Karina Erenkfeit, Liwia Dudzińska

(Instytut Medycyny Pracy i Zdrowia Środowiskowego, Sosnowiec)

Doświadczenie choroby zawodowej z perspektywy pacjenta Wyniki wstępnych badań w ujęciu socjologii medycyny

Wstęp

Zmiany ekonomiczne i społeczne, jakie nastąpiły w drugiej połowie XX wieku w państwach Europy Zachodniej i Ameryki Północnej, przyczyniły się do wzrostu dobrobytu społeczeństw zamieszkujących je. Równoległe do tych zjawisk nastąpił szybki rozwój naukowej refleksji nad szeroko pojętymi kwestiami zdrowia i choroby. Badanie przyczyn oraz skutków chorób, identyfikacja i opis nowych jednostek chorobowych, a także rosnący nacisk na profilaktykę zdrowia i gwałtowny rozwój technologiczny w medycynie to jedynie wybrane punkty na liście głównych tematów zainteresowania naukowców i opinii publicznej. Rozwój wiedzy w dziedzinie zdrowia i choroby człowieka w paradygmacie bio-psycho-społecznym przyczynił się do wzrostu roli czynników pozabiologicznych w opisie stanu zdrowia człowieka. Konsekwencją tego było powstanie takich subdyscyplin, jak socjologia medycyny czy psychologia zdrowia, w ramach których osobny nurt stanowiły badania skupione na indywidualnym odbiorze i interpretacji swojego stanu zdrowia przez osobę chorą.

Doświadczenie choroby ma przede wszystkim charakter indywidualny, a przetworzenie informacji o chorobie jest uwarunkowane neurologicznie, psychologicznie i społecznie. Suma cech indywidualnych, doświadczeń jednostki, jej sytuacji społeczno-ekonomicznej określa, w jaki sposób choroba zostanie potraktowana – jako przeszkoda nie do pokonania czy jeden z problemów do przezwyciężenia. Uwarunkowania te mają znaczący wpływ na proces chorowania i leczenia, ponieważ determinują działania podejmowane przez jednostkę. Podobnie jest w przypadku grupy dwudziestu sześciu schorzeń, nazywanych zbiorczo chorobami zawodowymi. Występowanie tych chorób jest zależne od

uwarunkowań miejsca pracy, które poprzez niekorzystne czynniki wpływają negatywnie na stan zdrowia pracownika, powodując często nieodwracalne zmiany. Choroba wiąże się przede wszystkim z zakończeniem pracy na szkodliwym dla danego pracownika stanowisku oraz z odszkodowaniem finansowym za utratę zdrowia. Doświadczenie zmian w poszczególnych sferach życia (stan zdrowia, sytuacja ekonomiczna, relacje społeczne) ma zróżnicowany charakter i może być zależne od takich czynników, jak zmienne społeczno-demograficzne, choroba, ilość czasu od orzeczenia choroby. Celem opracowania jest zatem określenie, jak kształtuje się doświadczenie choroby zawodowej w różnych sferach życia z perspektywy pacjenta. Dzięki omówieniu kwestii indywidualnego doświadczenia choroby w wybranych socjologicznych teoriach zdrowia i choroby, opisaniu roli indywidualnej interpretacji choroby i zdefiniowaniu pojęcia choroby zawodowej, a także określeniu funkcjonowania pacjentów w poszczególnych sferach ich życia, możliwe będzie wstępne opisanie doświadczenia procesu chorowania, jego subiektywnej interpretacji, czyli indywidualnego stosunku do choroby.

Indywidualne doświadczenie choroby w teoriach socjologicznych

Analizy w zakresie socjologii medycyny zostały zapoczątkowane przez Talcota Parsonsa, który w swoim dziele *The Social System* (1951) przedstawił funkcjonowanie medycyny jako systemu społecznego w ramach społecznej teorii strukturalno-funkcjonalnej (Parsons 2009). W podejściu tym elementem prawidłowo funkcjonującego systemu jest człowiek zdrowy, zdolny do realizacji przypisanych mu ról społecznych. Człowiek chory otrzymuje społecznie akceptowane pozwolenie na zachowanie dewiacyjne, polegające na czasowym zaprzestaniu pełnienia ról społecznych, aby poddać się procesowi leczenia. Paradygmat ten odcisnął swoje piętno na wielu badaniach w obszarze socjologii medycyny. Równolegle jednak rozwijała się perspektywa badawcza oparta na podejściu jakościowym, polegającym na subiektywizmie, indywidualnej interpretacji chorego. Przyczyniło się to do szukania nowych dróg na gruncie socjologii medycyny, odchodzących od strukturalno-funkcjonalnego paradygmatu. Równolegle do strukturalizmu funkcjonalnego swoje perspektywy badawcze rozwinęły nurty interakcjonizmu symbolicznego, fenomenologiczny i etnometodologiczny, a ich rolę i znaczenie poznawcze oraz praktyczne postulowali i rozwijali kolejni badacze z zakresu socjologii medycyny. Jednym z pierwszych skupionych w swoich analizach na chorym był Erving Goffman, który na początku lat 60. XX w. stworzył podwaliny pod dalsze

