

Originalni naučni rad

UDK 616-052:159.937.53]:39:303.5/.6(497.11)

Jelisaveta Fotić*

*doktorantkinja Odeljenja za etnologiju i antropologiju
Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu*

RAZUMEVANJE HRONIČNOSTI TIP 1 DIJABETESA KAO KRADLJIVCA VREMENA

Apstrakt: U radu istražujem kako osobe sa tip 1 dijabetesom u Srbiji percipiraju svoje stanje kroz vreme, kako računaju vreme i šta smatraju ključnim događajima u svojim životima. Za razliku od većine radova u okviru antropologije i njoj srodnih nauka, u kojima se temporalnost hroničnih bolesti proučava ili iz ugla medicinskih radnika ili korišćenjem samo jedne temporalne strukture, u ovom radu pored koncepta vremena kalendara i sata koristim i druge temporalne strukture, koje su u određenim situacijama primenjivije na život osoba sa tip 1 dijabetesom. To su vreme prošlosti-sadašnjosti-budućnosti, biografsko vreme (biografski poremećaj), unutrašnje vreme i fatalistička orijentacija ka budućnosti. Pokazujem da u proučavanju shvatanja vremena osoba sa tip 1 dijabetesom ne treba koristiti samo jednu temporalnu strukturu, jer se time gube važna saznanja subjektivnog iskustva hronične bolesti, te naznačavam da je briga o dijabetesu sveprisutna i sveprožimajuća u svakodnevici koju tip 1 dijabetes krade. U metodološkom smislu koristim biografski metod koji primenjujem na polu-strukturisane intervjuje, te otkrivam dva nova shvatanja vremena koju uvodi ova grupa ljudi.

Ključne reči: antropologija vremena, tip 1 dijabetes, unutrašnje vreme, hronična bolest, biografski poremećaj

Uvod

„Definitivno uvek kada razmišljam o budućnosti, uvek ima neka blago negativna konotacija, zato što je to ono šta bi bilo kad bi bilo i ja mislim da svaka osoba sa dijabetesom ne može a da ne razmišlja o tome“. (Nikola, 23 godine)

Hronična priroda tip 1 dijabetesa, koja zahteva stalnu kontrolu i brigu, utiče na brisanje razlike između lečenja tj. terapije i svakodnevnog života. Dijabe-

* jecafotic@gmail.com

tes predstavlja posao za pacijenta koji traje 24 sata, sedam dana u nedelji, 365 dana u godini i od kog nema odmora, a ako se odmor napravi, jedini koji ispašta jeste pacijent, jer postoje direktne (ketoacidoza/koma) ili dugoročne posledice (brojne komplikacije). U fundamentalnom smislu, dijabetes je vremenski definisana bolest. Percepcija pojedinaca o vremenskim dimenzijama hronične bolesti predstavlja veoma značajan aspekt njihove (subjektivne) percepcije bolesti i daje veliki doprinos tome kako takva percepcija utiče na efekte koje bolest ima na njih kao grupu.

U ovom radu istražujem kako osobe sa tip 1 dijabetesom u Srbiji percipiraju svoje stanje kroz vreme, kako računaju vreme i šta smatraju ključnim događajima u svojim životima. Ideju za tematske razgovore sa sagovornicima dobila sam tokom jednog panela na Samitu za svetske mlade lidere u dijabetesu na kongresu Međunarodne dijabetes federacije u decembru 2022. godine, gde je kratko predstavljanje projekta *T1DIndex* na mene ostavilo traga, jer nudi drugačije informacije od uobičajenog svetskog registra dijabetesa. Kada u okviru *T1DIndex* platforme na onlajn pretrazi pogledamo Srbiju, saznaćemo da u Srbiji živi 23377 osoba sa tip 1 dijabetesom (što kao podatak u nacionalnom registru nemamo), kao i da bi danas još 8781 ljudi i dalje bilo živo da nisu umrli kao mladi, upravo zbog dijabetesa. Od *T1DIndex* platforme dobićemo, između ostalog, još jedan važan podatak, a to je da je svaka osoba sa dijabetesom izgubila 28 „zdravih” godina života. Govornik koji je predstavio ovu platformu takođe je rekao da je „tip 1 dijabetes kradljivac vremena”. Kako tip 1 dijabetes krade vreme osobama koje sa njim žive, jeste predmet ovog rada.

Sagovornici u ovom radu su mladi ljudi koji imaju tip 1 dijabetes i koji su članovi udruženja za borbu protiv dijabetesa *Plavi krug* u Beogradu. Razgovori sa sagovornicima mogu se grupisati u tri temporalne celine – celinu vezanu za shvatanje prošlosti, sadašnjju, svakodnevnu celinu koja je ujedno i najobimnija, i buduću. Svaka od ovih temporalnih celina uključuje i dodatne temporalne odrednice. Iako je glavna temporalna struktura na osnovu koje većina sveta funkcioniše vreme kalendara i sata (*Clock and Calendar Time – CCT*), koje uključuje dnevno, noćno, sezonsko i ostalo vreme, u radu ću koristiti i druge temporalne strukture, koje su u određenim situacijama primenjivije na život osoba sa tip 1 dijabetesom. To su vreme prošlosti-sadašnjosti-budućnosti, biografsko vreme, unutrašnje vreme i fatalistička orijentacija ka budućnosti. U radu se, kroz prizmu vremena, bavim svakodnevicom osoba sa tip 1 dijabetesom koje su aktivisti udruženja (koji su „svesniji i odgovorniji“ za svoj dijabetes od prosečne osobe).¹ Percipiranje vremena kojim se bavim u radu jeste vreme pacijenta tj. vreme osobe sa dijabetesom, koje je drugačije od razumevanja vremena od strane medicinskih radnika. Pored polustrukturisanih intervjua, u radu koristim i autoetnografiju, kako bih u istraživanje unela i sopstveno življenje iskustvo sa tip 1 dijabetesom, kao komplementarni deo intervjua (Adams et al. 2017, 3).

1 Što ne znači da ljudi koji nisu aktivisti ne vode računa o svom dijabetesu, već da ova grupa ljudi predstavlja tzv. pacijente eksperte na polju dijabetesa (Kingod 2017).

Biomedicinski aspekti dijabetesa

Prema najnovijem *Atlasu* Međunarodne dijabetes federacije, u 2021. godini se smatralo da na svetu živi 537 miliona odraslih ljudi sa nekim tipom dijabetesa (International Diabetes Federation 2021, 32). U Republici Srbiji se, prema proceni Instituta za javno zdravlje „Dr Milan Jovanović Batut” smatra da dijabetes ima približno 700.000 ljudi tj. 12% odraslog stanovništva (Ракочевић, Миљуш и Божић 2021). Dijabetes je ozbiljno, hronično stanje koje se javlja kada telo ne može da proizvodi dovoljno insulina ili ne može efikasno da koristi insulin koji proizvede. Postoje tri glavna tipa dijabetesa (tip 1, tip 2 i gestacijski), kao i podtipovi lada, modi i veliki broj specifičnih podtipova.

Dijabetes tip 1 dugo se smatrao „glavnim” tipom dijabetesa u detinjstvu, ali se poslednjih decenija sve češće javlja u bilo kom životnom dobu. Ne može se sprečiti i predstavlja hroničnu bolest, tj. stanje. Ljudi sa dijabetesom tip 1 moraju svakodnevno da uzimaju insulin da bi preživeli. Pre otkrića insulina 1922. godine, deca sa tip 1 dijabetesom najčešće su umirala u okviru godinu dana od dijagnoze (Bennett 2019). Doze insulina, koje se koriste već više od 100 godina, ne mere se u mililitrima, već u insulinskim jedinicama, gde jedan mililitar sadrži sto insulinskih jedinica, što znači da je količina insulina koja se uzima deo vrlo osetljive i precizne jednačine, te ako se za par jedinica pogreši terapija, može doći do smrtnog ishoda od prevelike doze. Ako se ne uzme dovoljno insulina, posledice nisu ovako direktne i striktno smrtonosne, već se svaka visoka glikemija „računa” za razvijanje komplikacija u budućnosti², zbog kojih se dijabetes naziva „tihim ubicom”. Za razliku od tip 1 dijabetesa gde pankreas ne luči hormon insulina, kod tip 2 dijabetesa lučenje je usporeno, te je potrebno podstaknuti ga. Dijabetes tip 2 čini ogromnu većinu (preko 90%) dijabetesa širom sveta i uključuje uzimanje lekova za regulisanje nivoa glukoze u krvi. Kod uznapredovalih slučajeva, slučajeva koji su prekasno otkriveni ili kod ljudi koji dijagnozu nisu prvobitno shvatili ozbiljno (što nije samo njihova individualna odgovornost), u terapiju se uvodi i insulin. Iako biologija igra određenu ulogu, nastanak i širenje dijabetesa tip 2 rezultat je društvenih i kulturnih procesa koji se odnose na promenu kvaliteta hrane i količine energije koja se troši. Za neke populacije, ove promene ponekad se opisuju kao dokaz akulturacije, često definisane kao usvajanje zapadnog, modernog, bogatog, civilizovanog načina života (Ferzacca 2012). Ljudsko ponašanje je centralno za etiologiju i terapijsko upravljanje. Ova centralnost ljudskog ponašanja i razlike u stopama prevalencije dovele su do ozbiljnog shvatanja veze između kulture i dijabetesa. Kod dijabetesa tip 1, društveni faktori nisu uzrok bolesti već faktor koji utiče na kvalitet života, jer su osobe sa tip 1 dijabetesom često stigmatizovane u svim sferama života – od uže i šire porodice, upisa u vrtić i školu, preko romantičnih veza do zaposlenja (Fotić 2021).

