



Złożenie pracy online:
2024-12-20 18:59:21
Kod pracy:
21073/46424/CloudA

Izabela Kiszczak
(nr albumu: 26875)

Praca magisterska

Nic bez nas o nas! Obraz własnej osoby w kontekście budowania relacji intymnych u osób z chorobą z grupy nieswoistych zapaleń jelit NZJ. Studium przypadku.

Nothing without us about us! Self-image in relation to the development of intimate relationships in people with inflammatory bowel disease (IBD). A case study.

Wydział: Wyższa Szkoła Biznesu - National-Louis University

Kierunek: Psychologia

Specjalność: psychologia kliniczna i osobowości, neuropsychologia

Promotor: dr Joanna Felczak

Dziękuję Pani Promotor Dr Joannie Felczak za nieustrudzoną pomoc w realizacji tego projektu. Jestem wdzięczna za okazane wsparcie, cierpliwość i wszelkie wskazówki udzielane wobec pojawiających się wątpliwości.

Ogromnie dziękuję moim Bohaterom Kasi, Paulinie, Małgosi, Damianowi i Lidii za podzielenie się ze mną swoim intymnym doświadczeniem. Jestem wdzięczna za okazane zaufanie, otwartość w rozmowie oraz za towarzyszące mi emodje podczas bycia odbiorcą każdej usłyszonej historii.

Dziękuję mojemu partnerowi Darkowi za wiarę we mnie i okazane wsparcie w realizacji marzeń oraz w ciężkich chwilach.

Dziękuję wszystkim, którzy okazali wsparcie



Streszczenie

Niniejsza praca analizuje wpływ nieswoistego zapalenia jelit (NZJ) na obraz własnej osoby oraz budowanie relacji intymnych, koncentrując się na doświadczeniach pięciu osób: Kasi, Pauliny, Małgosi, Damiana i Lidii. W badaniu zastosowano interpretacyjną analizę fenomenologiczną (IPA), częściowo ustrukturyzowane wywiady, obserwację oraz kwestionariusze oceniające samoocenę (MSEI), jakość życia (KPJŻ) i satysfakcję seksualną (KSS). Wyniki wskazują, że NZJ negatywnie wpływa na postrzeganie siebie, wywołując poczucie wstydu, trudności w akceptacji zmian fizycznych i przekonanie o byciu ciężarem dla bliskich. Choroba ogranicza także zdolność budowania relacji intymnych, powodując lęk przed odrzuceniem, wstyd związany z objawami oraz obawy przed utratą kontroli nad ciałem. Jednocześnie respondenci wykazywali strategie adaptacyjne, takie jak otwarta komunikacja z partnerem, aktywne zarządzanie chorobą i korzystanie ze wsparcia społecznego. Badanie podkreśla wielowymiarowe wyzwania związane z NZJ oraz znaczenie wsparcia i komunikacji w procesie budowania relacji i pozytywnego obrazu siebie. Wyniki mają istotne znaczenie dla zrozumienia potrzeb osób z NZJ oraz opracowywania strategii terapeutycznych i edukacyjnych.

Słowa kluczowe

choroba nieswoistego zapalenia jelit (NZJ), obraz siebie, relacje intymne, samoocena, analiza fenomenologiczno-hermeneutyczna, studium przypadku, adaptacja, wsparcie społeczne, strategie radzenia sobie z chorobą

Abstract

This thesis examines the impact of inflammatory bowel disease (IBD) on self-image and intimate relationship formation, focusing on the experiences of five individuals: Kasia, Paulina, Gretel, Damian and Lidia. The study used interpretive phenomenological analysis (IPA), semi-structured interviews, observation, and questionnaires to assess self-esteem (MSEI), quality of life (KPJŻ) and sexual satisfaction (KSS). The results indicate that IBD negatively affects self-perception, causing feelings of shame, difficulty accepting physical changes and a sense of being a burden to loved ones. The disease also limits the ability to establish intimate relationships, causing fear of rejection, shame related to symptoms and fear of losing control over the body. At the same time, respondents demonstrated adaptive strategies such as open communication with their partner, proactive management of the disease and use of social support. The study highlights the multidimensional challenges of IBD and the importance of support and communication in building relationships and a positive self-image. The findings have important implications for understanding the needs of people with IBD and developing therapeutic and educational strategies.

Keywords

inflammatory bowel disease (IBD), self-image, intimate relationships, self-esteem, phenomenological-hermeneutic analysis, case study, adaptation, social support, coping strategies



Spis treści

Wstęp	4
Rozdział 1. Teoretyczne podstawy osobowości	7
1.1 Pojęcie osobowości	7
1.2 Wybrane teorie osobowości	10
1.2.1 Teoria cech	10
1.2.2 Podejście psychodynamiczne	10
1.2.3 Podejścia behawioralne i społeczno- poznawcze spojrzenie na osobowość	11
1.2.4 Teorie humanistyczne	12
1.2.5 Teorie Jaźni	13
Rozdział 2. Samoocena i obraz własnej osoby w literaturze przedmiotu	15
2.1 Obraz własnej osoby	15
2.1.1 Obraz siebie	15
2.1.2 Samoświadomość	17
2.1.3 Samowiedza	18
2.1.4 Pojęcie Ja w teorii osobowości Seymoura Epsteina	19
2.2 Samoocena	21
2.2.1 Samoocena jako ewaluatywny składnik pojęcia Ja	21
2.2.2 Samoocena w teorii Epsteina	23
2.2.3 Funkcja samooceny	23
2.3 Teorie podtrzymywania obrazu siebie	25
2.3.1 Wprowadzenie do teorii podtrzymywania obrazu siebie	25
2.3.2 Teorie porównań Ja	25
2.3.3 Teorie porównań	26
2.3.4 Teorie porównań grupowych	27
Rozdział 3. Budowanie relacji intymnych, a choroby z grupy NZJ	29
3.1 Medyczne aspekty chorób z grupy NZJ	29
3.1.1 Nieswoiste zapalenie jelit, jako grupa chorób autoimmunologicznych	29
3.1.2 Wrzodziejące zapalenie jelita grubego	30
3.1.3 Choroba Leśniowskiego-Crohna	31
3.2 Nieswoiste zapalenie jelit jako zaburzenia psychosomatyczne	33
3.3 Medyczne i psychospołeczne aspekty NZJ	41
3.4 Personalistyczno-egzystencjalna koncepcja jakości życia w kontekście relacji intymnych u osób chorych na NZJ	43
3.5 Bliskie relacje, a jakość życia i satysfakcja seksualna w kontekście choroby NZJ	47
Rozdział 4. Metodologia i procedura przeprowadzonych badań własnych	54



4.1 Wprowadzenie – uzasadnienie zastosowanych metod, technik i narzędzi badawczych	54
4.2 Problem badawczy i hipoteza badawcza	55
4.3 Studium przypadku.....	56
4.4 Metoda fenomenologiczno–hermeneutyczna IPA.....	57
4.5 Opis kwestionariuszy użytych w badaniach własnych.....	59
4.5.1 Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI.....	59
4.5.2 Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ) Marii Straś-Romanowskiej, Anny Oleszkowicz, Tomasa Frąckowiaka.....	61
4.5.3 Kwestionariusz Satysfakcji Seksualnej (KSS) Agnieszki Nomejko, Grażyny Dolińskiej-Zygmunt.....	62
4.6 Droga do badanych i metody gromadzenia danych.....	63
4.7 Analiza i interpretacja uzyskanych danych	65
Rozdział 5. Wyniki badań własnych	67
5.1 Studium przypadku - Kasia	67
5.1.1 Kasia - profil osoby badanej	67
5.1.2 Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna na podstawie wywiadu przeprowadzonego z Kasią	67
5.1.3 Analiza i interpretacja wyników Kasi uzyskanych w kwestionariuszach.....	81
5.1.4 Wnioski z badań przeprowadzonych z Kasią	86
5.1.5 Podsumowanie wyników badań – Kasia.....	91
5.2 Studium przypadku - Paulina	94
5.2.1 Paulina - profil osoby badanej	94
5.2.2 Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna na podstawie wywiadu przeprowadzonego z Pauliną	94
5.2.3 Analiza i interpretacja wyników Pauliny uzyskanych w kwestionariuszach.....	110
5.2.4 Wnioski z badań przeprowadzonych z Pauliną.....	115
5.2.5 Podsumowanie wyników badań -Paulina	121
5.3 Studium przypadku – Małgosia.....	124
5.3.1 Małgosia - profil osoby badanej	124
5.3.2 Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna na podstawie wywiadu przeprowadzonego z Małgosią.....	125
5.3.3 Analiza i interpretacja wyników Małgosi uzyskanych w kwestionariuszach.....	141
5.3.4 Wnioski z badań przeprowadzonych z Małgosią.....	147
5.3.5 Podsumowanie wyników badań -Małgosia.....	154
5.4 Studium przypadku - Damian.....	156
5.4.1 Damian - profil osoby badanej.....	156
5.4.2 Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna na podstawie wywiadu przeprowadzonego z Damianem.....	156
5.4.3 Analiza i interpretacja wyników Damiana uzyskanych w kwestionariuszach	173



5.4.4 Wnioski z badań przeprowadzonych z Damianem	178
5.4.5 Podsumowanie wyników badań -Damian.....	183
5.5 Studium przypadku - Lidia	186
5.5.1 Lidia- profil osoby badanej	186
5.5.2 Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna na podstawie wywiadu przeprowadzonego z Lidią.....	186
5.5.3 Analiza i interpretacja wyników Lidii uzyskanych w kwestionariuszach	205
5.5.4 Wnioski z badań przeprowadzonych z Lidią	210
5.5.5 Podsumowanie wyników badań -Lidia	214
Rozdział 6. Wyniki i dyskusja	217
6.1 Wyniki badań w odniesieniu do stawianych hipotez.....	217
6.2 Dyskusja wyników badań.....	221
6.3 Proponowana pomoc psychologiczna dla osób zmagających się z chorobą NZJ	228
Zakończenie	231
Bibliografia	233
Spis tabel	244
Spis wykresów.....	244
Aneks	245



Wstęp

Niniejsza praca jest próbą zrozumienia wpływu nieswoistego zapalenia jelit (NZJ) na postrzeganie siebie i budowanie relacji intymnych u osób dotkniętych tą chorobą.

Grupa chorób NZJ, obejmująca chorobę Leśniowskiego-Crohna oraz wrzodziejące zapalenie jelita grubego, to schorzenia, które istotnie wpływają na jakość życia osób nimi dotkniętych, zarówno w wymiarze fizycznym, jak i psychicznym. **Celem niniejszej pracy jest próba opisanie i zrozumienia subiektywnych doświadczeń pięciu osób: Kasi, Pauliny, Małgosi, Damiana i Lidii, zmagających się z chorobami nieswoistych zapaleń jelit, ze szczególnym uwzględnieniem ich postrzegania własnej osoby oraz wpływu choroby na budowanie bliskich relacji.** Analiza tych zagadnień jest istotna z perspektywy naukowej, społecznej i praktycznej, ponieważ pozwala na głębsze zrozumienie wyzwań, z jakimi mierzą się osoby dotknięte NZJ, oraz wskazuje na potencjalne obszary wsparcia terapeutycznego.

Podjęty temat niniejszej pracy, pozostaje niedostatecznie zbadany w literaturze naukowej. Mimo że medyczne aspekty NZJ są szeroko analizowane, niewiele uwagi poświęcono wpływowi choroby na funkcjonowanie psychospołeczne, w szczególności na postrzeganie siebie i relacje intymne. Niniejsze badanie wypełnia tę lukę, skupiając się na indywidualnych doświadczeniach osób z NZJ i ich sposobach radzenia sobie z ograniczeniami wynikającymi z choroby.

Tytuł pracy – „Nic bez nas o nas! Obraz własnej osoby w kontekście budowania relacji intymnych u osób z chorobą z grupy NZJ. Studium przypadku” – nawiązuje do potrzeby uwzględnienia głosu osób dotkniętych NZJ w badaniach nad ich doświadczeniami. Sugeruje także znaczenie subiektywnego spojrzenia na relacje intymne i obrazu siebie jako centralnych elementów badania. Osoby cierpiące z powodu choroby nie są jedynie biernymi odbiorcami diagnozy, ale aktywnymi uczestnikami procesu budowania swojej tożsamości i relacji. Posiadają pełne prawo do współdecydowania o swoim życiu i sposobie leczenia.

W pracy postawiono następujące pytania badawcze:

1. Jak osoby z NZJ doświadczają wpływu choroby na swój obraz siebie?
2. W jaki sposób NZJ wpływa na budowanie relacji intymnych przez osoby chore?
3. Jakie strategie stosują osoby z NZJ, aby radzić sobie z wpływem choroby na obraz siebie i relacje intymne?

Założono, że osoby z nieswoistym zapaleniem jelit mogą doświadczać obniżonej samooceny oraz trudności w budowaniu relacji intymnych ze względu na objawy choroby



i związane z nią ograniczenia. Hipoteza badawcza zakłada, że NZJ negatywnie wpływają na obraz własnej osoby i relacje interpersonalne, wymagając przedefiniowania intymności oraz wypracowania nowych strategii radzenia sobie z ograniczeniami wynikającymi z choroby.

Inspiracją do pogłębienia poruszanych zagadnień stały się osobiste doświadczenia autorki, która od listopada 2021 roku zmagą się z objawami NZJ. Konfrontacja z tą przewlekłą, wstydliwą, nieprzewidywalną i często niewidoczną chorobą skłoniła do poszukiwań na pytanie, jak inni ludzie doświadczają i mierzą się z podobnymi wyzwaniami. W związku z powyższym, podjęto systematyczny przegląd literatury naukowej dotyczącej NZJ, obejmującej wiedzę związaną z chorobami autoimmunologicznymi, w tym wytyczne dotyczące leczenia, żywienia, współwystępowania innych chorób oraz ryzyka komplikacji. Naturalnym krokiem było również zaangażowanie się w środowisko osób z tą samą jednostką chorobową i stanie się jego częścią. Zauważono, że choć tworzy się pewnego rodzaju wspólnotę, każdy z jej członków inaczej doświadcza choroby, przeżywa i nawiązuje bliskie relacje.

Punktem zwrotnym, wytyczającym kierunek tematu pracy magisterskiej stał się anonimowy post na internetowym forum FB, opublikowany w styczniu 2023 roku. Wypowiedź młodej osoby pełna lęku i rozpacz, związana z obawą przed nawiązaniem relacji intymnych. Post ten skłania autorkę niniejszej pracy, do głębszej refleksji nad towarzyszącymi temu zjawisku myślami, przekonaniem i uczuciami. Pojawiają się pytania: Dlaczego ta osoba tak myśli i czuje? Co, tam w środku, zadziało się z tą osobą? Z czego to wynika? Jak widzi się ta osoba i co wpływa na jej ujawniony brak wiary w możliwość nawiązania relacji? W jakim stopniu to postrzeganie siebie oddziałuje na zdolność budowania intymnych związków?

Różnorodność objawów NZJ, nieprzewidywalność przebiegu choroby, ograniczone możliwości dostępu do specjalistycznej opieki medycznej, brak wiedzy na temat NZJ w społeczeństwie oraz towarzyszące chorobie komplikacje stanowiły silną motywację do podjęcia badań nad jakością życia osób zmagających się z tym schorzeniem. Autorka, dostrzegając potrzebę głębszego zrozumienia doświadczeń pacjentów, postawiła sobie za cel zbadanie, w jaki sposób i czy w ogóle, NZJ wpływa na funkcjonowanie osób chorych zarówno w sferze indywidualnej, jak i w relacjach międzyludzkich.

Badanie przeprowadzono metodą interpretacyjnej analizy fenomenologicznej (IPA), co pozwoliło na głębokie zrozumienie subiektywnych doświadczeń respondentów. Wykorzystano wywiady częściowo ustrukturyzowane, obserwację oraz kwestionariusze do oceny samooceny (MSEI), jakości życia (KPJŻ) oraz satysfakcji seksualnej (KSS). Takie połączenie metod umożliwiło wielowymiarowe uchwycenie wpływu NZJ na analizowane aspekty życia.



Uczestnicy badania wykazali się niezwykłą odwagą i szczerością, dzieląc się swoimi doświadczeniami związanymi z nieswoistymi zapaleniami jelit. Ich indywidualne historie, charakteryzujące się oryginalnością i głębią, stanowiły bogate źródło danych empirycznych. Interakcje z uczestnikami badania umożliwiły głębsze zrozumienie złożonych relacji między chorobą, obrazem własnej osoby i zdolnością nawiązywania bliskich relacji.

Rozdział pierwszy obejmuje teoretyczne rozważania nad pojęciem osobowości i jej wybranymi teoriami, w tym ujęciami psychodynamicznymi, humanistycznymi oraz teoriami Jaźni, co stanowi podstawę do zrozumienia mechanizmów kształtujących obraz siebie i samoocenę.

Rozdział drugi koncentruje się na literaturze przedmiotu dotyczącej obrazu własnej osoby, samoświadomości i samooceny, z uwzględnieniem koncepcji Seymoura Epsteina, która wyjaśnia, jak samoocena wpływa na postrzeganie siebie i mechanizmy obronne związane z utrzymaniem pozytywnego obrazu siebie.

Rozdział trzeci omawia medyczne aspekty NZJ oraz ich wpływ na relacje intymne, jakość życia i satysfakcję seksualną, podkreślając psychospołeczne konsekwencje choroby.

Rozdział czwarty poświęcony jest metodologii badawczej, szczegółowo opisując zastosowane metody, w tym IPA, narzędzia badawcze oraz procedurę przeprowadzania wywiadów i analizy danych.

Rozdział piąty zawiera wyniki badań przeprowadzonych w ramach pięciu studiów przypadku, przedstawiających unikalne doświadczenia respondentów, ich problemy i strategie radzenia sobie z chorobą.

Rozdział szósty podsumowuje wyniki badań, przedstawia dyskusję w odniesieniu do literatury przedmiotu oraz wskazuje kierunki dalszych badań, zwracając uwagę na praktyczne zastosowanie wyników.

Niniejsza praca wnosi istotny wkład w rozwój wiedzy na temat psychospołecznych aspektów choroby nieswoistego zapalenia jelit, podkreślając znaczenie subiektywnych doświadczeń osób zmagających się z chorobą. Jej wyniki mogą stanowić podstawę do opracowania programów terapeutycznych wspierających osoby z NZJ w budowaniu relacji i poprawie jakości życia.

Rozdział 1. Teoretyczne podstawy osobowości

1.1 Pojęcie osobowości

Osobowość to termin związany bezpośrednio z unikalnym obrazem jednostki. Obejmuje ona wyjątkowość, odrębność osoby, a także jej poczucie Ja - wszystko to, co czyni każdą jednostkę całkowicie wyjątkową i inną od pozostałych. Osobowość człowieka dorosłego jest mieszanką temperamentu oraz czynników osobistych, takich jak historia rodziny w której ów człowiek dorastał, kultury i czasów (Ciccarelli i White J., 2010).

Rozważania nad osobowością sięgają czasów historycznych. Około V w p.n.e., Hipokrates i Galen, uważali, że zdrowie zależy od równowagi czterech soków organizmu: krwi, flegmy żółci czarnej i żółtej co wiązało się z temperamentem - wzorcem zachowań i emocji człowieka. Galen twierdził, że osobowość danego człowieka zależy od humoru dominującego w jego ciele, łącząc koncepcję humorów cielesnych z temperamentami Hipokratesa (Broclawik, 2023; Spielman, Jenkins, Lovet i Czarnota-Bojarska, 2020).

W czasach współczesnych Sheldon zaproponował związek między budową ciała, a temperamentem, natomiast Sulloway zaproponował teorię typów, opartą na kolejności narodzin, skorelowaną z osobowością i zachowaniem dziecka w rodzinie. Obie teorie obrazują ciągłe poszukiwania psychologów w rozumieniu źródeł różnic indywidualnych (Gerrig i Zimbardo, 2012).

Pomimo poszukiwań, nie udało się wypracować jednej, uniwersalnej definicji osobowości. Zjawisko to jest zbyt złożone, by zostało jednoznacznie określone. Zależy jest zarówno od czynników wrodzonych, jak i środowiskowych. Obejmuje myśli, uczucia, zachowania i interakcje z innymi.

Ocena osobowości jest często oparta na subiektywnych ocenach. Psychologowie przyjmują różne perspektywy teoretyczne, co skutkuje zastosowaniem różnorodnych metod i narzędzi badawczych oraz prowadzi do zróżnicowanych wyników i ich interpretacji. Przykładowo, jeśli osobowość analizuje się pod kątem umiejętności społecznych, to jest ona określana jako zdolność jednostki do nawiązywania relacji z innymi oraz obejmuje cechy związane z tą zdolnością, takie jak pewność siebie, komunikatywność czy empatia. Innym podejściem jest badanie dominujących cech osobowości, jak agresywność, uległość czy lękliwość, które wpływają na to, jak dana osoba była postrzegana przez innych (Campbell, Hall i Gardner, 2013).



Allport, podejmując próbę scharakteryzowania osobowości, wyłonił prawie 50 różnych jej definicji, min.:

Definicje biospołeczne - zakładają, że osobowość jest kształtowana przez reakcje innych ludzi na nas.

Definicje biofizyczne - zgodnie z nimi, osobowość jest zakorzeniona w cechach i właściwościach jednostki, takich jak temperament i cechy biologiczne.

Definicja-worek (inaczej zbiorcza), tu osobowość obejmuje wszystkie cechy opisujące daną osobę.

Definicje integrujące - sugerują, że osobowość nadaje porządek i spójność zachowaniom jednostki.

Ponadto niektórzy teoretycy skupiają się na osobowości jako adaptacji, czyli tym co pomaga jednostce w przystosowaniu się do otoczenia.

W podejściu indywidualnym, osobowość podkreśla niepowtarzalne cechy danej osoby, które odróżniają ją od innych.

W ujęciu egzystencjalnym, osobowość stanowi istotę człowieczeństwa i odzwierciedla to, kim dana osoba „naprawdę jest”.

Należy zrozumieć, że na osobowość składa się to, co ostatecznie najbardziej typowe i co stanowi najgłębszą istotę osoby (Campbell, Hall i Gardner, 2013).

W niniejszej pracy wybrane definicje osobowości ujmują różne jej obszary:

Nuttin (1968) definiuje osobę jako konkretną jednostkę ludzką, a osobowość jako konstrukcję naukową stworzoną przez psychologię, aby w teorii naukowej zrozumieć sposób bycia i funkcjonowania organizmu psychofizjologicznego, który nazywano osobą ludzką (Szmigielska, 1995; Szczepański, 1970; Nuttin, 1968).

Cattell (1950), kładzie akcent na sytuacyjność. Uważa, że osobowość „jest tym, co pozwala przewidzieć, co dana osoba zrobi w danej sytuacji” (Cattell, 1950, str. 2). To określenie nie daje odpowiedzi czym ona jest, ale wytycza cel osobowościologii, w kierunku badań nad zachowaniem (Oleś, 2003).

Allport (1973) twierdzi, że osobowość to „dynamiczna organizacja wewnątrz jednostki tych psychofizycznych systemów, które determinują unikalne przystosowanie do środowiska” (Allport, 1973, str. 48). Sugeruje podejście systemowe, kładąc nacisk na dynamikę osobowości (Oleś, 2003).

Pervin (2002) definiuje osobowość jako:

„złożona całość myśli, emocji i zachowań, nadająca kierunek i wzorzec (spójność) życiu człowieka. Podobnie jak ciało, osobowość składa się zarówno ze struktur, jak i procesów



i odzwierciedla działanie tyle natury (geny), co środowiska. Pojęcie osobowości obejmuje również czasowy aspekt funkcjonowania człowieka, osobowość zawiera bowiem wspomnienia przeszłości, reprezentacje mentalne teraźniejszości oraz wyobrażenia i oczekiwania co do przyszłości” (Pervin i Orski, 2002, str. 416).

Eysenck (1970) kładzie nacisk na biologiczne i trwałe podstawy osobowości, przyjmuje, że „osobowość stanowi względnie trwałą organizację charakteru, temperamentu, intelektu i właściwości fizycznych, które determinują specyficzne sposoby przystosowania się do otoczenia” (Oleś, 2003, str. 145; Eysenck, 2013, str. 2).

Rogers (1959) określił osobowość dynamicznie, koncentrując się na procesach rozwoju osobistego, autentyczności, otwierania się na doświadczenia, akceptacji siebie i samorealizacji jednostki (Jakubowski, 1970; Rogers, 1959).

Brak uniwersalnej definicji osobowości wynika z jej złożoności i różnych perspektyw badawczych. Definicje te obejmują zarówno cechy społeczne, jak i indywidualne, odnosząc się do wpływu biologii, reakcji otoczenia i wewnętrznych mechanizmów psychologicznych. Ostatecznie, sposób definiowania osobowości zależy od przyjętej teorii psychologicznej.

W zależności od koncepcji osobowości, pojęcie to można rozumieć jako zbiór założeń dotyczących ludzkiego zachowania połączonych z definicjami empirycznymi, które umożliwiają przejście od pojęć abstrakcyjnych do obserwacji. Nie ma wystarczającej, pełnej, jedynej, słusznej teorii osobowości. Różnorodność ta skutkuje wzajemną krytykę poglądów, będąc determinantą rozwojową. Teorie osobowości próbują wyjaśnić szeroką gamę zjawisk i traktować jednostkę jako całość.

Istniejącym teoriom zarzuca się min. brak sformułowanych założeń, niespójność, niewłaściwe hipotezy, skupienie na wyjaśnieniach post factum czy niewystarczające definicje empiryczne. Pomimo swej niedoskonałości, umożliwiają one dążenie rozumienia zachowań, określając kierunki badań oraz istotne parametry w badaniach. Skłaniają do stawiania pytań. Są punktem wyjścia do dalszych rozważań i znajdowania nowych obszarów badań (Campbell, Hall i Gardner, 2013).

Ilu badaczy, tyle różnych usiłowań klasyfikowania teorii osobowości. Niekiedy w literaturze naukowej, widoczne są różnice, co do próby wyodrębnienia nurtu oraz przypisania mu jednoznacznie przedstawicieli. Dzieje się tak, między innymi dlatego, że naukowcy, z wielu różnych poziomów podchodzą do tego zagadnienia. Na potrzeby, niniejszej pracy, dokonano podziału, który wydaje się najbardziej użyteczny ze względu na charakter pracy, starając się zachować szeroką perspektywę.



1.2 Wybrane teorie osobowości

1.2.1 Teoria cech

Teoria cech zakładała, że cechy, to stałe wartości predysponujące jednostkę do spójnego zachowania się w różnych sytuacjach. Cecha jest definiowana jako spójny, trwały sposób myślenia, zachowania i odczuwania (Gerrig i Zimbardo, 2012).

Allport, jako jeden z pierwszych, podejmuje próbę utworzenia listy cech, składających się na osobowość oraz ich opisania. Ostatecznie wyodrębnia on około 18 tysięcy słów, które następnie po wyeliminowaniu synonimów zestawia w 200 cech. Bazując na pracy Allporta, jako punkcie wyjścia, Cattell podaje bardziej zwarte podejście do osobowości. Identyfikuje on ostatecznie 16 cech źródłowych postrzeganych jako wymiary- kontinuum, w których każda z dwóch przeciwstawnych cech, zajmowała inny koniec wielostopniowej skali. Są one podstawą cech powierzchniowych, które stanowią rdzeń osobowości.

Kolejnej próby ograniczenia liczby wymiarów cech dokonuje McCrae i Costa, tworząc pięcioczynnikowy model zbliżonych do siebie wymiarów cech tzw. Wielką Piątkę. Na Model Wielkiej Piątki składają się następujące czynniki: otwartość, sumienność, ekstrawertyzm, ugodowość i neurotyczność z ujęciem charakterystyki dla uzyskanej oceny wysokiej i niskiej. Jest to kompleksowy system opisu osobowości. Przedstawia relacje pomiędzy cechami, pojęciami teoretycznymi i skalami osobowości (Gerrig i Zimbardo, 2012).

1.2.2 Podejście psychodynamiczne

Podejście psychodynamiczne wywodzi się z prac Freuda. Skupił się on na roli nieświadomości, kładąc nacisk na biologiczną energię instynktów będących źródłem motywacji oraz na wynikających z nich nieświadomych konfliktów.

U podstaw tej koncepcji leży energia psychiczna, która napędza i ukierunkowuje zachowania, a wczesne doświadczenia są głównymi czynnikami warunkującymi osobowość. W skład psychiki człowieka wchodzi świadomość, przedświadomość i nieświadomość. Osobowość jest tu skutkiem wzajemnych oddziaływań i zarazem konfliktu między demonstrowanymi pragnieniami przez id, ograniczeniami narzuconymi przez superego, a kierownictwem ego. Id jest wrodzone, ego i superego wykształcają się w dzieciństwie. W każdym okresie życia jednostki, źródłem konfliktu jest inna sfera erogenna. Nieakceptowane impulsy są wypierane, nierozwiązane konflikty prowadzą do utknięcia w konkretnym stadium



rozwoju lub fiksacji. Ego wykorzystując nieświadome mechanizmy obronne, radzi sobie z konfliktem poprzez obniżenie lęku, a zarazem wzmacniając (Ciccarelli i White J., 2010; Gerrig i Zimbardo, 2012).

1.2.3 Podejścia behawioralne i społeczno- poznawcze spojrzenie na osobowość

Dla teorii behawioralnych i społeczno-poznawczych, punktem wyjścia są zjawiska uczenia się i procesy poznawcze. Koncentrują się na wyuczonych podstawach zachowań. Istotniejsze stają się tu procesy uczenia się, niż zachowania będące ich rezultatem (Ciccarelli i White J., 2010).

Zgodnie z tradycyjnym poglądem Skinnera i Watsona wszystko co czyni człowiek lub zwierzę, jest reakcją na bodziec z otoczenia, co ma związek z warunkowaniem sprawczym i klasycznym. Sam bodziec musi zostać w jakiś sposób wzmacniany za pomocą nagrody.

Skinner uważa, że źródła zachowań tkwiły w środowisku i zależą od niestałości wzmocnień. Wzmocnienie polega na zwiększeniu prawdopodobieństwa ponowienia zachowania przez dostarczenie pozytywnej konsekwencji po jego wykonaniu. Modyfikacja zachowań realizuje się przez manipulowanie jego konsekwencjami.

Model Skinnera zakłada, że poprzez obserwację przeszłych zachowań i ich konsekwencji, można przewidzieć przyszłe zachowania (Campbell, Hall i Gardner, 2013). Zwolennicy społeczno-poznawczego poglądu podkreślają znaczący wpływ obserwacji, naśladownictwa i indywidualnego oczekiwania, na proces uczenia się, co z kolei przyczynia się do uformowania wzorców osobowości.

Bandura wierzy w znaczenie trzech czynników tj. środowiska, samego zachowania oraz osobistych bądź poznawczych doświadczeń. Ponadto uważa, że czynniki te wzajemnie na siebie oddziałują, co nazwał wzajemnym determinizmem. Badacz wprowadza pojęcie poczucia własnej skuteczności jako zmienna osobowa (nie jest ono równoważne z poczuciem własnej wartości) (Gerrig i Zimbardo, 2012).

Rotter zaś wprowadza teorię oczekiwań, opartą na zasadach motywacji zaczerpniętych z prawa efektu Thorndike'a mówiącego o tym, że ludźmi kieruje dążenie do wzmocnienia i unikanie kary. Osobowość postrzega jako zbiór potencjalnych reakcji na zróżnicowane okoliczności. Uwzględnia w niej poczucie umiejscowienia kontroli – wewnętrzne, czyli wtedy, kiedy działania i decyzje bezpośrednio wpływają na doświadczane konsekwencje, kontra zewnętrzne, czyli przekonanie o tym, że życiem kierują inne osoby, szczęście lub fatum. Uważa, że na decyzję o konkretnym działaniu, w danej sytuacji, mają wpływ dwa czynniki



główne tj. oczekiwanie i wartość wzmocnienia. Oczekiwanie interpretuje jako subiektywne poczucie, że określone zachowanie doprowadzi do realizacji celu, zostanie nagrodzone (Ciccarelli i White J., 2010).

Mischel koncentruje się nad interakcjami między człowiekiem, a jego otoczeniem. Uważa, że zachowanie jest wynikiem ciągłej interakcji między cechami osobowości, a sytuacją w której jednostka się znajduje. Twierdzi, że ludzie posiadają samoregulację swojego zachowania, obejmującą kontrolę impulsów, odkładania gratyfikacji i dostosowania się do zmieniających warunków.

Cantor podkreśla znaczenie celów, wiedzy o sobie i o świecie oraz o innych ludziach w kształtowaniu strategii zachowań. Strategie te dzieli na adaptacyjne lub nie, z możliwością ich zmiany w zależności od kontekstu i doświadczeń. Zauważa, że ludzie wybierają różne cele i zadania życiowe, które mogą zmieniać się w czasie (Gerrig i Zimbardo, 2012).

1.2.4 Teorie humanistyczne

Teorie Rogersa i Masłowa koncentrują się na unikalnym dla ludzkości poczuciu podmiotowości i swobodzie wyboru własnego przeznaczenia. Zakłada się, że za sprawą bezwarunkowej akceptacji, człowiek zawsze dąży do osiągnięcia pełni swoich możliwości, potencjału czyli samorealizacji. Akceptację definiuje się jako ciepło, afekt, miłość i szacunek ze strony innych, co ma istotne znaczenie dla umiejętności radzenia sobie ze stresem. Rogers wprowadza koncepcję „własnego Ja”. Osoba w pełni dojrzała to taka, która znajduje się w procesie samorealizacji. Taka osoba aktywnie zgłębia swoje możliwości i zdolności oraz doświadcza zbieżności pomiędzy „Ja realne”, a „Ja idealne”, czyli pomiędzy wiedzą o tym, kim się jest, a wyobrażeniem kim chce się być. Nie traci kontaktu z własnymi uczuciami i umiejętnościami, wierzy swoim najszybszym pragnieniom (Gerrig i Zimbardo, 2012).

Maslow tworzy tzw. piramidę potrzeb, które układa w sekwencji od najbardziej podstawowych, wynikających z funkcji życiowych, do potrzeb wyższego poziomu. Potrzeby wyższego rzędu aktywizują się dopiero po zaspokojeniu umiejscowionych tych poniżej. Samorealizacja jest celem do osiągnięcia, do którego człowiek nieustannie dąży. Rogers zaś, uważa, że do osiągnięcia tego celu zdolna jest wyłącznie osoba w pełni dojrzała (Ciccarelli i White J., 2010).



1.2.5 Teorie Jaźni

Teorie jaźni, stanowią punkt wyjścia do zrozumienia tego kim jesteśmy i jak postrzegamy siebie.

Najbardziej osobistą sferą osobowości jest sposób, w jaki każdy człowiek podchodzi do własnego Ja. Korzenie rozważań nad Ja sięgają starożytności. Greccy filozofowie presokratyczni zgłębiają naturę ludzkiej tożsamości i jej relacją z cnotami i zachowaniem. Nie tworząc jednolitego systemu filozoficznego, ich rozważania nad "Ja" stanowią punkt wyjścia do zrozumienia, w jaki sposób w starożytności postrzega się człowieka i jego miejsce w świecie.

I tak na przykład, Sokrates, skupił się na pojęciu samopoznania jako kluczowym elemencie rozwoju moralnego, przez co stwierdzenie "poznaj samego siebie" stało się mottem jego nauczania. Ludzka mądrość jest niczym innym jak świadomością niewiedzy, czyli wiedzą o tym, że się nic nie wie (Pacewicz, 2007).

W swoich rozważaniach teologicznych Święty Augustyn z Hipony wysuwa tezę, że pierwszym i najważniejszym przedmiotem poznania jest sam poznający, a umysł ludzki posiada zdolność do samoświadomości. Zanim człowiek będzie mógł poznać otaczający go świat, pierw musi poznać samego siebie. Wynika to z implikacji teologicznej i Boskiej troski o indywidualne zbawienie. Świadomość własnej niedoskonałości ma prowadzić człowieka do pokory i zwróceniu ku Bogu (Broclawik, 2023).

W 1980 roku William James, w swoim dziele *Principles of Psychology*, prezentuje nowatorską teorię Jaźni, ukazując jej dynamiczny i wielowymiarowy charakter. Wprowadza pojęcie Ja (self) jako określenie tego, co człowiek może nazwać swoim James wyróżnia trzy komponenty doświadczenia Jaźni. Ja materialne, inaczej cielesne z otaczającymi je obiektami fizycznymi. Związane z poczuciem własnej cielesności, zmysłami i doznaniem, kształtowane przez zmysłowe doświadczenia, interakcje z otoczeniem i świadomością własnego ciała. Ja społeczne, odnosi się do sposobu, w jaki jednostka postrzega siebie w kontekście relacji z innymi. Ten aspekt obejmuje role społeczne, autoprezentację i poczucie własnej wartości, kształtowane przez interakcje społeczne, normy kulturowe i opinie innych osób. Trzecią składową jest Ja duchowe, dotyczące życia psychicznego, wartości, przekonań i celów, kontrolujące osobiste myśli i uczucia. Obejmuje ono samoświadomość, refleksję nad własnym istnieniem i poszukiwanie sensu życia. Ja duchowe jest kształtowane przez doświadczenia wewnętrzne, introspekcję, edukację i systemy wartości. Te trzy komponenty wzajemnie się



przenikają i wpływają na siebie, tworząc całościowe wyobrażenie o sobie (Wrona-Polańska, 1996).

Według Rogersa (1946) źródłem rozwoju jaźni są doświadczenia i interakcje podmiotu ze środowiskiem. Kiedy jednostka zaczyna odróżniać siebie od innych bytów, zyskuje poczucie własnego istnienia i działania, co stanowi doświadczenie siebie. Skutkiem tego procesu jest obraz swojej jaźni, czyli koncepcja samego siebie i jest ona traktowana jako przedmiot w doświadczalnym polu jednostki. W trakcie rozwoju struktury jaźni następuje aktualizacja części doświadczenia, która jest usymbolizowana w jaźni. Dla zdrowego funkcjonowania istotna jest zgodność pomiędzy tym, kim jednostka naprawdę jest, a tym, kim myśli, że jest. Powoduje to, że owa jednostka czuje się spełniona, autentyczna i szczęśliwa. Rozbieżność może prowadzić do rozwoju zaburzeń psychicznych (Jakubowski, 1970; Rogers, 1946).

Rogers podkreśla, że jaźń nie jest jedynie sumą poszczególnych cech, ale stanowi zorganizowaną całość. Jest strukturą dynamiczną i zmienną pod wpływem nowych doświadczeń. Teoria osobowości wprowadzona przez Rogersa, umożliwia głębsze zrozumienie tego, kim dana osoba jest, oraz świadomą pracę nad kształtowaniem jaźni i budowaniem bardziej satysfakcjonującego życia.

Podsumowując, osobowość jest złożonym, wieloaspektowym konstruktem obejmującym indywidualne cechy, emocje, zachowania oraz sposób funkcjonowania podmiotu w społeczeństwie. Wiele teorii osobowości próbuje wyjaśnić mechanizmy wpływające na rozwój osobowości i jej indywidualne różnice, podejmując próby zrozumienia ludzkiej natury. Współczesne teorie skupiają się na różnych aspektach osobowości, od cech stałych po dynamikę procesów psychicznych, inne na świadomości własnej tożsamości i relacjach z otoczeniem oraz samorealizacji. Różnorodność teorii osobowości wynika z jej złożoności oraz wpływów biologicznych, środowiskowych i psychicznych. Każda z teorii oferuje odmienne spojrzenie na mechanizmy zachowań i adaptacji jednostki do otoczenia, co podkreśla wieloaspektowość tego zagadnienia otwierając przestrzeń do dalszych badań nad zrozumieniem ludzkich zachowań i ich motywacji.

Rozdział 2. Samoocena i obraz własnej osoby w literaturze przedmiotu

2.1 Obraz własnej osoby

2.1.1 Obraz siebie

Obraz siebie jest pojęciem ściśle powiązaniem z osobowością, mającym bogatą historię udokumentowaną wieloma badaniami empirycznymi. W literaturze psychologicznej istnieje wiele synonimów tego pojęcia (Wrona-Polańska, 1996).

Zdaniem Doroszewskiej obraz siebie jest centralnym i interdyscyplinarnym przedmiotem badań. Z perspektywy różnych dziedzin nauki jest źródłem zainteresowań wielu badaczy, nie tylko psychologów, ale też pedagogów specjalnych czy socjologów (Majewicz, 2002). Według Masłowa dążenie do autonomii i sprawczości wynika z obrazu człowieka jako podmiotu własnych zachowań, co jest bezpośrednio związane z obrazem siebie (Majewicz, 2002).

Współczesne definicje obrazu siebie skupiają się na jego roli w regulacji zachowań. To, jak dana osoba myśli o sobie, wpływa na jej interpretację rzeczywistości oraz determinuje jej reakcję i to w jaki sposób określa swój cel. Pozytywny obraz siebie sprzyja motywacji, odporności psychicznej i zaangażowaniu. Negatywny obraz siebie, może prowadzić do unikania wyzwań, lęku przed porażką i ostatecznie rezygnacji z celów (Wrona-Polańska, 1996).

Na gruncie literatury anglojęzycznej, do określenia obrazu siebie, używane są wymiennie pojęcia *self*, wprowadzone przez Jamesa (1980) (Wrona-Polańska, 1996) lub *self concept*, *concept of self*, *self-structure* - pojęcia wprowadzone przez Rogersa (1954), oznaczające Jaźń, „pojęcie o sobie”, „obraz siebie”, „struktura jaźni” (*self*), w kontekście zorganizowanej, zwartej formy Gestalt pojęciowej, złożonej z percepcji cech posiadanych przez „ja” oraz z percepcji relacji „ja” z innymi ludźmi i różnymi aspektami życia, w tym z przypisanymi do tych percepcji znaczeniami i wartościami. Jest to struktura dostępna świadomości, choć nie zawsze obecna w pełni świadomie. Struktura ta będąc procesem, jest dynamiczna i zmienna, ale w każdym momencie stanowi specyficzny byt, który można częściowo określić za pomocą techniki sortowania oraz innych narzędzi i miar. Terminy „jaźń”, „obraz siebie” i „pojęcie o sobie” są częściej używane w kontekście samoświadomości osoby, natomiast „struktura jaźni” odnosi się do spojrzenia z zewnętrznej perspektywy (Jakubowski, 1970; Rogers, 1946).

Inne spotykane w literaturze terminy, które wymienia Majewicz to:



„ego (Freud 1981), self (Jung 1981), obraz własnej osoby (Reykowski 1970), obraz samego siebie (Ossowski 1986), obraz siebie (Siek 1986), obraz własnego „ja” (Hornowski 1985), autoportret (Zawadzki 1970), struktura „ja” (Łukaszewski 1978), samowiedza (Kozielecki 1986), autocharakterystyka (Ossowski 1967), autoprezentacja (Wojciszke 1986), proprium (Allport 1988) [...] koncepcja siebie lub pojęcie o sobie (Kulas 1986)” (Majewicz, 2002, str. 32).

W kontekście teorii psychoanalitycznych Freud jako pierwszy wprowadza pojęcie Ja-ego, jako część swojej teorii struktury osobowości. Natomiast jeden z jego pierwszych uczniów, Adler skupia się szczególnie nad badaniem obrazu siebie w różnych swoich pracach np. „wiedzy o życiu” lub „sensie życia”, twierdząc, że postępowanie człowieka determinowane jest jego własnymi przekonaniem o samym sobie i świecie. Co oznacza, że na podstawie znajomości obrazu siebie, swoich cech psychicznych i fizycznych, można przewidzieć zachowania człowieka.

Zgodnie z jedną z pierwszych definicji obrazu siebie autorstwa Raimy’ego, to „mniej lub bardziej zorganizowany obiekt, który jest wynikiem aktualnego i zachodzącego w przeszłości obserwowania siebie. Obraz siebie jest rodzajem mapy, którą jednostka się posługuje w celu zrozumienia siebie, zwłaszcza w chwilach decyzji i kryzysów psychicznych” (Siek, 1984, str. 210).

Obrazem siebie, Combs i Sygg nazywają „organizację tych wszystkich właściwości, które jednostka nazywa swoimi lub sobą” (Siek, 1984, str. 211). Według badaczy, obraz siebie kształtuje się już pod wpływem bodźców docierających do organizmu z życia płodowego oraz informacji otrzymywanych poprzez postrzeganie siebie przez dziecko oraz reakcje ciała, środowiska i rodziców (Siek, 1984).

Nuttin, obraz siebie zaś, określa jako „świadomość własnego istnienia i funkcjonowania, podmiot, zbiór doświadczeń uznanych za swoje.” (Nuttin, 1968, str. 43).

Według Sieka (1984), obraz siebie można zbudować z różnych cech i elementów struktur osobowości, które są uważane za własne i, ogólnie rzecz biorąc, jest to organizacja, w której oddzielono różne zdolności umysłowe, postawy, reakcje emocjonalne, cechy, które przypisuje się innym ludziom, od rzeczywistości, z którą się spotykają. Jeżeli na obraz siebie składają się niektóre cechy pozostające ze sobą w konflikcie mamy do czynienia z „nieświadomym obrazem siebie lub nieświadomym obrazem własnego ciała”. Wówczas człowiek dokonując samooceny ma tendencję do skrajnego przypisywania wartości albo najbardziej złych albo najbardziej dobrych (Siek, 1984).



Obraz siebie może być globalny lub zróżnicowany, stabilny lub niestabilny. Według Murph'ego organizm noworodka posiada zdolność samopercepcji oraz samopoznania. Pierwsze zespoły strumieni doznające i poznające bodźców płynące z wnętrza ciała, stanowią, w wyniku powtarzalności, centrum samopoznania, czyli obraz siebie. Dziecko, zauważając bodźce, uczy się odnosić je do siebie. „Dziecko percypuje siebie jako „coś” bliżej nieokreślonego, percypuje siebie „globalnie”” (Siek, 1984, str. 234). O globalnym obrazie siebie mówi się, gdy jest jednostka ma znikomą wiedzę o funkcjonowaniu własnego ciała i o mechanizmach, które kierują jej życiem psychicznym. Ponadto nie wie, czego naprawdę chce, nie przypisuje sobie określonych cech i nie ma poczucia własnej odrębności.

Stabilny obraz siebie charakteryzuje się integralnością i trwałością cech uznawanych za własne. Przejawia się w powtarzalności zachowań, wyraźnym i jednolitym „stylu życia”, który jednostka stale prezentuje. Istnieją również specyficzne cechy obrazu siebie związane z daną organizacją:

- akceptacja siebie lub jej brak,
- zgodność z ideałem siebie lub jej brak,
- znajomość siebie lub brak umiejętności wglądu w siebie.

Kiedy występuje znacząca różnica-niezbieżność między obrazem siebie, a ideałem siebie, pojawia się brak akceptacji i trudności w przystosowaniu się. Im większa jest ta rozbieżność, tym trudniejsze jest przystosowanie.

Znajomość siebie to umiejętność wglądu w siebie. Polega na zdolności spojrzenia na swoje zachowanie tak, jak widzą je inni, oraz na akceptacji, że posiada się cechy budzące małą aprobatę w grupie społeczno-kulturowej, w której się żyje (Siek, 1984).

2.1.2 Samoświadomość

Ludzkie Ja, jest elementarną składową każdego człowieka, konstruktem symbolicznym, który odzwierciedla świadomość własnej tożsamości (Rips i Turner, 2009). Postrzeganie własnej osoby, czyli sposób, w jaki jednostka widziała siebie, jest kluczowym elementem jej tożsamości. James uznaje tożsamość jako składową jaźni. Tożsamość w tym ujęciu nie jest stałą, ewoluuje ona w czasie wraz z rozwojem człowieka i jego doświadczeniami (Gerrig i Zimbardo, 2012).

Alicja, główna bohaterka, powieści pt. „Alicja w Krainie Czarów” Lewisa Carrolla, zapytana przez gąsienicę „kim jesteś?” odpowiada następująco: „Ja... ja naprawdę w tej chwili nie bardzo wiem, kim jestem, proszę pana. Mogłabym powiedzieć, kim byłam dziś rano, ale od



tego czasu musiałam się już zmienić wiele razy.” (Lewis, 2004, str. 28). W tych prostych słowach Alicji można zauważyć złożoność ludzkiego „bycia”. Ludzie są elastyczni i zmienni, często myślący i zachowujący się inaczej w wielu różnych sytuacjach. Postrzeganie samych siebie przez jednostkę, może być znacząco różne od tego, jak widzą ją inne osoby.

Nie jest możliwe odpowiedzenie sobie na pytanie „kim jestem?” bez samoświadomości.

Pytanie o to, kim jesteśmy, stanowi integralny i nieodzowny element ludzkiej egzystencji. Każda świadoma istota wykazuje naturalną potrzebę samookreślenia i zrozumienia samej siebie. Samoświadomość jest stanem psychicznym, w którym jednostki zdają sobie sprawę ze swoich cech, uczuć i zachowań. Może być zdefiniowana jako uświadomienie sobie siebie jako odrębnej jednostki. Poziom samoświadomości zmienia się w zależności od sytuacji i cech osobowości.

Rozwój samoświadomości u dzieci przypada na okres około 18. miesiąca życia, kiedy dzieci zaczynają rozpoznawać siebie w lustrze, co wskazuje na zdolność do introspekcji. Neurologiczne podstawy samoświadomości obejmują aktywność przedniego zakrętu obręczy obszaru płata czołowego w korze mózgowej. Prywatna samoświadomość odnosi się do wewnętrznych stanów jednostki, takich jak emocje i myśli, podczas gdy publiczna samoświadomość dotyczy aspektów siebie, które są widoczne i oceniane przez innych. Prywatna samoświadomość jest związana z nasileniem reakcji emocjonalnych i autopercepcji, podczas gdy publiczna samoświadomość wynika z lęku przed oceną i zgodnością z normami społecznymi (Rips i Turner, 2009).

2.1.3 Samowiedza

Będąc samoświadomi ludzie mają dostęp do informacji o sobie. Samowiedza to zorganizowany zbiór informacji, którą dana osoba posiada o sobie. Informacje te są przechowywane w postaci schematów Ja, czyli struktur poznawczych, które reprezentują informacje o różnych aspektach Ja. Schematy Ja różnią się pod względem znaczenia dla jednostki, od kluczowych po marginalne aspekty tożsamości. Samoświadomość rozwija się przez całe życie, a jej źródła pochodzą zarówno z doświadczeń wewnętrznych, jak i zewnętrznych.

Wg Markus i Sentis, złożone i różnorodne schematy Ja są bardzo przydatne, ponieważ chronią osobę przed negatywnymi wydarzeniami życiowymi i niepowodzeniami. Dzieje się tak dlatego, że kiedy jeden schemat Ja ma na jednostkę negatywny wpływ, pojawiają się inne schematy Ja, które dają jej satysfakcję lub pozwalają widzieć siebie w korzystnym świetle.



Schematy Ja są aktywowane w odpowiednich sytuacjach i informują daną osobę – w oparciu o jej przekonania o tym, kim jest i jak powinna zareagować. Schematy, w których kształtuje się osoba, prawdopodobnie aktywowane zostają w odpowiednich sytuacjach (Rips i Turner, 2009).

2.1.4 Pojęcie Ja w teorii osobowości Seymoura Epsteina

Człowiek jest istotą społeczną, ale też posiada indywidualność i poczucie własnej wartości. Spędza dużo czasu myśląc o sobie, analizując swoje myśli, uczucia i zachowania, aby zrozumieć, kim jest. Ta zdolność do refleksyjności odróżnia go od zwierząt. Rozumie, że różni się od innych znanych osób. Jest to jeden z fundamentów poczucia własnej wartości. Autorefleksja nie jest czymś, z czym człowiek się rodzi, a rozwinięcie jej wymaga czasu i zrozumienia. Wszystko to wpływa na samoocenę. Jedną z najważniejszych rzeczy jest to, jak dana osoba doświadcza relacji z innymi ludźmi.

Ludzie wchodzą różne role społeczne np. bycie ojcem, wujkiem, synem, uczniem, co w pewien sposób określa, kim są. To, jak myślą, że inni ich postrzegają, jest ważną częścią tego, jak postrzegają siebie. To, jak chcą, żeby inni ich postrzegali, to kolejna ważna część samoświadomości. Mogą kontrolować, kim są, a działania, w które się angażują, w dużej mierze charakteryzują to, kim się stają, ponieważ determinuje to, w jaki sposób postrzegają ich inni. Element poznawczy dotyczący jaźni, czyli tego, jak jednostka myśli o sobie, jaki jest jej stosunek do siebie, jak utrzymuje swoją tożsamość, co prowadzi do dyskusji na temat samoświadomości. Jest ona zbiorem przekonań, które ludzie mają na temat własnych cech osobistych i przekonań. Te schematy Ja, kierują ludzkim zachowaniem i przetwarzaniem informacji. Jaźń jest w rzeczywistości bardzo ważną strukturą poznawczą, ponieważ wszystkie przychodzące informacje są zasadniczo filtrowane przez tę koncepcję siebie i w naturalny sposób wpływają na to, jak dana osoba postrzega rzeczy i sytuacje. Poprzez charakterystyczne dla jednostki schematyczne myśli i działania, definiuje ona kim jest, a to również wpływa na postrzeganie przez nią innych i wpływa na jej relacje międzyludzkie.

Obraz samego siebie w podejściu poznawczym to szereg ocen opisujących i oceniających własną osobowość człowieka jako główny regulator ludzkich zachowań. Efektywność funkcji pełnionej przez tę strukturę zależy głównie od stopnia adekwatności oraz stałości, przy jednoczesnym zachowaniu plastyczności obrazu Ja. Im bardziej realistyczny i stabilny obraz Ja, tym bardziej odpowiednie zachowanie i lepsze przystosowanie. Regulacyjna rola obrazu Ja sprowadza się zasadniczo do kluczowych aspektów samopercepcji i samooceny,



co jest niezbędne dla utrzymania równowagi z otoczeniem społecznym oraz wewnętrznej harmonii osobowości, a tym samym zachowania własnej tożsamości (Wrona-Polańska, 1996).

Według podejścia osobowości poznawczej człowiek aktywnie gromadzi, przetwarza i integruje informacje o sobie i świecie, które pochodzą zarówno ze środowiska zewnętrznego, jak i z samoobserwacji. Rzeczywistość odbija się w umyśle w postaci różnego rodzaju reprezentacji mentalnych (np. wzorców, skryptów, schematów), które kategoryzują informacje.

Treść struktur poznawczych jest ważnym regulatorem zachowań człowieka: kieruje wieloma działaniami podmiotu, pozwala mu działać celowo i postrzegać otoczenie jako zorganizowane. Może również znacząco wpłynąć na przetwarzanie nowych informacji.

Poznawcza reprezentacja Ja, inaczej autoprezentacja lub strukturą Ja, opisywana jest na kilka sposobów: jako system postaw wobec siebie (Greenwald i Banaji, 1995), jako system autoschematów (Markus, 1993) lub jako struktura prototypowa (Kuiper, 1981; Wojciszke, 1986).

We wszystkich modelach pojęcie Ja, jest przedstawiane jako mniej lub bardziej powiązany ze sobą zbiór reprezentacji poznawczych dotyczących różnych aspektów Ja (Fecenec, 2008). Informacje te są przechowywane w pamięci długotrwałej. Treść przekonań na temat własnego statusu, kompetencji i standardów osobistych składa się na wiedzę deklaracyjną, będącą deskryptywnym składnikiem samowiedzy. Kolejnym charakterystycznym składnikiem Ja jest wiedza proceduralna, tj. podmiot nieświadomy rozumiany jako zespół procedur i reguł decydujących o rozpoznawaniu i przetwarzaniu informacji wchodzących do systemu. Wszystko, co dotyczy jednostki subiektywnie, system poznawczy wychwytuje, bardzo szybko i przetwarza na głębszym poziomie niż inne informacje. Sprawia to, że te ważniejsze informacje są lepiej zapamiętywane. Obszary samoświadomości, które odgrywają największą rolę w życiu danej osoby, są zazwyczaj najbardziej rozwinięte, stanowią dane referencyjne dla danych przychodzących. Aktywowane schematy bardzo często stają się chronicznie dostępne i dlatego mają największy wpływ na przyswajanie informacji (Bargh, Lombardi i Higgins, 1988).

Reasumując, najbardziej centralną, najszerszą częścią osobowości, rozumianą jako system poznawczy, jest koncepcja Ja, definiowana jako zbiór przekonań na swój temat. Struktura Ja stanowi stosunkowo stabilny obraz siebie. Osoba postrzega siebie jako odrębną jednostkę o unikalnych cechach i doświadczeniach, które odróżniają ją od innych ludzi. Celem różnych mechanizmów osobowości, jest zbudowanie i utrzymanie tego spójnego obrazu, który wynika z subiektywnych odczuć człowieka, że niezależnie od sytuacji, gdziekolwiek trafi, jest wciąż tą samą osobą (Steele, 1999; Fecenec, 2008).



2.2 Samoocena

2.2.1 Samoocena jako ewaluatywny składnik pojęcia Ja

Z powyższych rozważań, nad rozumieniem tego „kim jestem” wyłania się termin samoocena. Samoocena nie jest jedynie zbiorem suchych faktów i hipotez na swój temat. Samooceny mogą mieć charakter opisowy i wartościujący ilustrując afektywną postawę podmiotu wobec siebie. To właśnie te afektywnie nasycone sądy nazywane są samooceną.

Wartościowanie może odbywać się na różnych poziomach. Dzieje się tak z powodu hierarchicznej struktury pojęcia Ja. Powtarzające się ludzkie doświadczenia tworzą coraz bardziej ogólne wzorce poznawcze. Na ogólną samoocenę będą miały wpływ jej składowe, pojedynczych szczegółowych zachowań.

Najbardziej ogólnym poziomem samooceny własnej jest samoocena ogólna (globalna), nazywana globalnym samowartościowaniem lub poczuciem własnej wartości.

Globalna samoocena pokazuje, jak pozytywne lub negatywne jest nasze ogólne nastawienie do siebie. Warto także zauważyć, że poszczególne obszary aktywności człowieka są w różnym stopniu i z różnych powodów dla niego ważne (Park i Crocker, 2005) zatem ich subiektywna ocena kształtuje w różnym stopniu ogólną samoocenę.

Badania wskazują także, że samoocena niektórych kompetencji jest trafniejsza, gdy dotyczy obszarów ważnych dla podmiotu, mających kluczowe znaczenie dla samowiedzy (Crocker i Wolfe, 2001). Z drugiej strony Kernis (2003) zwraca uwagę, że zwykła suma samoocen szczegółowych (nawet jeśli ocenia się ją na podstawie jej subiektywnej wartości dla ludzi) nie jest tym samym, co samoocena globalna. Sumaryczny wynik wyjaśnia jedynie około 50% całkowitej wariancji (Kernis, 2003).

Ogólny stosunek danej osoby do siebie, czyli globalna samoocena to prawdopodobnie coś więcej niż zebrane szczegółowe informacje. W strukturze Ja jest raczej metapoziomem sądów wartościujących.

W literaturze pojawiają się informacje wskazujące na pozytywny związek pomiędzy poziomem samooceny, a jej pewnością (Fecenec, 2008). Osoby o wysokiej samoocenie równocześnie są bardziej pewne oceny własnej, ich samowiedza bardziej spójna w stosunku do osób nisko siebie wartościujących.

Nawet wysoka pewność siebie w najbardziej centralnych i najważniejszych obszarach badanego Ja nie oznacza, że taka ocena jest wystarczająca. Nie należy zapominać, że samoocena ma z założenia charakter subiektywny i wnioski z nią związane mogą być



odmienne. Jedno i drugie zależy od tego, skąd pochodzą informacje docierające do danej osoby oraz rodzaju motywacji, dzięki której podmiot poznaje siebie. Dwa źródła informacji o sobie to obserwacja własnego zachowania, w tym własnego ciała, w różnych sytuacjach oraz informacje z otoczenia, głównie reakcje zarówno werbalne jak i niewerbalne innych osób. Informacje te mogą być w różnym stopniu obiektywne, dlatego kształtowany na ich podstawie obraz siebie również pod tym względem jest zróżnicowany. Motywacja danej osoby do samopoznania może również wpływać na adekwatność postrzegania siebie.

Najczęściej wymienia się dwa motywy, które kierują ludźmi w przetwarzaniu informacji o sobie: autorefleksja oraz autowaloryzacja. Oba terminy odnoszą się do procesów obronnych. Autorefleksja to proces oceny własnych myśli, uczuć i zachowań. Odzwierciedla to, kim dana osoba jest, co ją motywuje, jak działa i jaki ma wpływ na innych. Autorefleksja pomaga jednostce lepiej zrozumieć siebie i rozwijać się. Poczucie własnej wartości stanowi ocenę. Polega na formułowaniu sądów na temat tego, jakim człowiekiem się jest, a kim chce się być. Może być ono pozytywne (np. uważam, że jestem mądry i zdolny) lub negatywne (np. uważam, że jestem beznadziejny i bezwartościowy). Podmiot często wybiera „wygodne” informacje, spełniające kryteria wyznaczone przez dominującą motywację. Może przykładowo asymilować tylko wybrane dane, które potwierdzają już istniejące schematy Ja, mimo że są one nieadekwatne (autoweryfikacja), zamiast modyfikować swoją samowiedzę, by odzwierciedlała rzeczywistość lub może unikać informacji zagrażających samoocenie (autowaloryzacja).

W literaturze można spotkać różnorodne kategoryzacje samooceny, odzwierciedlające rozwój wiedzy na temat tego pojęcia. Badacze wyróżniają obronną i autentyczną samoocenę (McFarlin i Blascovich, 1981), jawną i ukrytą (Greenwald i Farnham, 2000), zależną i niezależną (Crocker i Park, 2005) stabilną i niestabilną (Kernis, 2003; Fecenec, 2008).

Zmiany w samoocenie zachodzą przez całe życie (Robins i in., 2002; Robins i Trzesniewski, 2005). Zazwyczaj są wynikiem modyfikacji samowiedzy, która w ten sposób dostosowuje się do otaczającej rzeczywistości człowieka i jego sytuacji życiowej. Dotyczą one ról społecznych, statusu społeczno-ekonomicznego i relacji rodzinnych (Fecenec, 2008).

Rozwój poczucia własnej wartości sięga wczesnego dzieciństwa. W tym okresie największy wpływ na kształtowanie się samowiedzy ma rodzina. Postawy rodzicielskie, komunikacja dziecko-rodzic mają szczególny wpływ na poczucie własnej wartości (Cardinali i D'Allura, 2001; Kernis, 2005). Ostatnie lata dostarczają także dowodów na genetyczne determinanty samooceny (Fecenec, 2008).



2.2.2 Samoocena w teorii Epsteina

W koncepcji Epsteina samoocena jest strukturą hierarchiczną. Najniższy poziom samooceny to szczegółowe sądy wartościujące o sobie, odnoszące się do konkretnych doświadczeń. Poziom pośredni to komponenty samooceny, czyli samowartościowania, odnoszące się do specyficznych, głównych obszarów funkcjonowania każdego człowieka, takich jak kompetencje, bycie kochanym, atrakcyjność fizyczna. Najwyższy poziom stanowi samoocena ogólna, odnosząca się do najbardziej ogólnego i zgeneralizowanego poczucia własnej wartości, jednocząca wszystkie oceny z niższych poziomów. Te sądy mają decydujący wpływ na to, jakich informacji o sobie człowiek poszukuje i które z nich asymiluje.

Według Epsteina optymalna samoocena to struktura, która umożliwi efektywne zarządzanie napływającymi informacjami, pełniąc funkcję regulacyjną, która kieruje zachowaniem jednostki w sposób pozwalający na osiągnięcie zadowalającej równowagi pomiędzy nieprzyjemnymi informacjami a przyjemnymi doświadczeniami. Ogólna samoocena w dużej mierze determinuje to, co jest asymilowane jako samoocena. Najczęściej w odniesieniu do siebie wpływa na całą sieć poznawczą Ja. Z tej perspektywy weryfikacja informacji jest najbardziej adaptacyjna dla podmiotu pod względem ogólnej samooceny. Efektywne przyswajanie informacji o sobie prowadzi do poszerzenia obrazu siebie i uspojnienia jego struktury. Zapewnia najpierw rozwinięcie, a następnie utrzymanie poczucia tożsamości, pozwalając człowiekowi oddzielić się od „nie-ja” i doświadczyć siebie jako odrębnej istoty. W skrócie można stwierdzić, że optymalna samoocena wpływa na efektywność poszukiwania informacji w otoczeniu, co prowadzi do rozwoju samowiedzy i spójności. Szerokie i spójne odczucie siebie pomaga utrzymać poczucie pełnej tożsamości, która jest kluczowa dla zdrowego funkcjonowania (Fecenec, 2008).

2.2.3 Funkcja samooceny

Powszechna potrzeba samooceny, a zwłaszcza chęć uzyskania jak najbardziej pozytywnych informacji o sobie, napędza nasze codzienne zachowania. Niektórzy badacze stawiają hipotezę, że samoocena wyewoluowała w toku ewolucji jako sposób na potwierdzenie dominacji, co wiąże się z gwarancją sukcesu reprodukcyjnego (Barkow, 1980; Leary, 1999). Powstaje zatem pytanie o funkcję samooceny w życiu człowieka.

Samoocena stanowi funkcję ochrony przed lękiem. Twórcy teorii Terror Management Theory, teorii zarządzania strachem Solomon, Greenberg i Pyszczynski uważają samoocenę za



„funkcję buforową”. Samoocena chroni przed lękiem związanym ze świadomością śmiertelności (Pyszczynski, Greenberg, Solomon, Arndt i Schimel, 2004).

Podobne do wyżej opisanego stanowiska, Baumeister i współpracownicy, uważają, że wysoka samoocena dostarcza więcej zasobów w radzeniu sobie z przeciwnościami, niepowodzeniami i stresem. Zmniejsza też lęk w obliczu myśli o śmierci (Baumeister, Campbell, Krueger i Vohs, 2003; Baumeister i Leary, 1995). Osoby z niską samooceną borykają się z kolei z emocjonalnymi kosztami przeżywania nieprzyjemnych bodźców w takich sytuacjach. Mają też skłonność do szeroko rozumianych „bajek” (np. negatywnych opinii ze strony otoczenia) czy depresyjnych wahań nastroju. Podejście to potwierdzono badaniami empirycznymi, które pokazują, że niska samoocena znacznie częściej wiąże się z nieadekwatną reakcją na stres oraz chorobami somatycznymi i psychicznymi niż wysoka samoocena.

Teoria socjometru Leary'ego zakłada, że samoocena jest wskaźnikiem poziomu akceptacji jednostki przez grupę społeczną. Dzięki wysokiej samoocenie podmiot skutecznie radzi sobie z lękiem przed wykluczeniem społecznym. Niska samoocena działa jako sygnał alarmowy i wskazuje na ryzyko braku akceptacji społecznej (ostracyzm) z powodu złych relacji, natomiast wysoka samoocena wskazuje na akceptację środowiska (Szpitalak i Polczyk, 2015).

Wysoka samoocena zwiększa subiektywne prawdopodobieństwo sukcesu, co motywuje do większego wysiłku w realizacji celów. Osoby z wysoką samooceną są bardziej wytrwałe i zaangażowane w osiągnięcie celów, co prowadzi do wyższej efektywności i wzmocnienia samooceny. Mechanizmy warunkowania sprawczego mogą utrzymywać wysoką samoocenę poprzez pozytywne wzmocnienia. Według Wojciszke taka zawyżona samoocena jest siłą napędową ułatwiającą osiągnięcie wyznaczonych celów, zachęcającą osobę do zwiększenia wysiłków i utrzymania udziału w określonej aktywności. W tym podejściu poczucie własnej wartości jednostki można kształtować w oparciu o mechanizmy warunkowania instrumentalnego, a samoocena jest pomocą w realizacji celów (Wojciszke, 2010).

Podsumowując, samoocena będąca kluczowym elementem samowiedzy, wpływa na zachowania i sposób postrzegania siebie przez podmiot. Składa się z elementów opisowych, jak i wartościujących, tworzących afektywną postawę wobec własnej osoby. Na szczycie hierarchicznego charakteru samooceny, usytuowany jest poziom globalny, integrujący bardziej szczegółowe oceny, w różnych obszarach funkcjonowania jednostki. Ogólna samoocena wpływa na przetwarzane przez podmiot informacje o sobie, ten zaś najczęściej wybiera te, które potwierdzają jego przekonania o sobie. Autorefleksja i autowaloryzacja, pomagają w podtrzymywaniu pozytywnego obrazu siebie i pomagają w unikaniu trudnych informacji.



Mechanizmy te mogą też prowadzić do unikania trudnych informacji. Samoocena pełni też funkcje adaptacyjne, na przykład osoby o wyższej samoocenie są bardziej pewne siebie, mają większą motywację do osiągnięcia celów oraz radzą sobie lepiej ze stresem. Teoria Epsteina pokazuje, że samoocena pomaga jednostce zarządzać napływającymi informacjami i zachowywać spójny obraz siebie, zatem działa regulacyjnie. Teoria socjometru wskazuje na społeczną funkcję samooceny będącej wskaźnikiem akceptacji w grupie. Niski poziom samooceny może prowadzić do problemów emocjonalnych, wysoka sprzyja większemu zaangażowaniu w dążeniu do osiągnięcia sukcesu. Ostatecznie, samoocena ma wpływ na efektywność funkcjonowania, rozwija się pod wpływem doświadczeń życiowych, relacji społecznych i czynników genetycznych.

2.3 Teorie podtrzymywania obrazu siebie

2.3.1 Wprowadzenie do teorii podtrzymywania obrazu siebie

Teorie podtrzymywania obrazu siebie wyjaśniają, w jaki sposób koncepcja siebie, czyli postrzeganie siebie jako osobę, rozwija się i utrzymuje. Opierają się na założeniu, że sposób, w jaki definiujemy siebie i swoje zachowanie, w dużej mierze zależy od porównywania się z różnymi punktami odniesienia.

Poniżej sześć teorii, tworzy trzy typy porównań, opisując: teorię samoregulacji, teorię rozbieżności między sobą, teorię porównań społecznych, teorię utrzymania poczucia własnej wartości, teorię tożsamości społecznej i teorię samokategoryzacji, które zakładają, że sposób, w jaki podmiot definiuje siebie i jego późniejszy wpływ na zachowanie, zależy w dużej mierze od tego, jak porównuje siebie z konkretnym punktem odniesienia (Rips i Turner, 2009).

2.3.2 Teorie porównań Ja

W teoriach porównań Ja, naukowcy wychodzą z założenia, że świadomość Ja rozwija się u ludzi poprzez porównania. Pierwsza grupa teorii porównawczych koncentruje się na porównywaniu siebie z samym sobą. Nie jest to tak dziwne, jak się wydaje na pierwszy rzut oka. Ludzie mają różne wersje siebie. Na przykład mogą wiedzieć, jacy są w rzeczywistości, ale mogą też mniej więcej wiedzieć, kim chcieliby być. Zajmują się tym dwie teorie: samoregulacja i rozbieżności Ja. Obie teorie głoszą, że kiedy ludzie są samoświadomi, mogą zastanowić się, czy są taką osobą, jaką chcą być, czy też chcą się zmienić i w jaki sposób chcą



się zmienić. Ludzie kształtują swój obraz siebie obserwując własne zachowanie i porównując z lepszą wersją siebie (Rips i Turner, 2009).

Teoria samoregulacji, opracowana przez Charles Carver i Michael Scheier (1981, 1998). Opiera się na mechanizmie sprzężenia zwrotnego, w którym jednostka porównuje obecne Ja ze standardami wewnętrznymi lub zewnętrznymi i podejmuje działania mające na celu zmniejszenie rozbieżności między nimi. Samoświadomość umożliwia ocenić jednostce, czy osiąga ona swoje cele czy też nie. Osoby samoświadome prywatnie porównują się do prywatnych standardów, takich jak własne wartości. Osoby posiadające samoświadomość publiczną porównują się natomiast do pewnych norm społecznych, takich jak wartości wyznawane przez przyjaciół i rodzinę. Jeśli ktoś wierzy, że może spełnić zamierzone standardy, to w fazie porażki wprowadza zmianę w zachowaniu, aby spełnić standard. Kiedy ponownie coś rozważa, ponownie porównuje to z wartościami Ja lub innych. Jeśli self nadal słabo radzi sobie z wybranym standardem, reakcja się powtarza. Jeśli jednak tym razem Ja i norma okażą się spójne, jednostka porzuci dalsze porównania i w ten sposób pozostawi pętlę sprzężenia zwrotnego (Rips i Turner, 2009).

Teoria rozbieżności Ja zaproponowana przez Higginsa (1987) zakłada istnienie trzech typów: Ja realne - odzwierciedlające aktualny stan jednostki, Ja idealne - stanowiące wzór jakim jednostka chciałaby być i Ja powinnościowe - czyli jakie cechy i obowiązki, w odczuciu jednostki, powinna posiadać, kierując się poczuciem obowiązku i odpowiedzialności. Ludzie dążą by te trzy typy schematów były zbliżone i spójne. Im większa różnica, tym większy dyskomfort psychiczny i zachęta jednostki do podjęcia działań mających na celu zmniejszenie tych różnic. Ludzie porównują się z wybranym standardem. Jednak teoria rozbieżności Ja, skupia się, nie tylko na świadomości różnic między „Ja realnym” i „Ja idealnym”, ale także na emocjonalnych reakcjach ludzi na te różnice (Rips i Turner, 2009).

2.3.3 Teorie porównań

Teorie porównań, w tym społeczna i podtrzymania samooceny nieco inaczej podchodzą do kształtowania obrazu siebie. Przedstawiają one argumenty za tym, że wiedzę o Ja uzyskujemy z porównania siebie z innymi osobami.

Teoria porównań społecznych, Leon Festinger (1954) zakłada, że jednostki oceniają swoje umiejętności i opinie poprzez porównywanie się z innymi. Porównania mogą być w górę (do osób lepszych) lub w dół (do osób gorszych), co wpływa na samoocenę jednostki. Zgodnie z teorią porównań społecznych przekonania, uczucia i zachowania są subiektywne, nie istnieje



obiektywny wzorzec, z którym moglibyśmy je porównać, nie da się zweryfikować zewnętrznie własnych wyobrażeń (Rips i Turner, 2009).

Model podtrzymywania samooceny, twórca: Abraham Tesser (1988). Model podtrzymywania samooceny zakłada, że jednostki starają się utrzymać pozytywny obraz siebie poprzez dwa czynniki: społeczne odbicie (czerpiąc samoocenę z sukcesów innych) i porównania społeczne. Zgodnie z tym modelem istnieją cztery strategie podtrzymywania samooceny: wyolbrzymienie umiejętności osoby lepszej od nas, zmiana obiektu porównań, bagatelizowanie podobieństwa lub dystansowanie się i zdewaluowanie wymiaru porównania. Strategie te pozwalają zachować pozytywną samoocenę w obliczu sukcesów innych ludzi (Rips i Turner, 2009).

2.3.4 Teorie porównań grupowych

Zgodnie z tą teorią, współcześni psychologowie społeczni uważają, że obraz siebie składa się z wielu autoschematów, odzwierciedlających indywidualne aspekty Ja, (takie jak osobowość, jak i nasze relacje z rodziną, przyjaciółmi i grupami społecznymi). Te autoschematy razem wzięte czynią ludzi wyjątkowymi, ponieważ prawdopodobieństwo, że inne osoby będą miały podobną konfigurację jest niskie. Pomimo indywidualnych cech pewne aspekty tożsamości są wspólne dla ludzi (Rips i Turner, 2009).

Teoria tożsamości społecznej, której twórcami są Henri Tajfel i John Turner (1979), zakłada, że przynależność do grup społecznych wpływa na tożsamość jednostki. Tożsamość społeczna kształtuje się w oparciu o członkostwo w grupach i wartości związane z tym członkostwem. Tożsamości osobiste obejmują unikalne cechy charakteru, natomiast tożsamości społeczne odnoszą się do grup społecznych, do których należymy. Świadomość Ja zależy od tego, która z naszych tożsamości czy osobista czy społeczna, jest w danej chwili najbardziej wyrazistą (Rips i Turner, 2009).

Teoria autokategoryzacji, rozwija koncepcje tożsamości społecznej, kładąc nacisk na procesach grupowych. Gdy na plan pierwszy wyłania się tożsamość społeczna jednostki, jej widzenie siebie i innych ulega depersonalizacji. Oznacza to, że osoba postrzega siebie przez pryzmat cech wspólnych dla całej grupy i zachowuje się zgodnie z jej normami (Rips i Turner, 2009).

Podsumowując, zostały opisane trzy podejścia do kształtowania koncepcji Ja: porównania ze standardami Ja, innymi jednostkami i grupami. Dwie teorie skupiają się na porównaniu z Ja idealnym. Teoria samoregulacji sugeruje, że w zależności od poziomu



samoświadomości podmiotu, porównuje Ja do standardów prywatnych lub społecznych, a różnice motywują jednostkę do zmian w zachowaniu. Teoria rozbieżności Ja zakłada, że porównujemy Ja realne z Ja idealnym lub do Ja powinnościowe. Prowadzi to do niepokoju lub przygnębienia i motywuje do zmniejszenia tych różnic (Rips i Turner, 2009).



Rozdział 3. Budowanie relacji intymnych, a choroby z grupy NZJ

3.1 Medyczne aspekty chorób z grupy NZJ

3.1.1 Nieswoiste zapalenie jelit, jako grupa chorób autoimmunologicznych

Nieswoiste zapalenie jelit (NZJ), ang. inflammatory bowel disease (IBD) to termin używany do klasyfikowania heterogennych schorzeń jakimi są choroba Leśniowskiego-Crohna, wrzodziejące zapalenie jelita grubego oraz zapalenie niezdefiniowane (Gonciarz i inni, 2017). Choroby te, mają kilka wspólnych cech (Rampton i Shanahan, 2018). Na potrzeby niniejszej pracy opisano pierwsze dwie.

NZJ to choroby autoimmunologiczne, które rozwijają się przez długi czas z występującymi na przemian okresami remisji i nawrotów, tzw. zaostrzeń (Kumar, 2023). Najwyższa zapadalność i chorobowość występują w Skandynawii i Anglii, a stosunkowo najniższa w Europie Wschodniej (Rydzewska, Kawelec, Głuszek- Osuch i Hoko, 2016).

Nieswoistość jest tu rozumiana jako niecharakterystyczny zbiór przyczyn i mechanizmów rozwoju choroby. Mechanizm molekularny leżący u podstaw etiologii oraz patogenezы IBD jest nadal słabo zrozumiany. Do czynników etiopatogenezы w chorobach NZJ zalicza się:

- genetyczne: wśród wspólnych czynników genetycznych dla obu chorób znanych jest 110 loci (konkretne miejsca w chromosomach) NZJ o wspólnych ścieżkach związanych z innymi chorobami autoimmunologicznymi, takimi jak: trąd, podatność na mycobacterium oraz inne mechanizmy immunologiczne, jak zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa lub łuszczyca. Inne defekty genów na przykład związane z autofagią, są przykładem czynnika, który zaburza odporność. Wiadomo, że sam związek pomiędzy genami, a immunologią jest niewystarczający do wystąpienia objawów choroby, a patogeny w postaci wirusów i bakterii mogą być bodźcem wyzwalającym objawy;
- środowiskowe: występujące różnice we florze bakteryjnej u osób chorujących, a zdrowych;
- immunologiczne: wzmożona aktywacja limfocytów T, uruchamia produkcję cytokin. Ich obecność cytokin TNF-a, IL-10, IL-8, IL-12, IL-23 oraz Th 17, prowadzi do nieprawidłowej odpowiedzi immunologicznej skierowanej przeciwko własnym tkankom jelit (Szeklik i Gajewski, 2017).



Nieswoiste zapalenie jelit dotyka głównie młodych pacjentów, jest uważane za chorobę wyniszczającą, a liczba nowych zachorowań wzrasta co roku.

Poniższa tabela obejmuje zestawienie najczęstszych objawów nieswoistych zapaleń jelit (NZJ).

Tabela 1. Zestawienie objawów nieswoistych zapaleń jelit NZJ

	Choroba Leśniowskiego-Crohna	Wrzodziejące zapalenie jelita grubego
Objawy jelitowe	biegunka	biegunka z krwią
	gorączka	stany podgorączkowe i gorączka
	zmęczenie	osłabienie
	niedokrwistość	niedokrwistość
	ból brzucha i skurcze	bolesne parcia na Stolec z wielokrotnymi w ciągu dnia wypróżnieniami, tzw. stolce parskające
	krew w kale	kał różnej konsystencji (od wodnistej do półpłynnej), cuchnące, zawierające zazwyczaj domieszkę śluzu, treści ropnej oraz bardzo często pewną ilość świeżej krwi
	afty, owrzodzenia i ból w jamie ustnej	uczucie wzdęcia brzucha i wzrost napięcia powłok
	zmniejszony apetyt i utrata masy ciała	utrata łaknienia
	niedożywienie	niedożywienie
	ból i dyskomfort w okolicy odbytu	bóle skurczowe w miejscach zaatakowanych przez zapalenie jelita grubego
Objawy pozajelitowe	zapalenie skóry	problemy skórne
	zapalenie oczu	zapalenie oczu
	zapalenie stawów	zapalenie stawów
	zapalenie wątroby lub dróg żółciowych	zapalenie wątroby lub dróg żółciowych
	depresja	obniżona odporność
	lęk napadowy	zakrzepica żył głębokich
	lęk uogólniony	
	zaburzenia obsesyjno-kompulsywne	

Źródło: Pr. zbiór. pod red. Jarema M., *Zaburzenia psychiczne w schorzeniach somatycznych. Diagnozowanie i leczenie*, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Warszawa 2021, s.203.

W kolejnych podrozdziałach zostaną dokładnie omówione choroby: wrzodziejącego zapalenia jelit oraz Leśniowskiego-Crohna.

3.1.2 Wrzodziejące zapalenie jelita grubego

Wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) lub łac. colitis ulcerosa (CU), ang. ulcerative colitis „to przewlekła, nieuleczalna choroba zapalna jelita grubego o nieznanym przyczynie” (Eder P. i inni, 2023, str. 2).

Proces zapalny obejmuje głównie błonę śluzową i umiejscowiony jest w odbytnicy lub odbytnicy i okrężnicy. Najczęstszym objawem klinicznym WZJG jest biegunka ze świeżą krwią w stolcu. Ilość biegunek z zaostreniem może sięgać do 20-30 na dobę. Ponadto występują



bóle brzucha, zmiana masy ciała, stan podgorączkowy lub gorączka, czasami tzw. objawy pozajelitowe. Chorobę aktywną stwierdza się, gdy pacjent doświadcza objawów klinicznych, którym towarzyszy obecność mierzalnych wykładników nasilenia stanu zapalnego (wysokość markerów biochemicznych jak kalprotektyna, obraz endoskopowy).

Do oceny aktywności i nasilenia objawów choroby WZJG używa się m. in. skali Mayo (Total Mayo Score – TMS). Częściowa skala Mayo jest sumą ocen wszystkich poza endoskopową, a całkowita- zmodyfikowana skala Mayo, poza ogólną oceną lekarską obejmuje wszystkie składowe. Ocenie podlega: częstość wypróżnień, krwawienie z jelita grubego, endoskopowy obraz błony śluzowej jelita grubego i subiektywną ocenę lekarską z uwzględnieniem obecności bólów brzucha, ogólne samopoczucie chorego i wynik badania przedmiotowego. Wynik Mayo 0, czyli od 0 do 2 uzyskanych sumarycznie punktów oznacza stan prawidłowy – remisję. Wyniki od Mayo 1 do Mayo 3, czyli odpowiednio od postaci łagodnej po umiarkowaną i ciężką, od 3 do 10 uzyskanych sumarycznie punktów, wskazują na aktywność choroby wrzodziejącego zapalenia jelit (Eder i in., 2023).

Możliwe powikłania chorobowe to: polipowatość zapalna, ostre rozdęcie okrężnicy, rak jelita grubego, perforacja jelita grubego, zwężenie jelita, przetoki, ropnie, szczeliny. Do powikłań pozajelitowych zalicza się choroby pojawiające się w okresach zaostrzeń: zapalenie dużych stawów, zapalenie tęczówki, rumień guzowaty oraz choroby przebiegające niezależnie od zapalenia jelita grubego np. spondyloartropatia np. zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa (ZZSK), łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS) oraz większość powikłań ze strony wątroby i dróg żółciowych, stłuszczenie wątroby, pierwotne stwardniające zapalenie dróg żółciowych, rak dróg żółciowych, skórny rumień guzowaty, zgorzelinowe zapalenie skóry, zapalenie spojówek, zapalenie tęczówki, zakrzepica żylna, zatorowość, osteoporoza, osteopenia (Szeklik i Gajewski, 2017).