badania w tym zakresie (Goffman 2005, Goffman 2011). Szczególne znaczenie w tym paradygmacie posiada koncepcja „zachowań w chorobie” (*illness behaviour*) stworzona przez Davida Mechanica (Skrzypek 2011: 53). Punktem wyjścia było założenie, że choroba jest nie tylko stanem, ale również sposobem radzenia sobie (Mechanic 1961: 189–194). Koncepcja ta odnosi się do każdego zachowania związanego z chorowaniem i obejmuje m.in. sposoby reakcji jednostek na symptomy organiczne, kontrolę stanów wewnętrznych, własną definicję symptomów chorobowych, rodzaj podejmowanych środków zaradczych (formalnych i nieformalnych) (Słowska 1998: 92). Istotne również było rozróżnienie w interpretacji pojęcia „choroba”, co pomogło socjologom medycyny nazywać i opisywać związane z nią zjawiska. Brak zdrowia (*nonhealth*) można w związku z tym rozumieć w trzech wymiarach: *disease* (choroba w sensie biologicznym, czyli zmiana patologiczna organizmu, osobą kompetentną do określenia tego stanu jest lekarz), *illness* (choroba w sensie samopoczucia danego człowieka, stan odczuwany subiektywnie) oraz *sickness* (człowiek występuje na tle grupy, choroba jest rozumiana jako zjawisko odbierane przez innych) (Uramowska-Żyto 2009: 67).

Kolejnym wkładem w rozważania nad zdrowiem i chorobą przelekłą jest koncepcja trajektorii chorowania (*the trajectory of the illness*) Anselma Straussa, czyli działań podejmowanych przez chorych oraz ich otoczenie społeczne. Analogiczną do trajektorii chorowania jest koncepcja trajektorii umierania (*dying trajectory*), gdzie proces ten został ujęty z perspektywy pacjenta i jego otoczenia społecznego (Glaser, Strauss 1968: 5–7). Wymiar czasowy, w perspektywie którego są analizowane możliwe działania w poszczególnych okresach choroby, podkreśla aktywną rolę odgrywaną przez chorych w kształtowaniu przebiegu choroby (Strauss, Corbin 1988: 50 za Skrzypek 2011: 168). Wymiar czasu w teorii trajektorii choroby dotyczy chorób przewlekłych, scharakteryzowanych przez Michaela Bury’ego jako takie, które posiadają podstępny początek, falujący przebieg oraz niepewność co do falowania, gdzie pierwsze oznaki choroby mogą być mylone z codziennym doświadczeniem i mogą być trudno wykrywalne. Ponadto nasilenie objawów jest zmienne w czasie, chorobie towarzyszy niepewność co do wyniku leczenia i ustąpienia objawów (Skrzypek 2011: 129). Z kolei wypracowana przez Petera Conrada koncepcja chorób przewlekłych szczególnie podkreśla rolę indywidualnych wyborów w powstawaniu i przebiegu choroby. Wyróżnił on rodzaje chorób przewlekłych i podzielił je na te, z którymi można żyć, czyli niezagrażające życiu, ale wymagające wypracowania strategii adaptacyjnych, takie, które zagrażają bezpośrednio życiu oraz sytuacje cechujące się ryzykiem wystąpienia chorób (np.otyłość, palenie tytoniu) (Skrzypek 2011: 132–133).

Na grunt polski socjologię medycyny wprowadziła Magdalena Sokółowska, której wkład w rozwój tej subdyscypliny w Polsce jest zasadniczy (Piątkowski 2010). Propagowany przez nią holizm i interdyscyplinarne podejście do kwestii zdrowia i choroby znalazły swoje odzwierciedlenie w rozwoju tej subdyscypliny oraz w zainteresowaniach badawczych rodzimych socjologów medycyny. Omawiane zagadnienia to m.in. problem niepełnosprawności i jakości życia w chorobie (Tobiasz-Adamczyk 2010, Ostrowska 2009), styl życia i jego wpływ na zdrowie, nierówności w zdrowiu (Ostrowska 1997) czy leczenie niemedyczne (Piątkowski 2008). Zasadniczą perspektywą w tym obszarze jest perspektywa jednostki w jej zmaganiach z chorobą czy dążeniu do zachowania zdrowia. Cały nurt socjologii doświadczenia choroby (*sociology of illness experience*) skierowany jest na podmiotowe sprawstwo aktora społecznego znajdującego się w stanie choroby. Podejmuje on wysiłki zogniskowane na aktywnym kreowaniu choroby, a także samego siebie w kontekście przewlekłego chorowania (Skrzypek 2011: 355). Takie doświadczenie choroby odzwierciedlone jest przez nadawanie różnych stopni ważności poszczególnym obszarom swojego funkcjonowania.