2 U komplikacije spadaju: retinopatija, nefropatija, polineuropatija, problemi u imunološkom, kardiovaskularnom i digestivnom sistemu kao i parodontalne bolesti, seksualna disfunkcija i komplikacije trudnoće (Lieberman 2004).

Proučavanje dijabetesa kroz prizmu vremena

Norbert Elias je u svom *Eseju o vremenu* napisao da je vreme pre svega medij orijentacije društvenog sveta koji ga reguliše u odnosu na ljudski život (Elias 1986). Dok uobičajena koncepcija vremena prati Njutnov model linearne progresije (Gergel 2013, 503), isto se ne može reći za ljude koji žive sa hroničnim bolestima. Vreme koje prolazi posmatra se kao objektivna stvarnost koju strukturiramo tako što ga delimo na jedinice kao što su sati ili dani. Hronična bolest u život osobe koja ima neku dijagnozu uvodi stalne ili periodične simptome koji ometaju svakodnevni život, kao i nove odnose sa vremenom. Antropološko proučavanje bolesti za koje se smatra da su hronične otvara važna pitanja o načinima na koje se bolest konceptualizuje, uticaju biomedicinskih perspektiva na upravljanje bolešću, ulozi medicinske terapije i ceni i dostupnosti nege. Pored toga, proučavanje hroničnih bolesti daje nam priliku da istražimo bolest kao način života.

U okviru istraživanja koja se bave proučavanjem hroničnih bolesti kroz prizmu vremena, od 1970-ih godina pa do danas, najčešće se nailazi na četiri koncepta tj. temporalne strukture: vreme kalendara i sata (CCT), biografsko vreme, vreme prošlosti-sadašnjosti-budućnosti i unutrašnje vreme i ritmovi (od kojih su prva tri društvena a četvrto individualno, telesno) (Jowsey 2016, 1093). Ono što čini nedostatak mnogih istraživanja jeste to što retko koriste više od jedne temporalne strukture, najčešće se fokusiraju samo na jednu hroničnu bolest i gotovo da ne postoje radovi o temporalnosti kod ljudi koji žive sa nekoliko hroničnih bolesti ili komorbiditeta, koji su sve češća pojava. Tip 1 dijabetes uopšteno, kako je već pomenuto, predstavlja bolest koja se neuporedivo ređe istražuje od dijabetesa tip 2, te je istraživanje tip 1 dijabetesa kroz koncepte vremena predmet nekolicine radova.

Vreme kalendara i sata svakako predstavlja temporalnu strukturu koja se najčešće koristi i koja se u određenoj meri može primeniti i na dijabetes, za koji se smatra da predstavlja „posao sa punim radnim vremenom”. Anselm Štraus i kolege su 1980-ih skovali termin „rad pacijenata” (*patient work*) fokusirajući se na učešće pacijenata u sopstvenoj nezi. Nakon opsežnog terenskog rada u bolnicama, Štraus i kolege su zaključili da „među ljudima koji rade u bolnicama, doprinoseći direktno ili indirektno nezi pacijenata, postoji jedna grupa radnika koja se ne prepoznaje – sami pacijenti. Radnici pacijenti nemaju titule svog zanimanja i posao koji obavljaju često je nevidljiv – iako se, paradoksalno, često pretpostavlja i čak očekuje – ali ga bolnica svakako ne plaća” (Strauss et al. 1982, 977).

Studija Saforda i drugih, koja koristi CCT temporalnu strukturu, fokusira se upravo na dijabetes i za sada predstavlja jedinu studiju o tome koliko objektivnog vremena ljudi sa dijabetesom potroše na brigu o sebi tokom dana. Studija je rađena u SAD u vidu ankete na velikom broju pacijenata, gde se smatralo da u svakodnevnu brigu spadaju merenje šećera, davanje insulina, fizička ak-

tivnost, briga o stopalima i kupovina namirnica i kuvanje (Safford et al. 2005). Glavna mana ove studije leži u činjenici da su pomenuti parametri korišćeni na osnovu saveta doktora, koji smatraju da pacijenti najviše vremena tokom dana mogu da potroše na pomenute elemente. O onome što se tiče života pacijenata sa dijabetesom, za potrebe studije nisu pitani pacijenti u vidu pilot studije ili intervjuja, već je iskustvo medicinskih doktora smatrano relevantnijim, iako oni sami ne žive sa dijabetesom, te nemaju to življeno iskustvo. Takođe, u studiji nije napravljena razlika između tipova dijabetesa, iako je nemoguće da se, na primer, tip 1 i tip 2 proučavaju kao ista bolest. Uprkos tome što su autori u samoj studiji naznačili da je glas pacijenata u istraživanjima „uznemirujuće odsutan”, nisu se potrudili da naprave promenu. Srednja vrednost vremena koje tokom jednog dana osobe sa dijabetesom provedu u brizi o svom stanju izračunata je na 48 minuta (Safford et al. 2005, 262, 265), dok je prosek za jedno merenje šećera iz prsta tri minuta, a jedno davanje insulina insulinskim penom četiri minuta. Opet, ni ovde se ne objašnjava na koji tip dijabetesa se misli, niti koliko vremena je osoba provela u razmišljanju i računanju, na primer, doze insulina. Ako je izračunato da je nekoliko minuta potrebno da bi se uradile ove dve radnje, potrebno je detaljno objasniti šta se smatra da u njih spada. Ova studija pokazuje nedostatke korišćenja CCT temporalne strukture kod proučavanja dijabetesa, jer se u računicu bavljenja brigom o dijabetesu ne dodaje unutrašnje vreme, koje, kako ću pokazati, „krade” neuporedivo više vremena u jednom danu. Ako želimo da razumemo percepciju vremena i steknemo uvid u složenija pitanja percepcije vremena i bolesti, moraćemo da prevaziđemo ograničenja ovog modela.

Biografsko vreme odnosi se na vremenski period od rođenja do smrti osobe, ili drugim rečima biografiju. U okviru istraživanja koja se bave hroničnim bolestima, pa i onih koja koriste ovu temporalnu strukturu, najvažniji događaj predstavlja trenutak dijagnoze i period neposredno nakon nje, koji se naziva biografskim poremećajem (*biographical disruption*). Osoba je smatrala da će njena životna putanja ići u jednom „normalnom” smeru uz predvidljive hronološke korake, te se po dijagnozi taj smer fundamentalno poremetio, kao i celokupan pogled na vreme. Ipak, kako Gidens piše, „možemo naučiti mnogo o svakodnevnim situacijama u rutinskim okruženjima iz analize okolnosti u kojima su te postavke radikalno poremećene” (Giddens 1979, 123, prema: Bury 1982, 169). Poremećaj se odražava na svakodnevne aktivnosti, način funkcionisanja, socijalizaciju, životni stil i pogled na svet. Proučavajući ljude koji su tek dobili dijagnozu artritisa, Bari navodi tri aspekta poremećaja koje donosi hronična bolest: narušavanje aktivnosti koje su se ranije uzimale zdravo za gotovo, dublje poremećaje koji navode osobu na ponovno razmišljanje o sopstvenoj biografiji i odgovor na poremećaj gde se mobilišu resursi kako bi se osoba suočila sa izmenjenom situacijom u kojoj se nalazi (Bury 1982, 169–170). Biografski metod se može primeniti na tip 1 dijabetes, jer biografski poremećaj dijagnoze jeste, kao što ćemo videti, prekretnica u životima osoba sa dijabetesom, ali bi bila greška ne fokusirati se na još neke temporalne strukture, koje mogu doprineti novim uvidima u računanje vremena iz ugla samih ljudi s dijabetesom.