3.1.3 Choroba Leśniowskiego-Crohna

Choroba Leśniowskiego-Crohna (ChLC), łac. morbus Leśniowski- Crohn, ang. Crohn's disease (CD), potocznie określenie choroba Crohna, „jest pełnościennym, odcinkowym procesem zapalnym, który może dotyczyć każdego odcinka przewodu pokarmowego – od jamy ustnej aż do odbytu.” (Łodyga i in., 2021, str.2).

Najważniejszą rolę w ChLC przypisuje się zaburzeniom składu i proporcji mikrobioty jelitowej. Początkowo uszkodzona zostaje błona śluzowa jelita, a następnie jego ścian co może

powodować powstanie przetok, ropni i zwężeń (Łodyga i in., 2021; Szczeklik i Gajewski, 2017).

Objawy kliniczne to osłabienie, gorączka, zmiany masy ciała. Objawy miejscowe są zależne od lokalizacji zmian:

- postać z zajęciem końcowego odcinka jelita krętego: przypomina zapalenie wyrostka robaczkowego, występuje ból brzucha i biegunka, rzadko domieszka krwi w stolcu, możliwe smoliste stolce. U 30% chorych wyczuwalny jest guz w prawej dolnej części jamy brzusznej. Przy rozległym zajęciu jelita cienkiego, dochodzi do zespołu upośledzenia wchłaniania, któremu towarzyszą: biegunka tłuszczowa, niedokrwistość, zaburzenia elektrolitowe, hipoproteinemia, awitaminoza;
- jelito grube: objawy nierzadko przypominają WZJG. Występuje biegunka, czasami z domieszką krwi, ból brzucha przy kątnicy i w jelicie krętym;
- jama ustna: ból dziąseł i jamy ustnej, występuje owrzodzenie aftowe;
- przełyk: odynofagia i dysfagia;
- żołądek, dwunastnica: objawy podobne do wrzodowej choroby. Ból brzucha, wymioty lub zwężenie odźwiernika;
- okolica odbytu: owrzodzenia, szczeliny, ropnie, przetoki okołoodbytowe, wyrosła skórne - mogą być pierwszym objawem choroby (Łodyga i in., 2021; Szczeklik i Gajewski, 2017).

W ocenie aktywności klinicznej choroby Leśniowskiego-Crohna stosuje się skalę CDAI (Clinical Disease Activity Index). Skala ta jest złożona z wielu elementów. Według niej choroba jest uznawana za aktywną, gdy wskaźnik CDAI przekracza 150, gdzie wartość między 150 a 219 oznacza łagodną postać choroby, między 220 a 450 umiarkowaną, a powyżej 450 ciężką. Stosuje się również wskaźnik HBI (Harvey-Bradshaw Index), który opiera się tylko na parametrach klinicznych, jest on łatwiejszy w obliczeniach i nie wymaga kilkudniowej obserwacji. Wartości wskaźnika HBI poniżej 5 punktów uznawana jest za remisję kliniczną, 5–7 za chorobę łagodną, 8–16 – umiarkowaną, natomiast powyżej 16 za postać ciężką ChLC (Łodyga i in., 2021).

Do głównych powikłań ChLC zalicza się tworzenie zewnętrznych i wewnętrznych przetok pojedynczych lub mnogich, występujących między jelitem cienkim, a kątnicą, pętlami jelita cienkiego, esic, pęcherzem moczowym oraz pochwą. Występują również otorbione ropnie międzypętlowe i zwężenie światła jelita z objawami niepełnej niedrożności. U chorych na ChLC zwiększone jest ryzyko raka jelita grubego (mniejsze niż u chorujących na WZJG).



Powikłania pozajelitowe są podobne jak w wyniku przebiegu WZJG. Do najczęstszych zaliczamy, zmiany stawowe, w postaci zapalenia stawów osiowych i obwodowych oraz skórne jak piodermia zgorzelinowa, rumień guzowaty (Łodyga i in., 2021; Szczeklik i Gajewski, 2017).

Zarówno WZJG i ChLC najczęściej przebiegają pod postacią ostrych rzutów trwających kilka tygodni do kilku miesięcy, przedzielonych okresami pełnej remisji. Do przyczyn nawrotu choroby zalicza się stres, zmiana diety, zakażenia bakteryjne lub wirusowe oraz leczenie antybiotykami lub lekami przeciwbólowymi (Eder P. i inni, 2023; Łodyga M. i inni, 2021).

Obecnie nie ma leczenia przyczynowego NZJ, dlatego celem terapeutycznym jest kontrola procesu zapalnego, aby zapobiec wystąpieniu objawów i rozwojowi powikłań (Aldars-García, Gisbert i Chaparro, 2021).

3.2 Nieswoiste zapalenie jelit jako zaburzenia psychosomatyczne

„Ciało i dusza tworzą w zasadzie jedność!” (Kugelstadt, 2023, str. 42)

„Anatomii psychosomatyki nie tworzą struktury narządów w naszym organizmie, lecz niewidzialna sieć wspomnień, która powstała na kluczowych etapach naszego fizycznego i psychicznego rozwoju” (Kugelstadt, 2023, str. 48)

W XIX wieku lekarz Heinroth wprowadza do literatury medycznej pojęcie psychosomatyki. Twierdzi, że dusza „psyche” jest w relacji nad ciałem „somą”.

W 1950 roku, psychiatra i psychoanalityk Alexander tworzy listę siedmiu schorzeń nazywanych Chicagowską Siódmką. Uważa on, że przeżywane emocje i konflikty wewnętrzne mają znaczący wpływ w ich powstaniu. Wśród nich wymienia między innymi wrzodziejące zapalenie jelit. Pogląd ten funkcjonował w medycynie psychosomatycznej aż do lat siedemdziesiątych XX wieku (Pervin i Orski, 2002; Kugelstadt, 2023; Tudorowska, 2016).

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO), w raporcie z 1964 roku, ujmuje choroby psychosomatyczne jako schorzenia, w których znaczącą rolę odgrywają czynniki psychiczne (Rudnik, 2019).

Międzynarodowa Klasyfikacja Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM) definiuje zaburzenia psychiczne jako następstwo bodźców psychicznych, czasowo związanych z początkowymi objawami lub zaostrzeniem choroby somatycznej (Anczewska, 2021).



Zaburzenia psychiczne i choroby somatyczne mogą niezależnie od siebie występować. Zaburzenia psychiczne mogą mieć charakter wtórny do stanu somatycznego. Mogą być wywołane chorobą somatyczną, czynnikami fizycznymi lub stosowanym leczeniem farmakologicznym. Zaburzenia psychiczne mogą wywołać objawy z ciała oraz wpływać na przebieg chorób somatycznych (Anczewska, 2021).

Tylka wyróżnia dwie grupy teorii powstawania chorób psychosomatycznych. Pierwsze z nich, to teorie zakładające swoistość etiologii, wywodzące się z psychoanalizy Freuda. Według tej koncepcji, każde schorzenie ma charakterystyczną przyczynę wynikającą z wewnętrznego konfliktu psychicznego lub z cech osobowości. Drugą grupę stanowią teorie zakładające nieswoistość etiologii. Wywodzą się one z koncepcji stresu Selye'go. Długotrwały stres może przyczyniać się do tego, że organizm, nawet po odjęciu stresora, nie wyhamuje reakcji stresowej, co może prowadzić do zmian czynnościowych. Z czasem wywołują one zmiany organiczne. To, którego narządu czy układu dotyczą te zmiany, zależy od wrodzonej podatności na daną chorobę. W ten sposób człowiek staje się chory ze stresu (Tylka, 2000).

Heszen proponuje polietiologiczny model chorób somatycznych, który obejmuje zarówno uwarunkowania psychologiczne i powiązania psychosomatyczne (Heszen, 2005). Osobowość w tym modelu nie tylko wpływa na wybór sytuacji zagrożenia zdrowia, ale także uczestniczy w kształtowaniu subiektywnego obrazu tej sytuacji, a samo zachowanie zależy od cech osobowości, właściwości biologicznych ciała i emocji. Te ostatnie są reakcją na daną sytuację i pełnią funkcję regulacyjną. Osobowość i biologia organizmu również biorą udział w reakcjach emocjonalnych. Rodzaj reakcji emocjonalnej oraz cechy biologiczne determinują reakcje fizjologiczne. W sytuacjach, w których powtarzają się intensywne i długotrwałe reakcje fizjologiczne, na przykład w przypadku uszkodzenia określonego narządu, może wystąpić dysfunkcja organizmu, a nawet choroba. Podatności na choroby sprzyjają zachowania ryzykowne dla zdrowia, np. palenie tytoniu, a także obecność w środowisku określonych czynników sytuacyjnych, np. występowanie zanieczyszczenia powietrza. Mogą być one podstawą chorób, na przykład w przypadkach, gdy odporność organizmu jest osłabiona na skutek niespecyficznych czynników opisanych powyżej (Rudnik, 2019).

Antonovsky zauważa, że u osób skutecznie radzących sobie ze stresem sprawność układu odpornościowego nie ulega pogorszeniu, a wzrost pozytywnego stresu emocjonalnego pomaga pokonać chorobę. Zaproponowany przez niego model salutogeniczny wskazuje na związek zasobów psychologicznych z funkcjonowaniem układu odpornościowego. W tym ujęciu zdrowie i choroba są krańcami kontinuum, a w nim, miejsce jednostki zależne jest od poziomu poczucia koherencji i dostępnych uogólnionych zasobów odpornościowych. Warto



zauważyć, że sama nazwa salutogeneza, z łaciny, łączy w sobie zdrowie, szczęście i pomyślność „salus” oraz powstanie „geneza”, zatem dosłowne znaczenie może brzmieć „początek zdrowia”.

Główne czynniki zdrowia, według Antonovsky’ego to, uogólnione zasoby odpornościowe, czyli własności jednostki (a także, środowiska, grupy i kultury), dające możliwość unikania stresorów i sprawnego procesu radzenia sobie z nimi, tak aby zapobiegać w przekształceniu się napięcia w stan stresu, chroniąc zdrowie i sprzyjać procesom zdrowienia.

Uogólnione zasoby odpornościowe to „właściwości człowieka i cechy środowiska, w którym żyje” (Cierpiątkowska i Sęk, 2020, str. 78). To zbiór czynników takich jak: zasoby biologiczne, fizyczne i ogólne zasoby psychospołeczne. Stresory, definiowane są przez Antonovsky’ego jako wymagania. Powodują one stan napięcia, mogą się przekształcać zarówno w stres i negatywne stany emocjonalne lub motywować i wzmacniać odporność.

Poczucie koherencji, w skład którego wchodzi: poczucie zrozumiałości, zaradności i sensowności jest centralnym procesorem sterującym w mechanizmach radzenia sobie ze stresem. Innymi ważnymi czynnikami odgrywającymi istotną rolę w dążeniu do zdrowia są zachowanie i styl życia. Wszystkie te zasoby hamują negatywne działanie patogenów i współtworzą mechanizmy ich zwalczania (Cierpiątkowska i Sęk, 2020).

Od wartości strukturalnej i funkcjonalnej centralnego układu nerwowego, immunologicznego oraz układu hormonalnego i odpornościowego, będzie zależała skuteczność w radzeniu sobie z trudnościami życia i w pokonaniu choroby (Rudnik, 2019; Cierpiątkowska i Sęk, 2020).

Zaproponowany przez Wronę-Polańską Autorski Funkcjonalny Model Zdrowia ujmuje zależności między kontekstem sytuacyjnym a zasobami podmiotowymi. Zdrowie jest tutaj funkcją twórczego radzenia sobie ze stresem. Zmiana jednej wartości pociąga za sobą zmianę kolejnej, a podstawowymi psychologicznymi mechanizmami zdrowia są zasoby jednostki: samoocena, poczucie kontroli i samokontrola oraz poczucie koherencji, nazwane tu osobowością prozdrowotną, poprzez trzy ścieżki: skutecznego działania, napięcia i pozytywnych emocji wpływają na zdrowie (Wrona-Polańska, 2013).

Transakcyjne ujęcie stresu Lazarusa i Folkmana, to koncepcja zgodnie z którą, sytuacja stresowa będąca obciążeniem dla jednostki, powodująca u niej przekroczenie dostępnych zasobów przez co stanowi zagrożenie dla jej dobrostanu. Teoria ta podkreśla dynamiczną interakcję pomiędzy podmiotem, a otoczeniem. Ocena pierwotna polega na podjęciu decyzji, czy zaistniała sytuacja, w której znalazł się człowiek jest dla niego istotna, pozytywna czy stresująca. Ocena wtórna to ocena naszych zasobów i możliwości poradzenia sobie ze



stresorem. W przypadku, gdy sytuacja zostanie oceniona jako stresująca podlega kategoryzacji na krzywdę (stratę), zagrożenie lub wyzwanie. Oceniając sytuację stresującą, jako krzywdę (stratę) jednostce może towarzyszyć złość, żal, smutek i poczucie krzywdy w wyniku utraconych cennych dla niej obiektów. Zagrożenie to obawa przed utratą cennych obiektów, z uwagi na możliwe krzywdy, co objawia się często poczuciem lęku, strachu i zamartwianiem. Traktując sytuację stresową jako wyzwanie można ponieść zarówno szkody jak i korzyści, a więc pojawiać się mogą uczucia zarówno pozytywne jak i negatywne. W zależności od sytuacji uruchamiają się indywidualne mechanizmy radzenia sobie z nią, od skoncentrowanych na problemie do tych skupionych na emocjach. Różnice zarówno w nadaniu znaczenia sytuacji, jak i strategiach radzenia sobie z nią związane są z osobowością, doświadczeniem oraz czynnikami kulturowymi. Jest to o tyle istotne, że dzięki temu podejściu może nastąpić restrukturyzacja poznawcza. Modyfikując myśli na temat stresującej sytuacji można wpłynąć na reakcję emocjonalną (Pujer, 2018).

Kolejna teoria uzupełnia poprzednią Lazarusa i Folkmana. Hobfoll uważa, że istotnymi czynnikami mającymi wpływ na przebieg choroby są zasoby psychospołeczne, będące wnętrzem struktury Ja (Hobfoll i Kacmajor, 2006). Wyróżnia on zasoby materialne i osobiste jakimi są cechy osobowości, poczucie własnej wartości czy kompetencji, skuteczność i wrodzony temperament. Pozostałe dwie grupy stanowią zasoby materialne oraz zasoby stanu-zależne od innych zasobów (Bielawska-Batorowicz i Dudek, 2012). Dokonuje również podziału na zasoby pierwotne związane bezpośrednio z przeżyciem oraz wtórne, które pomagają uzyskać te pierwsze. Dla Hobfoll'a choroba jest stanem, w którym podmiot traci swoje zasoby, a stres pojawia się w momencie zagrożenia ich utratą (Rudnik, 2019).

Heszen i Sęk podkreślają znaczenie zdrowia społecznego związanego z pełnionymi rolami i wynikającej z tego satysfakcji (Rudnik, 2019).

W 1959 roku kardiologzy Friedman i Rosenman dokonują podziału na cztery typy osobowości sprzyjającym wzorcom zachowań, które prowadzą do choroby. Osoby z osobowością typu A (WZA) żyją w pośpiechu i dążą do perfekcji. Nieustannie wyznaczają sobie ambitne cele, bez względu na koszty dla zdrowia. Badania pokazują, że są dwukrotnie bardziej narażeni na choroby układu krążenia, takie jak zawały serca (Tylka, 2000). Osoby o osobowości typu B (WZB) są zrównoważone, otwarte. Cechuje je cierpliwość i umiejętność nawiązywania zdrowych relacji społecznych. Znają swoje możliwości i ograniczenia, czego dowodem jest rzadkie występowanie chorób psychicznych. Osoby z osobowością typu C (WZC) są delikatne, cierpliwe i niezbyt asertywne. Często tłumią negatywne emocje i unikają konfliktów. Badania Seligmana wskazują, że stłumiona złość może przyczyniać się do rozwoju



nowotworu. Osoby z osobowością typu D (WZD) reprezentują osobowość stresową. Przejawiają one skłonność do przeżywania emocji, niską samoocenę, predysponują do odczuwania lęku i mają słabe relacje społeczne. Czują się mniej dotknięte swoim życiem, co może przyczyniać się do chorób takich jak cukrzyca czy choroba niedokrwienna serca.

Wśród osób z NZJ najczęściej występującą cechą osobowości jest neurotyczność korelująca z obniżonym dobrostanem psychicznym, adaptacją psychologiczną i jakością życia. Kolejną cechą osobowości występującą u chorych jest perfekcjonizm. Jego negatywny wpływ w NZJ tłumaczy się prawdopodobnie jego związkiem z negatywnymi stronniczościami poznawczymi (uproszczone, często automatyczne sposoby interpretowania rzeczywistości prowadzące do negatywnych wniosków), zwiększoną reaktywnością na stresory i poczuciem presji ukierunkowanej na to, by być i wyglądać idealnie. To ostatnie może być szczególnie szkodliwe, ponieważ schorzeniom NZJ często towarzyszy stygmatyzacja, wstyd, poczucie brudu i obciążenia. Inną nierzadko wskazywaną cechą osobowości występującą u pacjentów z tą chorobą jest aleksytymia. Osoby te mają trudności z rozpoznawaniem i werbalizowaniem emocji oraz obniżoną zdolność do regulacji emocji i ich wyrażania. Należy jednak zaznaczyć, że nie istnieje jeden określony typ osobowości, który pasowałby do NZJ (Sajadinejad i in., 2012).

Przewlekłe przeżywanie emocjonalnych napięć i nieumiejętność ich rozładowania może predysponować do chorób układu pokarmowego (Rudnik, 2019).

Innymi równie ważnymi czynnikami wymienianymi przez Juczyńskiego i Ogińską-Bulik są umiejętności radzenia sobie z negatywnymi emocjami, poczucie własnej skuteczności, optymizm życiowy, poczucie koherencji (Rudnik, 2019).

Najnowsze badania nad strategiami radzenia sobie u osób z NZJ pogłębiły związek pomiędzy stosowanymi strategiami a jakością życia pacjentów. Osoby zmagające się z chorobą nieswoistego zapalenia jelit, częściej stosują strategie radzenia sobie skupione na emocjach, takie jak unikanie, konfrontacja, branie odpowiedzialności za sytuację, poszukiwanie wsparcia emocjonalnego i zaprzeczanie niż osoby z populacji ogólnej. Strategie te koncentrują się na regulowaniu emocji związanych z chorobą, a nie na rozwiązywaniu problemów. Mogą one dać ulgę w cierpieniu emocjonalnym, ale niekoniecznie skutecznie rozwiązują problemy. Badania te ujawniły, że stosowanie strategii skupionych na emocjach może prowadzić do opóźnień w poszukiwaniu pomocy medycznej oraz nieprzestrzegania zaleceń lekarskich. Osoby z populacji ogólnej stosują częściej podejście skupione na rozwiązywaniu problemów poprzez planowanie i aktywne działanie. Natomiast u pacjentów z NZJ skupienie się na problemie może prowadzić do zwiększonego stresu i konsekwencji psychologicznych. Pacjenci z NZJ często



wycofują się z sytuacji społecznych unikając w ten sposób dyskomfortu i stygmatyzacji związanej z chorobą. Wycofanie społeczne może prowadzić do izolacji i samotności, co obniża samopoczucie. Wsparcie społeczne jest niezwykle ważne dla osób z chorobami chronicznymi, ponieważ pozytywnie wpływa na przestrzeganie zaleceń lekarskich i adaptację do choroby. Nasilenie choroby NZJ wiąże się z niższą samooceną i zwiększonym lękiem. W radzeniu sobie z NZJ odporność psychiczna odgrywa kluczową rolę. Rozwijanie odporności psychicznej poprzez interwencje terapeutyczne może pomóc chorującym w lepszym radzeniu sobie. Osoby z wyższą odpornością lepiej radzą sobie ze stresem, stosują bardziej adaptacyjne strategie radzenia sobie i odczuwają wyższą jakość życia (Popa i in., 2024).

Pozostałe koncepcje podłoża chorób psychosomatycznych skupiają się na relacjach z rodzicami z okresu wczesnego dzieciństwa oraz przeżytymi traumami (Kugelstadt, 2023).

Zespół stresu pourazowego (PTSD) jest powszechny u osób zmagających się z chorobami zapalnymi jelit. Życie z NZJ wiąże się z rozwojem PTSD i niekorzystnym wpływem na wyniki leczenia pacjentów. Zauważono, że objawy traumy częściowo pośredniczyły w relacji między postrzeganiem choroby a jakością życia i w pełni pośredniczyły w relacji między nieprzystosowanym radzeniem sobie a jakością życia (Glynn i in., 2022).

W Stanach Zjednoczonych, w latach 90. XX wieku, wśród osób dorosłych, które w dzieciństwie doświadczyły maltretowania fizycznego, wykorzystywania emocjonalnego i seksualnego, były zaniedbywane i były świadkami używania narkotyków lub alkoholu przez najbliższych opiekunów, przeprowadzono badanie Adverse Childhood Experience. Dowiedziono związek między negatywnymi doświadczeniami z dzieciństwa, a późniejszymi chorobami fizjologicznymi. Osoby, które przeżyły traumy mają stale pobudzony, nadwrażliwy, reaktywny układ nerwowy oraz tworzą negatywny obraz siebie, co wpływa na układ odpornościowy. W ten sposób zwiększa się podatność na choroby autoimmunologiczne oraz poziom wrażliwości na stres (Kugelstadt, 2023).

Gabor Mate odpowiada na pytanie kim są ludzie najbardziej podatni na choroby autoimmunologiczne, wskazując na wspólne cechy chorujących. Jako pierwszą cechę podaje przesadne uwzględnianie potrzeb emocjonalnych innych osób przy jednoczesnym ignorowaniu własnych. Drugie to sztywne identyfikowanie się z obowiązkiem, rolą, odpowiedzialnością i przekonaniem, że nigdy nie wolno zawieść, pomijając własne potrzeby. Trzecią cechą jest tłumienie emocji, gniewu. Uważa, że tłumienie złości osłabia układ odpornościowy i zwraca go przeciwko sobie: „If you don't heed the warnings there's consequences. All because of the unshakable, beautiful, nature-designed, mind-body unity that we in the West ignore”, co w tłumaczeniu oznacza: „Jeśli nie słuchasz ostrzeżeń, poniesiesz konsekwencje. Wszystko



przez niezachwianą, piękną, zaprojektowaną przez naturę jedność umysłu i ciała, którą my na Zachodzie ignorujemy”[tłumaczenie własne] (Maté, 2023).

Należy jednak zauważyć, że trudne doświadczenia nie zawsze mają negatywne skutki. Koncepcja rozwoju pourazowego bada możliwość pozytywnych zmian po doświadczeniu traumatycznym. Zgodnie z nią, jednostka może stać się silniejsza i bardziej odporna stawiając czoła przeciwnościom losu (Pujer, 2018).

W ujęciu holistycznym, ciało i psychika są nierozłącznym elementem całości. Choroba oraz proces zdrowienia są wynikiem interakcji czynników biologicznych, emocjonalnych i społecznych. Istnieje wzajemna zależność pomiędzy stresem a chorobą. Stres może przyczyniać się do rozwoju choroby, a także sama choroba może generować sytuacje stresowe, które nasilają stany emocjonalne, wpływając na przebieg schorzenia, stając się tym samym dodatkowym czynnikiem ryzyka (Leksowska, Jaworska i Gorczyca, 2011).

Najnowszym nurtem w zakresie psychologii zdrowia jest psychoneuroimmunologia wyjaśniająca negatywne oddziaływania stresu na funkcje układu odpornościowego. Koncentruje się na wzajemnych powiązaniach procesów psychologicznych, biologicznych i środowiskowych. Układy nerwowy oraz immunologiczny uczestniczą w komunikowaniu się ze środowiskiem życia człowieka. Oba systemy odbierają sygnały z zewnątrz (np. stresory, patogeny) i zewnątrz organizmu (np. stany zapalne) reagując na nie w odpowiedni sposób oraz wzajemnie sprawują funkcje kontrolne. Identyfikują potencjalne zagrożenia dla organizmu człowieka. Informacje sensoryczne odbierane są i analizowane przez układ nerwowy, zaś układ immunologiczny rozpoznaje patogeny i zwalcza je. Narządy układu odpornościowego takie jak grasica, szpik kostny i węzły chłonne są unerwione, a uwalniane z nich neuroprzekaźniki biorą udział w regulacji funkcji odpornościowych. Na układ nerwowy znaczący wpływ mają cytokiny, czyli białka wydzielane przez leukocyty w trakcie odpowiedzi immunologicznej. Nadmierne aktywowanie prozapalnych cytokin prowadzi na przykład do przewlekłego zapalenia jelit, prowadząc do uszkodzenia błony śluzowej jelit, zaburzenia wchłaniania składników odżywczych oraz zwiększona przepuszczalność jelit (Tudorowska, 2016; Szeklik i Gajewski, 2017).

„Jelita uchodzą za największy narząd odpornościowy organizmu” (Dymarska, 2016, str. 25). Poza tym, że wydzielają własne neuroprzekaźniki, są zależne od wpływu układu hormonalnego, stanowią istotny element ochrony przed szkodliwymi substancjami, uczestniczą w reakcjach immunologicznych. Wpływają też na procesy psychiczne odpowiedzialne za odbieranie bodźców z otoczenia oraz na reakcje na zachowanie. Spójność jelitowej tkanki jest warunkowana przez czynniki psychologiczne, a jej odporność na zmiany nowotworowe i stany



zapalne zależy między innymi od emocjonalnego stresu. W badaniach Stress and Exacerbation in Ulcerative Colitis: A Prospective Study of Patients Enrolled in Remission, przeprowadzonych we Włoszech z 1999 roku, potwierdzono, że chroniczny stres zwiększa ryzyko zaostrzenia objawów WZJG (Maté i Cieślak, 2022).

Coraz liczniejsze, wnikliwe obserwacje kliniczne i wyniki badań podstawowych przewodu pokarmowego, wskazują na istotną rolę działania stresu w etiologii zaburzeń i chorób psychicznych. Większe zainteresowanie zwraca się na oś jelitowo-mózgową (GBA), na którą wpływają czynniki genetyczne i środowiskowe. Dwukierunkowa komunikacja między jelitami, a ośrodkowym układem nerwowym, odbywa się poprzez szlaki endokrynologiczne, metaboliczne, neurologiczne i immunologiczne. Do regulatorów osi hormonalnej zalicza się m.in.: kortyzol, tzw. hormon stresu, który jest wydzielany przez oś podwzgórze - przysadka - nadnercza. Szlaki metaboliczne tworzone są przez krótkołańcuchowe kwasy tłuszczowe, produkty fermentacji bakterii w jelicie grubym. Ścieżki nerwowe są reprezentowane przez jelitowy układ nerwowy, który wytwarza neuroprzekaźniki i neuromodulatory. Obejmuje również włókna współczulne i przywspółczulne, zwłaszcza nerw błędny. Komunikacja immunologiczna jelit z centralnym układem nerwowym odbywa się dzięki cytokinom, na których stężenie wpływa stan mikroflory jelitowej. Należy pamiętać, że zaburzona transmisja na osi jelitowo-mózgowej może aktywować procesy odpornościowe i zapalne, które są istotne dla rozwoju chorób (Anczewska, 2021).

Badania epidemiologiczne wykazują wyższy wskaźnik depresji i lęku u osób cierpiących na te schorzenia. Heszen również podkreśla dwukierunkowy związek między stresem, a chorobą w klinicznej psychologii zdrowia (Cierpiałkowska i Sęk, 2016). Stresujące wydarzenia mogą prowadzić do choroby, a sama choroba jest źródłem stresu psychologicznego (Rudnik, 2019; Anczewska, 2021).

Choroby zapalne jelit, takie jak choroba Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego, są chorobami przewlekłymi o złożonej patogenezie, w których ważną rolę odgrywa odpowiedź układu odpornościowego, autoimmunizacja, interakcja z florą jelitową i stresem oksydacyjnym (Sapolsky, 2012).

Problemy zdrowotne przewodu pokarmowego mogą negatywnie wpływać na samopoczucie, powodując stres i niepokój, konieczność długotrwałego leczenia, a czasem interwencji chirurgicznej. Mogą prowadzić do niepełnosprawności i pogorszenia jakości życia pacjenta (Anczewska, 2021).

Ostatecznie, to w jaki sposób dana jednostka reaguje i radzi sobie ze stresem, jest wynikiem wielu składowych czynników i zasobów.



3.3 Medyczne i psychospołeczne aspekty NZJ

Ważnym elementem funkcjonowania osób z NZJ jest doświadczenie wyzwań związanych z fizjologiczną stroną choroby. Problemy te, nierzadko stygmatyzowane społecznie, mają bezpośredni wpływ na postrzeganie siebie i zdolność do budowania relacji z innymi.

Dlaczego wydalanie dla wielu ludzi stanowi temat tabu? Dlaczego odczuwa się wstyd w rozmowach na temat defekacji?

Z jednej strony wydalanie stolca wydaje się naturalną, prostą, fizjologiczną, oczywistą czynnością, z drugiej zaś, ta intymna czynność wiąże się z poczuciem wstydu. Niemożność prawidłowego wydalania fekaliiów zdaje się być kwestią obcą w świadomości przeciętnego, zdrowego człowieka. Dla chorego to niepełnosprawność, której społeczeństwo nie widzi, co sprawia, że nierzadko cierpienie i prawdziwość przebiegu choroby zostaje podważona.

Kilkadziesiąt tysięcy ludzi w Polsce choruje na NZJ (Rydzewska, Kawelec, Głuszek-Osuch i Hoko, 2016). Szacuje się, że 10-15 tysięcy osób zmagają się z chorobą Leśniowskiego Crohna (Łodyga M. i inni, 2021), a w 2020 roku odnotowano 74 000 osób chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego (Eder P. i inni, 2023). Częstość zachorowalności w ostatnich latach gwałtownie wzrasta. Choroba może się ujawnić w każdym momencie życia. Jedna czwarta pacjentów zaczyna chorować w wieku dziecięcym (Rydzewska, Kawelec, Głuszek-Osuch i Hoko, 2016). Szczyt zachorowań plasuje się w przedziale 15-40 rok życia, z czego 70% chorych w chwili rozpoznania nie przekroczyło granicy 35go roku życia. Można zatem zauważyć, że choroba dotyka osoby młode, rozpoczynające dorosłe życie, aktywne towarzysko, zawodowo, nawiązujące intymne relacje i zakładające rodzinę. To okres kształtowania się seksualności, poznawania i pogłębiania w relacji intymnej potrzeb własnych i partnera (Rudnik, 2022).

Ludzie zdrowi zazwyczaj nie skupiają się na zwykłych czynnościach fizjologicznych. Zdrowy człowiek jest w stanie powstrzymać się na jakiś czas będąc w potrzebie wypróżnienia nawet, gdy odczuwa niezagrażający jego zdrowiu, chwilowy dyskomfort, zanim trafi do toalety. Chorzy na NZJ zmuszeni są skrupulatnie planować większość aspektów swojego życia, uwzględniając podstawowe czynności fizjologiczne w krótkiej perspektywie czasowej.

Kto by pomyślał, że istnieją osoby, które mają swoje rytuały związane z jedzeniem? Ilość, czas i forma spożycia posiłków, odstępy między nimi, czas od wstania do porannej toalety a wyjściem z domu, do pracy, na spotkanie czy na zakupy – wszystko to musi być dokładnie zaplanowane. Nawet po wyjściu z toalety, niepewność towarzyszy chorującym na każdym



kroku. Czy uda się dotrzeć do celu bez potrzeby zawrócenia? Czy uda się pokonać trasę bez przystanku w toalecie, w krzakach, bez przykrej wpadki? Czy krwawiące i bolące jelito tego dnia przyswoi wodę, pozwalając na jedzenie i czerpanie przyjemności z posiłków? Praktycznie każdy obszar życia oraz każda czynność wymagają troski i planowania, a zmiany w funkcjonowaniu organizmu, w zależności od fazy choroby (zaostżenia lub remisji), wymuszają ciągłą adaptację. Oprócz typowych objawów somatycznych, takich jak ból brzucha, zazwyczaj krwista biegunka i częste wahania masy ciała (spadek i nadwaga posterydowa), chorzy często doświadczają również licznych problemów emocjonalnych i społecznych.

Przy tak ekstremalnych warunkach, postrzeganie samego siebie i akceptacja są upośledzone, a obciążenie chorobą może prowadzić do zaburzeń snu, zmniejszać zdolność do pracy, utrudniać codzienne obowiązki domowe i ograniczać możliwości edukacyjne (Pecora, Pershing, Tucker i Wagener, 2020; Eder i inni, 2020).

Jednym z najbardziej dotkliwych aspektów życia z NZJ jest wpływ choroby na postrzeganie siebie oraz na zdolność budowania i utrzymywania relacji intymnych. Choroba w pewien sposób zmienia człowieka, a budowanie bliskich relacji wymaga nie tylko fizycznej bliskości, ale również otwartości, zaufania i akceptacji siebie i partnera IBD, (ang. nazwa NZJ) może prowadzić do trudności w relacjach osobistych i uczestnictwie w społeczności, a bardzo często upośledza funkcjonowanie seksualne (Eder i inni, 2020).



3.4 Personalistyczno-egzystencjalna koncepcja jakości życia w kontekście relacji intymnych u osób chorych na NZJ

Relacje intymne odgrywają kluczową rolę w kształtowaniu jakości życia, co czyni je nieodłącznym elementem ludzkiej egzystencji. W kontekście personalistyczno-egzystencjalnej koncepcji jakości życia, akcentującej wielowymiarowy rozwój jednostki, relacje te nabierają szczególnego znaczenia. Zainteresowanie nimi wynika z przekonania, że prawdziwe, głębokie relacje międzyludzkie nie tylko poprawiają jakość życia, ale są również nierozzerwalnie związane z pełnym, zrównoważonym rozwojem osobistym.

Relacje intymne, poprzez swój wieloaspektowy wpływ na jednostkę, w naturalny sposób wpisują się w rozważania na temat jakości życia, obejmującej zarówno sferę emocjonalną, psychospołeczną, jak i duchową.

Personalistyczno-egzystencjalna koncepcja jakości życia zakłada wielowymiarowy rozwój każdego człowieka. Opiera się na przekonaniu, że rozwój człowieka ma charakter niejednorodny i indywidualny, czego efektem jest zróżnicowana struktura potrzeb i oczekiwań. Pytając o jakość życia, należy zastanowić się nad rodzajem przeżyć, zaangażowaniem jednostki, uczuciowym nastrojem, charakterem jej relacji z ludźmi, światem i samym sobą, realizowanymi działaniami i ich rezultatami, a także kierunkiem i dynamiką osobistego rozwoju. Straś-Romanowska definiuje życie człowieka jako świadome, refleksyjne istnienie. Wymienia cztery formy jakości życia do których zalicza przeżywanie, bycie w dialogu z innymi i światem, działanie oraz stawanie się (Straś-Romanowska, 1995).

Przeżywanie (doświadczenie) nie jest jedynie zmysłowym czy emocjonalnym odczuwaniem porównując je do teorii poznawczo-doświadczeniowej Epsteina, lecz jest złożonym, całościowym i nieredukowalnym procesem poznawczym, angażującym wszystkie funkcje psychiczne. Związane z oceną własnego życia, wartościowaniem zdarzeń, dokonywaniem wyborów życiowych, tworzeniem koncepcji świata i siebie. Najważniejsze doświadczenia związane z osobą, jej zdrowiem, bezpieczeństwem, wolnością oraz wartościami wyższymi, takimi jak prawda, dobro i piękno, kształtują indywidualny nastrój, który towarzyszy człowiekowi we wszystkich działaniach, nadając im odpowiednie zabarwienie i dynamikę.

Kolejną formą jest pozostawanie w dialogu z innymi i światem, to „dawanie siebie i bycie przyjmowanym” (Straś-Romanowska, 2005, str. 268) jest elementem istnienia człowieka na każdym jego etapie, warunkiem życia w harmonii i zgodzie ze światem. Oznacza to, poczucie przynależności do wspólnoty, więzi, samopoznania i samoakceptacji.



Działanie jest intencjonalne i nastawione na cel. Jest narzędziem adaptacji do świata, źródłem satysfakcji, dumy, poczucia kontroli, mocy i własnej wartości. Twórczy rozwój czyli stawanie się. W dzieciństwie i młodości jest ukierunkowany przede wszystkim na adaptację do środowiska zewnętrznego. W dorosłości przybiera formę introspekcji i refleksji nad własnym doświadczeniem. Ważny jest nie cel aktywności ale też jego intencja, pojmowana jako sens zachowania. Wówczas podmiot ma świadomość tego do czego dąży, co chce osiągnąć, w jakim celu i jaki to ma to dla niego sens (Straś-Romanowska, 2005; Straś-Romanowska, 2010; Frąckowiak, 2004).

Stawanie się rozumiane jest tu jako twórczy rozwój. Człowiek jako jedyny byt ulega rozwojowi na przestrzeni całego swojego życia. W okresie dzieciństwa, młodości rozwój człowieka jest ukierunkowany na przystosowanie zewnętrzne, społeczne. Działają tu głównie mechanizmy związane z dojrzewaniem i uczeniem się. W okresie dorosłości i późnej dorosłości, następuje interpretacja i reinterpretacja zebranych doświadczeń. W ten sposób integrują się struktury życia psychicznego, poprzez dążenie do zgodności własnych działań w zgodzie z absolutnymi wartościami, poczuciem sensu. Samokierowanie indywidualnym rozwojem jednostki, szczególnie w sferze podmiotowej i duchowej, jest jednym z istotniejszych czynników jakości życia (Straś-Romanowska, 2005).

Do powyższych form życia odnoszą się, cztery wymiary życia psychicznego: psychofizyczny (biologiczny), psychospołeczny, podmiotowy i metafizyczny (duchowy).

Wymiar biologiczny, wynikający z przetrwania gatunku, związany jest z cielesnością i popędowością. Głównym celem tego wymiaru jest utrzymanie człowieka przy życiu i zapewnienie mu dobrego zdrowia, bez względu na zewnętrzne okoliczności. Rozwój tego wymiaru warunkują główne czynniki będące poza kontrolą, czyli automatyczne mechanizmy instynktowne i popędowe. Sterują one działaniami dążącymi do osiągnięcia najwyższego poziomu dobrostanu psychofizycznego, czyli przyjemności i zadowolenia. Z upływem czasu, jednostka nabywa pewnej kontroli nad własnym zdrowiem i samopoczuciem, poprzez akceptację biologicznych potrzeb organizmu. Realizuje to dbając o zdrowie, aktywność fizyczną, zaspokojenie potrzeb wynikających z wieku, prawidłowe odżywianie, odpoczynek i sen. Zaburzenia w tej sferze mogą być spowodowane chorobą i obejmować czynniki genetyczne, wygląd, temperament, witalność i seksualność. Wysoka jakość życia w tym obszarze, manifestuje się w poczuciu dobrostanu fizycznego w obliczu chorób, pomimo występujących ograniczeń i niedogodności (Straś-Romanowska, 2005; Straś-Romanowska, 2010; Frąckowiak, 2004).

Wymiar psychospołeczny związany jest z przystosowaniem społecznym, akceptacją, poczuciem własnej wartości, przynależnością, bezpieczeństwem i tożsamością społeczną. Oznacza to, że jakość życia w tej strefie zależy od umiejętności skutecznego raczenia sobie z wyzwaniami adaptacyjnymi. Zachowanie człowieka służy podnoszeniu przystosowania do warunków społecznego życia oraz do podtrzymania wysokiej jakości życia, ma charakter adaptacyjny i przyczynia się do utrzymania poczucia bezpieczeństwa. W tym kontekście poczucie jakości życia jest wypadkową wielu procesów społecznych, takich jak przynależność do ważnych grup społecznych, akceptacja oraz warunki pozwalające na zaspokojenie potrzeby harmonii z innymi i poczucie „bycia u siebie”. Pozytywne relacje z innymi oraz właściwe przystosowanie do życia społecznego w istotny sposób determinują jakość życia, chroniąc tym samym przed poczuciem samotności. Pomaga to w budowaniu przekonania o byciu potrzebnym i wartościowym. Wspiera w przezwyciężaniu lęków egzystencjalnych, chroniąc przed cierpieniem, pustką i lękiem przed śmiercią. Zaburzenia w tym obszarze mogą wynikać z poczucia samotności (Straś-Romanowska, 2005; Straś-Romanowska, 2010; Frąckowiak, 2004).

Wymiar podmiotowy, związany z obszarem psychicznym. Wyrażany jest w poczuciu indywidualności, odpowiedzialności za swoje życie, w osiągnięciu celów, autentyczności i „zgodzie z samym sobą”. W sferze podmiotowej poczucie jakości życia pochodzi z realizacji siebie, czyli zaspokajania osobistych potrzeb, celów, zainteresowań i pasji, które są związane z własnym „Ja”. Często są to te aktywności i doświadczenia, pozostawione w młodości, realizowane w późniejszym wieku. Jest to proces samorealizacji lub samospelnienia się, oparty na wolności, który prowadzi do życia w zgodzie ze sobą. Otwartość na doświadczenia i refleksyjność umożliwia świadome przeżywanie codzienności i siebie samego, co jest kluczowe dla jakości życia w tym wymiarze. Towarzyszy temu względnie trwałe stan, określany mianem radości życia lub radości istnienia (Straś-Romanowska, 2005). Człowiek staje się częścią świata przyrody i kultury. Niska jakość życia w tej sferze może jawić się jako poczucie udręki lub odczuwanie ciężaru istnienia (Straś-Romanowska, 2005; Straś-Romanowska, 2010; Frąckowiak, 2004).

W sferze metafizycznej, o jakości życia decyduje stosunek podmiotu do najwyższych wartości absolutnych, a konkretnie wartości religijnych i życie w zgodzie z wartościami. Osoby starsze dostrzegające wysoką jakość życia w tej sferze będą kładły nacisk na egzystencję zgodną z przyjętym własnym systemem wartości oraz angażowanie się w sprawy i działania, które nadają ich życiu sens. Taka postawa pozwala cedzić sprawy ważne i mniej istotne oraz doceniać priorytetowe, nawet gdy wiąże się to z trudnościami czy nawet przeżyciami



traumatycznymi. Subiektywna jakość życia w tym wymiarze wyraża się pogodą ducha, spokojem sumienia oraz głębokim i trwałym poczuciem sensu życia. Duchowe cierpienie, pustka i trwoga egzystencjonalna, są przeciwieństwem poczucia sensu życia (Straś-Romanowska, 2005; Straś-Romanowska, 2010; Frąckowiak, 2004).

Według Straś-Romanowskiej „jakość życia to sposób życia wraz z towarzyszącymi określonemu sposobowi życia uczuciami” (Straś-Romanowska, 2005, str. 272).

Wyróżnienie różnych aspektów życia ludzkiego, w których doświadcza się i ocenia wydarzenia życiowe, jest ważną przesłanką do zrozumienia przynajmniej niektórych fascynujących wyników badań nad jakością życia. Należy zauważyć, że dana osoba może mieć wysoką jakość życia w niektórych obszarach np. społecznych lub duchowych, a niską jakość życia w pozostałych (Straś-Romanowska, 2010).

Ostatecznie o poczuciu jakości życia decyduje poszukiwanie perspektywy interpretacyjnej, która pozwala lub ułatwia akceptację siebie i swojego nieodwracalnego, nie zawsze szczęśliwego losu, zgodnie z perspektywą „światowych” standardów.

Opierając się na powyższych założeniach, zrozumiała jest także idea, że prawdziwego szczęścia (głębokiego, trwałego, bezwarunkowego) nie można znaleźć na zewnątrz ludzi, ale w nich samych (Straś-Romanowska, 2010; Frąckowiak, 2004).

Założenia te są szczególnie istotne w kontekście nawiązywania intymnych relacji z osobami chorymi na nieswoiste zapalenia jelit (NZJ). Choroby te często powodują wiele wyzwań zarówno biologicznych, jak i psychospołecznych. Medyczne aspekty nieswoistych zapaleń jelit, takie jak zaburzenia fizyczne, mają bezpośredni wpływ na codzienne funkcjonowanie jednostki, co może utrudniać nawiązywanie i utrzymywanie bliskich relacji. Jednocześnie zaburzenia psychiczne, które mogą towarzyszyć NZJ, komplikują kwestie związane z samoakceptacją i poczuciem własnej wartości, istotne w kontekście relacji intymnych. Integracja wszystkich tych aspektów, biorąc pod uwagę doświadczenia i potrzeby jednostki, jest konieczna, aby zrozumieć, w jaki sposób osoby cierpiące na NZJ mogą budować satysfakcjonujące relacje intymne. Pomimo trudności spowodowanych chorobą, wysoką jakość życia można osiągnąć świadomie kształtując relacje z innymi, pracując na rzecz własnego rozwoju oraz zastanawiając się nad znaczeniem i celem życia.

3.5 Bliskie relacje, a jakość życia i satysfakcja seksualna w kontekście choroby NZJ

Budowanie bliskich relacji jest kluczowym aspektem ludzkiego życia, wpływającym na jakość życia oraz satysfakcję seksualną. W kontekście osób z chorobami z grupy nieswoistych zapaleń jelit (NZJ), takie relacje mogą stanowić szczególne wyzwanie ze względu na fizyczne i psychiczne obciążenia związane z chorobą.

Budowanie bliskich relacji jest procesem tworzenia więzi emocjonalnych z drugą osobą. Charakteryzują się one wzajemnym zaufaniem, otwartością i obustronnym dzieleniem się doświadczeniem. Bliskie relacje mogą przybierać różne formy, od przyjaźni po romantyczne związki. Odgrywają kluczową rolę dla zdrowia psychicznego i emocjonalnego jednostki. Badania pokazują, że osoby posiadające silne relacje interpersonalne, mają większą satysfakcję z życia, rzadziej wykazują objawy obniżonego nastroju czy cierpienia z powodu depresji i osiągają lepsze wyniki zdrowotne (Nomejko i Zygmunt-Dolińska, 2019; Rudnik, 2022).

O wpływie relacji społecznych na zachorowalność i śmiertelność pisał Sapolsky, zauważając, że wsparcie społeczne odgrywa istotną rolę w zdrowiu psychicznym i fizycznym. Wskazuje, że zasób ten, może zmniejszyć poziom stresu i pozytywnie wpływać na ogólnie lepszy stan zdrowia. Może przybierać różne formy, od wsparcia emocjonalnego po praktyczną pomoc w codziennych zadaniach jak i obowiązkach. Jest ono niezbędne do odzyskania i utrzymania zdrowia (Sapolsky i Guzowska-Dąbrowska, 2010).

Z badań wynika, że osoby cieszące się silnym wsparciem społecznym mają niższy poziom kortyzolu, co oznacza, że są mniej zestresowane i lepiej radzą sobie z chorobami przewlekłymi, w porównaniu do osób wyizolowanych społecznie. Zatem silne więzi społeczne mogą pełnić rolę bufora przed negatywnymi skutkami stresu, zmniejszając tym samym ryzyko wystąpienia różnych chorób i przedłużając życie podmiotu (Sapolsky, 2012). Relacje z innymi ludźmi, szczególnie bliskie i intymne, wpływają na poczucie bezpieczeństwa, akceptacji i przynależności (Dębowska, Szulc i Gałeczki, 2019).

Ludzka seksualność to złożony aspekt życia, który obejmuje nie tylko aktywność seksualną, ale także tożsamość płciową, orientację seksualną, intymność oraz emocjonalne i społeczne aspekty związane z płcią. Jest jedną z podstawowych potrzeb biologicznych. Wyrażana i doświadczana w myślach, przekonaniach, przeżyciach, wartościach, fantazjach, zachowaniach, rolach, związkach, snach, skojarzeniach, stereotypach, postawach. Powstaje na skutek interakcji czynników biologicznych, psychologicznych, społecznych, ekonomicznych, politycznych, kulturowych, etycznych, prawnych, historycznych, religijnych i duchowych

(WHO, 2006). Zgodnie definicją WHO, seksualność definiowana jest jako „naturalna część rozwoju człowieka na każdym etapie życia i obejmuje fizyczne, psychologiczne i społeczne czynniki” (WHO i BZgA, 2010, str. 17).

Seksualność nie jest jedynie czynnością związaną z odbyciem stosunku seksualnego, ale jest istotnym aspektem tego, „kim człowiek jest i tego, kim będzie w przyszłości” (Hunter- Geboy, 2009).

W Deklaracji Praw Seksualnych Człowieka (2014), Światowe Towarzystwo Seksuologiczne uznaje prawa seksualne jako niezbędne do osiągnięcia najwyższych możliwych standardów zdrowia seksualnego.

Seksualność jest ważnym aspektem życia człowieka w trakcie całego jego trwania, włączając w to płeć, role i tożsamość płciową, orientację seksualną, erotykę, przyjemność, intymność i reprodukcję. Seksualność jest źródłem radości, szczęścia i dobrostanu, przyczyniając się tym do ogólnego zadowolenia i satysfakcji z życia.

Zdrowie seksualne to zdrowie fizyczne, emocjonalne, psychiczne i społeczne związane z seksualnością. Wymagające aktywnego i pełnego szacunku dla seksualności i relacji seksualnych, a także możliwości cieszenia się przyjemnymi i bezpiecznymi doświadczeniami seksualnymi. Zdrowia seksualnego nie można zrozumieć ani praktykować bez szerokiego zrozumienia seksualności (Lew-Starowicz, Lew-Starowicz i Skrzypulec-Plinta, 2017; CZPFENIKS, 2024; WHO, 2006).

Seksualność w kontekście potrzeby miłości i przynależności, odgrywa kluczową rolę w budowaniu intymnych, zaangażowanych i bliskich relacji, które są ważne dla jakości życia. (Imieliński, 1986; Lew-Starowicz, Lew-Starowicz i Skrzypulec-Plinta, 2017; Rudnik, 2022; Nomejko i Dolińska-Zygmunt, 2019).

Aktywność seksualna może przynosić liczne korzyści, takie jak zadowolenie z relacji, pozytywne emocje czy umocnienie poczucia zdrowia. Satysfakcja seksualna zaś jest silnie związana z jakością życia, zdrowiem psychicznym i fizycznym oraz ogólnym dobrostanem. Badania wskazują, że u kobiet poczucie satysfakcji seksualnej, może być osiągnięte, poprzez różne formy bliskości i intymności, inaczej niż poprzez orgazm. Kobiety postrzegają swoje życie seksualne jako zadowalające, gdy spełnione są kryteria natury psychologicznej. Do tych kryteriów można zaliczyć poczucie bezpieczeństwa, intymność i więź z partnerem. Inaczej niż w przypadku mężczyzn, którzy wiążą satysfakcję seksualną ściślej z fizycznym wymiarem seksu (Nomejko i Dolińska-Zygmunt, 2019).

Zdrowie seksualne ma ogromny wpływ na ogólną jakość życia. Zdrowa seksualność przyczynia się do dobrostanu fizycznego, emocjonalnego, psychicznego i społecznego.



Zaspokojenie potrzeb seksualnych wpływa na poczucie szczęście, własnej wartości i satysfakcję z życia. Aktywność seksualna może wspomóc relaksację, poprawić nastrój, wzmocnić relacje, a także ma działanie łagodzące ból i wzmacniające odporność (Rudnik, 2022).

Osoby cierpiące na nieswoiste zapalenie jelit, często mają trudności z nawiązaniem i utrzymaniem bliskich, intymnych relacji. Choroby takie jak choroba Leśniowskiego -Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego charakteryzują się szeregiem objawów, które mogą wpływać na życie seksualne, takimi jak ból brzucha, biegunka, zmęczenie i zmiany fizyczne związane z leczeniem.

Coraz liczniejsze badania pokazują, że pacjenci zmagający się z chorobą nieswoistych zapaleń jelit, często doświadczają trudności w relacjach intymnych. Nierzadko towarzyszy im wstyd i obawa, że przed lub w trakcie seksu wydarzy się coś niespodziewanego, co znacznie utrudnia relaks i czerpanie przyjemności z bliższych kontaktów. Strach przed wzdęciami, nadwyrężeniem, biegunką, nietrzymaniem kału czy nieprzyjemnym zapachem sprawia, że trudno jest się im w pełni się zrelaksować i dać się ponieść miłości. Dolegliwości związane z chorobą, takie jak biegunka, ból brzucha, anemia, utrata apetytu oraz uciążliwe metody leczenia i ich skutki uboczne prowadzą do chronicznego zmęczenia, co negatywnie wpływa na libido i popęd seksualny. Zmęczenie fizyczne i psychiczne zmniejsza energię i chęć intymności. Kwestie emocjonalne również odgrywają ważną rolę. Poczucie smutku, samotności i wstydu związane z częstymi wypróżnieniami lub wyciekami z jelit wpływa na samoocenę i postrzeganie własnej atrakcyjności. Ponadto niektóre leki, w tym kortykosteroidy, mogą wpływać na popęd seksualny i nastrój, powodując depresję. Blizny po zabiegach chirurgicznych mogą wpływać na samoocenę, szczególnie w kontekście promowanych w mediach społecznościowych idealnych ciał (Rudnik, 2022).

Wyniki badań *Sexuality of women with inflammatory bowel diseases — original results* opublikowane w 2015 roku oraz *Review paper Assessment of sexual dysfunction in patients with inflammatory bowel disease*, z 2019 roku są zbieżne i nie pozostawiają złudzeń.

W pierwszym z badań, celem było zbadanie seksualności i jej zaburzeń u kobiet chorych na nieswoiste zapalenie jelit. Wzięło w nim udział 126 kobiet z nieswoistym zapaleniem jelit, w tym: 55 kobiet z chorobą Leśniowskiego -Crohna, 65 kobiet z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i 6 pacjentek z niesklasyfikowaną chorobą zapalną jelit. Grupę kontrolną stanowiły 123 zdrowe kobiety. Obie grupy poddano badaniu poprzez wypełnienie wstępnej ankiety przygotowanej na potrzeby niniejszego badania. Funkcję seksualną oceniano za pomocą kwestionariusza *Female Sexual Function Index (FSFI)*, który zawiera pytania



dotyczące 6 następujących dziedzin: pożądania, pobudzenia, nawilżenia, orgazmu, satysfakcji i bólu. Wnioski z badań są następujące: u kobiet chorych na IBD zauważa się obniżoną sprawność seksualną. Nasilenie objawów choroby podstawowej ogranicza ich aktywność seksualną, a poddawanie zabiegom operacyjnym wpływa na pogorszenie funkcji seksualnych kobiet (według poszczególnych parametrów badanych w obu grupach). Choroba zapalna jelit ogranicza funkcje seksualne u kobiet. Wyraźny wpływ na to ma aktywność choroby, akceptowalność i procedury chirurgiczne. Im lepsze funkcje seksualne, tym lepsza jakość życia kobiet z nieswoistym zapaleniem jelit (Miklas, Szostkowska i Zdrojewicz, 2015).

W drugim wspomnianym badaniu, oceniano zaburzenia seksualne u osób chorych na nieswoiste zapalenia jelit. Do oceny wykorzystano Indeks Funkcji Seksualnej Kobiet (FSFI) dla kobiet i Międzynarodowy Indeks Funkcji Erekcji (IIEF) dla mężczyzn. Badania przeprowadzono na grupach 168 kobietach i 119 mężczyznach z NZJ. Wykazano, że u pacjentów z nieswoistym zapaleniem jelit seksualność jest często upośledzona. Istnieje wiele czynników, które wydają się przyczyniać do braku zainteresowania intymnością. Oceniając jakość życia (QoL) tych pacjentów, należy wziąć pod uwagę seksualność. Rozumiejąc, jakie czynniki przyczyniają się do słabych funkcji seksualnych u pacjentów z IBD, należy podjąć próbę zminimalizowania negatywnych zdarzeń psychospołecznych. Badania przesiewowe w kierunku zaburzeń seksualnych powinny stanowić nieodzowny element praktyki lekarskiej (Szydłarska, Jakubowska i Rydzewska, 2019).

Z badania Communicating Needs and Features of IBD Experiences (CONFIDE) przeprowadzonego u osób chorujących na postać średnią i ciężką postacią CU, w tym 200 pacjentów z US i 556 z Europy, które miało na celu, między innymi ocenę doświadczeń i wpływu objawów wrzodziejącego zapalenia jelita grubego na życie pacjentów, wynika konieczność rozmowy i wsparcia ze strony pracowników służb zdrowia podczas rutynowych kontroli. Najczęstsze objawy UC doświadczane w poprzednim miesiącu przed badaniem, to biegunka, nagłe parcie na stolec i zwiększona częstotliwość wypróżnień. Wielu pacjentów (45,0% z US i 37,0% z Europy) zgłosiło noszenie pieluch lub wkładek co najmniej raz w tygodniu w ciągu ostatnich 3 miesięcy z powodu strachu przed nietrzymaniem stolca. Główne powody rezygnacji z udziału w wydarzeniach społecznych, pracy, szkole i sportach, ćwiczeniach to nagłe parcie na stolec i lęk przed niekontrolowanym wydalaniem (Travis i inni, 2024).

Kobiety chorujące na NZJ zgłaszają problemy z lubrykacją, zmniejszonym libido oraz trudnościami z osiągnięciem orgazmu. Ponadto, często doświadczają bólu podczas stosunku (dyspareunia), co jest związane z przewlekłym stanem zapalnym, operacjami i bliznami



pooperacyjnymi (Szydłarska, Jakubowska i Rydzewska, 2019). Badania wykazują, że intensywność objawów choroby oraz stan emocjonalny pacjentek mają istotny wpływ na te aspekty seksualności (Zhang, Zhu, Tang i Xu, 2023).

Mężczyźni z NZJ również doświadczają problemów w życiu seksualnym, w tym zaburzeń erekcji i zmniejszonego libido co może być skutkiem ogólnego zmęczenia i przewlekłego bólu. Aż 52% mężczyzn z tą chorobą ma problemy z erekcją, co jest porównywalne z ogólną populacją mężczyzn w wieku od 40 do 70 lat. Depresja i stany lękowe często współwystępujące, dodatkowo upośledzają funkcje seksualne mężczyzn (Szydłarska, Jakubowska i Rydzewska, 2019; Zhang, Zhu, Tang i Xu, 2023).

Z badań *Sexual dysfunction and Fertility Problems in Men with Inflammatory Bowel Disease* opublikowanych w 2020 roku, wynika, że przyczynami dysfunkcji seksualnych u mężczyzn z NZJ są m.in. zabiegi chirurgiczne, takie jak zespolenie jelita krętego z odbytem (IPAA, proktokolektomia odtwórcza) czy też wyłonienie stomii, które skutkują wstecznym wytryskiem i zmniejszoną satysfakcją seksualną. W niektórych przypadkach operacja IPAA może poprawić funkcje seksualne. Stosowane terapie farmakologiczne takie jak sulfasalazyna i metotreksat niekorzystnie wpływają na jakość nasienia i płodność, co zazwyczaj ustępuje po odstawieniu leków. Kortykosteroidy i leki biologiczne mają mieszany lub niejasny wpływ na płodność mężczyzn. Ważnym czynnikiem oddziałującym na funkcje seksualne jest aktywność choroby. Zaostrzenia z powodu występującego w organizmie stanu zapalnego i współwystępujący ból, prowadzą do obniżonej wydolności seksualnej. Remisja choroby może poprawić funkcje seksualne jak i satysfakcję. Inne wymienione czynniki związane ze stylem życia, takie jak palenie tytoniu czy spożywanie alkoholu nasilają dysfunkcje seksualne i problemy z płodnością. Stan odżywienia, w szczególności poziom cynku, ma kluczowe znaczenie dla utrzymania płodności i zdrowia seksualnego u mężczyzn cierpiących na NZJ. Depresja i stres, powszechne u pacjentów z NZJ, znacząco przyczyniają się do obniżonej jakości życia seksualnego (Eun i Kim, 2019).

Na podstawie analizy wniosków z badań *Inflammatory Bowel Diseases Can Adversely Impact Domains of Sexual Function Such as Satisfaction with Sex Life* z 2018 roku wynika, że poziom zainteresowania seksualnego pacjentów z NZJ jest porównywalne do ogólnej populacji. Chorzy wykazują niższą satysfakcję z życia seksualnego niż ogólna populacja. Czynniki takie jak starszy wiek, aktywność choroby, depresja, lęk oraz ból są powiązane z niższym zainteresowaniem seksualnym oraz mniejszą satysfakcją seksualną. Zmniejszenie jakości życia specyficzne dla NZJ koreluje z niższymi wynikami w zakresie zainteresowania i satysfakcji seksualnej. Kobiety z NZJ wykazują niższy poziom zainteresowania seksualnego i satysfakcji



w porównaniu do mężczyzn z tą chorobą. Dodatkowo, kobiety z dłuższym przebiegiem tego schorzenia, obecnością złożonych przetok lub ropni oraz upośledzoną funkcją mięśni dna miednicy mają niższe wyniki satysfakcji seksualnej. Nie stwierdza się znaczącego wpływu obecności stomii lub zabiegu wycięcia całego jelita grubego z wytworzeniem zbiornika jelitowego, na poziom zainteresowania seksualnego lub satysfakcji seksualnej. Pacjenci z UC, zarówno z IPAA, jak i bez, mieli podobne wyniki w zakresie zainteresowania i satysfakcji seksualnej. Badania te podkreślają, że chociaż pacjenci z NZJ mogą mieć podobny poziom zainteresowania seksualnego jak ogólna populacja, ich satysfakcja z życia seksualnego jest znacznie niższa. Wskazują również na potrzebę uwzględnienia aspektów zdrowia seksualnego w opiece nad pacjentami z NZJ, aby poprawić ich ogólną jakość życia (Eluri i inni, 2018).

W 2022 roku opublikowano wyniki badań *Posttraumatic Stress in Patients With Inflammatory Bowel Disease: Prevalence and Relationships to Patient-Reported Outcomes*, które potwierdzają, że około jedna czwarta do jednej trzeciej pacjentów z IBD zgłasza znaczące objawy stresu pourazowego PTS, bezpośrednio związane z ich doświadczeniami chorobowymi. Niektóre grupy demograficzne są bardziej narażone na ryzyko wystąpienia tych objawów. Kobiety, młodszy pacjenci, osoby o niższym poziomie wykształcenia, pacjenci pochodzenia latynoskiego oraz pacjenci innej rasy niż biała, zgłaszają wyższy poziom objawów PTS. Częściej są hospitalizowani, przechodzą operacje, mają cięższe objawy i nie osiągają remisji. Zwiększony PTS wiąże się ze zwiększonym lękiem, depresją, nasileniem bólu, zmęczeniem i korzystaniem z opieki zdrowotnej (Taft i inni, 2022).

Satysfakcja seksualna jest ważnym elementem jakości życia ściśle związanym z dobrostanem psychicznym, a osoby z chorującą na nieswoiste zapalenie jelit, często mają problemy w tych obszarach. Również badania *Sexual functions in individuals with inflammatory bowel diseases*, z 2023 roku, potwierdzają, że pacjenci z NZJ mają niższy poziom satysfakcji seksualnej i częściej doświadczają problemów związanych z intymnością. Problemy te mogą wynikać zarówno z fizycznych objawów choroby, jak i psychologicznych skutków życia z chorobą przewlekłą. Osoby z wysoką satysfakcją seksualną cieszą się lepszym zdrowiem psychicznym i rzadziej cierpią na depresję. W przypadku osób z NZJ, satysfakcja seksualna jest dodatkowo obniżana przez fizyczne i emocjonalne obciążenia związane z chorobą (Kotkowicz-Szczur, Szymańska, Kisielewski i Kierkuś, 2023).

Podsumowując, budowanie relacji intymnych i seksualność człowieka to złożone aspekty życia, które odgrywają ważną rolę w zdrowiu psychicznym i emocjonalnym. Osoby cierpiące na nieswoiste zapalenia jelit stoją przed specyficznymi wyzwaniem. Stres wywołany przez silne emocje nasila objawy fizyczne, a to często prowadzi do zaburzeń, takich jak lęk czy



depresja. Dysfunkcje seksualne są powszechne u pacjentów z NZJ. Zgodnie z Personalistyczno-egzystencjalną koncepcją jakości życia, warunkiem koniecznym osiągnięcia poczucia pełnej jakości życia, jest harmonijna integracja wszystkich sfer: fizycznej, psychicznej, społecznej i duchowej. Choroba wpływa na każdy z tych aspektów. Okazana empatia i wsparcie w tych obszarach, może pomóc pacjentom, lepiej radzić sobie z chorobą, poprawiając samopoczucie fizyczne, relacje społeczne, poczucie sensu życia oraz satysfakcję z relacji intymnych. Zrozumienie, jakie czynniki przyczyniają się do upośledzenia funkcji seksualnych u pacjentów z nieswoistym zapaleniem jelit, pomoże zminimalizować negatywne skutki psychospołeczne, podnosząc poczucie ogólnej jakości życia (Dolińska-Zygmunt i Nomejko, 2012; Rudnik, 2019).



Rozdział 4. Metodologia i procedura przeprowadzonych badań własnych

4.1 Wprowadzenie – uzasadnienie zastosowanych metod, technik i narzędzi badawczych

Psychologowie dysponują różnymi metodami badawczymi, które pozwalają im zrozumieć, opisać i wyjaśnić zachowania oraz towarzyszące im procesy poznawcze i biologiczne. Część z tych metod opierają na obserwacji, podczas gdy, inne zakładają aktywną interakcję między podmiotem badań, a badaczem. Wybór metody zależy od celu badania, zgłębianego zjawiska oraz dostępnych zasobów (Spielman i in., 2022).

W ramach przeprowadzonego projektu podjęto próbę opisanie i zrozumienia, w jaki sposób osoby z nieswoistym zapaleniem jelit doświadczają wpływu choroby na swój obraz siebie i budowanie relacji intymnych? Zatem badania koncentrują się wokół wpływu choroby na samoocenę i relacje intymne jednostki, a złożoność poruszanego problemu wymaga holistycznego podejścia.

W przeglądzie literatury, obecne są aktualne doniesienia naukowe, dotyczące osób chorujących na nieswoiste zapalenia jelit (NZJ). W badaniach tych, niejednokrotnie analizuje się m. in. jakość życia, satysfakcję seksualną lub występowanie zaburzeń seksualnych u chorujących. Pomimo różnic demograficznych grup badanych, takich jak, wiek, płeć, narodowość czy konkretna jednostka chorobowa, wyniki badań są spójne w wielu obszarach. Warto jednak zauważyć, że podejście to jest ogólne, nie uwzględnia osobistych doświadczeń oraz indywidualnego przeżywania choroby, co tworzy lukę w naukowej przestrzeni pozostawiając pewien niedosyt.

Chcąc dotrzeć do tego, co najbardziej wyjątkowe, indywidualne i niepowtarzalne, w badaniach zastosowano technikę mieszaną opartą na metodzie studium przypadku pięciu badanych osób: Kasi, Pauliny, Małgosi, Damiana i Lidii, zmagających się z chorobami z grupy NZJ. Centralną metodologią zastosowaną w przeprowadzanych badaniach jest Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna (IPA) umożliwiająca dogłębne zrozumienie subiektywnych doświadczeń respondentów, w ramach której przeprowadzono wywiad częściowo ustrukturyzowany. Prowadzono obserwację, która pozwoliła na uchwycenie niewerbalnych aspektów zachowań i interakcji uczestników, dostarczając szerszego kontekstu do analizy zgromadzonych danych. W dalszym kroku zastosowano następujące narzędzia: Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI, Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ) oraz Kwestionariusz Satysfakcji Seksualnej (KSS). Użycie kwestionariuszy pozwoliło na obiektywizację wybranych aspektów badanych zmiennych oraz ich porównanie



z subiektywnymi odczuciami respondentów wyłoniłymi w wywiadach. W trakcie trwania badań przeprowadzono obserwację. Zaimplementowana metodologia łączy podejście jakościowe z ilościowym pozwalając na uzyskanie pełniejszego i bardziej wszechstronnego obrazu badanego zjawiska.

4.2 Problem badawczy i hipoteza badawcza

Im więcej czytałam wypowiedzi zamieszczanych w mediach społecznościowych przez osoby chorujące na NZJ oraz ich bliskich, tym więcej rodziło się we mnie pytań i wątpliwości, ukazując złożoność i wieloaspektowość poruszanej tematyki. Równocześnie rosła moja otwartość i chęć zgłębiania wybranego zagadnienia.

Uwzględniając specyfikę metodologiczną IPA, jako punkt wyjścia postawiono następujące pytanie badawcze:

W jaki sposób osoby z nieswoistym zapaleniem jelit doświadczają wpływu choroby na swój obraz siebie i budowanie relacji intymnych?

Celem niniejszej pracy jest zatem zrozumienie w jaki sposób choroba z grupy NZJ wpływa na samoocenę i relacje intymne, przy jednoczesnym uwzględnieniu subiektywnych doświadczeń jednostek.

Istotne i warte uwagi, w perspektywie przyjętego celu badania, stały się również poszukiwania odpowiedzi na bardziej szczegółowe pytania badawcze:

1. Jak osoby z NZJ doświadczają wpływu choroby na swój obraz siebie?
2. W jaki sposób NZJ wpływa na budowanie relacji intymnych przez osoby chore?
3. Jakie strategie stosują osoby z NZJ, aby radzić sobie z wpływem choroby na obraz siebie i relacje intymne?

Mimo, iż zgodnie w metodologią IPA wiodącym celem pracy badawczej nie jest potwierdzenie lub zaprzeczenie hipotez, a dogłębna analiza oraz interpretacja indywidualnych przeżyć respondentów (Pietkiewicz i Smith, 2012), zastosowanie podejścia mieszanego wymagało sformułowania hipotezy głównej. Zabieg ten stanowi pomost pomiędzy eksploracyjnym charakterem badań a ustrukturyzowanymi danymi uzyskanymi z kwestionariuszy.

Postawiona hipoteza główna zakłada, że:

Obraz własnej osoby u osób z NZJ ma znaczący wpływ na ich zdolność do budowania i utrzymywania relacji intymnych.



Na podstawie analizy literatury oraz wstępnych wywiadów w ramach zastosowanej metody IPA, wyłoniono także hipotezy pośrednie:

1. Osoby z NZJ mają tendencję do negatywnego postrzegania swojego ciała, co utrudnia im nawiązywanie i utrzymywanie relacji intymnych.
2. Wsparcie społeczne i akceptacja ze strony partnera pozytywnie wpływają na obraz własnej osoby u osób z NZJ, co ułatwia im budowanie relacji intymnych.
3. Osoby z NZJ, które aktywnie zarządzają swoją chorobą i są świadome swoich ograniczeń, mają lepszy obraz własnej osoby i większe szanse na udane relacje intymne, a to wpływa na zwiększenie poczucia jakości życia.

Tak sformułowane pytania i hipotezy służą głębszemu zrozumieniu, jak osoby z NZJ doświadczają i radzą sobie z wyzwaniami związanymi z budowaniem relacji intymnych oraz jak ich choroba wpływa na ich postrzeganie siebie.

4.3 Studium przypadku

Szczególną formą badań empirycznych jest studium przypadku, często niedoceniane przez wielu badaczy. Nie posiada ono jednej uniwersalnej definicji (Yin i Gilewicz, 2015). Podejście to jest często wykorzystywane w naukach społecznych i przyrodniczych, zwłaszcza tam, gdzie inne metody badawcze nie dostarczają wystarczającej wiedzy na temat analizowanego zjawiska (Ciechowska i Szymańska, 2018; Heale i Twycross, 2018).

Robert K. Yin (2015) wskazuje trzy uwarunkowania właściwego wyboru metody badawczej dla studium przypadku:

- (1) Forma pytań badawczych – jak? Dlaczego?;
- (2) Brak wymagania kontroli faktów behawioralnych;
- (3) Koncentruje się na faktach współczesnych.

Studium przypadku bada zjawiska współczesne „w sytuacji, gdy nie da się manipulować istotnymi zachowaniami”, a badania -jak? I dlaczego?- mają charakter bardziej eksploracyjny, otwarty. W odróżnieniu od badania historycznego, czerpie dane z bezpośrednich obserwacji zjawisk badanych i z wywiadów z uczestnikami (Yin i Gilewicz, 2015, str.41-44).

Studium przypadku można opisać, jako intensywne i systematyczne badanie jednostki, grupy lub społeczności, w którym badacz analizuje szczegółowo dane dotyczące wielu zmiennych:

„Studium przypadku [...] określane jest jako szczegółowy opis konkretnej jednostki oparty na wnikliwej obserwacji i formalnych testach psychologicznych, dzięki którym można



uzyskać informacje o dzieciństwie badanego, jego snach, marzeniach, doświadczeniach i nadziejach, czyli o tym wszystkim, co pomaga uzyskać wgląd w ludzkie zachowanie” (Bodanko, 2012, str. 188).

Przeprowadzenie studium przypadku pozwala zgłębić współczesne zjawisko, w rzeczywistym kontekście, z uwzględnieniem jego uwarunkowań, w których ten przypadek został osadzony. Proces badawczy obejmuje pozyskiwanie obszernych danych z wielu źródeł i sprzyja rozwojowi teorii na podstawie konkretnych obserwacji (Ciechowska i Szymańska, 2018; Heale i Twycross, 2018; Yin i Gilewicz, 2015).

Studium przypadku jest pogłębioną analizą doświadczenia konkretnej osoby, opartą na uważnej obserwacji i formalnych testach psychologicznych (Bodanko, 2012).

Badacz czerpie dowody z wielu różnych źródeł i potwierdza zbieżność danych używając metody triangulacji. Gromadząc dane i analizując je, odwołuje się do wcześniej sformułowanych założeń teoretycznych (Yin i Gilewicz, 2015).

Elastyczność studium przypadku pozwala badaczowi na wykorzystanie wielu różnych metod i technik badawczych, takich jak: wywiad, testy psychologiczne, kwestionariusze, obserwacja oraz testy projekcyjne, integrując dane pochodzące z różnych źródeł. Jako „meta metoda” obejmuje zarówno analizy jakościowe, jak i ilościowe, a jego przebieg jest dostosowany do konkretnego przypadku. Dzięki takim zabiegom łączenia analiz jakościowych i ilościowych możliwe jest uzyskanie kompleksowego obrazu badanego zjawiska (Ciechowska i Szymańska, 2018).

W sytuacji, gdy przedmiotem badania jest konkretne, szczegółowe, specyficzne zjawisko, które jest unikalne lub złożone, a także kiedy badaczowi zależy na holistycznym ujęciu problemu, wówczas zastosowanie studium przypadku jest uzasadnione. Umożliwia to dogłębne zrozumienie badanego fenomenu. (Ciechowska i Szymańska, 2018; Heale i Twycross, 2018).

4.4 Metoda fenomenologiczno–hermeneutyczna IPA

Trzeba się tylko przypatrzeć samym fenomenom, zamiast mówić o nich z góry i tworzyć konstrukcje. Edmund Husserl (Husserl, 1990, str. 72).

Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna (z ang. Interpretative Phenomenological Analysis, w skrócie IPA) jest metodą badawczą umożliwiającą pogłębioną eksplorację indywidualnych doświadczeń, pozwalając badaczowi na dokładne zrozumienie narracji



uczestnika. Teoretyczne założenia IPA wywodzą się z fenomenologii, hermeneutyki oraz idiografii (Rudnik i Bieńkowski, 2018).

Fenomenologia, stworzona przez Edmunda Husserl'a, koncentruje się na badaniu subiektywnych doświadczeń jednostki, przedstawiając świat widziany oczami badanego. Husserl kładzie nacisk na znaczenie cofnięcia się do „rzeczy samych”, czyli takich jakie są naprawdę, uchwycone „bez reszty” (Husserl, za: Burzyńska i Markowski, 2006, str.87). Oznacza to dążenie do zrozumienia, jak zjawiska jawią się w świadomości jednostek. Fenomenologia odrzuca wcześniejsze założenia i teorie, proponując redukcję ejdetyczną, która polega na zawieszeniu sądów i założeń dotyczących badanego zjawiska (Pietkiewicz i Smith, 2012). Proces ten zwany „epoché”, pozwala spojrzeć badaczowi na doświadczenie uczestnika, bez wcześniejszych uprzedzeń i skoncentrować się na subiektywnych przeżyciach, jawionych w świadomości badanego (Smith i Osborn, 2004). Redukcja transcendentna Husserl'a wymaga „wzięcia w nawias” świata empirycznego na rzecz aktywności samej świadomości. Żyjący człowiek poprzez „epoché”, staje się zredukowany do czystej świadomości. Rzeczy zaś, przekształcone przez czystą świadomość, w przedmiot posiadający sens, stają się fenomenami (Husserl, za: Burzyńska i Markowski, 2006, str.89).

Hermeneutyka rozwinięta przez Martina Heidegger'a i Hansa-Georga Gadamer'a, skupia się na interpretacji doświadczeń jednostki. Heidegger (1927) wprowadza koncepcję „bycia w świecie”, podkreślając, że człowiek zawsze interpretuje swoje doświadczenia w kontekście globalnym. Oznacza to, że nie jest on tylko obserwatorem, ale także uczestnikiem swojego świata. W IPA badacz odgrywa aktywną rolę interpretatora i stara się zrozumieć, w jaki sposób podmiot nadaje sens swoim doświadczeniom. Podwójny proces hermeneutyczny jest dynamiczny i iteracyjny, co oznacza, że badacz ciągle przemieszcza się między szczegółami, a całością, podobnie jak w tzw. kole hermeneutycznym, gdzie rozumienie poszczególnych elementów zależy od zrozumienia całości i odwrotnie (Burzyńska i Markowski, 2006; Gadamer i Baran, 2007; Pietkiewicz i Smith, 2012). Hermeneutyka w IPA zakłada również, że badacz wnosi swoje własne przed-rozumienia do procesu badawczego. Te wstępne założenia i przekonania badacza na temat badanego zjawiska, są zarówno nieodzowne, jak i muszą być refleksyjnie analizowane, by nie zakłócały interpretacji wyników (Burzyńska i Markowski, 2006; Heidegger i Baran, 1994). W ten sposób hermeneutyka w IPA umożliwia badaczowi głębsze zrozumienie doświadczeń osób badanych, jednocześnie uwzględniając jego własny wpływ na proces interpretacji.

Idiografia, będąca trzecią teoretyczną podstawą IPA, skupia się na głębokiej analizie jednostkowych przypadków. Inaczej niż w podejściu nomotetycznym, gdzie formułowane są



ogólne prawidłowości, w metodzie IPA, badacz analizuje każdy przypadek indywidualnie, zanim przejdzie do porównań lub generalizacji (Smith i Osborn, 2004). Badania IPA charakteryzują się przyjętą małą, homogeniczną próbą, co pozwala na szczegółową analizę każdego przypadku (Pietkiewicz i Smith, 2012).

W IPA te trzy koncepcje tworzą spójny model badawczy umożliwiając nie tylko dogłębną analizę tego, jak ludzie nadają sens swoim doświadczeniom, ale także refleksyjne zrozumienie własnej roli badacza w procesie interpretacyjnym oraz pełne uwzględnienie kontekstu, w jakim te doświadczenia się pojawiają (Tindall, 2009).

Z fenomenologicznego punktu widzenia, to nie badacz, a badany jest największym źródłem samowiedzy.

4.5 Opis kwestionariuszy użytych w badaniach własnych

4.5.1 Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI

Multidimensional Self-Esteem Inventory (MSEI) opracowany przez O'Briena i Epsteina, w 1988 roku, jest narzędziem służącym do badania samooceny globalnej i szczegółowej, a także do mierzenia stopnia integralności tożsamości i potrzebę aprobaty społecznej, dla osób w wieku 18-65 lat. Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny (MSEI), polskiej adaptacji dokonanej przez Fecenec, 2008 roku, jest przeznaczony do badania osób w wieku 16-79 lat. W obu wersjach kwestionariusz składa się z 116 stwierdzeń, do których osoba badana ustosunkowuje się na pięciostopniowej skali. W pierwszej części dla 61. stwierdzeń skala odpowiedzi to: „całkiem nieprawdziwe”, „raczej nieprawdziwe”, „częściowo nieprawdziwe”, „częściowo prawdziwe”, „raczej prawdziwe”, „całkiem prawdziwe”. W drugiej części dla itemów od 62 do 116 skala odpowiedzi to: „prawie nigdy”, „rzadko”, „czasami”, „dość często”, „bardzo często”. Wyznaczanie indywidualnego profilu obrazującego wewnętrzne zróżnicowanie różnych aspektów samooceny, sprawia, że wyniki można ocenić ilościowo jak i jakościowo.

MSEI składa się z 11 podskal. Components Of Self- Esteem, czyli najbardziej podstawowy i ogólny wymiar wartościowania, w którym badany dokonuje oceny samego siebie. Szczegółowe samooceny obejmują: (1) Kompetencje, (2) Bycie Kochanym, (3) Popularność, (4) Zdolności Przywódcze, (5) Samokontrolę, (6) Samoakceptację Moralną, (7) Atrakcyjność Fizyczną i (8) Witalność. Zestaw tych szczególnych aspektów poczucia



własnej wartości, wybrany przez autorów, w wyniku przeprowadzanych wcześniej badań empirycznych, najpełniej opisuje własną osobę. Wiąże się z własną oceną zdolności i efektywności w wykonywaniu różnych zadań. Proces ten zachodzi na niższym poziomie w porównaniu do ogólnego poczucia własnej wartości. Wartościowanie na szczegółowym poziomie, ma istotny wpływ na globalny obraz siebie.

Identity Integration, czyli Integracja Tożsamości (IT), to poczucie spójności własnej osoby. Dla efektywnej organizacji i integracji doświadczeń jest kluczowe. Wysoka wartość tego wskaźnika, może wskazywać na skuteczność samooceny w regulowaniu procesów przetwarzania informacji dotyczących samego siebie.

Defensive Self-Enhancement, czyli Obronne Wzmacnianie Samooceny (OWS), ma na celu wychwycenie osób wykazujących zawyżoną potrzebę aprobaty społecznej i skłonność do przesadnej kontroli w udzielaniu odpowiedzi na pytania.

Rzetelność narzędzia MSEI, oszacowana za pomocą α Cronbacha w przypadku wersji oryginalnej wersji skali uznana jest za wysoką (powyżej 0,80) dla wszystkich podskal za wyjątkiem skali - Skala Obronnego Wzmocnienia Samooceny.

Dla większości wskaźników zgodności wewnętrznej polskiej wersji narzędzia MSEI, przedział wartości znajduje się między 0,70 a 0,90; co jest uznawane za wyniki zadowalające. Skala mierząca Samoakceptację Moralną, ma najmniejsza rzetelność dla wszystkich grup normalizacyjnych, jej zgodność wewnętrzna wynosi mniej niż 0,70. Skale: Samokontrola i Integracja Tożsamości, mają wskaźniki rzetelności poniżej 0,70 w poszczególnych grupach normalizacyjnych. Wraz z Samoakceptacją Moralną, tworzą one grupę wymiarów wrażliwych na potrzebę aprobaty społecznej, a to może być przyczyną obniżenia ich spójności wewnętrznej. W tym przypadku należy zachować ostrożność przy wnioskowaniu o poziomie samooceny (Fecenec, 2008).

4.5.2 Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ) Marii Straś-Romanowskiej, Anny Oleszkowicz, Tomasza Frąckowiaka

Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ), opracowany w 2004 roku przez Straś-Romanowską, Oleszkowicz i Frąckowiaka, jest narzędziem psychologicznym mającym na celu badanie subiektywnego odczucia jednostki poziomu dobrostanu i satysfakcji życiowej.

KPJŻ został skonstruowany w oparciu o personalistyczno- egzystencjonalna koncepcję jakości życia, która zakłada, że rozwój każdego człowieka jest procesem wielowymiarowym, heterogenicznym i głęboko zindywidualizowanym i została dokładnie omówiona, w niniejszej pracy w podrozdziale 3.3. Zawiera on 60 stwierdzeń, po 15 dla każdej z czterech wyróżnionych sfer: psychofizycznej, psychospołecznej, podmiotowej i metafizycznej. Respondent odpowiada na czteropunktowej skali: od „zdecydowanie się nie zgadzam” do „zdecydowanie się zgadzam”. Wynik mieści się w przedziale od 60 do 240 punktów, w zależności od odpowiedzi. Twierdzenia o charakterze negatywnym wymagają inwersji punktacji. Poziom produktywności można określić jako ogólny wskaźnik jakości życia danej osoby, niski wynik oznacza słabą jakość życia.

Rzetelność Kwestionariusza została oceniona zarówno w zakresie stabilności bezwzględnej (tzw. technika test-retest), jak i zgodności wewnętrznej.

