

Narativna analiza životnih priča roditelja djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1

MAJA VALENTIĆ¹, TAMARA POLJIČANIN¹

¹ *Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Služba za medicinsku informatiku i biostatistiku*

Sažetak Okosnicu ovog rada čini narativna analiza triju životnih priča roditelja djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1. Analizom, temeljenom na prepoznavanju i izvlačenju mikropojmova i kategorija u tekstu, prikazana su tri aspekta posljedica šećerne bolesti tipa 1 – kolektivni, emocionalni i psihološki te praktični aspekt. Glavni je cilj rada pružanje informacija i praktičnih znanja o samoj šećernoj bolesti tipa 1 te o akterima koji su njome pogođeni. Isto tako, radom želimo ukazati na potrebu daljnjeg provođenja kvalitativnih istraživanja osobnih narativa u javnom zdravstvu. Daljnja istraživanja ovakvog tipa trebala bi uključiti provođenje narativnih intervjua s ispitanicima i prikupljanje većeg broja priča na temelju kojih bi se stvorilo dodatno uopćeno znanje o istraživanoj pojavi.

Ključne riječi. Osobni narativ, naracija, kvalitativno istraživanje, šećerna bolest tipa 1

1. Uvod

Koncept priče (pripovijetke, narativa) danas se primjenjuje u različitim znanstvenim disciplinama - medicini, psihologiji, sociologiji, antropologiji, povijesti, lingvistici itd. Teorijske i metodološke mogućnosti njezine primjene protežu se od dijagnosticiranja psiholoških i medicinskih problema do učenja o povijesnim razdobljima i istraživanju čovjekove osobnosti i jezika¹.

Ne postoji jednoznačna i općeprihvaćena definicija priče, kao ni konačno utvrđeni načini njezine upotrebe, no najčešće se određuje kao organiziran prikaz slijeda događaja koji su značajni za osobu koja priča, a imaju važnu ulogu i u komunikaciji s drugim ljudima. Kao glavni kriteriji za prepoznavanje priče uzimaju se postojanje početka, sredine i kraja, orijentiranost prema prošlosti, usklađenost i kontinuitet nekog iskustva, prisutnost zapleta te, naposljetku, samom pripovjedaču priča o samom sebi mora biti smislena, mora se prepoznati u njoj^{1,2}.

S obzirom na vremensku shemu oko koje se priče mogu izgraditi, razlikuju se tri narativne strukture: progresivna priča (priča u kojoj postoji kretanje prema određenom cilju), regresivna priča (retrogradno vraćanje na događaje) i stabilna struktura (malo dinamičkih promjena u priči)². Logika priče suprostavljena je logici znanstvenog diskursa – priča objašnjava kako se iz jedne situacije razvila druga, ali, za razliku od znanosti, ne daje odgovor na pitanje zašto se to dogodilo.

Osobni narativ ili životna priča vrsta je narativa koja predstavlja jedinstvenu priču nečijeg života. U biografskoj rekonstrukciji subjekt iz povlaštenog položaja sadašnjosti aktivno reinterpretira prošle događaje i sjećanja mijenjajući smisao prošlosti³. Pričanjem priče, sebi i drugima, on kreira pripovjedački identitet kojim nastoji organizirati neorganizirano, unijeti red u svakodnevni život te mu dati smisao i značenje. U stvaranju osobne pripovijetke odabire određene segmente života i povezuje ih s drugima.

Pripovijetkom ne samo da povezuje, organizira i interpretira svoje djelovanje, nego i razlikuje sebe od drugih⁴. Narativna rekonstrukcija života posebno je značajna u razdoblju kriza, trauma i bolesti, odnosno u razdoblju kada osjećaji identiteta i smisla mogu biti poljuljani. Razmjena i interpretacija osobnog iskustva pomaže njihovu održavanju³. Osobnim narativom dobivamo uvid u svakodnevni život pojedinca, no on isto tako definira i društveni kontekst kojem pripada pripovjedač. Karakter životne priče ovisi o onome kome je ispričana, o odnosu između pripovjedača i publike te o širem društvenom, političkom i kulturnom kontekstu⁴.