Vreme prošlosti-sadašnjosti-budućnosti (PSB) u okviru bavljenja dijabetesom proučava se primenom Hajdegerove filozofije vremena. Moris (Morris 2008) uvodi fenomenologiju u PSB okvir temporalnosti, pozivajući se na Hajdegerovu ekstatičnu temporalnost (*ecstatic temporality*), koja se odnosi na međupovezanu prirodu prošlog-sadašnjeg-budućeg vremena, kao informisanja o telesnom prisustvu i potencijalnosti. Hajdegerova ekstatična temporalnost definiše naše postojanje u svetu, koje je prvenstveno usmereno ka budućnosti, ali i spojeno sa sadašnjim i prošlim iskustvima (Gergel 2013, 504). Obična, zdrava osoba živi u ekstatičnoj temporalnosti, dok osoba sa dijabetesom živi u „provizornom vremenu“. Moris dijabetes vidi kao poremećaj ekstatične temporalnosti i budućnosti/slobode, zbog čega uvodi pojam provizornog vremena (*provisional time*) koji primenjuje na poštovanje vremena koje osobe sa dijabetesom moraju da imaju kako bi njihov dijabetes bio što bolje regulisan. On ovde misli na to da umesto da nakon davanja jedne doze insulina osoba oseća slobodu, ona razmišlja o vremenu u sekvencama – kada treba da pojede hranu, kada će dati sledeću dozu i šta će sve još morati da uradi (Morris 2008, 4). Za razliku od ljudi koji ne žive sa hroničnim bolestima, kojima se mozak na podsvesnom nivou bavi predostrožnošću, kod osobe sa dijabetesom ta uloga mozga je svesna, čime nestaje sloboda, te osoba postaje talac vremena. Moris smatra da inherentna buduća priroda nečijeg identiteta doprinosi poteškoćama u suočavanju sa bolešću i njenim pratećim ograničenjima (Gergel 2013, 505). Provizorno vreme Moris takođe naziva i hroničnim vremenom, a dijabetes bolešću vremena (Morris 2008, 13, 17). U ovom temporalnom okviru dijabetesom su se bavili i Nozari, Janbabai i Dusti, koristeći pet dimenzija strukture perspektive vremena: prošlo-pozitivno, prošlo-negativno, sadašnje-fatalističko, sadašnje-hedonističko i buduće (Nozari, Janbabai, Dousti 2013, 158). Podaci do kojih su došli pokazuju da osobe sa dijabetesom, za razliku od zdravih osoba i osoba koje imaju rak, imaju mnogo izraženiju dimenziju prošlog-negativnog vremena (koja je povezana sa većim stepenom depresije i anksioznosti), kao i da buduće vreme percipiraju kao najvažnije (Nozari, Janbabai, Dousti 2013, 162).

Unutrašnje vreme i ritmovi najviše se vezuju za francuskog filozofa Merlo-Pontija. Ritam je niz događaja ili procesa koji se dešavaju sa pravilnošću. Mi jedemo, spavamo, dišemo, varimo, razmišljamo, komuniciramo i radimo na ritmičan način. Kada se kombinuju „međusobno povezanim stopama“, ritmični procesi proizvode telo koje funkcioniše (Jowsey 2016, 1097). Merlo-Ponti smatra da se vreme doživljava kroz telesna iskustva i prakse, tj. preko telesnih ritmova, koji su kod osobe koja živi sa nekom hroničnom bolešću poremećeni. Vreme se deli na spoljašnje i unutrašnje tj. telesno, koje se doživljava unutar tela. Spoljašnje vreme je objektivno i povezuje se sa CCT, biografskim i PSB vremenom i to je takođe vreme koje koristi biomedicina, dok je unutrašnje vreme vezano za ritmove i subjektivna iskustva osobe koja ima neku bolest. Fenomenolog Tumbs smatra da je vreme važno za razumevanje načina na koji pacijenti prolaze kroz i žive sa bolestima i da postoji radikalna razlika između unutrašnjeg (proživljenog) i objektivnog (CCT) vremena kod ljudi sa hronič-

nim bolestima, naglašavajući koliko je unutrašnje vreme zanemareno u odnosu na spoljašnje, upravljačko, što utiče na otuđenje pacijenta od sopstvenog tela (Toombs 1990). Drugim rečima, on govori o jazu između ova dva vremena i kakav uticaj taj jaz ima na pojedinca. Mekoj, koji se bavio odnosom unutrašnjeg i CCT vremena kod osoba sa HIV-om, primetio je da pojedinci često moraju da usklade svoje unutrašnje vreme sa spoljašnjim; na primer, u situaciji kada lek mora da se uzme uz jelo, pregovaranje – jer osoba možda nije gladna – nije moguće (Jowsey 2016).

Jedan dan sa tip 1 dijabetesom

Ako želimo da se bavimo proučavanjem života sa tip 1 dijabetesom kroz prizmu vremena, potrebno je da zavirimo u svakodnevni život ljudi. Kako Vina Das govori: „Ono što sam pokušala da pokažem jeste da su rutina i ponavljanje zaista veoma važni za svakodnevni život, ali upravo te rutine i ponavljanja sadrže mnogo više potencijalnosti koje otkrivaju misteriozni karakter svakodnevnog života – da je on i prijatan i neprijatan, mesto opasnosti i mesto bezbednosti” (Loher et al. 2018, 85). Das takođe smatra da se svakodnevica marginalizovanih ljudi, sa kojima ona saraduje, ne može uzimati zdravo za gotovo. Iako nisu marginalizovani, smatram da je ovo slučaj i sa ljudima koji žive sa zahtevnim zdravstvenim stanjima. Osobe sa tip 1 dijabetesom postaju „lekari za sebe”, kao i matematičari, nutricionisti i lični treneri (Montez and Karner 2005, 1086, prema: Ferzacca 2000, 1; Bennett 2019) – zbog intenziteta stanja, nivoa svesti s kojom se bave svojim stanjem, kao i visoko specijalizovanim svakodnevnim praksama, kao što su davanje dnevnih doza insulina insulinskim penovima ili insulinskom pumpom, merenje glukoze u krvi preko aparata za merenje glukoze i/ili senzora za kontinuirano ili fleš merenje glukoze³, proračuni unosa ugljenih hidrata⁴ i zamena bočica, igala, katetera i rezervoara kao i senzora. Život sa tip 1 dijabetesom obuhvata stalno ‘šteloavanje’ (*attuning*) (Kingod et al. 2019, 2) zbog kog osoba godinama čita, uči iz različitih izvora, komunicira sa drugim osobama sa dijabetesom, razvija veštine i strategije i donosi veliki broj mikro-odluka u vezi sa sopstvenim telom na svakodnevnom nivou. Suzan Zontag bi život sa dijabetesom umesto štelovanja nazvala „opterećujućim građanstvom” (*onerous citizenship*) (Sontag 1978, 3, prema: Kingod et al. 2019, 3).

3 Senzori za kontinuirano merenje glukoze (CGM), kao što i sam naziv kaže, mere nivo šećera bez prekida (osim modela koji zahtevaju kalibraciju šećerom iz prsta na osam ili 12 časova) iz intersticijalne tečnosti koja se nalazi ispod površine kože. Fleš senzori (FGM), kojih je sve manje, ne mere nivo šećera tj. glukoze kontinuirano, već u trenutku kada osoba „očita” senzor telefonom ili aparatom za senzor. Više o ovome, na primer: <https://www.type1foundation.com.au/management>.

4 Ugljeni hidrati predstavljaju najvažniji element ishrane osoba sa dijabetesom, jer više nego bilo koji drugi faktor utiču na rast šećera u krvi. U njih spadaju: šećeri, skrob, dijetalna vlakna i alkoholni šećeri (Bonsembiante et al. 2021).

Šta je to toliko opterećujuće? Možemo proći kroz jedan moj običan dan o kojem sam vodila beleške u dnevniku tokom rada na ovoj temi:

Budim se ujutru i moja prva jutarnja pomisao vezana je za nivo šećera u krvi. Merim glukozu iz prsta, iako gotovo stalno u poslednjih par godina imam prikačen i CGM senzor. Tek nakon merenja i donošenja prvih odluka nakon tog merenja, moj dan može da počne. U odnosu na to kakva je prva vrednost šećera zavisi: da li ću odmah dati određenu dozu insulina, tzv. korekciju jer mi je šećer visok, da li neću dati insulin ako mi je šećer stabilan; koliko je stabilan i kada bi mogao da krene da pada; kada ću da doručujem – verovatno ću, kao što najčešće i radim od kako sam zaposlena, jesti kada dođem na posao; ako mi je, pak, jutarnji šećer nizak, moraću odmah da popijem sok⁵. Ovime sam završila razmišljanje o prvom jutarnjem merenju šećera. Samo merenje za mene traje vrlo kratko – najviše 30 sekundi. Prema CCT vremenu, vreme koje sam ja potrošila na dijabetes računalo bi se kao najviše jedan minut. U stvari, moje unutrašnje razmišljanje o dijabetesu je mnogo kompleksnije od toga. Ako se na putu za posao osećam „drugačije“, što kada je dijabetes u pitanju može biti bilo šta – pogledaću grafik na pumpi jednom ili više puta tokom vožnje. U zavisnosti od vrednosti šećera kada izlazim iz autobusa, zavisi da li ću insulin za doručak da dam odmah, dok čekam lift do kancelarije ili tek kada sednem za sto. Insulin sebi dajem preko pumpe, što olakšava proces davanja koji se svodi na pritisakanje nekoliko dugmića, umesto vađenja pena, dezinfekcije mesta uboda i „bockanja“ kod ljudi koji nemaju pumpu.⁶ Doručak sam ujutru spakovala i znam koliko ima ugljenih hidrata, na osnovu kojih pravim računicu koliko mi je insulina potrebno. Jedem doručak samo ako je šećer u opsegu koji je za mene subjektivno odgovarajuć. Posle doručka idem da pravim kafu. O kafi obavezno unapred moram da razmišljam, kao i o svemu u životu, jer mi kafa, iako ne pijem slatku, uvek podiže šećer. Tokom prepodneva, na svakih pola sata, a često i kraće, gledam grafikon pumpe ili merim šećer iz prsta, jer će oko 11–12 sati prepodne pumpa pištati i tražiti kalibraciju unosom vrednosti nivoa šećera iz prsta u pumpu, koju radim minimum dva puta tokom dana. Opet, ako se osećam čudno u bilo kom trenutku, merim šećer iz prsta, jer su situacije u kojima u potpunosti verujem senzoru retke. U zavisnosti od šećera tokom kasnijeg prepodneva možda pojedem voće za koje sam takođe dala insulin ranije, jer ono (opet zavisi koje i kako kome individualno) naglo diže šećer. Ako sam ponela mandarinu, šećer mi se neće podići i čak mogu da je jedem iako mi je šećer visok, jer neće napraviti razliku. Oko jedan-dva posle podne izvadim ručak koji sam takođe ponela od kuće i napravila prethodne večeri, jer retko

