

ANNA CHOWANIEC-RYLKE  
Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Warszawa

## POSILEK CO DWIE GODZINY, CZYLI O RELACJACH RODZINNYCH, „ZARZĄDZANIU” DIETĄ I DEFINICJACH NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI W PRZYPADKU RZADKIEJ CHOROBY METABOLICZNEJ

*Niech pożywienie będzie lekarstwem, a lekarstwo pożywieniem.*  
Hipokrates

Jedzenie pełni w ludzkim życiu wiele funkcji – jest nie tylko paliwem dla naszego organizmu, ale również istotnym czynnikiem kulturotwórczym. Stwierdzenie to może wydawać się dzisiaj banałem, jednak wiele istotnych wydarzeń ludzkiego życia, wzajemnych relacji i odgrywanych ról społecznych związanych jest z jedzeniem.

Celem niniejszego artykułu będzie przyjrzenie się temu, jak konieczność przestrzegania restrykcyjnej diety przez dziecko chore na rzadką chorobę metaboliczną wpływa na interakcje między członkami rodziny, odgrywanie przez nich ról płciowych i definiowanie niepełnosprawności. Podstawą do tych rozważań są badania przeprowadzone wśród rodzin, w których dziecko (lub dzieci) choruje na LCHADD<sup>1</sup> – niedobór dehydrogenazy 3-hydroksyacylo-CoA długołańcuchowych kwasów tłuszczowych<sup>2</sup>. Choroba ta, możliwa do zdiagnozowania w Polsce zaledwie od lat 90. XX w., powoduje, że chory musi przestrzegać bardzo rygorystycznej diety – posiłki muszą być wysokokaloryczne, beztłuszczowe i spożywane bardzo często, nawet co 2 godziny. Niezastosowanie się do niej grozi nie tylko znacznym pogorszeniem się stanu zdrowia, ale nawet śmiercią. Sprawia to, że w momencie pojawienia się dziecka z LCHADD w rodzinie jedzenie staje się osią, wokół której zaczyna obracać się życie jego opiekunów. W poniższym tekście chciałabym przyrzeć się kilku obszarom życia, które moim zdaniem najbardziej poddane są wpływowi choroby: roli matki jako opiekunki i „menadżerki” choroby, obchodom świąt i urodzin oraz relacjom z dalszą rodziną i instytucjami (opieki zdrowotnej, społecznej, edukacyjnymi). Rozpocznę od krótkiego opisu LCHADD i towarzyszącej jej diety oraz codziennego życia z chorobą, aby później przejść do pogłębionej analizy związków pomiędzy ekonomią, płcią kulturową i społecznym modelem niepełnosprawności.

---

<sup>1</sup> Badania prowadzone były w ramach grantu Narodowego Centrum Nauki „Społeczno-kulturowe wymiary chorób rzadkich na przykładzie niedoboru LCHADD. Studium porównawcze Polski i Finlandii” (nr grantu 2015/17/B/HS3/00107).

<sup>2</sup> W tekście używać będę skróconej nazwy choroby – LCHADD (od angielskiego Long-chain 3-hydroxyacyl-coenzyme A dehydrogenase deficiency).

Temat związków pomiędzy jedzeniem, chorobą a relacjami społecznymi pojawia się do tej pory w literaturze socjologicznej i antropologicznej, między innymi w pracy Dennisa Wiedmana dotyczącej ucieleśnienia nowoczesności przez rdzennych mieszkańców Ameryki Północnej (2012), Cecila Helmana i Trishi Greenhalgh (et al.) o praktykach i doświadczeniach brytyjskich Bangladeszów chorych na cukrzycę (2000) czy analizie powiązań etniczności i rasy w badaniach nad cukrzycą w Meksyku Michaela Montoyi (2007).

Choroby rzadkie dotyczą około 2–3% populacji – obecnie możliwych do zdiagnozowania jest ich około 8000<sup>3</sup>. Oznacza to, że choć choruje na nie wiele osób, pojedyncza choroba dotyka bardzo niewielką grupę<sup>4</sup>, stąd mogą być one tematem trudnym do badania antropologicznego<sup>5</sup>. Rzadkie choroby mogą mieć bardzo różny przebieg (od lekkiego, często niediagnozowanego, po taki, który kończy się śmiercią we wczesnym dzieciństwie) oraz objawy (zaburzenia kognitywne, nieprawidłowe funkcjonowanie organów, uszkodzenie zmysłów itd.), które w różny sposób mogą wpływać na życie chorych; czasami choroba nie daje się we znaki aż do wieku dorosłego, czasami prowadzi do niepełnosprawności, a nawet śmierci we wczesnym dzieciństwie (30% osób dotkniętych rzadką chorobą nie dożywa piątych urodzin<sup>6</sup>). Z tego względu wielu badaczy decyduje się na studiowanie pojedynczych chorób i relacji między ich objawami oraz przebiegiem a życiem chorych, jak na przykład analiza sytuacji osób chorych na mukopolisacharydozy w środowisku tureckich imigrantów w Niemczech (Dilger, Leissner i in. 2013) czy roli internetu wśród chorych na pierwotną marskość wątroby (Lasker, Sogolow i in. 2005). Trzeba przy tym przyznać, że tematyka chorób rzadkich nie doczekała się wyczerpującego antropologicznego opracowania. Powodem mogą być opisane powyżej trudności badawcze. Mam nadzieję, że niniejszy tekst przyczyni się do poszerzenia wiedzy w tej dziedzinie.

#### LCHADD

U pacjentów z niedoborem LCHADD zaburzony jest proces mitochondrialnego utleniania kwasów tłuszczowych. Kiedy w organizmie zdrowego człowieka zabraknie glukozy, energia może być pobierana z tłuszczu. Istotą LCHADD jest deficyt enzymu, który pozwala na ten proces – ciało nie jest w stanie przetworzyć długołańcuchowych

<sup>3</sup> [http://ec.europa.eu/health/rare\\_diseases/policy/index\\_en.html](http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy/index_en.html), dostęp 20.12.2018;

[http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact\\_Sheet\\_RD.pdf](http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_RD.pdf), dostęp 20.12.2018.

<sup>4</sup> Zgodnie z prawodawstwem Unii Europejskiej choroba rzadka to taka, która dotyka mniej niż 5:10 000 osób (Rodwell, Aymé 2014). Powoduje to, że w Polsce mamy do czynienia zarówno z kilkutyśiącymi grupami chorych na jedną z chorób rzadkich, jak i z sytuacjami, w których dana osoba jest jedyną zdiagnozowaną w kraju.

<sup>5</sup> Nie oznacza to bynajmniej, że niemożliwe jest badanie tematyki chorób rzadkich z wykorzystaniem metod etnograficznych. Okazuje się, że mogą być one szczególnie przydatne, właśnie ze względu na specyfikę chorób rzadkich (szerzej na ten temat piszę w artykule *Choroby rzadkie – perspektywa antropologiczna*, Chowaniec-Rylke 2016).

<sup>6</sup> <https://globalgenes.org/rare-diseases-facts-statistics/>, dostęp 28.01.2019.

kwasów tłuszczowych w energię, jedynym jej źródłem pozostaje glukoza pochodząca wprost z jedzenia (Sykut-Cegielska 2006, s. 11–15). W przypadku gdy organizm zużyje więcej energii, niż przyswoił, może dojść do poważnego pogorszenia się stanu zdrowia – jest to tzw. dekompensacja metaboliczna. Do jej typowych objawów zalicza się uszkodzenie wątroby, mięśni (miopatia), nerwów obwodowych oraz dysfunkcję mięśnia sercowego (Pihko, Tyni 1999, s. 237). U niektórych chorych może dojść do zmian dna oka, prowadzących do utraty wzroku (tamże, s. 239).

Dawniej LCHADD diagnozowano u niemowląt i małych dzieci w przypadku, gdy gwałtownie i z niewiadomych przyczyn drastycznie pogarszał się ich stan zdrowia. Często można było ustalić czynnik bezpośrednio poprzedzający pojawienie się objawów klinicznych – mogła (i nadal może) być to infekcja, wysiłek fizyczny lub szczepienie (obciążające organizm). Od 2000 roku w całej Polsce zostały wprowadzone badania przesiewowe wszystkich polskich noworodków, pozwalające wykryć LCHADD, zanim dojdzie do ujawnienia się choroby (pilotażowy program wprowadził Instytut Matki i Dziecka<sup>7</sup>). Dzięki temu możliwe jest uniknięcie niebezpiecznego i niespodziewanego epizodu, poprzedza go bowiem postawienie diagnozy. Niestety, zanim upowszechniły się testy i choroba nie była tak dobrze rozpoznana i diagnozowana, większość chorych doświadczała hospitalizacji związanej z nagłym pogorszeniem się zdrowia i zagrożeniem życia. Ów brak wystarczającej wiedzy i możliwości wcześniejszej diagnozy wiązał się z dość wysoką śmiertelnością. Do 2006 roku śmiertelność polskich pacjentów wynosiła 36% przy pierwszym ataku choroby (Sykut-Cegielska 2006, s. 56). LCHADD jest chorobą o podłożu genetycznym i jak dotąd niemożliwe jest zwalczenie jej przyczyny. Dzięki odpowiedniemu postępowaniu możliwe jest jednak przeciwdziałanie objawom. Ponieważ stan przedłużonego głodzenia grozi poważnymi konsekwencjami, które już opisałam (do najniebezpieczniejszych należy uszkodzenie mięśnia sercowego), głównym zaleceniem jest zapewnienie stałego dostarczania kalorii w formie węglowodanów i skracanie przerw między posiłkami (Pihko, Tyni 1999, s. 242; Sykut-Cegielska 2006, s. 32, 48). Ponadto ogranicza się ilość przyjmowanych długołańcuchowych kwasów tłuszczowych (Pihko, Tyni, 1999, s. 242; Sykut-Cegielska 2006, s. 32, 48) i zastępuje je tłuszczami średniołańcuchowymi. W praktyce oznacza to dietę wysokokaloryczną (z dużą ilością węglowodanów), ale bardzo niskotłuszczową. Do potraw dodaje się również specjalny olej MCT (średniołańcuchowe kwasy tłuszczowe), który musi być podawany w odpowiedniej, wyliczonej dobowo ilości. Posiłki muszą być częste, tak aby organizmowi nigdy nie zabrakło glukozy. Dieta ta musi być stosowana restrykcyjnie, przez całe życie.