W badaniu rzetelności metodą powtarzania testu otrzymane współczynniki korelacji między wynikami w dwóch różnych pomiarach są najwyższe w grupie młodzieży (dla ogólnego wyniku $r = 0,81$), a nieco niższe u osób starszych ($r = 0,73$). Dla dorosłych współczynnik wyniósł $0,65$. Stabilność bezwzględna wskazuje, że poczucie jakości życia jest względnie stałe w czasie, szczególnie w grupie młodzieży.

W badaniu zgodności wewnętrznej (α Cronbacha) otrzymano następujące wyniki:

- sfera psychofizyczna: $0,77$;
- sfera psychospołeczna: $0,71$;
- sfera podmiotowa: $0,72$;
- sfera metafizyczna: $0,65$.

Wynik dla całego kwestionariusza: $0,70$. Wartość α Cronbacha wskazuje na zadowalającą rzetelność narzędzia, szczególnie biorąc pod uwagę krótką liczbę itemów (15 na sferę).

Trafność teoretyczna kwestionariusza została oceniona na podstawie:

1. Korelacji z innymi narzędziami badawczymi:



Sfera psychofizyczna wykazała negatywną współzmienną z Kwestionariuszem Ogólnego Stanu Zdrowia (GHQ-28), co potwierdza trafność różnicową tej skali. Sfera psychospołeczna korelowała z wynikiem Skali Wsparcia Społecznego (SWS), co wskazuje na trafność zbieżną.

2. Sprawdzenia różnic międzygrupowych:

Wyniki w skali Sfera Psychofizyczna były istotnie wyższe u młodzieży, podczas gdy w skali Sfera Metafizyczna osoby starsze osiągały wyższe wyniki.

Wyniki te pokazują, że narzędzie to ma dobre właściwości psychometryczne pod względem trafności i rzetelności spełnia kryteria metodologiczne, które pozwalają na jego szerokie zastosowanie w badaniach empirycznych (Frąckowiak, 2004).

4.5.3 Kwestionariusz Satysfakcji Seksualnej (KSS) Agnieszki Nomejko, Grażyny Dolińskiej-Zygmunt

Kwestionariusz Satysfakcji Seksualnej (KSS) autorstwa Nomejko i Dolińskiej-Zygmunt to narzędzie opracowane w celu oceny poziomu zadowolenia z życia seksualnego. Pracę nad kwestionariuszem rozpoczęto w 2010 roku w oparciu o definicję satysfakcji seksualnej jako poznawczo- emocjonalnej oceny stopnia zadowolenia z życia seksualnego, zaproponowanej przez Laumanna i współpracowników oraz Pinney i Gerrard, Zgodnie z czym, oceny subiektywnej dokonuje jednostka, biorąc pod uwagę negatywne i pozytywne aspekty relacji seksualnej i reakcji efektywnych będących wynikiem tej oceny. Ostateczna wersja kwestionariusza składa się z 10 pytań, na które respondenci odpowiadają przy użyciu czterostopniowej skali Likerta: 1 – „zupełnie tak nie jest”, 2 – „raczej tak nie jest”, 3 – „raczej tak jest”, 4 – „zdecydowanie tak jest”. Końcowy wynik odzwierciedla poziom satysfakcji seksualnej. Pytania 1, 3, 5, 8 i 9 są kodowane odwrotnie. Wynik jest sumą punktów. Normy opracowano dla populacji w wieku od 20 do 72 lat. Kobiety: 10-25 wyniki niskie; 26-31 wyniki średnie; 32-40 wyniki wysokie. Mężczyźni: 10-27 wyniki niskie; 28-33 wyniki średnie; 34-40 wyniki wysokie. Narzędzie jest jednowymiarowe.

Rzetelność i trafność narzędzia KSS są dobrze udokumentowane. Rzetelność kwestionariusza mierzona współczynnikiem α Cronbacha wynosi:

- w grupie wiekowej 21- 35 lat: 0,89;
- w grupie wiekowej 36 -50 lat: 0,89;
- w grupie wiekowej 51-72 lat: 0,76.



Wyniki te świadczą o spójności wewnętrznej kwestionariusza, a wysokie wartości α Cronbacha (powyżej 0,7) wskazują na solidną rzetelność narzędzia w różnych grupach wiekowych.

Trafność KSS została potwierdzona przez liczne badania, w wyniku których potwierdzono negatywną korelację z poziomem dyssatisfakcji seksualnej. Oznacza to, że kwestionariusz dobrze mierzy dyskomfort i niezadowolenie w życiu seksualnym. Korelacja między wynikami tego narzędzia, a wynikami Inwentarza Satisfakcji Seksualnej (ISS) wyniosła -0,74 dla całej próby, co potwierdza trafność KSS.

Wysoka rzetelność i trafność kwestionariusza stanowią solidną podstawę do uznania go za wiarygodne narzędzie pomiaru satysfakcji seksualnej. (Nomejko i Dolińska-Zygmunt, 2019).

4.6 Droga do badanych i metody gromadzenia danych

Pracę nad niniejszym projektem rozpoczęłam od zebrania szczegółowych informacji o nieswoistych zapaleniach jelit (NZJ) oraz o osobach doświadczających tej choroby. Sięgnęłam po różne źródła, takie jak: materiały prasowe, publikacje medyczne, książki autobiograficzne i biograficzne, artykuły naukowe, wywiady zamieszczane w mediach, internetowe tematyczne fora i grupy wsparcia oraz bezpośrednie informacje przekazywane w formie ustnej. W celu uzyskiwania konkretnych informacji, co jakiś czas komentowałam lub umieszczałam posty na „fejsbukowych” grupach o tematyce związanej z NZJ. Tam również zamieściłam ogłoszenia o poszukiwaniu badanych do studium przypadku. Poza podaniem celu i tematu planowanego przeze mnie badania zdecydowałam, że uprzedzę o własnym doświadczeniu choroby, aby skrócić dystans i ułatwić nawiązanie relacji z uczestnikami. Ku mojemu zaskoczeniu odzew był niewielki. W postach i komentarzach ludzie często anonimowo opisywali swoje rozterki, wspominali o intymnych sprawach. Czy właśnie ta anonimowość była tu kluczowa? Aby przyspieszyć czas poszukiwań, postanowiłam zwrócić się bezpośrednio do administratorów grup lub moderatorów, z którymi wcześniej nawiązałam kontakt, z prośbą o pomoc w znalezieniu osób otwartych na takie badania. Równocześnie potencjalnych respondentów poszukiwałam w kręgu znajomych swoich znajomych. W ten sposób dotarłam do siedmiu zainteresowanych. Z każdą z osób nawiązałam bezpośredni kontakt. Wstępne rozmowy trwały od stycznia 2024 roku. Staralam się dokładnie przedstawić sposób, w jaki będę przeprowadzała badania. Podałam zakres tematyczny, uprzedziłam ile czasu może potrwać każda jego część oraz poprosiłam o wybór dogodnego terminu, w kilku tygodniowym



przedziale czasowym przypadającym w okresie wakacyjnym, lipiec/sierpień 2024 r. Zapewniłam również poufność. Badani decydowali, czy chcą pozostać anonimowi lub dokonać zmian w treści udostępnionych danych, w celu uniknięcia ich identyfikacji. Ostatecznie po wyrażeniu wcześniejszej zgody na badania oraz ich zapis audio wzięło w nich udział pięć osób: Kasia, Paulina, Małgosia, Damian i Lidia. Chcąc oddać głos osobom badanym, zdecydowałam się na przeprowadzenie indywidualnych, pogłębionych rozmów z wykorzystaniem wywiadu częściowo ustrukturyzowanego.

Wywiad częściowo ustrukturyzowany pozwala badaczowi na odkrycie percepcji, przekonań, wartości i emocji uczestnika, zapewniając cenny wgląd w jego subiektywne doświadczenia (Pietkiewicz i Smith, 2012). Umożliwia badaczowi wykorzystanie pytań jako bodźców, które motywują rozmówcę do podzielenia się swoimi doświadczeniami. Uważany za niedyrektywną formę badania, umożliwia badaczowi poprzez zadawane pytania i formułowane komentarze, w kontrolowany sposób uzyskiwanie odpowiedzi na kluczowe pytania badawcze. Ta forma stanowi dla badającego wyzwanie odnalezienia równowagi między kontrolowaniem przebiegu badania a pozostawianiem respondentowi swobody redefiniowania tematu, co może prowadzić do odkrycia nowych perspektyw i wglądów (Willig, 2008).

W tym celu, przed wywiadem, przygotowałam plan rozmowy zawierający kluczowe pytania i obszary tematyczne, uwzględniając pytania otwarte i uszczegóławiające. Początkowo opracowany schemat przeprowadzanej rozmowy obejmował zebranie danych demograficznych. Następnie poruszał zagadnienia związane z historią chorobową każdego uczestnika, od pierwszych objawów po postawienie diagnozy oraz sposobów leczenia. W kolejnej części respondentów zapytano o relacje intymne i obraz własnej osoby. Na końcu rozmowy pojawiły się dodatkowe pytania. W ten sposób mogłam połączyć wcześniej przygotowane pytania ze swobodą odkrywania pojawiających się wątków, głębszego przenikania w myśli i doświadczenia uczestników, pozostawiając miejsce na elastyczność oraz pytania uzupełniające w oparciu o odpowiedzi uczestników.

Chcąc zminimalizować ryzyko błędów w interpretacji, zestawiono dane uzyskane z przeprowadzonych wywiadów z danymi pochodzącymi z analizy danych zastanych. Zastosowanie triangulacji źródeł stanowi metodologiczne podejście sprzyjające zwiększeniu obiektywności i wiarygodności procesu badawczego (Wieczorek, 2014).

Priorytetem, podczas udziału w badaniach, było zapewnienie uczestnikom poczucia bezpieczeństwa oraz komfortu. Każda z osób została poinformowana, że wywiad rozpocznie się od pytań dotyczących metrykalnych danych, a następnie zostaną poruszone kwestie

związane z chorobą, bliskimi relacjami oraz obrazem własnej osoby. Poproszono o udzielanie szczerych odpowiedzi, zaznaczając, że nie istnieją w tym kontekście niewłaściwe.

Przygotowany wcześniej zestaw pytań na kartce, posłużył jako wsparcie w trakcie rozmowy. Respondentom wyjaśniono, że pytania te mają na celu zgłębienie poszczególnych zagadnień oraz utrzymanie spójności wywiadu. Jednocześnie podkreślając świadomość, że nie są one wystarczające do pełnego poznania rozmówcy.

Najkrótszy wywiad trwał 1. godzinę i 19 minut, najdłuższy 2. godziny i 17 minut, jeden z nich został przeprowadzony w kontakcie bezpośrednim, pozostałe w formie zdalnej.

Badania kwestionariuszami przeprowadzono w innym terminie, dogodnym dla uczestników, co mogło się przyczynić do ich komfortu, dając im wybór odpowiednich warunków takich jak, np. przebywanie w samotności czy bycie wypoczętym, wypełnianie bez pośpiechu. Arkusze kwestionariuszy zostały przepisane do formularza i wysłane drogą online, przed przystąpieniem do wypełnienia podano badanym instrukcję.

4.7 Analiza i interpretacja uzyskanych danych

Przed przystąpieniem do badań z moimi rozmówcami, przygotowując się do nich zaczęłam od analizy zgromadzonych źródeł na temat NZJ oraz osób zmagających się z chorobami z tej grupy. Przeprowadzone wywiady zostały kilkakrotnie odsłuchane i poddane transkrypcji. Wnikliwe zapoznanie się ze zgromadzonym materiałem pozwoliło na wyodrębnienie wątków tematycznych wybrzmiałych w wypowiedziach moich rozmówców.

Wielokrotnie w procesie interpretacji nawiązywałam do całości materiału i jego poszczególnych fragmentów, wzajemnie odnosząc je do siebie. Analizując fragmenty wywiadów w kontekście do ogółu doświadczeń danej osoby oraz całości zebranych wywiadów. Każdy z tematów nie tylko wpływał na sposób rozumienia całości wypowiedzi uczestnika, ale także był interpretowany w kontekście wszystkich danych z wywiadów. Cały ten proces odbywał się zgodnie z zasadą koła hermeneutycznego. Dzięki zastosowanej w analizie iteracji mogłam odkrywać znaczenia i wspólne zależności pomiędzy tematami, co pozwoliło na głębsze zrozumienie, jak NZJ wpływa na samoocenę, relacje intymne, a także strategie radzenia sobie z chorobą.

Mimo, iż koło hermeneutyczne dotyczy danych jakościowych, podobną zasadę zastosowałam w odniesieniu do wyników z kwestionariuszy, co umożliwiło wzbogacenie interpretacji i formułowanych wniosków z wywiadów i odwrotnie. W ten sposób dane ilościowe i jakościowe nawzajem się uzupełniały.





Rozdział 5. Wyniki badań własnych

5.1 Studium przypadku - Kasia

5.1.1 Kasia - profil osoby badanej

Podstawowe informacje o Kasi uzyskane z badania przeprowadzonego w dniach 15.07.2024 oraz 28.07.2024 r., zestawione w tabeli:

Błąd! Nie można odnaleźć źródła odwołania.

Tabela 2. Zestawienie objawów nieswoistych zapaleń jelit NZJ

Kategoria	Opis
Imię	Kasia
Płeć	Kobieta
Wiek	37 lat
Miejsce zamieszkania	Rheinberg, Niemcy
Wykształcenie	Wyższe
Wykonywany zawód	Pracuje w kasynie oraz opiekuje się osobami starszymi
Rozpoznana choroba	Wrzodziejące zapalenie jelita grubego i choroba Crohna
Wystąpienie pierwszych objawów choroby	Około 10 lat przed udzieleniem wywiadu, czyli w wieku 27-28 lat
Informacja, kiedy postawiono diagnozę	Rok przed udzieleniem wywiadu 2023
Przebyte zabiegi, formy leczenia	W 2023 roku operacja wycięcia części jelita grubego, leczona farmakologicznie, stosowana dieta eliminacyjna. Z pożywienia wykluczono produkty, które wywołują u Kasi reakcje zapalne: gluten, cukier, mleko i "wiele innych". W przeszłości, w okresach zaostrzeń, stosowała dietę bezresztkową.
Informacja o stanie matrymonialnym	Singielka

Źródło: badania własne

5.1.2 Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna na podstawie wywiadu przeprowadzonego z Kasią

5.1.2.1 Czuję się sama źle ze sobą

W wyniku choroby Kasia doznaje cierpienia z powodu bólu brzucha oraz zmienionego wyglądu fizycznego. Odnosi się ona do fizycznych zmian, jako źródła niskiej samooceny. Jej autoportret jest głęboko związany z negatywnym obrazem ciała.



K: „Brzuch miałam do tego tak strasznie wzdęty, że wyglądałam jakbym była w ósmym, siódmym miesiącu ciąży. Nie byłam w stanie się w rzeczy zapiąć, nic kompletnie. On po prostu był tak ogromny. [...] Na przykład po zjedzeniu musiałam położyć się, rozpiąć spodnie, bo on od razu był wzdęty. I jeszcze do tego tekstu: Ale się najadłaś, nie? Albo, że wiesz, ty to masz brzuszek, a to był po prostu wzdęty brzuch, bo mnie tak strasznie bolał.”

Kasia opisuje jak, wygląd jej brzucha oraz konieczność uwalniania go od zapiętych spodni, powodowały u niej zarówno fizyczny, jak i emocjonalny dyskomfort. Komentarze ze strony innych osób, wskazują na niezrozumienie sytuacji, w jakiej ona się znalazła w związku z objawami choroby. Kasia pokazuje jak choroba wpływa na jej relacje społeczne.

K: „Czasami tak, czasami nie. Wiesz co, jak na przykład, kiedy – nie, gdy na przykład przytyłam przez chorobę i ten brzuch jest taki ogromny, to po prostu czuję się jak taka spasiona foka, a jeżeli mam etap, że nie wiem, gdzieś tam on lepiej wygląda, to ja się przez to lepiej czuję, tak?”

Kasia wskazuje na zmienność swojego poczucia wartości w zależności od wyglądu jej ciała. Przyrównanie do „spasionej foki” świadczy o jej niskiej samoocenie i wewnętrznym krytycyzmie, w trakcie nasilonych, fizycznych objawów choroby. Poprawa wyglądu wpływa na wzrost jej samopoczucia. W słowach Kasi wybrzmiewa jej brak akceptacji do sytuacji, w których ciało nie spełnia jej oczekiwań. Uzależnia ona swoje poczucie wartości od wyglądu ciała, które ulega dość dynamicznym zmianom. Samoakceptacja zatem warunkowana jest fizycznymi i zewnętrznymi aspektami jej doświadczeń.

Zmiany w wyglądzie ciała Kasi, zachodzące w wyniku rozwijającej się choroby, generowały poczucie wstydu, który wielokrotnie wybrzmiewał w jej słowach:

„Wstydzę się, wstydzę. Wstyd, ale też skrępowanie się pojawia, tak? [...] No dobra, na przykład przytulamy się, czy tam do czegoś chcę więcej dojść wcześniej i, na przykład, ja się wstydzę, że mam tak duży brzuch, nie? [...] No tak, przede wszystkim stałam się wycofana i wstydliva, tak?”

Kasia opisuje wstyd i skrępowanie wynikające z wyglądu jej ciała. Dla Kasi utrata atrakcyjności wiąże się z utratą pewności siebie, co przekłada się na trudności w relacjach intymnych. Doświadczanie „dużego brzucha” i odczuwany wstyd, staje się barierą emocjonalną i powoduje wycofanie się z sytuacji intymnych.

Ponadto wiąże ona swoją atrakcyjność i seksualność z samoakceptacją:

K: „[...]poczucie własnej wartości ma ogromne znaczenie i ogromne znaczenie, tak? Bo jeżeli się sami w swoim ciele czujemy dobrze, no to też to poczucie, że podobam się komuś, tak? Mi też sprawia dobrze. Rozumiesz, co mam na myśli? I do tego dochodzi, takie sprawy sfery



intymne, tak? W pewnym momencie tego związku czy tej relacji też dochodzi do tego, jeżeli ja się czuję sama ze sobą dobrze, to momentalnie to się przejawia w innych aspektach mojego życia, ale kiedy ja na przykład już tutaj się czuję źle, tak? No to też się przejawia na inne aspekty mojego życia, nie?”

Odczucia Kasi wynikające z dotkniętego chorobą ciała jawią się jako przyczyna barier w kontaktach partnerskich. W swoich słowach podkreśla związek pomiędzy poczuciem własnej wartości a relacjami intymnymi oraz ogólnym samopoczuciem. Brak akceptacji własnego ciała rzutuje negatywnie na inne płaszczyzny jej życia.

Kasia wielokrotnie w swoich wypowiedziach wyraża głęboki dyskomfort związany ze zmieniającym się w chorobie jej ciałem. Zapytana o wpływ choroby na jej samopoczucie i obraz własnej osoby, odpowiedziała:

K: „[...]pierwsze czułam się sama źle ze sobą, źle ze swoim ciałem, bo przytyłam przez chorobę. Nie mogłam nigdy założyć ciuchów, które chciałabym, bo ten brzuch był tak zawsze ogromny, że wszyscy się mnie pytali, ty w ciąży jesteś? Nawet były teksty, że moja kuzynka zadzwoniła do mojej szwagierki i się pytała, czy Kasia jest w ciąży, bo ma taki duży brzuch.”

Kasia opisuje, jak brak możliwości swobodnego dobierania ubioru z rzeczy, które lubiła nosić oraz niechciane pytania o ciążę, wzmacniały trudności w akceptacji swojego ciała. W kontekście społecznym pytania o ciążę mogły wywołać u Kasi poczucie stygmatyzacji i wyobcowania oraz wzmocnić jej negatywne postrzegane własnego ciała.

Doznania emocjonalne zdają się wpływać na odczucia fizyczne, bólowe Kasi:

K: „Oglądałam film i na przykład on gdzieś tam chciał rękę brać na mój brzuch, to ja miałam takie uczucie, od razu mu kazałam brać tę rękę, raz, że się wstydziłam, a dwa, nawet ta ręka mnie gniotła. Wiesz, o co chodzi? Ręka, po prostu, dłoń, gdzieś tam było na brzuchu, ona mnie gniotła[...]i ona ważyła 50 kilo, nie?”

Dla Kasi jej brzuch będący źródłem bólu, wstydu i skrępowania jest symbolem bariery w budowaniu relacji intymnych. Choroba nie tylko znacznie wpłynęła na wygląd kobiety, ale również obraz własnej osoby, zmianę tę opisuje następująco:

K: „No tak, przede wszystkim stałam się wycofana i wstydliva, tak? Już nie jestem taka, może nie tyle otwarta, to już nie jestem taka otwarta, mam skrępowania.[...] Już nie jestem tą taką zwariowaną, szczęśliwą, taką dziewczyną, tylko już jestem bardziej taka..-osiadłam na dupie- przez chorobę. [...]Kiedyś byłam bardzo wesolą, bardzo rezolutną dziewczyną ciągle z uśmiechem na twarzy, która po prostu była duszą towarzystwa, a przez chorobę zrobiłam się wycofana. [...] też wycofałam się z pewnych aktywności.”

W słowach tych Kasia wyraża, żal z powodu zmian w jej funkcjonowaniu jakie miały związek z jej zachorowaniem. Stała się ona wycofana z kontaktów międzyludzkich. Zauważa, że choroba wywołuje u niej poczucie wstydu i skrępowania. Kasia relacjonuje, że musiała zrezygnować „wycofać się z pewnych aktywności” takich jak trekking górski oraz nurkowanie. Z towarzyskiej i pełnej energii osoby stała się wyizolowana społecznie, co potwierdza, że choroba Kasi wyraźnie wpływa na jej osobowość, utratę dawnego „ja” oraz na jej sposób bycia. To wszystko sugeruje, że w zdrowiu, Kasia prowadziła znacznie aktywniejszy tryb życia za którym wyraźnie tęskni, a choroba pozbawiła ją nie tylko zasobów fizycznych, z których korzystała będąc w zdrowiu, ale też ograniczyła jej kontakty społeczne.

5.1.2.2 Nikt mnie nie rozumie, nikt mi nie wierzy

Kasia nie kryje swojego rozczarowania postawą innych osób z jej otoczenia, które jak opisuje, nie rozumiały odczuwanego przez nią bólu.

K: „Wiesz co, to jest coś nie do opisania. Bo tego normalnie człowiek nie może zrozumieć. Mi bardzo wiele ludzi nie wierzyło, że mnie tak to boli, że mnie ten brzuch ciągle po prostu napierdziela. Żaden z partnerów mi też nie wierzył. Nie chciałam żyć, ale nikt mi nie wierzył, że może aż tak boleć. No boli mnie, po prostu mnie boli, bo nie jestem w stanie normalnie funkcjonować.”

Kasia wskazuje na silny, ponad przeciętny, „nie do opisania” odczuwalny przez nią ból, który wpływa na jej egzystencję i relacje z innymi ludźmi. Jego intensywność powoduje, że trudno się z nim zmierzyć i wyrazić go słowami. Ból ten czyni normalne życie wręcz niemożliwym i wskazuje na ogromne cierpienie Kasi. Jej wypowiedź ujawnia brak empatii ze strony najbliższego otoczenia oraz wyrażają potrzebę wsparcia dla osób zmagających się z chronicznym bólem, który wpływa na wszystkie aspekty życia codziennego.

Przewlekły ból i wyobcowanie stały się powodem odczuwanych przez Kasię huśtawek nastroju.

*K: „[...] byłam bardzo często na wk***wie tylko dlatego, że mnie brzuch bolał, a nikt tego nie potrafił zrozumieć, dlaczego jestem rozdrażniona, dlaczego jestem zdenerwowana, dlaczego jestem taka wrażliwa albo i nadwrażliwa”.*

Brak zrozumienia i ciągły ból prowadzą do silnych i nierozumianych emocji, takich jak złość czy frustracja oraz wpływają na zachowanie Kasi. Ból ten jest nie tylko fizycznym doświadczeniem, ale też czynnikiem mającym wpływ na jej relacje z otoczeniem.



Niezrozumienie towarzyszyło Kasi również w pracy, co wiązało się z jej ograniczeniem nie tylko w sferze życia społecznego, ale i zawodowego:

K: „[...] nie każdy z kierowników rozumie, że jak mam okres zaostrzenia, kiedy muszę iść co chwilę na toaletę i nie schodzi mi jedną minutę na toalecie albo po prostu idę na toaletę i potrzebuję powiedzmy pół godziny czasu i wszyscy, bo że tak długo, dlaczego, nie? Ale nikt tego nie rozumie, że jak masz problemy z brzuchem, to nie jesteś w stanie zrobić kupki w dwie minutki, no. Po prostu.”

W tej wypowiedzi Kasia podkreśla, jakim choroba jest problemem w jej życiu zawodowym i wpływa na jej relacje z przełożonymi i współpracownikami.

Istotne w narracji kobiety jest również poczucie niezrozumienia ze strony jej byłych partnerów, co wzmacniało jej poczucie osamotnienia oraz negatywny obraz siebie. Opisując rytuał związany ze wstawaniem do pracy, polegający na wczesnym, dwu godzinnym przygotowaniu, skarży się:

K: „Mój partner tego nie rozumiał[...]. Mój ostatni partner, który mi powiedział, powiedział mi, odłóż telefon, to Ci zejdzie szybciej. No. Albo przestań brać telefon do toalety, to może nie będziesz tyle czasu potrzebowała. Takie teksty po prostu słyszałam nagminnie. A on tego nie rozumiał, że mnie ten brzuch boli albo pukał mi w drzwi długo jeszcze, mając drugą toaletę w domu, długo jeszcze.”

Wypowiedź Kasi odzwierciedla jej głęboką potrzebę akceptacji, wsparcia i zrozumienia, których nie zaznała w relacjach partnerskich. Pokazuje jak brak empatii ze strony najbliższego otoczenia potęguje jej poczucie osamotnienia. Słowa Kasi wskazują istotną potrzebę zrozumienia i zaangażowania ze strony bliskich osób w walce z trudnościami wynikającymi z przewlekłej choroby.

Kasia otwarcie mówi o tym, że jej choroba ma znaczący wpływ na relacje intymne. Opisuje, jak ból i dyskomfort fizyczny odbierają jej chęć na bliskość, co prowadzi do nieporozumień z partnerami. Brak zrozumienia i akceptacji dla jej stanu fizycznego ze strony partnerów oraz niecierpliwość pogłębiały dystans emocjonalny. Tak opisuje ostatnie dwa związki:

K: „W drugim i w trzecim (związku), że jak, na przykład, mnie ten brzuch bolał, to nie miałam ochoty na przytulanie, całowanie, dotykanie, jakieś pieszczoty, czy nawet na seks.[...] Wstydę się, wstydę wstyd, ale też skrępowanie się pojawia, tak?”

Powyższa wypowiedź Kasi wskazuje na wstyd i skrępowanie, które towarzyszą jej w sytuacjach intymnych. Doświadczenia Kasi związane z chorobą i brakiem zrozumienia sprawiły, że czuje się ona „niewystarczająco dobrą” z powodu swojego wyglądu i unika



bliskości fizycznej. Brak zrozumienia, wsparcia i akceptacji objawów choroby Kasi w jej związkach z byłymi partnerami, wzmacniał jej negatywny obraz siebie.

W przyszłości Kasia planuje otwartą komunikację w związku. Wyraża oczekiwania wobec partnera, wskazując na potrzebę szczerości:

K: „Wiesz co, no nie mam teraz partnera, tak? Więc to też jest trochę inaczej, ale na pewno co będę przygotować, to też rozmowa przed, nie? Dokładnie powiedzieć na co choruje, jak, co. Jak to wygląda. [...]Dokładnie, bo nie każdy też ma świadomość, tak? I taka właśnie informacja, nie, że to nie jest mój wymysł, że mnie boli, tylko tak jest.”

Poprzez wcześniejszą zaplanowaną rozmowę z potencjalnym partnerem Kasia stara się zmniejszyć ryzyko niezrozumienia i braku akceptacji. Nie oczekuje współczucia od partnera. Zauważa, że wsparcie bliskiej osoby może mieć pozytywny wpływ na jej samopoczucie, a także na jakość ich relacji intymnej:

K: „Przede wszystkim zrozumienia i wsparcia, tak? To są dwie najważniejsze rzeczy. Żebym czuła, że on jest blisko, tak? Nie jestem ze wszystkim sama. [...] Wsparcie. I tak powiedziałam, wsparcie i zaangażowanie w to wszystko, w tą chorobę też, tak? Na czym miałyby to polegać, kiedy na przykład boli mnie brzuch, to wiem, że mogę na niego liczyć, mogę mu powiedzieć, że muszę poleżeć, bo po prostu mi boli brzuch i nie będę miała krzywych spojrzeń, tylko dlatego, że leżę. Ale wie on, że coś się dzieje i bez żadnego problemu będę miała tą przestrzeń, żeby po prostu poleżeć.”

Kasia opisuje swoje potrzeby w kontekście trudności, z jakimi się zmagają w codziennym funkcjonowaniu. Wyraża potrzebę akceptacji jej ograniczeń wynikających z choroby, przez jej partnera, co uważa za wyraz troski i szacunku. Zaangażowanie o którym wspomina na wymiar emocjonalny i praktyczny i wiąże się ze zrozumieniem Kasi potrzeb przez jej partnera.

5.1.2.3 Czy ze mną wszystko jest w porządku?

Istotnym elementem doświadczenia Kasi, jest również poczucie, że lekarze nie traktują jej dolegliwości poważnie. Potęguje to, jej poczucie bezradności. Opisuje ona, że przez dwa lata regularnie odwiedzała szpital z powodu silnych bólów brzucha, a jednak miała wrażenie, że lekarze jej nie wierzą:

K: „[...] to były, powiem szczerze, skurcze, były też tam wymioty do tego. Cały kompleks, ale po prostu ten ból, ten brzuch, to mnie tak tam strasznie bolał. No, to było coś niesamowitego. I tak było, tak to średnio co dwa, trzy tygodnie jeździłam i to było przez prawie dwa lata. Wiesz co, w pewnym momencie miałam takie wrażenie, że ci lekarze mi nie wierzą”.

Kasia opisuje intensywne, ciągle doświadczenia bólowe trwające dwa lata. Regularne konsultacje ze specjalistami i brak wiary z ich strony wzmacniały u niej poczucie bezradności i frustracji. Kasia czuła się zlekceważona i niewysłuchana. Ta sytuacja powodowała nie tylko fizyczne wyczerpanie, ale też wątpliwości co do realności jej doświadczeń. Z jej słów wyłania się potrzeba empatii i zaufania w relacji pacjent- lekarz, jako kluczowy element radzenia sobie z chronicznymi chorobami. To doświadczenie może prowadzić do głębokiego kryzysu zaufania do systemu opieki zdrowotnej i poczucia osamotnienia w swojej walce z chorobą.

K: „Bo, wiesz, to było też trochę nienormalne, że lekarze tak długo nie potrafili żadnej diagnozy postawić i nic stwierdzić, a ja ciągle przychodziłam po raz kolejny z tym bólem brzucha. I oni po prostu już patrzyli na mnie jak na wariatkę, nie?”

Słowa Kasi wskazują, że doświadczenie przewlekłej choroby nie tylko jest obciążające fizycznie ale też emocjonalnie. Brak postawienia diagnozy spowodował, że czuła się ona niezrozumiana i stygmatyzowana przez lekarzy, którzy podchodzili do jej problemów zdrowotnych z niedowierzaniem. Jej odczucie chronicznego bólu było deprecjonowane i traktowane jako jej wymysł, w wyniku czego pogłębiała się frustracja oraz poczucie wyobcowania i samotności. Brak wiary ze strony lekarzy osłabiło Kasi zaufanie do siebie i do systemu medycznego.

K: „Ja już zaczęłam czuć w mojej psychice też jakiś sposób zmiany, że ja zaczęłam się zastanawiać, czy ze mną wszystko jest w porządku, czy to nie jest już kwestia tej psychiki, że ten brzuch mnie tak boli. Bo, wiesz, to było też trochę nienormalne, że lekarze tak długo nie potrafili żadnej diagnozy postawić i nic stwierdzić, a ja ciągle przychodziłam po raz kolejny z tym bólem brzucha.”

Kasia stawia egzystencjonalne pytanie o realność jej cierpienia i podkreśla brak wsparcia ze strony systemu medycznego. Przewlekły stan chorobowy i brak diagnozy są dla Kasi sygnałem ignorowania jej problemów zdrowotnych przez lekarzy, co wpłynęło na jej psychikę. Słowa Kasi odzwierciedlają, jak nierozpoznanie przyczyn objawów choroby prowadzi do utraty zaufania do własnych odczuć i ciała. Jej doświadczenie pokazuje, jak zaniedbanie ze strony specjalistów - lekarzy może generować zmiany w psychice, skutkiem czego doświadcza ona autokrytyki oraz braku poczucia wartości.

W wywiadzie, w słowach Kasi wielokrotnie wybrzmiewa emocjonalne cierpienie wynikające z poczucia braku zrozumienia i unieważniania jej stanów chorobowych.

K: „Mocne i słabe strony, że mimo wszystko próbuję coś zrobić i nie odpuszczam, coś tam walczę, z tym działałam, a słabe, że po prostu czasami już jest mi tak z tym wszystkim źle, że albo inaczej, miałam takie momenty, może teraz jest trochę lepiej, ale miałam takie momenty,



kiedy po prostu się zastanawiałam, czy ze mną jest coś nie halo, że czy to już nie jest właśnie to, że mi głowa siada i po prostu ten ból wszędzie czuję już, tak?”

W powyższej wypowiedzi Kasia zwraca uwagę na swoje mocne i słabe strony w radzeniu sobie z chorobą. Wyraża dumę z powodu walki i nie poddawania się trudnościom. Słowa te odzwierciedlają jej wytrwałość oraz chęć utrzymania kontroli nad sytuacją. Ma jednak świadomość, że w jej życiu bywają momenty wątpliwości związane z doświadczanym bólem, co wpływa na jej psychikę. Ujawnia wątpliwości dotyczące jej zdrowia psychicznego i trudności w odczuwaniu granicy między bólem fizycznym a cierpieniem emocjonalnym. Kasia zmagą się z pytaniem, czy jej reakcje są normalne, co wskazuje na potrzebę zrozumienia jej doświadczeń i uznania za autentyczne.

K: „Teraz, jak mam czas bez bólu, jest na podstawowym poziomie, tak? Ale kiedy po prostu jestem przybita tym bólem, to ja nic poza tym nie widzę. Widzę tylko ten ból i na tym się skupiam i ja nic, ani nikogo nie widzę.”

Kasia wskazuje, jak w istotny sposób ból, którego doświadcza wpływa na jej życie. Opisuje dwa stany funkcjonowania zależne od nasilenia bólu. Zauważa, że gdy jest on bardziej nasilony, wówczas całkowicie pochłania jej uwagę i nie może się ona skupić na czymkolwiek innym, co powoduje znaczne zawężenie jej perspektywy. To odzwierciedla jej poczucie izolacji od otoczenia i wprowadza w stan, w którym wszystko inne traci na znaczeniu.

Objawy chorobowe Kasi są dla niej mocno uciążliwe na różnych płaszczyznach jej życia. Brak zrozumienia, w tym przez bliskie osoby - partnerów, było powodem zastanawiania się czy jej odczucia są normalne:

K: „No dobra, na przykład przytulamy się, czy tam do czegoś chcę więcej dojść wcześniej i, na przykład, ja się wstydzę, że mam tak duży brzuch, nie? I dla niego, na przykład, tutaj nie jestem taka duża, ale tutaj już jest dziwne i patrzę, to wiesz, ten wzrok i tak dalej i ja się czuję, no, nie taka, niewystarczająco dobra, że coś jest ze mną nie halo, nie? No i to jest bardzo takie, no, niefajne uczucie, nie?”

W tych słowach Kasia nie tylko wyraża wstyd z powodu wyglądu fizycznego zmienionego na skutek choroby, ale również obawę o negatywną ocenę ze strony jej partnera. Kasia warunkuje swoje samopoczucie od jej stanu fizycznego, a także reakcji i oceny partnerów w relacjach intymnych. W takich sytuacjach poczucie „niewystraszająco dobrej” wyraża jej wewnętrzny niepokój o to czy odbiór jej osoby przez jej najbliższe otoczenie, mieści się w granicach normy.

Ból oraz inne objawy chorobowe Kasi istotnie wpływają na jej odbiór percepcji świata, codzienne funkcjonowanie i samoocenę. Jej cierpienie jest bagatelizowane. Unieważnianie

i niezrozumienie jej doświadczeń przez innych, prowadzi do odczuwanych przez nią wątpliwości co do swojego stanu psychicznego, słuszności reakcji i kwestionowania własnych przeżyć, co wyraża zastanawiając się, czy jej odczucia są nienormalne i czy jest z nią wszystko w porządku. Poczucie stygmatyzacji może być postrzegane jako istotny element jej doświadczenia choroby, wpływający na jej tożsamość i relacje z innymi.

5.1.2.4 Bo nigdy nie wiem co będzie jutro

Kasia zwraca uwagę na towarzyszący jej brak stabilizacji i poczucia bezpieczeństwa wynikających z charakteru swojej choroby.

K: „[...]bo nigdy nie wiem, co będzie jutro. I nigdy nie wiem, co będzie za tydzień, za miesiąc, czy nie będzie znowu pogorszenia mojego stanu zdrowia. Nigdy nie mam takiej pewności, co będzie. Nie mam pewności, czy nie mam bezpieczeństwa. Bo nie mam takiej stabilizacji. [...] Nie mam pewności, jak będzie i jak będę się zawsze czuć.”

W tych słowach Kasia wyraża ciągły niepokój o przyszłość, wynikający z nieprzewidywalności choroby. Przewlekła, nieuleczalna choroba zmusza ją do życia w ciągłym poczuciu niepewności o to, co przyniesie następny dzień, a to sprawia, że nie ma ona pełnej kontroli nad własnym życiem. Tym samym dla Kasi życie z NZJ jawi się jako ciągła walka o przetrwanie, co prowadzi do uczucia nieustającego zagrożenia.

Mimo ciągłej niepewności o przyszłość w kontekście choroby, Kasia ma plany i marzenia na przyszłość. Jej główne cele koncentrują się na życiu rodzinnym i zawodowym. Kasia pragnie założyć rodzinę. Kobieta, widzi się w roli matki, jednak z obawami patrzy w przyszłość:

K: „Wiesz co, widzę, ale się boję trochę, bo wiem, że na czas ciąży na przykład choroba może się dużo cofnąć, może dużo się zmienić, ale nikt nie daje mi pewności, co będzie później. [...] Chcę założyć rodzinę i być szczęśliwa.”

Kasia wyraża delikatny optymizm w kontekście możliwości uzyskania remisji w trakcie ciąży. Równocześnie podkreśla odczuwany dyskomfort z powodu braku gwarancji i nieprzewidywalności tego, co faktycznie się wydarzy w trakcie trwania jej trwania i w czasie po nadrodzinach dziecka. Odzwierciedla silną obawę przed nawrotem choroby.

Z wywiadu jasno wybrzmiewa, że Kasia pragnie intymnego związku, w którym będzie czuła się akceptowana i rozumiana. Chciałaby, aby jej przyszły partner okazywał jej wsparcie w trudnych chwilach związanych z objawami choroby.

Kasia dąży do realizacji planów zawodowych. Stale się dokształca, jest ambitna. Podjęte studia otwierają przed Kasią nowe możliwości zawodowe. Ponadto Kasia robi wiele dodatkowych kursów z zakresu psychotraumatologii.

K: „Trochę to inaczej. Studia mało, ale większość tych kursów, które robię dodatkowo zmieniają bardzo dużo we mnie. Postrzeganie. Tak, że gdzieś tam przerabiam swoje dzieciństwo i wiem, że to też miało wpływ na tą chorobę i staram się na przykład, jeżeli trafiają się jakieś problemy, nie podchodzić już tak jak kiedyś do nich, tylko bardziej na spokojnie.”

Kasia zaznacza, że samorozwój przyczynił się do jej transformacji przekonań, poglądów i perspektywy życiowej pod wpływem doświadczanych refleksji nad własnym dzieciństwem i zdobywania nowej wiedzy. W wywiadzie wspomina również, że chce zmienić jeszcze „Miejsce zamieszkania i pracę”.

Kasia zauważa, jak zupełnie inne jest jej życie i samopoczucie w okresach remisji:

K: „I ja pamiętam po miesiącach bóli, dzień w dzień, dzień w dzień. Miałam pierwszy dzień bez bólu. To ja tak myślałam, Boże, to można tak? Można tak żyć? Wstałam rano i tak, obudziłam się inaczej. Obudziłam się i tak, wiesz, pierwsze co, nie boli, nie? I już w ogóle, wiesz, jakby inne życie, inna energia. Ja wstałam, napiłam się kawy i po prostu mi się chciało żyć, nawet z tego, żeby po prostu nie boli. Mi się chciało wszystko robić, mi się chciało iść do pracy, mi się chciało wszystko. Ale jak człowiek ma ciągły ból, to jest po prostu inne życie, nie?”

Kasi ma świadomość, że jej życie w chorobie jest pełne niepewności co przyniesie kolejny dzień. Miewa stany remisji, które są zupełnie odmiennym doświadczeniem niż bycie w zaostrzeniu, co nazywa „innym życiem”. Z jej wypowiedzi można odczytać, że w okresach wzmożonych dolegliwości odczuwa znaczny spadek energii, a kiedy jej sytuacja zdrowotna jest bardziej ustabilizowana powraca jej chęć do życia i podejmowania różnych działań np. zawodowych. Chroniczna choroba wprowadza destabilizację na wielu poziomach życia Kasi i ma wpływ na jej codzienne funkcjonowanie.

5.1.2.5 Ciało nie zapomina

Kasia opisuje swoją chorobę jako główne źródło cierpienia, które silnie wpływa na jej codzienność. Mocno akcentuje siłę tego wszechogarniającego, rozlanego po całym ciele bólu, który towarzyszył jej w chorobie na długo jeszcze przed postawioną diagnozą. Porównanie go, za pomocą metaforycznego określenia, do wyciskanej szmaty w jelitach ukazuje jego intensywność oraz poczucie cierpienia i bezradności Kasi:



K: „Jakbym miała szmatę w jelitach, w brzuchu i ktoś ją po prostu wykręcał do ostatniej kropli. Taki ból, że rozsadza i czuć go po prostu w głowie, w rękach, w nogach. On jest po prostu w całym brzuchu [...], tak jakby z żołądka, ale tak to poza tym wszędzie. Nie jestem w stanie go zlokalizować [...] Ale to nie jest kłujący ból, to jest po prostu jakby wyciskali szmatę. Jakby wykręcali kiszki, po prostu wszystkie wnętrzności.”

Kasia podejmuje próbę opisanego wszechogarniającego bólu brzucha, który zdaje się rozchodzić na różne części jej ciała, co dodatkowo potęguje jej cierpienie. Brak możliwości dokładnego zlokalizowania doznawanego bólu, sugeruje odczuwalny przez nią chaos i dezorientację oraz brak kontroli nad własnym ciałem. Użyte metafory odzwierciedlają intensywność jej przeżyć, co może być niezrozumiałe dla zdrowych osób.

Kasia nie zna dokładnych przyczyn swojego bólu, co powoduje, że odczuwa ona ciągły strach i potęguje poczucie niepewności:

K: „U mnie się już tak do takiego momentu doszło, że już się bałam cokolwiek jeść, bo ja już nie wiedziałam, co się dzieje. Czy mnie boli, bo ja jestem głodna, czy mnie boli, bo ja coś zjadłam złego. Ja już się bałam po prostu tego bólu. To jest tak okropne uczucie, po prostu strach przed bólem. Nie chodziło o to, że ten ból miałam codziennie, tylko to chodzi o nasilenie tego bólu. Czy on był mocniejszy, czy był słabszy. Czy mnie boli, bo ja jestem głodna, czy mnie boli, bo ja coś zjadłam złego? Ja już się bałam po prostu tego bólu. To jest tak okropne uczucie, po prostu strach przed bólem.”

Dla Kasi ból jest stanem, który całkowicie zdominował jej życie i wpłynął na jej relację z jedzeniem. Odczuwa ona silną dezorientację i bezradność wobec reakcji swojego ciała. Nie potrafi określić, czy ból jest wynikiem głodu, czy może reakcji na spożyte pożywienie. Strach przed bólem wiąże się z poczuciem braku kontroli nad swoim ciałem i wpływem na codzienne funkcjonowanie. Lęk, który odczuwa stanowi transformację z fizycznego odczucia w emocjonalne i dominuje nad jej życiem.

Kasia ma świadomość, że jej choroba jest wynikiem przeżyć z czasów dzieciństwa oraz doświadczanego stresu w różnych momentach jej życia. Przyczyną choroby w rozumieniu Kasi mogą być przebyte traumy:

K: „Znaczy, wiesz co? To ogólnie byłam wtedy w jednym związku i tam się już nam przestało trochę układać. Gdzieś tam się kłóciliśmy i trochę mnie pewnie gdzieś tam się obudziły na pewnym momencie, jakieś traumy z dzieciństwa, kiedy moi rodzice się też kłócili, tak? W tamtym momencie mi to było nieświadome. W tym jest mi to świadome i zupełnie z innego poziomu na to patrzę. I patrzę na to wszystko teraz z innego poziomu, nie? Bo nie miałam tej świadomości, więc myślę, że to było też zapisane całym ciałem. Ciało mi pokazywało, jak to się

mówi, ciało nie zapomina. Ciało mi po prostu pokazywało [...]. Traумы z dzieciństwa. Nie miałam relacji z mamą i brak ojca. I później te związki i te emocje które były we mnie. To wszystko jest przyczyną choroby.”

Choroba przewlekła i nieuleczalna może być również traumatycznym przeżyciem dla osoby zmagającej się z nią. Dla Kasi ból jawi się jako centralny element w jej doświadczaniu choroby. Stwierdzenie: „Boże, ja już mam ciarki, jak o tym mówię”, stanowi manifestację tego, w jaki sposób ból zakodował się w jej ciele. Reakcja ta odzwierciedla, jak głęboko ból wpłynął na jej system nerwowy, a sama myśl o nim aktywuje jej organizm do obrony. To doświadczenie pokazuje, jak ból może stać się nie tylko fizycznym objawem, ale również emocjonalnym lękiem, przed jego nawrotem, utrwalonym w ciele. Ciało Kasi staje się dla niej obce, nieprzewidywalne, co wzmacnia jej poczucie zagrożenia i utrudnia codzienne funkcjonowanie.

K: „[...]gdzieś tam przerabiam swoje dzieciństwo i wiem, że to też miało wpływ na tą chorobę i staram się na przykład, jeżeli trafiają się jakieś problemy, nie podchodzić już tak jak kiedyś do nich, tylko bardziej na spokojnie”.

Kasia wyraża refleksję nad swoim dzieciństwem, które w jej odczuciu wpłynęło na jej zachorowanie. Jest w procesie samopoznania. Dostrzega związek pomiędzy przeszłymi doświadczeniami a obecnym stanem zdrowia. Zmieniła sposób radzenia sobie z wpływem choroby na jej życie poprzez zupełnie inne podejście – na problemy stara się reagować spokojniej i z większym opanowaniem. Jej wypowiedź ukazuje zmianę sposobu zarządzania stresem i emocjami.

K: „Teraz jest inaczej. Ale to wynik mojej terapii. Akceptacji tego jak było i że to było właściwe na tamten czas i żeby też nasza rodzina się uzdrowiła w pewnym momencie. Oni chcą mojego powrotu do Polski żebyśmy mogli się widzieć, być blisko”.

Praca nad sobą, terapia, wpłynęły na obecne doświadczenia Kasi. Jak wspomina w wywiadzie, jej choroba nie jest zrozumiała dla najbliższej rodziny, przez co nie może ona liczyć na pełne zrozumienie i wsparcie emocjonalne. Jednak z czasem, relacje rodzinne zmieniły się i obecnie są dla niej źródłem praktycznego wsparcia.

Tu na miejscu, gdzie mieszka, największym pocieszeniem są dla niej jej ukochane psy.

K: „[...]zwierzęta bardzo dużo dają i robią. Mobilizacja, żeby wstać, żeby wyjść z nimi nawet na spacer, bo one muszą się załatwić. Mobilizacja, żeby im dać jeść, bo czasami przy takich ogromnych bólach to najchętniej by się zostało cały czas w domu i się by z tego domu nie wychodziło, nawet z łóżka. A tutaj trzeba. I czasami po takim spacerze trochę się czułam lepiej. [...] Psy i ta satysfakcja jest z tego, że mimo tego okropnych przeżyć, tego okropnego bólu, jakoś próbuję radzić sobie z życiem i jakoś mi to wychodzi.”



Dbanie o psie potrzeby również stanowi przyjętą przez Kasię strategię obroną w radzeniu sobie z chorobą. Dzięki nim, nie tylko poprawia się jej samopoczucie, ale również stają się one dla kobiety motorem działań i źródłem radości. Opieka nad ukochanymi psami sprawia, że Kasia odnajduje, w całej swojej niepewności związanej z chorobą, stabilizację i poczucie sensu, co pozwala jej zachować w pewnym zakresie poczucie kontroli nad swoim życiem.

Kasia jest w procesie samorozwoju. Stosuje wiele technik radzenia sobie z jej trudnościami. Stara się zmieniać podejście do choroby nie pozwalając, by ta całkowicie przejęła kontrolę nad jej życiem. Poznaje siebie i swoje możliwości. Pogłębia samoświadomość swoich potrzeb. Wymienia czego powinna unikać w diecie:

K: „Wiesz co, jeszcze co bym powiedziała, to też jest powiązane, te wszystkie nietolerancje pokarmowe, które mam, nie? To też jest wszystko razem połączone, a mam naprawdę na mnóstwo rzeczy. Bo mam na marchewkę, cebulę, pomidory, pomidory koktajlowe, ogórki, cukinie, dynie, śliwki, gruszki, arbuzy, orzechy.[...] Może nie wiem, czy to chodzi też o diagnostykę, ale to też jest związane z tymi jelitami, bo te jelita jednak po prostu krzywo reagują na te produkty, nie? A tych produktów jest naprawdę bardzo dużo, bardzo dużo.”

Kasia wspomina, że wykonała dodatkową diagnostykę na nietolerancję pokarmową. To badanie dało jej wiedzę na temat tego, których składników spożywczych musi unikać, a które jej nie zaszkodzą. Z jej wypowiedzi wynika, że jej adaptacja do choroby i sposób na radzenie sobie to również przestrzeganie diety, dbanie o siebie oraz czytanie potrzeb z ciała. Zauważa, że głębsze poznanie siebie chociażby od strony diagnostycznej jest konieczne w pokonywaniu trudności związanych z chorobą.

Kasia wyraża refleksję na temat kluczowego znaczenia edukacji najbliższego otoczenia, przysłego partnera oraz społeczeństwa:

K: „[...]ta choroba jest bardzo często lekceważona, niezauważana przez ludzi. Brak świadomości i informacji na ten temat. Owszem, coraz większa, coraz większe poinformowanie środowiska jest, ale to jest zdecydowanie za mało, gdzie większość ludzi nie rozumie specyfiki tej choroby i ta mała świadomość, że brzuch, ból brzucha to nie zawsze jest wymysł i znowu ma on, ma okres, tylko też taka świadomość u lekarzy, że dodać diagnostyki, tak, że lekarze najczęściej mówią, no, nic nie ma dobrze, proszę się nie przejmować.”

Doświadczenia Kasi jasno wskazują na społeczne niezrozumienie i stygmatyzację, jakie napotyka osoby chorujące na NZJ. Pokazuje jak choroba nie tylko wpływa na życie fizyczne, ale także na emocjonalne i społeczne aspekty funkcjonowania osób nią dotkniętych.

Kobieta podkreśla jak ważne jest ufanie sobie i dbanie o siebie, zawalczenie o swoje zdrowie:

K: „[...]Jeżeli ktoś ma problemy ze zdrowiem, każdy z nas zna swoje ciało i jeżeli lekarz powie, wszystko jest w porządku, a my czujemy, że nie jest w porządku, to żeby nie odpuszczać, tylko dalej walczyć o swoje, czasami jak lwica czy lew, bo lekarze chcą nas często zbyć, dają nam lekarstwa i tabletki na albo inaczej przeciwko czemuś, gdzie najczęściej to nie jest powód tej choroby i tego bólu brzucha i nasza choroba toczy się dalej, jest za późno wykryta, ale tylko i wyłącznie dlatego, że odpuściliśmy i zaufaliśmy lekarzowi. Jeżeli czujemy, że coś się dzieje, nie powinniśmy odpuszczać.”

Kasia zwraca uwagę na to jak ważne jest odczytywanie i nielekceważenie sygnałów kierowanych z własnego ciała. Podkreśla znaczenie walki o siebie i swoje zdrowie. Z jej słów wynika, że nawet lekarze popełniają diagnostyczne błędy, dlatego warto uwierzyć we własne objawy i przyglądać się reakcjom organizmu.

5.1.3 Analiza i interpretacja wyników Kasi uzyskanych w kwestionariuszach

5.1.2.6 Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI – analiza wyników badań Kasi

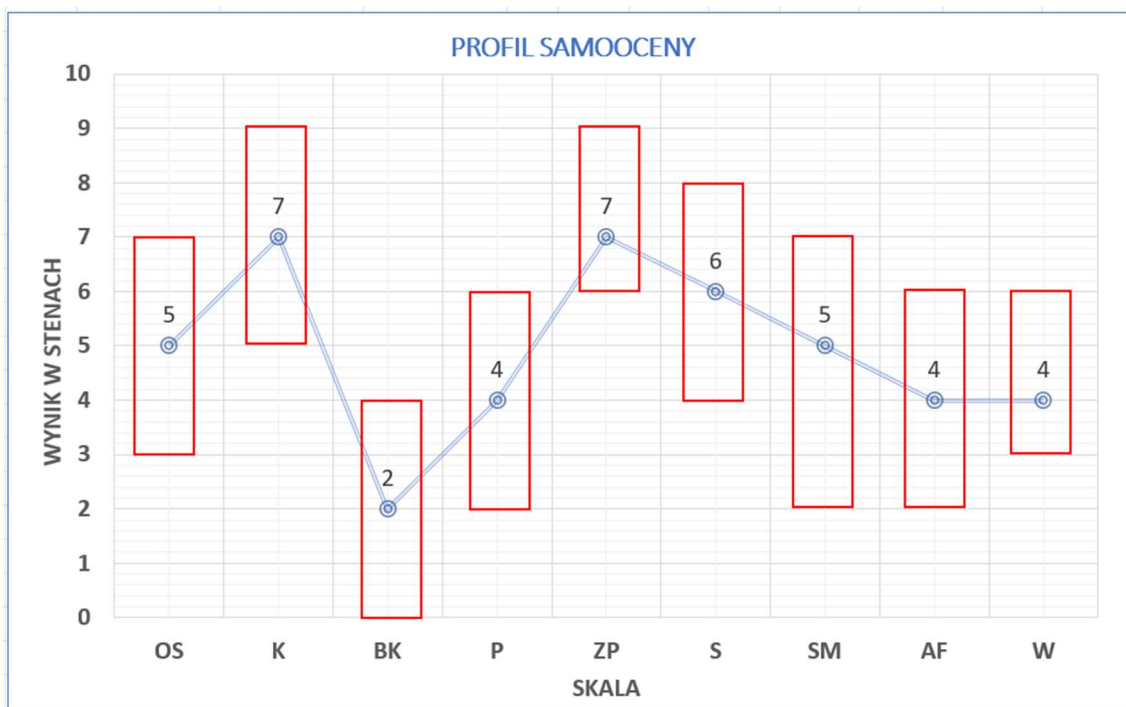
MSEI - analiza ilościowa wyników badań Kasi:

Tabela 3. Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI, wyniki Kasi

Skala	Wyniki surowe i przedział ufności	Wyniki i przedziały ufności odniesione do norm stenowych
Ogólna Samoocena	30 (25,35)	5 (3,7)
Kompetencje	36 (31,41)	7 (5,9)
Bycie Kochanym	23 (17,19)	2 (0,3)
Popularność	31 (26,36)	4 (2,6)
Zdolności Przywódcze	36 (31, 36)	7 (6,9)
Samokontrola	34 (28,40)	6 (4,8)
Samoakceptacja Moralna	36 (31,41)	5 (2,7)
Atrakcyjność Fizyczna	25 (20,30)	4 (2,5)
Witalność	28 (23,33)	4 (3,6)
Integracja Tożsamości	35 (29,41)	7 (5,9)
Obronne Wzmacnianie Samooceny	58 (50, 66)	7 (5,9)

Źródło: badania własne

Wykres 1. Profil samooceny MSEI, wyniki Kasi



Źródło: badania własne



Klasyfikacja wyników: Sten 1 - wynik bardzo niski; Steny 2 – 3 - wynik niski; Sten 4 - wynik obniżony; Steny 5 – 6 - wynik średni; Sten 7 - wynik podwyższony; Steny 8 – 9 - wynik wysoki; Sten 10 - wynik bardzo wysoki.

Punktem odniesienia w interpretowaniu wyników Kasi jest populacja kobiet w wieku od 20 do 64 lat. Na tym tle posługując się przedstawioną powyżej rozszerzoną kategoryzacją wyników, rezultaty osoby badanej z 95% prawdopodobieństwem można określić jako mieszczące się w przedziale:

- od wyników bardzo niskich do niskich dla skali Bycie Kochanym (BK);
- od wyników niskich do średnich dla skal: Popularność (P), Atrakcyjność Fizyczna (AF), Witalność (W);
- od wyników niskich do podwyższonych dla skal: Ogólna Samoocena (OS), Samoakceptacja Moralna (SM);
- od wyników obniżonych do wysokich dla skali: Samokontrola (S);
- od wyników średnich do wysokich dla skal: Kompetencje (K), Zdolności Przywódcze (ZP), Integracja Tożsamości (IT), Obronne Wzmocnienie Samooceny (OWS).

MSEI- analiza jakościowa wyników badań Kasi:

Wynik uzyskany w skali Ogólna Samoocena wskazuje, że Kasia jest w umiarkowanym stopniu zadowolona z siebie; ma przeciętną skłonność do wątpliwości, czy powiedzie jej się w życiu oraz do umniejszania własnej wartości; w stopniu umiarkowanym ma dobre zdanie o sobie; cechuje się przeciętnym poziomem pewności siebie; w średnim stopniu czuje się osobą ważną i znaczącą. Przewlekała choroba, a także ograniczenia fizyczne jak i doświadczenie braku zrozumienia oraz wsparcia wpływają na jej samoocenę ogólną. Mimo iż dąży ona do samorozwoju i pozytywnego postrzegania siebie, samotność oraz codzienne wyzwania zdrowotne sprawiają, że Kasia odczuwa wątpliwości co do swojej wartości.

Wynik uzyskany w skali Kompetencje pozwala stwierdzić, że Kasia czuje się kompetentna w podejmowanych działaniach w pracy zawodowej, zarówno jako opiekunka, jak i pracownica kasyna. Uważa, że zazwyczaj jest postrzegana przez innych jako kompetentna, zdolna. Ocenia, że szybko i łatwo przyswaja nową wiedzę. Chętnie kształci się oraz inwestuje w swój rozwój zawodowy, co wzmacnia jej poczucie radzenia sobie w trudnych sytuacjach, pomimo trudności wynikających z choroby.

Wynik uzyskany w skali Bycie Kochanym pozwala stwierdzić, że Kasia odczuwa brak wsparcia emocjonalnego i społecznego, szczególnie ze strony partnerów. Doświadczenia



z poprzednich związków wskazują, że czuje się ona niekochana, nierozumiana, a nawet odrzucona. Niegdyś jej relacje z rodzicami nie były zadowalające. Sytuacja ta jednak uległa zmianie i obecnie są dla Kasi najbliższym wsparciem, pomimo dzielącej ich odległości.

Uzyskany rezultat w skali Popularność, pozwala stwierdzić, że Kasia w przeciętnym stopniu uważa, że jest powszechnie lubiana. O ile można stwierdzić, że codzienne kontakty społeczne i zawodowe są dla niej satysfakcjonujące, to w związku z problemami zdrowotnymi nie czuje się w pełni rozumiana i akceptowana przez otoczenie. Samotność oraz przeszłe doświadczenia niezrozumienia wśród współpracowników Kasi sprawiają, że może ona być postrzegana przez innych jako wycofana, a także czuć się pomijana lub niezauważana w swoim środowisku.

Wynik uzyskany w skali Zdolności Przywódcze pozwala stwierdzić, że Kasia umiarkowanym stopniu posiada zdolności przywódcze. W trudnych sytuacjach radzi sobie sama. Stanowczość i silna osobowość kobiety, pomagają jej w codziennym samotnym życiu oraz radzić sobie z wyzwaniami zdrowotnymi. Kasia uważa się za osobę stanowczą, potrafiącą wpływać na otoczenie zwłaszcza w kontekście zawodowym.

Uzyskany rezultat w skali Samokontrola pozwala stwierdzić, że Kasia ocenia się jako umiarkowanie zdyscyplinowaną i wytrwałą, co przejawia się w trudnościach z utrzymaniem rygorystycznej diety i w regularnym dbaniu o swoje zdrowie. W trudnych sytuacjach w umiarkowanym stopniu radzi sobie z kontrolą emocji. Przewlekłe zmaganie się z bólem i konieczność samodzielnego radzenia sobie z trudnościami zdrowotnymi wpłynęły na jej rozwój umiejętności samokontroli. Kasia wytrwale dąży do realizacji samo stawianych celów zawodowych.

Uzyskany wyniki w skali Samoakceptacja Moralna pozwala stwierdzić, że Kasia uważa, że zazwyczaj postępuje zgodnie ze swoimi wartościami, uzyskując w ten sposób poczucie spójności. Czasami choroba wpływa na jej oceny moralne dotyczące swojego zachowania szczególnie w kontekście społecznych relacji międzyludzkich oraz trudności z wyrażaniem emocji i własnych potrzeb. Jej zasady moralne są przeciętne oraz dostosowane do codziennych wyzwań. Podobnie do innych osób w jej wieku; w umiarkowanym stopniu akceptuje swoje zachowania seksualne i uważa, że mieszczą się one w granicach przyzwoitości.

Uzyskany wynik w skali Atrakcyjność Fizyczna wskazuje, że Kasia w umiarkowanym stopniu czuje się atrakcyjna fizycznie. W średnim stopniu odczuwa satysfakcję ze swojego wyglądu. W przeciętnym stopniu ma przekonanie, że podoba się innym. Zmiany fizyczne, na tle choroby, wywołują w niej wstyd i obniżone poczucie atrakcyjności, co znacząco wpływa na



jej samopoczucie, jak i sposób postrzegania siebie. Wiąże ona poczucie wartości z atrakcyjnością fizyczną co wiąże się z odczuwanym dyskomfortem w relacjach intymnych.

Uzyskany rezultat w skali Witalność pozwala stwierdzić, że Kasia w przeciętnym stopniu czuje się zdrowa i w dobrej kondycji fizycznej. Choroba Kasi ograniczyła jej możliwości do aktywności fizycznej, a także znacząco osłabiła organizm. Pomimo konieczności rezygnacji z wcześniej uprawianych sportów, takich jak nurkowanie czy trekking, za sprawą ukochanych psów, które ją motywują do częstych spacerów i ruchu, stara się ona utrzymać aktywność fizyczną.

Uzyskany wynik w skali Integracja Tożsamości, pozwala stwierdzić, że Kasia pomimo trudności związanych z chorobą, niejasnej przyszłości zdrowotnej oraz poczucia samotności posiada spójną tożsamość. Jest zdecydowana i wie czego chce. Ma plany na przyszłość, realizuje się zawodowo stale podnosząc swoje kompetencje, marzy o założeniu rodziny.

Uzyskany rezultat w skali Obronne Wzmacnianie Samooceny wskazuje, że Kasia ma umiarkowaną potrzebę aprobaty społecznej, wystarczająco dużej, aby rozumieć i stosować różne reguły społeczne i równocześnie na tyle małej, aby zdobywać adekwatną wiedzę o sobie i innych. Doświadczenia Kasi sprawiły, że nauczyła się ona stawać w obronie własnych przekonań i wniosków na temat zdrowia, co stanowi ważny aspekt jej tożsamości.

Badana uzyskała wyniki przeciętne w odniesieniu do wyników siedmiu komponentów samooceny, co jest spójne z natężeniem ogólnego samowartościowania (OS). Samoocena w zakresie prawie wszystkich szczegółowych aspektów funkcjonowania jest umiarkowana, podobnie jak wartościowanie własnej osoby.

Analiza profilowa Kasi wskazuje istotne różnice między wynikiem w skali Ogólna Samoocena a wynikami w poszczególnych skalach MSEI. Można zauważyć, że Kasia ocenia się lepiej w zakresie szczegółowych komponentów w skali Zdolności Przywódcze niż w zakresie samooceny ogólnej. Sugeruje to, że postrzega ona swoje umiejętności przywódcze bardziej pozytywnie niż swoją ogólną wartość jako osoby. Kasia uzyskała istotnie niższe wyniki w porównaniu ze skalą Ogólnej Samooceny w zakresie szczegółowego komponentu: Bycie Kochanym. Oznacza to, że pomimo względnie pozytywnej ogólnej samooceny, Kasia ma niskie poczucie bycia kochaną i akceptowaną przez inne osoby. Te różnice mogą wskazywać na pewne obszary i trudności Kasi lub jej wewnętrzne konflikty, a niska ocena w zakresie „Bycia kochanym” może być dla niej źródłem cierpienia oraz wpływać na relacje międzyludzkie.

5.1.2.7 Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ) wyników badań Kasi

KPJŻ - analiza ilościowa wyników badań Kasi:

Tabela 4. Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ), wyniki Kasi

Sfera	Psychofizyczna	Psychospołeczna	Podmiotowa	Metafizyczna
Wynik	37 - niski	41 - średni	47- średni	48 - średni
Wynik globalny	173- średni			

Źródło: badania własne

KPJŻ - analiza jakościowa wyników badań Kasi:

W sferze psychofizycznej, uzyskany wynik wskazuje, że Kasia ma trudności szczególnie w zadbaniu o swoje zdrowie fizyczne. Chroniczna przewlekła choroba, wynikający z niej ból, spadek energii i przemęczenie, a także konieczność przestrzegania diety mają wpływ na jej codzienne samopoczucie i funkcjonowanie. Niski wynik w tej sferze obrazuje wpływ choroby na jakość jej życia. A wiele zmian związanych z przystosowaniem do nowych możliwości fizycznych może również negatywnie wpływać na jej zdrowie psychiczne. Obszar ten wymaga dodatkowej uwagi oraz wsparcia.

W sferze psychospołecznej wynik sugeruje, że Kasia w umiarkowanym stopniu radzi sobie w relacjach społecznych i przystosowaniu do wymagań otoczenia. Kasia może nie czuć się w pełni usatysfakcjonowana relacjami z innymi. Często czuje się ona osamotniona i nierozumiana, a także odczuwa brak wsparcia w relacjach intymnych. Badanej może brakować głębszego poczucia przynależności.

W sferze podmiotowej uzyskany wynik oznacza, że Kasia stara się realizować swoje cele osobiste. Jest zdeterminowana, by spełnić się zawodowo i dążyć do samorozwoju. Edukacja, a także samodoskonalenie stanowią ważny aspekt jej życia. Wyzwania związane z chorobą wpływają na jej autonomię i satysfakcję z życia.

W sferze metafizycznej uzyskany wynik wskazuje, że Kasia wykazuje umiarkowane poczucie sensu życia. Mimo iż, jej duchowość i wartości nie stanowią centralnej roli w jej codziennym funkcjonowaniu, są wystarczająco rozwinięte, by mogła ona przetrwać trudne momenty i czerpać pocieszenie z troski o siebie oraz o jej ukochane psy. Kasia odnajduje się w refleksji i dbaniu o swoje zdrowie psychiczne.

Ogólny wynik globalny sugeruje, że jakość życia odczuwana przez Kasię jest na poziomie umiarkowanym. Badana osiąga średnie wyniki dla większości sfer za wyjątkiem

psychofizycznej, gdzie wynik jest niski. Oznacza to, że mimo zadowolenia z życia, istnieją obszary, szczególnie w sferze psychofizycznej, które mogą wymagać dodatkowej uwagi, aby poprawić ogólne poczucie jakości życia.

5.1.2.8 Kwestionariusz Satysfakcji Seksualnej (KSS) Nomejko, Dolińska-Zygmunt

KSS - analiza ilościowa wyników badań Kasi:

Uzyskany wynik: 27– średni.

KSS - analiza jakościowa wyników badań Kasi:

Uzyskany wynik wskazuje na umiarkowany poziom zadowolenia Kasi z jej życia seksualnego. W przeszłości jej doświadczenia związane z chorobą, brakiem zrozumienia ze strony byłych partnerów, a także negatywne postrzeganie własnego ciała wpływały na jej relacje intymne. Średni wynik może wskazywać na to, że jej podejście do seksualności jest zdrowe i zrównoważone. Satysfakcja seksualna Kasi mogłaby wzrosnąć przy większym wsparciu emocjonalnym i zrozumieniu jej potrzeb przez przyszłego partnera.

5.1.4 Wnioski z badań przeprowadzonych z Kasią

5.1.4.1 Jak Kasia doświadcza wpływu choroby NZJ na postrzeganie siebie?

Przeprowadzone badania potwierdzają, że Kasia doświadcza negatywnego wpływu choroby na obraz siebie. W wywiadzie wspomina, że wstydzi się swojego ciała, szczególnie dużego brzucha, który kojarzy się z ciężowym „[...]czasami się wstydę po prostu. Wstydę się, wstydę. Wstyd, ale też skrępowanie się pojawia”. Opisuje jak unika bliskości fizycznej z partnerem, ponieważ czuj się „niewystarczająco dobra” ze względu na swój wygląd

K: „[...] na przykład przytulamy się, czy tam do czegoś chcę więcej dojść wcześniej i, na przykład, ja się wstydę, że mam tak duży brzuch, nie? I dla niego, na przykład, tutaj nie jestem taka duża, ale tutaj już jest dziwne i patrzę, to wiesz, ten wzrok i tak dalej i ja się czuję, no, nie taka, niewystarczająco dobra, że coś jest ze mną nie halo”.

Wyniki uzyskane z badania kwestionariuszem MSEI potwierdzają niską samoocenę Kasi w obszarze atrakcyjności fizycznej. Przewlekła choroba, ból brzucha i brak zrozumienia oraz wsparcia ze strony partnerów wpływają na jej poczucie własnej wartości. Mimo, iż Kasia

podejmuje próby samorozwoju i pozytywnego myślenia, to wyzwania zdrowotne oraz samotność sprawiają, że powątpiewa w swoją wartość.

5.1.4.2 W jakiś sposób choroba NZJ wpływa na budowanie relacji intymnych przez Kasię?

Choroba NZJ utrudnia Kasi budowanie relacji intymnych. W wywiadzie kobieta wspomina o towarzyszącym jej poczuciu wstydu i skrępowaniu w relacjach intymnych oraz lęku przed odrzuceniem co sprawia, że unika ona bliskości fizycznej:

K: „[...] mnie ten brzuch bolał, to nie miałam ochoty na przytulanie, całowanie, dotykanie, jakieś pieszczoty, czy nawet na seks. Po prostu nie miałam ochoty. I czasami, jak to trwało długo, bardzo długo, to też partner wtedy mnie nie rozumiał. [...] ja się wstydzę, że mam tak duży brzuch, nie? I dla niego, na przykład, tutaj nie jestem taka duża, ale tutaj już jest dziwne i patrzę, to wiesz, ten wzrok i tak dalej i ja się czuję, no, nie taka, niewystarczająco dobra, że coś jest ze mną nie halo, nie? No i to jest bardzo takie, no, niefajne uczucie, nie? Kiedy ktoś się w ogóle, co mam przez to wszystko, nienawidzę, jak ktoś mnie dotyka po brzuchu.”

Brak wsparcia i zrozumienia ze strony poprzednich partnerów wzmocnił jej negatywny obraz siebie. Kasia podkreśla w wywiadzie, że w przyszłości w bliskich relacjach będzie mówić o swojej chorobie i jej skutkach:

K: „[...] ale na pewno co będę przygotować, to też rozmowa przed, nie? Dokładnie powiedzieć na co choruje, jak, co. Jak to wygląda. [...] bo nie każdy też ma świadomość, tak? I taka właśnie informacja, nie, że to nie jest mój wymysł, że mnie boli, tylko tak jest.”

W nowej, przyszłej relacji Kasia chce uniknąć nieporozumienia, braku akceptacji i poczucia osamotnienia, których doświadczyła w poprzednich związkach.

5.1.4.3 Jakie strategie stosuje Kasia, aby radzić sobie z wpływem choroby na obraz siebie i relacje intymne?

Kasia stosuje różne techniki radzenia sobie z wpływem choroby na obraz siebie i relacje intymne. Planuje przeprowadzenie szczerzej rozmowy z potencjalnym partnerem o swojej chorobie, mając nadzieję, że otwarta komunikacja pomoże jej zbudować satysfakcjonujący związek. Kasia stara się dbać o swoje zdrowie. Wykonała dodatkowe badania w kierunku nietolerancji pokarmowej i stosuje dietę z wykluczeniem składników pokarmowych, które jej

szkodzą. Te starania poprawiają jej funkcjonowanie i zmniejszają objawy bólowe, przez co wpływają pozytywnie na jej samopoczucie. Kasia jest w procesie samorozwoju, stara się pracować nad sobą, swoją chorobą i przeszłością, co pomaga jej w radzeniu sobie z emocjonalnymi aspektami choroby:

K: „[...]przerabiam swoje dzieciństwo i wiem, że to też miało wpływ na tą chorobę i staram się na przykład, jeżeli trafiają się jakieś problemy, nie podchodzić już tak jak kiedyś do nich, tylko bardziej na spokojnie.”

Pomimo podjętych przez Kasię starań, nadal zмага się ona z niską samooceną i trudnościami w budowaniu satysfakcjonujących relacji intymnych.

5.1.4.4 Wyniki badań Kasi w odniesieniu do stawianych hipotez

Analizując wyniki badań przeprowadzonych z Kasią, można stwierdzić że niektóre z zaproponowanych hipotez znajdują potwierdzenie.

Kasia opisuje negatywne postrzeżenie swojego ciała. Wzdęty, duży brzuch porównany do ciążowego oraz towarzyszący jej niekiedy wstyd związany z wyglądem sprawia, że czuje się ona nieatrakcyjna co bezpośrednio wpływa na jej relacje intymne. Z powodu poczucia dyskomfortu zarówno fizycznego jak i psychicznego Kasia unika bliskości, a jej słowa wskazują, że choroba powoduje u niej odczucia bycia „niewystarczająco dobrą”, co dodatkowo przyczynia się do wzmacniania dystansu emocjonalnego. Wszystko to potwierdza hipotezę 1: „Osoby z NZJ mają tendencję do negatywnego postrzegania swojego ciała, co utrudnia im nawiązywanie i utrzymanie relacji intymnych.”

Kasia opisuje brak wsparcia ze strony swoich byłych partnerów. W związkach czuła się całkowicie nierozumiana. Te doświadczenia potęgowały poczucie wstydu i izolacji. Kasia podkreślała, że od swoich partnerów oczekiwała zrozumienia i akceptacji, a brak ich spełnienia prowadził do pogłębiania jej negatywnego obrazu siebie. To pokazuje, że brak wsparcia miał negatywny wpływ na jej postrzeżenie siebie oraz utrudniał budowanie satysfakcjonujących relacji. Chociaż opis sytuacji Kasi jest zgodny z tezą, że brak wsparcia może negatywnie wpływać na samopoczucie i relacje, nie stanowi bezpośredniego potwierdzenia hipotezy 2: „Wsparcie społeczne i akceptacja ze strony partnera pozytywnie wpływają na obraz własnej osoby u osób z NZJ, co ułatwia im budowanie relacji intymnych”.

Kasia stara się zarządzać swoją chorobą stosując dietę, dbaniem o siebie czy poprzez terapię. Świadomość swojego stanu zdrowia oraz potrzeba kontroli nad codziennym życiem, co jest postulowane przez kobietę w niektórych czynnościach, takich jak wczesne wstawanie, by

przygotować się do pracy, są wyraźne w jej wypowiedziach. Jednak pomimo tych działań, Kasia nadal odczuwa wątpliwości co do budowanych przez nią relacji intymnych, a jej postrzeganie siebie jest obniżone. Zarządzanie chorobą Kasi pomaga jej w lepszym radzeniu sobie na co dzień, ale niekoniecznie prowadzi do udanych, satysfakcjonujących relacji intymnych. Można stwierdzić, że hipoteza 3: „Osoby z NZJ, które aktywnie zarządzają swoją chorobą i są świadome swoich ograniczeń, mają lepszy obraz własnej osoby i większe szanse na udane relacje intymne, a to wpływa na zwiększenie poczucia jakości życia”, jest częściowo potwierdzona.

Wyniki badań potwierdzają, że Kasia zmagają się z trudnościami związanymi z negatywnym postrzeganiem własnego ciała - hipoteza 1. oraz że brak wsparcia ze strony partnerów negatywnie wpływa na jej obraz siebie - hipoteza 2. Podjęte przez Kasię próby aktywnego zarządzania chorobą mogą wpływać na poprawę ogólnej jakości życia, ale nie są wystarczające, aby zniwelować wyzwania związane z relacjami intymnymi oraz tym jak postrzega siebie.

Z badań wynika, że hipoteza główna została potwierdzona. Choroba NZJ ma znaczący wpływ na jej obraz własnej osoby oraz na budowanie relacji intymnych. Negatywny obraz ciała: wzdęcia, ciężowy brzuch, sprawiają, że jej wygląd fizyczny pod wpływem choroby prowadzi do odczuwania przez Kasię wstydu i obniżonego poczucia atrakcyjności, przez co unika ona bliskości fizycznej. Ból fizyczny i wstyd związany z ciałem również wpływają na jej relacje z partnerem. W bliskich relacjach kobieta nie doświadcza akceptacji ani zrozumienia co wzmacnia jej poczucie osamotnienia i niskiej wartości. Kasia opisuje, że przez chorobę stała się bardziej wycofana i mniej towarzyska, co sugeruje jej zmianę w tożsamości i relacjach międzyludzkich. Wcześniej była ona aktywna fizycznie i pełna energii, ale jak sama twierdzi, choroba odebrała jej spontaniczność i radość z życia.

Na podstawie zgromadzonego materiału badawczego można stwierdzić, że choroba NZJ istotnie wpływa na jej samoocenę oraz zdolność budowania i utrzymania relacji intymnych, co potwierdza hipotezę główną.

Kasia wymaga dalszej pracy nad akceptacją swojego ciała oraz budowaniem relacji opartych na akceptacji i zrozumieniu, zarówno w kontekście partnerów jak i otoczenia.

5.1.4.5 Wskazówki dla Kasi

Kasia potrafi przewodzić, wzbudzać szacunek oraz wywierać wpływ na otoczenie. W kontaktach społecznych, kluczowe jest aby szukała wsparcia u osób, które rozumieją jej chorobę, a także specjalistów np. terapeutów, grup wsparcia. Przynależność do społeczności osób zmagających się z NZJ może dostarczyć Kasi wsparcia emocjonalnego i pomóc w nawiązaniu kontaktów z osobami rozumiejącymi jej problemy. To pomoże jej w budowaniu poczucia akceptacji oraz zrozumienia.

Kasia czuje się osobą kompetentną. Radzi sobie z wyzwaniami intelektualnymi i zawodowymi. Powinna kontynuować edukację i szkolenia, co nie tylko podnosi jej kompetencje zawodowe, ale także wpływa pozytywnie na jej poczucie wartości oraz samoocenę.

Kasia podkreśla, że psychoterapia własna jest dla niej pomocna. Powinna zatem kontynuować pracę nad akceptacją własnego ciała, aby zmniejszyć jego negatywny obraz. Innym obszarem do zaopiekowania się są traumy z dzieciństwa oraz relacje intymne.

W trudnych sytuacjach Kasia potrafi stosować mechanizmy obronne w celu ochrony swojej samooceny, co niewątpliwie jest jej zasobem. Posiada umiejętności kontrolowania emocji i zdolność do realizacji zadań na przeciętnym poziomie, co pozwala jej stawiać czoła codziennym wyzwaniom.

Kasia postrzega swoją chorobę jako stratę, która znacząco wpływa na jej postrzeganie siebie, relacje społeczne i życie intymne. Istotnym elementem wsparcia psychologicznego wydaje się przepracowanie żałoby związanej z pogorszeniem jej stanu zdrowia oraz rezygnacji z dotychczasowych form aktywności, którą wymusiła na niej choroba.

Kasia niegdyś czuła się bardzo aktywna fizycznie. Aby wzmocnić witalność i zwiększyć możliwości fizyczne, pomocna może być współpraca z fizjoterapeutą. Dostosowanie ćwiczeń do jej stanu zdrowia z uwzględnieniem dawnych zainteresowań, takich jak trekking i nurkowanie czy regularne spacerzy z psami i kontakt z naturą, może wspomóc jej ogólne samopoczucie. Fizjoterapeuta pomoże w opracowaniu planu ćwiczeń, które zwiększą jej aktywność bez nadmiernego obciążenia organizmu. To wszystko wpłynie pozytywnie na jej samoocenę poprawiając tym jakość życia kobiety.

Choroba Kasi wiąże się z przeżywaną frustracją z powodu zmian fizycznych, bólu i ograniczeń w dotychczasowym funkcjonowaniu, a nawet wywołuje w niej silne uczucie strachu i niepewność co do jej przyszłości. Istotnym elementem wsparcia jest obniżenie nasilenia lęku i pomoc w zarządzaniu stresem. W identyfikacji i zmianie negatywnych

przekonań oraz nauczeniu się technik relaksacyjnych czy oddechowych pomocna może być psychoterapia poznawczo-behawioralna.

Kasia ma świadomość, że jej choroba wpływa na jej stan emocjonalny oraz fizyczny. Uczy się rozpoznawać sygnały z własnego ciała. Stara się zarządzać swoim zdrowiem. Ma świadomość znaczenia diety i regularnej opieki zdrowotnej, co powinno być kontynuowane. W przeciążeniu allostatycznym, którego doświadcza Kasia, mogą pomóc techniki radzenia sobie z napięciem, mindfulness czy trening uważności.

W kontekście trudnych emocjonalnych doświadczeń oraz traum z dzieciństwa, logoterapia mogłaby pomóc Kasi w procesie odnajdowania nowych wartości i odkryciu nowego sensu życia, co może przyczynić się do poprawy jakości życia.

Kasia podkreśla potrzebę otwartości wobec swojej choroby i ma nadzieję, że zrozumienie i wsparcie ze strony otoczenia w przyszłości pozytywnie wpłynie na jej życie i samopoczucie. Dostrzega konieczność edukacji społeczeństwa, najbliższego otoczenia oraz przyszłego partnera. Otwarta komunikacja, mówienie o swoich ograniczeniach wynikających z choroby, świadomość partnera, jakie trudności związane ze stanem zdrowia kobiety mogą pojawić się w relacji oraz znajomość wzajemnych oczekiwań mogą pomóc w budowaniu głębszych i trwalszych, satysfakcjonujących relacji opartych na szacunku, wzajemnym zrozumieniu i akceptacji.

5.1.5 Podsumowanie wyników badań – Kasia

Kasia jest 37 letnią kobietą (niedługo 38 lat). Obecnie nie jest w związku. Mieszka sama, w średniej wielkości mieście Rheinberg, w Niemczech. Uzyskała wykształcenie wyższe, nadal się kształci na studiach i kursach. Pracuje zawodowo godząc, ze sobą dwie różne prace – w kasynie oraz opiekuje się starszymi osobami. Pierwsze objawy chorobowe wystąpiły u niej około 10 lat temu, w wieku 27-28 lat. W 2023 roku rozpoznano u Kasi choroby wrzodziejącego zapalenia jelita grubego oraz Leśniowskiego-Crohna. W niedługim czasie po postawieniu diagnozy przeszła operację usunięcia około 60 cm jelita grubego. Obecnie zmaga się z bólami brzucha, wzdęciami, biegunkami oraz nietolerancją pokarmową.

Badanie podzielone na wywiad oraz wypełnienie kwestionariuszy wykonano w dniach: 15.07.2024 oraz 28.07.2024 r. w celu pozyskania materiału empirycznego w ramach przygotowania pracy magisterskiej. Podczas badania Kasia chętnie odpowiadała na stawiane jej pytania, a udzielane odpowiedzi były jasne i zwięzłe. Podobnie z entuzjazmem, podchodziła



do wykonania testów. Sprawnie i w pełni skupiona, uzupełniała je. Badana wyraziła chęć otrzymania wyniku końcowego.

