

Chronická nemoc jako součást rodinného dění

JIŘÍ KABELE

Fakulta sociálních věd UK

Chronic illness as a part of family dynamics

Abstract: Chronic illness become a major social problem because of the fast pace of civilization changes and "partial" success of biomedical approach to care and treatment. The patient and his/her family has the crucial strategic role in this care because they can practically guarantee the duration and consistence of care. Social sciences have not offered an acceptable concept of illness with a complicated course and treatment, which should fulfill these two conditions: a) it shows chronic illness as part of the individual life, family dynamics and community, b) it describes the feedback impacts of the individual life and family events on the illness dynamics. The proposed concept of chronic illness differentiates its three basic time dimensions: time of illness course (illness trajectory), time of illness crises and time of everyday illness management and coping. Because similar dimensions can be distinguished in the family dynamics, we can follow up everyday illness management and coping as one agenda of everyday family life. We can investigate illness relapses and accumulations of disease difficulties as intervening items of family crises succession and the illness trajectory as a part of patient individual life course and family history.

Sociologický časopis, 1991, Vol. 27 (No. 5: 653-665)

Zdravotní péči proměňovaly až do nedávna především inovace, s nimiž přicházel hygienicky, epidemiologicky, farmaceuticky a biomedicínsky orientovaný výzkum. Lidstvo získalo rozsáhlou kontrolu nad etiologickými zdroji vybraných onemocnění. Mnohé nemoci dřívější doby přestaly být problémem, protože se našla pro ně účinná preventivní opatření anebo se objevila jejich cenově dostupná etiologická léčba. Úspěchy akutní a preventivní medicíny byly ovšem do značné míry vyvažovány rozsáhlým nárůstem problémů s chronickými nemocemi. Tento nárůst je projevem vysokého tempa industrializace a civilizačních proměn (znečišťování životního prostředí a "nezdravý" stresující život společnosti), ale také výsledkem jen "částečného" úspěchu medicíny (zvýšení prevalence chronických nemocí stárí v důsledku prodloužení života, soudobá zdravotní péče jako etiologický zdroj chronických onemocnění, biomedicínská léčba psychosomatických onemocnění atd.). Chronické onemocnění je - jak se pokusím ukázat - časoprostorově nevydělitelné z rodinného dění a života obce. Je souhrnem špatně řešitelných problémů, v každém individuálním případě proto představuje jedinečný exemplář. Chronické onemocnění tvarují stejné nebo podobné bio-psycho-sociální mechanismy, avšak v závislosti na výchozím stavu, na sledu intervenujících vlivů a schopnosti pacienta a rodiny vypořádávat se s problémy nemoci. Pacient a jeho rodina mají při zvládání problémů chronického onemocnění speciální strategické postavení, jedině oni se mohou stát skutečnými ručiteli dlouhodobosti a soustavnosti péče.

Při léčení chronických a život ohrožujících nemocí se v posledních dvaceti letech začaly významně prosazovat nové zdroje inovací, bio-psycho-sociálně orientovaný a společenskovědní výzkum spolu se svépomocnými aktivitami

pacientů a jejich rodin. Společným mottem těchto odborných i laických snah je demokratizace a humanizace péče o chronicky nemocné a jejich rodiny. Takový přístup mobilizuje skryté zdroje pacientů, umocňuje účinky biomedicínské léčby a mění celkovou kulturu zdravotní péče. V našem prostředí všechny tyto demokratizační a humanizační snahy však narážely na rigiditu zdravotnického systému způsobovanou potlačením ekonomického rozměru zdravotní péče a veřejné kontroly. Vedle přirozených bariér daných tuhostí biomedicínskému paradigmatu a tradičním zdravotnickým paternalismem u nás retardačně působila inkompetence lékařů a vedoucích pracovníků zdravotnických zařízení, kteří se solidárně bránili nárokům, které byly v systému nezvládnutelné pro svou přílišnou "sociální" složitost a ekonomickou náročnost.

Nemoc chápáná v biomedicínských termínech (dále choroba)¹ za normálních okolností tvoří v mysli lékaře figuru na schematickém pozadí neúplné rekonstrukce historie pacientových a rodinných snah o zvládnutí nemoci. Situace se mění, jestliže pacient a rodina zcela nesplňují lékařova očekávání týkající se spolupráce, tj. nejsou ochotni či schopni jeho doporučení plnit anebo k nim vyjadřují svou nedůvěru. Lékaři zpravidla pak celý problém psychologizují. Mohou za to nepříznivé osobnostní rysy pacienta nebo lidí z jeho okolí. Lékař musí podstatnější měrou zakusit svou bezmoc ve vedení léčby, aby došlo k výměně figury a pozadí a nahlédl dění v rodině pacienta jako podstatný moment ve vývoji onemocnění. Pacient si pak nese nálepku "casus socialis", lékař si vyžádá intervence sociální pracovníce nebo klinického psychologa, jejichž možnosti účinného zásahu bývají také omezené.

Nikdo z lékařů tedy jistě nepopírá, že chronická nemoc je součástí rodinného dění, většina z nich je dokonce ochotna uznat, že je to nosné téma pro seriózní vědecké bádání. Nicméně si souhlasně myslí, že vědění v této oblasti je nevyvinuté a v zásadě nemůže konkurovat s jejich tradovaným věděním, které se zakládá na klinických zkušenostech a má podobu velkého instrumentáře schémat a scénářů sdílených v podobě příběhů. Nejvíce lékaři ovšem podceňují možnosti intervencí. Nepřipouští si, že by mohly být integrální součástí péče o chronicky nemocného a jeho rodinu, která by se zakládala na týmové spolupráci s klinickým psychologem nebo sociologem. Jejich intervence považují za důležité jen jako paliativní appendix své léčby.