Niestety, czasami nawet przy przestrzeganiu diety beztłuszczowej i niedopuszczeniu do wygłodzenia organizmu zdarzają się epizody choroby. Nie zawsze znana jest ich przyczyna, może to być wzmożony wysiłek fizyczny lub początki infekcji. Każdy z takich ataków powoduje w organizmie trwałe zniszczenia – najczęściej w mięśniach, ale również w układzie nerwowym czy mózgu, jeżeli nastąpiło zatrzymanie krążenia.

<sup>7</sup> <http://www.mz.gov.pl/wp-content/uploads/2013/12/podpisany-27.02.2017-r.-program-badan-przesiewowych-noworodkow.pdf>, dostęp 20.12.2018.

Ponieważ chorzy to osoby młode, dotychczas słabo zbadane jest tempo postępowania choroby i jej możliwe skutki w późniejszych latach życia. Wśród poznanych przeze mnie rodzin historie przebiegu choroby były bardzo różne, choć prawie we wszystkich przypadkach na jakimś etapie pojawiała się dekompensacja zagrażająca życiu dziecka i skutkująca hospitalizacją. Niektórzy chorzy muszą mierzyć się z konsekwencjami ataku długo po jego zakończeniu – przede wszystkim z przykurczami i uszkodzeniem mięśni nóg, pogorszonym wzrokiem lub atakami epileptycznymi.

Pojawienie się możliwości wcześniejszej diagnozy i szybkie zastosowanie zaleceń lekarskich powodują, że coraz więcej osób jest w stanie żyć z LCHADD. Jest to jednak grupa osób bardzo młodych – niemowląt, dzieci i nastolatków, które, zdiagnozowane w odpowiednim momencie, mają szansę, przy stosowaniu specjalnej diety, na dożycie dorosłości.

#### ŻYCIE Z LCHADD

Ze względu na młody wiek większości chorych przeprowadzone przeze mnie badania były przede wszystkim obserwacjami w ich rodzinach oraz wywiadami z rodzicami, głównie z matkami<sup>8</sup>. Chociaż w rodzinie choruje dziecko (lub dwoje dzieci, jak w przypadku dwóch poznanych przeze mnie rodzin), LCHADD oddziałuje na wszystkich jej członków, stąd obserwacja relacji i interakcji między nimi (szczególnie w porze posiłków) oraz rozmowa z opiekunami okazała się szczególnie istotna. To właśnie na rodzinie, a w szczególności na matkach, chciałabym się skupić w niniejszym tekście.

LCHADD, chociaż na razie nieuleczalny, ma swoją trajektorię okresów załamania się zdrowia oraz jego poprawy (podobnie jak wiele innych chorób, zob. O'Brien, Davies i in. 2009; Lightman, Vick i in. 2009). Poza epizodami dekompensacji, które wymagały hospitalizacji, poznane przeze mnie dzieci z LCHADD miały na tyle „normalne” dzieciństwo, na ile pozwalał im obecny stan zdrowia – uczyły się, bawiły, przyjaźniły z rówieśnikami, miały swoje hobby i dodatkowe zajęcia. Gdyby nie fakt, że wiedziałam o ich chorobie, nie dałoby się tego odczuć w naszej interakcji. To właśnie podczas rozmów oraz w porach posiłków dało się zauważyć, w jaki sposób choroba przeorganizowała życie moich rozmówców i ich dzieci.

W przypadku LCHADD dieta to nie tylko konieczność przygotowywania specjalnych produktów, ich ważenia i liczenia kalorii, ale także przestrzegania godzin karmienia (w przypadku niemowląt) lub spożywania posiłków (u starszych dzieci). Jak wygląda więc codzienne życie z LCHADD?

Postawienie diagnozy rzadkiej choroby metabolicznej u dziecka było opisywane jako szok, szczególnie w przypadku, kiedy nastąpiło to, zanim wystąpiły objawy kli-

---

<sup>8</sup> W trakcie badań poznałam 16 rodzin. We wszystkich przypadkach (oprócz jednego) odwiedzałam je w domu, spędzając z nimi większość dnia, w trakcie którego prowadziłam pogłębione wywiady i miałam szansę prowadzić obserwację (co szczególnie w tym przypadku ważne – także posiłków). Do niektórych rodzin wracałam wielokrotnie, przeprowadziłam także trzy dłuższe obserwacje trwające od trzech dni do dwóch tygodni.

niczne. Rodzic dowiadywał się wówczas, że jego zdrowo wyglądające niemowlę musi być karmione odpowiednim mlekiem modyfikowanym w bardzo restrykcyjnie określonych ramach czasowych i ilościach (oznaczało to podawanie mleka w odstępach nie dłuższych niż 2–3 godziny). Wiele matek opowiadało o tym najwcześniejszym okresie życia dziecka jako jednym z najtrudniejszych, spełnienie wymogów określonych przez lekarzy i dietetyków było bardzo trudne, dzieci nie chciały jeść wyznaczonych ilości mleka, a niektóre matki miały trudności z przestawieniem się z karmienia piersią na karmienie mlekiem z butelki. Jak zauważyła jedna z nich:

*No pierwszy okres, pierwszy czas tak naprawdę, to odstawienie od piersi. Ja miałam tyle pokarmu, dla mnie to był taki szok, bo ja przez te dwadzieścia osiem dni, czy tam dwadzieścia siedem dób, które ją karmiłam, to nie dość, że ją karmiłam non stop, to jeszcze zamroziłam trzy litry mleka. Ja na początku byłam tak zrozpaczona, że ja mam tyle mleka, że mogłabym ją tak wykarmić. Tak cały czas sobie mówiłam, że ja będę miała mleko, że ja będę ją karmiła, a tu od razu „bęć”, bo jest za tłuste<sup>9</sup>.*

Pilnowanie godzin podawania mleka zajmowało większość doby jego rodziców (Więc tak naprawdę nocami nie spałam prawie wcale, bo albo ściągtałam pokarm z piersi, albo karmiłam). Już wtedy rozpoczynała się kontrola nad tym, ile i kiedy dziecko je. Część matek zakładała specjalne zeszyty, by mieć wgląd w to, ile kalorii dziecko przyjęło w trakcie doby:

*Najpierw zaczęło się od kartek. Wzięłam po prostu kartkę i zaczęłam pisać. [...] Jak kończył posiłek zawsze pisałam. Skończył posiłek. Aha, wypił dwadzieścia mililitrów. Godzina przerwy. [...] I tak naprawdę zapisywaliśmy to, żeby po prostu dla swojej wiadomości. No jak zaczęłam pisać, tak już weszłam w ten trans.*

W przeprowadzonych przeze mnie rozmowach wątek konieczności przestawienia się z karmienia piersią na karmienie specjalną mieszanką oraz stała kontrola liczby wypitych przez dziecko mililitrów mleka wiąże się z dyskusją obecną nie tylko na internetowych forach parentingowych, ale także w szpitalach czy przestrzeni publicznej. Jak zauważa Anna Zdrojewska-Żywiecka (2012), polskie matki spotykają się z dwoma sprzecznymi wzorcami karmienia niemowląt. Z jednej strony większość matek (na forach internetowych) oraz pielęgniarek w szpitalach położniczych uważa karmienie piersią za najlepsze, najbardziej naturalne i najzdrowsze dla dziecka (dla jego rozwoju fizycznego i emocjonalnego). Z drugiej zaś strony podawanie mleka modyfikowanego daje możliwość większej kontroli nad tym, ile i kiedy dziecko je, a pokarm jest zawsze tak samo odżywczy. Karmienie butelką jest również bardziej akceptowalne w przestrzeni publicznej (w przeciwieństwie do karmienia piersią, Zdrojewska-Żywiecka 2012).

Czasami konieczne było założenie dziecku sondy nosowo-żołądkowej lub PEG-a (przeżskórnej gastrostomii endoskopowej)<sup>10</sup>, co powodowało, że karmienie odbywało

<sup>9</sup> Ze względu na bardzo niewielką liczbę chorych, która mogłaby ułatwić ustalenie tożsamości moich rozmówców, w niniejszym tekście postanowiłam nie podawać wieku ani płci dziecka z LCHADD, niekiedy zmieniając je również w przytaczanych cytatach.