Uzyskane wyniki Kasi z uwzględnieniem jej doświadczeń życiowych, ukazują złożony obraz osoby, która mimo fizycznych i emocjonalnych wyzwań dąży do poprawy swojego życia i samoakceptacji. Choroba NZJ znacząco wpłynęła na życie Kasi, zarówno w wymiarze fizycznym, jak i emocjonalnym. W wyniku objawów choroby, doświadczyła wielu trudnych emocji, takich jak wstyd, lęk, frustracja, a jej codzienne funkcjonowanie jest często utrudnione przez odczuwalny w całym ciele ból. Choroba wpłynęła również na sposób w jaki Kasia postrzega siebie. Powiększony, wzdęty brzuch sprawia, że czuje się ona nieatrakcyjna i odczuwa wstyd spowodowany ze zmianą wyglądu swojego ciała, przez co unika sytuacji, w których jej ciało mogłoby być oceniane przez innych.

Kasia wielokrotnie czuła się nierozumiana przez najbliższe otoczenie, w tym również przez byłych partnerów. Osoby wokół niej niedowierzały jej doznaniom bólowym, ani ograniczeniom wynikającym z choroby, co spowodowało wzmocnienie negatywnego obrazu siebie oraz poczucia osamotnienia. Ponadto brak akceptacji ze strony otoczenia podważał jej wiarę we własne doświadczenia, odczucia oraz reakcje, co skłoniło ją do stawiania pytań: „Czy ze mną wszystko jest w porządku?” Lęk przed odrzuceniem, wstyd i skrępowanie, sprawiły, że Kasia unikała bliskości w relacjach intymnych, a objawy jej choroby stały się barierą w budowaniu satysfakcjonujących związków. Brak zrozumienia i wsparcia ze strony byłych partnerów oraz problemy w komunikacji prowadziły do pogłębiających się nieporozumień. W przyszłości Kasia planuje otwarcie rozmawiać z potencjalnym partnerem o swojej chorobie oraz potrzebach. Wyraża nadzieję, że szczerza komunikacja pomoże jej zbudować satysfakcjonujący związek, w którym poczuje się akceptowana i rozumiana. Odczuwa lęk związany z przyszłością. Obawia się pogorszenia stanu zdrowia i braku stabilizacji, co wpływa na jej brak poczucia bezpieczeństwa w kwestii choroby.

Kasia stara się zadbać o swoje zdrowie poprzez stosowanie diety, regularne badania diagnostyczne i wizyty u lekarzy. W regulacji emocji pomagają Kasi drobne aktywności fizyczne, takie jak spacerowanie z ukochanymi psami. Opieka nad nimi motywuje ją do działania i pomaga skupić się na pozytywnych aspektach jej życia. Kasia jest osobą zdeterminowaną w walce o swoje zdrowie. Przez wiele lat szukała pomocy medycznej. Nie poddawała się, mimo, że lekarze nie potrafili postawić jej diagnozy. Podejmuje próby zarządzania chorobą, by zminimalizować jej wpływ na codzienne funkcjonowanie. Kasia jest osobą ambitną, a podejmowane przez nią kursy i studia pomagają jej odwrócić uwagę od trudności jakie niesie ze sobą choroba. Jest w procesie samorozwoju i akceptacji siebie. Rozumie, że jej choroba jest



związana z traumami z dzieciństwa, dzięki czemu stara się radzić sobie ze stresem w bardziej świadomy sposób. Kasia potrafi analizować swoje doświadczenia oraz wyciągać z nich wnioski. Jest świadoma swoich problemów i aktywnie poszukuje sposobów na ich rozwiązanie. Nabyła wiedzę o chorobie NZJ. Od kilku korzysta ze wsparcia terapeutycznego, pracując nad wewnętrznym dzieckiem. Stara się zrozumieć siebie i swoje reakcje.

Ważne jest, aby Kasia miała możliwość swobodnego wyrażania swoich emocji oraz potrzeb w bezpiecznym i wspierającym środowisku, dlatego powinna rozważyć uczestnictwo w terapii grupowej lub w grupie wsparcia dla osób zmagających się z NZJ. Kontakt z innymi osobami o podobnych problemach pozwoli jej na wymianę doświadczeń, zmniejszenie poczucia izolacji oraz uzyskanie dodatkowego wsparcia. W terapii indywidualnej Kasia może nadal pracować w obszarze budowania poczucia własnej wartości, nad radzeniem sobie z lękiem i obawami w kontekście zmagania z chorobą. W radzeniu sobie z wszechobecnym w życiu Kasi bólem, może ona razem ze swoim terapeutą przećwiczyć techniki relaksacyjne. Mindfulness i medytacja mogą wspomóc ją w redukcji stresu i zwiększeniu świadomości ciała, co może być skuteczne w łagodzeniu bólu. W przyszłości, jeśli Kasia nawiąże bliższą relację, terapia par może pomóc jej i partnerowi w lepszym zrozumieniu choroby oraz jej wpływu na ich relację.

5.2 Studium przypadku - Paulina

5.2.1 Paulina - profil osoby badanej

Podstawowe informacje o Paulinie uzyskane z badania przeprowadzonego w dniach 16.07.2024 oraz 19.07.2024 r., zestawione w tabeli:

Tabela 5. Krótka charakterystyka metrykalna Pauliny na podstawie danych zebranych w badaniu

Kategoria	Opis
Imię	Paulina
Płeć	Kobieta
Wiek	33 lata
Miejsce zamieszkania	Kraków
Wykształcenie	Wyższe
Wykonywany zawód	Nauczycielka, pracuje w przedszkolu
Rozpoznana choroba	Choroba Leśniowskiego-Crohna
Wystąpienie pierwszych objawów choroby	Wiek 5-6 lat
Informacja, kiedy postawiono diagnozę	2008 rok
Przebyte zabiegi, formy leczenia	„Czyszczenie” stanów zapalnych w okolicy krocza w trakcie diagnozowania choroby, „nie była to jednak operacja”, zastosowana farmakoterapia: przyjmowała imuran (lek immunosupresyjny) przez wiele lat, od 2008 roku do 2023 r. Obecnie (w momencie przeprowadzonego) przyjmuje metronidazol (antybiotyk), aby wyciszyć jelita; leczenie dermatologiczne – autoszczepionka, maści; stosowana dieta: wykluczenie z pożywienia laktozy.
Informacja o stanie matrymonialnym	Zamężna

Źródło: badania własne

5.2.2 Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna na podstawie wywiadu przeprowadzonego z Pauliną

5.1.2.1 Blizny, które mam wszędzie

W wywiadzie, Paulina wielokrotnie odnosi się do bólu, który często towarzyszy jej codzienności. Od dziecka odczuwała ona silny ból brzucha, który powodował, że nie mogła przesypiać całych nocy, co relacjonuje tak:



P: „Natomiast na brzuch no to zwykle się w nocy wybudzałam jako dziecko, mówiąc, że mnie boli brzuch, no i po paru razach mama stwierdziła, że no niemożliwe, że mnie tak często bolał brzuch, więc zamiast jakichś tam leków rozkurczowych czy coś, dawała mi placebo.”

W tych słowach wybrzmiewa duża częstotliwość występujących objawów bólowych utrudniających Paulinie spokojny sen. Można również zauważyć, że jej chroniczny ból brzucha dla najbliższego otoczenia wydawał się niemożliwy, a nawet był negowany. Takie reakcje zaprzeczające mogły wpłynąć na Paulinę poprzez desensytyzację, czyli zmniejszenie wrażliwości na bodziec bólowy, jako część mechanizmu obronnego w radzeniu sobie z objawami choroby i przed nadmiernym cierpieniem. Ponadto mogło to wpłynąć na rozwijające się przekonanie, że jej doświadczenie bólu nie jest akceptowane ani rozumiane przez otoczenie.

Paulina wyróżnia zaadaptowany, fizyczny ból brzucha. Jak sama przyznaje obecnie nie jest on tak intensywny, jak w przeszłości. Jeszcze przed postawieniem diagnozy, ból ten był dla niej tak wszechobecnym i naturalnym, że uznawała go za normę, mówiąc „nie wiedziałam, że brzuch może nie boleć.”

To postrzeganie bólu jako normalny stan zdrowia spowodowało, że Paulina uważa, że zaniżała swoje oceny w skali CDAI (Clinical Disease Activity Index). W rezultacie kobieta mogła nieprawidłowo oceniać nasilenie swojego stanu, a to mogło obniżyć wynik oceny aktywności klinicznej choroby:

P: „Więc u mnie wszystkie objawy, ja sobie dawałam, wiesz, punkty mniejsze niż powinno być. Mam takie wrażenie.”

W słowach Pauliny wybrzmiewa trudność w pełnym zaufaniu do swojego doświadczenia bólu oraz pewnego rodzaju wewnętrzny konflikt między rozumieniem swojego ciała a komunikowaniem w ramach systemu medycznego.

Obecnie u Pauliny dolegliwości od strony układu pokarmowego jawią się głównie jako kolki:

P: „[...]jeśli chodzi o brzuch, [...] jest cały napięty i muszę wtedy coś zjeść, bo nie mogę wyjść z domu bez jedzenia za bardzo. Muszę wypić całkiem sporo i później już jest w miarę okej. Natomiast w ciągu dnia faktycznie mam takie momenty kolki. Wiesz, z jednej strony tak, no kuje mnie po prostu, jeżeli to ja muszę się wypróżnić”.

Z powyższych wypowiedzi można wnioskować, że towarzyszący Paulinie ból stał się stałym elementem jej życia, a ona sama zinternalizowała go jako coś normalnego. Sugeruje to głęboko zakorzoną adaptację do cierpienia, które stało się integralną częścią jej tożsamości.

Innym rodzajem występujących dolegliwości chorobowych jest ból związany z pojawiającymi się ropniami na ciele Pauliny. Pierwsze ropnie okołodbytnicze, wystąpiły u niej między piątym a szóstym rokiem życia i towarzyszą jej od tamtej pory „[...] ropnie. To mam przez całe życie”.

Ropnie pojawiające się od okresu dzieciństwa stały się dla Pauliny barierą w kontaktach rówieśniczych, a także ograniczały jej aktywności fizyczne:

P: „[...] jak byłam dzieckiem, to chorowałam i po prostu ropnie ograniczały mi kontakt z rówieśnikami, w sensie były momenty, że obudziłam się rano i nie byłam w stanie ruszyć nogami, bo po prostu to były takie ropnie, że ja nie byłam w stanie się ruszyć. Więc na żadne wycieczki nie mogłam jeździć, żadnego nocowania, u koleżanek do pewnych momentów oczywiście, bo jak już tam trochę podrosłam, to wiedziałam już jak to rozpoznać i tak dalej.”

Paulina opisuje swoje doświadczenia z problemami skórnymi oraz trudnościami w akceptacji własnego ciała, które wpływają na jej samoocenę, a nawet ją ogranicza:

P: „Kiedyś miałam bardzo duże problemy na przykład z założeniem bikini ze względu na blizny, które mam wszędzie. Więc to bardziej objawy skórne [...] były takie czasy do liceum, kiedy ja sobie myślałam, że po prostu moje ciało mnie ogranicza.”

Wygląd ciała Pauliny sprawiał, że początkowo „czuła się gorsza, ale później czuła się inna”. Z czasem rozumiała, że różni się trochę od innych, zdrowych osób i przekształciła swój sposób postrzegania na „inna nie znaczy gorsza” nie traktując już tego „jako jakąś straszną wadę”. Zmiana mogła wynikać z racjonalizacji objawów chorobowych. Paulina zauważyła też, że świat jest różnorodny i są też osoby, które mają większe problemy zdrowotne, zmieniając tym postrzeganie siebie jako osoby zmagającej się z Crohmem. W przypadku Pauliny racjonalizacja zarówno bólu jak i wyglądu jej ciała wpłynęła na jej osobowość, kształtując ją w kierunku większej wytrzymałości i akceptacji trudności.

Paulina wspomina, że najtrudniejsze w jej funkcjonowaniu, przy występujących skórnych objawach choroby, jest poranne wstawanie:

P: „Jeżeli akurat zmagam się z ropniem, to wstać rano to jest masakra. Ja funkcjonuję z tym, ale żeby rozruszać sobie skórę i plecy i wszystko, to mam wrażenie, że poranki są najgorsze. Potem jakoś jest, bo mam pracę ciągle w ruchu. [...] jeżeli jest ropień, no to skóra jest bardzo napięta i bardzo trudno mi ją właśnie rozruszać.”

Choroba wywarła głęboki wpływ relacje społeczne Pauliny. Już jako dziecko Paulina z powodu dolegliwości odczuwała ograniczenia w relacjach ze środowiskiem szkolnym i rówieśnikami. Objawy choroby wpłynęły na jej postrzeganie swojego ciała, a także na samoocenę.



Paulina od dziecka zauważa, że wykazywała słabszą kondycję fizyczną w porównaniu ze swoimi rówieśnikami, co wyraża słowami: „jestem trochę słabsza fizycznie. [...] ja widzę, że moja kondycja jest naprawdę masakrycznie, masakrycznie gorsza. I to widziałam już w podstawówce, w liceum na lekcjach WF-u”. To porównywanie się z innymi wskazuje na jej obniżoną samoocenę w zakresie fizyczności oraz poczucie „niepełnej wartości” w tamtym czasie. W wywiadzie Paulina przyznaje, że czuła wstyd z powodu swojego ciała i choroby. Myślała, że jej ropnie skórne spowodują u innych osób dyskomfort, a nawet obrzydzenie, dlatego starała się zasłaniać nogi zakładając długie spodnie.

Z czasem jednak Paulina przekonała się, że wygląd fizyczny nie zawsze jest wynikiem choroby, a nawet miała refleksję pracy nad swoim ciałem:

P: „Później jak zaczęło to leczenie wchodzić i ja zrozumiałam jak to działa, to zaczęłam się z tym godzić. I po prostu poznałam też bardzo dużo chorych osób, które dbały o siebie i wyglądały lepiej niż osoby zdrowe. [...] Pewnie jakbym zaczęła ćwiczyć czy coś, to byłoby lepiej”.

W wywiadzie z Pauliną często widoczne jest jej wewnętrzne rozdarcie, pomiędzy tym co uważa, że być powinno a ograniczeniami choroby. Z jednej strony Paulina nie chce łączyć fizyczności ze swoją chorobą – nie chce tłumaczyć swojego fizycznego wyglądu z przebiegiem choroby, z drugiej zaś choroba wpływa na jej możliwości fizyczne:

P: „[...] mam wrażenie, że na przykład z racji tego, że jestem chora, to jestem trochę słabsza fizycznie. [...]z tym idzie, wiesz, to, że nie przyswajam wapnia, więc mam hipermobilność stawów, też problemy z kręgosłupem. [...]nie wiążę tego stuprocentowo z chorobą. Nie uzależniam tego od choroby. [...] Więc po prostu myślę, że z racji tego, że nie mam jakiegoś mocnego leczenia i moja choroba nie ma jakiegoś bardzo ostrego przebiegu, to jestem ulana bo dużo żrem. A nie dlatego, że jestem chora po prostu. No bo jak zaczynasz odpoczywać, w sensie wiesz, że możesz to zjeść i możesz się tym ucieszyć.”

Z powodu choroby u Pauliny występuje ograniczona możliwość przyswajania witamin i związków mineralnych z pożywienia, co osłabia jej organizm i powoduje dalsze komplikacje zdrowotne. Powyższa przytoczona wypowiedź wskazuje również, jak wiele radości w remisji sprawia Paulinie możliwość spożywania posiłków bez ograniczeń związanych z chorobą.

Paulina opisuje, w jaki sposób choroba wpływa na jej codzienne funkcjonowanie. Szczególnie w okresach zaostrzeń, kiedy odczuwa ból brzucha utrudniający jej poranne wstawanie:

P: „Najgorszy.. No to poranek i wieczór. [...] Natomiast jeśli chodzi o brzuch, no to tak, no to faktycznie rano no rano mamy czas wypróżnienia, więc, wiesz. On po prostu jest cały



napięty i muszę wtedy coś zjeść, bo nie mogę wyjść z domu bez jedzenia za bardzo. Muszę wypić całkiem sporo i później już jest w miarę okej. Natomiast w ciągu dnia faktycznie mam takie momenty kolki. Wiesz, z jednej strony tak, no kuje mnie po prostu, jeżeli to ja muszę się wypróżnić, więc też jest takie, no."

Ból brzucha skłonił Paulinę do regularnych posiłków o określonych porach. Choroba wpływa na jej codzienne decyzje i sposób życia. Na przykład, ma świadomość, że musi pilnować regularności posiłków, aby uniknąć kolki, bólu brzucha i osłabienia:

P: „Bo jak mam na rano i jem w domu, to ja po dwóch godzinach już jestem głodna, a jak nie zjem, bo ja nie odczuwam głodu tak, że burczy mi w brzuchu i zjadłabym coś, tylko nagle zaczyna mnie kuć w boku i o kurwa, o kurwa, nie? To już jest ten moment, że ja już to przegapiłam i wiem, że jak teraz zjem, to będzie mnie napieprzać, nie? Ale wiem, że jak nie zjem, to będzie jeszcze gorzej, bo od razu mi jest słabo, wiesz, głód, brzucha i tak dalej. Więc wiem, że muszę coś zjeść w pracy, no bo inaczej po prostu nie przetrwam dnia, bo już mi jest słabo, już mam poty, już mnie zgina w żołądku i wiem, że później jak zjem, no to ja już tam do północy już będzie mnie brzuch bolał. Także muszę, muszę zjeść.”

Ta narracja ukazuje, że Paulina nauczyła się rozpoznawać sygnały swojego ciała oraz odpowiednio na nie reagować, co pomaga jej minimalizować dyskomfort. Wypowiedzi Pauliny wskazują na złożony charakter choroby i jej objawów. Paulina stara się dążyć do równowagi pomiędzy stanami choroby a zaostrzenia. Z jej wypowiedzi wyłania się walka o kontrolę nad swoim ciałem w której stara się przewidywać reakcje swojego organizmu chcąc uniknąć bólu, a jak zauważa, nie zawsze jest to możliwe. Dbanie o regularność posiłków jest dla niej przyjętą strategią przetrwania w codziennym życiu, ale jednocześnie może być źródłem stałego wewnętrznego napięcia.

Wewnętrzny konflikt, który odczuwa Paulina związany jest z próbą pogodzenia potrzeb swojego ciała z pragnieniami umysłu. Paulina stara się znaleźć równowagę między pragnieniem kontroli a koniecznością akceptacji rzeczywistości, która nie zawsze jest spójna z jej oczekiwaniami.

5.1.2.2 Inaczej ten świat działa

Paulina widzi przyczynę swojej choroby dwutorowo. Jednym z czynników, które wymienia jest uwarunkowanie genetyczne oraz predyspozycje jej organizmu:

P: „Genetyczny, bo mój dziadek miał raka żołądka, więc myślę, że to rodzinne może być. Myślę, że ogólnie mam taki organizm, że łapię takie choroby autoimmunologiczne. Ja



śmieję się, że ja łapię wszystkie choroby z całej rodziny [...]mam migrenę. Rok temu się okazało, że mam alergię bardzo silną. Trafiłam do szpitala z zatkaną zatoką totalnie, więc muszę mieć prostowaną przegrodę i czyszczonej zatokę. Co tam jeszcze? Problemy z kręgosłupem. I wiesz, mam wrażenie, że po prostu genetycznie jestem wybrańcem rodziny.”

Drugi czynnik upatruje w wychowaniu, jak to określa: „w pierwszych latach życia. Wiesz, zbyt sterylnie.” Paulina pamięta, że choruje od dziecka. Życia z przed choroby nie pamięta. Paulina wspomina, że zawsze z mamą miała dobre i ciepłe relacje. Uważa też, że jej mama jest osobą dobrą i „wrażliwą”. Przez 14 lat, przed narodzinami młodszej siostry Pauliny, mama skupiła na niej całą swoją uwagę.

P: „[...] ja z mamą mam bardzo dobre relacje i też miałam jako dziecko, bo ja 14 lat byłam jedynaczką, więc nie mogę powiedzieć, że mnie zaniedbywała czy coś takiego”.

Paulina określa mamę jako „nadopiekuńczą”. Gdy Paulina zaczęła chorować, w jej rodzinnym domu mama „dbała o takie podstawowe rzeczy, żeby wszystko było czyste”. Opisuje to w ten sposób:

P: „[...] nie mogę się kąpać na przykład w wannie, no bo żeby mi się nie rozniosły tam, wiesz, objawy skórne, jak jeszcze nie wiedziała co jest.[...] Ona bardzo chciała mnie uchronić przed tym, żeby te czynniki zewnętrzne już nie miały wpływu. Zauważyłam, że moja siostra jak się urodziła, to moja mama też miała to. [...]no na podłodze nie mogło się dziecko bawić bez specjalnego kocyka, nie wiem, przebieranie pieluchy, no to też w takich warunkach, żeby było, wiesz, czyściutko. Jedzenie gdzieś u kogoś odpada, no bo nie wiadomo ile to leżało tam, wiesz, wszystkie rzeczy w lodówce świeżuteńkie, żeby tam nikogo nie bolało po tym i tak dalej, i tak dalej.”

Paulina nie wie, czy „nadopiekuńczość” mamy miała bezpośredni związek z jej chorobą, ale uważa, że ją „potęgowała”. Z oglądanych nagrań wideo, kiedy Paulina miała 2-3 lata o których wspomina, pamięta uchwyconą sytuację: „mamusia tam podchodzi i tu mi czyści i tego. I moja mama ogólnie jest taka bardzo opiekuńcza”. Ta nadopiekuńczość mamy sprawiła, że Paulina odczuwała również swoją chorobę, jako zagrożenie dla jej otoczenia. „Bała się”, że chodząc w krótkich szortach może przenieść swoją chorobę na inne osoby, że „faktycznie może (kogoś) zarazić”, co również wpłynęło na jej relacje międzyludzkie.

Zupełnie inne podejście rodzicielskie prezentował jej ojciec, z zawodu wojskowy, który Paulinę „wychowywał raczej krótko”. Tak Paulina określiła wysoko stawianą poprzeczkę:

P: „Wiesz co, no mój tata mnie tak raczej wojsko wychowywał, no nie? No czwórka, szkoła to już tak średnio, jak napisałam tylko lekcja temat, to mi wyrwał strony, wiesz?”



Wszystko musiało być równo. No raczej był cholerykiem. [...] płakałam czy coś, no to raczej, że się marzę.”

Paulina przyczyn sposobu wychowywania przez tatę postrzega jako wpływ wykonywanej przez niego pracy zawodowej, gdzie „musiało być równiutko” oraz braku jego psychicznego przygotowania do zmierzenia się z problemem, jakim jest choroba dziecka i perspektywa „poświęcenia”.

Paulina wspomina, że zanim została zdiagnozowana czuła się winna z powodu swojego zachorowania:

P: „[...] to pewnie jest moja wina, póki nie zostałam zdiagnozowana. [...] na przykład, nie wiem, mam ból brzucha, bo coś zjadłam, mam węzy chłonne powiększone w pachwinach, bo nie wiem, ubrała mnie takie spodnie, nie na taką pogodę. No bardzo, bardzo dużo takich i widzę, że też przejęłam to mocno od moich rodziców. [...] Przejęłam oskarżenie innych o swój stan zdrowia. W sensie, jak Marcin jest na przykład chory, to się zastanawiam, co zrobił źle, że zachorował. Ale to po prostu jest tak podświadomie, ja pracuję nad tym.”

Paulina przyznaje, że przejęła wiele wzorców z dzieciństwa, jednak ma tę świadomość i ciągle nad tym pracuje. Paulina zauważa też różnice w postrzeganiu i ocenie własnych wyzwań:

P: „No moja mama jest cykorem, a ja mam trochę inny charakter, więc może to pozwoliło mi w jakiś sposób to przeskoczyć wszystko, wiesz, powiedzieć sobie, że nie, oni nie mają racji, nie? I robić po prostu na złości i okazywało się, że inaczej ten świat działa, nie?”

Z początku Paulina myślała, że jej choroba i wygląd ciała będą wpływały negatywnie na jej relacje społeczne oraz związki intymne. Nie czuła się atrakcyjnie, a nawet myślała, że jej „ciało ją ogranicza”. Dodatkowo ta ocena była wzmocniana przez jej najbliższe otoczenie:

P: „No, wiesz co, na początku wydaje mi się, że moja mama zaszczepiła mi stres przed wchodzeniem w związek z tą chorobą. Jakkolwiek to nie brzmi. Bo to ona mówiła wszystkim lekarzom, że no Panie Doktorze, no taka młoda i jeszcze dziewczyna i taka choroba, nie”

System rodzinny, w którym dorastała Paulina miał znaczący wpływ na jej postrzeganie siebie i jej podejście do swojej choroby oraz przyjętą strategię radzenia sobie z nią. Z jednej strony rodzice wymagali dużo od Pauliny „musisz sobie tu dać radę”, z drugiej zaś nieumiejętne wyrażanie troski o nią: „taka delikatna”, „gdzie ty znajdziesz pracę”, „nie jedź na tą wycieczkę, bo sobie nie dasz rady” powodowało, że podważano jej samodzielność wprawiając ją w poczucie niepewności. W rezultacie Paulina musiała „szybko dorosnąć” i „krótco czuła się dzieckiem”. Paulina w rozmowie zauważa ten „paradoks”. Aby przetrwać w tym systemie

poszukiwała przestrzeni, w których mogła się wykazać. Był to długo letni proces odnajdywania siebie i „brania sprawy w swoje ręce”.

Rodzinna narracja, w której nie można swobodnie wyrażać swoich potrzeb tworzyła barierę w komunikacji z rówieśnikami i środowiskiem. Punktem zwrotnym w życiu Pauliny było podjęcie studiów. Okres studiowania pozwolił jej na zmianę środowiska, nabycie nowych znajomości oraz uzyskania drobnych środków finansowych dając jej poczucie niezależności:

P: „W sensie, no bo ja przez całe studia mieszkałam z rodzicami też, nie? Więc mam wrażenie, że ta pępowina też nie została tak do końca wtedy zerwana. Natomiast, no jak ja byłam na studiach, no to wiesz, jakaś tam pierwsza praca, gdzie ja słyszałam, że na pewno nie pójdę do pracy. Wiesz, udzielałam korepetycje, jakieś tam pierwsze pieniądze, pierwszy związek, jakieś tam inne przyjaźnie, praca.”

W wywiadzie, Paulina opowiada też o czasie, w którym miała intensywne pogorszenie swojego stanu zdrowia. Wykryto u niej kandydozę i leczono przez trzy miesiące dietą wykluczającą oraz antybiotykami, co spowodowało, że bardzo schudła i niedożywiona, z ogromnym bólem brzucha trafiła do szpitala. Wówczas zrozumiała, że musi „sama decydować o tym co robi, a nie słuchać lekarza”. To doświadczenie jest elementem wieloletniego procesu zmian zachodzących w Paulinie. Jest to jeden momentów zwrotnych, w którym dostrzegła ona ważność samo-edukacji i „brania spraw w swoje ręce”, istotny w procesie odzyskiwania kontroli nad swoim życiem.

Z czasem Paulina przekonała się, że nie jest słaba, potrafi sobie dobrze radzić z trudnościami, a jej ciało, pomimo widocznych odcisków choroby jest atrakcyjne:

P: „[...]słuchanie tych wszystkich lekarzy, mojej mamy i koleżanek, jaka to jestem biedna, spowodowało, że jak weszłam w pierwszą relację i okazało się, że to nie jest takim problemem i że większość rzeczy jest w mojej głowie i że moje ciało może być atrakcyjne, to... czuję się jak gwiazda.”

Słowa te wskazują na odczuwaną przez Paulinę presję ze strony społeczeństwa i najbliższego otoczenia, które postrzegało ją poprzez pryzmat jej choroby oraz zmiany jaka w niej zaszła na przestrzeni lat.

Droga Pauliny do samoakceptacji siebie w chorobie była długa. Wspomina, że jej choroba była tematem tabu ukrywanym w kręgu najbliższej rodziny. Mama zawsze zalecała jej, aby nie mówiła nikomu o swoich trudnościach.

Obecnie Paulina otwarcie mówi o swojej chorobie. Nie ukrywa, że choruje i ma dolegliwości. Na bieżąco informuje o swoich potrzebach w pracy czy kiedyś na studiach:



P: „W pracy prostu wiesz, wchodzę i mówię, jo, jo, no że mam Crohna, no nie, burczy mi w brzuchu, dlatego, że mam Crohna. Jak się dowiedziałam o torbieli, o słuchajcie dziewczyny, no nie wiem, czy będę jutro, mam torbiel. [...] mam jakiegoś takiego problemu z mówieniem o swoim zdrowiu.”

Przyznaje, że mówienie wprost o swoich problemach zdrowotnych oraz potrzebach utwierdza ją w przekonaniu, że otoczenie może być dla niej źródłem wsparcia. Poza tym ma świadomość, że w jej środowisku mogą znajdować się inne osoby zmagające się z podobnymi problemami. Wie, że otwarta komunikacja może pomóc jej w budowaniu prawdziwych relacji opartych na wzajemnej trosce i zrozumieniu. A wymiana własnych doświadczeń związanych z chorobą może przyczynić się do lepszego radzenia sobie w wielu problematycznych sytuacjach.

Paulina przyznaje, że choroba znacznie wpłynęła na jej życie i obraz własnej osoby:

P: „[...]choroba mnie ukształtowała na tyle, że poprawiła moją pewność siebie. Na zasadzie właśnie, że żeby udowodnić swoją wartość nie przez pryzmat choroby, tylko przez pryzmat tego, co robię.”

Obecnie Paulina podkreśla, że mimo iż, jej choroba jest dla niej trudnym doświadczeniem, miała istotny wpływ na kształtowanie jej pewności siebie. Dla niej, te jej działania i osiągnięcia stanowią dowód jej wartości. Odcina się od etykietowania siebie jako „osoby chorej” i chce być postrzegana, przez to co robi, a „nie przez pryzmat choroby”.

Paulina widzi swoje mocne strony. Około 21 roku co nazwała okresem „późnego dorastania” studiowanie dało jej nową przestrzeń do sprawdzania swoich możliwości. Okazało się, że ma wiele zainteresowań i w wykonywaniu różnych czynności czuje się dobra oraz doceniana. Poczucie dowartościowania wiąże ze swoją pierwszą poważną pracą w przedszkolu. Paulina zna swoje mocne strony, które tak opisuje:

P: „[...]jak się w coś angażuję, to się bardzo mocno w to angażuję. Więc ogólnie uważam, że jestem fajna. W sensie jestem dosyć kreatywna. [...] mam bardzo dużo pomysłów na siebie, mam bardzo dużo pasji, bardzo dużo umiejętności związanych z rękodziełem, z kreatywnością, z tworzeniem.”

Paulina opisuje siebie jako osobę zaangażowaną, twórczą i pełną pasji. Podkreśla, że dzięki wymienianym przez siebie wartościom, postrzega siebie jako fajną osobę, co wskazuje na jej pozytywną samoocenę.

5.1.2.3 Bierzesz albo nie

W dzieciństwie u Pauliny występujące dolegliwości skórne, w postaci ropni oraz ból, znacząco wpływały na jej relacje ze środowiskiem szkolnym i rówieśnikami:

P: „[...]ropnie ograniczały mi kontakt z rówieśnikami,[...] obudziłam się rano i nie byłam w stanie ruszyć nogami, bo po prostu to były takie ropnie, że ja nie byłam w stanie się ruszyć. Więc na żadne wycieczki nie mogłam jeździć, żadnego nocowania, u koleżanek do pewnych momentów oczywiście”.

Inną barierą w utrzymywaniu i nawiązywaniu kontaktów międzyludzkich były jej obawy przed przeniesieniem choroby na innych oraz myśl, że jej choroba „może obrzydzać”. Ponadto towarzyszyło jej poczucie wstydu, częściowo wynikające z tego jak postrzega ją rodzina oraz „zaszczepionego stresu” przez matkę:

P: „[...]faktycznie bardzo długo nie mogłam wejść w jakiś taki związek intymny. Pierwszego chłopaka miałam w roku 21 lat. [...] bałam się, że po prostu będę wykluczona przez to, jak wygląda moje miejsce tam, nie? I to, że no jestem chora, no kto by sobie chciał wziąć chorą babę, no proszę cię. Jest tyle fajnych dziewczyn i ktoś ma wsiąść dziewczynę, która ma sraczkę co chwilę.”

Z czasem Paulina zmieniła przekonania na temat własnej osoby. W okresie studiów Paulina stała się bardziej otwarta na ludzi, dzięki czemu poznawała wiele osób i zawierała nowe przyjaźnie. W relacjach postawiła na szczerość. Jak przyznaje okazało się, że jej choroba nie wyklucza jej z relacji intymnych i nie stanowi obecnie dla niej aż takiego problemu:

P: „[...]postawiłam wszystko na jedną kartę i po prostu od początku byłam szczera. I zobaczyłam, że to nie jest problem. Że są inne problemy, a nie ten problem. I sporo mi zeszło, zanim się ogarnęłam, że to faktycznie nie jest problem.”

Paulina zauważa, że choroba sama w sobie nie jest przeszkodą w nawiązywaniu kontaktów międzyludzkich i budowaniu głębszych relacji. Ma świadomość, że ludzie nie są doskonali i że nie należy skupiać się na wadach, a okazywana przez nią siła w walce z chorobą jest jej mocnym zasobem:

P: „[...]zauważyłam, że osobowość bardziej pociąga mężczyzn niż uzalanie się nad sobą. W sensie. Poznałam dużo dziewczyn, które narzekały na swoją stopę krzywą, na swój krzywy nos i cokolwiek innego. I kochanie, czy ja na pewno mam prosty krzywy nos, bo ja nie wiem. A ja kurwa srałam na prawo i lewo.”

Paulin zrozumiała, że wygląd jej ciała również nie stanowi przeszkody w nawiązaniu głębszych relacji, przyznała, że stała się bardzo otwartą na relacje intymne, uważając to za strategię obronną. Poczyła duży krok do przodu w przełamaniu wcześniejszych barier i obaw:

P: „[...]bardzo szybko chciałam przejść do rzeczy po to, żeby pokazać, że to jestem ja. No sorry, bierzesz albo nie bierzesz, bo nie mam czasu. I to był taki może mechanizm obronny z mojej strony teraz, jak sobie o tym myślę, że faktycznie tak jest. Dlatego to było trochę jak zerwanie plastra.”

Słowa te wskazują na zmiany Pauliny w jej podejściu do siebie i otwartość na budowanie bliższych relacji.

Paulina podkreśla, że, jej mąż Marcin jest dla niej prawdziwym wsparciem. To on odegrał kluczową rolę w jej procesie samoakceptacji.

P: „W sensie ja czułam wstyd, ale on mówił, że to po prostu, to jestem ja. To, że znamy nasze ciała, to jest po prostu element związku i akceptacji siebie wzajemnie. Więc jak mam, nie wiem, zmiany skórne, to nie cykam się, tylko mówię po prostu o tym, że teraz niestety mam tu ból i poproszę herbatkę i poproszę jakieś gaziki czy coś takiego. Jak mnie boli brzuch, to też stara się jakoś mnie wspomóc. Więc po prostu jest obok.”

Paulina otwarcie mówi o swoich objawach choroby i potrzebach. Mąż akceptuje jej chorobę, która nie stanowi dla niego problemu. Towarzyszy Paulinie w trudnych momentach oferując swoją pomoc.

P: „Więc sytuacja była taka, że on miał budzik na 6.20 no i prosił, żeby o tej 6.20 mieć już wolną toaletę. Bo mamy jedną łazienkę. No i wiesz, chciał też sobie tam umyć się, ogarnąć się. No i niestety, często było tak, że jak wstałam te 5 minut później, no to jest tak, że jak on jest w toalecie, to mnie nagle przypili. Poranna sprawa, jak codziennie. No i słucham i mówię, że Boże, bardzo Cię przepraszam. No wiem, że czasem jest wkurzony, ale nic z tego nie robi. Bo to jest taki moment że musisz już i nie ma opcji”.

Marcin rozumie, że objawy choroby są naturalną konsekwencją stanu zdrowia Pauliny. Postawa Marcina, pełna akceptacji i zrozumienia sprawiła, że Paulina zmieniła sposób postrzegania siebie oraz swojej choroby.

P: „I wydaje mi się, że teraz mam coś takiego, że czasem się wstydzę swojego ciała. Ale naprawdę mam w Marcinie takie wsparcie, że on... No nie ma dla niego rzeczy obrzydliwych. Po prostu nie wchodzi jakoś mocno w tą paradę. Ale wie co to jest. Wie z czym to się wiąże. Pomaga mi, wiesz. No naprawdę, myślę, że przekroczyliśmy ten moment takiej bliskości, gdzie coś jest seksi i to musi tak pozostać. A jestem chora po prostu.”

W obliczu choroby Pauliny, Marcin nie okazuje obrzydzenia ani lęku. Stara się zrozumieć potrzeby swojej żony i pomagać w radzeniu sobie z nimi. W ich związku Paulina nie czuje się stygmatyzowana, co pozwala jej czuć się bezpiecznie i swobodnie. Podejście Marcina pozwoliło jej zbudować pozytywne przekonanie, że relacja oparta na wzajemnej szczerości i akceptacji może być trwała. Ich otwartość i szczerść pozwoliły im budować bliskość i intymność, a choroba nie stanowi tabu w ich relacji.

W wyniku własnych doświadczeń i uzyskanego wsparcia od strony męża, z czasem Paulina zrozumiała, że mimo iż choroba stanowi integralną część jej życia, nie definiuje jej jako osoby:

P: „Nawet jeżeli jest źle, to trzeba o sobie myśleć dobrze. My tacy jesteśmy po prostu, to jest nasza część, ale nie definiuje nas jako ludzi. Wiem, że to pewnie ciężko jest, jak ktoś ma jakiś giga problemu czy jak jest wyłoniona stomia, to jest to codzienność. To codzienność, z którą trzeba żyć.”

Paulina podkreśla, że pomimo wyzwań, jakie stawia przed nią choroba, kluczowe jest utrzymanie pozytywnego myślenia o sobie. Ma świadomość, że choroba jest jedynie elementem składowym jej życia, który nie definiuje jej jako osoby. Zauważa, że codzienność osób z poważnymi, większymi problemami zdrowotnymi, takimi jak stomia, może być trudna, jednocześnie przedstawia akceptację tej rzeczywistości jako konieczność.

5.1.2.4 Mam coś innego do zaoferowania

Obecnie Paulina pomimo występujących stałych objawów chorobowych, ich nasilenie oraz przebieg choroby ocenia jako lekki, co wyraża słowami: „wydaje mi się, że nie jest źle. Od 1 do 10 to mam takie 4.” Ustabilizowanie choroby sprawia, że ma poczucie, że radzi sobie z nią dość dobrze.

P: „Oczywiście też są momenty, że potrzebuje się wsparcia, ale oprócz choroby mam też coś wiele innego do zaoferowania. Wiadomo, że były takie momenty, że byłam w szpitalu, źle się czułam, nie wychodziłam z łóżka. No to wtedy potrzebuję tego wsparcia. Tak samo jak facet, który ma gorączkę, źle się czuje i wtedy ja to wsparcie daję jemu, nie?”

Paulina postrzega potrzebę wsparcia jako coś naturalnego. Porównuje swoją sytuację do kogoś, kto potrzebuje wsparcia z powodu chwilowej choroby „jak facet, który ma gorączkę”, co wypukla jej przekonanie o wsparciu jako uniwersalnej czynności. Odrzuca narrację jednostronnego wsparcia związanego tylko i wyłącznie z jej chorobą. Zaznacza, że jej wartość w relacji nie jest ograniczona rolą osoby wymagającej opieki, ale podkreśla, że sama ma także



inne zasoby, które może zaoferować. Takie myślenie pozwala Paulinie zachować poczucie wartości i niezależności w perspektywie choroby. Można zauważyć, że Paulina buduje swoją tożsamość w oparciu o równowagę w relacjach. To sprawia, że czuje się ona wartościową partnerką mimo trudności zdrowotnych.

P: „Wiadomo, że są momenty załamania i sobie tam człowiek pochlipie gdzieś, nie? Ale jak masz tą drugą osobę, to wiesz, że musisz ogarnąć się na tyle, żeby być dla niej partnerem, a nie osobą do opieki całodobowej.”

Paulina ukazuje balans między byciem osobą, która potrzebuje wsparcia, a dążeniem do zachowania niezależności w relacji. Przyznaje, że radzenie sobie z chorobą może wiązać się z emocjonalnymi trudnościami, a ona sama nie chce być ciężarem dla partnera. Stara się być na tyle silna i nie ustępować chorobie, aby mogła być postrzegana jako partnerka w związku, a nie jako słaba osoba, czy też źródło problemów. Ten sposób radzenia sobie z chorobą pozwala jej utrzymać stałość samooceny i daje jej poczucie niezależności.

P: „[...] mi się wydaje, że jak wcześniej zaczęłam chorować, to też jakoś stało się to integralną częścią mnie. Inaczej wydaje mi się, jak poznałam dziewczyn na przykład na Prokocimie, jak byłam diagnozowana, no to mam wrażenie, że dziewczyny, które na przykład w ciągu dwóch ostatnich miesięcy im się zaczęła choroba, no nie. Jak komuś się tak nagle wszystko zaczyna, to znosi to gorzej po prostu, no bo to jest taki szok, nie, dla człowieka, że wszystko było okej, no i nagle coś się chrzani, nie.”

Paulina zauważa, że jej wczesne doświadczenie choroby umożliwiło jej zintegrowanie ze swoją tożsamością oraz akceptację jako stały element jej życia. Zwraca uwagę, że nagła choroba może powodować szok u ludzi oraz utrudnić im zaakceptowanie nowej rzeczywistości. W słowach Pauliny choroba jawi się nie tylko jako źródło cierpienia ale też jako składnik tożsamości.

P: „Nawet jeżeli jest źle, to trzeba o sobie myśleć dobrze. My tacy jesteśmy po prostu, to jest nasza część, ale nie definiuje nas jako ludzi. Wiem, że to pewnie ciężko jest, jak ktoś ma jakieś giga problemu czy jak jest wyłoniona stomia, to jest to codzienność. To codzienność, z którą trzeba żyć.”

Paulina stara się nie postrzegać siebie wyłącznie przez pryzmat choroby, a nawet wyraża dystans w stosunku do niej. Przebieg choroby, mimo że momentami ciężki, nie definiuje jej. Zaznacza, że zachowanie pozytywnego nastawienia pomaga w przezwyciężaniu trudności z nią związanych. Prezentuje ona zrównoważone podejście do swojej choroby, akceptując jej obecność, ale nie pozwalając, aby stała się ona dominującym elementem jej tożsamości.



Paulina jest świadoma swoich zasobów, które pomogły jej w ugruntowaniu pozytywnej samooceny. Przyznaje, że odkrycie swoich talentów jest wynikiem potrzeby akceptacji jej przez jej ojca oraz sprostowania stawianym przez niego wymaganiom: „Myślę, że chodziło o kwestie takie, że ja może najpierw chciałam trochę tatę zadowolić, że potrafię i potem może faktycznie odkryłam, że potrafię dużo rzeczy”.

Paulina postrzega siebie jako osobę kreatywną o wielu talentach i pasjach. Lubi tworzyć i ma liczne pomysły, w których realizację jest mocno zaangażowana:

P: „Więc jak się w coś angażuję, to się bardzo mocno w to angażuję. Więc ogólnie uważam, że jestem fajna. W sensie jestem dosyć kreatywna [...]mam bardzo dużo pomysłów na siebie, mam bardzo dużo pasji, bardzo dużo umiejętności związanych z rękodziełem, z kreatywnością, z tworzeniem.”

W swoich słowach Paulina wyraża pozytywną samoocenę oraz wiarę w swoje umiejętności. Jej zaangażowanie w różne działania pokazuje, że jest ona osobą ambitną i dynamiczną, czerpiącą satysfakcję z realizowanych pasji. Poprzez samorealizację buduje ona pewność siebie w kontekście życia z chorobą.

P: „[...]ja ogólnie mam takie postrzeżenie siebie trochę, że jeśli chodzi o takie rzeczy artystyczne, to za co się nie wezmę, to mi dobrze wychodzi. Więc jak załapałam, że jakiegoś hobby się nie tknę, to to jest spoko i jakoś wzbudza zainteresowanie ludzi, więc to też mnie wzmacniało mocno.”

Paulina ma świadomość, że jej sukcesy w obszarze artystycznym przyciągają uwagę innych osób, co dodatkowo wzmacnia jej poczucie wartości. A pozytywny feedback otoczenia motywuje ją i emocjonalnie wzmacnia.

Paulina opisuje swoją pierwszą pracę w przedszkolu, którą podjęła zaraz po ukończeniu studiów, jako zwrotny punkt w życiu:

P: „[...] że to był bardzo fajny początek kariery nauczycielskiej [...]Wiesz co, tak żeby czuła się tak na maksa doceniona, to chyba było takie pierwsze miejsce, gdzie faktycznie byłam traktowana tak profesjonalnie. W sensie, nie? Ale myślę, że to ma związek i z pierwszą pracą i może też z tym, że szukałam swojej drogi.”

Zauważa, że była to dla niej przestrzeń, w której czuła się doceniana i traktowana profesjonalnie. Dzięki czemu odnalazła sens w swojej pracy, co umocniło jej pewność siebie. W pracy była traktowana z szacunkiem, jako osoba o dużych kompetencjach zawodowych, a nie jak osoba chora.



5.1.2.5 Czuć się bezpiecznie z tą chorobą

Paulina wyraża refleksję nad popełnianymi przez siebie błędami w podejściu do własnego zdrowia, zwłaszcza w remisji:

P: „Przede wszystkim, jeżeli jest remisja, to nie należy olewać swojego zdrowia, bo u mnie błędem jest to, że jak mam remisję i nic mi nie jest, to nie dbam o siebie i olewam wizyty u lekarza. No, wiesz co, ja na przykład ostatnio wpadłam w panikę, bo okazało się, że jestem pod opieką zera lekarzy gastrologów. Po prostu byłam u takiej jednej lekarki, która mi kazala się zapisać do (Szpitala) Uniwersyteckiego na NFZ. Miałam za półtorej roku ten termin, który mi przechodził w grudniu, bo zapomniałam o nim.”

Ma świadomość, że choroby nie należy lekceważyć, nawet gdy chwilo daje o sobie zapomnieć. Panika, którą odczuła po tym jak zorientowała się, że nie jest pod opieką lekarską wskazuje na jej potrzebę bezpieczeństwa i utrzymania stabilizacji sytuacji zdrowotnej.

Wspomina, że w doświadczeniu z chorobą ważne jest, aby mieć wsparcie otoczenia, stosować się do zaleceń doświadczonego lekarza, przy którym ma się poczucie bezpieczeństwa:

P: „[...]ja myślę, że warto sobie znaleźć lekarza, opiekuna, który da poczucie bezpieczeństwa. To jest myślę najważniejsze w tej chorobie, żeby znaleźć sobie taki zespół lekarzy, przy którym będziemy się czuć bezpiecznie z tą chorobą.”

Paulina zaznacza jak ważna jest relacja z lekarzem, dzięki której może ona czuć się bezpiecznie. Stanowi to kluczowy aspekt w jej poczuciu emocjonalnego komfortu, szczególnie w kontekście chronicznej nieprzewidywalnej choroby, gdzie wiele aspektów życia wymyka się spod kontroli. Dobry specjalista, u boku w walce z chorobą, pomaga jej w budowania poczucia bezpieczeństwa i zwiększa szansę na poradzenie sobie z chorobą.

Paulina odczuwa obawy co do przyszłości, związane z przebiegiem choroby, co powoduje, że stara się ona kontrolować wiele aspektów swojego życia. Przyjęty przez kobietę mechanizm ma rekompensować brak wpływu na nieprzewidywalny charakter choroby:

P: „[...]lubię kontrolować różne sfery mojego życia, bo tego z chorobą nie mogę. I że lubię podejmować się różnych ról i zadań i boję się, że choroba może mnie spowolnić.”

Paulina lubi podejmować różne działania, jednak obawia się, że choroba może ograniczyć jej zdolność w ich realizacji.

Paulina wraz z mężem Marcinem obecnie są w programie rządowym In-vitro. Odczuwa ona obawy związane z przyszłym macierzyństwem:

P: „Mam obawy co do tego, że ja będę złą matką. Na zasadzie, że ja nie podolałam, nie dam rady zrobić wszystkiego, wszystkich rzeczy, które bym chciała zrobić ze swoim dzieckiem, ponieważ myślę o tym, że może będę się źle czuła, a może mnie będzie bolało. A jeżeli będzie mnie bolało i dziecko będzie wymagało matki, to co mam postawić na pierwszym miejscu”.

Kobieta obawia się, że choroba może wpłynąć na jej zdolność bycia dobrą matką. Zastanawia się, jak poradzi sobie, w trakcie ciąży i po porodzie, gdy objawy choroby się zaostrzą. Macierzyństwo w kontekście choroby spozstrzega jako wyzwanie. Odczuwa niepokój związany z wpływem stanu zdrowia na jej rolę matki. Obawia się, że jej fizyczne ograniczenia mogą uniemożliwić jej pełne zaangażowanie w opiece nad dzieckiem. Myśli te towarzyszą jej mimo wsparcia jakie otrzymuje od rodziny.

W kontekście planów na przyszłość, Paulina wyraża pragnienie znalezienia równowagi w codzienności oraz zwolnienia tempa, by móc skupić się na zdrowiu, rodzinie i swoich planach:

P: „Chciałabym zwolnić. Wiesz, po prostu zwolnić i uważność. Być tu i teraz. [...]Chciałabym znaleźć równowagę pomiędzy sobą, rodziną, a pracą. [...] Chciałabym założyć swój własny biznes. [...] Chciałabym tworzyć i pomagać innym w takich rzeczach, osobom które nie mają czasu na różne kreatywne rzeczy.”

Marzenia Pauliny o pomaganiu innym i założeniu własnego biznesu, wskazują jej na poczucie sensu i celu. Założenie własnej działalności wiąże się z jej pragnieniem życia i pracy na własnych warunkach oraz dążeniem do harmonii w różnych sferach życia.

Pomimo obaw związanych z przyszłością, Paulina stara się zachować pozytywne nastawienie i kontrolować swoje życie na tyle, na ile to możliwe:

P: „Przeraża mnie przyszłość. Przeraża mnie przyszłość. Bo wiem, że może się potoczyć różnie, ale tak naprawdę to w każdym aspekcie życia może się potoczyć różnie. I przez moją chorobę mam ogólne poczucie kontroli. Kontroli wszystkiego, co też jest bardzo złe. Ale trzeba myśleć pozytywnie.”

Paulina zauważa, że jej kontrola wszystkiego wynika z braku możliwości pełnego kontrolowania sytuacji zdrowotnej. Pokazuje to wewnętrzny konflikt jakiego doświadcza w związku z nieprzewidywalnością choroby i jej wpływem na życie. Pokazuje to, że Paulina jest w ciągłym procesie dążenia do równowagi między realiami życia z chorobą a utrzymaniem nadziei.

W wywiadzie Paulina zaznacza, że obecnie czuje się dobrze, co wyraża słowami: „teraz jestem w najlepszym czasie w całym swoim życiu. Naprawdę. [...]Podejrzewam, że później



będzie tylko lepiej.” Docenia pozytywne momenty swojego życia. Prezentuje optymizm i przekonanie, że mimo trudności związanych z chorobą, jej przyszłość może być lepsza.

5.2.3 Analiza i interpretacja wyników Pauliny uzyskanych w kwestionariuszach

5.2.2.1 Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI - analiza wyników badań Pauliny

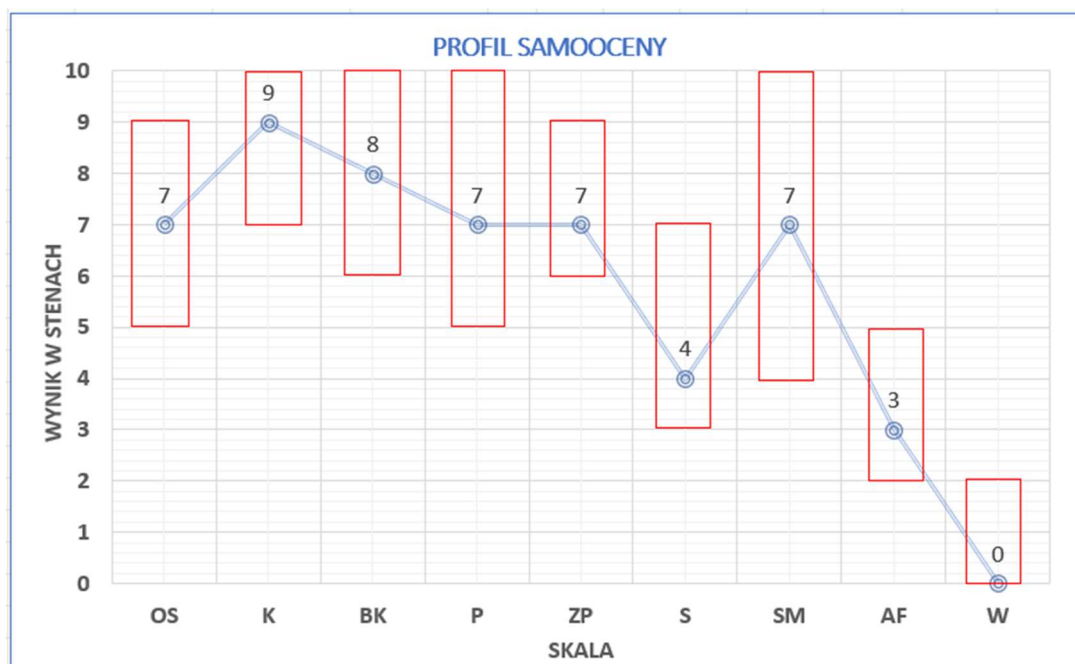
MSEI - analiza ilościowa wyników badań Pauliny:

Tabela 6. Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI, wyniki Pauliny

Skala	Wyniki surowe i przedziały ufności	Wyniki i przedziały ufności odniesione do norm stenowych
Ogólna Samoocena	35 (30,40)	7 (5,9)
Kompetencje	41 (36,46)	9 (7,10)
Bycie Kochanym	44 (38,50)	8 (6,10)
Popularność	39 (34,44)	7 (5,10)
Zdolności Przywódcze	36 (31,41)	7 (6,9)
Samokontrola	29 (23,35)	4 (3,7)
Samoakceptacja Moralna	40 (35,45)	7 (4,10)
Atrakcyjność Fizyczna	24 (19,29)	3 (2,5)
Witalność	15 (10,20)	0 (0,2)
Integracja Tożsamości	26 (20,32)	3 (2,6)
Obronne Wzmacnianie Samooceny	50 (42,58)	5 (3,7)

Źródło: badania własne

Wykres 2. Profil samooceny MSEI, wyniki Pauliny



Źródło: badania własne



Klasyfikacja wyników: Sten 1 - wynik bardzo niski; Steny 2 – 3 - wynik niski; Sten 4 - wynik obniżony; Steny 5 – 6 - wynik średni; Sten 7 - wynik podwyższony; Steny 8 – 9 - wynik wysoki; Sten 10 - wynik bardzo wysoki.

Punktem odniesienia w interpretowaniu wyników Pauliny jest populacja kobiet w wieku od 20 do 64 lat. Na tym tle posługując się przedstawioną powyżej rozszerzoną kategoryzacją wyników, rezultaty osoby badanej z 95% prawdopodobieństwem można określić jako mieszczące się w przedziale:

- od wyników bardzo niskich do niskich dla skali Witalność (W);
- od wyników niskich do średnich dla skal: Atrakcyjność Fizyczna (AF), Integracja Tożsamości (IT);
- od wyników niskich do podwyższonych dla skal: Samokontrola (S), Obronne Wzmocnienie Samooceny (OWS);
- od wyników obniżonych do bardzo wysokich dla skali Samoakceptacja Moralna (SM);
- od wyników średnich do wysokich dla skal: Ogólna Samoocena (OS), Zdolności Przywódcze (ZP);
- od wyników średnich do bardzo wysokich dla skal: Bycie Kochanym (BK), Popularność (P);
- od wyników podwyższonych do wysokich dla skali: Kompetencje (K).

MSEI - analiza jakościowa wyników Pauliny:

Wynik uzyskany w skali Ogólna Samoocena wskazuje, że Paulina jest w umiarkowanym stopniu zadowolona z siebie. Ma przeciętną skłonność do powątpiewania, czy powiedzie jej się w życiu. Cechuje się przeciętnym poziomem pewności siebie, co współgra z poczuciem własnej wartości budowanym na relacjach z innymi, a także pozytywnych opiniach o niej jako osobie. Pomimo wyzwań związanych z chorobą, uważa, że dobrze sobie radzi, chociaż jej ograniczenia fizyczne wynikające ze stanu zdrowia czasami osłabiają jej poczucie pewności siebie.

Wynik uzyskany w skali Kompetencje pozwala stwierdzić, że Paulina uważa, że dobrze radzi sobie w sytuacjach wymagających wysokich kompetencji. Ma zdolności do wykonywania skutecznej pracy z dziećmi jako nauczycielka przedszkola. Uważa, że jest postrzegana przez innych jako kompetentna i zdolna. Paulina ocenia, że łatwo i szybko przyswaja nową wiedzę, jest inteligentna. Jej determinacja w dążeniu do celów i zaangażowanie w sprawy zawodowe daje jej poczucie pewności siebie.



Wynik uzyskany w skali Bycie Kochanym pozwala stwierdzić, że Paulina czuje się kochana i akceptowana szczególnie w relacji z mężem i przyjaciółmi. Ma poczucie, że doświadcza dużego wsparcia społecznego i potrafi z niego korzystać, co wpływa pozytywnie na jej samoocenę i pomaga w radzeniu sobie z chorobą. Szczerść i otwartość w relacjach, które utrzymuje, wzmacniają jej poczucie akceptacji.

Uzyskany rezultat w skali Popularność, pozwala stwierdzić, że Paulina jest powszechnie lubiana oraz, że inni ludzie lubią przebywać w jej towarzystwie. Odczuwa akceptację wśród znajomych, z którymi lubi spędzać czas. Czasami jej stan chorobowy i wynikające z niego ograniczenia fizyczne mogą być powodem jej wycofania. Paulina uważa, że otwartość i szczerść w wyrażaniu swoich potrzeb w zakresie zdrowia pogłębiają jej relacje społeczne.

Wynik uzyskany w skali Zdolności Przywódcze pozwala stwierdzić, że Paulina pozwala stwierdzić, że Paulina posiada zdolności przywódcze i lubi przewodzić innym. Jej zdolności przywódcze wykorzystuje w pracy wywierając wpływ na otoczenie, gdzie wzbudza szacunek. Pomimo ograniczeń fizycznych wynikających z choroby, czuje się autorytetem, nawet jeśli sytuacja zdrowotna czasami ogranicza jej możliwości pełnego zaangażowania.

Uzyskany rezultat w skali Samokontrola pozwala stwierdzić, że Paulina przejawia umiarkowany stopień samokontroli, co odzwierciedla jej codzienne zmagania w sytuacjach związanych z chorobą. Stosuje strategie zapobiegania bólowi. Dbą o regularność posiłków. W trudnych sytuacjach emocjonalnych może tracić poczucie pełnej kontroli. W przeciętnym stopniu uważa się za osobę zdyscyplinowaną, wytrwałą i zdolną do realizacji powierzonych jej zadań do końca, co może wynikać z aktualnego jej stanu zdrowia, a także wielu zainteresowań i perfekcjonizmu.

Uzyskany wyniki w skali Samoakceptacja Moralna pozwala stwierdzić, że Paulina uważa się za osobę moralnie odpowiedzialną i dąży do etycznego postępowania. Stara się żyć zgodnie ze swoimi zasadami, nie toleruje kłamstwa. Uważa, że jej zachowania mieszczą się w granicach moralnych, chociaż czasami odczuwa ona pewne wątpliwości co do własnej sprawczości. Nie zawsze czuje się komfortowo mając przed sobą wybór zadbania o własne zdrowie, a wypełniania obowiązków zawodowych. Paulina akceptuje swoje zachowania seksualne. Uważa, że mieszczą się one w granicach przyzwoitości.

Uzyskany wynik w skali Atrakcyjność Fizyczna wskazuje, że Paulina ma obniżone zadowolenie ze swojego wyglądu z powodu blizn i zmian skórnych związanych z chorobą. Z czasem zrozumiała, że jej wygląd nie jest przeszkodą w budowaniu relacji intymnych, a jak sama zauważyła jej obniżona kondycja fizyczna nie jest wynikiem jedynie stanu jej zdrowia.



Czasami Paulina odczuwała wstyd, czuła się mniej atrakcyjna fizycznie, co wpływało na jej ogólne samopoczucie.

Uzyskany rezultat w skali Witalność pozwala stwierdzić, że Paulina ocenia, że jest w gorszej kondycji fizycznej niż większość osób w tym samym wieku. Choroba sprawia, że kobieta często czuje się osłabiona i zmęczona, co wpływa na jej poczucie witalności. Objawy choroby wpływają na jej codzienną aktywność ograniczając jej sprawność, co może powodować frustrację.

Uzyskany wynik w skali Integracja Tożsamości, pozwala stwierdzić, że Paulina jest w procesie budowania stabilnej tożsamości. Stara się podejmować decyzję w sposób świadomy jednak czasami brak jej długoterminowej wizji przyszłości, szczególnie w kontekście macierzyństwa, a także jej zdrowia. Kobieta odczuwa pewne wewnętrzne konflikty, ale dąży do uzyskania równowagi.

Uzyskany rezultat w skali Obronne Wzmacnianie Samooceny wskazuje, że Paulina ma umiarkowaną potrzebę aprobaty społecznej, wystarczająco dużej, aby rozumieć i stosować różne reguły społeczne i równocześnie na tyle małej, aby zdobywać adekwatną wiedzę o sobie i innych. Paulina ceni sobie aprobatę innych osób, szczególnie w relacjach bliskich, co pomaga jej w zmaganiu z codziennymi wyzwaniami zdrowotnymi, ale potrafi funkcjonować niezależnie.

Analiza profilowa Pauliny wskazuje istotne różnice między wynikiem w skali Ogólna Samoocena a wynikami w poszczególnych skalach MSEI. Można zauważyć, że Paulina ocenia się niżej w zakresie szczegółowych komponentów w skalach Samokontrola, Atrakcyjność Fizyczna oraz Witalność niż w zakresie Ogólnej Samooceny. Paulina może mieć ogólnie pozytywny obraz siebie, ale jednocześnie zmagać się z niskim poczuciem kontroli nad swoim zachowaniem i reakcjami, negatywnym postrzeganiem fizyczności swojego ciała, czy brakiem energii. To jak Paulina postrzega siebie w wyżej wymienionych obszarach może wpływać na jej obniżone poczucie własnej wartości oraz relacje interpersonalne.

5.2.2.2 Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ) - analiza wyników Pauliny

KPJŻ - analiza ilościowa wyników Pauliny:

Tabela 7. Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ), wyniki Pauliny

Sfera	Psychofizyczna	Psychospołeczna	Podmiotowa	Metafizyczna
Wynik	36 - niski	46 - średni	48- średni	48 - średni
Wynik globalny	178- średni			

Źródło: badania własne

KPJŻ - analiza jakościowa wyników Pauliny:

Paulina uzyskała w sferze psychofizycznej wynik 36 – niski. Oznacza to, że odczuwa ona trudności w aspektach fizycznych, takich jak zdrowie, energia czy kondycja fizyczna. Niskie poczucie jakości życia w sferze tej może wskazywać na odczuwanie przez badaną chronicznego zmęczenia, obecność problemów zdrowotnych i brak odczuwania radości z aktywności fizycznej. Objawy choroby nierzadko wywołują zmęczenie i spadek energii, co wpływa na jej poczucie jakości życia.

Uzyskany wynik 46 -średni w sferze psychospołecznej wskazuje na umiarkowane zadowolenie z relacji społecznych i wsparcia emocjonalnego. Paulina może mieć pozytywne relacje z innymi, ale jednocześnie może brakować jej głębszego zaangażowania społecznego lub więzi z otoczeniem. Głównym źródłem satysfakcji w tej sferze jest jej relacja z mężem, przy którym Paulina odczuwa wsparcie , a to pozytywnie wpływa na jej samopoczucie.

Uzyskany rezultat 48 -średni w sferze podmiotowej sugeruje, że Paulina ma umiarkowane poczucie sprawczości, celowości życia oraz satysfakcji z własnych wyborów. Paulina czuje się względnie zaangażowana w swoje działania, ale może nie czuć pełnej kontroli nad swoim życiem lub może nie odczuwać głębokiego sensu swoich działań. Paulina wzmacnia swoje poczucie sprawczości poprzez zaangażowanie się w różne inicjatywy, a także w pracę zawodową.

Uzyskany przez badaną wynik 48- średni w sferze metafizycznej wskazuje, że Paulina nie czerpie z wartości metafizycznych siły w codziennych zmaganiach. W średnim stopniu czuje, że jej życie ma sens i jest zgodne z jej wartościami. Stara się żyć świadomie, a sfera duchowa nie jest centralnym punktem odniesienia w jej codziennych działaniach. Paulina jest skoncentrowana na działaniach związanych z radzeniem sobie z wyzwaniami choroby.

Uzyskany wynik globalny 178- średni, sugeruje, że Paulina ma ogólnie umiarkowane poczucie jakości życia. Jej życie nie jest obciążone skrajnie negatywnymi odczuciami, ale też



nie odczuwa pełnej satysfakcji we wszystkich sferach. Wynik ten wskazuje na potrzebę zrównoważonego podejścia do pracy nad poprawą jakości życia w różnych sferach, szczególnie w sferze psychofizycznej. Skupienie się na aspektach zdrowia, relacji społecznych, sensu życia i sprawczości może prowadzić do podniesienia ogólnego poziomu satysfakcji.

5.2.2.3 Kwestionariusz Satysfakcji Seksualnej (KSS) Nomejko, Dolińska-Zygmunt - analiza wyników badań Pauliny

KSS - analiza ilościowa wyników badań Pauliny:

Uzyskany wynik: 30– średni.

KSS - analiza jakościowa wyników badań Pauliny:

Uzyskany wynik średni pozwala stwierdzić, że badana odczuwa umiarkowaną satysfakcję z życia seksualnego. Kobieta czerpie pewną przyjemność i zadowolenie, jednakże istnieją pewne aspekty jej życia intymnego, które nie w pełni odpowiadają jej oczekiwaniom. Przeciętny poziom satysfakcji może wynikać z wyzwań w sferze intymnej w okresach zaostrzeń objawów choroby. Otwartość i komunikacja z mężem pozwalają Paulinie na konstruktywne radzenie sobie na tej płaszczyźnie.

5.2.4 Wnioski z badań przeprowadzonych z Pauliną

5.2.4.1 Jak Paulina doświadcza wpływu choroby NZJ na postrzeganie siebie?

Paulina wiele lat zmaga się z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Mimo jej wieloletniej walki o zdrowie, prezentuje ona silną i pozytywną postawę. Początkowo problemy skórne, takie jak ropnie i blizny po nich wywoływały u niej wstyd oraz poczucie ograniczenia:

P: „[...]jak byłam dzieckiem, to chorowałam i po prostu ropnie ograniczały mi kontakt z rówieśnikami, w sensie były momenty, że obudziłam się rano i nie byłam w stanie ruszyć nogami, bo po prostu to były takie ropnie, że ja nie byłam w stanie się ruszyć. Więc na żadne wycieczki nie mogłam jeździć, żadnego nocowania, u koleżanek do pewnych momentów oczywiście, bo jak już tam trochę podrosłam, to wiedziałam już jak to rozpoznać i tak dalej. [...] kiedyś miałam bardzo duże problemy na przykład z założeniem bikini czy takich rzeczy. W sumie nadal bym nie założyła bikini. Ze względu na blizny, które mam wszędzie. Więc to bardziej

objawy skórne [...] były takie czasy do liceum, kiedy ja sobie myślałam, że po prostu moje ciało mnie ogranicza. Później jak zaczęło to leczenie wchodzić i ja zrozumiałam jak to działa, to zaczęłam się z tym godzić.”

Część swoich problemów fizycznych, jak niska kondycja Paulina wiąże ze swoją chorobą, co potęgowało jej negatywne emocje:

P: „[...]na przykład z racji tego, że jestem chora, to jestem trochę słabsza fizycznie. Pewnie jakbym zaczęła ćwiczyć czy coś, to byłoby lepiej, ale ja widzę, że moja kondycja jest naprawdę masakrycznie, masakrycznie gorsza. I to widziałam już w podstawówce, w liceum, na lekcjach WF-u. Z tym idzie, wiesz, to, że nie przyswajam wapnia, więc mam hipermobilność stanów, też problemy z kręgosłupem. [...]czasem się wstydzę swojego ciała.”

W okresie dojrzewania Paulina obawiała się, że choroba wpłynie na jej relacje intymne i że mężczyźni będą oceniać jej atrakcyjność przez pryzmat objawów skórnych oraz jej choroby. Przełomowym momentem dla Pauliny było wejście w pierwszą relację, kiedy to przekonała się, że jej choroba nie musi być przeszkodą w budowaniu bliskiego związku. Obecnie wsparcie męża i pozytywne doświadczenia Pauliny spowodowały, że zaczęła ona postrzegać swoje ciało jako atrakcyjne. Choroba wpłynęła na rozwój osobisty Pauliny i wzmocniła jej pewność siebie:

P: „[...]słuchanie tych wszystkich lekarzy, mojej mamy i koleżanek, jaka to jestem biedna, spowodowało, że jak weszłam w pierwszą relację i okazało się, że to nie jest takim problemem i że większość rzeczy jest w mojej głowie i że moje ciało może być atrakcyjne, to...czuję się jak gwiazda.[...] uważam, że jestem fajna. W sensie jestem dosyć kreatywna. [...] mam bardzo dużo pomysłów na siebie, mam bardzo dużo pasji, bardzo dużo umiejętności związanych z rękodziełem, z kreatywnością, z tworzeniem. [...] oprócz choroby mam też coś wiele innego do zaoferowania.”

Można powiedzieć, że dzięki doświadczeniu choroby Paulina zrozumiała, że ma wiele zalet, a sama choroba „nie definiuje jej, co wybrzmiewa w jej słowach:

P: „choroba mnie ukształtowała na tyle, że poprawiła moją pewność siebie. Na zasadzie właśnie, że żeby udowodnić swoją wartość nie przez pryzmat choroby, tylko przez pryzmat tego, co robię.”

Z czasem Paulina przekonała się, że jej ciało jest atrakcyjne i nie jest problemem w relacjach szczególnie bliskich. Akceptuje ona siebie w chorobie, a stwierdzenie, że „czuję się jak gwiazda” potwierdza jej obecne podejście do siebie i choroby, co również obrazują wyniki MSEI.



5.2.4.2 W jakiś sposób choroba NZJ wpływa na budowanie relacji intymnych przez Paulinę?

Problemy skórne będące skutkiem choroby spowodowały, że Paulina bała się wiązać, a pierwszą bliską relację nawiązała w wieku 21 lat:

P: „Wiesz co, no bałam się, że po prostu będę wykluczona przez to, jak wygląda moje miejsce tam, nie? I to, że no jestem chora, no kto by sobie chciał wziąć chorą babę, no proszę cię. Jest tyle fajnych dziewczyn i ktoś ma sobie a ktoś miał sobie wsiąść dziewczynę, która ma sraczkę co chwilę. Więc myślę, że to na tej zasadzie.”

Dodatkowo jej obawy o odrzucenie i izolację potęgowały opinie wyrażone przez mamę kobiety oraz jej znajomych:

P: „[...]na początku wydaje mi się, że moja mama zaszczepiła mi stres przed wchodzeniem w związek z tą chorobą. Jakkolwiek to nie brzmi. Bo to ona mówiła wszystkim lekarzom, że no Panie Doktorze, no taka młoda i jeszcze dziewczyna i taka choroba, nie? [...]słuchanie tych wszystkich lekarzy, mojej mamy i koleżanek, jaka to jestem biedna”.

Wejście Pauliny w dorosłe życie i doświadczenie pozytywnych relacji z partnerami, odmieniło jej podejście do siebie i swojej choroby. Kobieta stała się otwarta na relacje intymne i nie traktowała choroby jako temat tabu:

P: „[...]bardzo szybko chciałam przejść do rzeczy po to, żeby pokazać, że to jestem ja. No sorry, bierzesz albo nie bierzesz, bo nie mam czasu.”

Wsparcie i zrozumienie, doświadczane przez Paulinę ze strony jej męża Marcina są dla niej niezwykle istotne. To przy nim czuje się ona bezpieczna i akceptowana:

P: „Ale naprawdę mam w Marcinie takie wsparcie, że on... No nie ma dla niego rzeczy obrzydliwych. Po prostu nie wchodzi jakoś mocno w tą paradę. Ale wie co to jest. Wie z czym to się wiąże. Pomaga mi, wiesz. No naprawdę, myślę, że przekroczyliśmy ten moment takiej bliskości, gdzie coś jest seksi i to musi tak pozostać. A jestem chora po prostu.[...] W sensie ja czułam wstyd, ale on mówił, że to są po prostu, to jestem ja. To, że znamy nasze ciała, to jest po prostu element związku i akceptacji siebie wzajemnie.”

Dla Pauliny relacja z mężem jest źródłem siły w walce z chorobą, co pozwala jej skupić się na byciu partnerką:

P: „Wiadomo, że są momenty załamania i sobie tam człowiek pochlipie gdzieś, nie? Ale jak masz tą drugą osobę, to wiesz, że musisz ogarnąć się na tyle, żeby być dla niej partnerem, a nie osobą do opieki całodobowej.”

5.2.4.3 Jakie strategie stosuje Paulina, aby radzić sobie z wpływem choroby na obraz siebie i relacje intymne?

Paulina zamiast koncertować się na chorobie rozwija swoje umiejętności i pasje. Wie, że jest kreatywna. Zna swoje zasoby, co pozwala jej na widzenie siebie poza chorobą, „nie przez pryzmat choroby, tylko przez pryzmat tego, co robi”. Dbą również o regularność posiłków, przez co stara się kontrolować objawy choroby, dzięki czemu lepiej funkcjonuje:

P: „Więc wiem, że muszę coś zjeść w pracy, no bo inaczej po prostu nie przetrwam dnia, bo już mi jest słabo, już mam poty, już mnie zgina w żołądku i wiem, że później jak zjem, no to ja już tam do północy już będzie mnie brzuch bolał. Także muszę, muszę zjeść.”

Paulina przyjęła strategię otwartej komunikacji. Szczerze mówi o chorobie i swoich potrzebach, zarówno w relacjach intymnych, jak również w pracy:

P: „[...] Więc jak mam, nie wiem, zmiany skórne, to nie cykam się, tylko mówię po prostu o tym, że teraz niestety mam tu ból i poproszę herbatkę i poproszę jakieś gaziki czy coś takiego. [...] W pracy prostu wiesz, wchodzę i mówię, jo, jo, no że mam Crohna, no nie, burczy mi w brzuchu, dlatego, że mam Crohna. Jak się dowiedziałam o torbieli, o słuchajcie dziewczyny, no nie wiem, czy będę jutro, mam torbiel.”

Kobieta podkreśla znaczenie wsparcia ze strony męża. Relacja ta oparta jest na akceptacji, z której Paulina czerpie siłę:

P: „Jak mnie boli brzuch, to też stara się jakoś mnie wspomóc.[o mężu Marcinie] Więc po prostu jest obok. Czasem w naszej chorobie jest tak, że po prostu musisz się z kimś podzielić tym. I jak to dziwne by było, to musisz się podzielić, musisz powiedzieć, że kurczę, no dzisiaj to też jakoś dziwnie mnie boli, a tutaj mnie tak boli jak na śliczną. Wtedy Marcin mówi- o słuchaj, miesiąc temu też cię tak bolało, bo pamiętam, że mi to mówiłaś. I wtedy wzięłaś Nospę, no to może teraz też weź Nospę. Wiesz, chodzi o takie wsparcie psychiczne też.”

Mimo, że Paulina odczuwa lęk przed przyszłością, stara się myśleć pozytywnie. Wierzy, że najlepsze jest właśnie teraz i jeszcze przed nią.

Strategie Pauliny pozwalają jej na budowanie pozytywnego obrazu siebie i satysfakcjonującej intymnej relacji z Marcinem. Dzięki temu radzi sobie z wyzwaniami, jakie stawia przed nią choroba.



5.2.4.4 Wyniki badań Pauliny w odniesieniu do stawianych hipotez

Analizując wyniki badań przeprowadzonych z Pauliną, można stwierdzić że niektóre z zaproponowanych hipotez znajdują potwierdzenie.

Paulina na początku swojej choroby miała trudności z akceptacją swojego ciała, przez występujące u niej ropnie i blizny oraz słabą kondycję fizyczną. Szczególnie w okresie dorastania odczuwała wstyd związany ze swoim wyglądem i towarzyszyły jej obawy dotyczące relacji intymnych. Początkowo negatywny obraz ciała utrudniał kobiecie wchodzenie w bliskie związki. Z czasem sytuacja uległa poprawie. Dzięki doświadczeniom i wsparciu męża, Paulina zaczęła akceptować swoje ciało, co zmniejszyło negatywny wpływ choroby na jej relacje. Zatem hipoteza 1: „Osoby z NZJ mają tendencję do negatywnego postrzegania swojego ciała, co utrudnia im nawiązywanie i utrzymanie relacji intymnych” została częściowo potwierdzona.

Paulina dostrzega jak ważne jest wsparcie ze strony jej męża. Marcin akceptuje objawy choroby żony oraz jej ciało, co pozwala kobiecie poczuć się bezpiecznie i akceptowaną. Dzięki temu Paulina czuje się bardziej pewna siebie i ma większą zdolność do budowania relacji intymnych. Wszystko to potwierdza hipotezę 2: „Wsparcie społeczne i akceptacja ze strony partnera pozytywnie wpływają na obraz własnej osoby u osób z NZJ, co ułatwia im budowanie relacji intymnych.”

Paulina jest świadoma swoich ograniczeń przez co stara się aktywnie zarządzać swoją chorobą, a dbanie o regularne przyjmowanie posiłków sprawia, że może ona lepiej kontrolować objawy. Czasem popełnia błędy, ale widzi je, a jej ogólne podejście do choroby pozwala na zwiększenie jakości życia. Kobieta funkcjonuje zawodowo, jej relacje z mężem oraz ogólny obraz siebie są pozytywne. Paulina wie, że ma coś więcej do zaoferowania, a choroba nie definiuje jej, co podnosi jakość jej życia. Hipoteza 3: „Osoby z NZJ, które aktywnie zarządzają swoją chorobą i są świadome swoich ograniczeń, mają lepszy obraz własnej osoby i większe szanse na udane relacje intymne, a to wpływa na zwiększenie poczucia jakości życia” została w przypadku badanej potwierdzona.

Choroba Leśniowskiego-Crohna wywarła znaczący wpływ na postrzeganie siebie przez Paulinę oraz na jej relacje intymne. Opisuje jak ból fizyczny związany z brzuchem, blizny po ropniach i inne objawy wpływają na jej samoocenę. Mimo początkowych trudności związanych z akceptacją wyglądu, ostatecznie zyskała pewność siebie i nauczyła się, że fizyczne aspekty NZJ nie muszą negatywnie wpływać na jej relacje intymne. Jej związek z mężem dowodzi, że wsparcie partnera pomaga w budowaniu pozytywnego obrazu siebie i lepszym radzeniu sobie z utratą zdrowia. Wyniki badań Pauliny potwierdzają hipotezę główną.



5.2.4.5 Wskazówki dla Pauliny

Wysokie kompetencje oraz inteligencja są cennym zasobem Pauliny, który może ona z powodzeniem wykorzystać w poczuciu wzmacniania swojej samooceny. Paulina powinna kontynuować rozwój zawodowy, angażować się w nowe szkolenia i kursy oraz pogłębiać swoje zainteresowania. Działania te nie tylko podniosą jej kwalifikacje, ale również wpłyną na pozytywną samoocenę. Dalsza praca nad rozwijaniem swoich umiejętności może wspomóc w budowaniu poczucia wartości, szczególnie w obszarach zawodowych.

Paulina ma wsparcie od bliskich, zwłaszcza od męża Marcina. Relacje te są źródłem poczucia bycia kochaną i akceptowaną, co może przyczynić się do zwiększenia pewności siebie, szczególnie w obszarze atrakcyjności fizycznej i satysfakcji seksualnej. Akceptacja i zrozumienie ze strony partnera mogą również wspierać stabilność emocjonalną i motywację do dalszej pracy nad samooceną kobiety. Zarówno relacja z mężem jak i psychoterapia poznawczo behawioralna mogą pomóc jej w pracy nad akceptacją własnego ciała oraz lękami związanymi z przyszłością.

W pracy nad akceptacją własnego ciała skuteczne mogą okazać się techniki CBT zmieniające negatywne przekonania. Dzięki nim Paulina zamiast widzieć swoje niedoskonałości np. „blizny” mogłaby pozytywnie postrzegać swoje ciało jako „silne, bo radzi sobie z chorobą” oraz czuć się atrakcyjna nawet, gdy nie jest ono idealne.

Terapia CBT może pomóc w zidentyfikowaniu i zmianie myśli automatycznych, które wywołują i podtrzymują u niej lęk o przyszłość. Paulina może nauczyć się rozpoznawać myśli o charakterze katastroficznym i skupić się na tym, co jest możliwe do kontrolowania jak np. regularne leczenie, planowanie przyszłości oraz zaakceptować to, na co nie ma wpływu, a co pozostaje poza jej kontrolą. W psychoterapii Paulina powinna skupić się na pracy nad poczuciem wewnętrznej spójności i zrozumienia siebie. Praca nad określeniem długoterminowych celów życiowych oraz pogłębienie świadomości swojej tożsamości mogą pomóc jej w budowaniu poczucia kontroli i stabilizacji w życiu.

W zarządzaniu stresem pomocne są techniki relaksacyjne oraz mindfulness, które pozwalają skupić się na chwili obecnej zamiast na niepewnej przyszłości.

Otwartość Pauliny w mówieniu o swojej chorobie może być ważnym narzędziem w pracy z jej emocjami, w tym nad lękiem dotyczącym przyszłości i macierzyństwa. Umiejętność komunikowania swoich potrzeb może pozytywnie wpływać na jej relacje z bliskimi i w kontaktach zawodowych, przyczyniając się do zrozumienia przez środowisko jej sytuacji zdrowotnej oraz umożliwiając efektywniejszą pracę nad samoakceptacją.



Pauliny otwartość na komunikację oraz to, że czuje się ona dobrze w kontaktach społecznych, może jej pomóc w budowaniu jeszcze silniejszych więzi z innymi ludźmi, a także w poszukiwaniu wsparcia w grupach terapeutycznych lub społecznościach osób zmagających się z NZJ. Silne relacje międzyludzkie mogą działać niczym ochronny bufor przed negatywnymi emocjami związanymi z jej chorobą i przyszłością.

Paulina jest świadoma swoich ograniczeń fizycznych, a jej dobra znajomość swojego ciała i współpraca z fizjoterapeutą, który dobierze odpowiednie ćwiczenia, mogą wpłynąć na poprawę ogólnej kondycji fizycznej oraz witalności. Akceptowalny przez kobietę zestaw ćwiczeń może zwiększyć jej poczucie kontroli w tym zakresie, a drobne efekty poprawy fizyczności mogą zmobilizować i przyczynić się do jej regularnej aktywności oraz rozwijaniu zdrowych nawyków.

Paulina jest bardzo kreatywna i zaangażowana w działania, których się podejmuje. Ma wsparcie społeczne, poczucie kompetencji zawodowych, otwartość na komunikację oraz gotowość do pracy nad sobą. Praca na zasobach z wykorzystaniem technik terapeutycznych takich jak: CBT, ACT lub TSR może wspomóc motywację Pauliny i rozwinąć jej skrzydła w różnych obszarach życia, co w efekcie umocni jej ogólną samoocenę i zwiększy poczucie sprawczości.

5.2.5 Podsumowanie wyników badań -Paulina

Paulina lat 33, zamężna. Mieszka w Krakowie. Obecnie pracuje w przedszkolu jako nauczyciel. Jako dziecko mieszkała w Sandomierzu. Pierwszych objawów choroby w postaci ropni okołoodbytniczych doświadczyła w wieku 5-6 lat. Nie były one wówczas skojarzone z NZJ w związku z czym, leczyła się tylko u dermatologa. Po zmianie miejsca zamieszkania i zaostrzeniu objawów, została przyjęta do Szpitala Dziecięcego Uniwersyteckiego w Krakowie. Wówczas w wieku 17 lat, postawiono jej diagnozę choroby Leśniowskiego-Crohna z objawami skórными. Tam przeszła zabieg chirurgiczny czyszczący rany, jak zaznaczyła -nie była to jednak operacja.