Popisovaná skepse je hluboce zakořeněna v dnes již tradičním biomedicínském pojetí choroby. Překonána může být jenom tehdy, jestliže společenské vědy budou schopny nabídnout konceptualizaci nemoci jako součásti individuálního života a rodinného dění. Lékařům se bude tato konceptualizace jevit jako smysluplná teprve tehdy, až zahrne též klinicky ověřitelný výklad zpětnovazebného působení rodinného dění a individuálního zvládnutí nemoci na dynamiku choroby.

V sociologii soupeří dva základní přístupy k nemoci a zdraví: strukturálně funkcionalistický a symbolicko-interakcionistický. První z nich, zjednodušeně

¹) V textu se držím anglického rozlišení mezi "disease" a "illness", které u nás bývá překládáno termíny "choroba" a "nemoc".

řečeno, je doktoro-centrický, druhý spíše paciento-centrický. Žádný z nich však nebere příliš v potaz rodinu. Toto konstatování není v mých očích ovšem principiální výtkou vůči těmto přístupům. Chápu potřebu určitého zjednodušení situace, při němž vyniknou modelované sociologické souvislosti. Ostatně ve svých úvahách, které do značné míry pomíjejí roli lékaře, ze symbolicko-interakcionistického přístupu také vycházím.

[Conrad 1987] ve svém přehledu o výzkumech zkušenosti nemocných pojmenovává tři směry sociologického zkoumání vztahu chronického onemocnění a rodinného života: výzkum dopadů chronického onemocnění na rodinný život, výzkum poskytování péče nemocnému rodinou a nakonec výzkum percepce pacienta rodinou a rodiny pacienta. Všechny uváděné směry bádání mají co dělat s naším tématem, kterému neschází ani tak důležitější empirické poznatky jako určitý konceptuální rámec, do něhož by se daly jednotlivé poznatky zasazovat.

Můj pokus o vytvoření konceptuálního rámce zvoleného tématu staví na kompatibilních popisech chronického onemocnění a rodinného dění, které právě umožňují zahrnutí chronického onemocnění do života rodiny. Pro naše úvahy má klíčový význam postulát symbolických interakcionistů [např. Fabrega 1974], že choroba a sociální chování, které ji doprovází, spolu "nesouvisí ani logicky, ani příčinně nějakým determinovaným způsobem". K tomuto závěru symboličtí interakcionisté dospěli, když sledovali, jak nemocný definuje a ohodnocuje odchylky od stavu zdraví v interakci s druhými, jaké zdroje spolu s nimi mobilizuje, aby se s touto odchylkou nějak vyroval. V tomto pojetí "zrodu" nemocného se klade důraz na emergentní a interakční povahu příznaků (symboličtí interakcionisté rozlišují mezi viditelnými a taktilními projevy onemocnění, znaky nemoci, a příznaky chápány jako pociťované projevy onemocnění) a na interpretativní, hodnotící a konstruktivní povahu pacientovy odpovědi spoluurčovanou situačními kontexty jeho každodenního života.

Nemoc je v této teorii nazírána jako kombinace fyzické reality, sociálního hodnocení a odpovědi, jako taková je sociální skutečností. Příznaky se stávají sociálními fakty ve smyslu Thomasově, jestliže [Alonzo 1984: 501]:

- a) upoutávají pozornost svou intenzitou přesahující práh nesnesitelné nepohody (vnitřní míru tvoří naše tělesná očekávání jako analogon Garfinkelových očekávání v pozadí [Garfinkel 1967: 37], anebo se ohlásí vizuálními či taktilními projevy,
- b) jedinec zakouší omezení své výkonnosti,
- c) citlivost jedince se zvýší zdravotním vzděláváním nebo screeningovým programem,
- d) odborník nebo laik jednotlivce upozorní na příznaky,
- e) jedinec provádí činnosti, které zvyšují pravděpodobnost výskytu příznaků.

Chronická onemocnění mají ovšem svébytné vlastnosti. Vyšší citlivost vůči projevům onemocnění vyvolávají i potenciální okamžité zisky a anticipační úzkosti. Hrozba okamžitých ztrát a anticipační úzkost ovšem může působit i opačným směrem, může v rámci popírání práh citlivosti snižovat. Většina uváděných činitelů

nepůsobí výhradně jen na nemocného, ale zasahuje i jemu blízké osoby a jejich prostřednictvím vstupují do jeho světa. Nejružnější formy manipulace a sugesce mohou sekundárně zvyšovat citlivost postiženého.

U chronických onemocnění podstatně důležitější roli sehrávají situace každodenního života i vztahy mezi nemocným a jemu blízkými osobami. Abych tuto tézi blíže objasnil, budu pracovat s "ideálním typem" chronického onemocnění, který v sobě zahrnuje podstatné rysy různých nemocí. Vyloučil jsem z úvah tzv. život ohrožující nemoci (např. AIDS nebo maligní nádorová onemocnění)², protože zde nepříznivý vývoj onemocnění poměrně rychle končí smrtí.

Chronická onemocnění představují třídu nemocí, kde naděje na spontánní uzdravení je pro určitou skupinu pacientů malá a kde lékařská věda nemůže nabídnout účinnou léčbu odstraňující příčiny choroby. Dostupná je zpravidla značná paleta relativně účinných léčebných postupů zaměřených na předcházení obtíží onemocnění jakož i na jejich zvládnutí v akutním stavu. Léčba kromě medikamentózní terapie zpravidla zahrnuje i řadu doporučení a zákazů, které se týkají fyzického života, zaměstnání, životního stylu. Pacient a jeho rodina si musí tento léčebný režim osvojit a přizpůsobit se mu. [Alonzo 1984: 505], ale též [Corbin a Strauss 1987: 250] a další autoři považují vůbec přizpůsobení (akomodaci či adjustaci) za základní módus zvládnutí (coping) chronické nemoci. Akcentují aktivní roli pacienta a rozlišují dvě úrovně přizpůsobení: akomodaci na "řízení" (management) nemoci a biografickou akomodaci. V druhém případě mají [Corbin a Strauss 1987: 250] na mysli akce a opatření, které zabezpečují, že životopis nemocného má ucelený tvar a význam ve vztahu k fázím a nespojitostem, které nemoc vtiskává životu pacienta. Jeho život se nevyčerpává jenom tím, že je nemocný. Jen v určitých úsecích života totiž onemocnění vstupuje do popředí a zastíňuje ostatní stránky jeho pobývání ve světě.