<sup>10</sup> Zarówno sonda, jak i PEG służą do podawania jedzenia bezpośrednio do żołądka i stosowane są wtedy, kiedy dziecko nie jest w stanie samo przyjąć odpowiedniej ilości pożywienia.

się bez bezpośredniego fizycznego kontaktu, tak jak ma to miejsce w przypadku karmienia butelką lub piersią. Część matek w rozmowach przyznawała, że było to dla nich trudne emocjonalnie przeżycie, które z perspektywy czasu mogło wpłynąć na późniejszy rozwój ich relacji z dzieckiem (jako główny czynnik podawały brak możliwości nawiązania fizycznej, a przez to także i emocjonalnej, więzi). Choć nie zawsze było to wyrażone wprost, z niektórych rozmów wynikało, że moje rozmówczynie podzielały pogląd dominujący na polskich forach parentingowych – chciały karmić piersią. Ze względu na chorobę dziecka zostały pozbawione możliwości realizacji tego modelu karmienia. Choć rozumiały, że mleko modyfikowane jest w tym przypadku koniecznością, było to dla nich niełatwe doświadczenie, nie mogły bowiem zrealizować wzorca karmienia, który zdaniem Zdrojewskiej-Żywieckiej (2012) jest promowany na forach, przez innych rodziców, a także pielęgniarki na oddziałach położniczych. Do problemów z karmieniem dochodził również stres związany ze stanem zdrowia dziecka, strach o umiejętności wczesnego rozpoznania początków dekompensacji, lęk przed tym, że nie zdąży się na czas dojechać do szpitala<sup>11</sup>. Z wiekiem poszerzano dietę dziecka z LCHADD, podając jednak nadal mleko modyfikowane na przykład jako dodatek do kaszek. W posiłkach widzianych przeze mnie oraz opisywanych przez rodziców przeważały węglowodany (zgodnie z zaleceniami medycznymi), a więc potrawy mączne, ziemniaczane, kasze i ryże. Dodatkowo dzieci jadają chude mięso (drób) oraz niskotłuszczowy nabiał, taki jak mleko i jogurty, sery i twarogi 0%. Dietę uzupełnia się o olej MCT (w formie płynnej lub proszku), na którym można smażyć lub który dodaje się w odmierzonej ilości do posiłków.

Starsze dzieci mogą mieć coraz dłuższe przerwy między posiłkami, niemniej rodzice starają się pilnować, by dziecko zjadło coś większego co 2–3 godziny (w ciągu dnia – w nocy przerwy te z wiekiem są wydłużane). Oznaczało to, że konieczne jest przygotowanie 3–4 posiłków. W międzyczasie dzieci podjadały owoce, jogurty i słodycze (takie jak żelki czy lizaki – wysokokaloryczne, ale beztłuszczowe). W praktyce oznaczało to, że dzieciom ciągle proponowane były jakieś przekąski – ponieważ trudno jest bezustannie kontrolować liczbę przyjmowanych kalorii, dla bezpieczeństwa rodzice woleli, żeby dziecko zjadło więcej niż mniej. Trudność sprawiała sprawdzanie, ile dokładnie dziecko zjadło – większość dzieci zostawiało niedojedzone posiłki. Pomimo że zgodnie z zaleceniem dietetyka, z którym większość rodzin miała kontakt, starano się ważyć gotowe posiłki i wyliczać ich kaloryczność (w czym pomagały prowadzone przez niektórych notatki oraz specjalne wagi), opierano się raczej na szacunkach niż dokładnych wyliczeniach.

Nie odnalazłam niestety medycznego potwierdzenia dla mojej obserwacji, że osoby z LCHADD mają często problemy z apetytem. Być może jest to wypadkowa kilku czynników: przymusu ciągłego jedzenia, choroby metabolicznej i niemowlęcych doświadczeń z sondą (o której wiadomo, że zaburza proces nauki jedzenia, a dziecko wymaga niekiedy pomocy neurologopedy). Niektóre z poznanych przeze mnie dzieci

---

<sup>11</sup> W przypadku niemowląt trudno jest ocenić, czy dzieje się coś niedobrego. Starsze dzieci potrafią powiedzieć, że źle się czują lub boją je nogi i ręce, co jest jednym z objawów początków dekompensacji.

po prostu nie bywały głodne i nie odczuwały przyjemności związanej z jedzeniem (na przykład słodczy). Jak powiedziała mi jedna z matek:

*Człowiek czasem po prostu nie jest głodny [...] czasem mu się pić nie chce, ani jeść ani pić, no. To tak, jak ja bym tobie wciskała pięć razy dziennie jedzenie, czy ty chcesz jeść, czy ty nie chcesz, to ty musisz.*

Niektóre z dzieci uciekały się do ukrywania jedzenia w buzi, tak aby go nie połukać<sup>12</sup>, inne po prostu odmawiały jedzenia. Dla opiekunów czas posiłków bywał wtedy szczególnie trudny. Karmienie dzieci niechących jeść jest niewątpliwie wyzwaniem dla każdego rodzica, w tym jednak przypadku dziecko musi zjeść wyznaczoną ilość w wyznaczonej porze, w przeciwnym razie możliwe jest wystąpienie epizodu choroby. Atmosfera podczas posiłków bywała napięta, dzieci wymuszały na rodzicach różne ustępstwa (jak na przykład możliwość oglądania bajek w telewizorze), rodzice starali się przekonać dziecko (m.in. przekupstwem lub karą, o czym mowa będzie w dalszej części artykułu) do zjedzenia posiłku. Choć chciałam zachować bezstronność wobec zastanej przeze mnie sytuacji, przyznam się, że lęk rodziców mi się udzielał i proponowałam dzieciom na przykład zabawę albo wspólne rysowanie w zamian za zjedzenie posiłku. Życie rodziny z dzieckiem chorym na LCHADD obraca się wokół diety. Nie chodzi tu bowiem wyłącznie o wysiłek przygotowania jedzenia, które spełnia rygorystyczne wymogi, ale także o czas, jaki wkłada się w pilnowanie dziecka, by zjadło wystarczająco dużo. Do tego dochodzi ciągły lęk o jego stan zdrowia, który w każdej chwili (czasem z nie do końca poznanych jeszcze przyczyn, o czym pisałam powyżej) może się załamać. Matka dziecka w wieku wczesnoszkolnym tak podsumowała swoje doświadczenia:

*No umówisz się na coś [spotkanie z koleżanką – przyp. aut.], i nie wiesz tak naprawdę. Na jutrzejszy dzień nie wiesz, jak to będzie. Umówisz się tam, ha, ha, nigdzie nie jadę, bo ta mówi, że ją wszystko boli. Ty już w stresie, nie wiesz, badania trzeba robić, kombinujesz, już się skupiasz na jedzeniu. [...] Czasami to są cztery, pięć posiłków [...] A tu mi [dziecko – przyp. aut.] powie, nie zjem albo cofa, tak. Leci wszystko. Odruch wymiotny jest i wtedy nie jeden posiłek, to drugi, to trzeci. Tak kombinuje...*

Jednym z najważniejszych czynników organizujących życie rodzin dzieci z LCHADD jest niepewność. Matki obawiały się, że z nieznanym sobie (ale również lekarzom) powodem stan dziecka gwałtownie się pogorszy (tak jak opisuje to rozmówczynie w cytacie powyżej), i chociaż starają się mieć kontrolę nad tym, ile kalorii dziecko zje w trakcie posiłku, często okazuje się to trudne, jeśli nie niemożliwe. Wielu rodzinom, które poznałam w trakcie badań, bezustannie towarzyszył lęk o zdrowie dziecka, na który to stan zdrowia matki nie zawsze miały wpływ, ponieważ pomimo starań, aby dziecko zjadało kilka pełnych posiłków oraz przekąsek dziennie, nadal mógł pojawić się niespodziewany epizod choroby.

<sup>12</sup> Byłam świadkiem takiego zachowania, kiedy opiekowałam się pięcioletnim dzieckiem z LCHADD, a moja rozmówczynie wyszła na chwilę z domu. W trakcie zabawy dziecko „zjadło” przy mnie kilka winogron, jednak gdy po powrocie, nauczona doświadczeniem, mama poprosiła o szerokie otworzenie buzi, okazało się, że żadne z winogron nie zostało połknięte.

## „ZARZĄDZANIE” CHOROBA

Z powyższego opisu wynika, jak duża jest rola rodzicielskiej opieki w przypadku LCHADD i to na tym aspekcie „zarządzania” chorobą skupiać się będę w dalszej części artykułu. Zarządzanie chorobą (*disease management*) może być różnie definiowane w kontekstach odmiennych polityk zdrowotnych państw (Schrijvers 2009). Termin ten oznacza podejścia do skoordynowanego systemu opieki nad pacjentem, w którym odpowiedzialność za zdrowie chorego leży także po stronie pacjenta lub jego opiekunów (Care Continuum Alliance Definition of Disease Management 2018). Pojęcia zarządzania chorobą używa się przede wszystkim w przypadku chorób przewlekłych – takich jak LCHADD – gdzie konieczna jest stała kontrola nad chorobą (nie ma ona bowiem typowej dla wielu chorób trajektorii: od zachorowania do wyzdrowienia). Należy przy tym zaznaczyć, że nie każda rodzina w takim samym wymiarze „zarządzała” chorobą dziecka (podziałem opieki, porami posiłków czy jego edukacją). Nie we wszystkich przypadkach to matka była główną opiekunką dziecka, nie zawsze też decydowała się ona na rezygnację z pracy zawodowej<sup>13</sup>. Poniższe spostrzeżenia dotyczą jednak zdecydowanej większości poznanych przeze mnie rodzin, w których można zaobserwować powtarzające się prawidłowości. Jedną z nich, widoczną od samego początku badań, był fakt, że to przede wszystkim matki odpowiadały za opiekę nad chorym dzieckiem. Badacze zwracali już uwagę na to, że w gdy w rodzinie pojawia się niepełnosprawne dziecko, to w większości matki przejmują rolę głównych opiekunów (Marcenko, Meyers 1991). Paweł Kubicki (2015) nazywa owe matki „menadżerkami” swoich dzieci – odpowiadają one bowiem za kontakty z instytucjami, organizację zajęć rehabilitacyjnych itd. To poczucie konieczności zarządzania, nie tylko interesami dziecka, ale także całym domostwem, podzielane przez wiele polskich kobiet, zostało zauważone między innymi przez Annę Titkow, która nazywa to zjawisko „menedżerskim matriarchatem” (Titkow 2007, s. 144)<sup>14</sup>. Przytacza ona wyniki swoich badań, z których wynika, że dla Polek troska o szczęście rodzinne oraz wychowywanie dzieci stoi najwyżej w hierarchii wartości (tamże, s. 181). Dla moich rozmówczyń dbanie o zdrowie dziecka oraz przygotowywanie posiłków było silnie związane z tym, jak widziały swoją rolę. Jednocześnie obowiązki te uniemożliwiały im powrót do pracy: *Bo przecież po to jest matka... No, ja zrezygnowałam z pracy po to, żeby siedzieć całe 24 godziny na dobę i patrzeć, co się z nim dzieje.*