Rola perspektywy pacjenta w chorobie zawodowej – koncepcja badań

Rola pacjenta w diagnozie i procesie chorowania stale nabiera znaczenia, a jego subiektywny wymiar jest cennym elementem uzupełniającym proces diagnostyczny i leczniczy. W chorobach przewlekłych (większość chorób zawodowych ma taki charakter) podejście do choroby bywa kluczowym elementem standardu i jakości życia pacjenta (Doroszewska 2010:153). Otwarty stosunek do sytuacji choroby, odkrywanie jej różnych aspektów i próby oswojenia negatywnej strony życia mogą prowadzić do zaskakujących efektów, które można obrazowo opisać jako „odmrażanie” potencjału człowieka, „zamrożonego” wcześniej przez chorobę. Ujmowanie ciała i jego cech (czyli również zdrowie i choroba) w kategoriach kapitału odnosi się do wizji ciała jako zjawiska nie tylko biologicznego, ale i społecznego. Ciało jest nośnikiem symboli oraz znaczeń i dzięki temu może być „towarem” w procesie wymiany, czyli kapitałem (Shilling 2010: 139–161). Choroba jest zatem czynnikiem utrudniającym „wypełnianie” społecznych funkcji ciała zdrowego, co dotyczy również choroby zawodowej, która jest dysfunkcją fizyczną i społeczną, leżącą w zakresie kulturowych zmian w zachowaniu i pełnieniu ról społecznych, a w sensie biologicznym dezorganizuje funkcjonowanie organizmu (Uramowska-Żyto 1980: 40). Takie podejście ma korzenie

w teorii strukturalno-funkcjonalnej, ale wyłączenie pacjenta z pełnienia roli pracownika, świadczenia finansowe otrzymywane z tytułu niezdolności do pracy, a także stosunkowo młody wiek chorych tworzą szerokie pole interpretacji, również na gruncie badań jakościowych.

Obecnie choroba zawodowa jest ujmowana jako pojęcie medyczno-prawne, zawarte w wykazie chorób zawodowych, o którym mowa w art. 237 § 1 pkt 2 Kodeksu Pracy. Według tego podejścia, o chorobie zawodowej możemy mówić wtedy, gdy została spowodowana działaniem czynników szkodliwych dla zdrowia występujących w środowisku pracy lub sposobem wykonywania pracy. Pojęcie choroby zawodowej jest ściśle związane z aktywnością zawodową, a warunkiem koniecznym do jej orzeczenia jest określona długość okresu narażenia i jego rodzaj. Czas ekspozycji na szkodliwe czynniki może być stosunkowo krótki, co oznacza, że problem zmiany miejsca pracy z powodu choroby zawodowej dotyczy też osób młodych i w wieku średnim. W takiej sytuacji analiza doświadczeń osób z chorobą zawodową przestaje mieć znaczenie jedynie poznawcze, ale ma również kontekst praktyczny. Nowe rozwiązania w polityce społecznej powinny być skierowanych do tej grupy osób, ponieważ ich młody wiek i dezaktywizacja zawodowa wskazują na potencjalnie duży problem społeczny. Choroby zawodowe są umowną nazwą zbioru dwudziestu sześciu grup chorób, których wykaz został zaktualizowany w 2009 r. (Dz.U. z dnia 2 lipca 2009 r., nr 105, poz. 869). Liczba rozpoznanych chorób systematycznie maleje: w 2002 r. stwierdzono 4915 przypadków (współczynnik na 100 000 zatrudnionych – 53,6%), a 10 lat później, w 2011 r., stwierdzono 2562 przypadki (współczynnik na 100 000 zatrudnionych – 24,6%) (Szeszenia-Dąbrowska i in. 2011). Spadek ten może mieć swoje źródło m.in. w usprawnionych działaniach służb medycyny pracy i BHP, podwyższeniu standardów środowiska pracy przez pracodawców, ale również w zmianach gospodarczych, czyli częściowym odejściu od przemysłu ciężkiego (generującego największą liczbę zachorowań) i przechodzeniu w kierunku usług i handlu, których wpływ na zdrowie pracowników nie został jeszcze w pełni rozpoznany. Dotychczas w Polsce najczęściej diagnozowanymi chorobami zawodowymi były pylice płuc, następnie borelioza i choroby narządów głosu (Szeszenia-Dąbrowska 2011). Regionem najbardziej dotkniętym chorobami zawodowymi jest województwo śląskie, które co roku znajduje się na pierwszym miejscu w liczbie rozpoznanych przypadków (Szeszenia-Dąbrowska 2011). W wyniku diagnozy choroby zawodowej chorzy mogą starać się o świadczenia rekompensujące utratę zdrowia. Warto jednak zauważyć, że istnieją kraje, w których model pomocy pracownikowi w ramach służb medycyny pracy osiągnął wyższy stopień rozwoju. Doświadczenia skandynawskich służb ochrony zdrowia pracowników

pokazują, że możliwy jest bardziej aktywny i propracowniczy, od obecnego w Polsce, sposób działania systemu medycyny pracy, który polega na aktywizacji rozwoju pracowników i przedsiębiorstw (Kieselbach i in. 2011: 69).