Dlouhodobost chronického onemocnění a jeho nevy léčitelnost způsobuje, že na "řízení" nemoci a ostatní péče se musí podílet vedle profesionálů, lékařů, sester a rehabilitačních pracovníků i sám pacient a jeho rodina. Jejich úloha coby laiků se podstatně mění podle role, kterou pacient v rodině zaujímá. Jiná je, jedná-li se o dítě, matku nebo otce.

U chronických onemocnění s ohledem na jejich dlouhodobost můžeme zpravidla smysluplně rozlišovat tři odlišné časové vrstvy či dimenze:

a) čas průběhu onemocnění

(Většina problematických chronických onemocnění má svou trajektorii, kterou charakterizují změny zasahující identitu nemocného i formy jeho závislosti na odborných i laických pečovateli ch).

b) čas střídání krizí onemocnění (kumulací obtíží nebo relapsů) s obdobími remisí

²) Ohrožení života a vysoká intenzita utrpení vynášejí do popředí v prožitcích existenciálních pocity. Protože se toto tvrzení netýká jenom pacienta, ale i jemu blízkých osob, musíme ohrožení života a utrpení chápat jako svébytný formotvorný činitel v sociální světe pacienta.

(Chronické onemocnění je zpravidla poznamenáno častými exacerbacemi a relapsy, které mohou a nemusí být předvídatelné, mohou a nemusí představovat změnu v trajektorii onemocnění).

c) čas každodenního zvládání projevů a obtíží onemocnění

(Chronické onemocnění má permanentní ráz, i když nemocný právě nepociťuje žádné obtíže. Musí monitorovat projevy onemocnění, dodržovat každodenní preventivní léčebná opatření, vyhýbá se hrozivým situacím a kompenzuje nevýhody spojené s onemocněním).

V rodinném dění snadno můžeme identifikovat obdobné navrstvení časových dimenzí:

a) čas provázání individuálních životních běhů členů rodiny s rodinným během,

b) čas střídání "normálního" stavu rodiny s krizemi

(Tyto krize mohou přivodit přechod k jiné podobě "normálního" stavu anebo také nemusí).

c) čas každodenního rodinného dění

(Zabezpečování chodu domácnosti, řešení aktuálních problémů rodiny a jejich členů, urovnávání střetů zájmů a uspokojování individuálních okamžitých potřeb).

Tato strukturální podobnost nám umožňuje pojmenovávat souvislosti mezi chronickou nemocí a rodinným děním. Každodenní zvládání projevů a obtíží nemoci představuje agendu v každodenním rodinném dění. Relapsy onemocnění a období kumulace obtíží, spoluutvářejí povahu rodinných krizí a konečně průběh onemocnění formuje individuální životní dráhy členů rodiny i celý rodinný běh. Jak se tato integrace chronického onemocnění do rodinného dění prosazuje, za jakých okolností lze hovořit o bon- anebo maladaptaci, která přispívá k patogenezi či salutogenezi choroby, jsou otázky jimž věnujeme následující úvahy.

Čas každodenního dění jako svébytná sociální realita je konstruována v rámci kontaktů tváří v tvář, které zahrnují fyzickou interakci i verbální komunikaci (vyjednávání a sdílení životopisných vyprávění). Metody, které lidé užívají při konstruování této reality nejpřesvědčivěji popisuje [Garfinkel 1967: 37]. Výsledkem sedimentu rodinných zkušeností je apriorní znalost faktů rodinného života, která představuje svébytný portrét rodinného společenství. Tento portrét má charakter sebesplňující předpovědi, která se uskutečňuje pomocí motivované ochoty respektovat očekávání v pozadí sdílená členy rodiny. Jen tak se jeví rodinné dění jako přirozené, samozřejmé i morálně kodifikované. Pochybování o "daných" definicích situací a jejich významech je zpravidla sankcionováno. Zvláštní status mají situace definované jako problém, protože u nich je třeba vyjednávat o cestách řešení a dostupných zdrojích. Očekávání v pozadí ovšem přesně nevymezují, co lidé "zde a nyní" dělají. Spíše představují nevyslovené předběžné dohody na rodinných principech koordinace postupů. V určitých situacích je možné prostřednictvím vyjednávání zahrnout do úvah i další podmínky, které ve světle praktických okolností přicházejí v potaz. Jednání tedy spočívá v tvořivém převedení přítomných okolností pod pravidla předběžně uznávaných závazků, která

jsou internalizována jako očekávání v pozadí. Tato transformace ovšem často bývá, jak už jsme naznačili předmětem rodinného vyjednávání. Chronická nemoc svým dlouhodobým průběhem vyvolává sedimentaci zkušeností, a proto se v rodině formují specifická, nemoci se týkající očekávání v pozadí.