Badanie podzielone na wywiad oraz wypełnienie kwestionariuszy wykonano w dniach: 16.07.2024 oraz 19.07.2024 r. w celu pozyskania materiału empirycznego w ramach przygotowania pracy magisterskiej. Podczas badania Paulina chętnie odpowiadała na wszystkie zadawane pytania. Udzielała treściwe, rozbudowane odpowiedzi. W trakcie wywiadu często żartowała. Nie odmówiła odpowiedzi na żadne z zadawanych pytań. Sprawnie i chętnie



wypełniła kwestionariusze. Nie miała problemu ze zrozumieniem zawartych w nich treści. Badana wyraziła chęć otrzymania wyniku końcowego.

Początkowo Choroba Leśniowskiego-Crohna znacząco wpłynęła na życie Pauliny, negatywny obraz siebie i bliskie relacje. Z czasem jednak, w wyniku pracy nad sobą, wsparciu męża i otwartej komunikacji, Paulina zbudowała pozytywny obraz siebie i nauczyła się radzić sobie z chorobą.

W codziennym funkcjonowaniu Paulina odczuwa ból brzucha, a ropnie skórne utrudniają jej poranne wstawanie, ograniczają jej mobilność. W przeszłości stanowiły przeszkodę w nawiązywaniu przez nią związków intymnych oraz utrzymaniu relacji rówieśniczych. Z powodu blizn na całym ciele odczuwała wstyd przez co uważała, że jej ciało ją ogranicza. Obawiała się, że jej choroba i wygląd ciała będą odstraszać potencjalnych partnerów. Nadopiekuńczość ze strony matki wzmacniała jej negatywne myśli, a zalecenia, żeby nie mówiła nikomu o chorobie potęgowały jej poczucie izolacji. Obecnie dzięki własnemu doświadczeniu oraz wsparciu męża Paulina akceptuje siebie w chorobie i uważa, że choroba nie definiuje jej jako osoby. Obecnie Paulina musi dbać o regularność posiłków, aby uniknąć bólu. Jej organizm bywa osłabiony, czasem odczuwa ona spadek energii. Paulinę, pomimo wieloletniej walki z chorobą cechuje silna i pozytywna postawa. Jest otwarta na ludzi, dzięki czemu w okresie studiów nawiązała wiele przyjaźni. Jest osobą aktywną i zaangażowaną w podejmowane działania. Jest ambitna i kreatywna, a z realizowanych projektów czerpie satysfakcję. Dla Pauliny praca jest ważnym źródłem dowartościowania, gdzie może realizować część swoich pasji związanych z artystycznym tworzeniem. W relacjach z innymi jest szczerą i bezpośrednią. Posiada zdolność dostrzegania pozytywnych stron życia i optymistyczne nastawienie.

W kontekście choroby Paulina odczuwa lęk przed przyszłością i utratą kontroli nad swoim życiem. Ma tendencję do kontrolowania różnych aspektów życia, co jest skutkiem braku kontroli jej nieprzewidywalnej choroby. Czasami odczuwa trudności z akceptacją własnego ciała, zwłaszcza w okresach zaostrzeń choroby. Mięwa obawy związane z macierzyństwem i wpływem choroby na jej rolę matki. Przyznaje, że zdarza jej się zapomnieć o wizytach lekarskich lub zjeść coś spoza diety w okresach remisji.

Paulina potrafi skutecznie wykorzystać swoje zasoby i mocne strony, aby radzić sobie z wyzwaniami, które stawia przed nią choroba. Paulina nie ukrywa swojego stanu zdrowia, otwarcie mówi o swoich potrzebach. Jest bezpośrednią i szczerą, co sprawia, że buduje autentyczne relacje i pomaga jej uniknąć nieporozumień. Otwarta komunikacja pomogła Paulinie również w radzeniu sobie z lękiem przed odrzuceniem, który odczuwała



w dzieciństwie. W trudnych momentach Paulina ma ogromne wsparcie ze strony swojego męża Marcina, który akceptuje ją wraz z chorobą. To dzięki jego postawie zbudowała pozytywny obraz siebie i nauczyła się akceptować swoje ciało. Paulina stara się myśleć pozytywnie. Dostrzega dobre strony życia nawet w obliczu choroby. Jej optymistyczne nastawienie pomaga jej w radzeniu sobie z lękiem przed przyszłością oraz utratą kontroli nad swoim życiem. Ma wiele pasji, które realizuje z satysfakcją, jest twórcza, kreatywna, co pomaga jej w budowaniu pewności siebie. Realizacja zainteresowań wzmacnia w Paulinie poczucie własnej wartości i odwraca uwagę od choroby, poprzez koncertowanie się na swoich mocnych stronach. Paulina aktywnie zarządza chorobą. Stara się dbać o regularność posiłków, aby minimalizować objawy choroby. Obrona przez nią strategia pomaga jej w radzeniu sobie z poczuciem braku kontroli nad chorobą oraz wzmocnieniu poczucia sprawczości. Dzięki swoim zasobom i mocnym stronom Paulina potrafi przekształcić trudne doświadczenia w siłę i budować satysfakcjonujące życie z chorobą w tle.

Paulina obecnie nie czuje potrzeby korzystania z porad psychologa. Jednak wspomniała, że podejrzewa u siebie ADHD oraz że dąży do uzyskania życiowego balansu, równowagi pomiędzy swoimi pragnieniami a możliwościami. W związku z tym, gdyby chciała wykluczyć lub potwierdzić u siebie ADHD, mogłaby skorzystać z wizyty diagnostycznej z psychologiem lub neuropsychologiem. Ponadto, współpraca z psychologiem lub psychoterapeutą mogłaby wesprzeć ją w wypracowaniu bardziej efektywnych strategii osiągnięcia równowagi życiowej. Specjalista mógłby również pomóc Paulinie w zrozumieniu jej wewnętrznych konfliktów, ustaleniu priorytetów oraz znalezieniu sposobów na szybsze i bardziej satysfakcjonujące osiągnięcie zamierzonych celów.



5.3 Studium przypadku – Małgosia

5.3.1 Małgosia - profil osoby badanej

Podstawowe informacje o Małgosi uzyskane z badania przeprowadzonego w dniach 18.07.2024 oraz 21.07.2024 r., zestawione w tabeli:

Tabela 8. Krótka charakterystyka metrykalna Małgosi na podstawie danych zebranych w badaniu

Kategoria	Opis
Imię	Małgosia
Płeć	Kobieta
Wiek	34 lata
Miejsce zamieszkania	Wieś
Wykształcenie	Wyższe
Wykonywany zawód	Specjalista meliorant, inżynier
Rozpoznana choroba	Wrzodziejące zapalenie jelita grubego
Wystąpienie pierwszych objawów choroby	2008 rok
Informacja, kiedy postawiono diagnozę	2011 rok
Przebyte zabiegi, formy leczenia	W trakcie leczenia sterydami (metypred, 8 mg); w przeszłości wielokrotnie stosowała terapię sterydową (encorton) – około 10 razy po 3 miesiące; przyjmowała również leki immunosupresyjne. Obecnie stara się uzyskać leczenie biologiczne. W przeszłości dwukrotnie nie zakwalifikowała się do programu – raz ze względu na wirusa zapalenia wątroby typu C, a drugi raz ze względu na długi czas oczekiwania na badania i brak wsparcia ze strony szpitala w ich organizacji. Kilka lat temu zmieniła tryb życia, wyciszyła się, zmieniła miejsce zamieszkania, odeszła od stresującego związku.

Źródło: badania własne

5.3.2 Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna na podstawie wywiadu przeprowadzonego z Małgosią

5.1.2.1 W ogóle nikogo nie ma

Małgosia w wywiadzie opowiada, jak początkowo choroby nie traktowała poważnie. Nie wstydziła się i nie ukrywała swojego stanu zdrowia w szkole. W kontaktach międzyludzkich otwarcie mówiła o swoich dolegliwościach. Bagatelizowała chorobę do czasu aż jej ataki przybrały na sile, a to w rozumieniu Małgosi doprowadziło do licznych konsekwencji w sferze osobistej oraz społecznej.

M: „W 2011 roku to się tak rozkręciło, że już nie było wyjścia. I w jedenastym roku już ci znajomi, jak im opowiadałam, bo widzieli, że mnie nie ma. Widzieli, że często chodzę do lekarzy, że mam zwolnienia, bo wtedy były mocne te ataki, które się kończyły przyjęciami do szpitala, to oni stopniowo zaczęli się wycofywać. Ja tego na początku nie widziałam.”

W słowach Małgosi wybrzmiewa, jak chroniczna choroba wpływa na dynamikę relacji międzyludzkich. Wycofywanie się znajomych, w perspektywie jej przewlekłej choroby, stało się dla niej widoczne dopiero po pewnym czasie. Brak wsparcia w trudnych momentach skłania Małgosię do refleksji nad autentycznością jej relacji. Czuje się ona samotna i wyizolowana, szczególnie w trudnych momentach, a choroba nie tylko wpływa na jej ciało, ale także na relacje społeczne.

Gdy pojawiła się perspektywa stomii, wokół Małgosi nie było już nikogo. Poczuła się ona całkowicie wyizolowana. Nawet partner Małgosi zrezygnował z ich relacji:

M: „[...]na magistrze się obudziłam, że nikogo wokół mnie nie ma. A kiedy już był pomysł o tym, bo już nie mogłam imuranu brać, nie mogłam sterydów, kwalifikacji do biologii nie przeszłam w 2014 roku, to byłam jeszcze przed obroną. I pojawił się pomysł stomii, no to nagle się okazało, że w ogóle nikogo nie ma dookoła. Tak, łącznie, łącznie z ówczesnym partnerem, który po prostu powiedział mi wprost, że on sobie nie wyobraża przyszłej mamy ze stomią.”

Dla Małgosi szczególnie bolesne było odrzucenie przez partnera z powodu możliwości wyłonienia stomii, co uwypukla stygmatyzację osób zmagających się z chorobami przewlekłymi.

M: „[...]były inne plany, też może poprzez odrzucenie przez tych naszych poprzednich partnerów. Było chwilowe takie poczucie, że się jakimś, z jakimś defektem, ale to tylko do czasu właśnie spotkania prawidłowej osoby, to tak na pewno było takie poczucie, że jest się



człowiekiem z jakimś defektem i przez który ktoś może Cię nie zaakceptować, no ale ma takie prawo. No nie każdy musi Cię akceptować, nie każdy musi chcieć z tobą żyć, to też takie, było może takie odczucie, nie? Że się człowiek czuł po prostu wybrakowany, nie? Nie w pełni, że nie w pełni może dać drugiej osobie to, co by chciał, tak?”

Odrzucenie przez byłego partnera sprawiło, że Małgosia niekiedy czuła się wybrakowana i nieakceptowana. Mogło też, przyczynić się do zwiększenia lęku przed wejściem w kolejny związek i odrzuceniem. Ponadto brak akceptacji ze strony bliskich osób wzmocnił u Małgosi poczucie wyobcowania.

M: „I się okazało nagle, że wszyscy się wycofali. Więc ja sobie dopiero później zdałam z tego sprawę, że faktycznie, jak poszłam do pierwszej pracy, że nie trzeba do końca się tym chwalić. I faktycznie jest to jakiś taki nie tyle wstydlivy, że biegunki, że sranie, że bieganie. Tylko to jest bardziej strach przed zaufaniem drugiej osobie, przed odrzuceniem, przed otwarciem się tak naprawdę.”

Małgosia ujawnia, że doświadczenie wycofania się znajomych i bliskich osób z jej życia, spowodowało u niej trudności w otwieraniu się na nowe kontakty, również w kontekście zawodowym. Lęk przed odrzuceniem stał się dominującym uczuciem i barierą do budowania głębszych relacji. Wypowiedź Małgosi wskazuje na silny związek między fizycznymi aspektami choroby przewlekłej oraz emocjami i społecznymi konsekwencjami. Zaufanie drugiej osobie jest dla Małgosi egzystencjonalnym wręcz wyzwaniem i zmusza ją do przemyśleń na temat relacji międzyludzkich.

Małgosia silnie łączy swoją chorobę z doświadczeniem odrzucenia oraz z brakiem wsparcia społecznego:

M: „Bardziej nie mówię, bo nie chcę, żeby ktoś tam wiedział. Także faktycznie na dzień dzisiejszy z przyjaciół nie mamy żadnych, bo nikt nie chce się z nami zagadać. Nikt nie chce się z nami kolegować. Myślę, że to też głównie przez Damiana stomię, bo ludzie się też boją, wstydzą stomię i nie chcą tam gadać, słyszeć i tak dalej. Ale my nie mamy tutaj takiej pomocnej dłoni. Widzimy, że ludzie się podsuwali, bo przeprowadziliśmy się do nowego miejsca trzy lata temu. Tu sąsiedzi coś tam wiedzą, nie do końca wiedzą, także na ogródku dzień dobry, do widzenia i tego. Ale tak kolegów, przyjaciół nie mamy żadnych. Jest to z perspektywy czasu widoczne, że po prostu ci ludzie się podsuwali, kiedy się podowiadawali o tym, że jesteśmy chorzy. I z racji tego nie mówimy o tym.”

Małgosia opowiada jak choroba wpływa na jej zdolność do nawiązywania relacji po przeprowadzce, w nowym miejscu. Rozumie ona, że jej wyobcowanie i brak „pomocnej dłoni” jest wynikiem tego jak dystansują się od niej ludzie, po tym jak dowiadują się o jej problemach



zdrowotnych. Wypowiedzi Małgosi ukazują wielowymiarową samotność będącą wynikiem nie tylko jej stanu zdrowia, ale również przyjętej przez nią strategii radzenia sobie z chorobą. Małgosia przemilcza i ukrywa chorobę, a to dodatkowo potęguje jej poczucie izolacji i wyobcowania.

5.1.2.2 Strach przed utratą pracy

Małgosia często podkreśla silne obawy związane z utratą stabilizacji finansowej. Leczenie szpitalne wiąże się z nieobecnością w pracy i brakiem możliwości wykonywania swoich obowiązków zawodowych. Dodatkowo świadomość możliwych kosztów badań potrzebnych do kwalifikacji do uzyskania leczenia biologicznego, jak i samego leczenia biologicznego oraz biurokratyczne procedury dodają stresu kobiecie.

M: „I ja nie wyobrażam sobie, ja mówię do lekarki, ja pracuję, płacę składki. Dlaczego ja mam latać teraz 2-3 tygodnie prywatnie po lekarzach? Dlaczego ja mam latać teraz 2-3 tygodnie prywatnie po lekarzach? Ja mówię, po pierwsze nie mam tyle pieniędzy, choć jeszcze bym wygrzebała. Po drugie nie mam tyle czasu, mogłabym się zwolnić z tej roboty. Ja mówię, ale za wszelką cenę, mówię, walczyć, to wy albo chcecie, albo nie chcecie tego dać. [...] Po drugie, ja pracuję, pomimo to, że byłam w zaostrzeniu, ja chodziłam do pracy. Zostawili mnie bez leków. Pani doktor stwierdziła, że wydali na mnie pieniądze, co ja sobie w ogóle wyobrażam, bo na tą kwalifikację oni wydali pieniądze. [...] Ale ja tak myślę, że oni po prostu nie chcieli dać. Nie chcieli dać chyba tej biologii [...] W ogóle najpierw zadzwonili, że zgubili w ogóle mój kał i na kalprotektynę. Zgubili w ogóle ten kał, ja mam przyjechać jeszcze raz po dwóch tygodniach. Ja mówię, wiecie co, ja jestem w zaostrzeniu, nie róbcie sobie jaj. Ja nie będę jeździć i wam kał dostarczać, bo nie wiem, co oni zrobili z tym kałem. Ale co się okazało, że ja wtedy już wiedziałam, że ja zrezygnuję z tego, bo po pierwsze nie byłam w stanie załatwić tego wszystkiego w 2-3 tygodnie. Ginekolog to w ogóle nie chciał mi czegoś takiego wystawić, bo cytologia też się czeka, tak, 3 tygodnie.”

Małgosia relacjonuje trudny dla niej przebieg kwalifikacji do leczenia biologicznego. W słowach Małgosi wybrzmiewa frustracja związana z działaniem systemu opieki zdrowotnej, który wymaga od niej dodatkowych nakładów w postaci poświęconego czasu oraz środków pieniężnych. Odczuwa niesprawiedliwość, ponieważ płaci składki, a mimo to zmuszona jest do szukania prywatnej odpłatnej pomocy specjalistycznej. Z jej słów można zauważyć, że chociaż kwalifikacja do specjalistycznego leczenia biologicznego jest częściowo refundowana to, w celu uzyskania go, musi przejść przez szereg innych badań. Niezbędnej wstępnej diagnostyki



nie jest w stanie wykonać w określonym czasie, ze względu na wykonywaną pracę zawodową co generuje dodatkowe koszty. Małgosia zauważa, że stawianym jej wymaganiom nie była w stanie sprostać z powodu niezależnych od siebie czynników. Podejrzewa, że skomplikowana kwalifikacja mogła być wynikiem tego, że w ocenie lekarzy była ona zbyt zdrowa. Ponadto zaniedbanie personelu w zakresie niedopilnowania powierzonego materiału do diagnostyki, spowodowała, że Małgosia czując przeciążenie całą procedurą, zrezygnowała z usług tego szpitala.

M: „I odezwała się do mnie jedna dziewczyna, właśnie ze szpitala, ze Szczecina, ale z innego szpitala. I do mnie mówiła, że właśnie miała kwalifikację do biologii, że bardzo fajnie to wszystko wyglądało. I że jak miała kwalifikację to trwało to jeden dzień. Była kolonoskopia, było wszystko pobrane. Wszystko na miejscu tam jeszcze, nie? Nie stała w kolejce, zrobiła badania. Prosiła tam panią doktor, żeby ją jeszcze zdiagnozowała bo jej wyszedł wirus wątroby typu C. Ona mi powiedziała, że poprosiła tam panią doktor, żebym ją na hepatologię przyjęła, żeby ją tam zdiagnozowała, a tu po prostu mnie w tamtym szpitalu zostawiono.”

Małgosia relacjonuje rozmowę z koleżanką i porównuje jak wygląda proces kwalifikacji do leczenia w innym szpitalu. Zauważa, że gdzie indziej, jest o wiele krótszy czas wykonywania badań „na miejscu”. Ze słów Małgosi wybrzmiewa poczucie niesprawiedliwego potraktowania i nie udzielenia jej wystarczającego wsparcia przez lekarzy.

M: „W tym szpitalu teraz aktualnym mi pani doktor powiedziała, że ona tam trochę widzi te objawy, no jest dwójka Mayo 2. Ale no ja mówię, że pani doktor, no jestem na sterydach, też źle, że robimy kwalifikacje na sterydach [...] Ale mówię, że ja nie chcę, żeby mi się zaostrzyło, bo teraz odstawię sterydy, będzie kwestia miesiąca, bo ja jestem sterydozależna, to ja za miesiąc dostanę takiego zaostżenia, że tu nawet biologia nie pomoże. A mąż też walczył o biologię, to raz był za zdrowy, drugi był za chory. Jak był za chory, to trafił na stół, zrobili mu ileostomię, bo już był za chory na biologię, a za pierwszym razem był za zdrowy.”

Małgosia wątpi w pełne zaangażowanie służby zdrowia w jej problemy zdrowotne. Wypowiedziane słowo „walczyć” podkreśla determinację Małgosi, która czuje się niesprawiedliwie potraktowana w całym dążeniu do uzyskania nowego leczenia. Wie, że przy takim silnym zaostżeniu (które uważa i tak za złagodzone przez stosowanie sterydoterapii), powinna jak najszybciej uzyskać należyte jej leczenie. Słowa Małgosi ukazują, jak ciężka emocjonalnie, czasochłonna, wymagająca własnych środków finansowych i trudna jest droga do własnego zdrowia. Przytacza doświadczenia Damiana, co obrazuje, jak ciężko jest otrzymać adekwatną ocenę swojego stanu zdrowia, a tym samym odpowiednie leczenie na czas.

Małgosia boi się przyznać w pracy do swojej sytuacji zdrowotnej ponieważ mogłoby to skutkować brakiem awansu. W świecie zawodowym, choroba dla kobiety to utrata konkurencyjności. Brak stabilności finansowej mógłby nie tylko uniemożliwić jej leczenie, ale również wpłynąć na jakość jej życia.

M: „Ogólnie o mnie w pracy w ogóle nie wiedzą, że ja jestem chora. To jest druga sprawa, więc nie wiedzą. Nie powiedziałam, zakładam pieluchę na dupę, idę do pracy. [...]W pracy mi się udaje tak, wytłumaczyłam sobie tak, poszłam do pracy i były po prostu awanse po drodze. Byłam najpierw referentem, później starszym referentem, później byłam inspektorem, później byłam młodszym specjalistą, teraz jestem specjalistką i ja sobie wytłumaczyłam to tak, że ja nie będę o tym mówić, bo oni mi nie dadzą awansu i nie będą mnie chcieli piąć do góry. [...] To mnie konkretnie tak motywuje, bo też nie chciałam, żeby mnie postrzegali jako słabą, bo to nie będą mi chcieli dawać fajnych spraw do załatwienia, będą ciągle na mnie uważać. [...] I w sumie jak mi się to udało w pracy utrzymać? No po pierwsze strach przed utratą pracy, strach przed nieawansowaniem, przed obniżeniem jakiegś tam pensji, brakiem fajnych zleceń, fajnej pracy.”

Małgosia posiada wiele kompetencji zawodowych i jest docenianym pracownikiem. Lęk przed utratą pracy i pozycji zawodowej skłania ją do podejmowania działań mających na celu ochronę swojego wizerunku osoby kompetentnej i niezawodnej. Ukrywanie choroby w środowisku zawodowym jest mechanizmem obronnym, równocześnie generuje dodatkowy stres emocjonalny.

M: „No dobra, że może mam święty spokój. Mam święty spokój, pod takim względem, że nie mam problemów, na razie finansowe, jako tako, nie mamy finansowych problemów. Żyjemy tak, powiem, średnio nisko, ale nie mamy wygórowanych potrzeb, więc nie mamy tego dramatu, że nasze potrzeby nie są spełniane. Nie mamy konsumpcjonizmu, nie mamy, a nasze wymagania są minimalne, co do życia. Nie mamy jakichś takich potrzeb, niektórzy czują frustrację, że nie mogą sobie, nie wiem, nowego Iphone'a kupić, czy tam nowych rzeczy, zegarków, Ipadów i tak dalej, to nie.”

Przyjęta przez Małgosię strategia minimalistycznego życia pozwala jej utrzymać poczucie względnej stabilności finansowej. Ograniczenie potrzeb materialnych jest dla niej przyjętą formą kontroli nad światem materialnym, możliwością panowania nad pewnymi aspektami w jej życiu. Kontroli, której wyraźnie brakuje w zmaganiach z nieprzewidywalnością choroby. Wypowiedź Małgosi odzwierciedla potrzebę dążenia do emocjonalnego spokoju poprzez uproszczenie stylu życia, co może być sposobem utrzymania równowagi psychicznej i fizycznej.



5.1.2.3 Jestem nastawiona na walkę

W kontekście choroby, która od postawienia diagnozy trwa już 16 lat, Małgosia z konieczności przyjęła postawę wojowniczkę, aby stawić czoła nie tylko objawom fizycznym choroby, ale również wyzwaniom społecznym i emocjonalnym.

M: „[...]powiedziane mi było, że wrzodziejące zapalenie może przejść w Crohna. Miałam taki moment, że miałam bardzo dużo aft w buzi, w gardle i wtedy się troszeczkę zastanawiali, czy to nie jest Crohn, ale po wycinkach i tak dalej, po kolonoskopiach, bo raz w roku mam badania, zostali na razie przy tym wrzodziejącym zapaleniu. Ale jest zawsze możliwość, że to się przekształci, ale na razie nie.”

W swoich słowach Małgosia ukazuje trudności diagnostyczne przewlekłej choroby, co stanowi dla niej poważne wyzwanie, wpływając na jej poczucie bezpieczeństwa i stabilności. Niepewność co do pełnego obrazu przyszłych problemów zdrowotnych dodatkowo potęguje uczucie utraty kontroli nad własnym zdrowiem. Wiedza o tym, że obecne rozpoznanie może nie być ostateczne, dodatkowo obciąża ją emocjonalnie.

M: „Aktualnie jestem na sterydach jeszcze, na 8 mg metypredu i czekam na tą biologię, więc na razie jest luksus, super.[...] Jedną miałam kwalifikację w roku 2014, drugą kwalifikację miałam w 2022 i jeszcze w 2022 tego nie było. Teraz byłam na kwalifikacji 27 czerwca (2024) [...] Tej pierwszej biologii przy pierwszej kwalifikacji nie dostałam, bo się okazało, że miałam wirusa zapalenia wątroby typu C. To ja to leczyłam 2-3 lata. [...] Przy drugiej kwalifikacji w 2022 roku w ogóle podeszli do mnie bardzo dziwnie. Kompletnie nie rozumiałam tego, bo zrobili mi kwalifikacje, wzięli mnie na ten jeden dzień, zrobili mi te badania, jeszcze mi wymyślili kolonoskopię i tak dalej, i tak dalej. Ja byłam pewna, że ja to przejdę, wiadomo, wycinki, quantiferon, no to 3-4 tygodnie i będzie ok. A tu się okazało, że ja tak, muszę mieć przebadane wszystkie pieprzyki. Muszę mieć wyleczone wszystkie zęby, muszę mieć zaświadczenie, że mogę dostać biologię. Zęby wyleczyć, też muszę mieć zaświadczenie, że mogę dostać biologię. Ginekologicznie, piersi i tam cytologia, muszę mieć zaświadczenie w wyniki, że mogę dostać biologię. Jeszcze wymyślili mi kardiologa, żebym dostarczyła zaświadczenie, bo coś tam im w sercu wyszło, co się okazało, że jest tam zastawka, jakoś tam pracuje, ale okazało się, że to jest normalne. Miałam 80% badań wykonać sama i dostać zaświadczenie, że mogę przyjąć biologię i dali mi na to 2 tygodnie. Ja po prostu oczy zrobiłam takie i ja mówię, Boże kochany, jak wy chcecie, że ja miałabym w te 2-3 tygodnie to zrobić? Ja kardiologicznie robiłam holtery, USG serca, to trwało rok.[...]I poza tym, no mam z tym sercem tą zastawkę,



jak ona się nazywa ta zastawka? Ona, ale to nie wiem czy to jest związane, prawdopodobnie jest to związane właśnie z Encortonem, bo kiedy brałam Encorton raz w życiu brałam, miałam bardzo wysoką tachykardię i to serce mi tak waliło i teraz faktycznie coś z tym sercem się tam dzieje, ale czy to jest związane zastawka mitralna, ona się tam nie domyka, w różne strony sobie tam lata. Tak mi myślę, że to też jest od tego, bo to od tych leków. Ja sterydów bardzo dużo w życiu zjadłam. Miałam około 10 razy podawane takie terapie sterydowe po 3 miesiące, także też mógł potem”.

Małgosia ukazuje, jak trudny i rozległy w czasie był jej proces diagnostyczny oraz leczenia. Przeszła niezwykle długą drogę. Zauważa, że samo leczenie sterydami chociaż przynosi wiele ulgi w zmaganiu się z chorobą, to jednak niesie za sobą inne konsekwencje zdrowotne. Opisana sytuacja odzwierciedla determinację Małgosi w walce o własne zdrowie. Mimo wielu przeciwności stara się ona stosować do zaleceń lekarzy, podejmuje niełatwe próby stawianym przez system wymaganiom, aby uzyskać skuteczniejszą terapię.

M: „[...] ogólnie bez zaostżenia to wiadomo, super luks. No to wstawanie rano do roboty, na siódmą mam do pracy. Idę do pracy. Pracę mam taką półterenową, bardziej terenową, niż jak biurową, bo to często w polu to też jest niefajne. I praktycznie się zapomina o tej chorobie, tak, czyli pracuję do 15. A po 15 wracam, jem obiad. Dzieci nie mam, mam pieska, to wychodzę z pieskiem. Jakies prasowanie, sprzątanie, pranie, takie ogólne pierdoły, tak. Jeżeli chodzi o zaostżenie, no ja jestem tego typu osobą, że idę po prostu z zaostżeniem do pracy, co jest bardzo, bardzo, bardzo niefajne.[...] No taka diametralna różnica, ale to sama się też tak doprowadzałam, bo do ostatniego tchu po prostu pracowałam, nie? A później tylko lekarz, sterydy i tak dalej, i tak dalej. Ale dzień jest diametralnie różny, diametralni. No nic się nie planuje w zaostżeniu. Nie planuje się zakupów w sklepie, nie planuje się jakies wyjść. Wyjście z psem, to jest cud po prostu, żeby tylko szybko, szybko między tymi wypróżnieniami i łóżko, nie?”

Małgosia opisuje „diametralne” różnice pomiędzy stanami remisji a zaostżeniami choroby. Prezentuje hart ducha i ogromną determinację w walce z chorobą. Zauważa, że praca stanowi ważny element jej życia, w wyniku czego często nie potrafi jej sobie odpuścić. Z jednej strony jest dla niej mocnym motorem do działania i może wskazywać na potrzebę zachowania poczucia normalności i niezależności. Z drugiej strony, wysiłek, który podejmuje, ujawnia ignorowanie sygnałów oraz potrzeb własnego ciała i może prowadzić do wyczerpania fizycznego i emocjonalnego.

M: „No był taki moment w marcu, gdzie jeszcze mi doszły te kamienie, jeszcze mi doszło zakażenie dróg moczowych, no nie dałam sobie rady [...] To była tragedia, już nie dam rady,



nie? Już wtedy, już obudziłam się w poniedziałek i mówię, kurwa, nie dam rady już, nie? Już nie dam wstać, nie wstanę, nie będę w tej pracy, nie? No, ale to już tak na końcu. [...] Był w marcu taki moment, że już nie dałam rady, poszłam na zwolnienie, no to dzień wyglądał tak, że po prostu ja wiem, czy to było spanie. Jak spałam, się nie ruszałam, to nie leciałam do kibla. Ale już jak się rano człowiek ruszał, to już jest to półgodzinny kibel, praktycznie zero jedzenia, leżenie w łóżku, telewizor, problem, żeby wyjść z psem w ogóle na dwór, bóle brzucha, w ogóle żadnego prania, prasowania, sprzątanania, nic nierobienie, ewentualnie tylko jakieś tam mycie, piżama i łóżko, nie? I to był cały dzień, tak wyglądał, że nawet nie byłam w stanie zrobić nic”.

Małgosia ma świadomość, jak proste, rutynowe czynności, przy nasilonych objawach WZJG stają się niewykonalne. Opisuje doświadczenie całkowitego wyczerpania fizycznego i psychicznego. Stan zdrowia Małgosi w znacznym stopniu uległ pogorszeniu, co spowodowało, że musiała ona przerwać pracę. Słowa Małgosi ukazują, jak choroba wycofuje ją z życia społecznego i zawodowego, ograniczając wszelkie jej działania do minimum, by uniknąć bólu i biegunek. Jej wypowiedź jest pełna emocji. Odczuwana frustracja i rezygnacja sugerują moment kryzysu, w którym traci kontrolę nad własnym ciałem.

Obawy Małgosi o sytuację zdrowotną i finansową spowodowały, że wypracowała ona w sobie postawę silnej wojowniczkii. Kobieta walczy zarówno o zdrowie, godne życie oraz miejsce w społeczeństwie i w pacy:

M: „Pielucha na dupę i czas pracować. Ja tak sobie to tłumaczę [...] Wstaję rano, zakładam pieluchę i idę do roboty, mimo że czasem ledwo trzymam się na nogach. To mi daje siłę, bo wiem, że ja mogę. A nawet jak nie mogę, to muszę”.

Małgosia jest przekonana, że dzięki chorobie odkryła swoją wewnętrzną siłę. Dzięki chorobie stawia czoła trudnym sytuacjom. Pomimo doświadczeń związanych z chorobą kobieta stara się myśleć pozytywnie, nie poddawać się, nawet jeśli przyszłość wydaje się niepewna:

M: „Ja mam wrażenie, że jestem silniejsza dzięki tej chorobie. Na początku myślałam, że to mnie zniszczy, że nie dam rady, ale teraz wiem, że jestem silniejsza niż kiedykolwiek. Ta choroba nauczyła mnie walczyć, nauczyła mnie, że nawet w najgorszych momentach, kiedy wydaje mi się, że nie dam rady, to jednak daję. Jestem nastawiona na walkę, nie ma innej opcji.”

Małgosia manifestuje waleczność poprzez jej codzienną postawę wobec choroby. Jak sama przyznaje, że mimo iż w powinna ona odpoczywać w momentach zaostrzenia, świadomie podejmuje decyzje, by nie poddawać się. Wówczas mimo trudności podejmuje ona działania np. wychodząc z psem na spacer. W ten sposób Małgosia nie pozwala, aby choroba przejęła kontrolę nad jej życiem:



M: „[...] w chorobie, gdzie powinniśmy leżeć, kupiliśmy psa. Czy raczej wzięliśmy tam od baby ze wsi psa, ale po to, żeby się ruszać właśnie. I to jest takie trochę przeczące, bo niby w chorobie, w której powinniśmy leżeć wzięliśmy zwierzę do domku po to, żeby nas rozruszało, żeby właśnie nie leżeć w domu, żeby się może tak do końca nie, przy zaostrzeniu nie kłaść się”.

Wypowiedź Małgosi ujawnia jej siłę w walce z chorobą, gdzie wbrew przekonaniu, że w zaostrzeniu należy leżeć, znalazła sposób na zachowanie aktywności w ramach swoich ograniczeń. Przygarnięty pies staje się dla Małgosi motorem do działań, co może pozytywnie wpływać na poprawę jej nastroju oraz umożliwiać budowanie poczucia sprawczości. Codzienna obecność nowego towarzysza może obniżać poczucie izolacji.

Małgosia ma świadomość, że nastawienie na walkę to jej mocna strona. Według niej ma więcej negatywnych cech niż pozytywnych, ale nie chce ona skupiać się na swoich wadach:

M: „[...] mogę tak powiedzieć mam mocną stronę, że jestem nastawiona na walkę i na parcie do przodu, żeby się nie poddawać ale słabych stron będzie więcej. Ale nie staram się nad nimi skupiać bo nie chcę iść dołować się, że tak powiem a ciągnąć do góry. Ja też obecnie korzystam z psychoterapeuty nawet z psychiatry, można powiedzieć bo poszłam z takimi zaburzeniami pamięci i koncentracji i tak dalej.”

Słowa Małgosi są odzwierciedleniem jej determinacji, samodyscypliny oraz świadomości własnych ograniczeń. Jej mocną stroną jest umiejętność skupienia się na pozytywnych działaniach oraz dążenie do poprawy jakości życia w kontekście choroby. Małgosia korzysta ze specjalistycznej pomocy psychologicznej, co wskazuje na jej potrzebę dążenia do zachowania równowagi pomiędzy radzeniem sobie z fizycznymi aspektami choroby a dbaniem o swoje zdrowie i emocje.

5.1.2.4 Mi się wcześniej wydawało, że mogę wszystko

Małgosia opisuje, jak choroba pojawiła się nagle, w niezrozumiały sposób w jej życiu. W jej wypowiedzi można usłyszeć kompletne zaskoczenie i brak przygotowania na to zdarzenie:

M: „[...] w 2008 roku, jak miałam pierwsze objawy, to ja jeszcze w tym związku nie byłam. Ja miałam 18 lat, byłam świeżo, wiesz, po 18tce, urodziny miałam, mam 25go lipca, a 1go sierpnia miałam już pierwszy objaw, więc jeszcze nie byłam w tym ciężkim związku, nic nie zwiastowało tego. Nie miałam żadnych ciężkich przeżyć, nie miałam żadnych stresów, żadnych problemów. Mieszkałam z rodzicami, jeszcze się uczyłam, matura, no stress, half life. Ja trochę podchodziłam do życia w ten sposób, tak jak dzieci, kwiaty, wszystko miałam w dupie.



Nie interesowało mnie wiele i bardzo bez stresowo miałam. Po prostu przyszło. Po prostu przyszło. Po prostu to był taki moment, że usiadłam na kiblu, wstałam i była po prostu multum krwi. [...] Po prostu się usiadło i było. I nie wiadomo skąd.”

Małgosia ukazuje pierwsze objawy choroby jako coś nieoczekiwanego, losowego, a nawet irracjonalnego. Dla rodziców Małgosi, choroba córki również była ogromnym przeżyciem, co odzwierciedlają słowa:

M: „Moi rodzice myśleli, że długo nie pożyję. Moja rodzina za bardzo nie rozumie tej choroby ale wspiera np. w transporcie do szpitala, przywiezieniem leków czy opiece nad psem. Więc tak, można powiedzieć, że wsparcie jest. [...] Generalnie są daleko ode mnie, ale przyjeżdżają i robią zakupy, mama posprząta, zaopiekują się psem, zrobią obiad itp. [...] Tak, dawali bardzo dużo rad, ale nie trafionych. Długo choroba była moją winą, bo jadłam nie tak, paliłam, piłam, bez czapki chodziłam itp. [...] Winna się nie czułam nigdy. Wiem, że to choroba nie z mojej winy powstała.”

Wspomniany transport do szpitala, czy opieka nad psem, świadczą o zaangażowaniu rodziny w pomoc Małgosi, a ona sama dostrzega ją w praktycznych działaniach, ale bez waloru emocjonalnego. Stwierdzenie „moja rodzina za bardzo nie rozumie tej choroby” wskazuje na osamotnienie Małgosi, w radzeniu sobie z jej schorzeniem. Ponadto chcąc wykazać troskę, jej rodzice szukali przyczyn choroby w niewłaściwym, w ich ocenie zachowaniu córki. Ta ambiwalencja w relacjach odzwierciedla napięcie między potrzebą wsparcia emocjonalnego a praktyczną pomocą. Równocześnie obrazuje siłę Małgosi w budowaniu własnej narracji o chorobie, niezależnej od błędnych przekonań jej najbliższego tocznia.

M: „Ja myślę, że starsi ludzie tak mają, że dla nich choroba oznacza gripę, którą trzeba wyleżeć i się zdrowieje albo umiera. Dla rodziców +70 trudne jest do zrozumienia, że można chorować i z tym żyć. A jeżeli żyje to jestem zdrowa i mogę pracować. Nie umieją tego zrozumieć. Ale to nie ich wina. Świat poszedł do przodu, a oni z racji wieku już nie nadążają. Myślę, że edukacja może i by coś dała ale oni tego medycznie nie ogarną. Ale wspierają jak mogą fizycznie. [...] Dla starszych osób jak nie widać choroby typu złamanie, wysypka to choroby nie ma.”

Małgosia zwraca uwagę na różnice pokoleniowe w rozumieniu choroby. Stara się ona z wyrozumiałością i akceptacją patrzeć na ograniczenia rodziców. Docenia ich fizyczną, okazaną jej pomoc. Podkreśla znaczenie edukacji w rozumieniu przewlekłej choroby.

W wywiadzie, Małgosia zastanawiała się nad źródłem choroby. Wyklucza nieodpowiednie żywienie i stres.



M: „Nie byłoby to uzasadnione stresem, stylem życia. Bo my jemy na tyle zdrowo, to znaczy gluten jemy, ale na przykład nie jemy mlecznych rzeczy. My jemy na tyle zdrowo, sami gotujemy, sami uprawiamy warzywa. Jakiś tam stres jest, nie powiem, że nie, ale gdyby nie u Damiana biologia, a u mnie sterydy aktualnie, to my byśmy byli non stop chorzy. I to nie byłoby zależne już teraz, czy to by było związane ze stresem, czy to by były jakieś leki. Wiadomo, że jakieś niesteroidowe środki też przeciwzapalne zaostrzają. Po prostu bylibyśmy chorzy i koniec. I to już by było takie uzasadnienie, myślę, czysto genowe. Po prostu coś się tam nasila i nie ma po prostu na to odpowiedzi.”

Małgosia opowiadała, że razem z partnerem starają się jeść zdrowo i starannie dobierają składniki spożywcze. Zauważa, że gdyby nie leczenie sterydami to objawy choroby trwałyby nieustannie. Wspomina, że kiedyś nastawiona była na odkrycie przyczyny, szukała wyjaśnień i odpowiedzi na pytanie skąd się ta choroba wzięła. Po wielu latach zmagania z chorobą pojawiły się u Małgosi rozważania teorii genetycznego podłoża, wadliwego genu.

M: „Kiedyś szukaliśmy. Kiedyś się uparliśmy, że znajdziemy odpowiedź, skąd te choroby się biorą, ale zaczęliśmy się na jakiejś tam florze bakteryjnej jelit. Ale na przykład przy Crohnie jest niewskazana suplementacja probiotyków. Na przykład w ogóle. Tym bardziej, że Damian w ogóle nie ma jelita grubego, połowy cienkiego, więc u niego suplementacja probiotyków nie ma w ogóle sensu. [...] Ja bardziej idę w teorię faktycznie uszkodzenia tego układu odpornościowego, tego genu takiego, który po prostu atakuje organizm, swoje zdrowe tkanki, bo ma uszkodzony po prostu jakąś tam odpowiedź immunologiczną i to już jest od urodzenia prawdopodobnie.”

Z wypowiedzi wynika, że Małgosia wykonała rozpoznanie etiologii chorób NZJ, co można uznać za początek samo-edukacji na temat tego schorzenia. Ponadto, poszukiwanie przyczyn choroby, na pewnym etapie stało się dla Małgosi sposobem radzenia sobie z nią. Ostatecznie Małgosia uznała, że nie ma sensu tracić energii na dochodzenie. Z czasem odpuściła poszukiwania potencjalnych przyczyn akceptując fakt, że nie ma jednoznacznego wyjaśnienia.

Małgosia wspomina, że przed chorobą miała wiele planów na przyszłość i marzeń. Jej stan zdrowia spowodował, że musiała racjonalnie podejść do swoich możliwości zmieniając te plany i przystosować się do nowych realiów.

M: „Wcześniej wydawało mi się, że mogę wszystko. Podróże, nowe wyzwania, rozwój, dodatkowe studia [...] miałam apetyt na to wszystko i choroba jednak spowodowała to, że to się wszystko przyhamowało i człowiek tak naprawdę włączył się w ten tryb przetrwania, że to



mi niepotrzebne, tamto mi niepotrzebne, to mi niepotrzebne, by lepiej tylko mieć, być zdrowym, mieć spokój i te podstawowe zapewnione pragnienia”.

Małgosia opisuje, jak choroba przekształciła jej życie, zmuszając ją do „przyhamowania” ambicji i skupienia się na podstawowych potrzebach. Odpuszczenie chęci na „wszystko” wskazuje na konieczność zmiany priorytetów i adaptację do nowej rzeczywistości. Minimalizm wydaje się być jedną z przyjętych strategii w radzeniu sobie z chorobą.

Małgosia wyraża rozczarowanie z powodu niemożności realizacji wcześniejszych celów, co pozostawia uczucie niedosytu i żal:

M: „Na pewno mi się wydawało przed chorobą, że mogę więcej, że zrobię więcej i takie jest trochę niedosyt, trochę rozczarowania, nie powiem, że żyć, no i no jest, no troszeczkę jest, bo pewnych rzeczy się nie zrealizuje i pewne rzeczy są po prostu poza zasięgiem.”

Małgosia zmaga się z utratą możliwości, które widziała jeszcze przed chorobą. Odczuwa żal i rozczarowanie wynikające z przymusem pogodzenia się z nową rzeczywistością, w której wcześniejsze cele i marzenia stały się nieosiągalne.

Obecnie Małgosia przyznaje, że nie widzi sensu samego planowania czynności. Nawet zakładanie wykonania czegoś na najbliższy tydzień często kończyło się niepowodzeniem z powodu zaostżenia. Aktualnie Małgosia rozwija swoje zainteresowania ogrodnicze oraz uczy się szyć. Te drobne, ale konkretne, nowo nabywane umiejętności sprawiają Małgosi radość, są formą samorealizacji oraz dają poczucie kontroli nad własnym życiem:

M: „Plany, jeżeli chodzi jakiegoś, my z podróży zrezygnowaliśmy, bo podróże są bardzo ciężkie dla nas. [...] Spełnienie takich marzeń podstawowych, czyli na przykład nauczenie się czegoś nowego, aktualnie uczę się szyć, [...] troszkę grzebię w ogródku, co jest też dla mnie nowością.”

Skupienie się na lokalnych aktywnościach pozwala Małgosi żyć spokojniej, ograniczyć stres oraz pomaga odzyskać jej kontrolę nad własnym życiem.

M: „Psycholog kazał mi się zajmować nie wiem, pierdołami, czyli układaniem puzzli, nawet planowaniem co takiego, co będę jutro robić, czyli planowanie prania, sprzątnięcia takich bliższych rzeczy, to też napędza ten tydzień”.

Wprowadzenie rutyn do dnia codziennego pozwala Małgosi zachować poczucie stabilności emocjonalnej i nadaje celowość. Małgosia stara się dostosować swoje życie do wymagań, które przed nią stawia choroba. Próbuje budować wspólną dla siebie i partnera przestrzeń życiową obniżając tym stres, co wprowadza w jej codzienność poczucie bezpieczeństwa. Małgosia dąży do harmonii i spokoju, a w ten sposób nie poddaje się chorobie.

M: „Plany takie, żeby żyć spokojnie, bez zmartwień, bez problemów, nie wchodzenia w toksyczne środowiska, dbania o siebie. W ogóle w domu stworzyliśmy taką oazę. Obiecaliśmy sobie, że w domu nie będziemy walczyć problemów z pracy, czy tam różnych takich niepotrzebnych plotek i tak dalej. Co w domu, to w domu, czyli taki dom oaza.”

W jej słowach wybrzmiewa pragnienie budowania równowagi emocjonalnej. „Dom oaza” jest dla Małgosi miejscem spokoju i wyciszenia, bez zewnętrznych napięć, z dala od trudności dnia codziennego.

Chociaż Małgosia doświadczyła licznych trudności i zmian w życiu związanych z chorobą, dostrzegła również pozytywne skutki:

M: „To też jest taki plus, żeby znać swoje możliwości, nie, być właśnie świadomym tego, co można zaoferować, nie, drugiej osobie i czegoś, na pewno się nie da zaoferować, bo to też w jakiś sposób wyznacza pewne ścieżki.”

Małgosia świadomie wyznacza granicę swoich działań. Ta strategia pozwala jej unikać rozczarowań i frustracji. Rozwój Małgosi polega na dbaniu o siebie i swoje potrzeby w możliwy i dostępny dla niej sposób. Dzięki temu może ona czerpać satysfakcję, z drobnych, codziennych osiągnięć obniżając poczucie frustracji z powodu niemożności robienia rzeczy, które kiedyś były dla niej marzeniami.

5.1.2.5 Razem siebie zrozumieliśmy

Po wielu latach trudnych doświadczeń związanych z chorobą, Małgosia w końcu odnalazła relację, która daje jej pełną akceptację, spokój i poczucie bezpieczeństwa.

M: „Mam obecnego partnera, myśmy się też poznali właśnie w Internecie na forum Colitis Crohn i on też został odrzucony przez to, że zachorował na Crohna. Więc my żeśmy się tak spiknęli i po prostu razem siebie zrozumieliśmy. Tylko dlatego w sumie jesteśmy chyba razem, bo tak dookoła też się nie chwalimy tym wszystkim.”

Małgosia wskazuje na wspólne doświadczenie odrzucenia przez poprzednich partnerów z powodu choroby jako fundament swojego związku. Damian partner Małgosi również zmaga się z NZJ. To wspólne doświadczenie choroby w codziennym funkcjonowaniu spowodowało, że doskonale się rozumieją. Razem tworzą zamknięty, bezpieczny krąg, nie chwaląc się dookoła zmaganiem z chorobą, co wskazuje na ich odczuwalną stygmatyzację ze strony społeczeństwa i doprowadza do ich izolacji.



Damian daje Małgosi ogromne wsparcie emocjonalne, którego nie zaznała we wcześniejszych relacjach. Małgosia podkreśla, że kluczową wartością w ich związku jest wzajemna empatia, szczerłość i akceptacja wzajemnych ograniczeń wynikających z choroby.

M: „Generalnie klóćmy się, no my rozmawiamy, czasami ostrzej, czasami słabiej, ale staramy się dochodzić. I jak to powiedział Damian, że postawił sobie taki cel, że będziemy się klócić, będziemy drzeć koty, ale żeby tak, żeby wieczorem razem po prostu pójść spać w jednym łóżku, nie? Ze spokojem i tak, że tu to, spokój, spokój, spokój w relacji.”

Małgosia wskazuje na wzajemnie wypracowane kompromisy oraz wspólne cele, dzięki którym para może sobie poradzić z wyzwaniami choroby. Nawet po ostrej kłótni, zakończenie dnia w jednym łóżku, wskazuje na determinację i brak pozwolenia na to, aby choroba zdominowała ich relację.

M: „[...]często to jest na takiej zasadzie, że jest okres dobry i jest zły. Mieliliśmy taki bardzo zły okres, gdzie tej intymności nie było nawet około roku czasu no to było bardzo ciężkie do zniesienia i tu chwała jest tylko mu za to, że on to przetrwał. [...] od razu ja mówię że słuchaj brzuch mnie boli, nie wolę tego nie robić niż się w trakcie po prostu zesrać, prosto mówiąc. [...] no to dziewięć miesięcy praktycznie to było coś strasznego w relacjach, taki słabszy okres ale jakoś to było, ta bliskość była tylko to trzeba było jakoś wytłumaczyć sobie, porozmawiać na ten temat, że to nie jest odrzucenie psychiczne, emocjonalne tylko to jest odrzucenie po prostu takiego, takiej bliskości z powodu choroby”.

Małgosia ukazuje, jak NZJ narusza intymność w związku. Jednocześnie podkreśla znaczenie otwartej komunikacji w radzeniu sobie z tym problemem. Przetrwanie trudnych okresów chorobowych, chociaż wymaga emocjonalnego i fizycznego ustępstwa, wzmacnia związek Małgosi i Damiana.

Wspólne rozmowy o trudnościach z codziennym funkcjonowaniem czy intymnością pozwalają parze rozumieć się lepiej oraz radzić sobie w sytuacjach, które przez innych mogłyby być postrzegane jako krępujące:

M: „Jednego dnia się czujemy dobrze, na drugi dzień się czujemy źle i my to na tyle siebie rozumiemy, że nie mamy do siebie o to pretensji. Nie ma pretensji, że na przykład danego dnia nie współżyjemy. Albo że nie wychodzimy gdzieś, bo wiemy, że się ta druga strona źle czuje. Ale może jutro będzie lepiej, może pojutrze będzie lepiej. Nie naciskamy też. To też myślę wymagało dużo pracy, dużo wypracowania między nami tego.”

Małgosia zauważa, że wypracowanie kompromisów w związku wiązało się z ogromnym zaangażowaniem ze strony obojga, empatią i wzajemnym zrozumieniem.

M: „Obecnie to jest na takiej zasadzie, że ta intymność jest, jest ta bliskość, są słabsze dni. Są słabsze dni kiedy się odsuwam, ale staramy się jakoś tak na tyle, ile się da, to chociaż się poprzytulamy, obejrzymy jakiś film czy spędzimy jakiś czas razem.”

Słowa Małgosi odzwierciedlają adaptację w relacji intymnej do bieżących warunków zdrowotnych. Zauważa, że bliskość nie ogranicza się jedynie do aspektu fizycznego, ale przybiera różne formy, w zależności od samopoczucia, co pozwala parze na zachowanie więzi emocjonalnej. Wskazuje to na elastyczność i wzajemne zrozumienie pomiędzy partnerami. Dla Małgosi ta otwartość spowodowała, że czuje się ona bezpiecznie w związku, a samą relację uważa za silną.

Małgosia wspomina o jednym z głównych wyzwań, jakie napotykają w życiu seksualnym. Choroba wymaga planowania i dostosowania się do aktualnego zdrowia obojga, co powoduje, że intymność traci spontaniczne zbliżenia. Małgosia przyznaje, że ich relacja intymna wygląda inaczej niż u zdrowych par.

M: „To są takie różne dni i trzeba wyczuć siebie po prostu. No to jest paskudne, bo ja dążę do tego, że się te stosunki planuje i tu nie ma żadnej romantyczności. W tym to nie ma z rąca jakiegoś spontanu. [...] I trzeba zaplanować i niestety tutaj jakies też poranne takie zbliżenia. No Damian też ma stomię, więc to trzeba opróżnić, to trzeba umyć trzeba się, przyszykować i tu nie ma miejsca na romantyzm. To nie ma kompletnie żadnego romantyzmu i też do tego trzeba przywyknąć. bo niektórzy to chcą nie wiem, jakies wielkie fajerwerki i jakies romantycznej tutaj scenerii. [...] Kiedyś coś przygotowałam, kolację nastrój gdzie zapaliłam świece. I kuźwa tego no i tak się skończyło na kiblu, że się świece, świece zdążyły się spalić, a ja na kiblu siedziałam. Także tu nie ma miejsca na taką romantyczność, ale to trzeba po prostu sobie jakoś tam obgadać, wytłumaczyć. I nie oczekujemy też od siebie, nie wiadomo jakiej dyspozycyjności, po prostu wiemy, po prostu się pytamy, jakoś to planujemy. Na przykład dzisiaj ok, dobrze się czuję, no to za godzinę, za dwie i sobie to tak naprawdę szykujemy. No nie ma co tutaj, nie ma, nie ma co kłamać, to też jakies niespodzianek nie ma takich, że nie wiem niespodziewany szybki numer nie ma, nie ma czegoś takiego.”

Słowa Małgosi obrazują, jak choroba wpływa na intymność w związku, wymuszając na partnerach planowanie zbliżeń oraz odejście od tradycyjnych oczekiwań wobec relacji. Dostosowanie się do aktualnych możliwości fizycznych prowadzi do utraty spontaniczności i romantyzmu. Małgosia zwraca uwagę, że otwarta komunikacja i wspólne podejście do wyzwań są kluczowe dla utrzymania bliskiej relacji.

M: „Jak mam gorszy dzień to po prostu coś mi tak jest, że odczuwam strach przed popuszczeniem. Więc albo czuję, że się zbliża już taki typowy strach przed, ja to nazywam mokre



bąki, czyli idą stąd gazy i idzie od razu za tym niespodzianka, więc od razu uciekam do toalety. No mi się częściej to zdarza tak. Są takie rzeczy są takie, że no to też traci urok ta intymność na tym. No ale my się śmiejemy z tego, no by co innego zrobić też, właśnie.[...] po prostu obracamy to w żart, że znowu tam coś niespodzianka[...] Kiedyś mi było głupio, teraz już mi to jest obojętne, po prostu się przerywa to wszystko. Czasami kontynuujemy dalej, czasami nie kontynuujemy”.

Małgosia ukazuje, jak obawy wynikające z objawów choroby wpływają na jej życie intymne. Wyraża, lek przed utratą kontroli na ciele w sytuacjach intymnych, co sugeruje ciągle poczucie niepewności. Dzięki żartobliwemu podejściu, z dystansem, Małgosia zmniejsza odczuwane napięcie wynikające z nieprzewidywalnych objawów choroby. Wskazuje to na wypracowaną przez parę skuteczną strategię w radzeniu sobie z trudnymi, czy nawet krępującymi sytuacjami. To pokazuje, że otwarta komunikacja i wspólne przepracowanie takich doświadczeń jest kluczowym elementem w budowaniu bliskości mimo ograniczeń wynikających z sytuacji zdrowotnych.

Małgosia przyznaje, że kiedyś myślała o dzieciach, ale strach przed możliwością oddziedziczenia chorób jest zbyt silny. Razem z partnerem zastanawiali się co by było, gdyby mając dziecko, ich stan zdrowia przy zaostrzeniu nie pozwoliłby im na opiekowanie się nim. Podobne rozterki towarzyszyły im nawet przy wzięciu psa.

M: „[...] jako oboje chorujący jest bardzo duże prawdopodobieństwo przeniesienia się choroby na dziecko oboje tak stwierdziliśmy, że jeżeli ok, można się postarać, ale jak to dziecko będzie jeszcze chore i my się rozchorujemy i to dziecko się rozchoruje to my nie damy sobie rady z tym żyć my jako rodzice nie będziemy w stanie się nim zająć, bo trzeba będzie się nim zająć, ono samo sobą się nie zajmie. My mamy rodziców bardzo daleko bardzo już tutaj z wiekowych, więc na pewno rodzice nie dali rady się zajmować no i tak samo nawet była, taka sama rozmowa przy wzięciu psa co będzie, jeżeli się oboje rozchorujemy, kto się będzie zajmował psem. [...] A po drugie nie dość, że dziedziczenie choroby problem z możliwością zajęcia się tym dzieckiem przy zaostrzeniu, no to jeszcze trzeci taki aspekt, który był przeciw no to były leki, które zażywamy powiedziano nam, że na biologii absolutnie nie można mieć dzieci to było powiedziane przed biologią, teraz jest mówione w trakcie i mi też przed moją biologią, więc same te leki, sterydy, Asamaks Pentaza, ja wiem, że to może nie jest tak, Imuran to wszystko gdzieś tam w organizmie zostało.”

W swoich słowach, Małgosia wyraża głęboką obawę związaną z możliwością posiadania dzieci. Ma świadomość, że choroba może mieć genetyczne uwarunkowania i „przenieść się” na potomstwo. Uważa również, że dotychczasowe leczenie mogłoby



niekorzystnie wpłynąć na ciężę i rozwój dziecka. Lęk przed niemożnością sprawowania opieki rodzicielskiej w zaostrzeniu przez obojga rodziców, wskazuje na jej realistyczne i przemyślane podejście do przyszłości.

M: „Myślę, że warto o tym mówić, szczególnie w związkach, bo od razu przedyskutujesz z drugą stroną tą chorobę, twoje zaostrzenie, jak to wygląda i od razu możecie sobie ustalić, czy ta osoba jest na to gotowa, czy ta osoba nie jest na to gotowa.”

Małgosia podkreśla wagę szczerości oraz otwartej komunikacji w związkach, szczególnie w kontekście chronicznej choroby. Małgosia uznaje decyzję obu stron, rozumiejąc że choroba rzutuje nie tylko na chorującego, ale też na partnera i najbliższe osoby. Strategia otwartej rozmowy zdaje się minimalizować ryzyko przyszłych nieporozumień, rozczarowań, czy może nawet odrzucenia. O ile rozmowa, nie gwarantuje stałości podjętej decyzji, to dla Małgosi jest odzwierciedleniem pragnienia sprawowania kontroli nad swoim życiem i relacjami.

5.3.3 Analiza i interpretacja wyników Małgosi uzyskanych w kwestionariuszach

5.3.3.1 Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI - analiza wyników badań Małgosi

MSEI - analiza ilościowa wyników badań Małgosi:

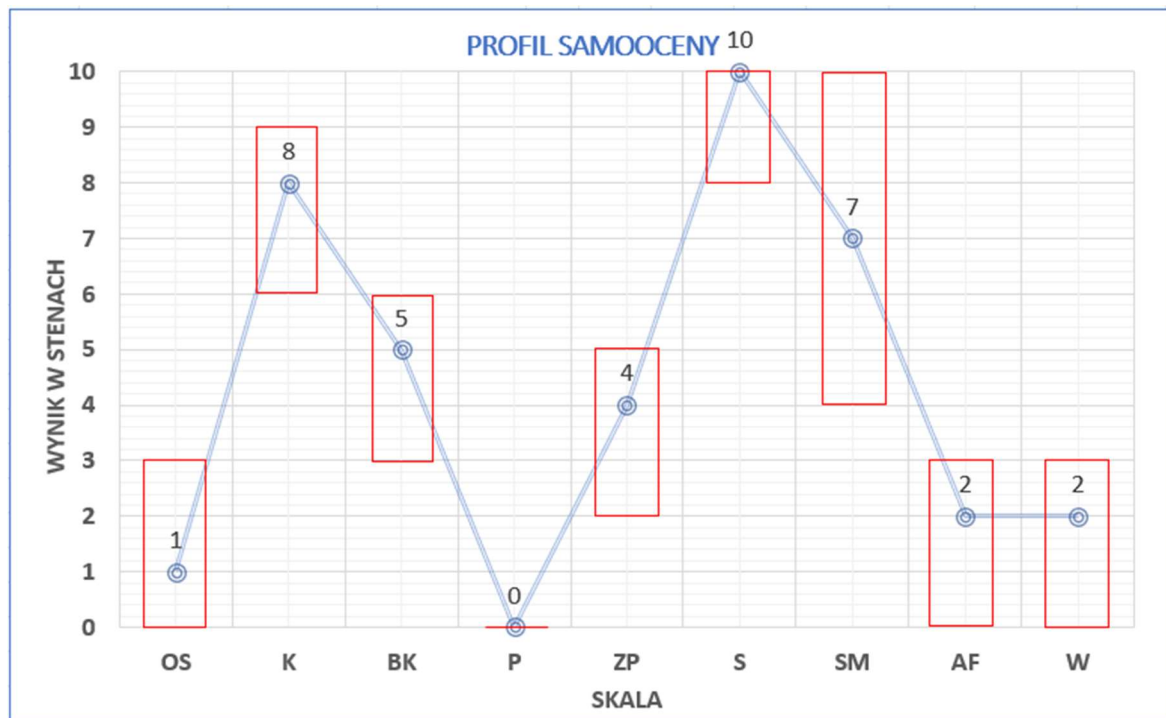
Tabela 9. Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI, wyniki Małgosi

Skala	Wyniki surowe i przedziały ufności	Wyniki i przedziały ufności odniesione do norm stenowych
Ogólna Samoocena	18 (13,23)	1 (0,3)
Kompetencje	39 (34,44)	8 (6,9)
Bycie Kochanym	33 (27,39)	5 (3,6)
Popularność	17 (12,22)	0 (0,0)
Zdolności Przywódcze	25 (20,30)	4 (2,5)
Samokontrola	46 (40,52)	10 (8,10)
Samoakceptacja Moralna	40 (35,45)	7 (4,10)
Atrakcyjność Fizyczna	19 (14,24)	2 (0,3)
Witalność	20 (15,25)	2 (0,3)
Integracja Tożsamości	30 (24,36)	5 (3,7)
Obronne Wzmacnianie Samooceny	38 (30,46)	2 (0,4)

Źródło: badania własne



Wykres 3. Profil samooceny MSEI, wyniki Małgosi



Źródło: badania własne

Klasyfikacja wyników: Sten 1 - wynik bardzo niski; Steny 2 – 3 - wynik niski; Sten 4 - wynik obniżony; Steny 5 – 6 - wynik średni; Sten 7 - wynik podwyższony; Steny 8 – 9 - wynik wysoki; Sten 10 142- wynik bardzo wysoki.

Punktem odniesienia w interpretowaniu wyników Małgosi jest populacja kobiet w wieku od 20 do 64 lat. Na tym tle posługując się przedstawioną powyżej rozszerzoną kategoryzacją wyników, rezultaty osoby badanej z 95% prawdopodobieństwem można określić jako mieszczące się w przedziale:

- wyników bardzo niskich dla skali Popularność (P);
- od wyników bardzo niskich do niskich dla skal: Ogólna Samoocena (OS), Atrakcyjność Fizyczna (AF), Witalność (W);
- od wyników bardzo niskich do obniżonych dla skali: Obronne Wzmocnienie Samooceny (OWS);
- od wyników niskich do średnich dla skal: Bycie Kochanym (BK), Zdolności Przywódcze (ZP);
- od wyników niskich do podwyższony dla skali Integracja Tożsamości (IT);
- od wyników obniżonych do bardzo wysokich dla skali Samoakceptacja Moralna (SM);
- od wyników średnich do wysokich dla skali Kompetencje (K);
- od wyników wysokich do bardzo wysokich dla skali Samokontrola (S).



MSEI - analiza jakościowa wyników badań Małgosi:

Wynik uzyskany w skali Ogólna Samoocena wskazuje, że Małgosia nie jest zadowolona z siebie. Ma wątpliwości, czy powiedzie jej się w życiu. Kobieta umniejsza swoją wartość, co wynika z jej doświadczeń życiowych, szczególnie wyzwań zdrowotnych i społecznych. Czuje się niepewna siebie. Poczucie osamotnienia, odrzucenia a także brak pewności co do przyszłości zawodowej wpływają na jej postrzeganie siebie. Małgosia jest w procesie akceptacji siebie. Wsparcie od strony partnera i praca nad życiem domowym stopniowo wzmacniają jej poczucie wartości.

Wynik uzyskany w skali Kompetencje pozwala stwierdzić, że Małgosia dobrze radzi sobie w sytuacjach wymagających wysokich kompetencji, co pozwala jej skutecznie funkcjonować w pracy jako specjalista meliorant. Uważa, że posiadane przez nią umiejętności i zdolności do adaptacji, pomimo wyzwań związanych z chorobą, stanowią podstawę osiągniętych przez nią sukcesów zawodowych, a to zwiększa jej pewność siebie w działaniach.

Uzyskany rezultat w skali Bycie Kochanym sugeruje, że Małgosia w umiarkowanym stopniu, czuje, że doświadcza wsparcia społecznego i potrafi z niego korzystać. W przeciętnym stopniu czuje się kochana i akceptowana przez bliskich. Głównym źródłem jej stabilnego wsparcia emocjonalnego jest jej bliski związek z partnerem Damianem. Relacja ta pomaga kobiecie odbudować poczucie bezpieczeństwa i zaufania do drugiej osoby. Dla Małgosi jest to nowe doświadczenie w kontekście wcześniejszych związanych z odrzuceniem. Dzięki wyjątkowej bliskości z Damianem Małgosia stopniowo wzmacnia wiarę w znaczenie głębokich relacji.

Uzyskany rezultat w skali Popularność, pozwala stwierdzić, że Małgosia często czuje się pomijana przez innych ludzi, a nawet wykluczona. Doświadcza niskiej samooceny w zakresie popularności i akceptacji społecznej. W kontaktach z nowymi ludźmi odczuwa lęk przez wykluczeniem z powodu choroby. Jej niepewność w relacjach zawodowych sprawia, że stara się unikać otwartości w relacjach ze współpracownikami, a także z otoczeniem, by chronić siebie przed dalszymi rozczarowaniami. Małgosia obawia się, że ujawnienie jej problemów zdrowotnych zamknie jej drogę zawodową i pozbawi możliwości dalszego rozwoju.

Wynik uzyskany w skali Zdolności Przywódcze pozwala stwierdzić, że Małgosia w przeciętnym stopniu ceni swoje zdolności przywódcze. Czasami lubi podejmować inicjatywę, zwłaszcza w kontekście zawodowym. Odnajduje się ona w rolach wymagających odpowiedzialności i poczucia wpływu na otoczenie. Małgosia miała możliwość awansować na

wyższe stanowisko kierownicze w jej pracy, jednak ze względu na obawy związane z chorobą unika ona skierowania na siebie uwagi innych osób.

Uzyskany rezultat w skali Samokontrola wskazuje, że Małgosia cechuje się wysoką samokontrolą, potrafi panować nad swoimi emocjami w trudnych sytuacjach. Uważa, że jest wytrwała w działaniu, a powierzone jej zadania realizuje do końca. Za sprawą samodyscypliny i wytrwałości stara się stawić czoła codziennym wyzwaniom, co szczególnie odzwierciedla się w jej podejściu do wykonywania obowiązków zawodowych. A ta determinacja i zadaniowy tryb przetrwania wzmacnia jej poczucie niezależności.

Wynik uzyskany w skali Samoakceptacja Moralna pozwala stwierdzić, że Małgosia uważa, że zazwyczaj zachowuje się przyzwoicie i postępuje zgodnie ze swoimi wartościami. Czasami może odczuwać wątpliwości co do swoich wyborów życiowych, mimo to Małgosia czerpie zadowolenie z podejmowanych decyzji etycznych, a to daje jej poczucie stabilności wewnętrznej i pomaga w relacjach z bliskimi. Małgosia akceptuje swoje zachowania seksualne i uważa, że mieszczą się one w granicach przyzwoitości.

Uzyskany rezultat w skali Atrakcyjność Fizyczna wskazuje, że Małgosia nie jest zadowolona ze swojego wyglądu. Jej niska samoocena atrakcyjności częściowo jest wynikiem doświadczeń z przeszłości związanych z odrzuceniem oraz wpływu choroby na jej wygląd. Wsparcie, którego doświadcza w obecnej relacji z partnerem sprawia, że Małgosia odczuwa większą akceptację swojego ciała, jednak nadal zmagają się ona z wewnętrznymi trudnościami w pozytywnym postrzeganiu siebie. Mimo iż, bliska relacja z partnerem daje jej poczucie akceptacji i zrozumienia, dawne doświadczenia wciąż wpływają na jej obniżoną samoocenę. Proces akceptacji siebie, praca nad pozytywnym obrazem fizyczności własnej jest dla Małgosi ciągłym wyzwaniem i pozostaje trudnym choć istotnym elementem jej życia.

Wynik uzyskany w skali Witalność pozwala stwierdzić, że Małgosia ocenia, że jest w gorszej kondycji fizycznej niż większość ludzi w tym samym wieku. Odczuwa ona swoje ograniczenia fizyczne jak i brak witalności, co wpływa na jej codzienną energię i kondycję. W zmaganiu z objawami choroby doświadcza wyczerpania, które obniża jej kondycję fizyczną. Mimo tych trudności, kobieta podejmuje drobne działania, takie jak prace w ogródku czy spacer z psem, aby utrzymać aktywność fizyczną.

Uzyskany rezultat w skali Integracja Tożsamości, wskazuje, że Małgosia w umiarkowanym stopniu ma jednoznacznie określoną tożsamość i poczucie spójności życiowej. Choroba sprawiła, że Małgosia musiała zrezygnować z własnych marzeń związanych z podróżowaniem i podjąć działania dostosowane do jej realnych bieżących możliwości wynikających ze stanu zdrowia. Zmiana stylu życia, otoczenia, życie na wsi, poszukiwanie



form aktywności i zainteresowań, nauka nowych rzeczy, a także prowadzenie bloga z partnerem Damianem pomagają jej utrzymać poczucie stabilności i kontroli.

Wynik uzyskany w skali Obronne Wzmocnienie Samooceny pozwala stwierdzić, że Małgosia jest niewrażliwa na aprobatę społeczną, co może być wynikiem jej wcześniejszych doświadczeń związanych z chorobą i wykluczeniem. Małgosia kładzie akcent na swoją niezależność i wartościuje autentyczność w relacjach, co obrazuje jej niekonwencjonalne podejście do relacji społecznych.

Analiza profilowa Małgosi wskazuje istotne różnice między wynikiem w skali Ogólna Samoocena a wynikami w poszczególnych skalach MSEI. Małgosia uzyskała bardzo niski wynik Ogólnej Samooceny. Można zauważyć, że Małgosia ocenia się wyżej w zakresie szczegółowych komponentów w skalach Kompetencje, Bycie Kochanym, Zdolności Przywódcze oraz Samokontrola niż w zakresie Ogólnej Samooceny. Najsilniejszymi punktami profilu, istotnie odchylającymi się od pozostałych wyników są rezultaty w skalach Samokontrola oraz Kompetencje. Niski wynik samooceny ogólnej wskazuje, że Małgosia ma negatywny obraz siebie oraz niskie poczucie własnej wartości. Pomimo niskiego wyniku samooceny ogólnej Małgosia ocenia siebie bardziej pozytywnie w konkretnych obszarach, takich jak Kompetencje, Bycie Kochanym, Samokontrola czy Zdolności Przywódcze. Szczególnie wysokie wyniki uzyskane w skalach Samokontrola i Kompetencje stanowią najsilniejszy punkt jej profilu, co może wskazywać na mechanizmy kompensacyjne, w radzeniu sobie z negatywnym obrazem siebie. Różnice w profilu badanej sugerują, że zмага się ona z wewnętrznymi konfliktami. Mimo, iż Małgosia wskazuje na negatywne postrzeżenie własnej osoby, stara się w określonych obszarach budować pozytywny obraz siebie. Taka rozbieżność może powodować napięcia i utrudniać jej funkcjonowanie.

5.3.3.2 Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ) - analiza wyników badań Małgosi

KPJŻ - analiza ilościowa wyników badań Małgosi:

Tabela 10. Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ), wyniki Małgosi

Sfera	Psychofizyczna	Psychospołeczna	Podmiotowa	Metafizyczna
Wynik	32 - niski	41 - średni	39 - niski	36-niski- poza normą- poniżej
Wynik globalny	148- niski			

Źródło: badania własne



KPJŻ - analiza jakościowa wyników badań Małgosi:

Małgosia uzyskała w sferze psychofizycznej wynik 32 – niski. Oznacza to, że odczuwa ona ograniczenia w zakresie funkcjonowania fizycznego. Niskie poczucie jakości życia w sferze tej może wskazywać na doświadczane przez nią trudności związane z objawami choroby. Ból i zmęczenie skutecznie obniżają jej komfort aktywności fizycznych oraz jakość życia.

Uzyskany wynik 41- średni w sferze Psychospołecznej wskazuje, że Małgosia nie osiąga optymalnej satysfakcji w tym obszarze. Jej relacja z partnerem jest elementarnym źródłem poczucia bliskości i akceptacji. Małgosia nie doświadcza głębszej, satysfakcjonującej więzi z otoczeniem i wsparcia emocjonalnego, co sprawia, że może ona czasami czuć się wycofana. Równocześnie jej angażowanie się w aktywne prowadzenie bloga o tematyce NZJ, pozwala jej zmniejszyć dystans społeczny i nawiązywać nowe relacje w kręgu osób o podobnych problemach zdrowotnych, co może zwiększyć jej poczucie akceptacji i zrozumienia, a także rozwijać jej poczucie należności do wspólnoty.

Uzyskany rezultat 39 -niski w sferze Podmiotowej sugeruje, że Małgosia ma ograniczone poczucie sprawczości, celowości i kontroli nad swoim życiem. Pomimo planowania codziennych aktywności i drobnych działań, jej ograniczona wiara we własne możliwości oraz brak długoterminowych celów sprawiają, że nie odczuwa ona satysfakcji w tej sferze.

W sferze Metafizycznej wynik 36- niski wskazuje, że Małgosia może doświadczać trudności w odnajdywaniu sensu życia i osiągnięciu wewnętrznej harmonii. W obliczu niepewnej przyszłości wynikającej z choroby, może ona napotykać trudności w radzeniu sobie z kryzysami egzystencjonalnymi. Kobieta stara się zachować spokój i dążyć do harmonii w relacji z partnerem, z którym współtworzą „domową oazę”.

Uzyskany wynik globalny 148 - niski, sugeruje, że Małgosia doświadcza licznych trudności w różnych sferach swojego życia, co negatywnie wpływa na jej ogólne poczucie jakości życia. Ogólny wynik na poziomie niskim wskazuje na potrzebę interwencji w różnych obszarach funkcjonowania w celu poprawy ogólnego stanu badanej i jej poczucia jakości życia.

5.3.3.3 Kwestionariusz Satysfakcji Seksualnej (KSS) Nomejko, Dolińska-Zygmunt - analiza wyników badań Małgosi

KSS- analiza ilościowa wyników badań Małgosi:

Uzyskany wynik: 37– wysoki.

KSS - analiza jakościowa wyników badań Małgosi:

Uzyskany wynik wysoki sugeruje że Małgosia czerpie ponadprzeciętną satysfakcję z kontaktów seksualnych, co wskazuje również na zdrowe podejście do własnej seksualności oraz dobrą relację z partnerem. Chociaż Małgosia przyznaje, że brakuje jej spontaniczności, a kontakty seksualne wymagają przygotowania i czasem zdarzają się wpadki, które oboje obracają w żart, nie obniża to jej zadowolenia z ich życia intymnego. Otwarta komunikacja, szczerłość oraz wzajemne zrozumienie potrzeb wynikających z choroby wzmacniają i pogłębiają ich bliskie relacje intymne. Odczuwane przez kobietę zadowolenie z życia seksualnego może pozytywnie oddziaływać na ogólne poczucie dobrostanu psychicznego Małgosi oraz jej relacje interpersonalne.

5.3.4 Wnioski z badań przeprowadzonych z Małgosią

5.3.4.1 Jak Małgosia doświadcza wpływu choroby NZJ na postrzeganie siebie?

Z wyników badań kwestionariuszami oraz wywiadu przeprowadzonego, można zauważyć że choroba wywarła silny wpływ na to w jaki sposób Małgosia postrzega siebie. Początkowo Małgosia otwarcie mówiła o swojej chorobie i bagatelizowała ją. Z czasem jednak doświadczyła odrzucenia ze strony znajomych i byłego partnera. Wówczas doświadczyła poczucia izolacji i obniżenia samooceny. Te doświadczenia spowodowały, że czuła się ona „wybrakowana” i z „defektem”. Niską ogólną samoocenę Małgosi potwierdzają również wyniki MSEI oraz wynik w skali Atrakcyjność Fizyczna.

Małgosia obawia się otwartego mówienia o chorobie w pracy i w relacjach międzyludzkich z obawy przed odrzuceniem. To prowadzi do ukrywania choroby i sprzecznych sygnałów.

Przed chorobą Małgosia miała wiele planów i marzeń. NZJ przyhamowało jej aspiracje i spowodowało konieczność skupienia się na przetrwaniu oraz zaspokojeniu podstawowych

potrzeb. Z drugiej strony Małgosia uważa, że choroba udowodniła jej, że jest silną osobą, a nawet odmienną od „zwykłego człowieka”:

M: „[...]choroba mi udowadnia jednak, że ja jestem silną osobą, że jestem osobą nie taką jak zwykły człowiek. To na pewno odróżniam się od normalnego, zwykłego człowieka, ale właśnie tym, że sobie radzę z tą chorobą. Tak mi się wydaje, że sobie radzę, że jestem w stanie po prostu walczyć, że mam tą siłę, to mnie na pewno rozróżnia. Nie poszłabym w słabe strony, tutaj tak samo, no po prostu jestem nastawiona na życie, jestem nastawiona na walkę i tu nie ma kurwa siły, bardziej jestem tak nastawiona. Udowadnia mi ta choroba, że jestem silną osobą, tak bym odpowiedziała.”

5.3.4.2 W jakiś sposób choroba NZJ wpływa na budowanie relacji intymnych przez Małgosię?

Choroba z którą zmagają się Małgosia wpłynęła na jej relacje intymne. Doświadczyła ona odrzucenia przez byłego partnera, który nie potrafił zrozumieć ani zaakceptować jej choroby, zwłaszcza w perspektywie wyłonienia stomii.

M: „Tak, łącznie, łącznie z ówczesnym partnerem, który po prostu powiedział mi wprost, że on sobie nie wyobraża przyszłej mamy ze stomią. Dobrze, że powiedział przed ślubem, a nie po... I nagle się okazało, że pojawił się pomysł stomii, to już nikogo nie było.”

To spowodowało, że Małgosia stała się ostrożna w nawiązywaniu nowych znajomości i bliskich relacji.

Ból i dolegliwości fizyczne wpływają utrudniają spontaniczność i komfort podczas zbliżeń. Małgosia odczuwa też lęk przed niekontrolowaniem swojego ciała w sytuacjach intymnych, co uniemożliwia spontaniczne reakcje. Obecny związek z partnerem Damianem, który również choruje na NZJ, jest pełny wzajemnego zrozumienia, akceptacji i szczerości. Otwarta komunikacja sprawia, że Małgosia nie wstydzi się swojej choroby i w klarowny sposób wyraża potrzeby. Chociaż przyznaje, że przez chorobę zbliżenia intymne muszą być zaplanowane, nie przeszkadza jej to w osiągnięciu satysfakcji ze współżycia.

5.3.4.3 Jakie strategie stosuje Małgosia, aby radzić sobie z wpływem choroby na obraz siebie i relacje intymne?

Otwarta komunikacja w związku Małgosi z jej partnerem powoduje, że rozmawiają oni o chorobie i jej wpływie na ich życie intymne. Dzięki temu są w stanie uniknąć nieporozumień oraz wzajemnych pretensji:

M: „[...]spokój w naszych relacjach, tak jak mówisz, że to nasz związek, to znaczy żadnych fałszów, wszystko sobie mówimy [...] brzuch mnie boli więc wolę tego nie robić”.

Małgosia zaznacza, że warto być szczerym i czasem odpuszczać sobie. Daje to możliwość akceptacji choroby, a tym samym siłę na walkę o zdrowie:

„[...]mam osobę z boku, która mnie akceptuje, to mi tak jest łatwo teraz powiedzieć, a bądźcie sobą, bądźcie szczerzy [...]bo przede wszystkim zaakceptowanie tego, że się jest chorym, zaakceptowanie swoich możliwości maksymalnych, świadomość odpuszczenia pewnych rzeczy sobie, nienaciskanie na samego siebie [...]umiejętność odpuszczania sobie przede wszystkim pewnych rzeczy i no najważniejsze jest to, żeby być szczerym, szczerym sam ze sobą, nie ukrywać tego wszystkiego, tak, jeżeli mówimy o obrębie tu rodziny i związku, nie obiecywać sobie gruszek na wierzbie [...]po prostu zaakceptowanie myślę tego, bo to nam daje swego rodzaju jakąś taką wolność”.

Małgosia podkreśla, że taka postawa jest łatwiejsza do osiągnięcia ponieważ ma ona wsparcie i akceptację partnera Damiana. Chociaż Małgosia przyznaje, że planowanie zbliżeń, biorąc pod uwagę aktualne samopoczucie i możliwości wyklucza romantyczność, to jest to zarazem jeden ze sposobów na zachowanie satysfakcji w sferze intymnej:

M: „To są takie różne dni trzeba wyczuć siebie po prostu no to jest paskudne, bo ja dążę do tego, że się te stosunki planuje [...]nie ma kompletnie żadnego romantyzmu też do tego trzeba przywyknąć [...] tu nie ma miejsca na taką romantyczność, ale to trzeba po prostu sobie jakoś tam obgadać wytłumaczyć i nie oczekujemy też od siebie, nie wiadomo jakiej dyspozycyjności po prostu wiemy po prostu się pytamy, jakoś to planujemy dzisiaj ok, dobrze się czuję, no to za godzinę za dwie i sobie to tak naprawdę szykujemy, no nie ma co tutaj nie ma, nie ma co kłamać to jest jakiś niespodzianek nie ma takich, że nie wiem niespodziewany szybki numer nie ma, nie ma czegoś takiego.”

W momentach, kiedy współżycie nie jest możliwe, Małgosia z partnerem okazują sobie bliskość poprzez przytulanie czy inną wspólną aktywność:



M: „[...] jest ta bliskość, są słabsze dni są słabsze dni kiedy się odsuwam, ale staramy się jakoś tak na tyle, dobra nie, to chociaż się poprzytulamy, obejrzymy jakiś film czy spędzimy jakiś czas razem [...]leżymy odpoczywamy”.

Warto zauważyć, że Małgosia i jej partner podczas zbliżeń potrafią obrócić trudne sytuacje w żart. Śmieją się z „niespodzianek” związanych z oddawaniem gazów lub potrzebą nagłego skorzystania z toalety, co pomaga im rozładować napięcie i poczucie wstydu.

Małgosia zdecydowała, że o swojej chorobie nie będzie mówiła w pracy w obawie przed jej utratą lub brakiem możliwości awansu. Wynika to z jej wcześniejszych doświadczeń z początku choroby, o których wspominałam powyżej. W kontekście zawodowym, choroba Małgosi napędza ją, co pozwala jej zachować aktywność i nie podawać się.

Zdarza się, że Małgosia porównuje się do innych osób u których choroba ma cięższy przebieg. Pomaga jej to docenić to co ma i nie poddawać się negatywnym emocjom.

Kobieta korzysta ze wsparcia specjalistów psychiatrii i psychoterapeuty, co wspomaga ją w zrozumieniu mechanizmów komunikacji międzyludzkiej oraz w dostosowaniu planów realnych i adekwatnych do aktualnej sytuacji zdrowotnej. Małgosia koncentruje się na nabywaniu nowych umiejętności, takich jak szycie, prace w ogródku, czy też budowaniu „domowej oazy”.

5.3.4.4 Wyniki badań Małgosi w odniesieniu do stawianych hipotez

Z analizy badań przeprowadzonych z Małgosią, wynika, że niektóre z zaproponowanych hipotez znajdują potwierdzenie.