Korištenjem ili analiziranjem narativnog materijala provodi se narativno istraživanje. U ovom radu analiziraju se životne priče roditelja djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 s ciljem definiranja kategorija posljedica šećerne bolesti tipa 1. Analizom se želi dobiti uvid u svakodnevnu rutinu roditelja malih dijabetičara te načine na koje se nose s tom bolešću. Krajnji je cilj rada doprinos pružanju potrebnih informacija i praktičnih znanja koja omogućuju uspješan život sa šećernom bolesti tipa 1, kao i poticanje na provođenje kvalitativnih istraživanja osobnih narativa u javnom zdravstvu.

2. Metoda

Kvalitativno istraživanje u javnom zdravstvu počiva na prikupljanju, obradi i analizi tekstnih podataka kao što su intervjui ispitanika, eseji, opservacije događaja, dokumenti, programi i deklaracije i sl. Postupak analize teksta odvija se od pronalaska mikropojmova (osnovne riječi, misli i kratke rečenice koje prepoznajemo u tekstu) preko formiranja kategorija (pojmovi nadređeni mikropojmovima) do postavljanja teorije bazirane na empirijskim podacima. Etape tekstne analize okvirno se mogu prikazati na sljedeći način: *manji, jednostavni pojmovi (kodovi) -> veći i složeniji pojmovi (teme) -> teorija temeljena na empiriji*⁵.

Konačni stadij svake tekstne analize odnosi se na odluku hoće li se analiza zadržati na narativnom istraživanju, na deskripciji i interpretaciji istraživane pojave ili će se orijentirati i na njihovo razumijevanje i objašnjavanje. Teoretiziranje rezultata, rijetko prisutno u samoj praksi istraživanja, zahtijeva sistematično prikupljanje informacija, upoznatost s problematikom i terensku empiriju koja prelazi granice ovog istraživanja. Stoga ćemo se u radu zadržati na narativnom istraživanju - na upoznavanju sa strukturom i sadržajem priče, identificiranju teme, mikro- i makropojmova, definiranju forme koju pripovjedač odabire za izlaganje priče te publike kojoj se obraća.

3. Rezultati

Predmet analize ovog rada tri su životne priče koje tematiziraju život roditelja s djetetom dijabetičarom: pismo Zrinke Babić⁶, priča Lucije Kolege Mrkić *Moj Roko i naš dijabetes*⁷ te priča Ivane Kaličanin iz knjige *Vaše dijete ima dijabetes?*⁸ Ono što te tekstove čini životnim pričama nije samo nizanje prošlih događaja nego struktura koja podrazumijeva početnu situaciju, promjenu s njezinim preokretom te kraj koji se referira na početak priče nudeći razrješenje.

Pismo Zrinke Babić sadrži početnu situaciju (*naše dijete ovisno o našoj intenzivnoj dvadesetčetirisatnoj kontroli - djetetu je potrebno kontrolirati razinu šećera u krvi 5,5 puta dnevno i toliko trakica maksimalno možemo dobiti na doznake*), točku preokreta (*ne kontroliramo razinu šećera u krvi 5,5 puta dnevno već prosječno desetak puta dnevno, a uz to se događaju i ljudske greške te koristimo i više trakica*), da bi na kraju otkrilo svoj transformativni karakter - *broj trakica trebao bi ovisiti o stvarnim potrebama djeteta*.