Chronické onemocnění ovlivňuje život svých obětí stále, i v tom čase, kdy nemocný nemá akutní obtíže. Tento stav představuje alespoň co do množství času nejcharakterističtější situaci chronicky nemocného, a proto právě jí budeme nejdříve věnovat pozornost. Začneme tím, že se tělesné pocity a znaky přeznačují na akutní obtíže onemocnění. Uplatňují se zde již dříve popsané principy - přesáhnutí prahu snesitelné nepohody, zakoušení omezeného výkonu, zvýšená citlivost vyvolaná situací či intervencí zvnějšku. U mnohých chronických nemocí zrod příznaků nemoci představuje proces. První projevy ohlašující, že se něco děje, se většinou příliš neliší od projevů jiných méně významných onemocnění anebo tělesných pocitů provázejících změnu nálad a únavu. Sledování vzniku příznaků a jejich laického "diferenciálně diagnostického" posouzení se účastní i členové pacientovi rodiny. Vyjednávají se o tom, zda se jedná o projevy pacientova chronického onemocnění nebo něčeho jiného a jestliže ano, zda se jedná o projevy, z nichž se mohou vyvinout obtíže anebo ne. V této situaci se střetávají pohledu zevnitř a zvenku a v obou případech mohou být deviované. Sklon přehánět první projevy může být posilován stejným sklonem anebo naráží na sklon je podceňovat. Tyto deviace mohou mít často základ v neschopnosti diferencovat mezi příznaky. Uvědomíme-li si, že první projevy a příznaky mohou být simulovány a že jsou snadno sugescí ovlivnitelné, musí nám být zřejmé, že tato zpravidla ne zcela uvědomovaná "hra" vzájemných vlivů mezi pacienty a členy rodiny může značně přispívat k rozvoji příznaků onemocnění.

Uvažovat musíme, jak jsem již dříve konstatoval, i situační bilanci okamžitých zisků a ztrát, která působí na takové uznání příznaku za akutní obtíže. Ač to zní na první pohled paradoxně, často okamžité zisky mohou převážit nad ztrátami. Toto tvrzení se netýká jenom nemocného, který tak nejčastěji získává "omluvenku" pro jím zanedbané závazky. Získávají a ztrácejí i osoby blízké nemocnému. Z mikropohledu tyto zisky (v literatuře bývají označovány jako druhotné) i ztráty mají velmi roztočivou podobu a často se mohou úzce vázat na osobní charakteristiky jednajících (úzkost, sklon k hysterii, dominantnost apod.) a konstelace rodinných vztahů (upoutávání anebo odvádění pozornosti, stavění se do příznivého světla, potrestání apod.). Jedná se tu o jevy, které jsou nápadné např. u astmatu, ale určitě mohou být zobecněny pro většinu jiných chronických onemocnění.

První projevy onemocnění, jsou-li jako takové rozpoznány, musí být také ohodnoceny podle toho, jakou je jim třeba věnovat pozornost. To je jistě otázka posouditelná jen "zevnitř" samotným nemocným. O to zapeklitějším předmětem sporu se mohou stát v rodině a to tím spíše, že první a často praktickou strategií pacienta je snaha udržet projevy ve stavu, kdy si zaslouží jen postranní pozornost. [Alonzo 1984: 502] v souvislosti s každodenními nemocemi nazývá tuto strategii sebeovládáním (containment). Tato strategie staví ovšem nemocného, jestliže se projevy stupňují, do další rozhodovací situace, od kdy je nutné věnovat projevům již

pozornost a změnit povahu své angažovanosti v přítomném dění. I takovéto sebeovládání bývá zpravidla vyjednáváno s blízkými osobami, aby nemocný získal sociální oporu a dílčí úlevy.

Předmětem sedimentace zkušeností je i rodinné chápání hrozivých situací, tj. situací, které zvyšují pravděpodobnost výskytu obtíží. Také zde mohou vznikat výrazné odlišnosti mezi pacientem a ostatními členy rodiny. Přitom ani jedna strana nemusí zachovávat rozumnou míru; buď okruh hrozivých situací zužují anebo jej naopak neoprávněně rozšiřují. Důvody pro to mohou být již zakotveny v rodinných rolích. Při sestavování seznamu hrozivých situací nehrají roli jen schopnosti bilancovat dřívější zkušenosti, osobnostní rysy členů rodiny a jejich vztahové konstelace, ale též názory lékaře a laické i odborné "teorie" načerpané z nejrůznějších zdrojů informací. Jedná se tu zpravidla o velmi komplexní jev, který výrazně ovlivňuje podíl nemocného na rodinném i mimorodinném dění. Chronická onemocnění, u nichž se do seznamu snadno dostávají "stressové" situace, např. chronická migréna, astma a další představují charakteristickou skupinu, protože zde integrace s rodinným děním bývá velmi silná. Rodina zde vystupuje jako zdroj zátěží i jako prostředí, které podstatnou měrou zvládání zátěží umožňuje.

Některé z hrozivých situací v seznamu mohou být nevyhnutelnou součástí rodinného dění, jiným by se rodina mohla vyhnout, kdyby toho byla schopna. Ještě jiným se rodina systematicky vyhýbá, ale někteří její členové, často včetně pacienta, se mohou cítit trvale ochuzeni. Např. jistě nadprůměrné procento rodin astmatiků touží mít psa, snad právě proto, že je to nemožné. Nejčastěji je ovšem na pacientovi, aby se doma i mimo domov hrozivým situacím vyhýbal. Od snahy ke schopnosti bývá ovšem ještě daleko. Probírání prohrěšků, které mohou, ale také nemusí, být příkře penalizovány akutními obtížemi, se pak stává důležitou součástí každodenního rodinného dění.

Chronické onemocnění mívá za následek částečnou ztrátu či snížení určitých schopností. Nemocný proto bývá z některých rodinných i mimorodinných akcí vyloučen. I zde ovšem hraje překvapivě velkou roli to, jak sám nemocný hodnotí své schopnosti, jak je hodnotí rodinní příslušníci a jaké představy mají o jeho schopnostech lékaři, vrstevníci a kolegové. Přeceňování schopností anebo naopak jejich podceňování průběh nemoci zhoršuje. V prvním případě se pacient dostává do příliš náročných situací, v nichž může snadno selhávat, v druhém případě je naopak zbytečně vylučován z některých aktivit a zvyšuje se jeho sociální izolace. Taková sociální izolace nemocného v rodině i mimo ni je do určité míry přirozenou s ohledem na jeho handicap. Většinou sekundárně způsobuje i zvýšenou sociální izolaci celé rodiny, proto velmi záleží na tom, jak je tento sociální handicap nesen nemocným a jeho rodinou a co rodina dělá, aby jej zmenšovala.