Przygotowywanie posiłków, zajmujące znaczną część dnia, stawało się ważnym zadaniem, przez które matki na nowo się definiowały (zarówno we własnej rodzinie,

<sup>13</sup> Wśród poznanych przeze mnie 16 rodzin tylko w jednej dziecko było wychowywane przez samotną matkę i tylko w jednej to ojciec zrezygnował z pracy zawodowej na rzecz opieki nad dzieckiem. Również tylko w jednym przypadku matka wróciła do pracy zawodowej poza domem. W dwóch rodzinach charakter pracy matki pozwalał na to, by mogła połączyć opiekę z pracą (rodzinne firmy). W pozostałych rodzinach to matki rezygnowały z pracy, aby móc zająć się opieką.

<sup>14</sup> Podobny wątek pojawia się w pracy Magdaleny Pokrzywy (2016), która o „menedżerskim matriarchacie” mówi w kontekście rodzin korzystających z pomocy społecznej, w których to kobiety (matki i żony) przejmują całość odpowiedzialności za funkcjonowanie rodziny (od uzyskiwania wsparcia finansowego po zakupy i przygotowywanie posiłków).



jak i społeczeństwie). Dbanie o to, by dzieci zjadały właściwe jedzenie o odpowiednich porach, stawało się dla nich jednym z głównych zadań, definiujących ich rolę w rodzinie. Zrezygnowanie z pracy zawodowej, by móc poświęcić się opiece nad dzieckiem, postrzegane było przez nie również jako zwolnienie systemu opieki zdrowotnej z tej części odpowiedzialności – przejmowały zadanie zapewnienia stałego, dobrego stanu zdrowia, rozumiane jako stała kontrola nad dietą (tylko na nią bowiem miały wpływ). Gotowanie pozwalało niektórym z nich odnaleźć sprawczość w tej nieoczekiwanej (gdyż we wszystkich przypadkach choroba została stwierdzona już po urodzeniu się dziecka) sytuacji. Poprzez gotowanie posiłków zgodnych z dietą matki miały poczucie, że chociaż częściowo kontrolują sytuację – starają się jak najlepiej spełnić narzucone im przez lekarzy i dietetyków wymogi i zgodnie z dotychczasową wiedzą medyczną na temat tej choroby ograniczyć ilość zagrażających życiu epizodów. Jak piszą autorzy artykułu *Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care* (Bodenheimer i in. 2002), w przypadku chorób przewlekłych (jaką jest LCHADD) udział pacjentów lub ich opiekunów w codziennym zarządzaniu chorobą jest niezbędny, także z systemowego punktu widzenia. Dla matek dbanie o swoje dzieci poprzez gotowanie było widziane nie tylko przez pryzmat dobra własnej rodziny, ale także jako element większego projektu odpowiedzialności za życie i zdrowie dziecka, w którym brały udział także instytucje edukacyjne, opieki zdrowotnej i socjalnej. Matki nie wchodziły w rolę lekarzy czy nauczycieli, ale widziały swój wkład pracy w sprawne funkcjonowanie systemów zaangażowanych w życie ich dzieci – zdejmowały z instytucji część odpowiedzialności – to one odpowiadały za dietę, która jest podstawą utrzymania dobrego stanu zdrowia w przypadku LCHADD.

Jak wspomniałam, nie we wszystkich rodzinach matka rezygnowała z pracy zawodowej na rzecz opieki nad dzieckiem. Czasami matki, ze względu na wiek dziecka, korzystały jeszcze z urlopów macierzyńskich i rozważały dopiero powrót do pracy. Wszystkie poznane przeze mnie dzieci miały przyznane orzeczenie o niepełnosprawności. Tym, co wiąże kwestię niepełnosprawności z „zarządzaniem” chorobą, jest to, jak definiowana jest niepełnosprawność (przez rodziców i instytucje zaangażowane w życie ich dzieci) i jakiego rodzaju pomoc (w formie świadczeń i zasiłków) jest oferowana rodzinom. Wątek orzeczeń był jednym z najważniejszych w moich rozmowach z matkami, ponieważ to od ich przyznania zależało, czy będą one miały możliwość rezygnacji z pracy zawodowej, dlatego pokrótce opiszę, jak wygląda ten proces.

Orzeczenie o niepełnosprawności mogą uzyskać osoby poniżej 16 roku życia, których ograniczenie sprawności fizycznej lub psychicznej prowadzi do konieczności zapewnienia stałej opieki i pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych<sup>15</sup>. Wniosek o uznanie niepełnosprawności rozpatrywany jest przez Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności, które na podstawie przedstawionej dokumentacji oraz badania komisji, na której dziecko musi stawić się wraz z rodzicem, decydują, do jakiego rodzaju świadczeń opiekun będzie uprawniony. Zależnie od postanowień

<sup>15</sup> <https://spes.org.pl/twoje-prawa/orzekanie-o-niepelnosprawnosci/orzekanie-o-niepelnosprawnosci-dzieci>, dostęp 20.12.2018.

komisji może być to zasiłek pielęgnacyjny (153 zł miesięcznie<sup>16</sup>) lub świadczenie pielęgnacyjne (1559 zł miesięcznie<sup>17</sup>). Aby rodzic otrzymał świadczenie, Zespól, wypełniając orzeczenie o niepełnosprawności, musi zaznaczyć, że dziecko wymaga stałej opieki, ponieważ nie jest zdolne do samodzielnego zadbania o siebie. Następnie, jeżeli dziecku zostanie przyznane to świadczenie, opiekun musi zrezygnować z pracy zawodowej.

W niektórych rodzinach było jeszcze za wcześnie na podejmowanie tego rodzaju decyzji (ze względu na trwający urlop macierzyński i wychowawczy). Kwestia orzeczeń o niepełnosprawności pojawiała się jednak w każdej rozmowie i dało się zauważyć, że był to jeden z ważniejszych elementów doświadczenia bycia rodzicem dziecka z LCHADD – powodem były problemy rodzin w uzyskaniu oczekiwanego świadczenia. Rozmowa na ten temat okazała się dobrym pretekstem do poruszenia tematu pojęcia „niepełnosprawności”. Okazało się, że matki, z którymi rozmawiałam, miały trudności z określeniem tego, czy ich dzieci są niepełnosprawne. Często (choć nie zawsze) powodem wystąpienia o pełne orzeczenie o niepełnosprawności był nie stan dziecka w danym momencie, ale konieczność zaopiekowania się nim w ten sposób, aby jego zdrowie się nie pogorszyło. Nie chodziło więc o to, aby uznać ich dzieci za niepełnosprawne (gdyż matki same często tak nie uważały), ale by dać opiekunom możliwość stałego „zarządzania” dietą i chorobą. Dwa główne argumenty przemawiające, zdaniem matek, za koniecznością rezygnacji z pracy i otrzymywaniem świadczenia, to czasochłonność przygotowywania posiłków i zdarzające się hospitalizacje, które uniemożliwiały pójście do pracy. Jedna z rozmówczyń ujęła to w ten sposób:

*Oni nie myślą realistycznie [prawodawcy – przyp. aut.]. Przy jednym dziecku z orzeczeniem o niepełnosprawności, gdzie karmisz co trzy godziny, gdzie masz kalorie. Liczysz. I jedzenie, tak jak na przykład my. Musimy czasami ugotować ileś tych dań, żeby ona w końcu zjadła jeden, bo jak liczymy te kalorie, tak nam zależy [...]. Do pracy nie pójdziesz, no bo ja tak bardzo ambitnie podeszłam do tematu.*

Jeżeli chodzi zatem o możliwość znalezienia takiego rozwiązania, które pozwoliłoby matce być „menedżerem” diety i choroby w pełnym wymiarze godzin, to uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności wydaje się najoczywistszą drogą. Jak powiedziała jedna z matek, jej powrót do pracy byłby po prostu nieopłacalny:

*Powiem szczerze, że ja bym chciała iść, nie, do pracy, ale mi się nie opłaca. Totalnie mi się nie opłaca. Ja, wynajmując niańkę, taką specjalistyczną, bo wiadomo, że ona musi pilnować, kogoś zaufanego, to wiadomo, że takie panie biorą dużo pieniędzy. Nie wiem, czy ja bym nawet na niańkę zarobiła.*

Cytat ten oddaje odczucia wielu moich rozmówczyń. „Zarządzanie” chorobą, a więc przygotowywanie właściwych posiłków, pilnowanie czasu ich zjedzenia i odpowiedniej kaloryczności, zwracanie uwagi na objawy dekompensacji czy opieka

<sup>16</sup> [http://kadry.infor.pl/kadry/ubezpieczenia/zasilki\\_i\\_inne\\_swadczenia/751015,Zasilek-pielagnacyjny-w-2017-r.html](http://kadry.infor.pl/kadry/ubezpieczenia/zasilki_i_inne_swadczenia/751015,Zasilek-pielagnacyjny-w-2017-r.html), dostęp 20.12.2018.