Małgosia w wyniku doświadczonego odrzucenia przez byłego partnera, miała poczucie, że jej ciało jest niepełnowartościowe, „wybrakowane”. Odczuwany przez nią wstyd oraz perspektywa stomii również wpływały na jej negatywne postrzeganie siebie. Rezultat uzyskany z analizy kwestionariuszy również wskazuje na bardzo niską samoocenę ogólną oraz niską atrakcyjność fizyczną. Mimo, iż Małgosi relacja z Damianem wniosła akceptację, poprzednie doświadczenia potwierdzają tendencję do negatywnego postrzegania swojego ciała. Zatem hipoteza 1: „Osoby z NZJ mają tendencję do negatywnego postrzegania swojego ciała, co utrudnia im nawiązywanie i utrzymywanie relacji intymnych” została potwierdzona.

W początkowym etapie choroby Małgosia została odrzucona przez poprzedniego partnera, co znacznie wpłynęło na jej samoocenę. Obecnie Małgosia ma ogromne wsparcie ze strony partnera Damiana, który również zmaga się z NZJ. Wspólne doświadczenie choroby z tej samej grupy, miało istotne znaczenie w procesie budowania pozytywnego obrazu siebie



u kobiety. Wzajemna szczerość i zrozumienie w relacji pozwalają parze podejmować wyzwania i radzić sobie z chorobą, również w sferze intymnej. Satysfakcjonująca bliskość intymna poświadcza pozytywny wpływ wsparcia partnera na jakość życia. Wyniki przeprowadzonych badań częściowo potwierdzają hipotezę 2: „Wsparcie społeczne i akceptacja ze strony partnera pozytywnie wpływają na obraz własnej osoby u osób z NZJ, co ułatwia im budowanie relacji intymnych.”

Małgosia aktywnie zarządza swoją chorobą. Stara się utrzymać stabilność w życiu codziennym. Podejmuje wysiłki, by zorganizować swoje życie w oparciu o swoje aktualne możliwości zdrowotne. Małgosia i Damian w relacjach intymnych wypracowali sobie wspólny sposób radzenia z wyzwaniami wynikającymi z choroby, co przejawia się wzajemnym zrozumieniem i akceptacją pomimo ograniczeń związanych ze stanem zdrowia. W ich związku kluczową rolę odgrywa otwarta komunikacja. Para doskonale się rozumie i dostrzega wzajemne potrzeby, co przyczynia się do budowania silnej i stabilnej relacji intymnej. W sferze seksualnej Małgosia czerpie satysfakcję z relacji z partnerem, nadal jednak zmaga się z niską samooceną, co przejawia się trudnościami w innych obszarach życia i wpływa na jej globalne poczucie jakości życia, które jest na niskim poziomie. Zatem hipoteza 3: „Osoby z NZJ, które aktywnie zarządzają swoją chorobą i są świadome swoich ograniczeń, mają lepszy obraz własnej osoby i większe szanse na udane relacje intymne, a to wpływa na zwiększenie poczucia jakości życia” została częściowo potwierdzona.

Wyniki Małgosi potwierdzają hipotezę główną. Choroba WZJG miała ogromny wpływ na obraz siebie i relacje intymne kobiety. Małgosia opowiadała jak odrzucenie przez byłego partnera i doświadczenie izolacji z powodu choroby wpłynęły na jej poczucie wartości. W obecnej relacji z Damianem znalazła ona wsparcie, akceptację i zrozumienie, co pomogło jej radzić sobie z wyzwaniami życia codziennego w obliczu choroby, również w sferze intymnej. Choroba spowodowała, że Małgosia, pomimo trudności, musiała przeorganizować swoje życie i zmienić priorytety, a to pozwoliło jej odnaleźć i wypracować sposoby na budowanie stabilności w relacji z partnerem.

5.3.4.5 Wskazówki dla Małgosi

Małgosia posiada zdolności skutecznego zarządzania swoimi emocjami oraz zachowaniami. Wysoka samokontrola pozwala jej radzić sobie w trudnych sytuacjach życiowych na wielu płaszczyznach. Kobieta dostrzega swoje wysokie kompetencje, uważa się



za osobę zdolną do radzenia sobie w różnych codziennych zadaniach. Te zasoby może wykorzystywać w pracy nad podniesieniem pewności i poczucia zadowolenia z siebie.

Silne nastawienie kobiety na walkę pomaga jej stawić czoła codziennym wyzwaniom związanymi z chorobą. Małgosia potrafi się mobilizować napotykać życiowe trudności, co stanowi jej siłę psychiczną. Postawa wojowniczkki może pomóc kobiecie w przezwyciężaniu poczucia izolacji i wykluczenia społecznego. Silna determinacja Małgosi do walki o swoje zdrowie i życie może wspomóc ją w otwarciu się na nowe relacje i przezwyciężyć obawy związane z odrzuceniem. Waleczna postawa Małgosi może zostać wykorzystana do zmiany w postrzeganiu jej choroby, nie jako ciężaru, a jako wyzwania, które wzmacnia jej siłę.

Psycholog czerpiący z filozofii TSR lub psychologii pozytywnej mógłby pomóc dostrzec Małgosi jej potencjał, podkreślić jej mocne strony oraz umiejętności radzenia sobie, jednocześnie ucząc ją sposobów w zapobieganiu wyczerpania emocjonalnego i fizycznego.

Małgosia powinna kontynuować prowadzenie bloga o tematyce NZJ. Zamieszczanie bieżących relacji z napotykanymi przeszkodami czy dzielenie się doświadczeniem w zmaganiu się z wyzwaniami dnia codziennego może znacząco przyczynić się do zwiększenia otwartości w relacjach międzyludzkich. Dzięki temu blog staje się narzędziem do budowania społeczności osób o podobnych trudnościach, w której nie tylko inne osoby, ale też Małgosia, odnajdą wzajemne wsparcie i zrozumienie. Poczucie przynależności do wspólnoty, może pomóc zredukować obawy związane z potencjalnym odrzuceniem. Podobnie jak aktywność w grupach wsparcia na FB, regularne zamieszczanie postów oraz udział w dyskusjach mogą wspierać proces samoakceptacji, skutkować lepszym zrozumieniem siebie, swojego ciała i relacji z innymi.

W budowaniu otwartości na nowe relacje pomocne mogą okazać się terapia grupowa, trening interpersonalny, trening umiejętności społecznych czy warsztaty z improwizacji. Ważnym aspektem pracy nad relacjami mogą okazać się nowe umiejętności Małgosi, takie jak szyć czy prace w ogrodzie, które stopniowo nabywa. Poszerzenie zainteresowań również może przyczynić się do nawiązywania nowych kontaktów, poszerzenia grona znajomych oraz zwiększenia poczucia przynależności do różnych grup społecznościowych o danej tematyce.

Zaleca się, aby Małgosia kontynuowała psychoterapię poznawczo-behawioralną. Terapia CBT może pomóc w identyfikacji negatywnych myśli związanych z poczuciem izolacji i odrzucenia, które wynikają z jej doświadczeń życiowych oraz trudności w pracy. Ponadto terapeuta mógłby pomóc jej przedefiniować niską samoocenę, szczególnie w zakresie wyglądu fizycznego, poczucia wartości i w budowaniu samoakceptacji.

Małgosia jest inteligentna, posiada łatwość w przyswajaniu nowych umiejętności. Biorąc pod uwagę emocjonalny stres i wyczerpanie fizyczne, które kobieta doświadcza, warto wdrożyć interwencję redukującą przewlekły stres, takie jak mindfulness, ćwiczenia relaksacyjne, wizualizacje. Takie działania mogą pomóc w zmniejszeniu skutków stresu fizjologicznego, co poprawi ogólne samopoczucie Małgosi. Nabycie umiejętności stosowania technik relaksacyjnych oraz zdolności asertywnej komunikacji z pracodawcą mogłyby wpłynąć na zwiększenie poczucia sprawczości i kontroli u kobiety.

Małgosia postrzega swoją chorobę w kategoriach straty – utraty osobistych relacji, kontaktów społecznych, niespełnionych marzeń o podróżowaniu oraz możliwości zawodowych poniżej jej kompetencji. Pomoc psychologiczna skupiona na przepracowaniu żałoby, mogłaby pomóc jej w akceptacji tych strat i zrozumieniu emocji związanych z odrzuceniem oraz niezrealizowanymi planami. Rozwój elastycznego myślenia u Małgosi, pozwoli jej realistycznie planować działania, tak aby nie musiała ona rezygnować całkowicie z marzeń i celów dostosowując je do bieżących możliwości zdrowotnych.

Dla Małgosi źródłem wsparcia i akceptacji jest jej partner. Satysfakcja z życia seksualnego wzmacnia relację Małgosi z Damianem oraz pozytywnie wpływa na jej ogólny dobrostan psychiczny. Choć kobieta ma obawy związane z reakcjami ludzi na jej chorobę, relacja która tworzy ze swoim partnerem pokazuje, że potrafi otworzyć się na drugą osobę, kiedy czuje się akceptowana. To zaufanie, które udało jej się wypracować w związku, może być przeniesione na inne relacje międzyludzkie np. w pracy czy w kontaktach towarzyskich. Małgosia mogłaby podjąć próbę stopniowego otwierania się na nowe relacje, pamiętając, że to co sprawdza się w związku z Damianem, czyli szczerą i otwartą komunikacją, może z powodzeniem zadziałać w innych kontekstach.

Psychoterapia mogłaby pomóc Małgosi zrozumieć, że choroba nie definiuje jej wartości jako osoby a jej samoocena nie powinna być zależna od akceptacji innych.

Zaleca się, aby Małgosia wprowadziła w codzienność dziennik wdzięczności i skupiła się na dostrzeganiu drobnych pozytywnych aspektów życia, uwierzyła w siebie i okazywała sobie więcej życzliwości.

Wszystkie cenne zasoby, które posiada Małgosia, przy odpowiednim wsparciu i motywacji mogą pomóc jej w lepszym zarządzaniu emocjami, zwiększeniu samooceny, samoakceptacji, odbudowy relacji społecznych, a także w odnalezieniu sensu i celowości w życiu, co znajdzie pozytywne odzworowanie w poprawie jakości życia.



5.3.5 Podsumowanie wyników badań -Małgosia

Małgosia to 34 letnia kobieta. Od 8 lat mieszka na wsi wraz z partnerem o którym, na co dzień, mówi mąż. Małgosia ukończyła studia wyższe. Pracuje zawodowo jako specjalista meliorant. Kobieta wraz z partnerem prowadzą blog poświęcony tematyce nieswoistych zapaleń jelit. W życiu towarzyszy im pies.

Pierwsze objawy choroby wystąpiły u badanej w 2008 roku. Małgosia miała wówczas 18 lat. Trzy lata później, w wieku 21 lat u Małgosi zdiagnozowano wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Najcięższe rzuty chorobowe występowały u niej w pierwszych latach choroby. Małgosia po raz pierwszy przeszła nieudaną kwalifikację do leczenia biologicznego w 2014 roku z powodu współistniejących chorób. Wówczas stwierdzono u niej obecność wirusa zapalenia wątroby typu C, którego leczenie trwało prawie trzy lata. Druga, bezskuteczna kwalifikacja miała miejsce w 2022 roku. W momencie przeprowadzania wywiadu z Małgosią była ona w trakcie kolejnej kwalifikacji do leczenia biologicznego, które rozpoczęła we wrześniu.

Badanie podzielone na wywiad oraz wypełnienie kwestionariuszy wykonano w dniach: 18.07.2024 oraz 21.07.2024 r., w celu pozyskania materiału empirycznego w ramach przygotowania pracy magisterskiej. W trakcie udzielanego wywiadu, badana nie okazywała napięcia, była spokojna i zrelaksowana. Chętnie i wyczerpująco odpowiadała na wszystkie zadawane pytania. Odpowiedzi były spontaniczne i logiczne. Wypełniając kwestionariusze badana również wykazała się zaangażowaniem. Nie miała problemów ze zrozumieniem instrukcji, treści pytań czy stwierdzeń formularzy. Badana wyraziła chęć otrzymania wyniku końcowego.

Choroba WZJG znacząco wpłynęła na codzienne życie i funkcjonowanie Małgosi. W początkowym etapie zmagania z NZJ, doświadczyła ona odrzucenia ze strony poprzedniego partnera, co głęboko wpłynęło na jej poczucie własnej wartości obniżając jej samoocenę. Obecnie Małgosia odczuwa izolację społeczną. Uważa, że inni ludzie wstydzą się jej choroby i odsuwają się, co wzmacnia poczucie osamotnienia. W odpowiedzi na te doświadczenia Małgosia przyjęła strategię ukrywania swoich problemów zdrowotnych, zwłaszcza w pracy, obawiając się, że informacja o jej chorobie negatywnie wpłynie na sposób, w jaki jest postrzegana, ograniczając jej dalszą karierę.

Choroba wymusiła na Małgosi rezygnację z wielu życiowych marzeń, z czym nie jest jeszcze pogodzona. Podejmuje jednak wysiłek, pracując nad stratą oraz lękiem, który odczuwa w związku z niepewną przyszłością podczas sesji terapeutycznych i z psychologiem. Obecnie



Małgosia jest w satysfakcjonującym związku z partnerem, który również zмага się z NZJ. Choroba wpływa na ich relacje intymne, uniemożliwiając im spontaniczne, romantyczne współżycie. Zdarzają się również okresy zaostrzeń, co całkowicie uniemożliwia parze zbliżenia, co jednak kompensują sobie inną formą spędzania czasu razem. Małgosia w otwarty i szczerzy sposób rozmawia z partnerem o własnych potrzebach i ograniczeniach. Wspólnie z partnerem wypracowali skuteczne strategie radzenia sobie z wyzwaniami jakie niesie ze sobą choroba, co pogłębiło ich więź i dało wzajemne zrozumienie i akceptację.

Choroba w istotny sposób wpłynęła również na obraz siebie Małgosi. Na początku, zwłaszcza po doświadczeniu odrzucenia przez byłego partnera, czuła się niepełnowartościowa i wybrakowana. Z czasem przyjęła ona postawę wojowniczkę, co pozwoliło jej ukierunkować swoje działania na aktywne zarządzanie chorobą i życiem. Małgosia jest przekonana, że za sprawą choroby odkryła swoją wewnętrzną siłę, której wcześniej nie była świadoma. Małgosię charakteryzuje wytrwałość i determinacja. Pomimo zaostrzeń i innych trudności, stara się normalnie funkcjonować wykonując obowiązki zawodowe. Ceni swoją pracę, dlatego stara się ją utrzymać za wszelką cenę. Jest nastawiona na rozwój i samodoskonalenie. Uczy się nowych rzeczy, jak prace w ogródku, czy szycie. W radzeniu sobie niespełnionymi planami i marzeniami, Małgosia stara się skupiać na pozytywnych aspektach życia.

Małgosi towarzyszą obawy przed odrzuceniem i stygmatyzacją, przez co ukrywa chorobę przed współpracownikami, nie mówiąc o niej głośno. Ma trudności w stawianiu granic oraz wyrażaniu swoich potrzeb, boi się konfrontacji oraz odrzuceniem, co utrudnia jej bycie asertywną. Choroba wywarła ogromny wpływ na życie Małgosi, prowadząc do poczucia osamotnienia i obniżonej samooceny. Dzięki silnemu wsparciu partnera i własnej determinacji stopniowo odbudowuje pozytywny obraz siebie. Dlatego ważne jest, aby kontynuowała pracę nad samoakceptacją i otwarcie mówiła o swoich potrzebach. W tym celu powinna kontynuować korzystanie z pomocy psychologicznej oraz prowadzenie bloga o tematyce NZJ, aby móc lepiej radzić sobie z trudnościami emocjonalnymi, budować zdrowe relacje oraz rozwijać swoje mocne strony.

5.4 Studium przypadku - Damian

5.4.1 Damian - profil osoby badanej

Podstawowe informacje o Damianie uzyskane z badania przeprowadzonego w dniach 18.07.2024 oraz 01.08.2024 r., zestawione w tabeli:

Tabela 11. Krótka charakterystyka metrykalna Damiana na podstawie danych zebranych w badaniu

Kategoria	Opis
Imię	Damian
Płeć	Mężczyzna
Wiek	38 lat
Miejsce zamieszkania	Wieś
Wykształcenie	Średnie techniczne
Wykonywany zawód	Kasjer-sprzedawca
Rozpoznana choroba	Choroba Leśniowskiego-Crohna
Wystąpienie pierwszych objawów choroby	Wcześniej rozpoznany chłoniak w wieku 9 lat, objawy NZJ: Lipiec/sierpień 2012
Informacja, kiedy postawiono diagnozę	Lipiec/sierpień 2012
Przebyte zabiegi, formy leczenia	Zastosowane leczenie operacyjne: wyłonienie kolostomii, usunięcie jelita grubego, wyłonienie ileostomii. Jest w trakcie kolejnego leczenia biologicznego, przyjmuje Infliximab od około dwóch lat. W przeszłości przyjmował lek biologiczny o nazwie Humira (substancja czynna: adalimumab). Damian stosuje również w zaostrzeniach sterydy i Salofalk (lek w postaci wlewek doodbytniczych).
Informacja o stanie matrymonialnym	W związku partnerskim, do swojej partnerki zwraca się „żona”

Źródło: badania własne

5.4.2 Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna na podstawie wywiadu przeprowadzonego z Damianem

5.1.2.1 Mam taki worek, który uratował mi życie

Damian wspomina, że przy pierwszych objawach NZJ, diagnozę Leśniowskiego-Crohna postawiono mu bardzo szybko, ponieważ lekarze początkowo wiązali je z możliwością nawrotu chłoniaka, na którego zachorował mając 9 lat.



D: „[...] oni sami do końca nie są pewni czy chłoniak był chłoniakiem. Czy to już wcześniej w wieku tych 9 lat to już nie był Crohn po prostu, nie? I po prostu on się wyciszył na te 20 lat aż tak długo wtedy, nie? Ale nie ma jednoznacznej odpowiedzi na to i już pewnie nie będzie”.

Refleksja Damiana na temat postawionej diagnozy stanowi próbę pogodzenia się z niepewnością swojej przyszłości zdrowotnej. Stawiane pytania bez uzyskanej odpowiedzi wpływają na sposób jego postrzegania choroby, jako nieprzewidywalnej i niezrozumiałej. W słowach tych, Damian ujawnia potrzebę akceptacji braku kontroli nad niektórymi aspektami życia.

W wywiadzie Damian wspominał, że początek choroby był dla niego bardzo ciężki. Objawy takie, jak znaczna ilość krwawych biegunek, bardzo silne bóle brzucha powodowały, że wybudzał się w nocy, a nawet „chodził po ścianach”. Obecnie jest już na trzecim leczeniu biologicznym. Przeszedł kilka operacji. Podkreśla, że wyłonienie stomii było jego decyzją, której nie żałuje.

D: „Zacznijmy od tego, że w ogóle sama stomia to był i tak mój pomysł, sam chciałem. Generalnie i teraz z perspektywy czasu to absolutnie nie żałuję, bo jest to mega wygodne urządzenie, że tak powiem. Nie trzeba wiesz, zrywać się nagle, bo cię przyciśnie i musisz lecieć, rzucać wszystko. Na przykład no nie wiem, nie oglądasz czegoś, nie możesz gdzieś wyjść na miasto, bo coś cię tutaj przypili, nie. Po prostu sobie funkcjonujesz bardziej normalnie niż bez tej stomii.”

Decyzja o stomii jest świadomym wyborem Damiana, w wyniku której nastąpiła poprawa jego jakości życia. Nazwanie stomii „mega wygodnym urządzeniem” wskazuje na jego praktyczne podejście do choroby, jak również uznanie stomii za rozwiązanie pewnych problemów w funkcjonowaniu codziennym. Akceptacja stomii wskazuje na przystosowanie się Damiana do nowych realiów oraz na jego elastyczność w postrzeganiu i zmianie perspektywy w obliczu trudnych decyzji związanych ze zdrowiem.

Z powodu komplikacji ostatecznie Damianowi usunięto jelito grube i założono na jelicie cienkim ileostomię.

D: „Kolostomia to jest stomia wyłoniona na jelicie grubym i wtedy można powiedzieć, robisz na twardo. W momencie, kiedy mi się pojawiła ta przetoka zaraz tam obok, no to musieliśmy zamknąć kolostomię, usunąć przetokę, usunąć całe jelito grube i teraz mam ileostomię, czyli stomię na jelicie cienkim, no i teraz ze mnie leci już sama woda.”

Szczegółowy opis wyjaśniający różnice między zabiegami wyłonienia kolostomii a ileostomii, obrazuje nie tylko Damiana specjalistyczną wiedzę na temat sposobów leczenia,



ale przede wszystkim odzwierciedla jego wysoki poziom samoświadomości oraz zrozumienia zmian, które zaszły w jego ciele, jak i w codziennym funkcjonowaniu. Jego opis jest precyzyjny, zwięzły, jasny, z zachowaniem dystansu emocjonalnego, co wskazuje na akceptację zmian, które zaszły w jego ciele oraz ich konsekwencji.

Damian wspomina, że przed wyłonieniem stomii, bardzo często, nawet 30 razy na dzień musiał korzystać z toalety, niezależnie od pory dnia czy nocy. Choroba była bardzo uciążliwa na co dzień, zdarzyło mu się tracić kontrolę nad oddawaniem stolca. Damian opowiada jedno z wydarzeń jeszcze przed wyłonieniem stomii:

D: „[...]stawaj w tych burakach mówię. Idę w te buraki, patrzę dosyć wysokie te liście, dobra, najwyżej. Patrzę, z tyłu nikt nie jedzie, z przodu nikt nie jedzie, lecę w to pol. W jakiegoś elektrycznego pastucha prawie się wywalilem, no ale dobra, udało mi się w to pole. I ściągam te spodnie, kucam w tych burakach. Patrzę, a z lewej strony nadciąga autobus z wycieczką. [śmiech] Mówię, świetnie. Mówię, dobra, jedyne dobre z tym, że widzieli mnie pierwszy i ostatni raz pewnie w życiu, nie? I będą mieli co opowiadać w chałupie. Ja też sobie opatentowałem taki sposób i jeździłem po prostu, pieluchę zakładałem. Poleciałem do apteki, kupiłem pieluchy i jeździliśmy z bratem sobie gdzieś tam, gdziekolwiek. To było jeszcze jak Małgosi nie miałem. To po prostu jeździliśmy, nawet pod namiotem byłem i z pieluchą, nie.”

Damian opisuje jedno z niekomfortowych doświadczeń związanych z chorobą, w sposób bardzo obrazowy i humorystyczny. Swymi słowami odzwierciedla codzienne funkcjonowanie i próbę dystansowania się do ekstremalnych sytuacji w zmaganiu się z nieprzewidywalnym schorzeniem jelit. Dla Damiana humor i autoironia stanowią strategię radzenia sobie z ChLC, co może być pomocne w utrzymaniu pozytywnego nastawienia wobec życia. Przedstawiona historia o autobusie pełnym ludzi wskazuje na świadomość, iż choroba może wpływać na innych ludzi, a równocześnie ujawnia jego zdolność do nieprzejmowania się opiniami obcych osób. Zanim pojawiła się stomia Damian znalazł dla siebie jeszcze jedno rozwiązanie problemów zabezpieczając się pieluchą. Takie rozwiązanie, choć nie jest idealne przyczyniło się do zwiększenia komfortu psychicznego w radzeniu sobie przed niechcianymi sytuacjami.

D: „No właśnie tak, że zapachu właśnie nie zatrzymują te niektóre rzeczy. Ale komfort psychiczny po prostu ta pielucha dawała dużo, dużo większy. Że po prostu ona jest, nie musisz w nią zrobić, ale ona jest, nie.”

Damian podkreśla znaczenie komfortu psychicznego wiążącego się z zabezpieczeniem pieluchą przed utratą kontroli nad własnym ciałem. Jego wypowiedź ujawnia, że choroba nie tylko wpłynęła na jego ciało, ale także na psychikę, wywierając na nim presję bycia gotowym



na każdą stresującą sytuację. Ma on świadomość, że ten patent nie rozwiązuje wszystkich problemów ze względu chociażby na „zapach”, ale mimo to docenia wpływ na poprawę komfortu psychicznego. Damian ukazuje, że codzienne zarządzanie chorobą obejmuje nie tylko aspekty medyczne, ale także emocjonalne związane z przewlekłym schorzeniem.

D: „[...] no to powiem Ci tak, że idąc pewnego razu do pracy, no zesrałem się po drodze, nie? Musiałem wrócić do domu, zadzwonić do pracy, zmianę przelożyć z popołudniówki na nockę, no nie powiedziałem przecież, co się stało, nie? [...] Tylko jakoś tam wybrnąłem, jakoś nie wiem już tam jak, ale powiedziałem, że po prostu nie mogę. I czy mogą mi tam kogoś na zastępstwo załatwić i w taki sposób, nie? Nie ma teraz tego problemu, no bo wszystko polecą w worek, dojdę do pracy, pójdę do toalety i poprawię, nie?”

Damian opisuje doświadczenie braku kontroli nad własnym ciałem. Ukazuje, jak chroniczna choroba wpływa na codzienne funkcjonowanie. Przedstawia w jasny sposób, używając bezpośredniego potocznego języka zawstydzające i trudne wydarzenie związane z przebiegiem i ograniczeniami choroby. Szybka reakcja Damiana sugeruje zarówno wysoki poziom zaradności, jak również wskazuje na społeczny wstyd towarzyszący objawom NZJ. Nieujawnienie pracodawcy prawdziwej przyczyny niestawienia się w pracy można rozumieć jako ochronę własnej prywatności i próbę unikania stygmatyzacji. Wyłonienie stomii wyraźnie poprawiło jakość życia Damiana, który akceptuje zmiany w swoim ciele traktując stomię jako narzędzie umożliwiające normalniejsze funkcjonowanie.

W wywiadzie Damian wspominał również o tym jak, któregoś dnia kiedyś wybrał się na mecz z bratem i z 90 minut wydarzenia połowę spędził w toalecie, takie wyjście nie było dla niego przyjemnością.

D: „A po stomii to się uspokoiło i to w dosyć dużym zakresie. Nie wiadomo, że to się idzie teraz, to nawet idzie z 10 razy, ale to i tak nie jest tak na tej zasadzie, że ja muszę iść już koniecznie teraz. Mogę spokojnie sobie poczekać, aż coś tam skończę robić i wtedy mogę iść opróżnić ten worek, nic mnie w tym przypadku nie goni. To jest dla mnie jedno z najważniejszych chyba rzeczy, że nie muszę przerywać czegoś, co robię, żeby lecieć do toalety.”

Damian wyjaśnia jak stomia poprawiła jego jakość życia w codziennym funkcjonowaniu. W wywiadzie Damian opowiedział również, jak przed wyłonieniem stomii wyglądało jego życie zawodowe. Mężczyzna pracował wtedy na stacji benzynowej. Wówczas miał on od dłuższego czasu zastrzenie i co godzinę musiał korzystać z toalety, co nie podobało się jego współpracownikom. Damian poprosił kierowniczkę o zmiany nocne i popołudniowe,



w czasie których ruch był mniejszy, więc częste wychodzenie do WC zdawało się być mniej kłopotliwe.

D: „[...] Więc były osoby, którym bardzo to nie odpowiadało, że ja pracując z nimi. I że potrafię co godzinę poprosić, żeby ona, ta osoba, stanęła za mnie na tej kasie, bo ja potrzebuję iść do toalety. [...] Dla mnie na korzyść były te zmiany popołudniowe i nocne, bo jest mniejszy ruch, mniejsza szansa, że oni będą musieli za długo czekać na mnie, aż ja wyjdę z tej toalety. A były dni, że ja co godzinę po prostu kogoś wołałem i widziałem te takie krzywe spojrzenia, że znowu muszą przerwać swoją robotę i stanąć chwilę za mnie. I nie pracowało się wtedy komfortowo.”

Choroba NZJ wpływa na relacje społeczne Damiana oraz jego poczucie komfortu w pracy. Damian zauważa trudności, jakie napotykał w pracy z powodu swojej choroby, zwłaszcza w sytuacjach wymagających częstych wizyt w toalecie. Ukazuje niezrozumienie jego sytuacji oraz napięcie wynikające z oczekiwań współpracowników. To doświadczenie ukazuje brak empatii w środowisku pracy, które nie uwzględnia specyficznych potrzeb zdrowotnych. „Krzywe spojrzenia” wskazują na poczucie izolacji i bycia ciężarem dla innych, co wpływać niekorzystnie na samoocenę Damiana.

Życie Damiana zmieniło się na lepsze odkąd ma wyłonią ileostomię, jak wspomniał nie musi przerywać, żadnych czynności, żeby nagle pobiec do toalety:

D: „Stomia nie jest absolutnie problemem, żadnej mierze, także to jest taki po prostu dodatek. [...] Nie ma teraz tego problemu, no bo wszystko poleci w worek, dojdę do pracy, pójdę do toalety i poprawię, nie?”

Damian ukazuje pragmatyczne podejście do stomii, która stała się integralną częścią jego życia wpływając na znacznie lepsze codzienne funkcjonowanie. Dla Damiana pomocne okazało się również zmiana otoczenia i pracy, na taką, gdzie nie doświadcza unieważniania bieżącego stanu zdrowia.

D: „I tak mi się kiedyś kolega zapytał, co ty tu masz, nie? Ja mówię, no to mam taki worek, który uratował mi życie i tyle, nie? I po temacie. On już tak nie drążył. Coś tam się jeszcze podpytywał o to jak to z tym, jak to bez tego i tyle wytłumaczyłem. I tak raczej na luzie to wszystko, wszyscy przyjęli.”

W narracji Damiana wybrzmiewa samoakceptacja i umiejętność radzenia sobie w relacjach społecznych. Jego wypowiedź, jest rzeczowa, pozbawiona emocjonalnych obciążeń i nacechowana humorem. Damian nie ukrywa, że stomia polepszyła jego komfort życia. Musiał się on nauczyć nowego funkcjonowania. Zdarzały się też zabawne sytuacje, jak ta którą opisuje:



D: „Pamiętam kiedyś sytuację, jak zaraz po tym, jak miałem pierwszą stomię wylonioną, pojechałem właśnie z bratem na zakupy i sięgałem po coś tak dosyć wysoko. Sięgałem z półki i stanęła obok mnie dziewczyna. Też coś wybierała. I ja sięgając tą ręką do góry, upuściłem baka takiego dosyć głupiego. Oczywiście to zrobiła stomia, bez mojej totalnej świadomości, że coś tam może akurat w tym momencie pójdzie. Totalnie nie wiedziałem tego i ona uciekła, w sumie wzięła nogi za pas i uciekła. Jakby się wystraszyła tego, nie wiem, dźwięk poszedł, ale nie z tej strony, z której powinien pójść.”

Damian relacjonuje w humorystyczny sposób niezręczną sytuację związaną z funkcjonowaniem z kolostomią. Dystans i poczucie humoru wskazują na jego proces adaptacji do życia ze stomią, co ułatwia mu radzenie sobie z potencjalnym wstydem zmniejszając emocjonalny ciężar.

5.1.2.2 Moje niskie poczucie wartości jest dzisiaj na wyjątkowo wysokim poziomie

Damian przyznaje, że jego obraz siebie zmieniał się na przestrzeni 12 lat życia z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Jak twierdzi choroba znacznie wpłynęła na jego samoocenę, a szczególnie na poczucie własnej wartości.

D: „Od takiego naprawdę beznadziejnego, gdzie przychodziło ci do głowy, że po chuj to wszystko i czy ty musisz się naprawdę tak męczyć i nie lepiej jakoś tam. Wiesz, czy nie lepiej byłoby umrzeć po prostu i mieć to z głowy już, całą tą historię i się nie martwić o siebie, ani nie patrzeć na to, jak tam, nie wiem ktoś bliski tobie, też się męczy. Bo ty się męczysz i on się męczy i to takie zamknięte kółko czasami było, nie? Aż do momentu, gdzie trafiłem na fajnego lekarza, który powiedział, że ja cię ogarnę i ty będziesz chodził.”

Damian obrazuje moment głębokiego kryzysu psychicznego, będącego następstwem długotrwałego cierpienia fizycznego i psychicznego powstałego w konsekwencji zmagania z NZJ. Jego słowa „czy ty musisz się naprawdę tak męczyć”, „nie lepiej byłoby umrzeć”, „po chuj to wszystko” wskazują na myśli rezygnacyjne i poczucie bezsensu. Jednocześnie zaznacza świadomość wpływu cierpienia na jego bliskich, co potęgowało ciężar emocjonalny. Damian ujawnia, jak przelękała choroba wpływa na zdrowie psychiczne, a trudne doświadczenia z nią związane, prowadzi do pytań egzystencjonalnych o sens istnienia. Jego refleksje wyrażają potrzebę wsparcia emocjonalnego, koniecznego do przetrwania kryzysu. Zaznacza, że jego poczucie wartości poprawiło się w momencie, kiedy natrafił na lekarza, który zaopiekował się nim. To dzięki zaangażowanej w pracę lekarce, Damian mógł zauważyć efekty leczenia,



odzyskiwał chęć do życia. Mógł on również powrócić do spotkań towarzyskich i ruszyć z miejsca, przynajmniej na jakiś czas, aż do kolejnego zaostrzenia:

D: „[...]postawiła mnie pani doktor na nogi w ciągu dwóch tygodni dosłownie. Ale to faszerowała mnie wszystkim, czym tylko mogła. Jak zaczynałem kurację jakąś, dajmy, dzienną o piątej rano jakimiś tam wlewkami, kroplówkami, sterydami, to kończyłem dzień kroplówkami, sterydami o 23. Także cały dzień miałem wypełniony jakimiś wlewkami, niewlewkami, kolejnymi kroplówkami, nawodnieniami, antybiotykami, zastrzykami, wszystkim [...]mogłem wyjść do domu ze szpitala. [...] No to wtedy znowu wszystko wróciło, że o, fajnie, że już człowiek funkcjonuje. Że tu mogę wyjść, tu gdzieś się spotkać z kimś, tak? Z kolegą czy gdzieś i było wtedy znowu fajnie. Aż przyszło kolejne jakieś zaostrzenie i znowu się nie chciało, nie? Także to wszystko było takim błędnym kołem. Ale teraz, jak jest Małgosia, no to to już jest tak raczej bardziej na plus. Chociaż wiadomo, że są takie dni, że naprawdę masz dosyć, nie? Że cię wszystko wkurza, że to wszystko się pierdoli.”

Damian ujawnia dynamikę życia z chronicznym schorzeniem, które zmusza go do ciągłej adaptacji i radzenia sobie z nieprzewidywalnością. Cykliczność zaostrzeń i remisji daje świadomość, że po gorszym, może przyjść lepsze, z którego należy jak najwięcej skorzystać. Jednocześnie spodziewa się, że przyjdzie pogorszenie stanu zdrowia. Ukazuje jak to „błędne koło” wyczerpuje emocjonalnie i prowadzi do poczucia bezsilności. Damian podkreśla znaczenie relacji społecznych do których wraca mając lepsze samopoczucie i czerpie z nich radość. Zauważa, jak ważna w tej chorobie jest „możliwość wyjścia” i zmiana otoczenia, co jest namiastką normalnego funkcjonowania. Dostrzega również wsparcie ze strony partnerki, przy której łatwiej mu przejść te trudne momenty.

Damian przyznaje, że na początku choroby nie zawsze czuł wsparcie otoczenia. W pracy spotkał się z niezrozumieniem od strony niektórych kolegów:

D: „Były osoby, które pamiętam dobrze, że im się to strasznie nie podobało. I zarzucały mi, że wymyślasz sobie i kłamiesz w ogóle, co to jest za choroba, że brzuch boli, kurwa pierdolisz i takie rzeczy. A były osoby, które po prostu albo miały to w dupie, że tego i po prostu robiły swoje i stawały za mnie jak musiały. A właśnie części, dwóm osobom na 100% wiem, że to strasznie nie odpowiadało.”

Damian wspomina różne reakcje byłych współpracowników na jego chorobę, którzy nie wykazywali wobec niego empatii i zrozumienia, a nawet jawnie okazywały niezadowolenie. Relacja Damian odzwierciedla złożoność relacji międzyludzkich na tle przewlekłej choroby. Stygmatyzacja, brak zrozumienia i akceptacji wobec niego są źródłem dyskomfortu i wyzwania

w jego codziennym życiu. Słowa Damiana wskazują na kluczowe znaczenie wsparcia społecznego w łagodzeniu tych trudności.

W wywiadzie Damian wspomniał, że jego poprzedni związek nie przetrwał próby, jaką okazała się choroba NZJ, a rozpad małżeństwa nastąpił w pierwszym roku od postawienia diagnozy. Po wyłonieniu stomii, wsparciem dla Damiana była jego rodzina, ze strony której czuł pełną akceptację. Mężczyzna wspominał czas spędzony z bratem i wspólne poszukiwania toalety podczas podróży samochodem, ojca który zawiózł go do szpitala na operację. Dodatkowo mama pomagała Damianowi w przystosowaniu się do nowej sytuacji i nauki obsługi stomii.

D: „No i uczyła się razem ze mną obsługi tego wszystkiego mama, nie? No bo kto inny miał, jakbym ja nie mógł czasami, żeby też mama wiedziała co i jak. Także pielęgniarka stomijna pokazywała wszystko, tłumaczyła jak to działa, jak to się pielęgnuje, tak?”

Damian ukazuje emocjonalne i praktyczne wsparcie swojej mamy w procesie radzenia sobie z crohmem. Jest to wyraz troski i solidarności w relacjach rodzinnych, co wzmacnia poczucie bezpieczeństwa. Zauważa, że wsparcie i zaangażowanie ze strony pielęgniarki w objaśnianiu nowej sytuacji. Obecnie Damiana wspiera partnerka Małgosia, z którą poznali się na FB grupie o tematyce NZJ.

D: „Małgorzatę poznałem dosyć szybko. Gdzieś się poznaliśmy na jakiejś facebookowej grupie. Chyba, tam też Colitis i Crohn, jakieś tam te facebookowe grupy. Gdzieś tam ona napisała pierwsza. Jako też, że ona była sama, wie z czym to się je i że ma coś tam podobnego jak ja, no to też było nam łatwiej, nie? Nie było jakichś tutaj problemów, że bo tu masz to, ty masz tamto, a tu trzeba wyjść do toalety, a bo tu trzeba przerwać i czy coś innego robić. Nie, nie było. Nie było takich kłopotów. To przecież, że tak się trafiliśmy na siebie, nie? Że jeden drugiego rozumie, że nie ma tutaj jakichś kłopotów właśnie w tej komunikacji[...].”

Damian przyznaje, że ogromnym wsparciem dla niego jest jego partnerka Małgosia, która doskonale zna jego potrzeby i potrafi na nie adekwatnie zareagować, sprawiając, że sam otwiera się przed nią i w ten sposób uwalnia on swoje negatywne myśli. Podkreśla, że wsparcie Małgosi pomogło mu, w radzeniu sobie z ciężarem psychicznym, jakie niesie ze sobą Crohn. Zauważa fakt, że Małgosia również choruje na NZJ, co pomaga im w rozumieniu potrzeb obojga, pozwala na większą empatię i otwartość na wzajemne wyzwania. Słowa Damiana odzwierciedlają potrzebę wsparcia społecznego i emocjonalnego w radzeniu sobie z chorobą.

W budowaniu samoakceptacji pomocna okazała się również zmiana otoczenia i miejsca pracy. Początkowo Damian nie przyznawał się do stomii, później jednak doszło do sytuacji w której zdecydował się wyjawić swój sekret.



D: „[...]któregoś razu musiałem pójść na toaletę, opróżnić ten worek, raz, drugi, trzeci, tam w ciągu paru tych dni. No i przyszła szefowa i mówi, że trzeba wezwać hydraulika, no bo strasznie śmierdzi i się chyba kibel zapchał, bo coś się tam zadziało, nie? No to wziąłem ją na stronę i mówię, słuchaj, to nie kibel, to ja, nie? Ja po prostu mam to i to, i to i to mam i ta kupa jest taka inna, śmierdząca strasznie, no ale tak to działa u mnie, nie? No to mówi, ok, dobra, spoko, no to dobrze, że mówisz.”

Damian zauważa reakcję szefowej, która ze spokojem przyjęła jego wyjaśnienie sytuacji, którą opisał. W relacji Damian ujawnia otwartość w komunikacji o swojej chorobie oraz gotowość do wzięcia odpowiedzialności za zaistniałe wydarzenie. Narracja Damiana wskazuje na jego akceptację choroby oraz związanych z nią konsekwencji. Pozytywne zakończenie pokazuje, jak szczerza komunikacja może przyczynić się do zmniejszenia napięć oraz nieporozumień w środowisku zawodowym, co zwiększa poczucie komfortu oraz bezpieczeństwa.

D: „[...] No i tak coś już się potoczyło, nie? Później się dowiedziała jedna osoba, druga, ale nikt mi nie robił absolutnie żadnych wyrzutów z tego powodu, tak? Pracowałem normalnie tak samo dalej i nie było tematu, że tam o coś tam zdarzy i tego by tam wstydzić się czy coś, nie? [...] Dziewczyny też przeszły do tego tak na porządku dziennym i nikt się tam specjalnie nie odzywał na ten temat. Nikt nic nie mówił, nikt nie pytał, nie drążył tematu, co to jest, nie?”

Damian relacjonuje, jak kolejni współpracownicy reagowali na informacje o jego chorobie. Jego słowa sugerują, że w otoczeniu pracowniczym przyjęto jego stan zdrowia z akceptacją i wyrozumiałością, bez zbędnych komentarzy, co miało pozytywny wpływ na jego funkcjonowanie w środowisku zawodowym.

D: „Moje niskie poczucie wartości jest dzisiaj na wyjątkowo wysokim poziomie, jak to kiedyś gdzieś słyszałem w jakimś fajnym filmie.”

Damian w żartobliwy sposób odnosi się do poprawy swojego poczucia wartości. Jest świadomy zmiany, jaka zaszła w jego samoakceptacji i samoocenie. Cechuje go poczucie humoru i dystans do siebie w kontekście doświadczanych trudności wynikających z chorobą, co podnosi jego samopoczucie i wzmacnia pewność siebie.

5.1.2.3 Jeden nakręca drugiego, żeby iść do przodu

Związek Damiana z Małgorzatą odgrywa kluczową rolę w jego życiu. Małgosia również cierpi na chorobę z grupy NZJ, co pozwala im wzajemnie się rozumieć i wspierać w codziennych wyzwaniach:

D: „Poznałem dosyć szybko Małgorzatę, [...] ona wie, z czym to się je, [...] było nam łatwiej, nie? [...] Nie, nie było, nie było takich kłopotów też. To przecież, że tak się trafiliśmy na siebie, nie? Że jeden drugiego rozumie, że nie ma tutaj jakichś kłopotów właśnie w tej komunikacji, że teraz nie, bo coś tam, nie? Że nie miałem nigdy, nigdy z tym sam z sobą, ja nie miałem problemu, a nie mam też problemu z tym, że Gosia coś tam ma, nie? I też jej coś jest i czasami też nie ma ochoty czy coś takiego, nie? ”

Damian zauważa, jak wspólne doświadczenie, którym jest zmaganie się z chorobą, zbliżyło ich z Małgorzatą. Jego wypowiedź wskazuje na głębokie zrozumienie i akceptację trudności związanych z NZJ. Wiedza, „z czym to się je” wpływa na eliminację potencjalnych konfliktów, co ułatwia komunikację i budowanie relacji opartej na obopólnym wsparciu.

D: „Rozmowa, przytulanie się, wiesz, to... Tak, no czasami to musi ci wystarczyć po prostu, że się przytulisz i tyle. No i nic więcej nie zrobisz, nie, i tyle. Na pewno nie mamy do siebie pretensji, że czasami jeden nie może, czy drugi nie może. Czy po prostu fizycznie się czasami nie chce i tyle, nie. I nikt na nikogo nie naciska, że o, bo coś tam, bo coś tam, nie. Była tam chyba kiedyś jakaś przerwa, ja też nie mogłem, bo po tej, po drugiej operacji, po tej kolostomii, tam jakieś nerwy miałem też tak jakoś gdzieś uszkodzone. Wiesz, i w ogóle tam był problem wtedy. No to się z czasem tam po jakichś paru miesiącach to wszystko zaczęło na nowo poprawiać i funkcjonować i tak, że było dobrze. Ale też był na początku taki jakiś kłopot, z tym wszystkim. A teraz, no, co ci mam powiedzieć, no czasami się udaje, czasami się nie udaje i tyle, nie. Czasami oboje mamy ochotę, a czasami żadne z nas nie ma i nikt nikomu nie będzie robił z tego powodu wyrzutów.”

Damian zauważa, że zarówno akceptacja jak i brak presji w związku są istotne w radzeniu sobie z trudnościami fizycznymi i emocjonalnymi z chorobą w tle. Ma świadomość własnych ograniczeń i w sposób elastyczny podchodzi do bliskości fizycznej. Podkreśla, że zdolność do zaakceptowania siebie nawzajem umożliwia budowanie intymności opartej przede wszystkim na bliskości emocjonalnej, a nie wyłącznie fizycznej. Wskazuje, że w każdym związku, bez względu na stan zdrowia należy zaakceptować możliwości psychofizyczne własne oraz partnera:

D: „I nikt nikomu nie będzie robił z tego powodu wyrzutów, więc powiem ci, nie mieszalbym do tego chyba nawet jakiejś choroby, nie. Po prostu czasami się wracasz z pracy i masz ochotę, jesteś jak dętka, chcesz się położyć tylko i włączyć sobie film i poleżeć, przytulisz się i tyle, nie. I nic nie zrobisz, a czasami się położysz, przytulisz i samo się, samo wychodzi, nie. [...] Tak, myślę, że tu funkcjonuje to wszystko zupełnie normalnie, wiadomo, że jak jest jakieś mega zaostrenie, to nawet ci to do głowy nie przychodzi, ani jednemu, ani drugiemu, nie. Że jak widzisz, jak druga osoba cierpi i co, i będziesz ją nagadywać na coś, no nie, no bez sensu, bardziej pójdiesz, zrobisz, zaparzysz miętę, czy się zapytasz, czy coś potrzebuje, tak. Termoforek nastawisz, żeby było ciepłe, czy poduszkę elektryczną podasz i tyle, tak.”

Damian zaznacza, że w każdym związku, niezależnie od choroby, życie codzienne skłania partnerów do dostosowania się do bieżących możliwości i kompromisów, czym podkreśla znaczenie empatii w związku. Troska o dobrostan drugiej osoby daje solidny fundament głębokiej relacji i pozwala na pokonywanie życiowych wyzwań.

D: „[...] już się znamy na tyle, że widzę, że żona robi jakąś minę, albo gdzieś już się położy i już jest gdzieś noga podkurczona. Albo sama przyjdzie i powie do męża, że coś jest nie tak, jakbyś tutaj dał termoforek, czy coś. Ale jak już widzę, że przysypia mi po pracy, zaraz wraca i zje obiad i zaraz już gdzieś się szykuje, żeby się położyć. To zaraz też wiem, że trzeba kocyk wyciągnąć i po prostu niech prześpi sobie tą chwilę. Pół godziny, godzinę, ale niech się zresetuje, nie. Już nie pytam nawet o nic, tylko od razu trzeba podać koc i tyle. Znamy się już na tyle długo i na tyle już swoje też poznaliśmy jakieś tam zachowania, że wiemy jak reagować w danej sytuacji..”

Damian relacjonuje sytuację, w której troszczy się o partnerkę. W swojej wypowiedzi ukazuje, jak choroba wzmocniła więzi w ich związku. Czuje się kompetentny w rozpoznawaniu potrzeb Małgorzaty, działa intuicyjnie. Słowa Damiana wskazują na odczuwane przez niego poczucie sprawczości w relacji.

D: „No raczej kawa na ławę, tutaj nie ma co półsłówkami do siebie mówić, tylko normalnie tak, jasno i wyraźnie wprost i tyle. Teraz widzisz, teraz było euro, tak że ja oglądałem, Gośka szła do drugiego pokoju, włączała sobie film Netflix i tyle. Ja swoje, ona swoje i czasami człowiek przyszedł, dał buziaka i wracał z powrotem tylko.”

Damian podkreśla znaczenie szczerzej komunikacji w związku. Wskazuje na brak miejsca na domysły i niedopowiedzenia, co wprowadza harmonię w relacji. Otwarta komunikacja przyczynia się do rozwiązywania trudności w bezpośredni i efektywny sposób oraz wzmacnia poczucie bezpieczeństwa w związku.



Relacja Damiana i Małgorzaty opiera się na szczerości i wzajemnym zrozumieniu. Widać tu z każdej strony prawdziwą troskę o drugą osobę. Damian bez cienia wątpliwości zauważa i docenia wsparcie, jakie okazuje mu partnerka:

D: „Wczoraj miałem taki bardzo ciężki dzień i przyjechała, zwolniła się z pracy u siebie, tak na chwilę też leciała, przyjechała do mnie po prostu, żeby się przytulić. I na te trzy minuty wpadła, przytuliła, pogadała i pojechała dalej. Zawsze to już dużo też daje, w takim momencie też.”

Damian opisuje, jak drobne gesty wsparcia emocjonalnego ze strony jego partnerki, wpływają pozytywnie na jego samopoczucie. Podkreśla, że wsparcie emocjonalne ze strony partnera jest kluczowe w radzeniu sobie z wyzwaniami choroby. Zauważa też, że nie zawsze to wsparcie polega na „poklepywaniu”. Małgosia jest dla Damiana źródłem silnej motywacji do działania, szczególnie gdy ma on słabsze dni:

D: „Czasami na najzwyklejszym kopniaku w dupę: weź się i idź, zrób, bo co tak tego, ile tu ten... To już w takich sytuacjach, gdzie człowiek za długo coś robi. Najgorzej, jak to mówią, jak się już położysz. Jak się położysz, to już czasami możesz nie wstać, więc trzeba się brać za siebie, po prostu nie ma co za długo przeciągać pewnych historii, że tu mnie boli, tu mnie boli. Cisnęła mnie, pamiętam jak mnie cisnęła z leczeniem biologicznym. [...] Wydzwaniał do tych, na oddział, niech cię przyjmą w końcu do szpitala na te badania. Nie czekaj tak długo, jak oni by chcieli, żebyś ty czekał, tylko przyspieszaj, przyspieszaj, żeby jak najszybciej działać. Dzwon, pytaj o tę biologię, załatwiał szybciej.”

Z wypowiedzi Damiana można wnioskować, że wsparcie jego partnerki nie ogranicza się do empatii, a obejmuje również aktywną pomoc w radzeniu sobie z chorobą. Zauważa, że Małgorzata wspiera go w praktycznych sytuacjach życia codziennego i motywuje do działania.

Damian otwarcie mówi o trudnościach związanych ze stomią w kontekście bliskich relacji:

D: „Wpadki łóżkowe, jeżeli mówimy o tym, że coś się tam czasami wydarzyło, to tak, już nieraz była pościel zmieniana zaraz z samego rana, bo gdzieś ten worek tam, czy płytka podciekła, jak było tego za dużo, człowiek się na czas nie obudził. Raz mi ten worek wybuchł, dosłownie, bo było tyle gazu. Bo się człowiek pewnie opił Pepsi albo czegoś innego gazowanego, nie chciało się dupy podnieść o 4 nad ranem, to człowiek usnął znowu, no i się rano obudził, tam już była taka bomba, że worek się rozszczelnił i wszystko było zasrane [...] No i w ten sposób się dowiedziałem, że mam [...] przetokę, nie? Bo dzień wcześniej zmieniłem sobie płytkę na czystą, na świeży worek, obudziłem się rano, a cała kołdra, pościel, prześcieradło, wszystko było brudne. I pierwsza moja myśl: źle przykleiłem, pewnie gdzieś



nieszczęlnie było i coś. No to poszedłem pod prysznic, wymyłam się, a co mi się tu przykleiło? A to się nic nie przykleiło, tam była po prostu kolejna dziura.”

Ton wypowiedzi Damiana wskazuje na akceptację tego typu sytuacji, jako nieodzownej części życia codziennego z chorobą w tle. Jego słowa są nacechowane humorem i dystansem i ukazują stosowaną strategię radzenia sobie z potencjalnie krępującymi momentami, co wzmacnia jego odporność psychiczną.

D: „Ważne, żeby był generalnie pusty, czyli takie, jak czasami się rano zachciało i macie ochotę, no to czasami jest to trudne, bo tam jest pełno gazów, drugie pół to zajmuje kupa. No i takiego spontanicznego czasami to się nie da, bo musisz to opróżnić, wywalić i mieć ten komfort, bo komfort jest najważniejszy, i dopiero wtedy można przejść do rzeczy.”

Damian zauważa, że w relacjach intymnych współżycie musi być zaplanowane, a dbanie o praktyczne aspekty stomii wpływa na jego poczucie komfortu i pewność siebie. Ujawnia świadomość własnych ograniczeń, co pozwala mu na lepsze zarządzanie w codziennym funkcjonowaniu. Związek z Małgorzatą jest dla Damiana źródłem ogromnego, zarówno emocjonalnego, jak i codziennego, praktycznego wsparcia.

D: „Zawsze jak coś jest mi nie tak, jak mi coś jest, to generalnie Gośka na mnie spojrzy i ona już wie. [...] Był przykaz: nie duś mi w sobie, masz mi powiedzieć od razu, jak coś ci jest. [...] Przypilnuje, sprawdzi, ona spojrzy i ona już wie.”

Damian wskazuje na intuicyjną głęboką więź emocjonalną, pomiędzy nim a jego partnerką. Związek z Małgorzatą daje mu poczucie bezpieczeństwa i wspólnoty, co jest kluczowym aspektem w radzeniu sobie z wyzwaniami jakie niesie ze sobą choroba. Zapytany o to czy czuje się atrakcyjny w relacji intymnej, bez wahania i zbędnych komentarzy odpowiedział: „Dla mojej Małgorzaty na pewno”, co wskazuje, że jej akceptacja i uznanie są znaczące. Brak kontekstu społecznego sugeruje, że dla niego atrakcyjność jest kwestią bardziej relacyjną niż ogólną.

Relacja, którą tworzą Damian i Małgosia, jest stabilna i opiera się na wzajemnym zrozumieniu i akceptacji, szczególnie w obszarze bliskości i intymności, gdzie oboje mają świadomość swoich ograniczeń wynikających z choroby. Choroba wpływa na intymne zbliżenia pary, jednak ich otwartość, wzajemna akceptacja i zrozumienie powodują, że wypracowali oni niezwykle relację intymną, która daje im obojgu ogromną satysfakcję.

5.1.2.4 Bo w szpitalu się umiera

Damian upatruje źródło swojej choroby w stresie przeżywanym w 2012 roku związanym z byłą żoną i rozwodem:

D: „Mam teorię, no bo ta choroba bierze się z stresu właśnie, nie? Tak mówią przynajmniej jakieś tam badania i lekarze. [...] I to wtedy się działo tak na tym momencie, to był rok 2012. W 2013 już miałem pierwszą operację i pół roku później już było po wszystkim, że tak powiem. I sam związek trwał 7 czy 8 lat, z czego rok raptem małżeństwa i tyle, nie? To był ten czynnik, tak, bo to się wtedy wszystko tak zaczęło, nie? To gdzieś jakieś moje podejrzenia później jakieś takie, wiesz, nie? I to się działo tak.”

Damian wspomina o trudnym etapie swojego życia związany z początkiem choroby, przebytymi wówczas operacjami oraz rozpadem swojego małżeństwa. Z jego wypowiedzi wynika, że był to dla niego czas wielu zmian, stresu i kryzysu emocjonalnego, a poprzednia relacja nie przetrwała tej próby. Doświadczenia Damiana ukazują, jak choroba może wpływać na stabilność związku, zmieniać jego dynamikę oraz prowadzić do zmian w relacjach międzyludzkich.

Mężczyzna nie ukrywa, że od 12 lat, choroba wpływa na jego samopoczucie i postrzeganie siebie. Szczególnie na początku choroby bywały trudne chwile. W pierwszych latach momentami brakowało mu sił do walki o zdrowie, towarzyszyły mu myśli rezygnacyjne „nie lepiej byłoby umrzeć po prostu”. Te słowa oddają stan psychiczny Damiana, w momencie silnego zaostrzenia, kiedy leczenie sterydami, wlewkami, stosowana dieta - dosłownie nic nie przynosiło poprawy. Damian zauważa, że w relacji z obecną partnerką Małgorzatą czuje się rozumiany:

D: „Na pewno zrozumienia ogólne swoich sytuacji, nam jest o tyle łatwiej, że my mamy praktycznie to samo, więc tutaj to tak jakby można powiedzieć nawet naturalnie wyszło.”

Damian uważa, że wzajemne zrozumienie z Małgorzatą jest wynikiem podobnych doświadczeń związanych z nieswoistym zapaleniem jelit. Obecnie, gdy mężczyzna przeżywa chwile słabości, czuje się przytłoczony, wie że może liczyć na wsparcie Małgosi, która często mobilizuje go do działania.

D: „To już w takich sytuacjach, gdzie człowiek za długo coś robi, najgorzej jak to mówią, jak się już położysz. Jak się położysz to już czasami możesz nie wstać, więc trzeba się brać za siebie po prostu, nie ma co za długo przeciągać pewnych historii, że tu mnie boli, tu mnie boli. Cisnęła mnie, pamiętam jak mnie cisnęła z leczeniem biologicznym.”



Damian podkreśla, jak motywacja od najbliższej osoby pomaga w pokonywaniu trudności psychicznych i fizycznych. Postawa partnerki determinuje go do walki z chorobą nawet w chwilach zwątpienia. Dzięki wsparciu Małgorzaty, Damian doszedł do wniosku, że poddanie się chorobie nie jest rozwiązaniem. Uświadomił sobie, że walka z chorobą jest nie tylko kwestią fizyczną, ale także mentalną:

D: „Na pewno musimy też chcieć sami być zdrowi, sami chcemy dać sobie możliwość wyzdrowienia. Czyli musimy, wiesz, no po prostu iść się leczyć, tak? A nie załamać ręce i powiedzieć, a mam w dupie i już zachorowałem, to teraz trzeba się poddać, trzeba się położyć i po prostu do piachu, nie? Już trzeba iść, wybrać trumnę i o, to będzie mi wygodnie, nie? Nie, nie możemy się poddawać, nie? Musimy iść do przodu, musimy, wiesz, no walczyć, nie? Bo to jednak duża część też tych chorób to bierze się na pewno w głowie u nas, nie?”

Damian jest silnie zorientowany na działanie i pokonywanie trudności. W jego wypowiedzi wybrzmiewa znaczenie silnej motywacji w pokonywaniu trudności związanych z chorobą. Zauważa on, że stan psychiczny wpływa na stan fizyczny, a nastawienie na walkę pomaga w procesie leczenia. Słowa te odzwierciedlają zmianę jaka zaszła w Damianie i jego myśleniu o chorobie. Pozwoliło mu to nie tylko stawić czoła trudnościom, ale także inspirować innych by nie poddawali się zbyt łatwo. Damian wspomina jednego z pacjentów, z którym przebywał w jednej sali na oddziale, wyrażając swój sprzeciw bierności i poddaniu się chorobie:

D: „On kazał sobie przynieść nocnik, kazał sobie przynieść kaczkę i on powiedział, że on już tu przyszedł umrzeć. Mimo, że chorował, mimo, że dopiero zaczął chorować i to był chłop [...] On miał około 40-50, on się po prostu przyszedł umrzeć do szpitala i koniec, bo w szpitalu się umiera. Więc nie można mieć takiego podejścia, że teraz już będę umierać, bo zachorowałem na coś, tak? No, w każdym momencie życia możemy na coś zachorować, tak? A co, złamiesz rękę i też powiesz, a pierdolę, mam złamaną rękę i teraz jest game over?”

Damian jest przekonany, że podejście mentalne jest kluczowym elementem radzenia sobie z chorobą. Wykorzystuje powyższą historię, stosunkowo młodego pacjenta, z negatywnym nastawieniem, co było powodem szybkiego pogarszania się stanu zdrowia tego mężczyzny, jako przykład, jak ważne jest, by nie poddawać się nawet w najtrudniejszych momentach, gdyż ludzka psychika odgrywa kluczową rolę w procesie zdrowienia.

Mimo licznych wyzwań, bogatej historii szpitalnego leczenia, Damian stara się walczyć z ograniczeniami. Opowiada o momencie, gdy po otrzymaniu nowego leku o nazwie Humira, miał poważne problemy ze stawami. Ból kolan spowodował, że nie mógł on wchodzić po schodach:



D: „Nie mogłem wejść do domu po schodach, nie? I tak położyłem się na łóżko, jak już przyjechałem do domu i leżę i dosłownie ryczę z bólu, bo mnie tak bolą te kolana. [...]I stwierdziłem, że, mówię, nie, no ja przecież tu nie będę leżeć i nie będę się zwijać z bólu. Ze łzami w oczach, normalnie poszedłem na to boisko i biegałem. [...]I zrobiłem to, wiesz, tak na złość trochę, nie? Temu wszystkiemu, że ja nie będę teraz leżeć z tymi bolącymi mnie stawami.”

Mimo ogromnego bólu mężczyzna postanowił nie poddać się i na przekór swojemu ciału, udał się z pomocą ojca na boisko, aby biegać i grać w piłkę. Ten akt sprzeciwu, buntu wobec choroby symbolizuje siłę woli i determinację Damiana. W niedługim czasie, jak sam opisuje, jego stan fizyczny poprawił się. W ten sposób pokazuje, że niezależnie od bólu, w chorobie kluczowe jest, aby nie tracić wiary w siebie ani w zdolność do przezwyciężania trudności. Gniew stał się dla niego siłą napędową, dzięki czemu przekształcił on trudne doświadczenie w motywację do działania, zachowując poczucie sprawczości oraz kontroli nad swoim życiem.

5.1.2.5 Najważniejsze to jest teraz

Damian ocenia swój obecny stan zdrowia na umiarkowanym poziomie. Ma świadomość, że mimo iż obecnie jest dużo lepiej niż było, nie nazwałby tego jednak „super ekstra stanem”, ponieważ wie, że choroba jest nieprzewidywalna i nie ma pewności jak będą wyglądały kolejne jego lata życia:

D: „Bo gdzieś z tyłu głowy jest ta świadomość, że to za chwilę się może wszystko zesrać i stomia może mi się przytkać. Albo biologia przestanie działać, bo organizm stwierdzi, że już jest się już uodporni na ten konkretny lek, który jako jedyny na mnie działa. Bo przerobiłem już dwa inne chyba i one nie działały. Więc w każdej chwili coś się może zadziać, nie? Także to też nie... Cieszę się, że jest fajnie, ale też mam świadomość tego, że w każdej chwili to się może ukrócić. A każda sytuacja stresująca no, przybliży nas do tego, że coś się może zacząć dziać, nie? Bardziej w tę stronę bym powiedział.”

W refleksji Damiana zauważalna jest niepewność związana nieprzewidywalnością NZJ. Życie z przewlekłą chorobą jawi się jako balansowanie między chwilowym komfortem a lękiem wynikającym z potencjalnego pogorszenia się stanu zdrowia. Znając dynamikę choroby, stanów od remisji do zaostrzeń i odwrotnie, „gdzieś z tyłu głowy”, nawet gdy wszystko wydaje się w porządku, można spodziewać się nagłych zmian sytuacji. W wywiadzie Damian wspominał, że plany wyjazdowe często nie dochodzą do skutku, a o realizacji decyduje



aktualny stan zdrowia jego lub partnerki. Próba przewidywania może być formą mechanizmu obronnego polegającego na minimalizowaniu rozczarowania, a przygotowanie na najgorsze pozwala mu zachować poczucie kontroli. W życiu Damiana bardziej sprawdzają się spontaniczne działania wynikające z bieżącego dobrego samopoczucia i możliwości wykorzystania tej chwili:

D: „Generalnie to ci powiem, że nie wybiegam za bardzo w przyszłość nigdy, nie? Nie planuję, nie mam czegoś takiego, jak zaplanuję sobie, że tu pojedę, czy tam pojedę, czy to zrobię, czy tamto. Nie, raczej to są spontaniczne historie, że dzisiaj jest dobrze, to fajnie, choć pojedziemy, nie? Albo coś, nie? [...] I nie, nie myślę jakoś do przodu, na dziesięć lat do przodu, czy dwadzieścia. Żeby coś tam planować, że o, wtedy to coś tam będzie, tak? Nie, tu, teraz i chyba tyle, nie? Najważniejsze to jest teraz.”

Dla Damiana bycie „tu i teraz” jest adaptacją do życia z przewlekłą chorobą. Taka postawa pozwala mu czerpać radość ze spontanicznego działania, bez rozczarowań, które mógłby odczuwać w momencie niezrealizowanych planów.

D: „Też bardziej się skupiam chyba teraz tylko na pracy, żeby pracę utrzymać, żeby jej nie stracić. Bo były już takie obawy, że to się skończy, ta moja przygoda w tej pracy, w której teraz jestem, a nie chciałbym, bo jest fajnie, są fajni ludzie, też w miarę się rozumiemy, tak? [...] jest dobrze, że jest ta praca, ale ja się cieszę z małych rzeczy, nie? Dzisiaj zakupiłem nową grę na przykład na PlayStation i to też mi tam jakąś tam frajdę daje. Że jest przede wszystkim mam za co ją kupić, nie? No, że mogliśmy sobie pojechać do knajpy i zjeść jakieś ciastko i napić się kawy na przykład z Małgosią. Czyli gdzieś tam wiemy, że możemy sobie w ogóle na cokolwiek pozwolić, nie?”

Damian wspomina obawę o utratę pracy co wskazuje, jak ważna jest dla niego ta sfera życia. Podkreśla, że chce on utrzymać obecne zatrudnienie, ponieważ dogaduje się ze współpracownikami i dobrze czuje się w miejscu pracy. Możliwość wydania pieniędzy na drobne przyjemności i wspólnie spędzony czas z partnerką, daje Damianowi poczucie bezpieczeństwa i stabilność emocjonalną.



5.4.3 Analiza i interpretacja wyników Damiana uzyskanych w kwestionariuszach

5.4.3.1 Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI - analiza wyników badań Damiana

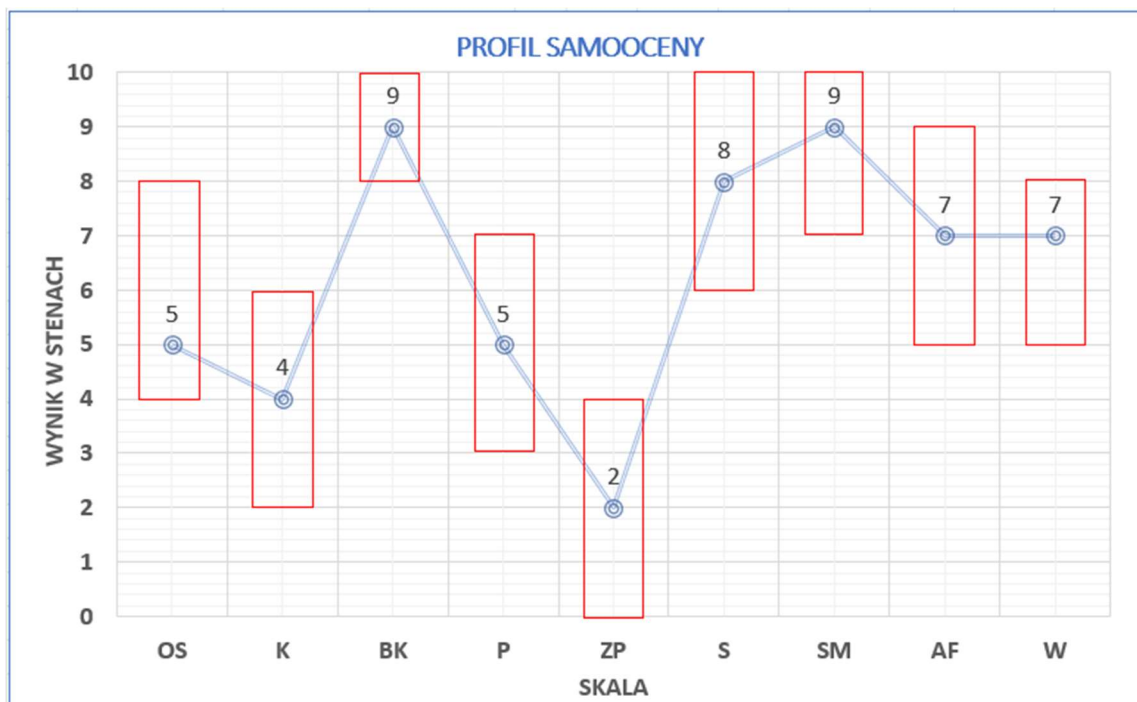
MSEI - analiza ilościowa wyników badań Damiana:

Tabela 12. Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI, wyniki Damiana

Skala	Wyniki surowe i przedziały ufności	Wyniki i przedziały ufności odniesione do norm stenowych
Ogólna Samoocena	31 (26,36)	5 (4,8)
Kompetencje	31 (26,36)	4 (2,6)
Bycie Kochanym	48 (42,54)	9 (7,10)
Popularność	32 (27,37)	5 (3,7)
Zdolności Przywódcze	23 (18,28)	2 (0,4)
Samokontrola	41 (35,47)	8 (6,10)
Samoakceptacja Moralna	44 (39,49)	9 (7,10)
Atrakcyjność Fizyczna	37 (32,42)	7 (5,9)
Witalność	38 (33,43)	7 (5,8)
Integracja Tożsamości	36 (30,42)	7 (5,8)
Obronne Wzmacnianie Samooceny	61 (53,69)	8 (6,9)

Źródło: badania własne

Wykres 4. Profil samooceny MSEI, wyniki Damiana



Źródło: badania własne



Klasyfikacja wyników: Sten 1 - wynik bardzo niski; Steny 2 – 3 - wynik niski; Sten 4 - wynik obniżony; Steny 5 – 6 - wynik średni; Sten 7 - wynik podwyższony; Steny 8 – 9 - wynik wysoki; Sten 10 - wynik bardzo wysoki.

Punktem odniesienia w interpretowaniu wyników Damiana jest populacja mężczyzn w wieku od 20 do 64 lat. Na tym tle posługując się przedstawioną powyżej rozszerzoną kategoryzacją wyników, rezultaty osoby badanej z 95% prawdopodobieństwem można określić jako mieszczące się w przedziale:

- od wyników bardzo niskich do obniżonych dla skali Zdolności Przywódcze (ZP);
- od wyników niskich do średnich dla skali Kompetencje (K);
- od wyników niskich do podwyższonych dla skali Popularność (P);
- od wyników obniżonych do wysokich dla skal: Ogólna Samoocena (OS), Atrakcyjność Fizyczna (AF), Witalność (W), Integracja Tożsamości (IT), Obronne Wzmocnienie Samooceny (OWS);
- od wyników średnich do bardzo wysokich dla skali Samokontrola (S);
- od wyników podwyższonych do bardzo wysokich dla skal: Bycie Kochanym (BK), Samoakceptacja Moralna (SM).

MSEI - analiza jakościowa wyników badań Damiana:

Rezultat uzyskany w skali Ogólna Samoocena wskazuje, że Damian jest w umiarkowanym stopniu zadowolony z siebie. Doświadczenia związane z przewlekłą chorobą i wyłonieniem stomii miały znaczący wpływ na jego postrzeganie siebie, zwłaszcza na początku choroby, kiedy w wyniku trudnych przeżyć odczuwał niską samoocenę. Obecnie, za sprawą wsparcia jakie daje mu partnerka Małgosia oraz bardziej stabilnego funkcjonowania czuje się znacznie pewniejszy siebie.

Wynik uzyskany w skali Kompetencje pozwala stwierdzić, że Damian ocenia swoje umiejętności na poziomie przeciętnym. Radzi sobie dobrze w codziennych wyzwaniach zawodowych oraz prywatnych, jednak czasami miewa wątpliwości co do swoich zdolności i kompetencji. Odpowiedzialność związana z jego pracą, jak i adaptacja do nowej sytuacji zdrowotnej wskazują na jego wytrwałość i zaangażowanie.

Uzyskany rezultat w skali Bycie Kochanym wskazuje, że Damian odczuwa duże wsparcie emocjonalne ze strony bliskich i partnerki. W związku z Małgosią czuje się kochany i akceptowany. Potrafi otwarcie wyrażać swoje uczucia i ma poczucie, że jest zdolny do tworzenia głębokich więzi.



Wynik uzyskany w skali Popularność, pozwala stwierdzić, że Damian ocenia swoją popularność na poziomie przeciętnym. W otoczeniu znajomych oraz współpracowników czuje się akceptowany. W nowym środowisku zawodowym, gdzie nie odczuwa niezrozumienia ani presji, jego poczucie pewności w kontaktach społecznych wzrosło, co pozwala mu funkcjonować bez obaw o negatywną ocenę zewnętrzną.

Uzyskany rezultat w skali Zdolności Przywódcze pozwala stwierdzić, że Damian ocenia swoje zdolności przywódcze jako niskie. Częściej woli, aby inni kierowali działaniami, co może być konsekwencją jego potrzeby stabilizacji i unikania dodatkowego stresu. Raczej unika konfrontacji, w relacjach interpersonalnych skłania się do ustępowania, co może świadczyć o braku asertywności. Decyzje mogące wpływać na innych podejmuje niechętnie, co odzwierciedla jego tendencję do łagodzenia napięć i poszukiwania zrozumienia w relacjach.

Wynik uzyskany w skali Samokontrola wskazuje, że Damian jest przekonany, że w trudnych sytuacjach potrafi panować na swoimi emocjami. Wysoka samokontrola pozwala mu skutecznie radzić sobie z wyzwaniami zdrowotnymi. Uważa, że jest wytrwały w działaniu i nie poddaje się mimo trudności. Ocenia siebie jako osobę zdyscyplinowaną, co pomaga mu w utrzymaniu stabilności i kontynuacji pracy zawodowej.

Uzyskany rezultat w skali Samoakceptacja Moralna pozwala stwierdzić, że Damian odczuwa zadowolenie z wyznawanych własnych wartości. Uważa, że zazwyczaj zachowuje się przyzwoicie. Swój styl życia postrzega jako zgodny z ogólnie przyjętymi zasadami moralnymi. Jego relacje partnerskie oparte są na uczciwości, szczerzej i otwartej komunikacji oraz wzajemnym wsparciu, co pozwala mu czuć, że postępuje zgodnie z własnym kodeksem moralnym, co daje mu wewnętrzny spokój. Damian akceptuje swoje zachowania seksualne i ocenia je jako mieszczące się one w granicach przyzwoitości.

Wynik uzyskany w skali Atrakcyjność Fizyczna wskazuje, że Damian w średnim stopniu czuje się atrakcyjny fizycznie. Akceptuje swój wygląd na poziomie umiarkowanym. Pomimo trudności związanych z chorobą, dzięki wsparciu partnerki Małgosi i wzajemnej otwartości w ich relacji, czuje się on atrakcyjny i akceptowany. Wyłoniona stomia nie ogranicza jego możliwości w relacjach intymnych, ani w codziennym funkcjonowaniu, co daje mu poczucie komfortu.

Uzyskany rezultat w skali Witalność pozwala stwierdzić, że Damian, mimo pewnych ograniczeń wynikających z choroby czuje się sprawny fizycznie. Po wyłonieniu stomii jego jakość życia uległa znacznej poprawie, co umożliwia mu prowadzenie stosunkowo normalnego życia, chociaż czasami musi dostosować się do zmieniających się objawów. Pomimo trudności, takich jak niekiedy występujące bóle stawów, na przekór chorobie, mężczyzna gra w piłkę



nożną. Stomia pozytywnie wpłynęła na wiele obszarów jego życia i spowodowała, że może on zadbać o swoją kondycję fizyczną. Dzięki niej swobodnie się przemieszcza, bez obaw związanych z częstym i nagłym pobylem w toalecie, co wcześniej nie było możliwe. Podejmuje on różne aktywności fizyczne, jak np.: pływanie na basenie lub w jeziorze. Może prowadzić życie towarzyskie, które również wymaga fizycznego przemieszczania się i energii - spotyka się ze znajomymi, jeździ na mecze jako kibic. Za sprawą odzyskanej witalności samopoczucie Damiana znacznie się poprawiło.

Wynik uzyskany w skali Integracja Tożsamości, wskazuje, że Damian w umiarkowanym stopniu ocenia, że ma jednoznacznie określoną tożsamość. Zrozumienie swoich ograniczeń i możliwości zależnych od bieżącego stanu zdrowia pozwala mu dostosować plany do codziennej rzeczywistości. Skupienie się na pracy oraz relacja z Małgosią, umożliwiają mu utrzymanie poczucia stabilności.

Uzyskany rezultat w skali Obronne Wzmocnienie Samooceny pozwala stwierdzić, że Damian jest wrażliwy na aprobatę społeczną, co może być formą mechanizmu obronnego polegającego na wypieraniu negatywnej oceny własnej oraz wiązać się z potrzebą potwierdzenia swojej wartości. Samoocena Damiana może być niepewna i podatna na obniżenie, co może mieć związek z jego aktualnym stanem zdrowia. Szczególnie w kontekście zawodowym może on czuć się niepewnie wobec społecznych ocen. Jednak wsparcie emocjonalne, które otrzymuje, pozwala mu odczuwać większą akceptację siebie i może równoważyć potrzebę zewnętrznego uznania.

Analiza profilowa Damiana wskazuje istotne różnice między wynikiem w skali Ogólna Samoocena a wynikami w poszczególnych skalach MSEI. Można zauważyć, że Damian ocenia się lepiej w zakresie szczegółowych komponentów w skalach: Bycie Kochanym, Atrakcyjność Fizyczna, Witalność niż w zakresie samooceny ogólnej. Damian uzyskał istotnie niższe wyniki w porównaniu ze skalą Ogólnej Samooceny w zakresie szczegółowego komponentu Zdolności Przywódczych. Wyniki Damiana wskazują na jego ogólnie pozytywny obraz siebie w relacjach interpersonalnych, wyglądu fizycznego oraz poziomu energii. Wątpi on w swoje umiejętności przywódcze, co sugeruje, że może on czuć się niepewny w sytuacjach, w których musi przewodzić innym lub podejmować decyzje.



5.4.3.2 Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ) - analiza wyników badań Damiana

KPJŻ - analiza ilościowa wyników badań Damiana:

Tabela 13. Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ), wyniki Damiana

Sfera	Psychofizyczna	Psychospołeczna	Podmiotowa	Metafizyczna
Wynik	46 - średni	54 - wysoki	52- średni	52-średni
Wynik globalny	204 - średni			

Źródło: badania własne

KPJŻ - analiza jakościowa wyników Damiana:

Damian uzyskał wynik 46- średni w sferze psychofizycznej, co wskazuje na umiarkowane poczucie zdrowia psychicznego i fizycznego. Mężczyzna odnajduje względną stabilność w codziennym funkcjonowaniu, mimo iż choroba wymusza na nim pewne ograniczenia fizyczne. Dzięki stomii może on podejmować aktywności fizyczne i usprawniać swoją kondycję, a także lepiej zarządzać codziennymi czynnościami.

Uzyskany rezultat 54 - wysoki w sferze psychospołecznej sugeruje, że Damian czerpie znaczne zadowolenie ze swoich relacji społecznych. Ma poczucie wsparcia społecznego, czuje się akceptowany i doceniany przez otoczenia. Relacje z partnerką oraz pozytywne kontakty zawodowe dają mu poczucie wsparcia społecznego, satysfakcję i radość z relacji z ludźmi co pozytywnie wpływa na jego jakość życia.

W sferze podmiotowej uzyskany wynik 52- średni wskazuje, że Damian w umiarkowanym stopniu realizuje swoje cele osobiste i autonomię. W przeciętnym stopniu może odczuwać satysfakcję z własnych osiągnięć. Mimo, że Damian nie wyznacza długoterminowych działań, cieszy się z możliwości realizacji drobnych, codziennych przyjemności oraz stabilności, która daje mu relacja z Małgosią i wykonywanie pracy zawodowej.

Wynik 52- średni, uzyskany w Sferze metafizycznej wskazuje, że Damian w umiarkowanym stopniu odczuwa wewnętrzną harmonię, również w umiarkowanym stopniu odczuwa sens życia. Jego duchowość nie odgrywa centralnej roli w jego codziennym funkcjonowaniu. Skupia się na tym co jest „tu i teraz”. Akceptacja nieprzewidywalności choroby pozwala mu znajdować sens w codziennych, bieżących sprawach i w relacji z partnerką.

Uzyskany wynik globalny 204 - średni sugeruje, że Damian doświadcza umiarkowanego poziomu zadowolenia z jakości życia. Badany ma dobrze rozwiniętą sferę



psychospołeczną. Jego pozostałe sfery (psychofizyczna, podmiotowa, metafizyczna) są na poziomie średnim, co sugeruje, że jego życie jest zrównoważone, ale może wymagać pewnych ulepszeń.

5.4.3.3 Kwestionariusz Satysfakcji Seksualnej (KSS) Nomejko, Dolińska-Zygmunt - analiza wyników badań Damiana

KSS- analiza ilościowa wyników badań Damiana:

Uzyskany wynik: 39 – wysoki.

KSS - analiza jakościowa wyników badań Damiana:

Wysoki wynik sugeruje, że Damian odczuwa ponadprzeciętną satysfakcję z życia seksualnego. Jego relacja intymna spełnia oczekiwania i potrzeby seksualne na bardzo wysokim poziomie. Może to świadczyć o harmonijnym i zadowalającym pożyciu seksualnym z partnerką, co przyczynia się do jego ogólnego dobrostanu emocjonalnego i fizycznego. Dzięki otwartej komunikacji i wzajemnym zrozumieniu z partnerką Małgosią, Damian czuje się w pełni akceptowany, co sprzyja budowaniu silnych więzi i sprawia, że odczuwa on spełnienie w relacji intymnej. Wynik ten sugeruje, że mężczyzna ma pozytywne nastawienie do własnej seksualności i samej relacji.

5.4.4 Wnioski z badań przeprowadzonych z Damianem

5.4.4.1 Jak Damian doświadcza wpływu choroby NZJ na postrzeganie siebie?

Początkowo samoocena Damiana była bardzo niska. Pod wpływem choroby miał on poczucie beznadziejności, a nawet wątpił w sens swojego życia w obliczu cierpienia. Opisuje ten stan jako „naprawdę beznadziejny”. Zastanawiał się „po chuj to wszystko” i czy nie lepiej byłoby „umrzeć po prostu i mieć z głowy”. Myśli te potęgowały reakcje niektórych osób z jego otoczenia, wskazujące na brak zrozumienia jego sytuacji, co tak określił:

D: „były osoby, które pamiętam dobrze, że im się to strasznie nie podobało i wymyślasz sobie i kłamiesz w ogóle, co to jest za choroba, brzuch boli, kurwa pierdolisz i takie rzeczy”.

Z czasem, za sprawą wsparcia ze strony lekarza, dzięki któremu leczenie Damiana okazało się skuteczne, nastąpiła jego zmiana w postrzeganiu siebie. Wyłonienie stomii znacząco poprawiło jego funkcjonowanie eliminując uciążliwe objawy, przez co wzrósł poziom



komfortu jego życia. Jego głęboka relacja z partnerką Małgosią, odgrywa kluczową rolę w zmianie postrzegania siebie. Razem tworzą związek pełen akceptacji, zrozumienia i wsparcia co daje Damianowi siłę do radzenia sobie z chorobą i budowania pozytywnego obrazu siebie. Obecnie Damian ma „wyjątkowo wysokie” poczucie wartości, co również odzwierciedla wynik MSEI w skali Bycie Kochanym.

5.4.4.2 W jakiś sposób choroba NZJ wpływa na budowanie relacji intymnych przez Damiana?

Damian w wywiadzie wspominał, że jego poprzednie małżeństwo nie przetrwało tej próby, jaką okazała się jego choroba. Po rozstaniu z byłą żoną, przez kilka lat „skupiał się bardziej na sobie, żeby polatać siebie”. Później „wszedł w randkowanie” i na jednej Facebook’owych grup wsparcia poznał obecną partnerkę Małgosię. Wspomina, że było im łatwiej budować relację, ponieważ Małgosia również choruje na NZJ i „wie z czym to się je”. Dlatego też ich relacja nie mają kłopotów w komunikacji:

„[...]że ma coś tam podobnego jak ja, no to też było nam łatwiej, nie? Nie było jakichś tutaj problemów, że bo tu masz to, ty masz tamto, a tu trzeba wyjść do toalety, a bo tu trzeba przerwać i czy coś innego robić. Nie, nie było, nie było takich kłopotów też. To przecież, że tak się trafiliśmy na siebie, nie? Że jeden drugiego rozumie, że nie ma tutaj jakichś kłopotów właśnie w tej komunikacji”.