Jinou formou sociálního handicapu je stigmatizace chronickou chorobou. Mezi ztrátou schopností a stigmatem je úzká souvislost. Je dána tím, že stigma [Goffman 1963] vytváří předsudky o schopnostech poznamenaných a naopak prokazatelná nemocí způsobená neschopnost bývá často generalizována a předsudečně spojena s nějakými osobnostními rysy. Proto je jen přirozené, že stigma se wpisuje do rodinného dění velmi podobným způsobem jako ztráta

schopnosti, i když nebývá zpravidla založeno na vzájemné percepci členů rodiny (nemocný nebývá poznamenán v očích svých blízkých osob). O to obtížnější je pro něj nést důsledky předsudků cizích osob, které nemají skutečný základ v nemoci.

Každodenní agendou rodinného dění je i provádění preventivní léčby. Ta kromě braní léků může zahrnovat i složitější úkony, jako např. rehabilitační cvičení, dietu apod. Tato preventivní opatření pacienta často více trápí než samotná nemoc, která je třeba již delší dobu zklidněná. Preventivní terapie podle nároku na čas, prostor a spolupráci s ostatními rodinnými příslušníky více či méně zasahuje do každodenního rodinného dění. Často rodinní příslušníci bdí nad pacientem, aby dodržoval preventivní léčebný režim a tato snaha kontrolovat nemocného může být trvalým zdrojem střetů. Úlevy a úpravy léčby jsou zpravidla také vyjednávány v rodině. Situace může být i opačná. Nemocný nemůže počítat v této věci s oporou rodiny. Úkony, které provádí, mohou být předmětem úsměšků. Rodinná dramata a akce vytvářejí překážky k tomu, aby zvládl jakýkoli režim v jeho léčbě. Již na úrovni preventivní léčby se tedy otevírá dilema ochoty respektovat lékařská doporučení (compliance) a seberegulace [Conrad 1987: 13], o němž budeme hovořit v souvislosti s léčbou akutních obtíží.

Každodenní rodinné dění je chronickou nemocí zároveň naplňováno a zároveň zevně svíráno. Mnohé se nesmí a nebo nejde. Snadno se pak zapomíná, že mnohé jde a také se smí. Rodiny, které dokáží tímto příznivým směrem orientovat své snahy, zpravidla také dokáží s nemocí úspěšně bojovat. Naopak rodiny, které jsou chyceny do "pasti" omezení, které nemoc staví životu, a které nedokáží nemoc v každodenním životě opouzdřit - kolem nemoci se rozehrávají "manévry a střety", které mají již jen částečně co společného se zvládáním nemoci - tyto rodiny se s nemocí "zaplétají". Hovořím o tomto problému právě zde, protože již v úrovni každodennosti, kdy ještě ani vlastně není třeba řešit akutní obtíže nemoci, je položen základ tohoto "zapletení" a právě proto se stává pro rodinu i nemocného nepronikadním.

Spolu s uznáním projevů onemocnění za akutní obtíže, chronicky nemocný začíná být skutečným nemocným. Léčí se nebo je léčen, a to zpravidla nejprve doma. Postupy léčby se liší dosti podstatně podle diagnóz jednotlivých nemocí. Nicméně v rodině jsou již osvojené, a proto rodinné dění přechází na jiný režim, který respektuje nároky na péči o nemocného. Často přitom dochází k dočasným posunům rolí při zabezpečování chodu domácnosti. Rodina spolu s nemocným vyhodnocují efekt léčby. Rodinná percepce situace, rodinné zdroje a společně vyvinuté rutinní postupy zvládání obtíží chronického onemocnění pak velkou měrou spoluurčují, při jakém stavu pacienta je vyhledána odborná pomoc.

Vysoký stupeň závislosti chronicky nemocného na odborně poskytované péči bývá často způsoben selháváním rodiny při domácí léčbě akutních nemocí. Tento jev bývá často vysvětlován právě neochotou nemocného a jeho rodiny dodržovat lékařova doporučení. Takové vysvětlení má jistě své racionální jádro neboť tomu nasvědčují rozbory jednání pacienta a rodiny při vzniku obtíží. Modernější postupy [Conrad 1987: 13] ovšem dospívají k pohledu, který více respektuje úlohu pacienta a jeho rodiny při regulaci léčby. Dotvoření a přizpůsobení lékařských doporučení rodinné situaci, jehož součástí je i experimentování (systém pokus - omyl), je zde

nazíráno jako důležitý nástroj získání kontroly nad nemocí. Tuto práci nemůže udělat nikdo jiný než pacient sám a jeho rodina. Modifikace doporučení a vlastní objevy efektivních postupů mohou být pro pacienta příznivé i nepříznivé, ale jsou v každém případě přirozenou součástí zvládání nemoci. Bez nich by pravděpodobně žádná chronická nemoc ani nemohla být lékařem úspěšně léčena. Riziko svévolného upravování navrhnutého léčebného režimu pod vlivem neodborných doporučení a přesvědčení může lékař snižovat jedině tím, že doopravdy respektuje aktivní podíl nemocného a jeho rodiny na formování léčebného režimu. Především s nimi ale musí opravdově komunikovat.