5 Sok, a ne hranu, uzimam ujutru jer moram da sačekam da mi deluje lek za komorbiditetnu dijagnozu – hašimoto.

6 Terapija insulinom vrši se preko insulinskih penova, koji su u Republici Srbiji dostupni osiguranicima o trošku države (uz participaciju). Insulinska pumpa dobija se preko Fonda za zdravstveno osiguranje RS kao medicinsko pomagalo. Više o razlici između penova i pumpe: <https://www.dbl-diabetes.com/all-about-diabetes/diabetes-basics/management/insulin-pump-or-pen>.

nešto naručujem. Razlog tome je što uvek mogu da postoje skriveni šećeri u obrocima koji nisu napravljeni kod kuće. U periodu ručka ne moram manično da razmišljam o doziranju insulina, jer mi zbog povećane osetljivosti na insulin u ovom delu dana, nije potrebna velika doza. Tokom ostatka dana, odnos prema dijabetesu tj. takozvano *štelovanje*, kako je antropološkinja Natasja Kingod, inače majka deteta sa dijabetesom, opisala u svojim radovima, zavisi od toga šta radim. Ako se šetam, velika je verovatnoća da će mi šećer pasti i da ću imati hipoglikemiju, tako da i o samoj šetnji moram da razmišljam unapred. Svi moji rasporedi i rutine zavise od dijabetesa i modifikovani su od kako je dijabetes napravio poremećaj u toku mog života.

Ako sam tokom dana imala hipo ili hiperglikemiju, dodatno trošim i objektivnog i subjektivnog vremena na dijabetes i budnije pratim simptome. Hipoglikemija, ili više njih, često mogu da mi u potpunosti promene ostatak dana, ako izgubim snagu da se bavim onime što sam planirala. Poslednja misao pred spavanje, kao i prva kada se probudim, vezana je za nivo šećera. Pred spavanje merim šećer iz prsta i u zavisnosti od vrednosti, opet imam nekoliko opcija – da ne uradim ništa, da nešto popijem ili pojedem ili da dam korekciju. Ako dam korekciju, da li će mi u nekom trenutku tokom noći pasti šećer, da li ću se probuditi, da li će pumpa pištati? Da li će se kateter zapušiti i da li zbog te mogućnosti treba da upalim alarme za visok šećer preko noći? Da li mi je važniji alarm i regulacija visokog šećera ili san? Ležem u krevet i verujem svom telu da će me probuditi ako za to bude bilo potrebe. Koliko vremena mi je dijabetes ukrao? Objektivno možda dva sata, subjektivno – dijabetes je uvek tu, samo zavisi od situacija u kojima je u prvom planu i situacija u kojima je u pozadini.

Nijedan dan u životu sa tip 1 dijabetesom nije isti. Upravljanje dijabetesom nije samo vezano za tačno brojanje ugljenih hidrata i davanje insulina, već je komplikovano faktorima kao što su nedostatak sna, stres, vežbanje, kofein i mnoštvo okolnosti. Kako Anemari Mol primećuje, u logici nege dijabetesa „nijedna varijabla nikada nije fiksna“ (Mol 2008, 54), a vreme i baratanje njime su ključni elementi upravljanja dijabetesom (Ferzacca 2010).

Metodološki postupak i sagovornici

Istraživanje je sprovedeno tokom januara meseca 2023. godine na teritoriji grada Beograda, sa troje sagovornika, korišćenjem polu-strukturisanog intervjua. Do sagovornika sam došla preko udruženja za borbu protiv dijabetesa *Plavi krug*. Intervjui su u proseku trajali sat i po vremena. Kriterijum za odabir sagovornika bio je život sa tip 1 dijabetesom najmanje pet godina.⁷ Inicijalno

7 Subjektivno smatram da osobe koje kraće od pet godina žive sa tip 1 dijabetesom nisu prošle većinu iskustava kao one koje sa njim žive duže – koje nisu u šoku, nisu u situaciji prihvatanja nove realnosti i učenja velikog broja rutina, znanja, veština i situacija. Smatram da bi rezultati bili umnogome drugačiji da su intervjui rađeni i sa ljudima koji dijabetes imaju kraće.

je istraživanje trebalo da obuhvati još dvoje sagovornika, koji zbog obaveza i fokusirane vrste intervjuja, nisu mogli da izdvoje vreme.

Zbog potrebe da se prikupe saznanja o subjektivnom iskustvu sagovornika, u radu je korišćen biografski metod, kojim se fokus stavlja ne konkretno na period od rođenja do trenutnog momenta u životu sagovornika, već kratko na period pre dijagnoze dijabetesa, do razmišljanja o budućnosti. Iako je za biografski metod dovoljan jedan sagovornik (Вучинић-Нешковић 2013, 43), u ovom radu ih ima troje, kako bi mogla da se ustanove poklapanja ili razlike u načinu računanja vremena. Sagovornici su mladi ljudi koji imaju između 23 i 28 godina, te spadaju u studente i radno aktivno stanovništvo. Svi imaju tip 1 dijabetes koji im je otkriven u rasponu od 5. do 14. godine života. Osim najmlađeg sagovornika, koji dijabetes ima osam godina, ostali sagovornici (kao i ja) sa njim žive preko 15 godina. Zbog ličnog iskustva života sa tip 1 dijabetesom, kao komplementarni metod korišćena je u manjoj meri i autoetnografija, uz neformalne razgovore sa članovima porodice zbog celokupnije slike o periodu tokom i neposredno nakon dijagnoze.

U okviru biografskog metoda, narativi bolesti od 1980-ih, između ostalog, daju glas pacijentima, čime se uvažava njihovo subjektivno iskustvo bolesti, koje je često drugačije od viđenja bolesti iz ugla biomedicine. Narativi bolesti takođe pomažu i samim ljudima koji žive sa hroničnim bolestima da se izbore sa nekim životnim situacijama, kao što je problem identiteta koji hronična bolest donosi. Hajden pravi razliku između: bolesti kao narativa, narativa o bolesti i narativu kao bolesti (Hyden 1997, 54). U okviru bolesti kao narativa, koju u ovom radu koristim, narator, bolest i narativ – kombinovani su u jednoj osobi – onoj sa tip 1 dijabetesom.

U okviru patografija, narativa pacijenata o bolesti i njihovoj borbi da je prevaziđu tj. šteluju svoj život kako bi najbolje živeli sa njom, najčešće su tri teme: vreme pre početka bolesti, dijagnoza i početak novog života sa bolešću (Hyden 1997). Na osnovu naracija mojih sagovornika, vremenska iskustva sam podelila na tri celine i nekoliko temporalnih struktura: prošlost i biografski poremećaj, sadašnjost i unutrašnje vreme i budućnost i fatalističku orijentaciju.