<sup>17</sup> <http://praca.gazetaprawna.pl/artykuly/1005767,swiadczenie-pielagnacyjne-2017-wysokosc.html>, dostęp 20.12.2018.

w przypadku hospitalizacji, stawało się dla nich głównym zadaniem, pracą. Wynagrodzenie, w postaci świadczenia, było w ich rozumieniu korzystne nie tylko dla zdrowia ich dzieci, ale także miało więcej sensu z punktu widzenia rodzinnego budżetu. Nie chodziło bowiem wyłącznie o to, że odciążają instytucje opieki zdrowotnej, ale o to, że są niezbędnym elementem dla skutecznego działania systemu opieki nad pacjentami z chorobami przewlekłymi.

#### INKLUZJA PRZEZ JEDZENIE

Nauka jedzenia jest jedną z najważniejszych w życiu dziecka, jest niezbędna w procesie socjalizacji i budowie tożsamości (Counihan 1999, s. 17–19). Miejscem tej nauki jest przede wszystkim dom rodzinny, a dla starszych dzieci także przedszkole i szkoła. Jak starałam się zaznaczyć powyżej, dzieci z LCHADD nie różnią się od swoich rówieśników ani wyglądem, ani sposobami spędzania wolnego czasu. Czynnikiem, który może, choć nie musi, odróżniać je od innych dzieci, jest dieta (choćby długie nieobecności spowodowane hospitalizacjami również nie pozostają bez znaczenia). Poznane przeze mnie matki wkładały dużo wysiłku w to, by jedzenie nie odróżniało tak bardzo ich dzieci od rówieśników czy innych członków rodziny. Starały się, by jedzenie nie odgrywało roli wykluczającej, a właśnie włączającej – dawało dziecku jasny sygnał o akceptacji ze strony rodziny i nie odróżniało go od dzieci w szkole czy przedszkolu. To właśnie temu wymiarowi jedzenia przyjrę się w tym podrozdziale.

Niepełnosprawność w przypadku poznanych przeze mnie dzieci z LCHADD wpisywać się będzie raczej w model niepełnosprawności społecznej niż medycznej. Powstanie nowej – społecznej – definicji niepełnosprawności wiąże się z rozwojem ruchów na rzecz osób niepełnosprawnych w Stanach Zjednoczonych oraz Anglii od lat 60. XX wieku. Środowiska aktywistów zanegowały wówczas obowiązujący model medyczny, który zakładał, że niepełnosprawność jest uszkodzeniem funkcji fizycznych i psychicznych, a rolą lekarzy, rehabilitantów czy psychologów jest sprawienie, by osoba z niepełnosprawnością jak najlepiej „dopasowała” się do społeczeństwa. W zamian zaproponowano społeczne spojrzenie na kwestię niepełnosprawności. Zgodnie z nowym modelem o niepełnosprawności nie stanowi samo upośledzenie (*impairment*), ale bariery stawiane przez społeczeństwo. Niepełnosprawność jest zatem tworzona w społecznym kontekście, w którym się rozgrywa (Hall 2016)<sup>18</sup>.

Nie ulega oczywiście wątpliwości, że dzieci z LCHADD są ciężko chore, mają w swojej medycznej biografii przypadki hospitalizacji i zagrożenia życia oraz zdrowia, w przyszłości być może będą zmagać się z innymi trudnościami, takimi jak pogorszenie się wzroku. W momencie naszych spotkań kwestie te nie były jednak przesłanką, by ich rodzice określali je jako „niepełnosprawne”. To konieczność przestrzegania

<sup>18</sup> Społeczny model niepełnosprawności nie jest używany jedynie w naukach społecznych, ale także w prawodawstwie, między innymi w dokumencie Światowej Organizacji Zdrowia z 1980 roku pt. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (Barnes, Mercer 2008, s. 21).

diety była traktowana przez rodziców jako największe ograniczenie chorych. Rzeczywistość zbudowana wokół przygotowywania i jedzenia odpowiednich posiłków wpływać mogła na dyskryminację dzieci z LCHADD w szkole i rodzinie.

Niektóre z poznanych przeze mnie dzieci w pierwszych etapach swojego życia musiały mieć założoną sondę lub PEG-a. Z moich rozmów z rodzicami wynikało, że chociaż takie rozwiązanie jest bezpieczne i wygodne, najważniejsze było dla nich, by nauczyło się ono jeść samo. Jako podstawowy argument podawano właśnie ten społeczny – opiekunowie nie wyobrażali sobie, aby ich dziecko nie umiało (lub nie mogło) jeść tak, jak jego rówieśnicy w przedszkolu i szkole, i było przez to dyskryminowane. Matki były w stanie włożyć ogromny wysiłek w to, aby jadły one wystarczająco dużo, by nie kwalifikować się do zabiegu:

*On w ogóle kilka razy lądował na sondzie, jemu grozi PEG, ale, powiedzmy tak, że starałam się nawet już na siłę karmić. Już jego po prostu na siłę karmiłam, trzymałam mu ręce, przytrzymywałam mu głowę, żeby mi po prostu zaczynał jeść, no bo tak się bałam tego PEG-a, że powiedziałam, że zrobię wszystko, na głowie stanę, a zaczniesz mi jeść, no.*

W rozmowach z matkami, których dzieci nie miały założonego PEG-a, widoczny był silny lęk przed jego założeniem, co może wiązać się z ambiwalentnym stosunkiem do tej technologii medycznej (zarówno ratującej życie, jak i „nienaturalnej”, o czym więcej pisze Małgorzata Rajtar 2017). Moi rozmówcy nie chcieli, by ich dzieci odżywiały się inaczej – nie tylko w rozumieniu samych składników posiłków, ale przede wszystkim zupełnie innego ich przyjmowania. W ich rozumieniu mogłoby to być coś, co spowodowałoby odrzucenie przez rówieśników. Ponieważ rodzicom zależało na tym, by ich dzieci czuły się akceptowane, włączone do grupy innych dzieci (a w każdym razie nie dyskryminowane ze względu na chorobę), obawiano się założenia sondy lub PEG-a.

Przestrzeżeni, w której w moim odczuciu najsilniej ujawnia się inkluzywna rola jedzenia, jest rodzina. Jak piszą Barbara Fiese, Kimberly Foley i Mary Spagnola, „wspólne posiłki odzwierciedlają tożsamość rodziny i stwarzają poczucie przynależności do grupy” (2006, s. 68, tłum. aut.). W procesie tym matki dzieci z LCHADD odgrywają rolę najważniejszą – jako „menadżerki” nie tylko choroby, ale także domu i rodziny, odpowiadają za przygotowywanie posiłków i za ich wspólne spożywanie. O pracy przygotowywania jedzenia, jako kobiecej funkcji spajania rodziny, pisała m.in. Haldis Haukanes, twierdząc:

*W jedzeniu chodzi o związki. Przepływ jedzenia może służyć do tworzenia poczucia bliskości i zażyłości, lub wręcz przeciwnie – dystansu, granic i hierarchii. [...] Tym, co ważne, nie jest więc substancja pożywienia jako taka, ale jej przepływ – ciągły strumień dostarczany poszczególnym członkom rodziny dzięki wysiłkowi kobiet. Gotowanie i podawanie żywności jest osadzone w dyskursywnej strukturze określającej kobiecą opiekę, kluczowy element utrzymania więzi rodzinnych i właściwą kobiecość. Praca kobiet związana z jedzeniem, właściwie wykonywana, wydaje się działać jako kluczowa siła odśrodkowa w życiu rodzinnym (2007, s. 31–32, tłum. aut.).*

W badanych przeze mnie rodzinach to dzięki pracy matek, którym udawało się pogodzić różne preferencje i potrzeby żywieniowe, rodzina mogła usiąść razem przy

stole. Oznaczało to na przykład gotowanie tego samego obiadu w dwóch wersjach: jeżeli reszta rodziny jadła na obiad kotlety mielone i ziemniaki, dziecko dostawało gotowane na parze pulpety i ziemniaki nie polane tłuszczem, makaron po chińsku z warzywami i piersią kurczaka był dla wszystkich taki sam, z wyjątkiem mięsa smażonego oddzielnie na oleju MCT:

[Mama w rozmowie z dzieckiem – przyp. aut.]

M – [...] *Dzisiaj będziesz miała na obiadzik ziemniaczki, kotlecika i ogóreczka.*

D – *A co się smaży?*

M – *Kotlecik.*

D – *Dla kogo?*

M – *Dla mnie, dla wujka i dla cioci. Tu są dla ciebie. Już usmażone. Ziemniaczki się gotują.*

Jak pokazuje powyższy cytat, chociaż dziecko jadło trochę inny posiłek (inaczej przygotowane mięso), jadło ono właściwie to samo, co reszta rodziny wraz ze mną. Pytanie dziecka o jedzenie dla reszty rodziny nie pozostało przemilczane – otrzymało ono rzeczową odpowiedź. Jak zauważają wspomniane wcześniej autorki tekstu *Routine and Ritual Elements in Family Mealtimes: Contexts for Child Well-Being and Family Identity*, szczerą komunikacją z dzieckiem na temat jedzenia zmniejsza jego stres i jest jednym z elementów „zdrowej” interakcji w trakcie posiłków (Fiese, Foley, Spagnola 2006, s. 72).