Čas rodinných krizí a relapsů onemocnění

Při popisu rodinného zvládání exacerbací chronického onemocnění jsme již využili Hillova, [Hill 1949] McCubbinova a Pattersonova [McCubbin, Patterson 1983: 26] modelu rodinné krize. Zde o povaze postupů zvládání krize rozhodují: zdroj obtíží, jeho rodinná percepce a rodinné zdroje. U exacerbací onemocnění ovšem v pravém smyslu nemůžeme hovořit o krizích, protože navozují dočasnou změnu rodinného režimu, který je již z dřívějška osvojen a je rutinně prováděn. Skutečné krize představují takové úseky rodinného dění, kdy se řeší problémy, které rodina není schopna zvládat za pomoci dříve vyvinutého repertoáru rutinních postupů. Buď dochází k její dezorganizaci anebo se rodina mění. Tyto krize mohou být i skryté očím vnějšího pozorovatele, ale v každém případě sehrávají důležitou roli ve vývoji rodiny, neboť představují zdroj jejích proměn v odpovědi na vnitřní či vnější podněty. Krize nicméně představují zkoušky rodinné soudržnosti a schopnosti se pružně měnit. Proto znamenají rizikové etapy v společném životě rodiny.

Chronická nemoc se na nespojitém procesu proměn rodiny téměř vždy významně podílí. Velké krize onemocnění představují krize rodiny. Dále snadno můžeme pozorovat spékání (pile up) krizí, o němž hovoří McCubbin a Patterson [McCubbin, Patterson 1983: 26]. V našem případě se jedná o jevy současného výskytu krize onemocnění s jinými krizemi rodiny, které se pak navzájem umocňují co do svého účinku na rodinné dění a chorobu. Relativně známý jev z psychosomatické literatury je substituce rodinné krize krizí nemoci, která je pak svérázným řešením původních problémů. "Rychlý" sled krizí chronického onemocnění může sám o sobě podstatně vyčerpat rodinné zdroje. Může způsobit dezorganizaci rodiny, izolovat ji od světa. Tím ji učiní zranitelnější pro jiné krize. Z praxe známe případy, kdy vyřešení krize onemocnění představovalo spouštěč například manželské krize. Jindy chronická nemoc vytváří pseudokonstanty rodinných vztahů, které zužují manévrovací prostor rodiny při řešení krizí.

Nedá se ovšem jednoznačně říci, že chronická nemoc na této úrovni působí jen nepříznivě. Krize onemocnění se mohou pro rodinu stát příležitostí pro osvojení příznivé rodinné filozofie a určitých komunikačních zásad, které naopak zdroje rodiny obohacují a zvyšují její schopnost zvládat obtíže a krize. Nicméně je třeba konstatovat, že moderní rodiny 20. století nejsou příliš odolné vůči krizím a nemohou snadno se dezorganizují a rozpadají. Chronicky nemocný pak ztrácí své

chtěli být a možnostmi, které skutečně mají. Vzniká nebezpečí, že jejich biografie (chápaná jako symbolická konstrukce nad jejich životními příběhy) ztratí svůj určitý směr a cíl (telos) a tím i svůj tvar. Životopisy chronicky nemocných a často i jejich rodinných podporovatelů musí být proto opakovaně rekonstruovány⁵. Jejich výchozí životní paradigmata i to, co bývá nazýváno "rodinnou filozofií" se musí vyvíjet, aby se obnovil směr a cíl jejich životů. Do jaké míry zde nemocný a jeho rodina uspějí, určuje zásadně obsah jejich společného života pro futuro. Ztrácí-li někdo z rodiny povědomí o smyslu a cíli svého života, je tím zasažena rodina jako celek. Dostává se jakoby do stínu, je izolována od životodárných paprsků naděje. Abych však svůj referát nekončil tak pesimisticky, narativní porozumění životním ztrátám [Ricoeur 1984; Kabele 1989], je-li umocňováno opravdovým zájmem blízkých osob, je velmi mocný nástroj pro obnovování lidskému snažení nezbytných úběžníků. V lidovém podání i klinické praxi se tato skutečnost jeví jako léčivý účinek času. Právě chápání chronického onemocnění jako součásti rodinného dění však ukazuje, že na tento blahodárný vliv času se jako odborníci můžeme bez špatného svědomí "spoléhat" jen za určitých okolností: jestliže jsme pacienta a jeho rodinu získali pro společné hledání a osvojování postupů, které posilují přirozené hojivé procesy, probíhající v rodině chronicky nemocného pacienta spontánně.

Literatura

- Alan, J. a kol. 1989. "Východiska a perspektivy rodinné politiky." *Informační týdeník FÚTI* 43: 3-36.
- Alonzo, A. A. 1984. "An illness behavior paradigm: a conceptual exploration of a situational-adaptation perspective." *Social Science Medicine* 19: 499-510.
- Conrad, P. 1987. "The experience of illness: recent and new directions." *Research in the Sociology of Health Care* 6: 1-31.
- Corbin, J., A. L. Strauss 1987. "Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography and biographical time." *Research in the Sociology of Health Care* 6: 249-281.
- Elder, G. H. 1977. "Family history and the life course." *Journal of Family History* 2: 279-304.
- Elder, G. H. 1987. "Families and lives: some developments in life-course studies." *Journal of Family History* 12: 179-199.
- Fabrega, J. H. 1974. *Disease and social behavior: an interdisciplinary perspective*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Garfinkel, H. 1967. *Studies in ethnomethodology*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Goffman, E. 1963. *The stigma*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Hareven, T. 1986. "Historical changes in the family and the life course: implications for child development." *Human development* 29: 1971-1980.
- Hill, R. 1949. *Family under stress*. New York: Harper.
- Kabele, J. 1989. "Konstruování sociální reality a životopisné vyprávění." In *Bulletin VÚSRP*, Vol. 5: 3-23. Praha: VÚSRP.
- McCubbin, H. I., J. M. Patterson 1983. "The family stress process: the double ABCX model of family adjustment and adaptation." In *Advances and development in family stress theory and research*, ed. by H. McCubbin, M. Sussman, J. Patterson. New York: Haworth.