Odnosząc się do treści teoretycznych i praktycznych w sferze socjologii medycyny i medycyny pracy, należy podkreślić, że koncepcja badania polegająca na charakterystyce doświadczeń choroby zawodowej wymagała bezpośredniego kontaktu z chorym. W związku z tym do badania zostali zaproszeni pacjenci jednostki prowadzącej diagnozy chorób zawodowych, głównie u osób odwołujących się od decyzji administracyjnych organów I stopnia, czyli pacjentów Oddziału Chorób Zawodowych Instytutu Medycyny Pracy i Zdrowia Środowiskowego (OChZ IMPiZŚ). Wybrano osoby hospitalizowane w okresie 2001–2010, mieszkające w województwie śląskim. Po analizie kart pacjentów z danego okresu, wyodrębniono grupę 223 osób. Z prośbą o zgodę na udział w badaniu pilotażowym zwrócono się do losowo dobranej grupy 25 osób, ostatecznie badanie przeprowadzono z 20 osobami. Dane pacjentów pochodzą z jednostki, która jest jedną z trzech zajmujących się w Polsce badaniami w kierunku rozpoznania choroby zawodowej, w wyniku procedury odwoławczej od orzeczenia pierwszego stopnia, zatem hospitalizowani są tu głównie pacjenci, u których już co najmniej raz rozpoznawano chorobę zawodową.

Do badanych zwrócono się z prośbą o udział w wywiadzie kwestionariuszowym, który składał się z 43 pytań otwartych i zamkniętych. Zakres tematyczny kwestionariusza obejmował: zdrowie, aktywność zawodową, sytuację ekonomiczną, aktywność społeczną. W celu opisu najważniejszych elementów badania pilotażowego wyselekcjonowano szczególne elementy związane z każdym z tych obszarów. Wyniki badania pomogą wskazać, jak do własnego funkcjonowania w wymienionych obszarach życia podchodzą osoby z chorobą zawodową i czy ich postawy mają charakter bardziej bierny lub czynny, co pomoże zobrazować możliwości poprawy jakości życia omawianej grupy chorych.

Rys demograficzny i samoocena zdrowia fizycznego i psychicznego

Problem chorób zawodowych uczestniczących w badaniu pilotażowym pacjentów (20 osób) Oddziału Chorób Zawodowych Instytutu Medycyny Pracy i Zdrowia Środowiskowego (OChZ IMPiZŚ) dotyczy przede wszystkim mężczyzn (15 osób) w przedziale wieku 50–60 (6 osób). Wśród badanych poniżej 50. roku życia było 7 osób, co wskazuje na stosunkowo

młody wiek chorych. Badane osoby w większości pozostają w związku małżeńskim (16 osób). Pacjenci są mieszkańcami głównie dużych miejscowości powyżej 100 tys. mieszkańców (11 osób). W strukturze wykształcenia przeważa wykształcenie zawodowe (13 osób). Badani pacjenci zostali poproszeni o określenie stanu zdrowia w różnych jego wymiarach. Jedną z kategorii było porównanie stanu swojego zdrowia do innych osób w podobnym do respondenta wieku. Większość z badanych określała swoje zdrowie jako gorsze i dużo gorsze – łącznie 12 osób, dwie uznały swój stan zdrowia za lepszy od innych osób w podobnym wieku. Na pytanie o ocenę swojego stanu zdrowia w porównaniu do analogicznego okresu ubiegłego roku (w stosunku do czasu badania) połowa osób oceniła, że swój stan zdrowia odczuwają jako taki sam, jak rok temu, a druga połowa oceniła, że pogorszył się w mniejszym lub większym stopniu. Żadna z badanych osób nie uznała swojego stanu zdrowia za lepszy niż rok wcześniej. Choroby zawodowe rozpoznawane wśród pacjentów IMPiZŚ najczęściej związane są z pracą górnika i piekarza. Najczęściej rozpoznawane są: pylica płuc, astma oskrzelowa i alergiczny nieżyt nosa (po 5 rozpoznach). Pozostałe to alergiczne choroby skóry oraz ubytek słuchu. W grupie kobiet nie zauważono w badaniu dominującej choroby, każda respondentka miała inną chorobę zawodową: astmę oskrzelową, chorobę narządu głosu, alergiczną chorobę skóry, zespół cieśni nadgarstka, drożdżycowe zapalenie rąk. Pacjenci zostali poproszeni o opisanie, czy istnieją jakiegokolwiek czynności, które zostały wyeliminowane z ich życia po rozpoznaniu choroby zawodowej i czy pojawiły się nowe. Pacjenci oprócz wymienienia tych zajęć i czynności, zostali poproszeni o wskazanie, które z nich określiliby jako najważniejsze. Większość wskazała, że największą zmianą była utrata pracy (12 osób), a nowe wyzwania, które stanęły przed chorymi, polegały przede wszystkim na wizytach u lekarza oraz zażywaniu leków (14 osób), przy czym przez dokuczliwe zażywanie leków rozumiano raczej stosowanie maści (w przypadku alergicznych chorób skóry) – tabela 1. Badani podkreślali także, że choroba zawodowa uniemożliwiła im wykonywanie prac domowych, a także mocno ograniczyła spotkania towarzyskie. Z kolei osoby, które nie pracują, mówiły o większym zaangażowaniu w prace domowe w wyniku choroby zawodowej. Na pytanie o to, czy choroba zawodowa jest najbardziej dokuczliwą z chorób wymienionych przez pacjenta, odpowiedzi pokazały, że w połowie przypadków choroba zawodowa jest takim schorzeniem (9 osób).