Naratorica niže životne situacije vezane uz mjerenje djetetova šećera, obuhvativši proceduralne zahtjeve i specifičnosti te psihološke i emocionalne poteškoće. Nastalo kao prilog inicijativi Zagrebačkog dijabetičkog društva - Kluba roditelja za većim brojem trakica za djecu dijabetičare, pismo je upućeno najprije akterima koji imaju moć donošenja odluke o broju trakica (primjerice, Ministarstvu i HZZO-u), kao i o zainteresiranoj javnosti nedovoljno upućenoj u svakodnevne probleme roditelja malih dijabetičara. Naratorica se na kraju pisma potpisuje kao *jedan od brojnih roditelja djeteta oboljelog od dijabetesa tipa 1*, a u tekstu se priklanja pripovijedanju u prvom licu množine (*mi roditelji*), dok svoje dijete označuje tek kao *dijete* i *dječak*. Takvo depersonalizirano obraćanje ukazuje na želju za istupanjem u ime svih roditelja i djece koje problem pogađa.

Druga priča *Moj Roko i naš dijabetes* Lucije Kolege Mrkić, dr. med., namijenjena je roditeljima koji se nalaze u početnom stadiju života s djetetom dijabetičarom, kao i upoznavanju javnosti sa svakodnevnom rutinom roditelja djece oboljele od DT1. Priča polazi od naratoričina saznanja o bolesti sina Roka te upoznavanja i edukacije nakon početnog šoka. Nastavlja se navođenjem prepreka koje remete uhodano i staloženo nošenje s bolešću (*Roko katkada nije uspio odoljeti „moru“ slatkiša pokraj trgovačkih blagajni, kao ni tortama i grickalicama na rođendanima; veliki problem, vidjela sam to jasno, predstavlja i loša obrazovna struktura okruženja; veliki problem s kojim smo se suočili je već svima poznat manjak broja trakica za mjerenje glukoze u krvi*), donoseći naposljetku razrješenje problema - *Srećom, ubrzo je došlo do promjene pravilnika koji nam sad omogućuje dostatan broj trakica; Roko danas ima četiri godine i već nekoliko mjeseci rabi inzulinsku pumpu; Život nam je postao još aktivniji i jednostavniji; Prigrlili smo dobre strane života s dijabetesom - zdravije se hranimo, bavimo se športom*. Pričom su obuhvaćeni znakovi šećerne bolesti i početno nošenje s bolešću, upoznavanje s bolešću i edukacija, paleta psiholoških i emocionalnih doživljaja bolesti, utjecaj okoline, životni stil i svakodnevne aktivnosti koje bolest zahtijeva. Dok za prvu pripovijetku možemo ustvrditi da je stabilnog karaktera (s bolešću djeteta život roditelja znatno se promijenio, ali ipak nastavio), druga pokazuje progresivni potencijal. Pripovjedačica napominje kako je njoj i njezinoj obitelji pojava bolesti donijela i pozitivne životne promjene, potaknula ih na ustrajanje u zdravoj prehrani i sportskim aktivnostima.

Treća priča isječak je iz knjige *Vaše dijete ima dijabetes?* - priručnika roditeljima djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1. Kombinacijom osobnih iskustava i stručnih savjeta, naratorica približava situacije i procedure koje roditelje čekaju u razdoblju prilagodbe na novu situaciju, a i u kasnijem tijeku njihova suživota s djetetom dijabetičarom. Središnji dio ove priče čini prikaz neuralgičnih točaka autoričinog roditeljskog pristupa - sklonost toleriranju agresivnih ispada djeteta dijabetičara uz zanemarivanje drugog djeteta i zabranu konzumacije slatkog za njega. Razrješenje tih problematičnih točaka ostvaruje se završnom porukom: *nova situacija s dijabetesom ne smije utjecati na vaše ponašanje kao roditelja, potrebno nastaviti s odgojem kao i prije pojave šećerne bolesti. Pokušajte razmišljati razumno u svakom trenutku, te svu svoju djecu odgajati na isti način*.

Iako su motivi nastanka analiziranih priča donekle različiti, uz razlike u njihovoj namjeni te publici kojoj se obraćaju, u daljnjem tijeku analize iznijet ćemo neke točke preklapanja među njima. Narativnom analizom došli smo do tri kategorije posljedica i utjecaja šećerne bolesti tipa 1 (kolektivni aspekt bolesti, emocionalni i psihološki aspekt bolesti te praktični aspekt bolesti) koje ćemo u nastavku rada detaljnije opisati.