⁵) Toto hledání tvaru a cíle se uskutečňuje nejčastěji převypravováním životních příběhů ve společenství blízkých osob [Williams 1984].

Ricouer, P. 1984. *Time and Narrative*. Chicago: Chicago University Press.

Rogers, R. H. 1973. *Family interaction and transaction: the developmental approach*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.

Williams, G. 1984. "The geneses of chronic illness: narrative reconstruction." *Sociology of Health and Illness* 6: 175-200.

Summary

Chronic illness become a major social problem thanks to the busy pace of civilization changes and only partial success of a biomedical approach to care and treatment. The patient and his/her family play a crucial strategic role in his/her care which is centered on the prevention of and the coping with acute exacerbations (etiological treatment is not available) because there are only the practical guarantees of the length and consistence of care. The patient and his/her family have to adjust their lives to chronic illness. They must be able to manage the illness and coordinate their life courses to integrate the illness into them, but not to make it their leitmotiv.

Medical skepticism about research results and therapeutic techniques of clinical psychologists and sociologists forms a barrier to interdisciplinary communication and shared care. This skepticism is partly legitimated by the absence of an acceptable concept of illness with a complicated course and treatment, which would fulfil these two conditions:

- a) it shows chronic illness as part of individual life, family dynamics and community,
- b) it describes the feedback impacts of individual life and family events on the illness dynamics.

The proposed concept of chronic illness is based on the differentiation of three time dimensions:

Time	Illness dynamics	Family dynamics
Everyday	Illness management, coping with acute disorders	Household and management of everyday problems
Sequences	Relapses and remissions of crises	Family crises
Biographical	Illness trajectory	Coordination of life courses + family history

Everyday illness management and coping is both the agenda of family dynamics (preventive care, coping with acute disorders) and the field for negotiations (the recognition of risks, illness symptom monitoring, the evaluation of abilities and achievement). It forms, because of its long duration the sedimentation of specialized experience and illness-relevant background expectations, which can worsen disease (wrong procedures, unwillingness to cooperate with the doctor, dependence on superstitions and false hopes etc.).

Repetated remissions and periods of exacerbations interweaves significantly with the sequence of family crises. We can differentiate between "pile-ups" of crises and their substitutions - a family crisis is solved by the illness of one family member or, conversely, the end of an illness triggers a family crisis.

The illness trajectory is a regular part of the life course not only of the patient but also other members of his/her family. It makes their repertoire of choices during normative and accidental life events narrower and reminiscent of past centuries. However, their referent group is the "healthy" consumer-oriented family of the 20th century.

Zasedání Výzkumného výboru pro sociální stratifikaci ISA v Praze

Ve dnech 18. - 22. 6. 1991 se v Praze konalo zasedání Výzkumného výboru pro sociální stratifikaci ISA (dále jen výbor). Přípravy a organizace zasedání se ujal Sociologický ústav ČSAV a Ústav sociálně politických věd FSV UK. Praha se stala kandidátem na jedno z pravidelných zasedání tohoto prestižního výboru již v roce 1987 - tehdy s cílem pomoci československé sociologii oživit zdušený výzkum sociální stratifikace. Od té doby se však mnohé změnilo, přičemž to, že pražské zasedání se počtem účastníků zařadilo mezi dvě největší zasedání tohoto výboru od jeho založení (registrovalo se 85 účastníků, z toho 82 ze zahraničí), potvrdilo nejen mezinárodní atraktivitu Prahy, ale i význam připsovaný výzkumu současných sociálních změn v zemích střední a východní Evropy.

Hlavním tématem pražského zasedání byly *Nerovnosti v historické a komparativní perspektivě*. K volbě tohoto tématu vedly dva důvody. Výbor se v posledním desetiletí výrazně orientoval na komparativní studia nerovností a sociální mobility a některé z rozsáhlých projektů již dospěly do stádia syntézy a zobecnění výsledků (např. CASMIN). Pořadatelé chtěli poskytnout dostatek prostoru právě pro diskusi k těmto projektům. Současně nastalo období, kdy do mezinárodních komparativních projektů mohou bez překážek vstupovat téměř všechny východoevropské země. Jedním z cílů zasedání tedy bylo stimulovat jak komparace uvnitř bývalého východního bloku, tak zapojování zemí z tohoto bloku do širších srovnání. Jejich smyslem je alespoň ex post identifikovat hlavní rysy sociální stratifikace, jež po sobě zanechaly totalitní režimy, a zachytit základní tendence ve vývoji stratifikačních systémů těchto zemí během tzv. "post-komunistické transformace".

Úvodní zasedání *Třídní struktura a sociální hierarchie jako alternativní konceptuální kontexty pro studium sociální mobility* bylo reakcí na zřetelný růst napětí mezi protago-

nisty projektu CASMIN (Comparative Analysis of Mobility in Industrial Nations), kteří ve svých analýzách položili důraz na mobilitní vzorce typické spíše pro třídní seskupení (R. Erikson a J. Goldthorpe) a reprezentanty výzkumu kladoucími důraz na vertikální a "hierarchii" sociálních pozic (R. M. Hauser a M. Hout). Zatímco první dospěli aplikací topologických a asymetrických statistických modelů k závěru, že mobilitní režimy industriálních zemí se od sebe navzájem neliší a že jsou téměř nehybné, druhí v důsledku aplikace jiných klasifikací (jdoucích do většího detailu) hierarchických a symetrických modelů našli určitou signifikantní varianci, a to jak mezi zeměmi, tak v čase. Tento spor byl zahájen již na madridském zasedání výboru a byl všeobecně chápán jako metodologický spor, resp. jako metodologická kritika postupu aplikovaného v projektu CASMIN. Tento spor však obnažil hlubší problém, tj. zda ve výzkumu sociální stratifikace existuje "prostor" pro analýzu tříd a třídních nerovností, a to bez ohledu na to, jak je definujeme. Zdá se, že tradice stratifikačního výzkumu opírající se spíše o statusové a prestižní hierarchie nezapustila v Evropě tak silné kořeny jako v Americe a že zde vyrostla poněkud odlišná "škola" stratifikačního výzkumu, opírající se o koncept tříd, mezi kterými (pokud jde o mobilitní šance) nemusí nutně dominovat pouze vztahy vertikálního uspořádání, nýbrž celá řada dalších forem, které nemusí nutně s hierarchií splývat (Erikson a Goldthorpe zavádějí do analýzy vedle hierarchie takové faktory mezigenerační kontinuity jako "dědičnost", "sektor" a "afinitu", které se pro různé třídy liší).