Osoby otrzymujące rozpoznanie choroby zawodowej w wyniku badań odwoławczych to grupa osób, która z jednej strony nadal może być czynna zawodowo, ponieważ znajduje się w wieku aktywności zawodowej (do 60. roku życia w przypadku kobiet i 65. roku życia w przypadku

mężczyzn; niestandardową grupą są górnicy, którzy mogą otrzymać świadczenia emerytalne po 25 latach pracy, czyli czasami już po przekroczeniu 40. roku życia). Z drugiej strony rozpoznawanie otrzymują osoby posiadające świadczenia emerytalne i ten czynnik wydaje się mocno różnicować podejście tych grup do swojej choroby. Najczęstszą przyczyną wykluczającą sprawne funkcjonowanie osób w wieku młodszym jest niemożność podjęcia pracy na stanowisku, które przyczyniło się do rozpoznania choroby zawodowej. Osoby te, posiadające wykształcenie i doświadczenie jedynie w danym zawodzie, tracą pracę i mają problem ze znalezieniem kolejnej. Jeśli ją znajdują, to jest ona poniżej ich oczekiwań i kwalifikacji. Problemem jest również fakt, iż pracodawcy niechętnie przyjmują na specjalistyczne stanowiska osoby mające problemy ze zdrowiem, a system ubezpieczeń społecznych oferuje najczęściej jednorazowe odszkodowanie za szkody zdrowotne. Trudności w otrzymaniu rekompensaty finansowej za utratę zdrowia mogą dotyczyć w dużej mierze osób, które są leczone w wyniku trybu odwoławczego (tylko one były przedmiotem niniejszego badania), a nie chorych otrzymujących rozpoznanie choroby zawodowej bez odwoływania się do jednostek medycyny pracy II stopnia (czyli m.in. IMPiZŚ). Ta kwestia wymagałaby jednak dalszych porównawczych badań.

Tabela 1. Czynności wyeliminowane i nowe w życiu osób z chorobą zawodową w opinii pacjentów OChZ IMPiZŚ z lat 2001–2010 z województwa śląskiego

Czynność wyeliminowana po orzeczeniu choroby zawodowej	Liczba wskazań w pierwszym wyborze	Nowe zajęcia, które pojawiły się po orzeczeniu choroby zawodowej	Liczba wskazań w pierwszym wyborze
1	2	3	4
Praca zawodowa	12	Wizyty lekarskie	11
Dbanie o dom	1	Zażywanie leków	3
Spotkania towarzyskie	2	Rehabilitacja	0
Większy wysiłek	0	Dieta	0
Praca na dotychczasowym stanowisku (zmiana stanowiska)	0	Cieęższe przechodzenie przeziebień	0
Oglądanie telewizji	0	Noszenie aparatu słuchowego	0
Używanie telefonu	0	Reakcja na zmiany temperatury	0
Przebywanie w miejscach publicznych (kościół, sklep)	0	Duża ostrożność w domu (np. unikanie alergenów)	1
Picie alkoholu	0	Dbanie o dom	2

1	2	3	4
Drobne prace remontowe	0	–	–
Szybsze chodzenie	0	–	–
Brak	5	Brak	3
SUMA	20	SUMA	20

Źródło: badania własne.

Samoocena statusu zawodowego w perspektywie chorego

Określając własną sytuację zawodową, osoby chore były proszone o odpowiedź na pytania o aktywność w tej sferze, zmianę pracy po rozpoznaniu choroby i ocenę swoich szans na ponowne podjęcie pracy. W momencie rozpoznania większość z osób badanych pracowała na stałe lub tymczasowo (14 osób). Pozostałe nieaktywne zawodowo (6 osób) były już emerytami lub miały status bezrobotnego. Obecnie osoby z chorobą zawodową pracują na stałe i dorywczo (12 osób). Spośród nieaktywnych zawodowo (8 osób) trzy są emerytami, reszta jest bezrobotna. Większość osób z grupy obecnie pracujących wykonuje zawodowo czynności niezwiązane z pracą sprzed rozpoznania choroby (9 osób). Na dwanaście osób podejmujących pracę, siedem wymagało przekwalifikowania i prawie wszyscy spośród nich przeszli szkolenie wewnątrz firmy (6 osób), tylko jedna osoba musiała ukończyć specjalistyczny kurs. Ośmiu osób pytanie nie dotyczyło ze względu na brak aktywności zawodowej.