3.1. Kolektivni aspekt posljedica šećerne bolesti tipa 1

Pripovjedačice priču započinju u *ja formi* predstavljajući pritom svoju primarnu identitetsku odrednicu – identitet djetetove majke, osobe kojoj se tradicionalno pripisuje uloga najvažnije osobe u djetetovu životu, najutjecajnije i najupućenije u njegov razvoj. Takvim predstavljanjem naratorice učvršćuju povjerenje čitatelja u istinitost svoje interpretacije događaja – ako itko može pružiti vjerodostojan uvid u život djeteta oboljelog od dijabetesa tipa 1, kao i u svakodnevicu ljudi koji ga okružuju, to je njegova majka. Ipak, u tekstu vrlo brzo dolazi do prebacivanja na *mi formu* te uvođenja aktera kao što su partner, osobe iz djetetove uže obitelji, zdravstveni i odgojno-obrazovni djelatnici. Time se pokazuje kako kontrola šećerne bolesti i općenita briga za dijete oboljelo od DT1 zahtijeva timski rad i podjelu odgovornosti među akterima koje bolest djeteta zahvaća. Razlog obraćanju u prvom licu množine također leži i u uspostavljanju veze s čitateljima koji dijele slične životne okolnosti. Kategorija Kolektivni aspekt šećerne bolesti tipa 1 ispunjena je mikropojmovima kao što su: *naš dijabetes, naše dijete, naša intenzivna dvadesetčetirisatna kontrola, mi roditelji, naše životne situacije, mom mužu i meni, drugim roditeljima, moji roditelji, tete, strine, ujne, odgajateljice, profesor, doktorice, mladi specijalizanti, psiholog i glavna sestra, širi krug ljudi*. U želji da doprinese uspješnosti života djeteta s dijabetesom, okolina djeteta dijabetičara može djelovati konstruktivno (bake i djedovi – *raspodjela odgovornosti*; drugi roditelji – *utjeha i nada, dobar izvor informacija*; liječnici i ostalo medicinsko osoblje – *potpora i podrška*; odgojiteljice – *aktivno sudjelovanje u provođenju terapije*), ali i destruktivno (nedovoljna educiranost u vezi s pravilnom prehranom za dijete dijabetičara – *Tako su mu razne tete, strine, ujne donosile krafne, sladolede, kolače bez šećera ali s medom*; greške u mjerenju djetetova šećera).

3.2. Emocionalne i psihološke posljedice šećerne bolesti tipa 1

Roditelji djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 često nailaze na napomene stručnjaka kako nisu ništa mogli učiniti da bi spriječili pojavu bolesti u djeteta, da nisu ni u čemu pogriješili te ni na koji način nisu mogli izazvati bolest⁹.

Ipak, iznenadno otkriće djetetove neizlječive kronične bolesti, kao i spoznaja o promjenama koje bolest donosi u njihove živote, neizbježno izaziva cijeli spektar emocija i psiholoških stanja kao što su šok i nevjerica (*nakon prvog šoka i puno suza*), osjećaj krivnje (*U tim trenucima često smo se pitali zašto se to baš njemu dogodilo. Osjećali smo se krivima.*), tuga i bespomoćnost (*nemogućnost utjecaja na razinu šećera u krvi činila nas je očajnima; Prvi dani su teški. Ne treba nikome lagati. Što god vam vaši liječnici rekli, nama roditeljima je stvarno grozno. Doma plačeš, a onda u bolnici ili pred ostatkom djece i šire obitelji glumiš da je sve u redu*), strah (*gotovo paralizirani strahom*), nesigurnost (*nismo sigurni što radimo; Što i kako dalje? Kako ćemo mi to sami doma odrađivati? Puno pitanja, puno nedoumica*), nezadovoljstvo (*razine šećera, situacije i aparatići nisu idealni*), emotivna zasićenost (*emocionalno previše, no potrebno*), iscrpljenost (*iscrpljena od svakonoćnog buđenja*).