Prošlost i biografski poremećaj

Hronična bolest često se shvata kao posebna vrsta biografskog poremećaja. Dijagnoza tip 1 dijabetesa u kojem god životnom dobu, a naročito detinjstvu, predstavlja veliki šok koji je potrebno prihvatiti kako bi se nastavilo sa novim tokom života koji obuhvata velike promene: u funkcionisanju pojedinca, ali i cele porodice i bliže okoline, stilu života, identitetu, svakodnevnim aktivnostima i stalnom učenju o različitim aspektima života sa dijabetesom. O tome koliko je tip 1 dijabetes veliki i ključni događaj u životu porodice osobe koja je dobila dijagnozu možemo razumeti i iz ugla člana porodice. S obzirom na to da

lično dijabetes imam od pete godine, kada nisam sama mogla da vodim računa o njemu, niti razumela dijagnozu, želela sam da popričam o ovoj temi sa majkom. Za nju je momenat dijagnoze:

„Ključniji od bilo kog drugog ključnog momenta u životu, čak i od smrti mojih roditelja. Kada me ljudi pitaju koliko ti imaš godina, ja nikada prvo ne pomislim na '95. da si tada rođena, nego na 2000. godinu. Ta 2000. kada si obolela je prekretnica u našim životima, kao da vreme pre toga nije postojalo, jer smo potpuno promenili naše živote, životni stil porodice, razmišljanja u toku dana su se promenila u odnosu na period između 1995. i 2000, jer je taj period bio period razbibrige, a da to nismo ni znali. Od 2000. jutro je kretalo po potpuno drugom ritmu, ceo dan je bio po drugom ritmu, noć je isto bila za razmišljanje da li ćeš upasti u hipo ili biti hiper, pa šta možemo da očekujemo ujutru. To je planiranje prema tome kakva je tvoja glikemija od jutra kad se probudiš, kakva je bila noć, šta ćeš za doručak, koliko insulina, da li ćeš ići na trening, sa kakvim šećerom te predajemo vaspitačicama ili nastavnicima. Ceo period između '95. i 2000. mi je kao izbrisan. Ja i danas zastanem kad me pitaju koliko imaš godina jer znam da ću prvo da pogrešim.“

Dijabetes prema ovom iskazu definitivno možemo shvatiti kao dubok biografski poremećaj cele porodice. Aktivnosti i način funkcionisanja porodice koji je pre dijagnoze išao jednim tokom i uzimao se zdravo za gotovo (Bury 1982), nakon dijagnoze je narušen. Nova rutina obuhvata stalnu brigu i strepnju o vrednostima šećera u krvi, od kojih zavisi tok celog dana. Vreme bezbrižnosti pre dijagnoze zamenjeno je vremenom stalne budnosti.

Za razliku od ovako snažnog doživljaja dijagnoze od strane roditelja, koji se slaže sa podacima do kojih su došli Nozari i drugi (2013) – da osobe sa dijabetesom imaju izraženiju dimenziju prošlog-negativnog vremena, moji sagovornici nisu imali toliko jak negativni utisak, ali dijagnoza jeste bila ključni momenat u njihovim životima i odredila je i umnogome uticala i na njihov razvoj ličnosti. Pitala sam ih i da li na život gledaju kao na onaj pre i nakon dijagnoze, i od svih dobila odgovor da kada pomisle na prošlost ne pomisle na onu prošlost kada nisu imali dijabetes. Na tu prošlost ne pomisli čak ni Nikola, koji od svih sagovornika dijabetes ima najkraće – osam godina. On smatra da se ni ne seća života pre dijabetesa, jer mu je to veliki deo svakodnevice, što utiče na to da se oseća kao da dijabetes ima od rođenja. Percepcija vremena, vidimo, menja se i nakon osam godina života sa dijabetesom. Moji sagovornici nisu sigurni da li na dijagnozu gledaju kao na potpuno negativan ili pozitivan događaj, ali smatraju da su zbog dijabetesa razvili veštine koje bez dijabetesa ne znaju kako bi imali. Jana, koja dijabetes ima od devete godine, rekla je:

„Ne sećam se života pre dijabetesa, tako da ne gledam na svoju prošlost kao na onu pre dijabetesa. Da mi neko danas dođe i uzme mi dijabetes ja bih rekla *ne može*, jer ne znam kako bez njega. Ali bio je šok svakako. Naravno da je prekretnica kada se sve promeni, ceo život – malopre si bila zdrava i sve je okej, onda nešto što si pre radila sada ne možeš i moraš sto novih stvari da radiš.“

Prošlost pre dijagnoze dijabetesa predstavlja zaboravljen period, delom zbog konstantnog rada – kako objektivnog, spoljašnjeg, tako i unutrašnjeg, koji je često nevidljiv drugim ljudima. U istraživanju koje je sprovedla Deding sa de-com sa tip 1 dijabetesom u Holandiji, došla je do informacija da deca svoje upravljanje dijabetesom vide kao posao koji je analogan poslu doktora – oni prate kako njihovo telo funkcioniše, mere šećer u krvi, daju sebi insulin penovima ili insulinskom pumpom i interpretiraju rezultate (Dedding 2010, 23).

Sadašnjost, ključni događaji i unutrašnje vreme

Percepcija sadašnjosti u životima sagovornika i to kako je oni doživljavaju bila je najšira tema razgovora. Tu su spadale teme o tome kako im izgleda dan, koliko vremena u danu smatraju da im odlazi na bavljenje dijabetesom, da li postoje dani kada je lakše/teže baviti se dijabetesom, koliki deo dana je konkretno vezan za tehnologiju i na koji način, da li postoje situacije u kojima se osećaju kao da vreme drugačije percipiraju nego inače i koji su još važni momenti u njihovim životima.

Najvažnija tema razgovora ticala se vremena koje u jednom danu osoba potroši na dijabetes ili, s druge strane, koje joj dijabetes ukrade. Kako sam navela iznad, Safford i drugi (Safford et al. 2005) su u istraživanju koristili CCT koncept vremena i oslanjali se na perspektivu lekara, na osnovu čega su ustanovili da u proseku osoba potroši 48 minuta tokom dana na brigu o dijabetesu. U ovom istraživanju nisam tražila sagovornicima da mi predstave detaljnu računnicu ili da pokušaju da provedu jedan dan u zapisivanju koliko vremena potroše na koji aspekt života, već da mi kažu ono što im prvo padne na pamet. Na osnovu odgovora shvatila sam da se unutrašnje, subjektivno vreme, meri potpuno drugačije od spoljašnjeg. Prva reakcija svih osim Jane bila je da na brigu o dijabetesu potroše 12 sati:

„Pa stalno razmišljam o tome, evo dok pričamo razmišljam kakav je šećer jer treba da se kalibrišem uskoro, stavila sam novi senzor i sad da li je ravan šećer ili ću otići u hipo i sjebati kalibraciju. Ili hodam ulicom, da li sam gladna, jel mogu odmah da jedem, kakav je šećer i tako. Mislim da od 24 sata, polovinu vremena mi oduzima dijabetes. Znači dijabetes i ja smo toliko povezani da ne mogu ni na jednu stvar da pomislim bez njega. Ne mogu da zamislim da sedim ovde bezbrižna i ne pomislim na dijabetes“. (Milena)

Dijabetes nalaže budnost i stalnu opreznost, a samosvest tela je konstantno pojačana. Više od prosečnih 12 sati brige o dijabetesu potrebni su u periodima kada je rutina uzdrmana. To se dešava tokom akutne bolesti, kada je šećer teško spustiti iz hiperglikemije; tokom putovanja – kako zbog promene sredine, tako i zbog hrane, stresa i svega o čemu je potrebno razmišljati pre i tokom putovanja – koliko terapije je osoba ponela, da li će to biti dovoljno, šta ako se

bočica insulina polomi, šta ako se kateter zapuši, senzor ne radi i tako dalje. Dešava se i u nekim važnim trenucima, kao što je prijemni na fakultetu ili ispit, takmičenje, rođendan. Čak i ako osoba nije izašla iz rutine, sam šećer u nekim trenucima ne reaguje na insulin kao što bi inače trebalo. U takvim trenucima Jana je poželela da se sve završi:

„Mnogo sam puta bila razočarana, gde sam došla dotle da kažem sebi *okej, nek umrem*. Jer se boriš protiv vetrenjača, ti daješ insulin, osećaš se loše, on se ne pomera, pumpu ti ne daju⁸ i na sve to imaš život, odgovornosti, svakodnevnne izazove, faks, ispite. U tom kontekstu sam više puta našla sebe kako spavam po 20 sati, jer ne mogu ništa više. To je najviše bilo na fakultetu“.

Ono što se još od temporalnih struktura javlja u životu osoba sa tip 1 dijabetesom jeste vreme koje staje i vreme koje se ne pomera. Vreme staje u situacijama srednje teže hipoglikemije, koja vodi ka nesvesti. U toj situaciji javlja se nagon za preživljavanjem i shvatanje protoka vremena nestaje:

„Kad sam hipo, ti trenuci kada idem ka hipo i znam da ću neminovno pasti u hipo, to je nešto kada vreme stane. I kad pojedem [kako bi regulisala hipoglikemiju], osećam da vreme prolazi i prolazi i ja samo razmišljam da li sam dovoljno pojela“.

 (Milena)

U situaciji hiperglikemije, s druge strane, Janino mišljenje je da:

„Vreme postoji ali stoji. Prolazi ali se šećer ne spušta. Ja imam osećaj da svojom nervozom i željom da ga spustim brzo, da ga samo zadržim gore. Samo želim da se osećam bolje od svih tih simptoma, tako da tada samo želim da vreme prođe. Znači osećaj je kao da pošto se šećer ne pomera ni vreme se ne pomera“.