Ponieważ często spędzałam z rodzinami dużą część dnia, zdarzało mi się jeść zupy i sosy przygotowywane z olejem MCT – matki gotowały większą ilość jedzenia, bezpiecznego dla dzieci, ale takiego, które mogli zjeść inni członkowie rodziny. Miało to na celu nie tylko ułatwienie sobie i tak już trudnego zadania gotowania kilku różnych posiłków, ale także dawało możliwość wspólnego ich zjedzenia (a w każdym razie jego części). Była to kwestia na tyle istotna, że nawet poznane przeze mnie dziecko z założonym PEG-iem, niemogące jeść tak jak reszta rodziny, otrzymało pokrojone warzywa i owoce, tak żeby mogło się nimi bawić i je smakować w trakcie kolacji, którą jadłam z jego rodzicami. Pełniło to funkcję nie tylko włączającą, ale również terapeutyczną.

Chociaż wspólne posiłki rodziny były dla moich rozmówczyń bardzo ważne, nie zawsze udawało się sprawić, żeby dziecko zjadło cały obiad razem z rodziną. Jak pisze Richard Wilk: „Wizerunek szczęśliwego rodzinnego posiłku jest wyjątkowo silny kulturowo i politycznie” (2010, s. 428, tłum. aut.), jest hegemoniczną, zbiorową reprezentacją idealnej formy zachowań społecznych. Cel ten rzadko jest osiągalny, szczególnie, kiedy wspólne jedzenie przy stole staje się przestrzenią konfliktu (Wilk tamże, s. 429), jak często miało to miejsce w przypadku dzieci z LCHADD. Ponieważ, jak pisałam wcześniej, są to często „niejadki”, mające problem z apetytem, rodzice uciekali się do różnych technik mających sprawić, by dziecko zjadło to, co powinno. Konieczność spożycia określonej liczby kalorii sprawiała, że zarówno dziecko, jak i rodzice byli bardziej skłonni do sprzeczek i negocjacji – dziecko wiedziało, że może wymuszać na rodzicu pewne rzeczy w zamian za zjedzenie posiłku, rodzic uciekał się do przekupstwa lub straszenia:

[Rozmowa mamy, taty i dziecka – przyp. aut.]

*M – Od razu wszystko znika. Nie ma, że nie jest głodny albo coś tam. Nie ma wymyślania. Jest po prostu jedzenie. Koniec, kropka. [...] zjesz tego placaka jeszcze trochę? No ej, Misiu.*

*T – Oczy ci wygniją. Wygniją, wygniją.*

*M – Ósma dwadzieścia, no to masz trzy godziny i piętnaście minut. A ty zjadłeś trochę. Jak byś jeszcze trochę zjadł, to za godzinkę zjesz obiadek.*

*D – No.*

*M – To zjedz trochę jeszcze.*

*D – Ale mama, tam jest kwaśne te jabłko.*

*M – No to wyciągnij to jabłko, a zjedz ten cały placuszek.*

*D – A wyciągniesz mi te jabłko?*

*M – Ach, ty gościu.*

*T – Tak kwaśne?*

Często były to również negocjacje dotyczące tego, co dziecko chce zjeść:

[Rozmowa taty i mamy – przyp. aut.]

*T – Marchewkę podsmażaną zje. Czasami ma swoje tam, że nie chce, coś nie lubi. Jak mówię, ona czasami coś będzie lubić, a później powie, że nie będzie jadła.*

*M – Czasami za nią tydzień będą chodziły frytki. Będzie musiała co najmniej dwa razy dziennie zjeść frytki [...] Czasami w ogóle nie tknie tych frytek.*

Rodzice przystawali też na pewnego rodzaju kompromis: jeżeli dziecko nie miało ochoty dokończyć obiadu, to musiało w zamian zjeść słodczyce lub wysokokaloryczne owoce, takie jak na przykład winogrona, żeby rachunek energii spalonej i przyswojonej się zgadzał.

Z moich rozmów wynikało, że siadanie razem do wspólnego stołu było dla rodzin bardzo ważne i praktykowane codziennie (dziecko nie siadało do posiłku samo), jednak osiągnięcie sytuacji „idealnej” (kiedy to wszyscy razem zaczynają i kończą posiłek, a talerze zostają puste) okazywało się często niemożliwe, i rodzice pozwalali na przykład na oglądanie bajek przed telewizorem. Konieczność spełnienia wymogów dietetycznych stawała się priorytetowa, ale ogólny przekaz był jasny – jedzone razem posiłki miały funkcję włączającą, tworzącą wspólnotę, pokazywały dziecku, że też jest częścią rodziny.

Włączający charakter jedzenia ujawniał się nie tylko w kontekście razem spędzanego przy stole czasu, ale także w samych daniach. Matki starały się, by posiłki spożywane przez ich dzieci były możliwie podobne do tych, które jedzą inni członkowie rodziny czy rówieśnicy. Wątek ten pojawiał się w rozmowach w kontekście obchodów świąt, urodzin czy szkolnych posiłków. Kobiety zdawały sobie sprawę z tego, że odmienna dieta może być powodem odtrącenia ze strony dzieci w przedszkolu czy szkole, może także powodować, że dziecko nie będzie czuło się komfortowo na rodzinnych imprezach czy kinderbalach. Świadomie starały się tak zmodyfikować znane sobie przepisy, by dziecko mogło jeść to samo co inni (podobnie jak rodzice dzieci z lekoodporną padaczką będące na diecie ketogenicznej – Webster, Gabe 2016). Problem ten omówię, zaczynając od kwestii edukacji, tematu trudnego dla rodziców dzieci z LCHADD.

Większość rodziców, z którymi do tej pory rozmawiałam, obawiało się rozpoczęcia przez dziecko nauki w szkole i przedszkolu. Wiązało się to z lękiem, czy opiekunowie będą w stanie upilnować dziecko, by zjadło posiłek i by jadło tylko to, co mu wolno:

*Co z tego, że ona będzie miała osiem lat? I pójdzie do szkoły. I co? Jaką ja mam gwarancję, że ona przez pięć godzin w szkole zje mi posiłek. Albo się dogadam z nauczycielką, albo będę chodzić sprawdzać, czy faktycznie zjadła, czy nie. No bo ja sobie tego inaczej nie wyobrażam. Ja sobie tego nie wyobrażam, jak by moje dziecko miało tak długo nie jeść. Nigdy bym do czegoś takiego nie dopuściła. Albo bym po prostu zrezygnowała z pracy i siedziała w szkole. Albo bym była tak dogadana, że jak nie chce jeść, to przyjeżdżam i ją, nie wiem, straszę. Bo to najlepiej działa.*

Przekazanie tej odpowiedzialności wiązało się ze strachem o zdrowie dziecka. Jak wynikało z wypowiedzi moich rozmówców, także pracownicy szkół i przedszkoli obawiali się przyjęcia dziecka z rzadką chorobą. Z tego względu niektórzy rodzice decydowali się na posyłanie dziecka do przedszkola integracyjnego lub specjalnego (choć była to tylko część rodziców – tylko trzy rodziny podjęły taką decyzję). Decyzja ta powodowana była nadzieją, że łatwiej będzie umówić się z opiekunami<sup>19</sup>. Matki często opracowywały strategie mające pomóc dzieciom w odnalezieniu się w rzeczywistości szkolnej i przedszkolnej, ponieważ nie zawsze (wręcz bardzo rzadko) dziecko mogło korzystać ze stołówki. Najczęstszym rozwiązaniem było przygotowywanie posiłków do przedszkola, możliwie jak najbardziej podobnych do tego, co będą jadły inne dzieci, tak, aby te z LCHADD nie czuły się „inne”. To jednak nie zawsze spotykało się z aprobatą opiekunów:

*No, obiady półtorej roku prawie robiłam. Aczkolwiek paniom się nie podobały. Im się nie podobała moja kuchnia. Bo wiadomo, jeżeli się pierś smaży, tak, to ona przeważnie jest twarda, jeszcze tym bardziej, jak ja robię ją rano, po południu o 12-tej, to już jest całkiem twarda, tak. Panie z przedszkola stwierdziły, że tak nie może być. Tak samo jak robię zupę pomidorową, dodaję Procal MCT, to ten Procal jest jak śmietanka taka do kawy, i mnie się pani w przedszkolu zapytała, czy ja przypadkiem do zupy nie dodaję sosu słodko-kwaśnego. Że te obiady nie są takie, jak być powinny.*

Być może dla przedszkolnych opiekunek posiłki te niewystarczająco przypominały to, co dawane jest innym dzieciom – mięso nie powinno być twarde, a zupa smakować inaczej, choć matka, o której mowa, wkładała duży wysiłek w to, by posiłki były jak najbardziej podobne do tego, co zwykło się podawać w przedszkolu. Można by sądzić, że komentarze ze strony przedszkolanki związane były z tym, że matka weszła w sferę ich kompetencji, jednak w tym przypadku dyrekcja przedszkola zgodziła się przyjąć dziecko pod warunkiem, że stołówka nie odpowiadała za jego dietę, ze względu na zbyt duże ryzyko.