V zájmu uvolnění rostoucího napětí a samozřejmě i vzhledem k aktuálnosti tématu pro stratifikační výzkum v Československu, byla uspořádána panelová diskuse mezi protagonisty uvedeného sporu. Debata sice často dosahovala bodu varu, ale citlivé vedení K. U. Mayerem (Německo) a ochota diskutujících nalézt východisko přispěly k tomu,

že hroty sporu se otupily a že zavládl pocit, že "třídní" a "hierarchický" přístup k analýze sociální mobility mají společný cíl: identifikovat hlavní zdroje přetrvávajících nerovností v moderních industriálních společnostech. Nakonec se ukázalo, že jakožto alternativní přístupy se nevylučují, ale doplňují. (V Sociologickém časopise se k této diskusi zřejmě ještě vrátíme.)

Zvláštní zasedání bylo věnováno otázkám postkomunistické transformace ve východní Evropě. Toto téma bylo předznamenáno již úvodními referáty obou organizátorů (P. Machonin a P. Matějů), a vracely se k němu i příspěvky v jiných tematických zasedáních (zejména sekce "Vzdělání a vzdělanostní nerovnosti", sekce "Ekonomické nerovnosti" a sekce "Percepce nerovností a subjektivní dimenze sociální stratifikace"). Toto téma považujeme pro naši sociologii za nejvíce aktuální a proto se soustředíme na příspěvky, které se jím zabývaly.

Problémy sociální struktury a mobility zemí tzv. reálného socialismu "sovětského typu" byly v průběhu 80. let pojednávány se zvyšující se intenzitou především na základě komparativních analýz, v nichž se postupně začínaly objevovat některé východoevropské země: od poloviny 70. let Polsko, Maďarsko (v rámci projektu CASMIN), v druhé polovině 80. let i Československo. Protože se jednalo o komparativní analýzy tzv. industriálních zemí, byly na připojené východoevropské země aplikovány stejné nebo podobné klasifikace sociálních tříd nebo vrstev. Na vysvětlení zjištěných pravidelností či deviací byly uplatňovány podobné nebo téměř shodné výkladové hypotézy a mlčky byla přijímána i hlavní teoretická východiska (teorie dosahování sociálně ekonomického statusu, meritokratické pojetí sociální stratifikace).

S hlavními myšlenkami příspěvku P. Machonina (Československo) se čtenáři Sociologického časopisu mohli seznámit v čísle 3. Machonin formuloval tezi o nezbytnosti nově propracovat teoretické koncepty i metodologii stratifikačně mobilitního výzkumu, přiměřeně k odlišným podmínkám zemí procházejících postkomunistickou transformací a se zvláštním zřetelem ke

kombinaci sociologického a historického přístupu. Rozvedl svůj koncept totalitárně byrokratické a současně antimeritokratické společnosti a opíraje se o vlastní analýzu vývoje 1957-1969 a o srovnání dat ze šetření 1967 a 1984 (které provedl M. Tuček), vysvětlil svoji představu dlouhodobě zkorelovaného, avšak v důležitých kratších obdobích i disparátního vývoje k demokratizaci a meritokratizaci společnosti. Podpořil společné snahy "západních" i "východních" sociologů o rozvíjení teorie a metodologie výzkumu sociálních struktur a mobility, se zřetelem k velké kulturní a sociální transformaci soudobého světa.

M. Titma (Estonsko) a N. Tuma (USA) se při kladení některých méně tradičních otázek stratifikačního výzkumu pokusili o komparaci USA a SSSR. Dospěli mj. k závěru, že jednotkou stratifikačního uspořádání jsou v sovětské společnosti spíše rodiny než individua, že strata (či spíše třídy) jsou zde manifestní bází sociální organizace, že však jsou jim třídní identifikace vnucovány zvenčí, přičemž teprve nyní probíhá postupná vnitřní aktivizace sociálních aktérů, včetně sociálních tříd. Zatímco v Sovětském svazu jsou hlavním politickým principem oddělováním strata (třídy?) rozdíly ve vlastnictví, v USA spíše profese atd. Spornost některých z těchto závěrů poukazuje na věcné obtíže, s ním se setkává dnes poměrně častá snaha uplatňovat neomarxistická třídní schémata bez bližšího zdůvodnění na společnosti sovětského typu.

Zvláště cenné postřehy přinesla série vystoupení odvolávajících se na komparativní výzkum postojů k sociální rovnosti a nerovnosti, uskutečněný v roce 1987 v rámci mezinárodního komparativního projektu ISSP (za jehož člena byl od příštího roku přijat i Sociologický ústav ČSAV). M. Braun (Německo) a T. Kolosi (Maďarsko) objevili v těchto datech u maďarského podsouboru výraznou odchylku od ostatních zemí, totiž mimořádně silnou tendenci uznávat legitimitu sociální nerovnosti, spojovanou ovšem se středně silnou tendencí podporovat intervenci státu ke zmírňování nerovnosti. Vysvětlení hledají především v tom, že Maďarsko se začíná postupně vymaňovat z podmínek rovnostářského systému, jehož