Simptomi hipo i hiperglikemije predstavljaju tragove koje osoba koristi kako bi tumačila ne samo trenutno stanje telesnog funkcionisanja, već i ono što je bilo pre sat vremena i šta će verovatno biti za sat vremena od sadašnjeg trenutka (Maines 1983). Proces interpretacije simptoma je radnja koja se dešava gotovo konstantno, tokom celog života osobe sa dijabetesom. Simptomi mogu da poprime objektivni oblik kroz različite provere šećera u krvi koje osoba sa dijabetesom sprovodi. Ipak, zbog tolike opreznosti i budnosti tela, osobe sa dijabetesom često unutrašnje vreme troše na ono što im se čini da su simptomi, a zapravo su ponekad reakcija tela na nešto drugo. Primer ovoga mi je dala Milena, kada je rekla da toliko često razmišlja o dijabetesu da čak i kada sedne u autobus i shvati da ima potrebu da ode u toalet, misli da joj se ta potreba javlja zbog visokog šećera, a ne zbog treme od dugačkog putovanja autobusom, zbog koje je razmišljanje o odlasku u toalet stalno prisutno.

8 Misli na Republički fond za zdravstveno osiguranje koji ima rigorozne kriterijume za odobravanje pumpi – za sve starije od 18 godina, potrebno je imati izrazito lošu glikoregulaciju kako bi lekarska komisija odobrila pumpu, tačnije, dovesti svoje telo u rizičnu situaciju – umesto da se pumpa odobrava onima koji do te situacije nisu došli. Lista medicinskih pomagala i kriterijumi za njihovu dodelu dostupni su na sajtu RFZO: <https://rfzo.rs/download/pravilnici/pomagala/Lista%20pomagala%202023.pdf>.

Tehnologija je još jedna komponenta svakodnevice na koju se vreme troši. Ona obuhvata aparat za merenje šećera, insulinski pen, senzore, insulinsku pumpu i tračice za merenje ketona iz mokraće. Kod ljudi koji koriste aparat i pen, postoji manja sloboda tj. postoji realno provizorno vreme (Morris 2008), jer je potrebna veća kontrola vremena koja se u potpunosti orijentiše prema dijabetesu – živi se od jednog do drugog davanja insulina i obroka ili drugim rečima, potrebna je disciplina vremena (Ferzacca 2010). Obroci ne smeju da se preskaču, potrebno je jesti na svakih četiri-pet sati, davati noćni insulin (tzv. bazalni) u tačno određeno vreme, što donosi i neke dodatne kočnice. Jana je, na primer, rekla da su joj ispitni rokovi bili najteži periodi u doba pre nego što je dobila pumpu. Učila je noću a spavala danju, što kod noćnog insulina koji se daje pred spavanje umnogome gubi efekat, jer se on najbolje luči upravo kada osoba spava. Kada je prešla na pumpu, život joj se, kao i mnogima, promenio. Milena je o prvom periodu kada je stavila pumpu rekla:

„Pre pumpe je bio mnogo drugačiji život. To jeste bilo otkriće, da ne moram non-stop da koristim kalkulator za insulin, nego koristim *bolus wizard*⁹. To je sloboda, prednost velika. Ranije znam da sam se nervirala oko hipera, gde ću da se ubodem, jel će da boli, a sad samo dam insulin i to je to“.

Nikola, sa druge strane, koji nema insulinsku pumpu, kao ni senzore koji se sa pumpom povezuju, ali ponekad kupi FGM senzor u inostranstvu, smatra:

„Definitivno imam razliku u razmišljanju kada imam senzor i kada nemam. Ja kad imam *Libre*¹⁰, ja provedem dan u čekanju da se oglasi alarm za hipo ili hiper. I tih 14 dana senzora malo odmorim mozak, ali i to povlači svoje nedostatke, jer kad nosim senzor mnogo sam svestan njega i smeta mi što je zakačen za mene“.

Pored informacija koje su sagovornici podelili, u okviru tehnologije postoji još niz aktivnosti koje oduzimaju vreme – menjanje katetera i seta za pumpu na tri do pet dana (ili češće ako se zapušavaju, odlepljuju), menjanje senzora na šest-sedam dana (ili češće ako ne radi, odlepi se). Menjanje seta i katetera ne uzima više od pet do deset minuta tokom dana, ali je potrebno unapred isplanirati kada će se to obaviti – na primer ako pumpa ujutru javi da je ostalo 20 jedinica u rezervoaru, da li će to izdržati dok se vratim sa posla, da li ću ujutru zameniti set i baciti 20 jedinica u kantu za smeće? Promena senzora traje duže i zahteva da se dan donekle prema tome isplanira. Za promenu senzora potrebno je minimum pola sata zbog logistike, koja je ista za svakoga, tj. oduzima objektivno vreme. Kada se plasira novi senzor, što traje nekoliko minuta zbog

9 Bolus čarobnjak je opcija na pumpi preko koje pumpa sama napravi kalkulaciju oko toga koliko insulina treba da se da na određeni broj ugljenih hidrata. Ovo ne znači da sama osoba ne radi ništa – da bi se bolus čarobnjak podesio potrebno je učenje i usavršavanje znanja o insulinskoj osetljivosti, dnevnim totalima insulina i koliko jedna jedinica insulina pokriva ugljenih hidrata. Takođe, da bi *bolus wizard* radio, osoba mora u pumpu da ukuca koliko će ugljenih hidrata pojesti.

10 Najpoznatiji FGM senzor koji još nije ušao na domaće tržište.

opipavanja mesta uboda koje mora da se dezinfikuje i mora da ima sloj masnoće, čeka se 15 minuta da se senzor „hidrira”. Može se naravno čekati i duže jer će tako senzor biti tačniji, ali 15 minuta je obavezno. Čeka se 20 ili više minuta da se transmitter – mali plastični aparatik koji bi se mogao uporediti sa USB-om, napuni na svom punjaču. Transmitter se plasira u senzor koji je postavljen i sve se zaštiti lepljivim trakama. Onda se čeka dva sata da senzor postane upotrebljiv, kada je potrebno uraditi prvu kalibraciju. Za sve ovo potrebno je imati idealne uslove – šećer dva sata pre zamene senzora treba da bude „ravan”¹¹ kao i dva sata nakon zamene, kako bi kalibracija bila što uspešnija. Dakle idealno bi bilo da se u tih nekoliko sati ne jede i ne pije nešto što može da utiče na šećer. Mesto apliciranja senzora uvodi dodatnu logistiku jer mnoge osobe ne mogu uspešno same da apliciraju senzor u ruku, kao glavni deo tela za koji je senzor odobren.¹² To znači da ja, na primer, moram da znam kada će moj partner biti u stanu i kada će moći da mi pomogne sa postavljanjem senzora.

Sam odlazak po senzore predstavlja dodatni problem – potrebno je otići kod izabranog lekara na svaka tri meseca po OPP obrazac za pomagalo, te se dogovoriti sa firmom koja distribuira senzore o tome kada ih preuzeti. Firma se nalazi u delu grada koji nije lako dostupan i radi sa strankama od pola devet do pola četiri popodne, što mnogima koji su zaposleni ne odgovara. Milena je rekla:

„Kad znam da treba da idem po senzore, ja nemam želju da idem jer znam koliko ću se cimati sa jednog kraja grada na drugi. I u Domu zdravlja samo jedna doktorka zna da mi napiše [OPP obrazac] i onda moram i nju da ubodem. Ja to sve vidim kao teret. Ali barem eto odem i onda znam da sam mirna sledeća tri meseca”¹³. Želudac mi se obrne kad znam da treba da idem“.

U zavisnosti od toga kakav je endokrinolog specijalista, zavisi i da li se odlazak na kontrolu u tercijarnu ustanovu percipira kao važan datum i ključni trenutak. Za moju majku tokom mog odrastanja odlazak kod endokrinologa bio je:

„Kao davanje pečata, verifikacija da li su roditelji dobro radili prethodna tri meseca. Ja sam pisala beleške i pripremala pitanja unapred za doktora i beležila sam njegove odgovore tu“.

Ipak, odraslim sagovornicima kojima su endokrinolozi u Kliničkom centru u Beogradu sve zavisi od toga ko im je doktor. Većini aktivista u *Plavom krugu* je desetak godina doktorka bila Bojana, koja je više vremena posvećivala pacijentima nego što to inače biva, odgovarala na sva pitanja i davala svoj broj telefona za hitne slučajeve. Kako je Bojana otišla da radi u Sloveniju, moje dve sagovornice su izgubile „dobru” doktorku, a samim tim i odlazak na kontrolu kao ključni trenutak. Milena je krajem godine prvi put otišla kod nove doktorke:

11 Ovo znači da ne bi smeo da ubrzano raste ili ubrzano pada, već da tokom ova četiri sata bude na približno istim vrednostima, uz odstupanje od 2 mmol/L.