Niektóre z matek sprawdzały przedszkolny jadłospis i przygotowywały beztłuszczowe wersje tego samego posiłku. W przypadku opisanego wcześniej dziecka

<sup>19</sup> W przypadku jednego z dzieci chodziło również o obsługę PEG-a, przez który należy podawać jedzenie. W tym przypadku dziecko zostało przyjęte do przedszkola integracyjnego, gdzie opiekunki nauczyły się obsługiwać PEG. Dziecko miało również zapewnioną rehabilitację, mającą pomóc w ponownym nauczaniu się „normalnego” jedzenia ustami.

z PEG-iem, w trakcie kiedy inne dzieci jadły, dostawał on, podobnie jak w domu, jedzenie do zabawy. Miało to zmniejszyć u niego poczucie odmienności. Dzieci w wieku szkolnym dostawały drugie śniadanie nieróżniące się od tego, jakie otrzymują rówieśnicy: kanapki z chudą szynką, jogurty, owoce i słodycze. Czasami miały również saszetki z glukozowym żelem – na wszelki wypadek, gdyby poczuły, że potrzebują dodatkowych kalorii (na przykład przed WF-em). Moment rozpoczęcia przez dziecko edukacji przedszkolnej i szkolnej jest dla rodziców stresujący, ponieważ wiąże się z oddaniem innym części odpowiedzialności za swoje dziecko, bywał także przestrzenią konfliktu z pracownikami systemu edukacji. Matki poświęcały wiele czasu i uwagi temu, by posiłki ich dzieci były jak najbardziej zbliżone do tych, które jadają zdrowi rówieśnicy. Uważam, że wskazuje to na świadomość matek, że poprzez dietę ich dzieci mogłyby stać się społecznie niepełnosprawne. Wśród kolegów i koleżanek z przedszkola i szkoły ich choroba, jako taka, nie musi ich wyróżniać. Konieczność jedzenia określonych produktów mogłaby je natomiast „zdemaskować”<sup>20</sup> i uczynić „niepełnosprawnymi” w społecznym sensie. Matki, jako „menadżerki” choroby, dla których najwyższą wartością było zapewnienie dziecku jak najlepszej opieki i komfortu, starały się, by dieta miała jak najmniejszy wpływ na relacje dziecka w szkole<sup>21</sup>.

Sytuacjami, w których musi dojść do ujawnienia specjalnej diety dziecka (a przez to i choroby), są spotkania rodzinne czy odwiedziny koleżanek i kolegów. W obydwu przypadkach moim rozmówczyniom zależało na tym, by ich dzieci mogły uczestniczyć w tych wydarzeniach w jak najpełniejszej formie. Oznaczało to szukanie takich przepisów kulinarnych i przygotowywanie takich dań, które mogłyby być jedzone także przez innych członków rodziny czy zaproszone dzieci. Wtedy dużą pomocą oraz źródłem wiedzy okazywała się zamknięta grupa na Facebooku zrzeszająca rodziców i osoby z LCHADD. Zdecydowaną większość publikowanych tam treści stanowiły właśnie pomysły na potrawy świąteczne i desery zgodne z dietą (o konieczności tego rodzaju wsparcia dla rodziców – dzielenia się nowymi przepisami – pisali wspomniani wcześniej Michelle Webster i Jonathan Gabe [2016])<sup>22</sup>. Oprócz zmodyfikowanych przepisów znajdują się tam również propozycje atrakcyjnych dań – kolorowych, smacznych i zachęcających dzieci do ich zjedzenia. Szczególnie dużo wpisów pojawia się w okresie świąt wielkanocnych i bożonarodzeniowych, a także przed Tłustym Czwartkiem. W rozmowach podejmowałam wątek wspólnego spędzania świąt – interesujące było dla mnie, czy da się pogodzić restrykcyjną dietę z istotną rolą jedzenia w obchodzeniu tych uroczystości. Okazywało się, że z reguły powstrzymanie się

<sup>20</sup> O lęku przed ujawnieniem „piętna” zob. m.in. Erving Goffman (2007).

<sup>21</sup> Dodać tutaj należy, że w niektórych przypadkach pracownicy szkół i szpitali brali pod uwagę psychiczny komfort dziecka. Były to na przykład sytuacje związane z obchodami Mikołajek. W dwóch przypadkach, o których usłyszałam, pracownicy tych placówek zadbali o to, by dzieci dostały takie same paczki słodczy, ale z produktami, które mogą jeść.

<sup>22</sup> Wśród innych treści znajdowały się także porady na temat tego, jak radzić sobie z dzieckiem w przypadku infekcji, szczepienia, gorączki itd. Wymieniano się także informacjami na temat znalezionych w sklepach nowych produktów bezpiecznych dla osób z LCHADD.



od jedzenia rzeczy zabronionych nie stanowiło dla dzieci problemu – po prostu nie wyrażały one nimi zainteresowania. Wśród dań bezpiecznych dla dzieci na diecie, które opisywano (ale także takich, które pojawiają się na forach internetowych), pojawiały się między innymi: na święta bożonarodzeniowe – pierogi z chudym twarogiem albo kapustą i grzybami, na Wielkanoc – pasztety i wędliny drobiowe, w Tłusty Czwartek różne wersje pieczonych (nie smażonych) pączków. W sytuacjach spotkań towarzyskich, obchodzenia świąt czy zapraszania gości, matki starają się, by jedzenie – choć pozostaje czynnikiem wyróżniającym dziecko na tle rodziny czy rówieśników – było w jak najmniejszym stopniu wykluczające. Jest to działanie wymierzone wprost w niepełnosprawność rozumianą jako bariery wytwarzane w danym społecznym kontekście. Zrozumiałe jest, że dla matek istotne jest to, by ich dzieci nie czuły się odrzucone podczas ważnych rodzinnych spotkań. Jest to jeden z wielu kontekstów, w których rozgrywana jest choroba, dieta i niepełnosprawność ich dzieci, stąd istotne jest, by tej „inności”, szczególnie wśród bliskich, nie podkreślać.

Nie zawsze można liczyć na pełne wsparcie i zrozumienie ze strony członków dalszej rodziny. Jak przyznawała część z moich rozmówczyń, w relacjach tych nie pojawia się wrogość, ale raczej lęk wynikający z niewiedzy. Jak dowiedziałam się podczas rozmów, często nie rozumieją oni istoty LCHADD ani tego, jak wygląda dieta chorego dziecka i nie chcą się nim opiekować (obawiają się, że przeoczą objawy dekompensacji lub nie będą w stanie przygotować odpowiedniego posiłku). Sprawy na pewno nie ułatwia fakt, że choroba jest niewidoczna – jak pisałam wyżej, ciężko jest uwierzyć w to, że zdrowo wyglądające dziecko może być tak chore). Niektóre z moich rozmówczyń wspominały, że dziadkowie dziecka nie wierzyli w taką diagnozę. Nie mogli zrozumieć, że ich wnuk lub wnuczka nie będzie mogła jeść tego co inne dzieci. W innej rodzinie zaczęto ograniczać spotkania z dalszą rodziną, ponieważ zaburzały one codzienną rutynę, która daje rodzicom poczucie bezpieczeństwa. W innych przypadkach zdarzało się, że matki nie chciały oddawać swojego dziecka pod opiekę dziadkom, bo czuły, że nie są to osoby wystarczająco odpowiedzialne. Nie było to doświadczenie wszystkich rodzin uczestniczących w badaniu, jednak w niektórych przypadkach choroba dziecka oraz idąca za tym konieczność stosowania restrykcyjnej diety znacznie wpłynęła na relacje wewnątrz rodziny.

#### PODSUMOWANIE

Ciężka choroba dziecka i związana z nią niepełnosprawność nigdy nie pozostaje bez wpływu na relacje rodzinne, nie tylko w kręgu bliższej i dalszej rodziny, ale także pomiędzy rodziną a systemem edukacji czy świadczeń socjalnych. Matki dzieci z LCHADD są nie tylko opiekunkami dziecka w domu, ale również, jak pisze Kubicki (2015) ich przedstawicielkami w kontaktach z instytucjami, które nie zawsze, jak starałam się pokazać, rozumieją, z czym wiąże się ta choroba, i chcą wziąć na siebie część odpowiedzialności za zdrowie dziecka. Relacje z przedstawicielami owych systemów, jak przyznawała większość z moich rozmówczyń, nie były wolne od problemów