Wspólne zmagania z chorobą wpłynęły pozytywnie na relację Damiana z partnerką, która jest dla niego źródłem wsparcia emocjonalnego. Damian wie, że razem tworzą głęboki związek oparty na akceptacji, zrozumieniu i szczerzej komunikacji. Małgosia potrafi rozpoznać jego potrzeby „spojrzy i ona już wie”. Sprawia też, że jego negatywne myśli „jakby odchodzą” oraz motywuje go do działania przez jej „kopniaki w dupę”.

Choroba sprawiła, że współżycie musi być zaplanowane, i czasami pozbawione spontaniczności. Stomia nie stanowi problemu w jego relacjach intymnych. Damian wspomina jedynie o sporadycznych „wpadkach” związanych z nieszczelnością worka stomijnego. Wspólne doświadczenie choroby oraz świadomość wzajemnych ograniczeń, sprawiają, że mężczyzna wraz ze swoją partnerką podchodzą do intymności z większą wyrozumiałością i akceptacją. Doświadczenie choroby i związane z nią ograniczenia stały się katalizatorem do budowania związku opartego na autentyczności, zrozumieniu i wzajemnym wsparciu.

5.4.4.3 Jakie strategie stosuje Damian, aby radzić sobie z wpływem choroby na obraz siebie i relacje intymne?

Najbardziej skuteczną strategią Damiana, która stosuje on w walce z chorobą jest jego związek partnerski z Małgosią, w którym razem „ciągną ten wózek do przodu”. Podobne problemy zdrowotne, jak zauważył mężczyzna, powodują, że łatwiej jest im się porozumieć.

Jedną ze strategii stosowaną w związku Damiana jest otwarta komunikacja. Mimo, iż z natury, jak przyznaje, nie jest on osobą skora do dzielenia się przeżyciami, to jednak relacja z Małgosią nauczyła go mówienia wprost:

„Ona już wie i ona przyjdzie i no powiedz, nie? No powiedz, co ci mam powiedzieć. A skąd ty wiesz, że ja chcę coś powiedzieć? No bo już widzę po tobie, że ty się nosisz z zamiarem, żeby coś mi powiedzieć, nie? Że coś się dzieje, nie? Także nie ma. Był przykaz, nie dusz mi w sobie, masz mi powiedzieć od razu jak coś ci jest, nie? No to staram się [...]Przypilnuje, sprawdzi, ona spojrzy i ona już wie.”

Damian doświadcza też wsparcia społecznego zarówno w relacji partnerskiej, w kontaktach zawodowych oraz ze strony rodziny, co pomogło mu odbudować poczucie wartości i wiarę w siebie. Skuteczne leczenie i wsparcie od strony lekarza, sprawiły, że może on zadbać o kontakty towarzyskie, nie izoluje się, co wzmacnia jego samoocenę. Potwierdzają to również wyniki MSEI.

W radzeniu sobie z chorobą mężczyźni pomagają poczucie humoru oraz dystans do choroby, co niejednokrotnie można zauważyć w sposobie jego wypowiedzi. Jego pozytywne nastawienie można zauważyć w akceptacji stomii, która postrzega jako rozwiązanie ratujące mu życie.

Damian czerpie satysfakcję z relacji intymnej z Małgosią, co pozytywnie wpływa na jego samopoczucie, a także poczucie własnej wartości. Stosuje również strategię kompensacyjną i umiejętnie buduje wspierające relacje z partnerką:

„Rozmowa, przytulanie się, wiesz, to... Tak, no czasami to musi ci wystarczyć po prostu, nie, że się przytulisz i tyle, nie, i nic więcej nie zrobisz, nie, i tyle. Na pewno nie mamy do siebie pretensji, że czasami jeden nie może, czy drugi nie może, czy po prostu fizycznie się czasami nie chce i tyle, nie, i nikt na nikogo nie naciska, że o, bo coś tam, bo coś tam, nie.”

5.4.4.4 Wyniki badań Damiana w odniesieniu do stawianych hipotez

Z analizy badań przeprowadzonych z Damianem, wynika, że niektóre z zaproponowanych hipotez znajdują potwierdzenie.

Damian wspominał o trudnościach związanych z negatywnym postrzeganiem swojego ciała. Jego problemy zdrowotne i niska samoocena z początku choroby wiąże ze swoim poprzednim związkiem, który nie przetrwał tej próby. Z czasem samoakceptacja mężczyzny wzrosła, a Damian zaczął postrzegać stomię jako rozwiązanie problemów, które wpłynęło na poprawę jego jakości życia. Podobne problemy zdrowotne jego partnerki Małgosi spowodowały, że para nawiązała głęboką relację opartą na wzajemnej akceptacji. Wskaźniki kwestionariuszy potwierdzają, że jego postrzeganie ciała uległo poprawie, jak również to, że czuje się on kochany. Zatem hipoteza 1: „Osoby z NZJ mają tendencję do negatywnego postrzegania swojego ciała, co utrudnia im nawiązywanie i utrzymywanie relacji intymnych” została częściowo potwierdzona.

Damian często podkreślał ogromne znaczenie wsparcia, które doświadczają ze strony partnerki Małgosi. Relacja oparta na wzajemnej akceptacji, zrozumieniu i szczerzej, otwartej komunikacji, pozwoliła mężczyźnie zbudować silną relację intymną oraz miała wpływ na podniesienie jego poczucia wartości. Wyniki kwestionariuszy wskazują na zadowolenie z życia seksualnego mężczyzny oraz wysokie poczucie bycia kochanym. W tym przypadku hipoteza 2: „Wsparcie społeczne i akceptacja ze strony partnera pozytywnie wpływają na obraz własnej osoby u osób z NZJ, co ułatwia im budowanie relacji intymnych” została potwierdzona.

Damian w sposób aktywny zarządza swoją chorobą. Świadomie podjął decyzję o wyłonieniu stomii oraz podjął się leczeniu biologicznemu. Mężczyzna jest też świadomy swoich ograniczeń wynikających z choroby. Otwartość w rozmowach z Małgosią o wpływie choroby na życie intymne pomogły parze w budowaniu silnej i harmonijnej relacji. Damiana cechuje również pozytywna postawa wobec zarządzania codziennymi wyzwaniami wynikającymi z choroby, co odzwierciedla jego umiarkowane, zrównoważone wyniki w skali poczucia jakości życia. Hipoteza 3: „Osoby z NZJ, które aktywnie zarządzają swoją chorobą i są świadome swoich ograniczeń, mają lepszy obraz własnej osoby i większe szanse na udane relacje intymne, a to wpływa na zwiększenie poczucia jakości życia” została potwierdzona.

Wyniki przeprowadzonych badań Damiana potwierdzają hipotezę główną. Choroba Leśniowskiego-Crohna, życie ze stomią, istotnie wpłynęły na jego postrzeganie siebie oraz na zdolność do budowania relacji intymnych. Początkowo jego samoocena była obniżona,



a z biegiem czasu ewoluowała i jego poczucie wartości wzrosło. W poprawie jego zdolności do budowania relacji bliskich, jego partnerka Małgosia odegrała kluczową rolę.

5.4.4.5 Wskazówki dla Damiana

Damian czuje się kochany i akceptowany przez otoczenie. Silna relacja z partnerką Małgosią jest dla niego kluczowym źródłem wsparcia emocjonalnego. Wsparcie społeczne daje mężczyźnie poczucie bezpieczeństwa i może też przyczynić się do budowania większej pewności siebie i wzmocnienia poczucia kompetencji.

Damian przeszedł przez wiele trudności związanych z chorobą Leśniowskiego-Crohna, takie jak liczne operacje, wyłonienie stomii, co spowodowało zmiany w jego codziennym funkcjonowaniu. W ciężkim przebiegu choroby, mężczyzna przyznał, że był moment, kiedy przeżywał kryzys i zastanawiał się nad dalszym sensem życia, co wskazuje na demoralizację. Wsparcie ze strony lekarza oraz partnerki Małgosi pomogło mu w odzyskaniu chęci do życia i poprawie samooceny. Tym samym jego podejście do choroby uległo zmianie. Poczucie zagrożenia, bezradności i beznadziei ustąpiło na rzecz traktowania jej jako wyzwania, z którym można sobie poradzić. Logoterapia mogłaby pomóc Damianowi w nadawaniu znaczenia i sensu jego doświadczeniom, aby obniżyć poczucie zagrożenia związane z chorobą.

Rezultaty badań wskazują, że Damian w trudnych sytuacjach jest zaradny. Konsekwentnie realizuje swoje zadania, co sprawia, że pokonuje on codzienne wyzwania związane z chorobą.

Trudne doświadczenia Damiana z przewlekłą chorobą wskazują na jego zdolność do adaptacji do nowych warunków. Gotowość do zmian i otwartość na nowe rozwiązania, a to kluczowe cechy w procesie podnoszenia kompetencji. Małgosia jest źródłem wsparcia emocjonalnego Damiana oraz motywuje go do działania, co może wzmocniać jego poczucie pewności siebie i zmniejszać obawy związane z rozwojem zawodowym.

Poczucie humoru i dystans do choroby pomaga Damianowi w radzeniu sobie z emocjami i trudnymi sytuacjami jakie niesie choroba. Ten zasób może pomóc mu w pokonywaniu nowych wyzwań zawodowych w mniej stresujący sposób.

Zaleca się, aby Damian nadal kontynuował prowadzenie bloga o tematyce NZJ oraz aktywnie uczestniczył w grupach wsparcia. Przynależność do społeczności pozwala zmniejszyć uczucie osamotnienia. Damian może przekuć swoje trudne ale i bogate doświadczenia chorobowe w atut, ponieważ posiada wystarczającą wiedzę oraz otwartość w komunikacji, by

edukować w zakresie stomii, a to może pomóc mu we wzmacnianiu kompetencji przywódczych, w poczuciu wzbudzania szacunku, bycia autorytetem dla innych osób.

W dalszym rozwoju Damiana trening umiejętności społecznych lub interpersonalny, terapeutyczna grupa oraz interwencja psychologiczna w zakresie wzmacniania asertywności mogą okazać się dużym wsparciem.

Damian wiąże swoją chorobę z doświadczeniem silnego stresu. W ograniczeniu przeciążenia allostatycznego pomocna będzie nauka technik zarządzania stresem, ćwiczenia relaksacyjne, treningi oddechowe oraz medytacja, co może wpłynąć na poprawę zdrowia psychicznego i fizycznego.

Mężczyzna mógłby skorzystać z terapii poznawczo-behawioralnej w celu zidentyfikowania negatywnych myśli na temat swojej wartości i kompetencji. Innym ważnym obszarem do pracy psychoterapeutycznej jest umiejętność wyznaczania długoterminowych celów, co pozwoli mu zyskać większą kontrolę nad przyszłością, a krótkoterminowe sukcesy mogą być dla niego motywacją do wyznaczania większych celów.

Damian wysoko ocenia swoją kondycję fizyczną i witalność. Kontynuowanie aktywności fizycznych poprzez np. spacer z psem czy rozgrywki na boisku, wpływają na polepszenie samopoczucia, co wzmacnia ogólna samoocenę.

Damian czerpie dużą satysfakcję z życia seksualnego, co ma pozytywny wpływ na jego samopoczucie i relację z partnerką. Otwartość, zdolność do adaptacji, poczucie humoru, a także zaufanie i wytrwałość w połączeniu z akceptacją i wsparciem ze strony partnerki, pomimo wyzwań związanych z jego chorobą, pozwalają mężczyźnie na odczuwanie zadowolenia z ich relacji intymnych. Świadomość, że potrafi skutecznie komunikować się w relacji z Małgosią oraz pozostałych zasobów, którymi się cechuje, może zachęcić go do bardziej asertywnego wyrażania siebie i swoich potrzeb w relacjach z innymi osobami.

5.4.5 Podsumowanie wyników badań -Damian

Damian niedawno skończył 38 lat. Posiada wykształcenie średnie, a zawodowo pracuje jako kasjer-sprzedawca. Mężczyzna mieszka na wsi ze swoją partnerką Małgosią, do której zwraca się żona. W życiu codziennym towarzyszy im pies Aura. W dzieciństwie, w wieku 9 lat Damian zachorował na chłoniaka. Kiedy w 2012 roku mężczyzna zaczął mieć krwawe biegunki i silny ból brzucha, lekarze w obawie przed nawrotem choroby, podjęli się szybkiej diagnozy. Okazało się, że to choroba Leśniowskiego-Crohna. Damian miał wówczas 26 lat i od tego



momentu, aż do obecnego stanu zdrowia przeszedł trzy operacje. Aktualnie nie ma nasilonych objawów NZJ, ma wylonioną stomię i jest na leczeniu biologicznym.

Badanie podzielone na wywiad oraz wypełnienie kwestionariuszy wykonano w dniach: 18.07.2024 oraz 01.08.2024 r., w celu pozyskania materiału empirycznego w ramach przygotowania pracy magisterskiej. Damian przez cały czas trwania badania chętnie i z entuzjazmem współpracował, wykazując pełne zaangażowanie. Podczas ponadgodzinnego wywiadu chętnie opowiadał o sobie i swoich doświadczeniach, nierzadko w żartobliwy sposób. Rozmawiał swobodnie i otwarcie. Trzymał się poruszanych tematów rozmowy. Testy wypełniał skrupulatnie i w skupieniu. Nie zadawał pytań podczas ich przebiegu, rozumiał treść zadania jakie miał wykonać. Badany wyraził chęć otrzymania wyniku końcowego.

Choroba Leśniowskiego-Crohna znacząco wpłynęła na życie Damiana, zarówno na postrzeganie siebie, jak i na jego relacje intymne. W początkowym etapie choroby, w wyniku jej objawów, takich jak występowanie częstych krwawych biegunek i nagłej konieczności operacji, czuł spadek poczucia wartości, frustrację, a nawet miał myśli rezygnacyjne. Czuł się ograniczony w życiu społecznym i zawodowym oraz miał obawy przed incydentami związanymi z chorobą. Wylonienie ileostomii znacznie wpłynęło na poprawę jego komfortu życia oraz samopoczucie. Obecnie stomię uważa, za ułatwienie, które pozwoliło mu na powrót do bardziej normalnego funkcjonowania. W relacjach intymnych, początkowo choroba stanowiła dla Damiana barierę. W poprzednim związku, gdzie partnerka była zdrowa, pojawiły się trudności w zrozumieniu jego sytuacji i potrzeb wynikających ze stanu zdrowia. Obecny związek z Małgorzatą, która również zmaga się z NZJ, oparty jest a otwartej komunikacji, wzajemnej akceptacji, wsparciu i zrozumieniu. Z czasem para wypracowała skuteczne strategie radzenia sobie z wyzwaniami, jakie stawia przed nimi choroba. W związku tym, Damian czuje atrakcyjny i bezpieczny oraz czerpie satysfakcję ze wzajemnej bliskości z partnerką.

Do mocnych stron Damiana należą szczerść i otwartość w komunikacji, co wzmacnia jego więź z Małgorzatą. Ma on pozytywne nastawienie do życia pomimo choroby. Jest zdeterminowany w dążeniu do zdrowia. Posiada umiejętność odnajdywania radości w drobnych przyjemnościach. A silne wsparcie ze strony jego partnerki pozytywnie wzmacnia jego samoocenę. Odczuwa satysfakcję z wykonywanej pracy. W trudnych sytuacjach cechuje go dystans do siebie i własnych doświadczeń oraz poczucie humoru.

Damiana ma tendencję do tłumienia emocji i skłonność do unikania rozmów o swoich potrzebach. Psychoterapia poznawczo-behawioralna może pomóc Damianowi w lepszym radzeniu sobie z emocjami, w pracy nad asertywnością i wyrażaniem swoich potrzeb, co mogło by wesprzeć go w budowaniu poczucia własnej wartości.



Damian posiada wiele mocnych stron oraz zasobów, które mogą stanowić solidną podwalinę do pracy nad sobą i dalszego rozwoju osobistego.



5.5 Studium przypadku - Lidia

5.5.1 Lidia- profil osoby badanej

Podstawowe informacje o Lidii uzyskane z badania przeprowadzonego w dniach 19.07.2024 oraz 20.07.2024 r., zestawione w tabeli:

Tabela 14. Krótka charakterystyka metrykalna Lidii na podstawie danych zebranych w badaniu

Kategoria	Opis
Imię	Lidia
Płeć	Kobieta
Wiek	37 lat
Miejsce zamieszkania	Quito, Ekwador
Wykształcenie	Wyższe- licencjat
Wykonywany zawód	Coach life
Diagnoza	Wrzodziejące zapalenie jelita grubego
Wystąpienie pierwszych objawów choroby	Zachorowalność i bóle brzucha w wieku pomiędzy 6-9 rokiem życia, krwawe biegunki- listopad 2017
Informacja, kiedy postawiono diagnozę	Kwiecień 2018
Przebyte zabiegi, formy leczenia	Farmakoterapia: przez pierwsze dwa lata leczenia przyjmowała Asamax. W przeszłości była wielokrotnie leczona antybiotykami. Obecnie, ze względu na ciążę, nie przyjmuje żadnych leków. Stosuje dietę eliminacyjną: częściowo wykluczyła gluten, cukier, mleko i inne produkty zapalne; w okresach zaostrzeń stosuje „rygorystyczną dietę” SCD, pije rosół i elektrolity, aby zapobiegać odwodnieniu
Informacja o stanie matrymonialny	Mężatka, w ciąży

Źródło: badania własne

5.5.2 Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna na podstawie wywiadu przeprowadzonego z Lidia

5.5.2.1 To było niesamowite samozaparcie

Lidia jeszcze przed postawieniem diagnozy NZJ, przez lata doświadczała różnych dolegliwości wskazujących na rozwijającą się chorobę:

L: „Mniej więcej tak około dziewiątego, dziesiątego roku życia. I to był przede wszystkim ból jelit, takie jakby spuchnięte te jelita. Na tym etapie jeszcze biegunki się nie pojawiały. Zaparcia, ja miałam bardzo długie, wieloletnie zaparcia.”



Lidia opowiada o pierwszych symptomach swojej choroby, podkreślając ich uciążliwość i przewlekłość.

L: „Później objawy zaczęły się pogarszać po 28. roku życia. Przeprowadziłam się do Ekwadoru i pierwszy raz złapałam bakterię E. coli. Aczkolwiek podejrzewam, że już po prostu mój system immunologiczny fatalnie działał. Po prostu to było autozakażenie, podejrzewam. Tak w tej chwili internista to określa. I wtedy zaczęło się to objawiać właśnie ostrymi biegunkami. Na początku to nie były biegunki z krwią. To był taki czas, że w ciągu jednego roku potrafiłam trzy razy mieć infekcję bakteryjną z ostrymi biegunkami, gdzie trafiałam na ostry dyżur. Nie na ostry dyżur, na pogotowie [...] I tam mi podawano kroplówki. Oczywiście stwierdzano, że jest jakaś bakteria, bo tak mnie traktowano, że skoro jestem obcokrajowcem w innym kraju, w ciepłym kraju, to na 100% nie mam odporności na te bakterie i na 100% z bakterią. Czasami ta bakteria nawet nie wychodziła w badaniach, ale leczona mnie antybiotykiem.”

Lidia relacjonuje, jak po przeprowadzce do Ekwadoru, początkowo zasugerowano jej, że ból brzucha i biegunki spowodowane były zakażeniem bakteryjnym, na co otrzymała ona antybiotyk. Wspomina, że objawy ustępowały, ale na krótko. Lekarze nie zgłębili przyczyn nawracających dolegliwości. Podtrzymywali ten sposób leczenia nawet, kiedy w kolejnych badaniach nie stwierdzono obecności bakterii. Wypowiedź Lidii odzwierciedla poczucie braku kontroli oraz niepewność związaną z objawami choroby. Analiza co do możliwej przyczyny wskazuje na próbę zrozumienia własnego stanu zdrowia. Opisana sytuacja leczenia antybiotykami, bez potwierdzenia obecności bakterii, ukazuje jej bezsilność i frustrację wobec nietrafionej diagnozy. Lidia obrazuje doświadczenia z perspektywy obcokrajowca, gdzie wyzwania komunikacyjne oraz kulturowe mogły wpłynąć na brak zrozumienia jej sytuacji zdrowotnej.

L: „Kwiecień 2018, kiedy zostałam zdiagnozowana. [...] Listopad 2017 miałam takie bardzo mocne pogorszenie i właściwie to było związane z infekcją dróg moczowych. Najpierw dostałam we wrześniu infekcję dróg moczowych. Co też jest związane z tym wszystkim, bo też miałam chroniczne infekcje dróg moczowych. I potem dostałam właśnie ostrych biegunek z krwią. I byłam pod opieką jeszcze innego lekarza, innego gastrologa. I on mnie oczywiście antybiotyk dał. Ten antybiotyk on na chwilę pomógł. W grudniu w miarę się czułam dobrze. Po grudniu miałam znowu od stycznia biegunki. I już były częste, dochodziły do 18 razy dziennie plus kilka razy w nocy. I to był taki najgorszy czas, bo to trwały już tak naprawdę od tego listopada do kwietnia. Praktycznie pół roku non-stop biegunki. I ja już byłam w takim stanie, że nawet nie wstawałam z łóżka. [...] Dali mi kroplówkę i nas odsuwali do domu. Także nikt się



tam nie przejmował. Tak, tak, bo właściwie dla nich to było jasne, że to jest bakteria, która znów wróciła i znów trzeba dać antybiotyki. Więc ja w ciągu kilku lat miałam rocznie dwa, trzy razy antybiotyki.”

Lidia opisuje prawie pół roczny okres natężenia objawów choroby tuż przed postawieniem diagnozy. Dramatyczne pogorszenie stanu zdrowia objawiało się intensywnymi, przewlekłymi biegunkami z krwią, co wskazuje na jej wyczerpanie fizyczne i emocjonalne oraz destrukcyjny wpływ choroby na wszystkie aspekty jej życia. Doświadczenie Lidii ukazuje brak zrozumienia i zaangażowania ze strony opieki medycznej. Nieskuteczne, rutynowe leczenie przynosi nie tylko cierpienie fizyczne, ale również jest źródłem frustracji i bezsilności. Chroniczne symptomy choroby pozbawiają Lidię kontroli nad własnym ciałem, nie pozwalając jej wstać z łóżka co sugeruje, że choroba ograniczyła również jej kontakty społeczne, a to mogło potęgować u niej poczucie osamotnienia oraz izolacji.

Lidia doświadczyła wielu różnych objawów choroby, a w śród nich, w wywiadzie, wymienia te, związane z układem pokarmowych, jak: zatrzymane gazy, bulgotanie w brzuchu, spięcie okolic brzucha. Opisuje wzdęcia powodujące, że „brzuch jak balon wyglądał. Nie można go było nawet dotknąć” oraz wymienia biegunki występujące w stresie, suchość jamy ustnej i zwiększone pragnienie. Po latach dolegliwości brzusznych, pojawiło się też zwężenie światła jelita. Czasami pomiędzy biegunkami występowały też zatwardzenia:

L: „To też mówią, że to jest możliwe przy wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego, że komuś się wydaje, że to jest remisja, to nie jest remisja, tylko inny etap choroby, bo po prostu się nie da się zatłwić dosłownie.”

Lidia zauważa trudności w odróżnieniu remisji od zatwardzeń, które należą do rzadszego objawu zaostrzenia, co podkreśla nieswoistość choroby. Jej wypowiedź wskazuje na fizyczne i emocjonalne obciążenie wynikające z nieprzewidywalności symptomów. Inne objawy wymienione w wywiadzie to: wypadanie włosów i brak paznokci (ze względu na łamliwość), nadmierna suchość skóry, ciemne szorstkie łokcie i kolana, popękane pięty oraz swędząca skóra.

L: „[...]w kwietniu 2018 miałam już tak duże pogorszenie, że po prostu bardzo dużo krwi było, ja już nie chciałam wracać do tego lekarza. Mój mąż nie wiedział, co robić i zaczęliśmy szukać. Właściwie to była jakaś konferencja, gdzie prawie wszystkich gastrologów wezwali na tę konferencję i trwała ta konferencja miesiąc. I naprawdę było ciężko wtedy dostać się do jakiegokolwiek gastrologa. I był taki jeden emerytowany, który powiedział, że mnie przyjmie. I tu miałam to szczęście, bo się okazało, że ten lekarz studiował w Anglii, że on widział bardzo dużo przypadków chorób i Crohna, i w ogóle nieswoistego zapalenia jelit. [...]Na



przeciwiła, na wykrywanie utajonej krwi w kale, aczkolwiek to była tak jawna krew, że nie trzeba było utajonej krwi nawet sprawdzać. Na wszystko, na pasożyty, no na wszystko, wszystko. Kolonoskopia z wycinkami z jelita grubego i gastroscopia też. I potem jak zabrał te wszystkie badania, to dla niego było jasne, że to będzie Colitis ulcerosa. Wtedy postawił diagnozę i dał w ogóle na przykład tutaj leki na to, z tego względu, że w ogóle u ludzi rasy południowej bardzo mało osób choruje na tą chorobę. Od tego lekarza w ogóle się dowiedziałam, że to jest choroba rasy białej.”

Wypowiedź Lidii wskazuje na dramatyczną sytuację zdrowotną zmuszającą zarówno ją, jak i jej męża do poszukiwania specjalisty w zakresie gastroenterologii. Wybrzmiewa tu napięcie związane z trudnościami w rozpoznaniu choroby i równocześnie ulga po otrzymaniu diagnozy. Lidię cechuje silna determinacja w poszukiwaniu lepszej opieki medycznej, a w całym procesie towarzyszy jej i wpiera mąż. Wymieniane w relacji szczegółowo badania sugerują uznanie dla kompetencji lekarza, co mocno kontrastuje z poprzednimi doświadczeniami kobiety. Lidia zauważa, że „miała to szczęście” trafiając na dobrego specjalistę, dla którego „było jasne, że to będzie Colitis ulcerosa”, a trudność w znalezieniu odpowiedniego lekarza wynikała z nielicznej zachorowalności ludności Ekwadoru na NZJ.

W wywiadzie Lidia relacjonuje, że w Ekwadorze „w ogóle nie ma sterydów, nie ma innych form leczenia”, w przypadku często występujących biegunek nie hospitalizuje się, a najczęściej podaje kroplówkę lub zleca antybiotyki.

L: „Więc jak on to wspomniał, to mi się czerwona lampka zapaliła. Ja mówię, jak to nie ma innego leczenia? Strach jest czasami bardzo dobrym lekarzem, bo jak się naczytałam, że jak nie ma leczenia i to jest takie przechodzone, nieleczone, to potem operacje, wycinają jelito i w ogóle to ja. To było dla mnie tak przerażające, że ja się zaparłam i szukałam innych alternatywnych sposobów leczenia i wtedy trafiłam na dietę SCD, którą się leczy w Stanach Zjednoczonych dzieci właśnie chorujące na wrzodziejące zapalenie jelita grubego i też Crohna, tylko że właśnie z tego, co udało mi się wtedy znaleźć informacje, ta dieta bardziej wrzodziejącego jelita działała niż na Crohna.”

Lidia podkreśla świadomość ograniczenia wynikająca z jej miejsca zamieszkania co do sposobów leczenia, braku specjalistów jak i obawę przed możliwymi skutkami czy komplikacjami związanymi z NZJ. Spowodowało to, że bardzo poważnie potraktowała swoją diagnozę i intuicyjnie postanowiła zawalczyć o siebie poprzez zastosowanie niekonwencjonalnych rozwiązań.

L: „[...]to była moja personalna decyzja z tym, bo dieta nie była łatwa. To było niesamowite samozaparcie. Ja w tym czasie nie mogłam pracować. Utrzymywaliśmy się tylko



z tego, co mąż zarabiał, bo nie wyobrażał sobie, żebym robiła tak restrykcyjną dietę, jeszcze to była dieta eliminacyjna, czyli to była dieta SCD w wersji z fazami, żeby w tym czasie pracować i robić inne rzeczy. Bardzo dużo się gotuje przez pierwszy pół roku. To jest dieta bezreszkowa. Pierwszy rok właściwie, tak się cały rok tak wygląda, że ja spędzałam całe dni w kuchni. A na początku, jak jeszcze zanim leki w ogóle zadziałały, to mąż ze mną spędzał te dni w kuchni. Ja siedziałam na krześle i mu tylko palcem pokazywałam, co ma robić do tego stopnia.”

Opis Lidii odzwierciedla jej walkę o odzyskanie kontroli nad własnym zdrowiem i życiem. Lidia wspomina, że decyzja o rozpoczęciu diety i jej utrzymaniu przez rok nie należała do łatwych. W tym czasie uczyła się nowych przepisów, nie była w stanie podjąć pracy zarobkowej, ani żadnego wysiłku fizycznego. Dnie spędzała w kuchni wraz z mężem, który przez wiele miesięcy musiał przejąć wszystkie obowiązki domowe. Również to on przygotowywał specjalistyczne posiłki zgodnie z instrukcjami żony. Wsparcie Andre wskazuje na ograniczone zdolności Lidii do samodzielnego funkcjonowania w zaostrzeniach. Wybrana świadomie przez nią restrykcyjna dieta SCD jest aktem osobistej odpowiedzialności i samozaparcia w walce z chorobą.

Dieta stosowana przez Lidię okazała się jednym z głównych czynników unormowania jej stanu zdrowia. Nauczyła się ona czym jest zaostrzenie i remisja. Zaczęła dostrzegać sygnały płynące ze swojego ciała:

L: „Te zaostrzenia u mnie się pojawiają powoli. Najpierw się pojawia ból brzucha, bardzo dużo wzdęć, taki dyskomfort, który potrafi nawet miesiąc trwać, zanim się pojawią biegunki. I ja już jak widzę te symptomy, nawet czasami udaje mi się uniknąć zaostrzenia [...] bo wcześniej nie zauważałam tego i jak się pojawiło zaostrzenie, było ostre po prostu, więc bardzo mocne, a teraz już nie. Teraz jest taki etap, że jest spokojniej i już mogę coś zacząć robić, zmieniać dietę, odpoczywać więcej, tak jakby dać czas regeneracji.”

Lidia obrazuje transformację w podejściu i w radzeniu sobie z WZJG. Z początkowej opisywanej w wywiadzie bezradności, w procesie wewnętrznych zmian i rozwijania samoświadomości, stopniowo odzyskuje poczucie sprawczości. Umiejętność rozpoznawania sygnałów z ciała i własnych potrzeb przekłada się na poczucie odzyskanej kontroli nad ciałem oraz poprawę jakości jej życia.

L: „[...] natrafienie na dobrego lekarza, czy to jest takie ważne? Tak, bo ja powiem Ci, że... Ja też mam takie koleżanki, które na przykład chorują na Crohna czy chorują też na wrzodziejące jelito. Zauważam, że ci ludzie się boją zmieniać lekarza. Boją się, że znów będą mieli ponawiane badania, że znów będą musieli opowiadać całą historię. Ja zmieniałam

gastrologów siedem razy do skutku. I ten gastrolog, który mam teraz, to jest po prostu to, czego oczekiwałam.”

Dla Lidii bardzo ważne jest, aby być pod opieką kompetentnego specjalisty. Opowiada, jak świadomie, wielokrotnie zmieniała lekarzy, co wskazuje na jej determinację i wytrwałość w dążeniu do uzyskania poprawy swojego stanu zdrowia. To pokazuje, że podejmowanie decyzji zgodnych z własną intuicją i przekonaniem oraz konsekwentne dążenie do ich realizacji może skutkować poprawą jakości opieki medycznej i życia. Ostatecznie Lidia znalazła właściwego specjalistę, przez co czuje się bezpiecznie. Jak sama mówi: „to poczucie bezpieczeństwa jest szalenie ważne przy chorych jelitach.”

5.5.2.2 Ciągle czuję zagrożenie

Lidia choruje od ponad 28 lat. Od objawów do diagnozy przeszła długą i niełatwą drogę. Opisała początek choroby jako bardzo ciężki czas, kiedy to musiała zmierzyć się z nową rzeczywistością. Jak wspomina „Na początku to był koniec świata dla mnie.” Poczula też lęk związany z zagrożeniem swojego życia:

L: „Był taki krótki moment, że takie lęki się różne pojawiły, szczególnie jak lekarz powiedział, że to jest choroba nieuleczalna i trochę mnie nastraszył, że często prowadzi do raka jelit, że osoby z tą chorobą żyją krócej. A ja nie chciałam, ja zawsze chciałam dłużej żyć z mężem, dziećmi, rodziną.. Więc to były takie momenty bardzo, bardzo trudne.”

Lidia ujawnia silny wpływ przekazu informacji przez lekarzy na jej emocje i sposób postrzegania choroby. Słowa o nieuleczalnej chorobie i możliwym nowotworze jelita wzbudziły u niej lęk, wpływając na jej ogólne poczucie bezpieczeństwa. Ponadto wypowiedź Lidii odzwierciedla jej głęboko zakorzoną potrzebę spełnionego i długiego życia rodzinnego. Choroba burzy i destabilizuje jej oczekiwania co do zamierzonej wizji przyszłości. To doświadczenie ujawnia, jak ważne jest wsparcie psychologiczne mogące pomóc w radzeniu sobie z niepewnością oraz obawami związanymi z przebiegiem chronicznego schorzenia.

Lidia widzi kilka możliwych przyczyn zachorowania na NZJ. Jednym ze źródeł choroby jest jej słabe zdrowie oraz leczenie antybiotykami:

L: „[...]od dzieciństwa miałam słabe zdrowie i zawsze mnie leczono antybiotykami, więc ja mam takie podejrzenie, że w ogóle ten układ odpornościowy po prostu i te jelita były regularnie niszczone antybiotykami.”

Lidia wyraża refleksję na temat możliwych przyczyn zachorowania na NZJ. Zauważa, że jej problemy zdrowotne trwają od dzieciństwa i mogą być związane z wieloletnią

antybiotykoterapią. W jej słowach wybrzmiewa krytyka zastosowanych kuracji oraz ich negatywnego działania na jej organizm. Wypowiedź Lidii sugeruje, że ma rozwiniętą świadomość oraz potrzebę wpływu na podejmowane przyszłe decyzje w zakresie własnego zdrowia.

Lidia stawia też hipotezę, że WZJG może być skutkiem traumatycznych wydarzeń z okresu dzieciństwa związanych z alkoholizmem jej ojca oraz doświadczeniem molestowania seksualnego:

L: „[...]takie traumy z dzieciństwa, bo pochodzę z alkoholowej rodziny, więc tam był też nawet aspekt molestowania seksualnego, nie przez ojca, tylko przez kolegów jego, ale ja zawsze miałam do niego tą złość, że on dopuścił, że ci koledzy byli. [...]No właśnie u mnie te antybiotyki bardzo mi wyniszczały tą formę bakteryjną i rzeczywiście pod tym kątem mówię z tymi antybiotykami, że to wyniszczenie też układu odpornościowego. Ale też aspektem psychologicznym ja w ogóle jestem WWO, wysoko wrażliwą osobą i ta wysoka wrażliwość nawet nie chodzi o emocjonalność, tylko o reakcję układu nerwowego.[...] Bo to nie było tak, że mój tata od razu pił alkohol. Zaczął pić alkohol, jak miałam mniej więcej 8 lat. I to jest ciekawe właśnie. 8-9 lat i mój tata zaczął pić alkohol, upijać się po rząd, robić awantury przy okazji i tak dalej. I to był ten czas, kiedy mi też zaczynało się to dziać. Dlatego wiąże z tymi rzeczami konkretnie.”

Lidia dzieli się trudnym doświadczeniem z dzieciństwa. Złość do ojca, którą „zawsze miałam”, sugeruje trwałość emocji, co mogło wpływać na jej poczucie bezpieczeństwa, wartości i samoocenę, a także na relacje w dorosłym życiu. Lidia postrzega siebie jako osobę wysoko wrażliwą, wskazując na powiązanie układu nerwowego ze swoimi doświadczeniami. W wywiadzie wspomina, że w trakcie psychoterapii własnej doszła do wniosku, że jej dolegliwości chorobowe pojawiły się po raz pierwszy właśnie wtedy, gdy miała 8-9 lat, a jej ojciec zaczął wówczas pić alkohol i upijać się, dlatego przyczyn swojej choroby upatruje również w tych wydarzeniach. Lidia poszukuje przyczyn swojego obecnego stanu zdrowia wskazując na kilka możliwych źródeł, co wskazuje na jej próbę zrozumienia problemów zdrowotnych w szerszym kontekście. Łączenie trudności fizycznych z emocjonalnymi, sugeruje potrzebę holistycznego podejścia w terapii medycznej, jak i psychologicznej.

L: „Ja od dziecka czułam więcej ciepła, więcej zimna niż inne osoby. Miałam taką nadwrażliwość w ogóle dotykową, skórną, bodźcową też. I też się nauczyłam z tym żyć poprzez takie uodparnianie dosłownie. Ale do tej pory mam tak, że inne osoby nie czują, że jest zimno, a ja czuję potworne zimno. Albo pójdę do centrum handlowego i inne osoby odpoczywają w centrum handlowym, a ja po prostu do ilości ludzi i tych mnóstw bodźców czasem będę



strasznie zmęczona. Więc tutaj jest też taka nadwrażliwość i podejrzewam, że w związku z moją wielką wrażliwością..”

Kobieta przyznaje, że od zawsze ma głębokie, nasilone odczucia fizyczne, np. związane ze zmianą temperatury ciała „czuję potworne zimno”, a po wizycie w centrum handlowym czuje się zmęczona. Przemyślenia Lidii wskazują na odczuwane przez nią przytłoczenie, będące wynikiem przebodźcowania i odzwierciedlają jej wysoką wrażliwość sensoryczną, co wpływa na jej codzienne funkcjonowanie. Ta wysoka wrażliwość, jak sama twierdzi, prawdopodobnie przyczyniła się do aktywowania genu autoimmunologicznego odpowiadającego za choroby NZJ.

W wywiadzie Lidia opowiadała też, że po przyjeździe do Ekwadoru zaraziła się lokalną bakterią, a długa, powtarzająca się antybiotykoterapia miała wpływ na pogorszenie jej stanu zdrowia i spowodowała coraz częściej pojawiające się biegunki. Wspomina też, że bardzo mocno przeżyła pierwsze trzęsienie ziemi w Quito. Zauważyła, że zanim przywykła do lokalnie występujących trzęsień, reagowała na nie silnym lękiem oraz doznawała ataków paniki. Ponadto, doświadczenie to spowodowało retraumatyzację oraz intensywne odczucia zagrożenia życia:

L: „Teraz już nie reaguję źle na nie, ale wcześniej miałam taką panikę, taką bardzo dużą panikę, bo to było takie bardzo mocne trzęsienie ziemi. I po tym trzęsieniu ziemi ja ciągle czułam zagrożenie. Trauma z dzieciństwa, gdzie też ciągle czułam zagrożenie, bo może już byłam po terapii, wróciły ogromną falą. I wtedy też miałam bardzo często te biegunki, zakażenia i to wszystko ze strony psychologicznej.”

W swojej relacji Lidia ukazuje, w jaki sposób traumatyczne doświadczenia i przeżyty ekstremalny stres, odbijają ślad na jej zdrowiu somatycznym. Trzęsienie ziemi stanowi katalizator odpalający dawne wspomnienia i nieprzepracowane traumy z dzieciństwa. Pokazuje to, jak silne emocje, głęboko i trwale zapisują się w ciele. Stwierdzenie „teraz już nie reaguje źle” sugeruje możliwość rozwoju i proces adaptacji w odpowiedzi na stres, co może być skutkiem wcześniejszej terapii lub elementem strategii radzenia sobie. Wieloaspektowe, holistyczne podejście Lidii stanowi próbę wyjaśnienia, w jaki sposób jej doświadczenia życiowe, dobierane metody leczenia, traumy z dzieciństwa i stres wpłynęły na jej zdrowie somatyczne oraz psychiczne.

Lidia opisuje trudny czas niepanowania nad swoim ciałem, który był dla niej wyjątkowo ciężki, a wręcz traumatyczny:

L: „[...]na początku jak jeszcze nie umiałam sobie radzić z zaostreniami, to najgorsza trauma, najgorszy koszmar był dla mnie to załatwiać się do łóżka. I potem prac te materace,



zmieniać to wszystko. I to było coś, co bardzo się tego boję, żeby to wróciło w ogóle. Został mi lęk z tym związany do tej pory. Jak się pojawiają biegunki, to tylko jest Panie Boże uratuj mnie, żebym w nocy się, brzydko mówiąc, nie zesrała się w łóżku. Tak już mocno, z mocnym określeniem. To jest coś, co zostanie mi już do końca życia taka trauma z tym związana.”

Lidia dzieli się trudnymi doświadczeniami związanymi z utratą zdolności zarządzania własnym ciałem w wyniku WZJG. Jej słowa odzwierciedlają, jak te wydarzenia, głęboko odcisnęły się na jej psychice, pozostawiając trwały ślad w postaci obaw i lęków. Mimo, że Lidia nabyła umiejętności skutecznego radzenia sobie z objawami choroby, wcześniejsze „traumatyczne” sytuacje związane z brakiem możliwości kontrolowania schorowanego ciała, sprawiły, że odczuwa ona stały lęk przed ich potencjalnym nawrotem. Wypowiedź Lidii ukazuje długotrwałe skutki traumatycznych doświadczeń będących wynikiem ciężkich zaostrzeń choroby. Przeszłe doświadczenia wpływają na jej obecne życie i kształtują jej reakcje emocjonalne.

5.5.2.3 Mało osób o tym wiedziało

Lidia przyznaje, że otrzymanie diagnozy wrzodziejącego zapalenia jelita grubego, przeżyła bardzo emocjonalnie, a nową sytuację, w której się znalazła odczuwała jako „koniec świata”. Musiała nauczyć się radzić sobie z wyzwaniem jakie przyniosła jej choroba. W skutek czego Lidia „urwała wszelkie kontakty towarzyskie.” Ta postawa wynikała z kilku powodów. Jednym z nich były doświadczenia związane z utratą kontroli nad swoim ciałem, które sama nazywa „traumą”.

Lidia przyznaje, że w zaostrzeniach „w ogóle nie wychodzi z domu”, a pamięć o przykrych doświadczeniach, wciąż wzbudza w niej lęk i obawę przed ich powtórzeniem:

L: „Ja sobie nie wyobrażam, żebym była gdzieś na zewnątrz, żebym nie zdążyła do toalety. W ogóle mam takie... Boję się toalet publicznych. Nie lubię się załatwiać po toaletach publicznych właśnie ze względu na te typowe bakterie, które tutaj są w Ekwadorze.”

Lidia pokazuje, jak choroba ogranicza jej swobodę i poczucie bezpieczeństwa. Ujawnia silne obawy związane z brakiem panowania nad swoimi jelitami oraz przed korzystaniem z toalet publicznych. Ma świadomość obniżonej odporności. Odczuwa lęk o ponowne zakażenie się bakteriami, ponieważ, jak wspomniała w wywiadzie, antybiotykoterapia pogarsza jej stan zdrowia i zaostrza objawy WZJG. Każde wyjście z remisji dla Lidii stanowi potencjalne zagrożenie ponowienia wcześniejszych „traumatycznych” doświadczeń związanych z utratą kontroli nad własnym ciałem.



Wpływ na izolację Lidii miały również odczuwany przez nią wstyd i ból wynikający z braku zrozumienia, a wręcz unieważniania jej choroby przez otaczających ją ludzi:

L: „Żałuję, że tak robiłam, bo jednak mieć wsparcie od osób to jest bardzo ważne przy tym chorowaniu. Ale na ten czas nie umiałam inaczej. Byłam po prostu zmęczona tłumaczeniem ludziom, na czym polega ta choroba, bo tutaj też jest taka jednostka colitis i bardzo mnie drażniło, kiedy ktoś mówił, “a tak wiem z czym się męczysz, ale to musisz jeść to i to i będzie dobrze”. Takie podchodzenie, ludzie nie rozumieli, o co chodzi z tym. Nie rozumieli, że to nie jest zwykłe colitis. Po hiszpańsku colitis to chyba jest po prostu jakieś podrażnienie jelita.”

Wypowiedź Lidii ukazuje frustrację oraz głębokie poczucie zmęczenia z powodu niezrozumienia jej stanu zdrowia przez otoczenie. Lidia wspomina, jak wielokrotnie podejmowała trud wyjaśnienia, że jej choroba nie jest zwykłym zatruciem, które za chwilę przejdzie, i że jej stan jest znacznie poważniejszy niż innym się wydaje. Wskazuje na uciążliwe różnice językowe i kulturowe, które dodatkowo komplikowały jej sytuację. Ignorowanie jej stanu zdrowia przez inne osoby, mogło wzmacniać poczucie osamotnienia, czy izolacji, a także zniechęcały ją do poszukiwania wsparcia społecznego.

L: „Jak musiałam tłumaczyć ludziom, że to są otwarte rany w jelicie, które krwawią, wytwarzają śluz i cokolwiek się zje, to po prostu przelatuje przez te jelita. To jest potężny ból. Nie da się chodzić, nie da się odдыchać i po prostu załatwianie się z koszmarem. To też było poczucie wstydu, to oczywiście jak najbardziej, ale najbardziej ten ból niezrozumienia, bycia niezrozumianą i walczenia z ludźmi, że oni myślą, im się wydaje, że wiedzą lepiej. I drażniło mnie to po prostu. Drażniło mnie to, żeby za każdym razem tłumaczyć.”

Słowa Lidii odzwierciedlają społeczne bagatelizowanie i nierozumienie jej objawów choroby, co potęgowało poczucie wyobcowania. „walka z ludźmi” sugeruje, że jej relacje interpersonalne mogły zostać naruszone w wyniku konieczności ciągłego wyjaśniania stanu zdrowia oraz nieprzychylnych reakcji otoczenia. Dodatkowo Lidia przyznaje, że w swojej historii chorobowej ma „tendencje od dzieciństwa do depresji”. Przy każdym dłuższym zaostrzeniu od razu odczuwała obniżony nastrój i depresję:

L: „A przez stany depresyjne ja się izoluję. Teraz już tego nie mam, bo nauczyłam się żyć z tym i też miałam taki dobry czas dłuższych remisji, które mnie wzmacniały, dodawały sił, więc też mi było po prostu łatwiej sobie poradzić, kiedy była. W ogóle w tej chwili organizm inaczej reaguje.”

Lidia mówi, że z natury przeważa u niej introwertyzm. Jeszcze przed rozpoznaniem NZJ podjęła się pracy zawodowej, którą wykonywała z domu w formie online. Dzięki takiemu rozwiązaniu, mogła lepiej radzić sobie z chorobą, co pozwalało jej na utrzymanie pewnego



stopnia aktywności zawodowej i kontaktu z innymi klientkami. Jednakże, były też momenty, kiedy podejmując walkę o zdrowie, zdecydowała się na stosowanie diety SCD, co wiązało się z koniecznością rezygnacji z pracy nawet na około roku czasu. Wówczas choroba całkowicie odcięła ją od świata zewnętrznego i kontaktów z ludźmi, co jeszcze bardziej pogłębiło jej izolację. Lidia przyznaje, że zły stan swojego zdrowia ukrywała również przed najbliższą rodziną:

L: „Mało osób w ogóle wiedziało, co się wtedy tak naprawdę u nas działo. Do tego stopnia, że czasem jak to wspominam, to moja teściowa takie oczy robi wielkie. Oni sobie po prostu nie zdawali sprawy z tego.”

Lidia opisuje sytuację, w której nawet najbliżsi nie byli świadomi jej cierpienia i zmagania z chorobą. Jej słowa wskazują na jej izolację i samotność w trudnościach ze zdrowiem. W międzyczasie u teścia Lidii wykryto raka i jak wspomina kobieta, jej choroba „poszła na drugi plan”. Gdy rodzina od strony męża zaangażowała się w walkę o zdrowie teścia, Lidia w rozpracowywała swoją chorobę, ucząc się żyć w nowej rzeczywistości:

L: „Walczyliśmy o teścia i potem teść zmarł, więc była żałoba. Więc było takie większe wydarzenie, że tak powiem, w rodzinie, mocniejsze. I mi to odpowiadało, bo ja wtedy sobie po cichutku nad tą chorobą pracowałam. Uczylałam się jej, uczyłałam się na nowo żyć, na nowo też budować relację intymną z mężem.”

Lidia wspomina ciężki emocjonalnie czas dla jej rodziny w walce o życie teścia. Równocześnie zauważa, że znalazła w tej sytuacji przestrzeń na skoncentrowanie się na własnym zdrowiu i możliwość budowania od nowa relacji z mężem. Lidia ujawnia wpływ choroby na intymność w związku. Podjęcie działań, by na nowo budować bliskość i umacniać więź z mężem świadczy o jej zdolności do adaptacji i wewnętrznej sile, wbrew przeciwnościom losu. Jej wypowiedź stanowi przykład tego, jak trudne wydarzenia mogą tworzyć warunki do refleksji oraz wprowadzania pozytywnych zmian w życiu.

5.5.2.4 Ostatecznie choroba nas wzmocniła

Lidia wspomina, że gdy poznała męża, od pewnego czasu była już w trakcie pracy nad wzmocnieniem odporności. Od początku znajomości nie ukrywała, że ma „tendencje do chorowania”. Dwa lata po ślubie jej stan zdrowia znacznie się pogorszył:

L: „Ogólnie byłam bardzo uczciwa i mówiłam o tym, że nie mam zbyt dobrego zdrowia, że mam tendencję do chorowania. Ale już wtedy, jak się poznaliśmy, ja od około roku zmieniłam dietę, zaczęłam sport. [...] No i ja zaczęłam tak dbać o siebie. I jak się poznaliśmy, to miałam



taki lepszy czas. I te choroby dopiero się pojawiły tutaj dwa lata po małżeństwie. I tak też mam takie podejrzenie, że to tak mocno wywołało te biegunki. Raz, że bakterie złapałam, ale potem, że to tak wracało, było trzęsienie ziemi tutaj. I ja to bardzo mocno przeżyłam, to trzęsienie ziemi.”

Lidia przedstawia osobiste podejście do budowania relacji oparte na otwartej komunikacji. Jej szczerść w zakresie własnych ograniczeń świadczy o jej samoświadomości oraz ujawnia potrzebę tworzenia związku opartego na zrozumieniu. Zmiana jej stanu zdrowia w trakcie trwania małżeństwa sugeruje możliwe zmiany dynamiki relacji, co mogło wpłynąć na oczekiwania wobec wspólnej przyszłości oraz wprowadzić w relację nowe wyzwania. Ponadto, w tym czasie Lidia przeżyła pierwsze, silne trzęsienie ziemi w Quito. Wówczas poza obawą o życie, wystąpiły u niej na zmianę zakażenia bakteryjne i uciążliwe biegunki. Troskliwy mąż zawsze towarzyszył jej podczas wizyt u lekarza, mimo to Lidia pamięta lęk o odrzucenie:

L: „Był taki chwilowy moment, że ja się zastanawiałam, czy ponieważ byliśmy młodym małżeństwem, dwa lata i pojawiła się tak poważna choroba, jeszcze mój mąż na każdej wizycie lekarskiej mi towarzyszył. I ja się bałam jego reakcji, czy on mnie nie zostawi po prostu. Teoretycznie znalazłam go na tyle, że wydawało mi się to absurdem, ale miałam ten lęk.”

Lidia otwarcie mówi o lęku związanym z reakcją męża na jej chorobę. Obawia się czy sprosta on wyzwaniom jakie ze sobą niesie NZJ, a tym samym czy nie zostanie ona porzucona. Wspomina również, że w były takie monety, kiedy myślała o sobie, że jest bezużyteczną żoną, a nawet ciężarem dla męża. Zamiast aktywnie działać i zarządzać domem, wycieńczona chorobą, gdy większość czasu spędzała w łóżku:

L: „Ja się czułam wtedy tak bezużyteczna, bo nie miałam siły nawet obiadu gotować. Nie miałam siły posprzątać. Czułam się taką beznadziejną żoną, która nic w domu nie robi, która jest tylko ciężarem. To była moja interpretacja.[...] Potrzebuje coś robić. I ja lubię prowadzić dom, ja lubię gotować,[...]zarządzać tym wszystkim. [...]no właśnie, to ta bezużyteczność to najbardziej mnie dotyczyła, że czułam się, że jestem ciężarem.”

Lidia silnie identyfikuje się z rolą żony, aktywnie zarządzającej domem, dbającej o funkcjonowanie rodziny, co jest dla niej źródłem spełnienia i satysfakcji w małżeństwie. Czuje się bezużyteczna w chorobie nie mogąc podejmować nałożonych na siebie obowiązków domowych. Słowa te odzwierciedlają, jak choroba wpływa na jej obraz siebie oraz poczucie wartości. Lidia wskazuje na potrzebę odnalezienia równowagi między ograniczeniami zdrowotnymi a potrzebą działania, co stanowi ogromne wyzwanie. Równocześnie Lidia zapewnia, że mąż nigdy nie dał jej odczuć, żeby jej obawy były kiedykolwiek słuszne, „to była jej interpretacja”. Kobieta uważa, że Andre nawet „wyparł tą negatywność”:



L: „I w ogóle mój mąż to sobie tak poradził z tym wszystkim, że on to w pewien sposób wyparł. Jak ja o pewnych rzeczach opowiadam z przeszłości, to on z przerażeniem otwiera oczy, bo on po prostu tego nie pamięta. Nie pamięta, że tak to wyglądało. To było kilka lat temu. On po prostu wyparł tą negatywność.”

Lidia zauważa, że jej sposób przetwarzania przeszłości, doświadczeń i wymagających sytuacji jest inny niż jej męża. Uważa, że Andre wyparł bolesne doświadczenia, co mogło być jednym z adaptacyjnych mechanizmów radzenia sobie z cierpieniem żony.

L: „Mieszkanie było tak brudne, że jak się już podniosłam w remisji i zaczęłam wstawać, to po prostu okropne syfy wyciągałam z szafy, z pod łóżka itd. Bo on musiał nas utrzymać, więc on pracował od samego rano do wieczora. Jeszcze po międzyczasie musiał ogarnąć zakupy, ugotować pod moją instrukcją.”

Lidia opisuje okres remisji, kiedy w końcu postanowiła nie poddawać się chorobie i zawalczyć o siebie. Przeszła wówczas na rygorystyczną, ścisłą dietę przeciwzapalną SCD. W swoich słowach ujawnia trudności, jakie niesła choroba, dla niej i jej męża, który był jedyną osobą zdolną do wykonywania obowiązków domowych. Andre aktywnie wspierał swoją żonę również w przyrządzaniu posiłków zgodnie z jej wytycznymi. Dzięki czemu Lidia zyskała czas potrzebny do długo trwającego procesu regeneracji.

Niewątpliwie choroba Lidii znacząco wpłynęła na pożycie małżonków, zmuszając ją i jej męża do przedefiniowania ich relacji seksualnej. Fizyczne objawy choroby takie jak „ból nie do zniesienia”, wzdęcia i problemy jelitowe, uczyniły współżycie niezwykle trudnym. Lidia wspomina, że ich relacja z mężem pogłębiła się od strony „opiekuńczej”, ale „ze strony seksualnej nie było w ogóle mowy o współżyciu”. Brak bliskiego fizycznego kontaktu przyczynił się do konfliktów pomiędzy nimi.

L: „[...]czułam się po prostu brzydka sama ze sobą. Właśnie do tego obrazu jeszcze. Bo jak mi wypadaly włosy, poszerzała cera, własne oczy połamane i nawet nie miałam ochoty się pomalować ani nic, to miałam bardzo niskie libido. Libido mi spadało na łeb i szyję. Po prostu nawet mi się nie chciało. Nie miałam ochoty na nic. To jak jest chorobą już tak mocno wycieńczone, poturbowane, to po prostu ciężko jest o podstawowe rzeczy. [...]jelita były tak opuchnięte, tak cierpiące, że po prostu nie było pozycji żadnej, żeby to współżycie miało sens. A wiadomo, jak się nie współżyje, nie ma endorfin, jest duży stres, no to są klótnie. Więc też mieliśmy taką falę klótni, przeplatanych z tą troską, tą opieką itd. [...]ja po prostu przy biegunkach nie byłam w stanie nigdy się przelamać do współżycia. No nie mogłam, nie mogłam. Nie ufałam sobie, żeby przypadkiem do tego u nas nie doszło.”

Lidia musiała na nowo „budować relację intymną z mężem”. Dodatkową trudnością było, że kobieta na początku choroby „czuła się po prostu brzydka sama ze sobą”. Jej ciało zmieniło się: „włosy wypadały, szara cera, paznokcie połamane”. Brakło też siły i ochoty na robienie makijażu. Wszystko to sprawiło, że Lidia, nie czuła się atrakcyjna i „miała bardzo niskie libido”. A jak już wychodziła z zaostrzeń, powoli wchodząc w remisję, wycieńczony organizm nadal nie miał siły, nie było więc możliwości, by myśleć o współżyciu. Lidia podkreśla fizyczny dyskomfort związany z bólem i objawami NZJ. Brak intymności, związany z cierpieniem fizycznym, jak i psychicznym wycofaniem, przyczynił się do pojawienia się napięć i kłótni w związku. Jednocześnie Lidia zwraca uwagę na występowanie okresów trudnych emocji, takich jak frustracja, przeplatanych troską i opieką ze strony męża. Zauważa, też że w trakcie trwania zaostrzenia nigdy nie brała możliwości współżycia, nie tylko z powodu bólu i osłabienia, ale też braku zaufania do reakcji swojego organizmu, w obawie przed utratą kontroli nad ciałem.

L: „[...]ju nas nie ma spontanicznego seksu. Dlatego, że obydwójce musimy być umyć. Ja zawsze pilnuję, żeby ta strefa intymna była dokładnie umyta, bo się boimy, że przejdzie bakteria. [...] Spontanicznie nam się chce, ale trzeba się umyć, trzeba się przygotować itd. I spada to wszystko. Rzeczywiście to nauczyliśmy się tak, że więcej planowanego seksu niż spontanicznego. Tak naprawdę. I to jest tak trochę przykro z tym. Przez to mamy dużo mniej współżyciem niż moglibyśmy. Tak naprawdę. Ale my nie zaniedbujemy tej sfery.”

W związku Lidii całkowicie został wykluczony spontaniczny seks. Ważne stało się przygotowanie do współżycia pod kątem higienicznym i unikanie zakażeń bakteriami. Lidia przyznaje, że w wyniku tych przygotowań ochota na kontakt seksualny szybko spada, co również wpływa na zmniejszoną częstość ich współżycia. Zastąpienie spontanicznych relacji intymnych planowanym seksem, wzbudza też lekki smutek i tęsknotę za tym elementem w związku. Jednak pomimo zmian para dba o utrzymanie aktywności seksualnej.

L: „On jest takim mężczyzną empatycznym, więc bardzo czuje mnie, widzi mnie też przy współżyciu. No to też są takie momenty, że czasami musimy ponawiać grę wstępną. Żeby znów załapać ten rytm w współżyciu.”

Lidia wspomina, że czasem brakuje jej inicjatywy od strony męża, ale rozumie też, że jest to jedna z jego strategii w radzeniu sobie w nowej rzeczywistości i pomaga uniknąć obojgu rozczarowania. Para na nowo musiała nauczyć się siebie, pozycji w kontaktach seksualnych, które są sprzyjające, bezpieczne i dobre dla obojga. Mąż Lidii w trakcie stosunku uważnie obserwuje ją, aby móc odpowiednio szybko zareagować i wyhamować w przypadku, kiedy mógłby się pojawić ból. To pokazuje, jak choroba wpływa na relacje intymne, wymagając od

partnerów wzajemnego zrozumienia i dostosowania. Lidia podkreśla, że mimo przebytych trudności, jej mąż zawsze wykazywał się empatią i dawał jej wsparcie.

L: „[...]mamy sprawdzone pozycje, wiemy jak rozpocząć, też ważna jest ta gra wstępna, bo też się znamy, wiemy co lubimy. itd. Więc to też nam pomaga. Jak jesteśmy dobrze rozgrzani, to też jest tak jakby, te endorfiny się uaktywniają, ten ból się zmniejsza, to też bardzo pomaga. Na początku było u nas dużo napięcia pod tym kątem, bo się po prostu baliśmy, jak postąpić, żeby jelita nie bolały. Więc ja się nauczyłam po prostu dawać znać mężowi, że np. tutaj wolniej, chwilę wolniej i jeśli nie mijał ból, to mówię dobra, musimy zmienić pozycję. No to spokojnie, powoli zmienialiśmy pozycję. I to najczęściej działało, że potem mogliśmy kontynuować. Także dawaliśmy sobie też taką przestrzeń zrozumienia, takiego, że może tak być. Potem się to tak ustabilizowało, że najfajniejsze są remisje, wtedy nie ma problemów.”

Lidia obrazuje strategie wypracowane wspólnie z mężem. Andre jest dobrym obserwatorem, a Lidia uczciwie uprzedza o swoim aktualnym stanie. Otwarta komunikacja jest kluczowym elementem zapewniającym satysfakcjonujące współżycie. Oboje doskonale znają swoje potrzeby i możliwości. Lidia zauważa również rolę gry wstępnej i bliskości emocjonalnej, które pomagają jej zmniejszyć odczucia bólowe podczas stosunku. Wypracowanie skutecznych strategii wiązało się z czasem, cierpliwością oraz akceptacją potencjalnych trudności. Wzajemne zrozumieniem potrzeb przyczyniło się do poprawy jakości życia intymnego pary.

L: „I ciągle takie cudowne czasy. Jest taka remisja, że każda pozycja jest fajna. Ale bez ciąży to są takie po prostu tylko konkretne pozycje, w których nie boli.”

Małżonkowie pomimo trudności wytrwale dążyli do spełnienia marzeń o powiększeniu swojej rodziny. Upragniona ciąża bardzo dobrze wpłynęła na stan zdrowia Lidki wprowadzając ją w remisję, dzięki czemu odżyła. Poczuli się bardzo atrakcyjni mogąc spełnić się jako kobieta i żona, a w krótko też matka. Ten wyjątkowy stan wpłynął też pozytywnie na intymność pary. Choroba nie tylko pogłębiła relację małżonków, ale także wymusiła bezwzględną otwartość, współpracę i wzajemne zrozumienie, co w dalszej perspektywie wzmocniło ich związek.

Ostatecznie lęk przed odrzuceniem, który z początku choroby odczuwała Lidia okazał się bezzasadny:

L: „I dopiero potem zobaczyłam, że ostatecznie choroba nas wzmocniła jako małżeństwo.”

Słowa Lidii wskazują na dynamikę związku, będąc podsumowaniem procesu odbudowy relacji w obliczu wyzwań wynikających z choroby. Opisują niełatwą drogę, jaką para musiała przejść, aby nauczyć się wspólnie funkcjonować w zmienionych warunkach, co

wymagało wzajemnego zaangażowania, akceptacji, cierpliwości i zrozumienia. Ostatecznie ich trud i wysiłek zaowocowały pogłębieniem więzi emocjonalnej oraz wypracowaniem satysfakcjonującego współżycia.

5.5.2.5 Teraz to ja w ogóle kocham siebie

W wywiadzie Lidia przedstawia nie tylko trudności związane z przewlekłą chorobą, ale także drogę, jaką przeszła, aby odzyskać sprawczość nad swoim życiem.

L: „Czułam się brudna, [...] że śmierdzą cały czas, że cuchnę [...]. To był ten etap, kiedy w ogóle nie akceptowałam choroby. [...] jak jeszcze nie umiałam sobie radzić z zaostrzeniami, to najgorsza trauma, najgorszy koszmar był dla mnie to załatwiać się do łóżka.”

Lidia obrazuje trudne początki choroby, kiedy to zmagала się z poczuciem wstydu i brudu. Jej wypowiedź odzwierciedla intensywne emocjonalne obciążenie. Poczucie bycia brudną i cuchnącą wskazuje na głęboki wstyd oraz niską samoocenę. Szczególnie ciężko jej było, gdy jej ciało stało się dla niej obce i poza kontrolą, co sugeruje odczuwaną bezradność i upokorzenie. Używając stwierdzeń: „najgorsza trauma” czy „najgorszy koszmar”, Lidia podkreśla skalę wyzwania, jakie stawia przed nią choroba NZJ.

Lidia mówi wprost, że choroba miała ogromny wpływ na jej postrzeganie swojego ciała. Nie akceptowała siebie, szczególnie w zaostrzeniach, kiedy jej wygląd uległ zmianie: „cera szara, włosy wypadały, paznokcie się łamały, skóra była sucha”. Co było dla niej źródłem cierpienia. Przyznaje, że jej samoocena wówczas znacznie się obniżyła, pojawiły się stany depresyjne. Próby walki z chorobą i zrozumienia jej spowodowały, że jak sama przyznaje, stała się bardzo emocjonalna:

L: „I to był ten etap, kiedy w ogóle nie akceptowałam choroby. Ja na siłę z nią walczyłam, nawet miałam takie fale rozpacz i często właśnie ja szukałam takiej pomocy, czy u duchownych, u różnych osób i właśnie często słyszałam ten aspekt, że zaakceptuj to. Dla mnie akceptacja oznaczała, że bym się pogodzić z tym, że to mam i że do końca życia będę tak się czuć.”

Słowa Lidii odzwierciedlają proces przedefiniowania pojęcia akceptacji choroby. Od postrzegania akceptacji, jako rezygnacji, ku zrozumieniu, że akceptacja może oznaczać przyjęcie choroby, jako części życia i poszukiwanie sposobów na funkcjonowanie mimo ograniczeń. Zmiany, które zachodziły w Lidii pod wpływem jej stanu zdrowia sprawiły, że w ciężkich momentach zaczęła się izolować. Sama akceptacja choroby była dla niej procesem niezwykle trudnym, ponieważ oznaczała konieczność pogodzenia się z myślą, że możliwe, że



jej życie będzie już zawsze naznaczone bólem i cierpieniem. Z czasem jednak Lidia przeszła przez fazę adaptacji, która zmieniła jej podejście do samej siebie.

L: „Na początku to był koniec świata dla mnie i ja wtedy urwałam wszelkie kontakty towarzyskie [...]. Potem jednak nauczyłam się chorować, że tak powiem. Nauczyłam się, że wyjście z remisji to nie koniec świata.”

Lidia obrazuje, jak istotny wpływ na wiele aspektów jej życia wywarła choroba. Zauważa, że sytuacja zmieniła się, a ona sama nauczyła się żyć z chorobą. Kluczowym krokiem w procesie transformacji Lidii było przyjęcie choroby, jako części swojego życia, ale nie jako definicji siebie samej.

L: „[...]z natury jestem osobą aktywną, która potrzebuje działać. Potrzebuje coś robić. [...] że ja się zaparłam i szukałam innych alternatywnych sposobów leczenia i wtedy trafiłam na dietę SCD. [...] tylko że właśnie z tego, co udało mi się wtedy znaleźć informacje, ta dieta bardziej wrzodziejącego jelita.”

Lidia opisuje, jak postanowiła wziąć sprawy w swoje ręce, aktywnie działać, odszukać i otworzyć się na różne rozwiązania. Intuicyjnie wyszukała dobre dla siebie rozwiązanie polegające na zastosowaniu restrykcyjnej diety SCD. To jej samozaparcie, zdolność do działania i wiara we własne przekonania przyczyniła się do procesu zdrowienia.

L: „Wiesz, to była moja personalna decyzja z tym, bo dieta nie była łatwa. To było niesamowite samozaparcie. [...] Nie wiem, czy to jest mocna strona czy nie, ale jestem taka bardzo wierna swoim wartościom, swoim przekonaniom.”

W słowach Lidii wybrzmiewa duma z powodu wyboru własnej drogi w procesie zdrowienia oraz osiągniętego celu. Z czasem, gdy działania podjęte przez Lidię zaczęły przynosić efekty w postaci poprawy stanu zdrowia i uzyskania remisji, nauczyła się ona akceptować zmiany, jakie zaszły w jej ciele, a nawet zaczęła dostrzegać w nich piękno:

L: „Lubię moje ciało w ogóle. Kiedyś nie lubiłam, a teraz mam tak, że... I to nawet nie chodzi o ciążę, przed ciążą też to miałam. Nawet jak kilka kilo mi przybyło, to ja się tym nie przejmowałam.”

Przede wszystkim pozytywne skutki wyborów Lidii wzmocniły jej poczucie sprawczości i kontroli nad własnym ciałem oraz życiem. W procesie akceptacji ważnym aspektem było również wzmocnienie relacji Lidii z mężem. Ich otwartość i troskliwość męża sprawiły, że jak Lidia przyznaje „tak naprawdę relacja się pogłębiła jeszcze bardziej.” Jej podejście do kontaktów interpersonalnych również uległo zmianie.

L: „Żałuję, że tak robiłam, bo jednak mieć wsparcie od osób to jest bardzo ważne przy tym chorowaniu. Ale na ten czas nie umiałam inaczej. [...] Wiem, że mam tendencję do



izolowania się, ale teraz już nie chcę tego robić. Uczę się to zmieniać, że nie muszę wcale tak reagować, nie muszę się izolować od innych osób."

Lidia wielokrotnie w wywiadzie zauważa, że przy gorszym samopoczuciu miała tendencję do izolowania się. Podkreśla świadomość, że nie było to dobrym rozwiązaniem, ale na tamten moment nie potrafiła inaczej. Obecnie wie, że wsparcie społeczne w chorobie ma ogromne znaczenie, dlatego z rozmysłem stara się zmienić swoje zachowanie. Lidia od wielu lat jest w terapeutycznym procesie zmian. Dzięki terapii DDA i swojej refleksyjności zrozumiała wiele mechanizmów mających wpływ na jej życie. Poza fizycznymi skutkami choroby kobieta musiała stawić czoła również psychicznym wyzwaniom, jak depresja czy poczucie bezradności. Nauczyła się zarządzać swoimi emocjami i stresem.

L: „Relaksacja. Jezus, ja kocham trening jak u psa! Oddychanie świadome. Po całym dniu stresu wyłączam komputer, wyłączam telefon, jestem offline. Poczytam sobie książkę, pooddycham sobie."

Lidia wymienia techniki, które pomagają jej w regulacji emocji. Podkreśla, że stosowanie ich jest dla niej niezbędne i daje jej ogromną satysfakcję. Praca nad sobą, która pogłębiła jej samoświadomość, sprawia że Lidia dostrzega swoje potrzeby, a nauka radzenia sobie ze stresem stały się ważnym elementem w drodze do odzyskania zdrowia psychicznego i fizycznego.

L: „Ale też jestem niesamowicie kreatywna, że potrafię tak głęboko przeanalizować problem mojej klientki, że czasem, jak jej coś podpowiem, to jest tak w punkt, że tam od razu idzie to do przodu. To jest właśnie taką otwartością umysłu moją, kreatywnością. Taka otwartość przecież we wszystkim mi się objawia w tym szukaniu rozwiązań. Co jeszcze, bo tak się na tych intelektualnych rzeczach skupiałam. [...] Mam tendencję do krytykowania ludzi, to jest moja okropna wada. Jak ktoś robi coś głupiego, to ja po prostu nie potrafię nie skomentować tego, bo mnie to tak drażni. Uczę się tego zmieniać, bo jednak psuje to relację bardzo."

Lidia wymienia swoje zalety, takie jak kreatywność, otwartość i analityczny umysł, które wykorzystuje w swojej pracy, co jak zauważyła często pomaga jej klientkom. Do słabych stron zalicza tendencję do krytykowania innych. Co jak zauważa, ma miejsce, szczególnie, gdy ocenia czyjeś zachowanie jako niemądre. Jednak mimo własnych słabości, potrafi otwarcie o nich mówić, co świadczy o jej dużej samoświadomości.

Choroba NZJ stała się dla niej zarówno wyzwaniem, jak i okazją do samopoznania, rozwoju emocjonalnego i budowania silnych relacji. Mimo początkowych trudności, Lidia

pokazuje, że nawet w obliczu chronicznej choroby, możliwe jest odnalezienie wewnętrznej siły, pozytywnego obrazu siebie i satysfakcji z życia.

L: „Jestem osobą taka, która pomimo, że miałam falę depresyjną, ja w nią wszystko wierzę. Wierzę, że będzie dobrze, wierzę, że dam radę. Wierzę, że nieważne, co się wydarzy, to przeżyvam teraz, ale potem i tak wszystko się ułoży. Więc mam ten taki naturalny entuzjazm we mnie. I mam taki umysł analityczno-strategiczny. To związane również z tym poczuciem sprawczości, że jak to nie wychodzi, to szukam kolejnych rozwiązań.”

W swojej wypowiedzi Lidia zwraca uwagę na jej wewnętrzną siłę i strategię radzenia sobie z wyzwaniami, jakie niesie ze sobą choroba. Pomimo, iż doświadcza „fal depresji”, wierzy w pozytywne zakończenie każdej sytuacji. Zdolność do utrzymania nadziei, jej naturalny entuzjazm oraz poczucie sprawczości są istotnymi zasobami w radzeniu sobie z chorobą. W wywiadzie Lidia ukazuje swoją metamorfozę, jako fascynującą, pełną emocji i trudnych doświadczeń życiowych drogę od momentu diagnozy WZJG do chwili obecnej, kiedy otwarcie mówi: „teraz to ja w ogóle kocham siebie”.

Lidia wielokrotnie nawiązuje do swojej przyszłości szczególnie w kontekście relacji intymnych, choroby ciąży. Jak podkreśla jest zdeterminowana, aby dążyć do remisji i utrzymywać ten stan jak najdłużej:

L: „Więc chcę też dbać o siebie, dbać o swoje zdrowie. Chcę też jak najmniej tych zaostreń, jak najwięcej remisji, żeby było to możliwe, pomimo wieku. Więc ja z tego marzenia nie rezygnuję.[...]Bardzo wielkim marzeniem jest, byśmy z mężem żyli jak najdłużej w zdrowiu.[...] Z innych marzeń marzę, żeby przynajmniej była trójka u nas dzieci. Więc szykuję się, że niektóre będę rodzić po czterdziestce. [...]Ewentualnie mamy taki plan z mężem, że po prostu trzecie dziecko adoptujemy. [...]Kojarzy mi się taka naprawdę starość, zdrowa, aktywna starość. Właściwie te marzenia są mocno ze zdrowiem związane. Innym marzeniem są podróże. Ja marzę o takim podróżowaniu rodzinnym.[...] Wiem, że to moje największe marzenie bycia mamą będzie się teraz realizować. Więc sobie ten biznes w ogóle stawiam na bok”

Utrzymanie remisji pozwoli Lidii cieszyć się życiem, macierzyństwem i relacjami. Razem z mężem w przyszłości pragną mieć dużą rodzinę, prowadzić aktywne i szczęśliwe życie. Siostra Lidii mówi o niej, że „jest wielotorowa”, ponieważ ma ona wiele zainteresowań i marzeń, które stopniowo realizuje. W tym celu Lidia stworzyła specjalną mapę marzeń (Załącznik), na której kolorem zielonym zaznacza te już zrealizowane. Wśród jeszcze tych do spełnienia, znajdują się między innymi: prawo jazdy, napisanie książki przygodowej, książki psychologicznej, osiągnięcie status menadżera w firmie Forever Living, ponieważ jak wspomina Lidia chce w ten sposób promować zdrowie. Lidia zauważa, że realizacja jej celów



zależy od jej stanu zdrowia oraz wyznaczanych sobie priorytetów, a obecnie najważniejsze jest dla niej macierzyństwo oraz rodzina.

5.5.3 Analiza i interpretacja wyników Lidii uzyskanych w kwestionariuszach

5.5.3.1 Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI - analiza wyników badań Lidii

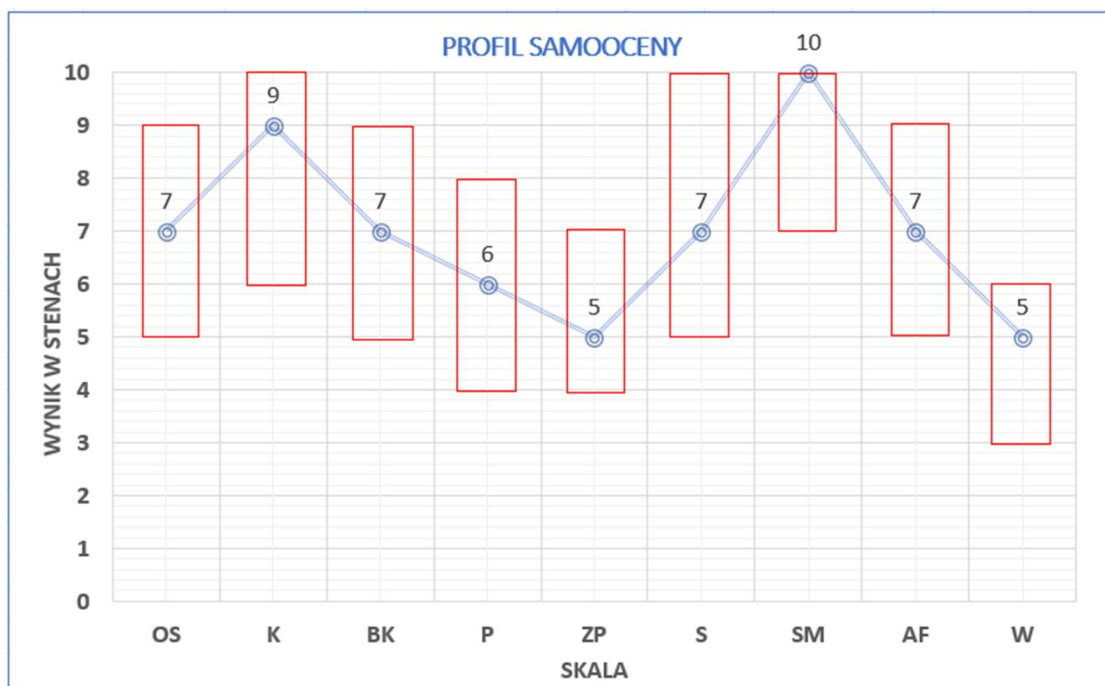
MSEI - analiza ilościowa wyników badań Lidii:

Tabela 15. Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI, wyniki Lidii

Skala	Wyniki surowe i przedziały ufności	Wyniki i przedziały ufności odniesione do norm stenowych
Ogólna Samoocena	35 (30,40)	7 (5,9)
Kompetencje	40 (35,45)	9 (6,10)
Bycie Kochanym	41 (35,47)	7 (5,9)
Popularność	35 (30,40)	6 (4,8)
Zdolności Przywódcze	30 (25,35)	5 (4,7)
Samokontrola	37 (31,43)	7 (5,10)
Samoakceptacja Moralna	45 (40,50)	10 (7,10)
Atrakcyjność Fizyczna	35 (30,40)	7 (5,9)
Witalność	30 (25,35)	5 (3,6)
Integracja Tożsamości	42 (36,48)	9 (7,10)
Obronne Wzmacnianie Samooceny	42 (34,50)	3 (0,5)

Źródło: badania własne

Wykres 5. Profil samooceny MSEI, wyniki Lidii



Źródło: badania własne



Klasyfikacja wyników: Sten 1 - wynik bardzo niski; Steny 2 – 3 - wynik niski; Sten 4 - wynik obniżony; Steny 5 – 6 - wynik średni; Sten 7 - wynik podwyższony; Steny 8 – 9 - wynik wysoki; Sten 10 - wynik bardzo wysoki.

Punktem odniesienia w interpretowaniu wyników Lidii jest populacja kobiet w wieku od 20 do 64 lat. Na tym tle posługując się przedstawioną powyżej rozszerzoną kategoryzacją wyników, rezultaty osoby badanej z 95% prawdopodobieństwem można określić jako mieszczące się w przedziale:

- od wyników bardzo niskich do średnich dla skali Obronne Wzmocnienie Samooceny (OWS);
- od wyników niskich do średnich dla skali Witalność (W);
- od wyników obniżonych do podwyższonych dla skali Zdolności Przywódcze (ZP);
- od wyników obniżonych do wysokich dla skali Popularność (P);
- od wyników średnich do wysokich dla skal: Ogólna Samoocena (OS), Bycie Kochanym (BK), Atrakcyjność Fizyczna (AF);
- od wyników średnich do bardzo wysokich dla skal: Kompetencje (K), Samokontrola (S);
- od wyników podwyższonych do bardzo wysokich dla skal: Samoakceptacja Moralna (SM), Integracja Tożsamości (IT).

MSEI - analiza jakościowa wyników badań Lidii:

Wynik uzyskany w skali Ogólna Samoocena pozwala stwierdzić, że Lidia jest w umiarkowanym stopniu zadowolona z siebie. Mimo wyzwań życiowych, takich jak przeprowadzka do innego kraju czy trudności związanych z chorobą, potrafi docenić swoje postępy. Dzięki zdolnościom przystosowawczym oraz wsparciu męża, Lidia czuje, że osiągnęła stabilność, akceptuje siebie i jest zadowolona ze swoich wyborów, które przyczyniły się do poprawy jej jakości życia.

Uzyskany rezultat w skali Kompetencje wskazuje, że Lidia uważa, że dobrze radzi sobie w sytuacjach wymagających wysokich kompetencji. Pracuje zawodowo jako life coach, jest ambasadorką firmy promującej wiedzę na temat zdrowego stylu życia, którą sama praktykuje. Lidia jest świadoma swojej wartości, uważa, że jest inteligentna. Ocenia, że łatwo i szybko uczy się nowych rzeczy. Posiada zdolności analizowania problemów oraz znajdowania rozwiązań, co sprawia, że czuje się kompetentna i szanowana przez innych ludzi. Lidia rzadko wątpi w swoje możliwości, a wieloletnia praca nad sobą umocniła jej poczucie skuteczności.



Wynik uzyskany w skali Bycie Kochanym pozwala stwierdzić, że Lidia czuje się wspierana i akceptowana przez swojego męża Andre, a także bliskie jej osoby. Mimo, iż choroba wymagała od niej czasowego wycofania się z kontaktów towarzyskich, wsparcie emocjonalne, które daje jej mąż, pozwala jej czuć się bezpiecznie i odczuwać stabilność oraz zaufanie w związku. Kobieta czuje wdzięczność za to, że w ciężkich dla niej momentach znalazła odpowiednie wsparcie.

Uzyskany rezultat w skali Popularność wskazuje, że Lidia ocenia swoją popularność na poziomie umiarkowanym. Odczuwa ona satysfakcję zarówno w kontaktach z klientami jak i znajomymi, mimo, że okresy zaostrzeń WZJG wiązały się ograniczeniem relacji międzyludzkich. Forma pracy online pozwala Lidii utrzymać kontakty, co wspiera jej poczucie akceptacji w kręgach zawodowych i społecznych oraz zapobiegać poczuciu izolacji.

Wynik uzyskany w skali Samokontrola pozwala stwierdzić, że Lidia jest przekonana, że w trudnych sytuacjach potrafi panować nad swoimi emocjami, postrzega siebie jako osobę zdyscyplinowaną. Uważa, że jest wytrwała w działaniu, co odzwierciedla jej podejście do restrykcyjnej diety przeciwzapalnej, którą stosuje w zaostrzeniach NZJ. Choroba wymaga od Lidii dużej samokontroli, a doświadczenia z nią związane nauczyły kobietę praktykowania wewnętrznego spokoju i wytrwałości. W samokontroli emocjonalnej Lidia świadomie wspomaga się technikami oddechowymi i relaksacyjnymi.

Uzyskany rezultat w skali Samoakceptacja Moralna pozwala stwierdzić, że Lidia ocenia swoje zachowanie, jako zgodne z zasadami moralnymi, co daje jej poczucie spokoju oraz satysfakcję. Deklaruje, że wartości etyczne są dla niej fundamentem jej życia i postępowania. Zasady, którymi Lidia się kieruje są jej źródłem harmonii i poczucia własnej wartości.

Wynik uzyskany w skali Atrakcyjność Fizyczna pozwala stwierdzić, że Lidia w umiarkowanym stopniu czuła się atrakcyjna fizycznie oraz była zadowolona ze swojego wyglądu, na co wpływ miały jej doświadczenia związane z przebiegiem choroby. Obecnie, w ciąży czuje się kobieco i pozytywnie postrzega swoje ciało. Wsparcie męża pozwala kobiecie budować pewność siebie i wzmacniać akceptację własnego wyglądu.

Uzyskany rezultat w skali Witalność pozwala stwierdzić, że Lidia w przeciętnym stopniu czuje się zdrowa i w dobrej kondycji fizycznej, co jest wynikiem zmagania z NZJ. Mimo choroby, w remisji, stara się utrzymać sprawność fizyczną poprzez stosowanie diety SCD, a to pozwala jej utrzymać dobre samopoczucie.

Wynik uzyskany w skali Integracja Tożsamości pozwala stwierdzić, że Lidia ma jednoznacznie określoną tożsamość. Jest zdecydowana i świadoma swojej drogi życiowej,



wartości i celów. Ma poczucie wewnętrznej spójności i ciągłości. Praca nad sobą i determinacja, pomagają jej realizować plany związane z przyszłością, takie jak macierzyństwo.