W świadomości pacjentów otrzymujących orzeczenie o chorobie zawodowej w wieku przedemerytalnym, jest ona swoistą zmianą biograficzną, ponieważ wiąże się, w dużej mierze, z utratą pracy. W przypadku osób wcześniej nieaktywnych zawodowo (najczęściej emerytów) choroba zawodowa nie odcisnęła większego piętna w ich życiu. Jest to prawdopodobnie związane z wiekiem pacjentów, którzy za naturalne uważają chorowanie i choroba zawodowa jest jedną z wielu, które przychodzą z wiekiem po latach pracy w trudnych warunkach. Drugim powodem, dla którego emeryci mający chorobę zawodową nie nadają jej dużego znaczenia, są prawdopodobnie gwarantowane świadczenia finansowe. Dzięki nim nie dotknął ich problem utraty pracy i trudna sytuacja ekonomiczna. Wydaje się, że szczególnej uwadze służb zabezpieczenia społecznego należy poświęcić osoby będące w wieku przedemerytalnym, ponieważ to dla nich problem choroby zawodowej jest szczególnie dotkliwy.

Doświadczenie choroby zawodowej i ocena trudności życia z nią jest związana z jej rodzajem. Najgorzej znoszą ją osoby z chorobami o podłożu alergicznym, ponieważ wymagają dość dużego zaangażowania ze

strony pacjenta (ze względu na wizyty u dermatologa i używanie lekarstw w postaci maści). Oprócz tego, tak jak w przypadku większości innych chorób alergicznych, choroby skóry mają charakter stygmatyzujący i stanowią czynnik utrudniający kontakty społeczne, co znacząco wpływa na jakość życia chorych. W przypadku osób z pylicą płuc i astmą oskrzelową szczególnie uciążliwe są napady duszności i szybkie męczenie się. Samoocena wpływu choroby zawodowej podkreśla rolę choroby jako czynnika przyczyniającego się do utraty pracy i przez to pogorszenia standardu oraz jakości życia.

Samoocena wpływu choroby na funkcjonowanie społeczne

Omawiając relacje społeczne, warto podkreślić kwestię ilości czasu wolnego. Pacjenci zostali poproszeni o podanie ilości wolnego czasu, jakim dysponują średnio w ciągu dnia, również w porównaniu do okresu sprzed rozpoznania choroby. U większości osób nie zachodzi zależność między rozpoznaniem choroby zawodowej a ilością czasu wolnego. Jego ilość jest związana przede wszystkim z aktywnością zawodową, przy czym kategoria czasu wolnego nie jest jednoznacznie pozytywnym doświadczeniem. W opinii pacjentów większa jego ilość wynika ze stanu bezrobocia po orzeczeniu choroby zawodowej. Pacjenci zostali również poproszeni o ocenę, czy z chorobą zawodową można żyć tak, jak przed jej rozpoznaniem i większość z badanych uznała, że nie jest to możliwe (13 osób).

Zdecydowana większość spośród badanych nie angażuje się społecznie w jakikolwiek sposób (17 osób), tylko jedna osoba stwierdziła, że regularnie pracuje na rzecz innych ludzi, społeczności lokalnej, sąsiadów; dwie osoby stwierdziły, że robią to sporadycznie. Badanie wykazało, że poziom aktywności społecznej osób chorych jest niski, skupiony głównie wokół rodziny i grona przyjaciół. Znikoma część chorych udziela się w organizacjach społecznych. Wydaje się, że choroba nie wpłynęła w znaczący sposób na ich społeczną partycypację, jedynie osoby mające problemy ze słuchem i z alergią zauważają, że ich kontakty społeczne uległy rozluźnieniu, a mają na to wpływ widoczne, stygmatyzujące objawy choroby (wypryski rąk, zaczerwienienie ciała) lub utrudniające komunikację z innymi (np. częściowa głuchota u górników). W celu uniknięcia niewygodnych pytań i ciekawskich spojrzeń, chorzy unikają kontaktów społecznych, w tym kontaktów towarzyskich. Jedna z badanych osób podkreśliła stygmatyzujący wpływ niedosłuchu, który jest wyraźną barierą w kontakcie interpersonalnym. Uzyskane wstępne wyniki badania pokazują, że choroba zawodowa, czyli uwzględniony

tutaj czas wolny wynikający z zawodowej dezaktywizacji, nie ma wpływu na partycypację w życiu społecznym.