Narativna analiza isporučila je i kategorije pozitivnih emocija i stanja, primjerice, osjećaj olakšanja (*s vremenom je davanje terapije bivalo sve lakše pa su nestale i suze*), pomirenost sa situacijom (*No isto je tako istina da smo kao roditelji osjetljivi i da treba proći dosta vremena prije nego što vas prestane kopkati, negdje duboko u srcu, pitanje jeste li vi na bilo koji način krivi za to što se dogodilo*), zadovoljstvo (*Uklopili smo terapiju u naše živote, a nismo dopustili dijabetesu da nam kontrolira život*), optimizam (*Prigrlili smo dobre strane života s dijabetesom - zdravije se hranimo, bavimo se športom*).

S obzirom na to da se prva naratorica, želeći ukazati na nepovoljnost svoga položaja, obraća akterima koji odlučuju o broju trakica za mjerenje šećera, u iskazu je bila najsklonija priklanjanju konceptima nemoći, žrtve, odricanja i sl. (*intenzivna dvadesetčetirisatna kontrola; izostanak s posla; odlazak na dopust; četiri puta manja primanja; narušena kvaliteta života oboljele osobe i obitelji; remećenje tek stečene roditeljske komocije; ni nakon godina staža nismo sigurni što radimo kada korigiramo razine šećera; emocionalno previše, no potrebno; ne, ne kontroliramo razinu šećera u krvi 5,5 puta dnevno već prosječno desetak puta dnevno*). S druge strane, druga naratorica, koja svojim istupom želi ohrabriti roditelje u početnom stadiju života s djetetom dijabetičarom, pokazuje najlakše nošenje sa situacijom, aktivnu transformaciju problema i pokretanje promjena (*prigrlili smo dobre strane života s dijabetesom - zdravije se hranimo, bavimo se športom; uklopili smo terapiju u naše živote, a nismo dopustili dijabetesu da nam kontrolira život*).

3.3. Praktične posljedice šećerne bolesti tipa 1

Nakon što se temeljem kliničkih znakova i laboratorijskih pretraga utvrdi da dijete boluje od šećerne bolesti, u bolnici se započinje s inzulinskom terapijom koja, uz pravilnu prehranu i tjelovježbu, čini osnovu liječenja bolesnika sa šećernom bolešću tipa 1. Analiza je pokazala da su pripovjedačice najmanje praktičnih problema imale s reguliranjem prehrane (*Uvijek smo pazili na prehranu, kvalitetan izbor namirnica i njihovo podrijetlo, pa jelovnik nismo puno trebali mijenjati*).

Čitanje svake deklaracije, zbrajanje jedinica i pregledavanje tablica ubrzo su nam postali dio svakodnevne rutine; Doduše, mi smo obitelj koja se i prije pojave Matijinog dijabetesa hranila manje masnom hranom, pripremanjem mesa pirjanog na vodi s malo masnoće, s puno svježeg povrća i voća, bez pretjerane konzumacije "fastfood" hrane. Sada, a ove godine će nam biti deset godina kako Matija ima dijabetes, nemam osjećaj da smo previše promijenili naše prehrambene navike. Naravno da mi stalno u glavi radi kalkulator koji zbraja kalorije, masnoće, ugljikohidrate, iako znamo kako većina namirnica utječe na razinu šećera u krvi.), dok su najveće poteškoće nastajale pri mjerenju glukoze u krvi – javljale su se zbog greški u provođenju procedure mjerenja, kao i zbog manjka trakica za mjerenje šećera (*Naravno da griješimo. Ne pokupimo pravilno kapljicu krvi te mjerenje moramo ponoviti. I to ne jednom; Dijete si je s oko pet godina počelo i samo mjeriti pa griješi, tete u vrtiću griješe; Ne, ne kontroliramo razinu šećera u krvi 5,5 puta dnevno već prosječno desetak puta dnevno, a uz to se događaju i ljudske greške te koristimo i više trakica, možda još tri dnevno u prosjek; Veliki problem s kojim smo se suočili je već svima poznat manjak broja trakica za mjerenje glukoze u krvi; Naravno da se u prvim danima prilagodbe potroši nekoliko mjesečnih količina trakica*).