12 Dizajneri senzora nisu o tome vodili računa.

13 Senzori se trenutno propisuju na tri meseca.

„Do ovog sada odlaska poslednjeg, ja bih ti rekla da mi je odlazak kod endokrinologa broj jedan stvar na listi prioriteta koje imam oko dijabetesa. Jer sam imala divnu doktoriku. I ja pišem beleške tokom godine koje onda sve pitam doktoriku kad odem. A sada mi doktorika ništa nije dala da je pitam, ni bazale nije htela da mi ispiše u kontroli. Osećala sam se kao da vreme stoji tokom te užasne kontrole i samo sam htela da izađem iz ordinacije.“

Dok u Beogradu postoji problem sa dužinom trajanja kontrole i pristupom endokrinologa, u manjim mestima do endokrinologa se ne može doći uopšte. Nikola nakon svoje 18. godine nije imao kontrolu cele dve godine, jer nije uspevao da dođe do slobodnog termina kod doktorke koja je zadužena za, kako kaže, „milion opština i mesta, toj doktorici termini – sama kaže – da nestanu posle 13 sekundi“. Kako bi došao do slobodnog termina, Nikola mora na svakih nekoliko dana da ide do Doma zdravlja i pita kada će doktorika otvoriti nove termine, što njemu i drugim osobama sa dijabetesom koje žive u manjim mestima dodatno krađe vreme tokom dana, ali predstavlja i životni problem jer samo endokrinolozi mogu da uvedu nove terapije u lečenje, koje pacijentu mogu da olakšaju život.

Još jedan datum koji osobe sa dijabetesom smatraju važnim, ali ne razmišljaju o njemu svakodnevno, jeste godišnjica dijagnoze. Na engleskom se za taj datum koristi termin *diaversary* što na naš jezik nije lako prevesti. Iako ovaj datum ne slave kao što bi slavili pravi rođendan, sagovornici na neki način vole da obeleže dan godišnjice dijagnoze. Na primer, Nikola na taj dan razmišlja o godini iza sebe:

„Taj dan radim kao neku retrospektivu, kakva je bila godina, koliko sam se trudio, šta sam uradio loše, šta mogu bolje. Kada se tako malo odaljiš od svega vidiš veću sliku i mislim da je to važno. Ja sam pokušao da slavim rođebet, ali mi je mnogo čudno, sâm sam sebi čudan. Tako da se trudim da taj dan sebi čestitam i kažem u glavi, bravo, pregurao si i ovu godinu, *good job*, idemo dalje.“

Budućnost i fatalistička orijentacija

„Čovek mora doneti svesnu odluku da nesrećno živi večno ili srećno umre rano.“¹⁴

Moji sagovornici o budućnosti ne razmišljaju mnogo ili se barem trude da im misli o budućnosti ne idu predaleko. Usredsređuju se na bližu budućnost i ono što bi voleli da urade u narednoj godini. Kako je tip 1 dijabetes hronično neizlečivo stanje i kako se upravljanje tip 1 dijabetesom i terapija može videti i

14 *One has to make a conscious decision to unhappily live forever or happily die early* (Ferzacca 2010, 163) – citat sagovornika antropologa Ferzake na temu dijabetesa i hroničnosti, kojoj nema kraja.

kao način praćenja procesa smrti (Ferzacca 2010, 162), ne čudi što je orijentacija ka budućnosti fatalistička (Nozari, Janbabai and Dousti 2013, 163). Osobama sa dijabetesom koje su prihvatile svoje stanje jasno je da određene momente u budućnosti nije moguće promeniti, kao što su neke komplikacije koje prirodno dolaze nakon dugogodišnjeg života sa dijabetesom. Život je kraći nego što bi osoba volela da bude i „zdrave” godine su ukradene. Glavne teme u okviru razmišljanja o budućnosti kod sagovornika vezane su za porodicu i razvitak komplikacija. Milena i Nikola su partneri i s obzirom da oboje imaju dijabetes, postoji veća verovatnoća da će, ako odluče da imaju decu, i deca dobiti dijagnozu dijabetesa.¹⁵ Milena je na to rekla:

„Ne razmišljam daleko, nego sam se zapitala, budući da moj momak isto ima dijabetes, on je više o tome razmišljao o braku i deci, ja manje. I on je rekao ‘pa šta i ako naše dete bude imalo dijabetes, znaćemo da se nosimo sa tim stvarima’. Mislim da mi razmišljanje o 10, 20 godina nije u glavi jer me plaši, pa to potiskujem.“

Dijabetes sa sobom, naročito osobama koje dugi niz godina žive sa njim, nosi brojne komplikacije. To su: retinopatija (koja dovodi do slepila), nefropatija (otkazivanje bubrega), polineuropatija (oštećenje nerava), problemi u imunološkom, kardiovaskularnom i digestivnom sistemu, kao i parodontalne bolesti, seksualna disfunkcija i komplikacije trudnoće (Lieberman 2004). Koliko razmišljanje o komplikacijama može da bude sveprožimajuće opisala je Jana:

„Ja o komplikacijama razmišljam od prvog dana, nikada nisam ni prestala. Dijabetes mog dede se upravo završio tragično, jer je on bio neregulisan. Tako sam ja sebe videla mrtvu. Uvek postoji taj deo straha, sama pomisao o amputacijama, komplikacijama, slepoći. Mislim da je taj tinejdžerski period već uradio dovoljno za komplikacije i ja se plašim i ne znam da li ću biti trudna i kakva će mi biti budućnost. Kad je hiper kažem sebi okej to će sad uticati na krvne sudove, kao i na to to to i to, dovešće do toga toga toga i toga. I uvek tako.“

Osobe sa dijabetesom znaju da je smrt normalan deo toka života, ali su je često svesnije nego osobe koje nemaju dijabetes, kako zbog niskih šećera koji ih mogu dovesti do granice života, tako i zbog svake visoke vrednosti šećera koja utiče na razvijanje komplikacija u budućnosti.

Zaključna razmatranja

Za potrebe ovog rada nije bilo moguće koristiti samo jedan koncept vremena za bavljenje shvatanjem života osoba sa tip 1 dijabetesom. Vreme kalendara i sata (CCT) korišćeno je kako bi se život sa tip 1 dijabetesom sagledao u

15 Više o ovome: <https://diabetes.org/diabetes/genetics-diabetes>.

najširem, objektivnom svetlu. Ipak, najveći deo života sa dijabetesom ne spada u spoljašnje vreme, već u ono unutrašnje, preko kog proučavanje života sa tip 1 dijabetesom dobija realniju sliku. Pored CCT koncepta u ovom radu su korišćeni i koncept vremena prošlosti-sadašnjosti-budućnosti u okviru kojeg i Morisovo provizorno vreme, biografsko vreme, preko kojeg se analizira prošlost i trenutak dijagnoze kao ključni događaj i biografski poremećaj, kao i koncept unutrašnjeg vremena i ritmova – kao glavna temporalna struktura svakodnevice, dok je buduće vreme imalo fatalističku orijentaciju. Kroz istraživanje su uvedena još dva vremena: vreme koje stane (tokom hipoglikemije) i vreme koje se ne pomera (tokom hiperglikemije). Drugim rečima, analizirano shvatanje vremena u ovom radu je vreme pacijenata tj. osoba sa tip 1 dijabetesom, koje je drugačije od razumevanja vremena od strane doktora.

Predstavljen je takozvani misteriozni karakter svakodnevnog života osoba sa dijabetesom, te su na videlo izašli i prijatni i neprijatni, i opasni i bezbedni njegovi aspekti, o kojima Vina Das govori u proučavanju svakodnevice. Svakodnevni život osoba sa tip 1 dijabetesom može biti prijatan, jer je dijagnoza dijabetesa i život sa njim uticao na promenu identiteta i shvatanje sveta. Osobe sa tip 1 dijabetesom su odgovorne, samostalne i logistički nastrojene zbog programiranosti da razmišljaju nekoliko koraka u budućnost. Ovu programiranost donekle možemo spojiti sa Morisovim provizornim vremenom, ali ne možemo prihvatiti njegovu konstataciju da inherentna buduća priroda nečijeg identiteta doprinosi poteškoćama u suočavanju sa bolešću i njenim pratećim ograničenjima, naročito s napretkom tehnologije koji u većoj meri olakšava određene aspekte života sa dijabetesom.

Suočavanje sa bolešću element je dijabetesa koji je nezaobilazan. Ako se osoba ne suoči sa bolešću, ona i njeno telo su ti koje će stradati, jer od brige o dijabetesu ne postoje pauza i odmor. Svakodnevni život osoba sa tip 1 dijabetesom je i negativan, jer se u određenim situacijama osobe mogu osećati kao da ih dijabetes sprečava da imaju potpunu slobodu. Pored toga, ako su svesne da je tip 1 dijabetes neizlečiv, njihovo razmišljanje o budućnosti je često fatalističko. Svakodnevni život osoba sa tip 1 dijabetesom jeste mesto opasnosti, jer uvek postoji mogućnost da dođe do naglog pada šećera u krvi koji se u nekim trenucima ne može dovoljno brzo podići, usled čega dolazi do nesvesti, koja vodi u komu i smrt. Svakodnevni život osoba sa tip 1 dijabetesom je i mesto bezbednosti, jer rutine (koliko ih je moguće postići) sprečavaju da do negativnih ishoda uopšte i dođe. Percepcija vremena i pogleda na prošlost u životima osoba sa tip 1 dijabetesom menja se tako da se osobe ni ne sećaju kako je izgledalo vreme pre dijagnoze, čak i ako je dijagnoza bila pre manje od 10 godina. Upravo ovo nam govori o tome koliko je briga o dijabetesu sveprisutna i sveprožimajuća u svakodnevici, koju tip 1 dijabetes krade.