Warto również zauważyć, że wśród badanych osób nie można mówić o kolektywnym doświadczeniu choroby. Oznacza to, że nie istnieje między chorymi więź; większość z badanych osób przyznawała, że nie zna nikogo innego z chorobą zawodową. Pewną wspólną, wyróżniającą się cechą jest przede wszystkim poczucie krzywdy i braku zaufania wobec systemu i poszczególnych instytucji, w tym tych, które rozstrzygają o przyznaniu rekompensaty za uszczerbek na zdrowiu (głównie Zakład Ubezpieczeń Społecznych). Po rozpoznaniu choroby zawodowej w Instytucie Medycyny Pracy i Zdrowia Środowiskowego pacjenci stosunkowo szybko otrzymywali orzeczenie w Wojewódzkim Ośrodku Medycyny Pracy i decyzję administracyjną o stwierdzeniu choroby zawodowej od Inspektora Sanitarnego. Jednak starania o finansową rekompensatę było kolejnym, o wiele dłuższym etapem, nie zawsze zakończonym powodzeniem. Tylko jedna z badanych osób otrzymała rentę chorobową (czasową), kolejne 17 osób otrzymało jednorazowe rekompensaty, dwie nie otrzymały jakiegokolwiek wsparcia.

Podsumowanie

Postrzeganie własnej choroby, jej interpretacja, identyfikacja barier i ewentualnych nowych szans w sytuacji choroby stanowią istotny wkład pacjenta w proces chorowania (Strauss, Glaser 1975). Właściwa każdej osobie interpretacja różnych sfer własnego życia to interesujący punkt wyjścia dla analiz potencjałów, jakimi ludzie dysponują. Potencjałem takim może być stan zdrowia, wiek, wykształcenie, doświadczenie zawodowe, kapitały społeczne rozumiane jako sieć relacji i społecznych zależności. Choroba jest barierą, zmianą biograficzną, zmienną dezorganizującą kapitał, która u ludzi z różnymi cechami społecznymi ma inne nasilenie. Prezentowane wybrane cechy demograficzne oraz analizy wybranych obszarów funkcjonowania chorych w ich własnej interpretacji pokazują, jakie są główne problemy związane z chorowaniem i w jakich obszarach chorzy chcieliby się realizować.

Analizy związane z funkcjonowaniem w chorobie, jakością życia, oceną kapitałów osób chorych oraz wpływ choroby na otoczenie społeczne pacjenta to wybrane przykłady możliwych obszarów badań z perspektywy chorego. Bogate tradycje z tego zakresu, zapoczątkowane przez interakcjonistów, wprowadziły zarówno w teorii, jak i w praktyce istotny element „humanistyki” do systemu medycznego. Omawiane choroby zawodowe są pojęciem medyczno-prawnym, ponieważ o tym, czy choroba

będzie uznana za zawodową, nie decydują tylko lekarze, ale zależy to również od tego, czy schorzenie jest wpisane na wciąż aktualizowaną listę chorób zawodowych. Legislacyjny wymiar chorób zawodowych sprawia, że jej uznanie jest również procesem administracyjnym, a od decyzji powstałej w jego wyniku można się odwołać. Osoby będące pacjentami OChZ IMPiZS w większości przypadków doświadczyły już odmowy w trakcie ubiegania się o stwierdzenie choroby. Ich droga do rekompensaty za utratę zdrowia ma jeszcze dalszy ciąg i wiąże się z kontaktem z kolejnymi instytucjami (ZUS, sąd), a wyniki ich starań są najczęściej rozczarowujące. Choroba zawodowa jest czynnikiem, który ma wpływ na zaufanie do systemu zabezpieczenia społecznego i do organów państwa w ogóle. Chorzy swoją chorobę postrzegają jako wydarzenie, które zmieniło ich życie w znacznym stopniu – ze względu na utratę pracy (osoby młodsze, które jednocześnie wykazują chęć dalszej aktywności zawodowej – takiej, w której choroba nie jest przeszkodą). Choroba zawodowa sama w sobie nie jest najczęściej postrzegana jako czynnik mający największy wpływ na zdrowie, ale raczej na status społeczno-zawodowy badanych. Szczegółnej uwadze służbom polityki społecznej należy poświęcić osoby będące w wieku przedemerytalnym, ponieważ dla nich problem choroby zawodowej jest szczególnie dotkliwy. Warto podkreślić, że w systemie opieki nad osobami z chorobą zawodową istnieje niespójność, polegająca na tym, że z jednej strony rzadko przyznawane są renty chorobowe, raczej są to jednorazowe odszkodowania, co zachęca do powrotu na rynek pracy. Z drugiej strony, po otrzymaniu jednorazowego wsparcia chorzy muszą radzić sobie ze swoją chorobą najczęściej sami, co skutkuje trudnościami w ponownym odnalezieniu się na rynku pracy. W szczegółowych analizach nad chorobami zawodowymi warto przyjrzeć się poszczególnym chorobom osobno, ze względu na to, że cechy im właściwe determinują przebieg choroby i, tym samym, życie pacjenta.