i konfliktów. Rzadka choroba metaboliczna dla badanych przeze mnie rodzin stała się siłą, która wymusiła poddanie namysłowi ról społecznych związanych z opieką nad dziećmi, pojęcia niepełnosprawności i znaczenia wspólnego spożywania posiłków. Konieczność zdefiniowania przez matki pojęcia niepełnosprawności oraz swojej roli w rodzinie widoczna była nie tylko w rozmowach, ale również w trakcie moich pobytów, podczas których większość czasu spędzałam w kuchni lub jadalni, gdzie szykowano lub jedzono posiłki. Matki musiały zmierzyć się z wieloma stereotypami i dyskursami dotyczącymi ich roli jako kobiet i matek. Ten proces przedefiniowania się zaczynał się właściwie już w momencie urodzenia dziecka, którego nie mogły karmić piersią, wbrew dominującemu pogładowi, że jest to dla dziecka najlepsze (Zdrojewska-Żywiecka 2012). Towarzyszyło temu poczucie winy i obawa, że wpłynąć to może na rozwój więzi emocjonalnych. W tym przypadku nie mogły spełnić się jako „dobre matki”, chociaż była to dla nich, w momencie naszej rozmowy, rola najważniejsza. Wraz z rozwojem dziecka największym wyzwaniem stawała się dla nich opieka nad nim, przy jednoczesnym zapewnieniu harmonijnego współżycia z innymi członkami rodziny poprzez znalezienie rozwiązań, które spowodują, że nikt nie poczuje się wykluczony ze względu na odmienną dietę. Matki brały na siebie zadanie nie tylko „zarządzania” najlepszym interesem swojego dziecka (Kubicki 2015), ale także domem poprzez przygotowywanie posiłków dla całej rodziny. W tym działaniu znajdowały swoją sprawczość – chociaż bezsilne wobec nieuczalnej natury tej choroby, dzięki swojemu poświęceniu – gotowaniu posiłków i stałej kontroli stanu dziecka – miały poczucie, że aktywnie dbają o zdrowie swoich dzieci. Chociaż oznaczało to pogorszenie się statusu ekonomicznego rodziny, większość z nich decydowała się na rezygnację z pracy zawodowej na rzecz całodobowej opieki nad dzieckiem, wychodząc z założenia, że to one – jako matki – najlepiej się nim zajmą. Stając się menedżerkami domu, diety i choroby, starały się, by ich dzieci nie były widziane jako niepełnosprawne społecznie i dyskryminowane ze względu na odmienne jedzenie. Jednocześnie realizacja wymagań dotyczących kaloryczności była dla matek priorytetowa. To, że jedzenie spełniało ważną funkcję uspołeczniającą nie umniejszało jego znaczenia medycznego – jedzenie było jednocześnie lekiem i wyrazem miłości i akceptacji (Webster, Gabe 2016, s. 133). Często osiągnięcie obydwu celów – jedzenia wspólnych posiłków i zapewnienia odpowiedniej dziennej dawki energii – okazywało się niemożliwe. Czas przewidziany na jedzenie stawał się wtedy przestrzenią konfliktu i negocjacji, w której dzieci mogły wymuszać na rodzicach pewne niekonsekwencje wychowawcze (takie jak przyzwolenie na odejście od stołu czy oglądanie bajek), a ci uciekali się do gróźb lub ustępowali. Jedzenie w przypadku rodzin dzieci z LCHADD jest nie tylko traktowane jako lekarstwo, które, jeśli zostanie specjalnie przygotowane, ratuje zdrowie i życie. Jest to również najważniejsza sfera życia domowników, obszar wytwarzania nowych znaczeń związanych z pojęciem niepełnosprawności, rolą kobiety i matki, zarządzaniem domem, chorobą i najlepszym interesem dziecka, tworzeniem wspólnoty przez podkreślanie wartości razem jedzonych posiłków.

## LITERATURA

- Barnes Colin, Mercer Geof 2008, *Niepełnosprawność*, tłum. P. Morawski, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Bodenheimer Thomas, Lorig Kate, Holman Halsted, Grumbach Kevin 2002, Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, nr 288 (19), s. 2469–2475.
- Care Continuum Alliance Definition of Disease Management, [http://www.carecontinuum.org/dm\\_definition.asp](http://www.carecontinuum.org/dm_definition.asp), dostęp: 28.02.2019.
- Chowaniec-Rylke Anna 2016, Choroby rzadkie – perspektywa antropologiczna, [w:] E. Nowina-Sroczyńska, S. Latocha, T. Siemiński (red.), *Oblicza choroby w czasach płynnej nowoczesności*, Muzeum Zachodniokaszubskie w Bytowie, Bytów – Łódź, s. 111–128.
- Counihan Carole 1999, *The Anthropology of food and body. Gender, meaning and power*, Routledge, New York – London.
- Dilger Hansjörg, Leissner Linn i n. 2013, Illness perception and clinical treatment experiences in patients with M. Maroteaux-Lamy, mucopolysaccharidosis type VI, and a Turkish migration background in Germany, *PLOS ONE*, nr 8 (6), s. 1–11.
- Fiese Barbara, Foley Kimberly, Spagnola Mary 2006, Routine and ritual elements in family mealtimes: Contexts for child wellbeing and family identity, *New Directions in Child and Adolescent Development, Special Issue: Family Mealtime as a Context of Development and Socialization*, nr 111, s. 67–90.
- Goffman Erving 2007, *Piętno: rozważania o zranionej tożsamości*, tłum. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Hall Alice 2016, *Literature and disability*, Routledge, London, New York.
- Haukanes Haldis 2007, Sharing food, sharing taste? Consumption practises, gender relations and individuality in Czech families, *Anthropology of Food Journal*, December, <https://journals.openedition.org/aof/1912>, dostęp 06.02.2019.
- Helman Cecil, Greenhalgh Trisha 2000, Food beliefs and practices among British Bangladeshis with diabetes: Implications for health education, *Anthropology & Medicine*, vol. 2, nr 7, s. 209–226.
- Kubicki Paweł 2015, Rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Analiza polityk publicznych we współczesnej Polsce, [w:] R. Hryciuk, E. Korolczuk (red.), *Niebezpieczne związki. Macierzyństwo, ojcostwo i polityka*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa, s. 133–158.
- Lasker Judith, Sogolow Ellen i n. 2005, The role of an online community for people with a rare disease: content analysis of messages posted on a primary biliary cirrhosis mailinglist, *Journal of Medical Internet Research*, nr 7 (1), <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550634/>, dostęp 06.02.2019.
- Lightman Ernie, Vick, Andrea i n. 2009, “Not disabled enough”: Episodic disabilities and the Ontario Disability Support Program, *Disability Studies Quarterly*, vol. 29, nr 3, <http://www.dsqsds.org/article/view/932/1108>, dostęp 06.02.2019.
- Marcenko Maureen, Meyers Judith 1991, Mothers of children with developmental disabilities: who shares the burden?, *Family Relations*, nr 40, s. 186–190.
- Montoya Michael 2007, Bioethnic conscription: genes, race, and mexicana/o ethnicity in diabetes research, *Cultural Anthropology*, vol. 1(22), s. 94–128.
- O’Brien Kelly, Davies, Aileen i n. 2009, Putting episodic disability into context: a qualitative study exploring factors that influence disability experienced by adults living with HIV/AIDS, *Journal of the International AIDS Society*, nr 12 (1), s. 1–11.
- Pihko Helena, Tyni Tiina, 1999, Long-chain 3-hydroxyacyl-CoA dehydrogenase deficiency, *Acta Paediatrica*, nr 88, s. 237–245.
- Pokrzywa Magdalena 2016, Role kobiet i mężczyzn w rodzinach korzystających z pomocy społecznej w ograniczaniu ubóstwa, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, t. 41, 2, s. 123–137.

- Rajtar Małgorzata 2017, O (nie)naturalności jedzenia. Pokarmy i technologie biomedyczne w chorobach metabolicznych, *Lud*, t. 101, s. 383–400.
- Rodwell Charlotte, Aymé Segolene, 2014, Report on the state of the art of rare disease activities in Europe – Poland, <http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/2014ReportStateofArtRDActivitiesPL.pdf>, dostęp 06.02.2019.
- Schrijvers Guus 2009, Disease management: a proposal for new definition, *International Journal of Integrated Care*, vol. 9, s. 1–3,
- Sykut-Cegielska Jolanta, 2006, *Mitochondrialne zaburzenia utleniania kwasów tłuszczowych. Badania kliniczne, biochemiczne i molekularne u polskich pacjentów*, Biuro Gamma Bogusław Osuchowski, Warszawa.
- Sykut-Cegielska Jolanta i in., 2011, Urgent metabolic service improves survival in long-chain 3-hydroxyacyl-CoA dehydrogenase, LCHAD, deficiency detected by symptomatic identification and pilot newborn screening, *Inherit Metabolic Diseases Journal*, t. 34, s. 185–195.
- Titkov Anna 2007, Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty, IFiS PAN, Warszawa.
- Webster Michelle, Gabe Jonathan 2016, Diet and identity: Being a good parent in the face of contradictions presented by the ketogenic diet, *Sociology of Health and Illness*, nr 38(3), s. 123–136.
- Wiedman Dennis 2012, Native American embodiment of the chronicities of modernity. Reservation food, diabetes, and the metabolic syndrome among the Kiowa, Comanche, and Apache, *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 4(26), s. 595–612.
- Wilk Richard 2010, Power at the table: Food fights and happy meals, *Cultural Studies – Critical Methodologies*, vol. 10, nr 6, s. 428–436.
- Zdrojewska-Żywiecka Anna 2012, Terror laktacyjny versus nagonka butelkowa. O konfliktach między kobietami w zakresie praktyk macierzyństwa, [w:] R. Hryciuk, E. Korolczuk (red.), *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa, s. 125–146.

ANNA CHOWANIEC-RYLKE

SEVEN MEALS A DAY. FAMILY RELATIONS, DISEASE MANAGEMENT  
AND DEFINITIONS OF DISABILITY IN CASE OF RARE METABOLIC DISORDER

**Key words:** Medical anthropology, food studies, rare diseases, genetic disorders, disability, gender

LCHAD deficiency is a rare metabolic disorder. Patients' bodies cannot produce an enzyme necessary in breaking fatty acids which makes it impossible to produce energy from that source, leaving glucose as the only fuel for the body. There is no known cure or medicine for LCHADD, but with proper care – strict fat-free, high-calorie diet – patients can survive and thrive. The dietary requirements are becoming the central issue in lives of the families with LCHADD child. Drawing from more than a two-year-long ethnographic fieldwork among Polish families struggling with this disease I argue, that strict diet influences family relations, and food becomes a lens through which gender roles, social definitions of disability and family dynamics can be seen.

Adres Autorki:

Mgr Anna Chowaniec-Rylke  
Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW  
ul. Żurawia 4, 00-503 Warszawa  
E-mail: anna.chowaniec90@gmail.com