4. Zaključak

Iako različite s obzirom na svoju namjenu i publiku kojoj se obraćaju, životne priče roditelja djece s tipom 1 šećerne bolesti preklapaju se u tri osnovne kategorije: kolektivnoj, emocionalnoj i psihološkoj te praktičnoj kategoriji posljedica šećerne bolesti tipa 1. Ovom kratkom i jednostavnom analizom, ograničenom na nekoliko osobnih narativa, dobili smo uvid u cijeli niz emocija i psiholoških stanja, svakodnevnih situacija i proceduralnih zahtjeva, aktera i njihovih utjecaja koji su se javljali u slučajevima šećerne bolesti tipa 1 u obitelji.

Preporuka za daljnja istraživanja ovakvog tipa bila bi provođenje narativnih intervjua s ispitanicima, prikupljanje većeg broja narativa i njihova višerazinska analiza. Na temelju više dubinskih i detaljnih priča stvorile bi se dodatne teorijske postavke o istraživanoj pojavi što bi predstavljalo temelj za poduzimanje daljnjih terapijskih intervencija i edukativnih aktivnosti za ispitanike. Ispitanicima zahvaćenima bolešću, krizom ili traumom sama razmjena životnog iskustva može biti učinkovito terapijsko sredstvo i pomoć u održavanju osjećaja identiteta i smisla, kao i osjećaja vlastite učinkovitosti.

5. Reference

- ¹ Konsa K. Faze narativnoga istraživanja (metodološki esej). Split: Odsjek za sociologiju, Filozofski fakultet u Splitu, 2007. <https://www.ffst.unist.hr/images/50013723/Katarina%20Konsa.pdf>.
- ² Pavlović J, Džinović V i Milošević N. Teorijske pretpostavke diskurzivnih i narativnih pristupa u psihologiji. *Psihologija*. 2006;39(4):365-381.
- ³ Halmi A. Strategije kvalitativnih istraživanja u primijenjenim društvenim znanostima. Jastrebarsko: Naklada Slap, 2003.
- ⁴ Sremac S, Radić T. Bio sam navučen – Transformativno iskustvo bivših zavisnika: uloga narativnog identiteta, religijske konverzije i socijalne podrške u procesu rehabilitacije. *Antropologija*. 2010; 10(3), 49-71.
- ⁵ Vuletić S. Paradigme kvalitativne metodologije javnog zdravstva. U: Vuletić S. *Qualia javnog zdravstva*. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Škola narodnog zdravlja „AndrijaŠtampar“, 2013.
- ⁶ Babić Z. Pismo, jedan od brojnih roditelja djece oboljele od dijabetesa tipa 1. *Slatkikosecer.wordpress.com*, 2015. <https://slatkikosecer.wordpress.com/2015/11/26/pismo-jadan-od-brojnih-roditelja-djece-oboljele-od-dijabetesa-tipa-1/>.
- ⁷ Kolega Mrkić L. Moj Roko i naš dijabetes. *Diabetes/Slatki život*. 2014; 3, 16-17.
- ⁸ Zagrebačko dijabetičko društvo. Ivana Kaličanin, iz knjige *Vaše dijete ima dijabetes?* <http://zadi.hr/clanci/dijabetes/djeca/vase-dijete-ima-dijabetes/>.
- ⁹ Mijenjamo dijabetes. Priručnik za roditelje djece kojoj je nedavno dijagnosticirana šećerna bolest. Novo Nordisk, 2013. http://mijenjamo-dijabetes.hr/wp-content/uploads/2013/07/Parent-Pack_What-is-diabetes-aw6.pdf.