Wstępnie omówione, w niniejszym opracowaniu, cechy wspólne osób z chorobą zawodową mogą zaowocować wnioskiem o nowe spojrzenie na tę grupę chorób, nie tylko jako na *disease* (w ten sposób funkcjonuje to pojęcie w anglojęzycznej literaturze przedmiotu), ale również jak na *illness*, czyli z uwzględnieniem perspektywy badanego. Różnica między tymi pojęciami ma charakter jakościowy i podkreśla, że na chorobę z punktu widzenia biologicznego można spojrzeć z humanistycznej, społeczno-kulturowej perspektywy, w tym również z perspektywy indywidualnej pacjenta. Dotychczasowe badania wskazują na ujmowanie chorób zawodowych w sposób biomedyczny, prawny, ekonomiczny czy epidemiologiczny, a perspektywa pacjenta, jako jedna z możliwych perspektyw badawczych, ma w sobie potencjał jakościowy, co może otwierać nowe możliwości i sposoby interpretacji tego zjawiska.

Bibliografia

- Doroszewska A. (2010), *Współpraca pomiędzy medycyną a socjologią – możliwość czy konieczność?*, [w:] W. Piątkowski, *Socjologia z medycyną. W kręgu myśli naukowej Magdaleny Sokołowskiej*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- Glaser B., Strauss A. (1968), *Time for Dying*, Sociology Press, San Francisco.
- Goffman E. (2011), *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkańcach innych instytucji totalnych*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Goffman E. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Kieselbach T., Triomphe C.E. i in. (2011), *Zagadnienia zdrowia w procesach restrukturyzacji (projekty HIRES) – rekomendacje, rozwiązania krajowe i polityka UE*, Centralny Szpital Kliniczny w Ljubljanie, Klinika Medycyny Pracy, Ljubljana.
- Kodeks Pracy, Dział Dziesiąty. Bezpieczeństwo i Higiena Pracy, Rozdział 7. Wypadki przy pracy i choroby zawodowe, art. 237 § 1 pkt 2.
- Mechanic D. (1961), *The Concept of Illness Behaviour*, „Journal of Chronic Diseases”, 15, s. 189–194.
- Ostrowska A. (2009), *Niepełnosprawność, rehabilitacja i integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, [w:] A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- Ostrowska A. (1997), *Styl życia a zdrowie*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- Parsons T. (2009), *System Społeczny*, Nomos, Kraków. Pierwodruk: T. Parsons (1951), *The Social System*, Routledge and Kegan Paul, New York.
- Piåtkowski W. (2008), *Lecznictwo niemedyczne w Polsce. Tradycja i współczesność*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Piåtkowski W. (red.) (2010), *Socjologia z medycyną. W kręgu myśli Magdaleny Sokołowskiej*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 30 czerwca 2009 r. w sprawie chorób zawodowych (Dz.U. z dnia 2 lipca 2009 r, nr 105, poz. 869).
- Shilling Ch. (2010), *Socjologia ciała*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Skrzypek M. (2011), *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Słońska Z. (1998), *Choroba*, [w:] A. Kojder, K. Kośeła, W. Kwaśniewicz, *Encyklopedia socjologii*, t. 1, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Strauss, A. L., Glaser B. G. (1975), *Chronic Illness and the Quality of Life*, The C.V. Mosby Company, Saint Louis.
- Strauss A., Corbin J. M. (1988), *Shaping a New Health Care System. The Explosion of Chronic Illness as a Catalyst for Change*, Jossey-Bass Publishers, San Francisco–London.
- Tobiasz-Adamczyk B. (2010), *Badania nad jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia*, [w:] W. Piåtkowski (red.) *Socjologia z medycyną. W kręgu myśli Magdaleny Sokołowskiej*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- Uramowska-Żyto B. (1980), *Medycyna jako wiedza i system działania. Analiza socjologiczna*, IFiS PAN, Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk.
- Uramowska-Żyto B. (2009), *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby*, [w:] A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.

Netografia

Szeszenia-Dąbrowska N., Wilczyńska U., Sobala W., (2011), *Choroby zawodowe w Polsce w 2011 r.*, Instytut Medycyny Pracy im. prof. J. Nofera, Centralny Rejestr Chorób Zawodowych, Łódź, www.imp.lodz.pl/home_pl/o_institucie/reg_and_databases/work_dissises1/dane_o_zapadalnosci (dostęp: 10.01.2013).

The patients' perspective on the occupational disease experience. The sociology of medicine context of results of the pilot study

The main aim of the study is to raise awareness of patients with occupational disease, that is one of the main groups of social actors, in the process of morbidity. In the process of sociological analysis attention is paid not only to the subjective patient's experience and the ways of coping with the disease but also to his attempts in creating his own position in experiencing of this disease. And because of this the diseases takes on a specific meaning leading to take concrete actions. In case of occupational diseases we deal with a wide spectrum of diseases mostly chronic resulting from the work. The pilot study was carried out on a group of patients from the institution involved in confirming medical diagnosis of occupational diseases. Data from questionnaire surveys allowed for preliminary evaluation of the own health status, occupational activity and social relations as well as subjective interpretations of these areas. It enabled to initiate the process of the creation of yet unidentified sources of knowledge on functioning of individuals suffering from occupational disease what can strengthen the support system directed to this group of patients.

Key words: occupational disease, sociology of medicine, the patient's perspective, chronic illness.