Može se zaključiti da osobe koje sa tip 1 dijabetesom žive od detinjstva kao najvažnije vreme vide ono trenutno, tj. sadašnje i unutrašnje. Skora prošlost i skora budućnost su toliko blizu jedna druge u sadašnjosti, da ih je nemoguće razdvojiti. Sadašnjost je za njih permanentna, davna prošlost skoro pa zaborav-

ljena, a budućnost – dalja od one dnevne ili nedeljne – donekle maglovita, jer o njoj nije lako razmišljati.

Kako je tema hroničnih bolesti malo istraživana kroz prizmu antropologije vremena na našim prostorima, buduće istraživanje na ovu temu trebalo bi da uključi u analizu i shvatanje vremena iz perspektive članova porodice, što može dovesti do drugačijih saznanja i viđenja vremena od onog koji smo dobili iz ugla osoba sa dijabetesom. Ovo bi posebno bilo važno s obzirom da dijabetes ne pogađa samo osobu koja dobije dijagnozu, već i njenu porodicu i užu okolinu i utiče na promene u načinu funkcionisanja i zajedničkog življenja. Pored toga, istraživanje za ovaj rad je rađeno sa sagovornicima koji sa dijabetesom žive barem osam godina, te smatram da bi rezultati istraživanja i percepcije sagovornika bili drugačiji da su intervjui rađeni i sa ljudima koji sa dijabetesom žive kraće, zbog stanja i trajanja vremena prvobitnog šoka, prihvatanja nove realnosti i učenja velikog broja rutina i veština.

Literatura

- Adams, T. E, C. Ellis and S. Holman Jones. 2017. „Autoethnography”. In *The International Encyclopedia of Communication Research Methods*, eds. Jörg Matthes, Christine S. Davis and Robert F. Potter. New Jersey: JohnWiley & Sons, Inc.
- Bennett, J. A. 2019. *Managing Diabetes: The Cultural Politics of Disease*. New York: New York University Press.
- Bonsembiante, L, G. Targher and C. Maffei. 2021. Type 2 Diabetes and Dietary Carbohydrate Intake of Adolescents and Young Adults: What Is the Impact of Different Choices? *Nutrients* 13 (10): 1–18. doi:10.3390/nu13103344
- Bury, M. 1982. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 4 (2): 167–182. doi:10.1111/1467–9566.ep11339939
- Elias, N. 1992. *Time: An Essay*. Oxford: B. H. Blackwell.
- Ferzacca, S. 2010. „Chronic Illness and the Assemblages of Time in Multisited Encounters”. In *Chronic Conditions, Fluid States*, eds. Lenore Manderson and Carolyn Smith-Morris, 157–174. New Jersey: Rutgers University Press.
- Ferzacca, S. 2012. Diabetes and Culture. *Annual Review of Anthropology* 41 (1): 411–426. doi:10.1146/ANNUREV-ANTHRO-081309–145806
- Fotić, J. 2012. *Mi i drugi. Borba protiv diskriminacije i drugih oblika stigme kod dijabetesa*. Stara Pazova: Dijabetološki savez Srbije.
- Gergel, T. L. 2013. Illness perception, time perception and phenomenology – an extended response to Borrett. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 19 (3): 501–508. doi:10.1111/jep.12047
- Hyden, L. C. 1997. Illness and Narrative. *Sociology of Health & Illness* 19: 48–69. doi:10.1111/j.1467–9566.1997.tb00015.x
- International Diabetes Federation. 2021. *IDF Diabetes Atlas, 10th edn*. Brussels: International Diabetes Federation.
- Jowsey, T. 2016. Time and chronic illness: a narrative review. *Quality of Life Research* 25 (5): 1093–1102. doi:10.1007/s11136–015–1169–2

- Kingod, N. and B. Cleal. 2019. Noise as Disappearance: Attuning to a Life with Type 1 Diabetes. *Body & Society* 25 (4): 55–75. doi:10.1177/1357034X19861671
- Kingod, N. 2017. *The Tinkering M-Patient: An (Auto-)Praxiographic Study of Attuning to a Life with Type 1 Diabetes through Online and Offline Support*. København: Københavns Universitet.
- Lebovic, N. 2010. Review of ‘The Sovereignty of Modern Times: Different Concepts of Time and the Modernist Perspective’, by Tyrus Miller. *History and Theory* 49 (2): 281–288.
- Lieberman, L. S. 2004. „Diabetes Mellitus and Medical Anthropology”. In *Encyclopedia of Medical Anthropology*, eds. Ember, C.R. and M. Ember, 335–353. Boston: Springer.
- Loher, D, C. Schwaller and A.-L. Wolf. 2018. Interview Attuned to the Everyday. A Conversation with Veena Das. *Tsantsa* 23: 84–90. doi:10.36950/tsantsa.2018.23.7324
- Maines, D. R. 1983. Time and Biography in Diabetic Experience. *Mid-American Review of Sociology* 8 (1): 103–117.
- Mol, A. 2008. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.
- Montez, J. K. and T. X. Karner. 2005. Understanding the Diabetic Body-Self. *Qualitative Health Research* 15 (8): 11086–11104. doi:10.1177/1049732305276677
- Morris, D. 2008. Diabetes, Chronic Illness and the Bodily Roots of Ecstatic Temporality. *Human Studies: A Journal for Philosophy and the Social Sciences* 31 (4): 399–421.
- Nozari, M, Y. Dousti and G. Janbabai. 2013. Time Perspective in Healthy Individuals and Patients Suffering from Cancer and Diabetes. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica* VI (1): 157–165.
- Safford, M. M, L. Russell, D.C. Suh, S. Roman and L. Pogach. 2005. How much time do patients with diabetes spend on self-care?. *The Journal of the American Board of Family Practice* 18 (4): 262–270. doi:10.3122/jabfm.18.4.262
- Strauss, A, S. Fagerhaugh, B. Suczek and C. Wiener. 1982. The work of hospitalized patients. *Sociology of Social Medicine* 16: 977–986.
- Toombs, S. K. 1990. The temporality of illness: four levels of experience. *Theoretical Medicine* 11 (3): 227–241. doi:10.1007/BF00489832
- Вучинић Нешковић, В. 2013. *Методологија истраживања у антропологији. Од нормативне до искуствене*. Београд: Српски генеалогски центар: Одељење за етнологију и антропологију Филозофског факултета.
- Ракочевић, И, Д. Миљуш и З. Божић. 2021. *Инцидентација и морталићет од дијабетеса у Србији. Извештај бр. 16*. Београд: Институт за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут”.
- Internet izvori
- American Diabetes Association. *Learn the Genetics of Diabetes*. <https://diabetes.org/diabetes/genetics-diabetes>. Poslednji put pristupljeno 20.1.2023.
- Diabeloop. *Treating diabetes: Insulin pen or pump?* 29.5.2020. <https://www.dbl-diabetes.com/all-about-diabetes/diabetes-basics/management/insulin-pump-or-pen>. Poslednji put pristupljeno 20.1.2023.
- Type 1 Diabetes Index. *Type 1 Diabetes in Serbia*. <https://www.t1dindex.org/countries/serbia/>. Poslednji put pristupljeno 11.1.2023.

Type 1 Foundation. *Management of Type 1 Diabetes*. <https://www.type1foundation.com.au/management>. Poslednji put pristupljeno 16.1.2023.

Републички фонд за здравствено осигурање. *ЛИСТА ПОМАГАЛА*. <https://rfzo.rs/download/pravilnici/pomagala/Lista%20pomagala%202023.pdf>. Poslednji put pristupljeno 15.1.2023.

Jelisaveta Fotić

Understanding chronicity of type 1 diabetes as a thief of time

Abstract: In this paper, I explore how people with type 1 diabetes in Serbia perceive time, their condition over time and what they consider to be the key events in their lives. Unlike most papers within anthropology and related sciences, in which the temporality of chronic diseases is studied either from the point of view of medical workers or by using only one temporal structure, in this paper, in addition to the concept of calendar and clock time, I use other temporal structures, which more applicable to the life of people with type 1 diabetes in certain situations. These are past-present-future time, biographical time (biographical disruption), inner time and fatalistic orientation towards the future. I demonstrate that in studying the time of people with type 1 diabetes, one should not use only one temporal structure, because in this way important knowledge of the subjective experience of a chronic disease is lost. I indicate that the care of diabetes is omnipresent and all-pervading in the everyday life that type 1 diabetes steals. Methodologically, I apply the biographical method to semi-structured interviews, and discover two new understandings of time introduced by people with type 1 diabetes.

Key words: Anthropology of time, diabetes, inner time, chronic disease, biographical disruption

Primljeno: 16. 10. 2023.

Odobreno: 30. 10. 2023.