Uzyskany rezultat w skali Obronne Wzmacnianie Samooceny pozwala stwierdzić, że Lidia jest niewrażliwa na aprobatę społeczną. Dzięki pracy nad sobą Lidia wypracowała postawę wewnętrznej pewności i stabilności emocjonalnej. Uzyskała spójność swoich działań z wyznawanymi wartościami, co daje jej poczucie wewnętrznej harmonii.

Analiza profilowa Lidii wskazuje istotne różnice między wynikiem w skali Ogólna Samoocena a wynikami w poszczególnych skalach MSEI. Można zauważyć, że Lidia ocenia się lepiej w zakresie szczegółowych komponentów w skali Samoakceptacja Moralna niż w zakresie samooceny ogólnej. Lidia uzyskała istotnie niższe wyniki w porównaniu ze skalą Ogólnej Samooceny w zakresie następujących komponentów szczegółowych: Zdolności Przywódcze oraz Witalność. Różnice w profilu Lidii sugerują, że może ona przeżywać wewnętrzne konflikty, a jej niskie wyniki w skalach Zdolności Przywódcze oraz Witalność mogą negatywnie wpływać na jej funkcjonowanie oraz obniżać jej ogólną samoocenę.

5.5.3.2 Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ) – analiza wyników badań Lidii

KPJŻ - analiza ilościowa wyników badań Lidii:

Tabela 16. Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ), wyniki Lidii

Sfera	Psychofizyczna	Psychospołeczna	Podmiotowa	Metafizyczna
Wynik	40 - średni	50 - średni	46- średni	55- wysoki
Wynik globalny	191 - średni			

Źródło: badania własne

KPJŻ - analiza jakościowa wyników badań Lidii:

W sferze psychofizycznej, uzyskany wynik 40- średni wskazuje, że Lidia w przeciętnym stopniu doświadcza zadowolenia ze swojego stanu zdrowia, a pewne trudności lub dolegliwości związane z chorobą mogą wpływać na jej codzienne funkcjonowanie. Lidia stosuje wypracowane przez siebie skuteczne metody radzenia sobie z objawami NZJ, które pomagają jej utrzymać względnie stabilny stan psychofizyczny.

W sferze psychospołecznej wynik 50- średni sugeruje, że Lidia w przeciętnym stopniu doświadcza wsparcia społecznego oraz odczuwa średnie przystosowanie do wymagań otoczenia, co może odzwierciedlać jej zmagania z przewlekłą chorobą, która wpływa na jej aktywność towarzyską. Głównym źródłem wsparcia Lidii jest jej relacja z mężem oraz bliscy.



Poczucie przynależności i wsparcia społecznego kobiety jest na umiarkowanym poziomie, co daje jej podstawowe poczucie bezpieczeństwa, ale nie jest ono w pełni rozwinięte.

W sferze podmiotowej uzyskany wynik 46- średni oznacza, że Lidia w przeciętnym stopniu realizuje swoje cele osobiste i autonomię, a dolegliwości związane z chorobą mogą ograniczać jej potencjał. Obecnie Lidia skupia się na ciąży i macierzyństwie, co sprawia, że odczuwa ona satysfakcję i pozwala jej odnaleźć się w nowej roli.

W sferze metafizycznej wynik 55- wysoki wskazuje, że Lidia w dużym stopniu doświadcza sensu życia, wewnętrznej harmonii i duchowości. Ten aspekt jest dla niej źródłem satysfakcji i znacznie wpływa, w pozytywny sposób, na inne sfery jej życia, pomagając jej w osiągnięciu celów.

Ogólny wynik globalny 191-średni sugeruje, że Lidia doświadcza umiarkowanego poziomu zadowolenia z jakości życia. Silne poczucie sensu życia i wartości duchowych stanowią mocną stronę badanej.

5.5.3.3 Kwestionariusz Satysfakcji Seksualnej (KSS) Nomejko, Dolińska-Zygmunt - analiza wyników badań Lidii

KSS - analiza ilościowa wyników badań Lidii:

Uzyskany wynik: 33 – wysoki.

KSS - analiza jakościowa wyników Lidii:

Uzyskany wynik wysoki sugeruje odczuwaną przez Lidię wysoką satysfakcję z życia seksualnego, co wpływa pozytywnie na jej ogólny dobrostan emocjonalny. Otwarta komunikacja, wzajemne zrozumienie i akceptacja w relacji z mężem pozwala kobiecie na udane życie intymne, mimo wyzwań jakie niesie ze sobą choroba WZJG. Dobre dopasowanie z partnerem i zrozumienie w sferze intymnej, a także pozytywne nastawienia do własnej seksualności, pomagają Lidii w budowaniu silnej więzi oraz osiągnięciu zadowolenia z bliskich kontaktów.

5.5.4 Wnioski z badań przeprowadzonych z Lidia

5.5.4.1 Jak Lidia doświadcza wpływu choroby NZJ na postrzeganie siebie?

Choroba wywarła głęboki wpływ na sposób w jaki Lidia postrzega siebie. Jej doświadczenia różnią się wraz z przebiegiem choroby. Początkowo Lidia miała obniżoną samoocenę, odczuwała negatywne emocje. Czowała się „brudna”, wydawało jej się, że „śmierdzi” i „cuchnie”, co było skutkiem braku kontroli nad swoim ciałem w okresach zaostrzenia.

Lidia nie akceptowała zmian swojego ciała spowodowanych chorobą. Miała szarą cerę, suchą skórę, włosy jej wypadały, a paznokcie łamały się. Nie czowała się atrakcyjna. Ponadto w okresach zaostrzeń myślała, że jest ciężarem dla męża i że jest bezużyteczna. Nie mogła wykonywać swoich obowiązków domowych samodzielnie i była zdana na pomoc Andre. Z powodu niezrozumienia, wstydu i lęku przed odrzuceniem zrezygnowała z kontaktów towarzyskich izolując się od innych ludzi. Z czasem Lidia „nauczyła się chorować”. Zaakceptowała chorobę i przyjęła do świadomości, że „wyjście z remisji to nie koniec świata”. Wówczas wzięła sprawy w swoje ręce i podjęła decyzje dotyczące leczenia, szukając alternatywnych rozwiązań. Świadome zastosowanie skutecznej restrykcyjnej diety SCD spowodowało, że odzyskała ona poczucie kontroli.

Lidia podkreśla kluczową rolę męża w procesie akceptacji siebie, za sprawą którego czuje się bezpiecznie i kochana. Potwierdzają to wyniki MSEI. Skupiając się na swoich mocnych stronach Lidia wypracowała w sobie pozytywne nastawienie do życia, wierząc w to, że „wszystko się ułoży”. Obecnie akceptuje swoje ciało, nawet z dodatkowymi kilogramami. Szczególnie w ciąży czuje się kobieco i atrakcyjnie, co wyraża mówiąc „lubię moje ciało”.

5.5.3.4 W jakiś sposób choroba NZJ wpływa na budowanie relacji intymnych przez Lidie?

Objawy choroby takie jak problemy jelitowe, ból i wzdęcia sprawiły, że współżycie okazało się trudne. W okresach zaostrzeń „nie było mowy o współżyciu” z powodu złego samopoczucia oraz lęku przed utratą kontroli nad ciałem. Ogólne osłabienie, spadek libido powodowały, że Lidia odczuwała niską samoocenę. Nawet po wyjściu z zaostrzenia jej organizm potrzebował czasu na regenerację, co miało wpływ na częstotliwość relacji intymnych. Lidia i jej mąż na nowo musieli nauczyć się wzajemnej intymności, biorąc pod uwagę jej ograniczenia i potrzeby. Mimo, iż wymagało to ogromnego wysiłku i sporego zaangażowania, choroba paradoksalnie wzmocniła relację małżonków. Zmagania z chorobą



pogłębiły ich więź, nauczyły wzajemnej troski i dały poczucie pewności Lidii w relacji z mężem.

5.5.3.5 Jakie strategie stosuje Lidia, aby radzić sobie z wpływem choroby na obraz siebie i relacje intymne?

Lidia stosuje strategię otwartej komunikacji w relacjach z mężem. Rozmawia o swoich potrzebach i ograniczeniach. Wspólne zaangażowanie i wsparcie ze strony męża, pomogły im wypracować nowe rozwiązania, jak „sprawdzone pozycje” dzięki czemu osiągają satysfakcję z relacji intymnych. Wypracowane mechanizmy obniżają dyskomfort i minimalizują ryzyko bólu. Dużą rolę wraz z mężem przykładają do gry wstępnej, która pomaga im w rozluźnieniu i równocześnie w „dobrym rozgrzaniu”.

Lidia nauczyła się pozornie trudne i wstydlive sytuacje nadawać im pozytywne znaczenie i normalizować je: np. związane z wydalaniem gazów podczas stosunku:

„Powiedziałam mu, że jak się podniecam i jestem rozluźniona, to wychodzą gazy. Więc przekształciłam tę obrzydliwą rzecz w coś, co jest sygnałem dla nas, że jestem bardzo podniecona, bo się rozluźnia organizm i wytwarza gazy. I to działa, bo on wtedy też ma takie poczucie, że to jest coś podniecającego. I przestaliśmy się przejmować tym totalnie.”

Lidia aktywnie zarządza swoją chorobą dbając o swoje zdrowie, stosując dietę w razie potrzeby. Codziennie praktykuje relaksację i techniki oddechowe, co pozytywnie wpływa na jej samopoczucie.

Pomimo początkowej izolacji, z czasem Lidia zrozumiała, jak ważne jest wsparcie bliskich osób w zmaganiu się z chorobą. Obecnie potrafi poprosić o pomoc i nie unika kontaktów z ludźmi.

5.5.3.6 Wyniki badań Lidii w odniesieniu do stawianych hipotez

Z analizy badań przeprowadzonych z Lidia, wynika, że zaproponowane hipotezy znajdują potwierdzenie.

Lidia otwarcie wspomniała o problemach wynikających z NZJ z zaakceptowaniem swojego ciała. Szczególnie na początku choroby, kiedy to odczuwała wstyd, „czuła się brudna”, a zmiany fizyczne wynikające z jej pogarszającego się stanu zdrowia obniżały jej poczucie atrakcyjności. W zaostrzeniu intymne kontakty kobiety z mężem były bardzo ograniczone, współżycie było utrudnione, a nawet nie miało miejsca z uwagi na niekontrolowane biegunki

i koniecznym stało się zbudowanie relacji intymnych na nowych zasadach. Za sprawą pracy nad sobą i okazanego Lidii wsparcia ze strony męża, z czasem, nauczyła się ona akceptować swoje ciało. Obecnie Lidia czuje się bardziej komfortowo, a upragniona ciąża sprawiła, że nabrała ona witalności przywracając jej poczucie piękna i wartości swojego ciała. Lidia poczuła się atrakcyjna, spełniając się w roli kobiety i żony. Czas ten wzmocnił jej pozytywny obraz siebie i stał się źródłem radości oraz satysfakcji. Zatem hipoteza 1: „Osoby z NZJ mają tendencję do negatywnego postrzegania swojego ciała, co utrudnia im nawiązywanie i utrzymywanie relacji intymnych” została potwierdzona.

Wsparcie, które Lidia otrzymała od męża Andre było istotne w procesie samoakceptacji kobiety oraz jej zdolności do radzenia sobie w trudnych momentach związanych z zaostrzeniem choroby. Mąż Lidii przejął obowiązki domowe żony, zajmował się zakupami, gotował według jej przepisów, wspierał ją emocjonalnie. Co więcej wbrew obawom Lidii, która bała się odrzucenia czując się niewystraszającą żoną, a wręcz ciężarem, nie dał żonie nigdy odczuć, aby jej obawy były zasadne. To wsparcie pozwoliło Lidii przekonać się, że mimo choroby, mąż poprzez swoją obecność akceptuje ją we wszystkich aspektach, a nawet jak sama zauważyła wyparł negatywne sytuacje chorobowe skupiając się na ich wspólnym życiu. Dzięki postawie Andre Lidia zyskała poczucie bezpieczeństwa oraz poczucie miłości i pełnej akceptacji co pomogło zaakceptować jej siebie oraz lepiej radzić sobie z chorobą. Wyzwania chorobowe z jakimi zmagala się Lidia oraz jej małżeństwo umocniło ich relację. Ostatecznie choroba wzmocniła ich związek, co podkreśliła Lidia. Hipoteza 2: „Wsparcie społeczne i akceptacja ze strony partnera pozytywnie wpływają na obraz własnej osoby u osób z NZJ, co ułatwia im budowanie relacji intymnych” została potwierdzona.

Lidia nauczyła się odczytywać sygnały płynące z jej ciała. Podjęła świadomą decyzję o zastosowaniu diety przeciwzapalnej SCD. Świadome podejście do choroby oraz szukanie alternatywnych rozwiązań i zgłębianie wiedzy w zakresie własnego zdrowia pozwoliły kobiecie lepiej zarządzać objawami choroby, a nawet podejmować działania mające na celu zapobiegać oraz łagodzić zbliżające się zaostrzenia. Lidia stosuje techniki relaksacyjne co pomaga jej wyciszyć się i zmniejszać skutki stresu emocjonalnego. Wszystko to, a także zbudowanie na nowo relacji intymnej z mężem w kontekście wyzwań związanych z chorobą spowodowało, że Lidia osiągnęła większy poziom satysfakcji seksualnej. Akceptacja męża, zadowolenie z bliskości intymnej oraz pomyślna realizacja planów dotyczących powiększenia rodziny wpłynęło na poprawę jakości życia, co odzwierciedlają wyniki uzyskane w kwestionariuszach oraz wywiadzie. Lidia osiągnęła samoakceptację oraz satysfakcję z relacji. Zatem hipoteza 3: „Osoby z NZJ, które aktywnie zarządzają swoją chorobą i są świadome swoich ograniczeń,



mają lepszy obraz własnej osoby i większe szanse na udane relacje intymne, a to wpływa na zwiększenie poczucia jakości życia” została również potwierdzona.

Wyniki Lidii potwierdzają hipotezę główną. Choroba WZJG miała znaczący wpływ na samoocenę kobiety i postrzeganie siebie. Zwłaszcza na początku, kiedy ciało Lidii uległo zmianom pod wpływem choroby, co spowodowało obniżenie poczucia własnej wartości i problemów w relacjach intymnych. Pomimo początkowych wyzwań, z czasem Lidia odzyskała poczucie sprawczości. Wspierający, akceptujący i troskliwy mąż odegrał znaczącą rolę w zdolności do budowania i utrzymania relacji intymnych.

5.5.3.7 Wskazówki dla Lidii

Lidia jest zdeterminowana w walce z chorobą. Wielokrotnie podejmowała działania mające na celu polepszenie jej stanu zdrowia. Wykazała się silną determinacją np. stosując rygorystyczną dietę przeciwzapalną SCD, czy uczęszczając na terapię. To dzięki samozaparciu stopniowo zaczęła odzyskiwać kontrolę nad swoim ciałem i życiem.

Lidia wykazuje odwagę w poszukiwaniu alternatywnych rozwiązań w walce z chorobą. Ponadto jest refleksyjna i kreatywna. Działania, które podejmowała sprawiły, że obecnie lepiej rozumie sygnały płynące ze strony swojego ciała. Jest w stanie przewidzieć nadchodzące zaostrzenie i podjąć odpowiednie kroki zaradcze.

Dla Lidii ogromnym źródłem wsparcia jest jej mąż Andre. Jego akceptacja, a także zrozumienie, sprawia że odgrywa on kluczową rolę w procesie zdrowienia i wzmacniania psychicznego dobrostanu kobiety. Głęboka relacja intymna pary sprawia nie tylko satysfakcję z życia seksualnego, ale daje kobiecie poczucie bezpieczeństwa i pomaga w radzeniu sobie z wyzwaniami zdrowotnymi.

Chroniczna choroba może przyczyniać się do stresu allostacyjnego, a rozwijanie umiejętności radzenia sobie ze stresem oraz emocjami są niezbędne do efektywnego niwelowania potencjalnych skutków stresu emocjonalnego. Lidia nauczyła się zarządzać swoimi emocjami i stresem. Korzysta z wielu technik relaksacyjnych, a podjęty proces terapeutyczny pomaga jej w zrozumieniu mechanizmów, które wpływają na jej życie.

Lidia dostrzega swoje słabe strony, wie, że nie powinna się izolować w trudnych dla niej chwilach, ponieważ wiąże się to z poczuciem osamotnienia i może rozwijać stany depresyjne. Wysokie poczucie bycia kochaną może pomóc Lidii przełamać tendencję do izolacji. Silne kompetencje i samoświadomość dają podwalinę do dalszego rozwoju umiejętności otwartego komunikowania się i wyrażania swoich potrzeb. Kobieta dostrzega



korzyści jakie daje wsparcie społeczne i mimo iż wcześniej izolowała się to obecnie może liczyć na bliskie osoby nawet w trudnych okresach.

Lidia może rozwijać techniki relaksacyjne w oparciu o swoją duchowość w dążeniu do spokoju i harmonii w życiu codziennym, co może znacznie zmniejszyć symptomy chorobowe. Wysokie poczucie sensu życia i duchowości stanowią mocny filar wsparcia emocjonalnego, a tym samym mogą pozytywnie wpływać na jej postrzeganie siebie oraz pomóc Lidii w poszukiwaniu nowych wartości i sensu, co sprzyja zaakceptowaniu choroby i w dalszym rozwoju kobiety pomimo doświadczanych przez nią trudności zdrowotnych.

Lidia wspomniała o własnej terapii. Zaleca się by nadal kontynuowała pracę psychoterapeutyczną. Opis przeżyć związanych z trzęsieniem ziemi w Ekwadorze i retraumatyzacją oraz możliwa traumatyzacja w wyniku ciężkiej przewlekłej choroby sugerują, że może być konieczna konsultacja z psychotraumatologiem, a także przepracowanie żałoby związanej z utratą zdrowia.

Zarówno wsparcie emocjonalne, zrozumienie i akceptacja od strony męża jak i pozostałe zasoby Lidii, takie jak: samoświadomość emocjonalna i determinacja, pozwalają Lidii dalej rozwijać umiejętność radzenia sobie z chorobą, co w efekcie może prowadzi do znacznego polepszenia jej stanu zdrowia.

5.5.5 Podsumowanie wyników badań -Lidia

Lidia jest 37 letnią polką, mężatką. Mieszka z mężem Andre w Quito, w stolicy Ekwadoru. W momencie przeprowadzania badań Lidia jest w 7,5 miesiącu ciąży. Posiada wykształcenie wyższe, pracuje jako life coach.

U Lidii pierwsze objawy choroby NZJ pojawiły się w dzieciństwie około 9. roku życia. W przeciągu kilku lat postawiono Lidii wiele diagnoz, wiele jednostek chorobowych w tym zespół jelita drażliwego, choroby autoimmunologiczne „autoimmunologizm”, przewlekłe zapalenia dróg moczowych, a nawet zarzucono jej jest hipochondryczką. U Lidii po 28. roku życia, objawy jelitowe w postaci biegunek, zaczęły się gwałtownie nasilać. Z powodu międzykontynentalnej zmiany miejsca zamieszkania, początkowo kobietę leczono jak obcokrajowca, który nie ma odporności na występujące lokalne bakterie, podając jej wielokrotnie w ciągu roku, przez kilka następných lat antybiotyki. Ostatecznie w kwietniu 2018 roku Lidia uzyskała diagnozę wrzodziejącego zapalenia jelita grubego.

W Ekwadorze, leczenie NZJ znacznie różni się od wytycznych, co do terapii stosowanych w Polsce. Przez pierwsze 2 lata Lidia przyjmowała Asamax, nie stosowała



sterydów, nie korzysta z leczenia biologicznego. W trakcie trwania ciąży, będąc z porozumieniem z internistą, nie przyjmuje leków związanych z WZJG. Lidia w zapobieganiu zaostrzeń stosuje głównie dietę przeciwzapalną SCD.

Badanie podzielone na wywiad oraz wypełnienie kwestionariuszy wykonano w dniach: 19.07.2024 oraz 20.07.2024 r. celem pozyskania materiału empirycznego w ramach przygotowania pracy magisterskiej. Podczas badania Lidia chętnie odpowiadała na pytania. Udzielane w wywiadzie odpowiedzi były bardzo treściwe, bogate w liczne opisy. Sam wywiad trwał ponad 2 godziny i wymagał kilku minutowych przerw na odpoczynek ze względu na zaawansowaną ciążę badanej. Pomimo swojego stanu kobieta nigdy nie odmówiła odpowiedzi na zadawane pytania, nie śpieszyła się. Podobnie z zaangażowaniem, podchodziła do wykonania testów, w pełni skupiona uzupełniając je. Badana wyraziła chęć otrzymania wyniku końcowego.

Choroba NZJ znacząco wpłynęła na sposób postrzegania siebie oraz jej relacje intymne. Diagnoza WZJG była dla Lidii wręcz traumatycznym doświadczeniem. Początkowo Lidia czuła się „brudna”, miała obawy związane z odrzuceniem oraz izolowała się od innych ludzi. Zmiany fizyczne będące objawami jej przypadłości, takie jak wypadające włosy, łamliwe paznokcie czy szara cera, dodatkowo obniżały jej samoocenę oraz poczucie atrakcyjności. Z czasem Lidia nauczyła się żyć z chorobą, zaakceptowała ją. W tym procesie ważne okazały się wsparcie jej męża, znalezienie niekonwencjonalnej skutecznej metody wspierającej leczenie, jaką była dieta SCD i znalezienie odpowiedniego lekarza. Obecnie Lidia deklaruje, że „kocha siebie”, czuje się atrakcyjnie szczególnie w ciąży.

Kluczową rolę w procesie samoakceptacji odegrał jej mąż Andre, który towarzyszy żonie akceptując ją w chorobie. Bezwarunkowa miłość i wsparcie pomogły Lidii zbudować pozytywny obraz siebie pomimo występujących zaostrzeń. Początkowo Lidia obawiała się odrzucenia z strony męża, co jak sama przyznała było nieuzasadnione. WZJG wpłynęło na ich związek wymuszając na nich na nowo zbudowanie ich relacji intymnej. Lidia przyznaje, że współżycie musi być zaplanowane, co oznacza, że jest pozbawione spontaniczności oraz jest znacznie ograniczone co do częstotliwości zbliżeń. Otwarta komunikacja i wspólne wypracowanie rozwiązań pozwalają parze cieszyć się bliskością fizyczną, mimo wyzwań. Paradoksalnie choroba wzmocniła więź pomiędzy małżonkami ucząc ich wzajemnej troski, zrozumienia i wsparcia.

Lidia jest silna i zaradna. Pomimo trudności związanych z chorobą WZJG stara się wieść satysfakcjonujące życie. Jest świadoma własnych ograniczeń i potrzeb, konsekwentnie realizuje stawiane sobie cele. Stosując restrykcyjną dietę SCD wykazała się ogromną siłą woli



i determinacją w dążeniu do zdrowia. Lidię cechuje optymizm i entuzjazm. Wierzy, że będzie dobrze i nie traci nadziei na przyszłość. Jej strategiczne myślenie i analityczny umysł, pomagają Lidii skupić się na szukaniu rozwiązań, a nie na rozpamiętywaniu problemów. Wrażliwość, empatia i uważne słuchanie to cechy które pomagają jej wspierać innych ludzi w pracy coacha. Lidia jest kreatywna i otwarta na doświadczenia, dzięki czemu chętnie uczy się i poszukuje nowych sposobów radzenia sobie z trudnościami. W relacjach ceni sobie lojalność i bliskość, jest oddaną żoną. Potrafi efektywnie pracować zdalnie. W regulacji emocji pomagają jej techniki oddechowe i relaksacyjne, które rutynowo wprowadziła do swojego codziennego funkcjonowania. Wiara daje jej siłę i pomaga odnaleźć sens w chorobie.

Lidia przyznaje, że w trudnych chwilach miała tendencję do wycofywania się z kontaktów społecznych, wpada w stany depresyjne i lękowe. Bywa krytyczna, czasami ocenia innych ludzi, nad czym pracuje. Jest perfekcjonistką. Zdarza się, że reaguje zbyt emocjonalnie mówiąc rzeczy, które później żałuje. Lidia żyje w ciągłym napięciu obawiając się nawrotu choroby oraz jej objawów.

Zaleca się, aby Lidia nadal kontynuowała stosowane przez siebie techniki mindfulness. Lidia powinna rozważyć psychoterapię indywidualną, która pomogłaby jej dokładnie przepracować traumy z dzieciństwa i zapobiec ponownym retraumatyzacjom. Terapia poznawczo-behawioralna może wspomóc Lidię w zmodyfikowaniu negatywnych myśli i przekonań na temat siebie i choroby, a także w rozwijaniu bardziej adaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem i lękiem.

Choroba NZJ miała ogromny wpływ na życie Lidii, wprowadzając wiele wyzwań. Jednak dzięki własnej determinacji, wsparciu męża i odpowiednim strategiom radzenia sobie Lidia zbudowała pozytywny obraz siebie i nauczyła się żyć pełnią życia, mimo choroby. Historia Lidii ukazuje, że nawet w obliczu chronicznej choroby możliwe jest odnalezienie wewnętrznej siły, samoakceptacji i miłości do siebie.



Rozdział 6. Wyniki i dyskusja

6.1 Wyniki badań w odniesieniu do stawianych hipotez

Wyniki badań przeprowadzonych na pięciu osobach badanych: Kasi, Paulinie, Małgosi, Damianie i Lidii, potwierdzają hipotezę główną, że nieswoiste zapalenie jelit znacząco wpływa na obraz własnej osoby oraz na budowanie intymnych relacji. Negatywne postrzeganie ciała, brak wsparcia, jak również trudności w zarządzaniu chorobą wpływają na ich kontakty międzyludzkie.

W tabeli poniżej przedstawiam, czy i w jaki sposób przyjęte hipotezy znalazły odzwierciedlenie w przypadku wszystkich respondentów.

Tabela 17. Czy i w jaki sposób przyjęte hipotezy zostały potwierdzone

Pytanie badawcze/ Hipoteza główna:	Osoby badane:				
	Kasia	Paulina	Małgosia	Damian	Lidia
Czy u osób chorujących na nieswoiste zapalenie jelit, choroba ma znaczący wpływ na obraz własnej osoby oraz na budowanie relacji intymnych? / U osób chorujących na nieswoiste zapalenie jelit, choroba ma znaczący wpływ na obraz własnej osoby oraz na budowanie relacji intymnych.	+	+	+	+	+
Hipotezy pośrednie:					
1. Osoby z NZJ mają tendencję do negatywnego postrzegania swojego ciała, co utrudnia im nawiązywanie i utrzymywanie relacji intymnych	+	+/-	+	+/-	+
2. Wsparcie społeczne i akceptacja ze strony partnera pozytywnie wpływają na obraz własnej osoby u osób z NZJ, co ułatwia im budowanie relacji intymnych	-	+	+/-	+	+
3. Osoby z NZJ, które aktywnie zarządzają swoją chorobą i są świadome swoich ograniczeń, mają lepszy obraz własnej osoby i większe szanse na udane relacje intymne, a to wpływa na zwiększenie poczucia jakości życia.	+/-	+	+/-	+	+

Oznaczenia: + hipoteza potwierdzona, +/- hipoteza częściowo potwierdzona
 Źródło: badania własne



Pierwsza hipoteza pośrednia: Osoby z NZJ mają tendencję do negatywnego postrzegania swojego ciała, co utrudnia im nawiązywanie i utrzymywanie relacji intymnych, znalazła potwierdzenie w przypadku Kasi, Małgosi i Lidii, które otwarcie mówiły o swoich trudnościach związanych z akceptacją ciała oraz zmian fizycznych spowodowanych chorobą. Początkowo Paulina również doświadczała negatywnego obrazu swojego ciała, z czasem jednak, za sprawą wsparcia ze strony męża i pracy nad samooceną zbudowała bardziej pozytywny obraz siebie. Damian również wskazywał na trudności z akceptacją ciała, zwłaszcza w początkowym etapie choroby. Obecnie, po wyłonieniu ileostomii, postrzega swoje ciało w bardziej pozytywnie, co związane jest z poprawą jakości jego życia.

Druga hipoteza pośrednia: Wsparcie społeczne i akceptacja ze strony partnera pozytywnie wpływają na obraz własnej osoby u osób z NZJ, co ułatwia im budowanie relacji intymnych, została silnie potwierdzona w przypadku Pauliny, Damiana i Lidii, którzy podkreślali ogromne znaczenie wsparcia ze strony swoich partnerów. W przypadku Małgosi, hipoteza ta została częściowo potwierdzona. Po rozstaniu z partnerem, który nie akceptował i nie rozumiał jej choroby, związała się z obecnym partnerem Damianem również zmagającym się z NZJ, co sprawiło, że wzajemne zrozumienie, wsparcie i akceptacja stały się podstawą ich silnej relacji. Kasia doświadczyła braku wsparcia i zrozumienia ze strony partnera, co negatywnie wpłynęło na jej obraz siebie i utrudniło budowanie satysfakcjonującej relacji.

Postawiona trzecia pośrednia hipoteza: Osoby z NZJ, które aktywnie zarządzają swoją chorobą i są świadome swoich ograniczeń, mają lepszy obraz własnej osoby i większe szanse na udane relacje intymne, a to wpływa na zwiększenie poczucia jakości życia, znalazła silne potwierdzenie w przypadku Pauliny, Damiana i Lidii. Kasia pomimo prób aktywnego zarządzania chorobą, nadal zмага się z trudnościami w relacjach intymnych i negatywnym obrazem siebie. Małgosia głównie koncentruje się na „tu i teraz”, nie planując przyszłości ze względu na nieprzewidywalność choroby.

Poniżej przedstawiono **kluczowe wnioski z analizy przeprowadzonych badań**, z których wynika, że choroba NZJ wpływa na osoby badane na wiele sposobów:

- respondenci doświadczają negatywnego obrazu ciała. Kasia, Paulina, Lidia i Damian doświadczają wstydu i poczucia braku atrakcyjności z powodu zmian zachodzących w ich ciele na skutek choroby. Objawy choroby, takie jak: wzdęty brzuch, zmiana masy ciała, blizny, wypadanie włosów, problemy skórne, częste biegunki, wpływają na samoocenę i pewność siebie osób cierpiących na NZJ;
- poczucie izolacji i stygmatyzacji stało się doświadczeniem wszystkich badanych. Kasia nie mogła liczyć na zrozumienie partnerów, miała wrażenie, że lekarze również



niedowierzają jej odczuciom bólowym. Paulina spotkała się z negowaniem istnienia jej choroby. Znajomi Małgosi wycofali się, gdy jej choroba się nasiliła. Damian spotkał się z niewiarą i oskarżeniami o kłamstwo ze strony kolegów z poprzedniej pracy. Lidia często czuła, że jej choroba jest bagatelizowana. Poczucie stygmatyzacji i niezrozumienia prowadzi do wycofania się z kontaktów społecznych i pogłębia izolację u osób zmagających się NZJ;

- choroba jest nieprzewidywalną, a stany zaostrzeń wiążą się z utratą kontroli nad ciałem u osób cierpiących na NZJ. Kasia doświadcza chronicznego bólu, który utrudnia jej codzienne funkcjonowanie. Paulina, chcąc uniknąć bólu, musi pilnować regularności posiłków. Małgosia przerywa współżycie w obawie przed niekontrolowanymi reakcjami własnego ciała. Damian opisał sytuacje, w których nagła potrzeba wypróżnienia się zmusiła go do przerywania obowiązków służbowych, a czasem nawet uniemożliwiła dotarcie do pracy. Lidia wspomniała o incydencie utraty kontroli nad własnym ciałem nazywając to wydarzenie „największą traumą”. Chorzy na NZJ doświadczają utraty kontroli nad własnym ciałem;
- NZJ zmusza osoby badane do przewartościowania swoich celów i aspiracji. Kasia zrezygnowała z dotychczasowych ulubionych aktywności fizycznych. Paulina Małgosia musiała zamienić marzenia o podróżowaniu i skupić się na codziennym funkcjonowaniu. Damian z Małgosią, ze względu na chorobę, podjęli decyzję o nieposiadaniu potomstwa, obawiając się genetycznego przekazania predyspozycji do schorzenia, a także że ich stan zdrowia nie pozwoliłby na zapewnienie dziecku odpowiedniej opieki. Lidia musiała zrezygnować z pracy i aktywności domowych stosując restrykcyjną dietę walcząc o zdrowie;
- dla respondentów choroba stała się barierą w nawiązywaniu bliskich związków. Chorzy odczuwają lęk przed odrzuceniem przez potencjalnych partnerów z powodu objawów choroby. NZJ wpływa na sferę seksualną osób chorujących.

Osoby zmagające się z NZJ doświadczają wpływu choroby na budowanie relacji intymnych poprzez:

- ograniczenia fizyczne uniemożliwiają często współżycie, co wiąże się bezpośrednio z dolegliwościami chorobowymi;
- odczuwany lęk przed utratą kontroli, wiąże się z silnym stresem u osób badanych i ograniczeniami w częstotliwości zbliżeń;



- towarzyszący im wstyd i obawy przed odrzuceniem, które związane są z brakiem akceptacji i zrozumienia przebiegu choroby i jej objawów;
- konieczność przededefiniowania intymności, potrzeba dostosowania współżycia do własnych ograniczeń narzuconych przez chorobę;
- stworzenie strategii radzenia sobie z wpływem choroby na obraz siebie i relacje intymne poprzez otwartą komunikację, korzystanie ze wsparcia społecznego i aktywne zarządzanie chorobą.

Osoby chore doświadczają negatywnego wpływu NZJ na obraz siebie z powodu:

- poczucia brudu, wstydu, jak w przypadku Lidii i Kasi;
- zmian zachodzących w wyglądzie widoczne w historii Kasi, Pauliny, Lidii i Damiana;
- poczucia bycia ciężarem, co odczuwała Lidia.

Wszystkie wymienione powyżej czynniki składają się na negatywny obraz siebie, który jest wynikiem konfrontacji osób cierpiących na NZJ z chorobą oraz wpływają na ich samoocenę, relacje z innymi i ogólną jakość życia.

Badania pokazują, że **choroba NZJ może mieć również pozytywny wpływ na obraz siebie**, co respondenci uzyskali poprzez:

- akceptację choroby jak w przypadku Lidii lub jej skutków, jak było w przypadku Damiana przez wyłonienie stomii;
- aktywne zarządzanie chorobą, a podjęte działania respondentów w konsekwencji zwracają im poczucie sprawczości wzmacniając pozytywne postrzeganie siebie;
- wsparcie bliskich, które jest cennym i niezbędnym zasobem w drodze do samoakceptacji i odnalezienia siebie w chorobie;
- pozytywne nastawienie, wsparcie męża i koncentracja na swoich mocnych stronach wspomaga odwrócenie uwagi od zmagania z chorobą, jak pokazuje przypadek Pauliny.

Przy czym należy zauważyć, że postrzeganie siebie na początku choroby często ma negatywne zabarwienie, jednak w procesie zachodzących zmian związanych z akceptacją choroby i jej skutków, ulega stopniowej poprawie. Przykłady respondentów, takich jak Lidia i Damian, pokazują, że świadome zarządzanie sytuacją oraz wsparcie bliskich odgrywają kluczową rolę w tej transformacji.

Rezultaty badań ukazują złożony, głęboki i wielowymiarowy wpływ choroby na postrzeganie siebie oraz budowanie relacji intymnych u osób zmagających się z nieswoistym zapaleniem jelit. Badania wskazują, że sam fakt choroby staje się nie tylko medycznym

problemem respondentów, ale także ważnym elementem wpływającym na ich samoocenę, relację z innymi, jak również poczucie jakości życia.

6.2 Dyskusja wyników badań

Przeprowadzone badania w ramach niniejszej pracy, potwierdzają, że przewlekłe choroby nieswoistych zapaleń jelit mają istotny wpływ na obraz własnej osoby oraz zdolność budowania relacji intymnych, co jest zgodne z wcześniejszymi doniesieniami naukowymi.

W pięciu osobistych historiach, którymi podzielili się: Kasia, Paulina, Małgosia, Damian i Lidia centralnym elementem życia jest choroba z grupy nieswoistych zapaleń jelit (NZJ), która znacząco wpływa nie tylko na ich codzienne funkcjonowanie i samopoczucie, a także postrzeganie siebie, relacje społeczne oraz intymne. Badania wykazały, że osoby zmagające się z NZJ często doświadczają niskiej samooceny, co jest wynikiem objawów choroby, takich jak ból, częsta biegunka, biegunka z krwią, zmęczenie oraz konieczność planowania codziennych czynności wokół możliwości korzystania z toalety. Wyniki te wpisują się w ustalenia zawarte w badaniach Opheim i współpracowników pod nazwą *Self-esteem in patients with inflammatory bowel disease* (Opheim i in., 2020).

Wszegobecnym elementem w życiu każdej z badanych osób stał się szeroko rozumiany ból. Nie tylko fizyczny będący objawem choroby np. ból brzucha, zmian skórnych, ale przede wszystkim również ból emocjonalny wynikający nierzadko z poczucia wstydu, niezrozumienia, a także obaw związanych z przyszłością. Równie często w wypowiedziach moich rozmówców wybrzmiewał lęk związany z nieprzewidywalnością choroby, co często prowadziło przynajmniej do czasowej izolacji oraz zaniechania kontaktów towarzyskich. Widoczny jest również strach przed utratą kontroli nad własnym ciałem oraz przed reakcją otoczenia, co jest zgodne z badaniami przedstawionymi przez Travis i współpracowników *The Communicating Needs and Features of IBD Experiences* (Travis i in., 2024).

W kontaktach interpersonalnych, badani doświadczali braku zrozumienia i akceptacji stanu wynikającego z choroby. Często spotykali się z podważaniem powagi ich stanu zdrowia, niedowierzając im, a nawet unieważniając ich dolegliwości i samopoczucie. Kasi w jej bólom brzucha niedowierzali lekarze, ani partnerzy, przez co zastanawiała się czy „z nią jest wszystko w porządku” i powodowało, że często „chodziła na wkurwie”. Ponadto pytano ją czy jest w ciąży lub sugerowano, że za dobrze pojadła z powodu wzdętego brzucha co wprawiało ją w zakłopotanie. Paulinę początkowo leczono na choroby skórne. Jej mama nie wierzyła, że ma tak częste dolegliwości bólowe brzucha, uważając to za „niemożliwe”. Z czasem Paulina tak



bardzo przywykła do bólu brzucha, że sama go podważała, zaniżając ocenę jego nasilenie oraz uważając go za codzienność, „nie widziała, że brzuch może nie boleć”. Małgosia przez długi czas starała się uzyskać leczenie biologiczne, do którego kwalifikacji nie przeszła kilkakrotnie pomimo ciągłych dolegliwości, oceny stanu zdrowia - Mayo2 i sterydozależności, co umacniało ją w przekonaniu, że lekarze mimo ciężkich objawów choroby nie chcą jej dać tego leczenia bo była „za zdrowa”. Damian wspomina reakcje byłych współpracowników, kiedy spotkał się z „krzywymi spojrzeniami” a także zarzutami, że „kłamie, że jest taka choroba, gdzie brzuch boli”. U Lidii podejrzewano hipochondrię, a w Ekwadorze lekarze z góry założyli, że każda jej biegunka związana jest z lokalnymi bakteriami. Miejscowym znajomym musiała wyjaśniać, że jej choroba nie jest tylko zwykłą biegunką, co powodowało u niej „rozdrażnienie”.

Badani podkreślali istotne znaczenie akceptacji, wsparcia społecznego i emocjonalnego ze strony partnerów oraz najbliższego otoczenia, w radzeniu sobie z chorobą i jej wpływem na ich życie. NZJ wpływa nie tylko na pacjentów, ale również na ich rodziny, które muszą się zmagać z emocjonalnym i fizycznym obciążeniem. Otwarta komunikacja oraz wsparcie ze strony specjalistów lekarzy może poprawić funkcjonowanie zarówno pacjentów jak i ich rodzin, co jest spójne z rezultatem badania Exploring intimacy and family planning in Inflammatory Bowel Diseases: a qualitative study, autorstwa Gabova i współpracowników (Gabova i in., 2024). W rozmowach przeprowadzonych z Pauliną, Damianem i Lidią mocno wybrzmiało znaczenie wsparcia ze strony życiowych partnerów, którzy są dla nich źródłem akceptacji i emocjonalnego wsparcia. Kasia podkreślała jak bardzo w jej związkach partnerskich czuła się niezrozumiana i nieakceptowana i że ma nadzieję, że w przyszłości uda jej się zbudować relację, w której doświadczy wsparcia. Małgosia również doznała braku zrozumienia ze strony otoczenia, a jedynym niezawodnym wsparciem jest dla niej Damian. Badani podkreślali również znaczenie opieki profesjonalnego personelu medycznego w dla poczucia bezpieczeństwa i stabilizacji w życiu z chorobą.

W skutek choroby każdy z respondentów odczuł zmiany w postrzeganiu swojego ciała i własnej wartości. Obraz własnej osoby stawał się negatywny, co wpływało ich samoocenę oraz relacje z innymi.

Kasi towarzyszył dyskomfort związany z jej wyglądem fizycznym. Przez ogromny, wzdęty brzuch, odczuwała ona wstyd i skrepowanie, a także uważała, że jest „niewystarczająco dobra” i czuła się nieatrakcyjna, co negatywnie wpływało na jej relacje intymne. Kasia długo zmagła się z silnymi bólami brzucha zanim została zdiagnozowana, co sprawiało, że „zaczęła czuć zmiany w swojej psychice” i „zastanawiać się czy „jest z nią wszystko w porządku”.



A brak zrozumienia i akceptacji ze strony partnerów w kontekście jej choroby potęgował jej negatywny obraz siebie.

Paulina na początku choroby, z powodu ropni i blizn doświadczała w okresie dojrzewania wstydu oraz obawiała się nawiązać bliską relację. Z czasem przekonała się, że choroba „to nie jest problem” i że jej „ciało może być atrakcyjne”. Dodatkowo wsparcie i akceptacja męża pomogły Paulinie poradzić sobie z poczuciem wstydu. To mąż wyjaśnił jej, że choroba jest tylko elementem jej i ich wspólnego życia. Z czasem Paulina czując się bezpiecznie w związku, zrozumiała, że „choroba nie definiuje jej” i obecnie nie postrzega siebie przez jej pryzmat, a skupia się na swoich mocnych stronach.

W wyniku choroby, Małgosia doświadczyła negatywnych myśli na temat swojej osoby i trudności z akceptacją nowej sytuacji, w której się znalazła. W pewnym momencie „obudziła się” i zauważyła, że „nikogo wokół niej nie ma”. Perspektywa wyłonienia stomii oraz rezygnacja ze związku partnerskiego jej byłego partnera, pogłębiły obawy przed odrzuceniem i oceną w nowych relacjach, co wpłynęło na jej niską samoocenę. Przez pryzmat wcześniejszych doświadczeń Małgosia czuła się „wybrakowana”, a nawet miała poczucie bycia „człowiekiem z jakimś defektem”. Małgosia uważa, że brak wsparcia społecznego, którego doświadcza jest wynikiem tego, jak zdrowe osoby postrzegają chorych. Osoby zdrowe nie chcą nawiązywać relacji, ponieważ to właśnie zdrowi „się odsuwają, bo [...] się brzydzą”. Poczucie izolacji wpływa negatywnie na samoocenę Małgosi, a bliska relacja Małgosi z obecnym partnerem Damianem, w pewien sposób kompensuje jej poczucie osamotnienia społecznego.

Damiana sam zdecydował się na wyłonienie stomii, dostrzegając w niej możliwość ułatwiająca codzienne funkcjonowanie w życiu. Nie unika rozmów o chorobie, chętnie dzieli się własnym doświadczeniem, co może świadczyć o jego samoakceptacji, a także braku poczucia wstydu w kontekście choroby, jej objawów i skutków. Wspomnił, że jego samoocena zmieniała się w czasie. Z początku towarzyszyło mu poczucie beznadziejności i powątpiewanie o sens życia, a jego relacja z poprzednią partnerką dodatkowo potęgowała stres. W momencie ustabilizowania się jego sytuacji zdrowotnej, poczucie własnej wartości Damiana uległo znacznej poprawie, z całkowicie niskiego do „wyjątkowo wysokiego poziomu”. Odpowiedni lekarz i skuteczne leczenie, a także wsparcie emocjonalne obecnej partnerki Małgosi sprawiło, że Damian pozytywnie patrzy na siebie.

Osoby doświadczające przewlekłych chorób często odczuwają brak spójności między tym, kim chciałyby być, a tym kim są, co szczególnie widać u Kasi i Małgosi. Kasia marzy o założeniu rodziny i byciu matką. Choroba i jej wpływ na ciało kobiety, budzą w niej lęk i obawy, wynikające z negatywnego obrazu siebie. W sytuacjach intymnych czuje ona wstyd



i skrępowanie. Z jednej strony chciałyby spełnić swoje marzenia o byciu szczęśliwą matką, z drugiej zmagają się z chorobą i negatywnym obrazem siebie, co utrudnia jej budowanie bliskich relacji. Małgosia przed chorobą miała wiele planów dotyczących podróży. Choroba zmusiła ją do przystosowania się do nowej rzeczywistości i rezygnacji z wcześniejszych marzeń. Odczuwa ona rozbieżność między byciem aktywną, realizującą swoje cele i ambicje, a osobą zmagającą się z chorobą i jej ograniczeniami. Paulina, Damian i Lidia zdają się lepiej integrować swoje doświadczenia w zmaganiu z NZJ z obrazem siebie. Wszyscy respondenci musieli zmierzyć się z wyzwaniem, jakie niesie ze sobą choroba. Jednak z narracji Kasi i Małgosi wybrzmiewa silniejsze poczucie trudności, straty i frustracji z integracją choroby z obrazem siebie. Te obserwacje są zgodne z teorią Rogersa, odnoszącą się do rozbieżności między „Ja realnym” a „Ja idealnym” (Rogers, 1959). Wyniki wskazują również, że samoocena odgrywa ważną rolę w radzeniu sobie z NZJ. Osoby o wyższej samoocenie, mają silniejsze poczucie własnej wartości, łatwiej akceptują ograniczenia własne i budują satysfakcjonujące relacje co jest zgodne z teorią Epsteina.

Wszyscy badani doświadczyli trudności w budowaniu i utrzymaniu bliskich relacji z powodu choroby. Objawy choroby wpływają na aktywność seksualną u wszystkich badanych. U jednych wstyd związany z dolegliwościami, u innych lęk przed odrzuceniem, a także fizyczne ograniczenia wpływały w znaczący sposób na ich związki intymne. W kontaktach seksualnych swoich rozmówców spontaniczność musiała zostać zastąpiona starannym zaplanowaniem zbliżeń, a w zaostrzeniach zazwyczaj rezygnuje się ze współżycia z powodu złego samopoczucia lub obaw związanych z ograniczoną kontrolą nad własnym ciałem. Pomimo udanych relacji intymnych, w zaostrzeniu, Lidia nie współżyje z obawy przed jej „traumą, najgorszym koszmarem”, czyli załatwieniem się do łóżka. Dla niej sama choroba jest „brudna” co wiąże się z poczuciem wstydu. Małgosia czasami przerywa bliski kontakt z partnerem z podobnych powodów co Lidia, chcąc uniknąć nieprzyjemnych sytuacji nieopanowania wydalania oraz możliwych „mokrych bąków”, chociaż jak sama mówi nie wstydzi się choroby. Damian w czasie zbliżeń musi sprawdzić i opróżnić worek stomijny, aby nie pękł uwalniając zawartość. Chociaż przyznaje, że w czasie pooperacyjnym musiał zaprzestać kontaktów seksualnych to sumarycznie czerpie on satysfakcję seksualną, a jego funkcjonowanie oraz samopoczucie znacznie się poprawiły, co jest spójne z literaturą przedmiotu (Eluri i in., 2018; Park i Kim, 2020). Przed samym zbliżeniem Paulinę powstrzymywały niegdyś ropnie skórne, a Kasię wstyd z powodu wyglądu wzdętego i bolącego brzucha. Uczestnicy badania Kasia, Paulina, Małgosia, Damian i Lidia wskazali, że choroba

wpłynęła na ich pewność siebie oraz poczucie wartości, zwłaszcza w kontekście intymnych związków.

Ważnym aspektem przyczyniającym się do udanych i satysfakcjonujących relacji intymnych Małgosi i Damiana jest to, że oboje chorują na NZJ, co wyróżnia ich na tle pozostałych uczestników badania. Oboje odnaleźli się w relacji partnerskiej, w której otwarta komunikacja i wzajemne zrozumienie stanowią kluczową rolę. Ich wcześniejsze doświadczenia w związkach ze zdrowymi partnerami, gdzie brakowało przede wszystkim akceptacji, umocniły ich więź. Wspólne doświadczenie choroby sprawiło, że przychylniej patrzyli na swoje wzajemne ograniczenia i obawy. Dzięki temu wiele kwestii związanych z ich stanem zdrowia nie stanowiło dla nich tematu tabu, a wzajemne trudności wspólnie przezwyciężali. Jak wspominał Damian „jeden nakręca drugiego” i co podkreśliła Małgosia „razem siebie zrozumieliśmy”. Tego rodzaju zbliżona perspektywa mogła wpłynąć pozytywnie na budowanie ich relacji, dając solidny fundament do budowania satysfakcjonującego związku i życia intymnego.

O ile część z moich rozmówców wiedzie udane życie seksualne poprzez zastosowane różnorodne strategie zaradcze, takie jak otwarta komunikacja czy dostosowanie możliwości do bieżącej sytuacji, to jednak nadal wspólnym doświadczeniem jest zmniejszona częstotliwość współżycia, do którego dochodzi znacznie rzadziej, a czasami nawet wcale, przez dłuższy okres czasu w wyniku objawów choroby lub na skutek przeprowadzonych zabiegów na przykład operacji. Uzyskane wyniki badań i poczynione refleksje są również w dużej mierze spójne z doniesieniami prezentowanymi przez innych badaczy (Miklas i in., 2015; Piotrowicz i in., 2023; Rudnik, 2019; Szydłarska i in., 2019). Osoby chorujące na NZJ zmagają się z dysfunkcjami seksualnymi (Park i Kim, 2020).

Lidia na początku choroby czuła się „brudna” i nieatrakcyjna. Zmiany będące skutkiem choroby, takie jak wzdęty, bolący brzuch, sucha skóra, wypadające włosy czy łamliwe paznokcie były dla niej trudne do zaakceptowania. Częste biegunki ograniczyły jej aktywność zawodową oraz relacje społeczne, ponieważ „brudna” choroba nie tylko pozbawiała ją sił, ale również wprawiała ją w poczucie wstydu. Jako chora żona myślała o sobie, że jest „ciężarem” i jest „bezużyteczna”. Stan zdrowia wpłynął na jej relacje bliskie z mężem znacznie je ograniczając oraz wymusił na małżonkach budowanie intymności na nowo. Mąż jest dla Lidii głównym źródłem wsparcia emocjonalnego, dzięki niemu zrozumiała ona, że jej obawy bycia niewystarczająco dobrą partnerką były nieuzasadnione. Poprzez realizację marzeń o ciąży samoocena Lidii znacznie się podniosła, co spowodowało, że „teraz kocha siebie”. Powyższe obserwacje są zgodne z koncepcją Epsteina dotyczącą koncepcji Ja oraz samooceny jako



ewolucyjnego komponentu Ja. Zgodnie z tą teorią, sposób, w jaki jednostka postrzega siebie, ma kluczowy wpływ na jej reakcje emocjonalne i zachowanie, a niski poziom samooceny może prowadzić do trudności w budowaniu satysfakcjonujących relacji (Fecenec, 2008).

Chroniczność i nieprzewidywalność NZJ, stanowią znaczną barierę w budowaniu relacji intymnych. Jak zauważyła Gabova i współpracownicy, osoby chorujące na nieswoiste zapalenia jelit często doświadczają obniżonej satysfakcji z życia seksualnego oraz trudności w planowaniu rodziny (Gabova i in., 2024). Podobne wnioski opublikowali Zhou i współpracownicy, zauważając kluczową rolę w znaczeniu edukacji pacjentów oraz wsparcia ze strony systemu ochrony zdrowia w zmniejszeniu niepewności związanej z przyszłością (Zhou i in., 2024). Rezultaty niniejszej pracy częściowo pokrywają się z wynikami badania Exploring intimacy and family planning in Inflammatory Bowel Diseases: a qualitative study (Gabova i in., 2024). Część z badanych deklaruje, że osiąga satysfakcję z życia seksualnego, trzeba jednak zauważyć, że nie ma w nim miejsca na spontaniczność, a choroba może wpłynąć na decyzję o braku potomstwa, jak było w przypadku Damiana i Małgorzaty

Nowa sytuacja chorobowa wymusiła na moich rozmówcach reorganizację dotychczasowego życia, a także zmianę priorytetów i podjęcie prób szukania dla siebie najlepszej drogi do utrzymania możliwie stabilnego stanu zdrowia. Kasia skupia się na radzeniu sobie z „wszechogarniającym” bólem i negatywnymi emocjami. Przywiązuje dużą wagę do zmian jakie zaszły w jej ciele pod wpływem choroby. Wierzy, że będąc szczerą, w przyszłości znajdzie odpowiedniego, wspierającego i akceptującego ją partnera. Kasia pomocy szuka w terapii, co pomaga jej w radzeniu sobie z traumatycznymi doświadczeniami z dzieciństwa i budowaniu na nowo lepszych relacji z rodziną. Aktywność związana z dbaniem o ukochane psy powoduje, że skupia się na ich potrzebach pokonując własne trudności. A samokształcenie i rozwój zawodowy wymusza na niej gotowość do aktywności i przybliża ją do realizacji celów. Paulina stara znaleźć równowagę między zdrowiem, życiem zawodowym i rodziną. Akceptuje chorobę i własne ograniczenia, a jej działania zdrowotne skoncentrowane są głównie na utrzymaniu remisji i na zabiegu in vitro. W radzeniu sobie z chorobą, a także w budowaniu pozytywnego obrazu siebie wspiera ją mąż. Jej celem jest powiększenie rodziny, a także uzyskanie równowagi i uważności w życiu codziennym poprzez bycie „na swoich warunkach i w swoim tempie”. Jak sama wspomniała Paulina „teraz jestem w najlepszym czasie w całym swoim życiu”, co wskazuje na jej gotowość do realizacji marzeń i życiowych planów. Małgosia prezentuje postawę „wojowniczkę” w walce z chorobą i jej konsekwencjami. Obawa przed utratą pracy i chęć utrzymania obecnej pozycji finansowej silnie motywuje ją do ciągłego działania, co sprawia, że w myśl przyjętej przez nią zasady „pielucha na dupę i czas pracować”



tylko w ostateczności pozwala sobie na zwolnienie tempa. Małgosia jest w procesie akceptacji zmian. Stara się nabywać nowe umiejętności dostosowane do jej możliwości stanu zdrowia, jednak nie do końca pogodziła się z rezygnacją z planów i marzeń, tych z przed choroby. Podkreśla znaczenie pozytywnego nastawienia i wiary w siebie, nad czym pracuje. Wsparciem w radzeniu sobie w chorobie jest jej partner Damian, który również choruje na NZJ. Wspólnie wypracowali pewne strategie pomagające im w zmaganiach życia codziennego oraz w czerpaniu satysfakcji w sferze intymnej. Damian ma dystans do swojej choroby i potrafi z niej żartować. Jego otwartość i poczucie humoru pomagają mu w radzeniu sobie z trudnymi emocjami i w utrzymaniu pozytywnego nastawienia do siebie. Damian akceptuje swoją chorobę, a wyłonioną stomię postrzega jako „urządzenie, które uratowało mu życie” i znacznie poprawiło jego funkcjonowanie. Ma świadomość swoich ograniczeń, jednak stara się im przeciwstawiać, co można było dostrzec w jego aktywności fizycznej na boisku, kiedy na przekór bólowi stawów grał w piłkę. Nie wybiega on w odległą przyszłość, cieszy się „drobnymi przyjemnościami”, jak wyjście na kawę z partnerką lub czas spędzony przy grze PlayStation. Lidia skupia się na zdrowym stylu życia. Przeszła długą drogę od poddania się chorobie „kiedy czuła się jak śmieć”, walkę z nią, aż po akceptację. Będąc bardzo zdeterminowaną, znalazła alternatywną metodę leczenia, stosując restrykcyjną dietę. Poszukiwała też wsparcia duchowego. Świadomie stale stosuje techniki relaksacyjne oraz „świadome oddychanie”, co wspomaga ją w utrzymaniu stabilizacji zdrowia. To podejście różni ją od pozostałych respondentów, którzy podchodzą do leczenia w bardziej tradycyjny sposób. Lidia zmagала się z negatywnymi obawami i przekonaniem na temat własnej wartości. Wsparcie znalazła w mężu, który towarzyszy jej w walce z chorobą. Wymarzona ciąża Lidii sprawiła, że wzmocniła ona poczucie samoakceptacji i miłości do siebie.

W literaturze coraz częściej podkreśla się rolę strategii radzenia sobie z chorobą. Przegląd narracyjny Popa i współpracowników w badaniu *Coping Strategies and Inflammatory Bowel Disease: A Narrative Review*, wskazuje, że dostosowanie strategii radzenia sobie do indywidualnych potrzeb pacjenta może znacząco poprawić jakość życia oraz zdrowie psychiczne (Popa i in., 2024). Różne podejścia do leczenia, a także strategie w radzeniu sobie z chorobą, stosowane przez osoby badane wynikają z wielu czynników, takich jak ich indywidualne doświadczenia, różnice w osobowości i dostępność wsparcia społecznego. Wspólnym mianownikiem w procesie zdrowienia, dla wszystkich osób badanych, jest akceptacja choroby, wsparcie bliskich oraz pozytywne nastawienie.

Porównując rezultaty niniejszej pracy z innymi badaniami, można zauważyć pewne podobieństwa, jak i różnice. Badania przeprowadzone przez Thapwong i współpracowników



pod nazwą *Our Life Is a Rollercoaster! A Qualitative Phenomenological Study Exploring the Impact of IBD on Family Members* zwracają uwagę na znaczenie humoru i zespołowego podejścia w relacjach między osobami chorującymi na NZJ a ich partnerami. W kontekście wyników badań własnych należy zauważyć, że wsparcie partnerów w budowaniu relacji intymnych było istotnym czynnikiem obniżającym stres i podnoszącym samoocenę badanych osób (Thapwong i in., 2024).

Podsumowując, uzyskane wyniki są zgodne z istniejącą literaturą i uwydatniają znaczenie holistycznego podejścia do leczenia NZJ z uwzględnieniem aspektów fizycznych, społecznych oraz psychologicznych. W przyszłości należy się skupić na rozwijaniu indywidualnych strategii wsparcia oraz budowaniu systemu wsparcia społecznego dla pacjentów oraz ich rodzin.

6.3 Proponowana pomoc psychologiczna dla osób zmagających się z chorobą NZJ

Na podstawie zebranych źródeł oraz analizy badań, można stwierdzić, że grupa respondentów różni się pod względem wieku, płci, rodzaju choroby z grupy NZJ i stopnia zaawansowania choroby, a także rozumienia jej etiologii. Badani mieli różne, choć niekiedy zbliżone doświadczenia w budowaniu relacji bliskich i społecznych na tle choroby, jak również sposoby radzenia sobie z codziennymi wyzwaniami. Dlatego przy wyborze wsparcia psychologicznego należy uwzględnić indywidualne potrzeby każdej z osób.

Przewlekła choroba zmienia funkcjonowanie człowieka w każdej sferze jego życia, wymuszając adaptację do nowej sytuacji. Zrozumienie sposobu, w jaki chorzy postrzegają swoją chorobę, jest istotne w doborze odpowiednich form pomocy psychologicznej. Oznacza to, że osoby postrzegające NZJ jako zagrożenie wymagają pomocy w obniżeniu lęku i strachu. Jednym z czynników mogących nasilać objawy choroby jest stres. Psycholog może nauczyć technik radzenia sobie ze stresem np. relaksacyjnych i oddechowych, a także zarządzania stresem i obchodzenia się z trudnymi emocjami. Chory może również uzyskać pomoc w interpretacji sygnałów płynących z jego ciała i wczesnym rozpoznaniu symptomów chorobowych. Jeśli choroba postrzegana jest jako krzywda (strata) pomoc powinna być skoncentrowana na przepracowaniu żałoby i poczucia straty. Diagnoza może wiązać się z przeżywaniem straty i żalu z powodu ograniczeń, jakie niesie ze sobą choroba w codziennym funkcjonowaniu. Wsparcie psychologa może pomóc w procesie akceptacji nowej sytuacji i przejściu przez proces żałoby. Nieswoiste zapalenie jelit (NZJ), jako choroba przewlekła



wpływa na sposób postrzegania siebie i świata. Dlatego istotne jest poszukanie nowych pozytywnych znaczeń, motywacji i sensu życia, pomimo choroby. Szczególnie w chwilach zaostreń, kiedy to pojawia się zwątpienie i poczucie bezsensu. W przypadku, gdy choroba jest traktowana jako wyzwanie, chorzy potrzebują wsparcia psychologicznego w swoich działaniach kontroli nadmiernego przebodźcowania sposobami radzenia sobie (Banakiewicz i in., 2024).

Jednym ze sposobów radzenia sobie z chorobą jest stosowanie interwencji psychologicznych redukujących stres, co może potencjalnie zmniejszyć aktywność choroby, poprzez wpływ na zmiany w układzie odpornościowym. W odróżnieniu od metod medycznych, gdzie kładzie się nacisk na stosowanie zaleceń lekarza, interwencje te angażują pacjentów w proces leczenia poprzez na przykład rozpoznawanie symptomów z ciała, sygnałów stresu i naukę technik relaksacyjnych. Odpowiednio dobrane interwencje psychologiczne mogą zwiększyć poczucie własnej skuteczności u osób chorujących, a tym samym poprawić ich zdolność do radzenia sobie ze stresem i zarządzania nim. W doborze odpowiedniej pomocy terapeutycznej należy uwzględnić stosowane przez respondentów strategie radzenia sobie z chorobą. Do skutecznych interwencji wspomagających radzenie sobie z NZJ należą:

- programy edukacyjne dla chorych pomagające zmniejszyć lęk związany z chorobą, wspomóc radzenie sobie z lękiem, zwiększyć satysfakcję z wiedzy na temat choroby. Pacjenci z NZJ, którzy posiadają głębsze zrozumienie choroby, są bardziej skłonni do stosowania adaptacyjnych strategii radzenia sobie. Zwiększona wiedza o chorobie prowadzi również do lepszego przestrzegania zaleceń lekarskich;
- kursy adaptacyjne (grupy wsparcia) skoncentrowane na rozwijaniu umiejętności radzenia sobie ze stresem, radzenia sobie z emocjami i budowaniu sieci wsparcia społecznego, mogą pomóc osobom z NZJ poprawić jakość życia i zmniejszyć objawy depresji. Ważnym elementem grup wsparcia jest również zdobycie wsparcia osób o podobnych zmaganiach, daje poczucie wspólnoty, co przeciwdziała izolacji;
- terapia poznawczo-behawioralna (CBT) może pomóc zidentyfikować i zmienić negatywne myśli i wzorce zachowań, które przyczyniają się do stresu i lęku. CBT może również poprawić jakość życia, zmniejszyć katastrofizację, wrażliwość trzewną i objawy lęku i depresji;
- interwencja oparta na relaksacji umysł-ciało (RR-MBI) to propozycja łącząca techniki relaksacyjne, takie jak medytacja i joga, z edukacją na temat związku między umysłem

- a ciałem. RR-MBI może poprawić jakość życia, zmniejszyć katastrofizację bólu i lęk, a także wpłynąć na ekspresję genów związanych z procesami zapalnymi w NZJ;
- w zmniejszeniu przewlekłego bólu można zastosować nieinwazyjną technikę stymulacji mózgu przezczaszkowej prądem stałym tDCS, co również może zmniejszyć katastrofizację bólu i nasilenie objawów funkcjonalnych;
 - regularna aktywność fizyczna, zwłaszcza o umiarkowanej intensywności, która może pomóc osobom z NZJ poprawić jakość życia, zmniejszyć objawy depresji i zwiększyć odporność. Szczególnie korzystny wpływ na jakość życia ma chodzenie i ćwiczenia o umiarkowanej do wysokiej intensywności (Popa i in., 2024).



Zakończenie

Badania, których celem było zrozumienie wpływu nieswoistych zapaleń jelit na obraz własnej osoby i relacje intymne, przeprowadzono na pięciu osobach: Kasi, Paulinie, Małgosi, Damianie i Lidii. Wyniki pokazują, że NZJ ma istotny wpływ na oba te aspekty życia.

Chcąc zgłębić perspektywę respondentów, w badaniu zastosowano interpretacyjną analizę fenomenologiczną (IPA), co umożliwiło uchwycenie indywidualnych doświadczeń i subiektywnych znaczeń nadawanych ich przeżyciom. Dodatkowo przeprowadzono wywiady częściowo ustrukturyzowane, obserwację oraz zastosowano kwestionariusze samooceny (MSEI), jakości życia (KPJŻ) i satysfakcji seksualnej (KSS). Metoda badawcza okazała się trafna, gdyż pozwoliła na dogłębną analizę doświadczeń jednostkowych i odkrycie unikalnych aspektów każdego przypadku. Studium pięciu osób: Kasi, Pauliny, Małgosi, Damiana i Lidii, ujawniło istotny wpływ NZJ na oba analizowane aspekty życia, ukazując nie tylko trudności związane z chorobą, ale także strategie adaptacyjne stosowane przez badanych.

Z przeprowadzonego badania wynika, że NZJ istotnie wpływa na obraz siebie, wywołując poczucie wstydu związanego z objawami choroby, trudności w zaakceptowaniu zmian fizycznych oraz przekonanie o byciu ciężarem dla bliskich. Choroba w znaczący sposób utrudniała budowanie relacji intymnych, prowadząc do ograniczeń fizycznych, lęku przed utratą kontroli nad ciałem, wstydu i obaw przed odrzuceniem przez partnera. Jednocześnie respondenci rozwijali strategie radzenia sobie, takie jak otwarta komunikacja z partnerem, aktywne zarządzanie chorobą czy korzystanie ze wsparcia społecznego.

Ograniczeniem badania była niewielka liczba uczestników, co utrudnia generalizację wyników na całą populację osób z NZJ. Ponadto skupiono się na specyficznych aspektach, takich jak samoocena i relacje intymne. Charakter jakościowy badania, choć umożliwił szczegółową eksplorację indywidualnych doświadczeń, pozostawia przestrzeń na uzupełnienie o dane ilościowe w przyszłości. Można by rozszerzyć badania o ilościową analizę większych grup, co pozwoliłoby na bardziej ogólne wnioski dotyczące wpływu choroby na różne aspekty życia. Istotnym krokiem mogłoby być również stworzenie programu psychoterapeutycznego lub warsztatów dedykowanych osobom z NZJ i zbadanie ich skuteczności w poprawie jakości życia, samooceny oraz radzenia sobie z wyzwaniem w relacjach intymnych.

Dla osób z NZJ, które często zmagają się z niską samooceną, wstydem i lękiem przed odrzuceniem, nawiązywanie i pielęgnowanie bliskich związków może być szczególnie trudne. Ponadto, przewlekły charakter choroby, jej nieprzewidywalność i nasilenie objawów mogą prowadzić do dodatkowych napięć i stresów w relacjach. W obliczu NZJ następują znaczące



zmiany w sposobie postrzegania własnej osoby. Choroba ta narzuca nowe ograniczenia, które wpływają na codzienne funkcjonowanie, skłaniają do przemyśleń i przedefiniowania swojej roli w społeczeństwie oraz w bliskich związkach.

Chciałabym zwrócić szczególną uwagę na doświadczenia moich respondentów. Uważam, że istotne jest podkreślenie zarówno tego, co ich łączy, jak i tego, co jest wyjątkowe w ich przeżyciach, oddając im tym samym należyte miejsce w niniejszej pracy. Refleksje nasuwające się podczas pracy nad tym projektem podkreślają, jak wielkim wyzwaniem była próba uchwycenia pełnej wartości wypowiedzi respondentów, którzy dzielili się niezwykle intymnymi przeżyciami. Analizując wielokrotnie ich opowieści, nierzadko moje oczy napępiały się łzami z powodu głębokiego wzruszenia. Podziwiając moich bohaterów, czułam ogromną wdzięczność za usłyszane relacje. W niektórych refleksjach odnajdywałam pewne podobieństwa do własnych doświadczeń, choć nie były one dokładnym ich odzwierciedleniem, utrudniały utrzymanie obiektywizmu pracy. Przeżycia respondentów stały mi się na tyle bliskie, że pozwoliło mi to jeszcze głębiej zrozumieć ich emocje i zmagania. Opowieści te stały się dla mnie lustrem, w którym dostrzegałam uniwersalne aspekty ludzkiego doświadczenia: walkę z trudnościami, potrzebę akceptacji oraz dążenie do odnalezienia sensu w trudnych sytuacjach. Towarzyszyło mi również poczucie ogromnej odpowiedzialności, by nie dokonać nadinterpretacji. Każdy z uczestników wykazał się ogromną odwagą, opowiadając o swoich indywidualnych zmaganiach z chorobą oraz o samotności i niezrozumieniu, jakie towarzyszy im w społeczeństwie. Ich relacje ukazują trudną, ale niezwykle wartościową drogę od początkowych objawów NZJ do wypracowania sposobów odnajdywania się w nowej rzeczywistości. Te doświadczenia, choć różne, świadczą o niezwyklej sile i determinacji badanych, a także ich zdolności do przekształcania trudnych doświadczeń w osobistą transformację. Uczestnicy wskazywali również na znaczenie edukacji społecznej, która mogłaby przyczynić się do zmniejszenia stygmatyzacji i izolacji osób z NZJ. Ich historie są nie tylko źródłem inspiracji, ale również mogą stanowić wsparcie i nadzieję dla innych zmagających się z podobnymi trudnościami, pokazując, że mimo ciężaru choroby, możliwe jest znalezienie sensu i jakości życia.

Bibliografia

- Aldars-García, L., Gisbert, J. P. i Chaparro, M. (2021). Metabolomics insights into inflammatory bowel disease: A comprehensive review. *Pharmaceuticals (Basel)*, 14(11), str. 1190. doi:<https://doi.org/10.3390/ph14111190>
- Allport, G. W. (1973). *Personality. A Psychological interpretation*. New York: Holt.
- Anczewska, M. (2021). Choroby przewodu pokarmowego. W M. Jarema M. Anczewska, i M. Jarema (Red.), *Psychiatria. Zaburzenia psychiczne w schorzeniach somatycznych: Diagnozowanie i leczenie* (strony 193-215). Warszawa: PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- Banakiewicz, A., Banasik, M., & Kulik, A. (2024). Psychosomatic Syndrome and Disease-Related Appraisals in IBS and CD Patients as a Challenge for Psychological Support. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J – Paedagogia-Psychologia*, 37(1), 187–206. <https://doi.org/10.17951/j.2024.37.1.187-206>
- Bargh, J. A., Lombardi, W. J. i Higgins, E. T. (1988). Automaticity of chronically accessible constructs in person x situation effects on person perception: It's just a matter of time. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55(4), strony 599-605. doi:<https://doi.org/10.1037//0022-3514.55.4.599>
- Barkow, J. (1980). Prestige and self-esteem: A biosocial interpretation. W D. r. interaction, D. R. Omark, F. F. Strayer i D. G. Freedman (Redaktorzy). New York: Garland STPM Press.
- Baumeister, R. F. i Leary, M. R. (1995). The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, 117(3), strony 497–529. doi:<https://doi.org/10.1037/0033-2909.117.3.497>
- Baumeister, R. F., Campbell, J. D., Krueger, J. I. i Vohs, K. D. (2003, 05). Does high self-esteem cause better performance, interpersonal success, happiness, or healthier lifestyles? *Psychological Science in the Public Interest*, 4(1), strony 1-44. doi:<https://doi.org/10.1111/1529-1006.01431>
- Bielawska-Batorowicz, E., & Dudek, B. (2012). *Teoria zachowania zasobów Stevana E. Hobfolla: Polskie doświadczenia*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Bodanko, A. (2012). Geneza, istota i zastosowanie praktyczne metody indywidualnych przypadków. *Nauczyciel i Szkoła*, 1(51), strony 177-195. Pobrano z lokalizacji https://bazhum.muzhp.pl/media/files/Nauczyciel_i_Szkola/Nauczyciel_i_Szkola-



r2012-t1_(51)/Nauczyciel_i_Szkola-r2012-t1_(51)-s177-195/Nauczyciel_i_Szkola-r2012-t1_(51)-s177-195.pdf

- Broclawik, K. (2023). Psychologia ogólna - osobowość 2023 WSB-NLU Studia niestacjonarne.
- Burzyńska, A., & Markowski, M. P. (2006). *Teorie literatury XX wieku: Antologia*. Kraków: Społeczny Instytut Wydawniczy Znak.
- Campbell, J. B., Hall, C. S. i Gardner, L. (2013). *Teorie osobowości (Wydanie nowe)*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Cardinali, G., & D'Allura, T. (2001). Parenting Styles and Self-Esteem: A Study of Young Adults with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(5), 261–271. <https://doi.org/10.1177/0145482X0109500502>
- Cattell, R. B. (1950). *Personality, A System Theoretical and Factual Study*. New York.
- Ciccarelli, S. K. i White J., N. (2010). *Psychologia*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
- Ciechowska, M., & Szymańska, M. (2018). Wybrane metody jakościowe w badaniach pedagogicznych. Cz. I (Wydanie 2. uzupełnione). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Ignatianum.
- Cierpiałkowska, L. i Sęk, H. (2020). *Psychologia kliniczna*. (L. Cierpiałkowska i H. Sęk, Redaktorzy) Warszawa: PWN.
- Crocker, J. i Park, L. E. (2005). Seeking Self-Esteem: Construction, Maintenance, and Protection of Self-Worth. *Handbook of self and identity*, strony 291-313.
- Crocker, J. i Wolfe, C. T. (2001). Contingencies of self-worth. *Psychological Review*, 108(3), strony 593-623. doi:<https://doi.org/10.1037/0033-295X.108.3.593>
- CZPFENIKS. (2024, 05 10). <https://czpfeniks.pl/deklaracja-praw-seksualnych/>. Pobrano z lokalizacji Centrum Zdrowia Psychicznego Feniks: <https://czpfeniks.pl/deklaracja-praw-seksualnych/>
- Dębowska, M., Szulc, A. i Gałęcki, P. (2019). *Seks a zdrowie psychiczne*. (M. Dębowska, A. Szulc i P. Gałęcki, Redaktorzy) Warszawa: Medyk Sp. z o.o.
- Dymarska, E. (2016). Czynniki modulujące układ immunologiczny człowieka. *Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w Legnicy*, 19(2), strony 21-37.
- Eder, P., Kaniewska, M., Matuszczyk, M. i Michalak, A. (2022). *Nieswoiste choroby zapalne jelit. Jak z nimi żyć?* Warszawa: ITEM Publishing Sp. z o.o.
- Eder, P., Liebert, A., Łodyga, M., Kaniewska, M., Kłopocka, M., Rydzewska, G., i Ghosh, S. (2020). The introduction of the IBD Disk in Poland – a new tool for assessing disability

- in patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Review*, 1, strony 55-59. doi:<https://doi.org/10.5114/pg.2019.85337>
- Eder, P., Łodyga, M., Gawron-Kiszka, M., Dobrowolska, A., Gonciarz, M., Hartleb, M. & Kłopocka, M. (2023). Wytyczne Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii i Konsultanta Krajowego w dziedzinie Gastroenterologii dotyczące postępowania z pacjentem z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. *Gastroenterology Review*, 18(1), strony 1-42. doi:<https://doi.org/10.5114/pg.2023.125882>
- Eder, P., Łodyga, M., Gawron-Kiszka, M., Dobrowolska, A., Gonciarz, M., Hartleb, M., & Rydzewska, G. (2023). Wytyczne Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii i konsultanta krajowego w dziedzinie gastroenterologii dotyczące postępowania z pacjentem z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. *Gastroenterology Review*, 16(4), strony 257-296, 2. doi:<https://doi.org/10.5114/pg.2021.110914>
- Eluri, S., Cross, R. K., Martin, C., Weinfurt, K. P., Flynn, K. E., Long, M. D., Chen, W., Anton, K., Sandler, R. S., & Kappelman, M. D. (2018). Inflammatory Bowel Diseases Can Adversely Impact Domains of Sexual Function Such as Satisfaction with Sex Life. *Digestive Diseases and Sciences*, 63, strony 1572–1582. doi:<https://doi.org/10.1007/s10620-018-5021-8>
- Eun, P. Y. & Kim, T. O. (2019, marca 22). Sexual dysfunction and Fertility Problems in Men with Inflammatory Bowel Disease. *The World Journal of Men's Health*, 38(3), strony 285-297. doi:<https://doi.org/10.5534/wjmh.190007>
- Eysenck, H. (2013). *The Structure of Human Personality (Psychology Revivals)*. Routledge. doi:DOI: 10.4324/9780203753439
- Fecenec, D. (2008). *Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny Polska adaptacja*. (A. Matczak, Red., i D. Fecenec, Tłum.) Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.
- Frąckowiak, T. (2004). *Personalistyczno-egzystencjonalna koncepcja poczucia jakości życia. Próba operacjonalizacji. Praca magisterska*. Wrocław: Uniwersytet Wrocławski.
- Gabova, K., Bednarikova, H., Meier, Z., & Tavel, P. (2024). Exploring intimacy and family planning in Inflammatory Bowel Diseases: A qualitative study. *Annals of Medicine*, 56(1), 2401610. <https://doi.org/10.1080/07853890.2024.2401610>
- Gadamer, H.-G., & Baran, B. (2007). *Prawda i metoda: Zarys hermeneutyki filozoficznej* (Wyd. 1, 1 dodr.). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gałdowa, A. (Red.). (1999). *Klasyczne i współczesne koncepcje osobowości* (Tom 1). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

- Gerrig, R. J. i Zimbardo, P. G. (2012). *Psychologia i życie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Glynn, H., Apputhurai, P., Moore, G. T., & Knowles, S. R. (2022). Exploring the impact of trauma and psychosocial processes on the quality of life in individuals living with inflammatory bowel disease. *Journal of Gastrointestinal and Liver Diseases*, 31(3), 301–308. <https://doi.org/10.15403/jgld-4302>
- Gonciarz, M., Szkudłapski, D., Mularczyk, A., Radwan, P., Kłopocka, M., Bartnik, W. i Rydzewska, G. (2017, 02 24). Wytyczne postępowania z chorymi na nieswoiste choroby zapalne jelit w praktyce lekarza rodzinnego. *Lekarz POZ*, 3(1), strony 1-11.
- Greenwald, A. G. i Banaji, M. R. (1995). Implicit social cognition: Attitudes, self-esteem, and stereotypes. *Psychological Review*, 102(1), strony 4-27. doi:<https://doi.org/10.1037/0033-295X.102.1.4>
- Heale, R., & Twycross, A. (2018). What is a case study? *Evidence Based Nursing*, 21(1), 7–8. <https://doi.org/10.1136/eb-2017-102845>
- Heidegger, M., & Baran, B. (1994). *Bycie i czas*. Wydaw. Naukowe PWN.
- Heszen, I. (2005). Kliniczna psychologia zdrowia. W H. Sęk (Red.), *Psychologia kliniczna* (T. 2). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hobfoll, S. E., & Kacmador, M. (with Druk Info). (2006). *Stres, kultura i społeczność: Psychologia i filozofia stresu* (Pierwsze wydanie w języku polskim). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Hunter-Geboy, C. (2009). *Edukacja Bez Tabu. Podręcznik do prowadzenia zajęć z młodzieżą na temat seksualności i relacji międzyludzkich*. (K. Dułak M. Kosińska, Redaktorzy, K. Dułak i M. Kosińska, Tłumacze) Gdańsk: Grupa Edukacyjna „BezTabu”; Centrum Wspierania Partycypacji Społecznej. Pobrano z lokalizacji <https://zpe.gov.pl/a/edukacja-bez-tabu-podrecznik-do-prowadzenia-zajec-z-mlodzieza-na-temat-seksualnosci-i-relacji-miedzyludzkich/Dzv7aRXq0>
- Husserl, E. (1990). *Idea fenomenologii*. Warszawa: PWN.
- Imieliński, K. (1986). *Człowiek i seks*. Warszawa: Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych.
- Jakubowski, J. (1970). Zarys teorii osobowości Karola R. Rogersa. *Studia Philosophiae Christianae*, 1, strony 68-91. Pobrano z lokalizacji https://bazhum.muzhp.pl/media/files/Studia_Philosophiae_Christianae/Studia_Philosophiae_Christianae-r1970-t6-n1/Studia_Philosophiae_Christianae-r1970-t6-n1-s68-91/Studia_Philosophiae_Christianae-r1970-t6-n1-s68-91.pdf



- Jarema, M. (2021). *Zaburzenia psychiczne w schorzeniach somatycznych. Diagnozowanie i leczenie*. Warszawa: PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- Kernis, M. H. (2003). Toward a conceptualization of optimal self-esteem. *Psychological Inquiry*, 14(1), strony 1-26. doi: https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1401_01
- Kotkowicz-Szczur, M., Szymańska, E., Kisielewski, R. i Kierkuś, J. (2023). Sexual functions in individuals with inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology Review*, 1, strony 56–60. doi:<https://doi.org/10.5114/pg.2023.126042>
- Kugelstadt, A. (2023). *Gdy ciało i dusza wysyłają S.O.S.: Jak przyczyny chorób odnaleźć w psychice?* Kraków: Wydawnictwo Otwarte.
- Kuiper, N. A. (1981). Convergent evidence for the self as a prototype: The „inverted U RT effect” for self and other judgments. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 7(3), strony 438–443. doi:<https://doi.org/10.1177/014616728173007>
- Kumar, A. Y.-S.-H. (2023). Crossing barriers: The burden of inflammatory bowel disease across Western Europe. *Therapeutic Advances in Gastroenterology*, 16. doi: <https://doi.org/10.1177/17562848231218615>
- Leary, M. R. (1999, 02). Making Sense of Self-Esteem. *Current Directions in Psychological Science*, 8(1), strony 32-35. doi:<https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/1467-8721.00008>
- Leksowska, A., Jaworska, I. i Gorczyca, P. (2011). Choroba somatyczna jako wyzwanie adaptacyjne dla człowieka. *Folia Cardiologica Excerpta*, 6(4), strony 244-248.
- Lewis, C. (2004). *Przygody Alicji w krainie czarów*. (M. Słomczyński, Tłum.) Peyotl. Pobrano z lokalizacji <https://www.orsza.pl/images/nasza-placowka/organizacja/biblioteka/lektury/carroll-alicja-w-krainie-czarow-slomczynski.pdf>
- Lew-Starowicz, M., Lew-Starowicz, Z. i Skrzypulec-Plinta, V. (2017). *Seksuologia*. (M. Lew-Starowicz, Z. Lew-Starowicz i V. Skrzypulec-Plinta, Redaktorzy) Warszawa: PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- Łodyga, M., Eder, P., Gawron-Kiszka, M., Dobrowolska, A., Gonciarz, M., Hartleb, M., Kłopocka, M., Małecka-Wojcieszko, E., Radwan, P., Reguła, J., Zagórowicz, E., & Rydzewska, G. (2021). Wytyczne Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii i Konsultanta Krajowego w dziedzinie Gastroenterologii dotyczące postępowania z pacjentem z chorobą Leśniowskiego-Crohna. *Gastroenterology Review*, 16(4), strony 257–296. doi:<https://doi.org/10.5114/pg.2021.110914>

- Majewicz, P. (2002). *Obraz samego siebie a zachowanie młodzieży niepełnosprawnej ruchowo* (Tom Prace Monograficzne nr 345). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Markus, H. R. (1993). Ja w myśli i pamięci. W T. Maruszewski, i T. Maruszewski (Red.), *Poznanie, afekt, zachowanie* (strony 102–130). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Maté, G. (2023). *Mądrość Traumy. The wisdom of trauma*. Hagnaustr: Younity. Pobrano 09 29, 2023
- McFarlin, D. B. i Blasscovich, J. (1981). Effects of self-esteem and performance feedback on future affective preferences and cognitive expectations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 40(3), strony 521-531. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.40.3.521>
- Miklas, N., Szostkowska, M. i Zdrojewicz, Z. (2015). Seksualność kobiet z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit — badania własne. Sexuality of women with inflammatory bowel diseases—original results. *Seksuologia Polska*, 13(2), strony 45-52. Pobrano z lokalizacji https://journals.viamedica.pl/sexual_and_mental_health/article/view/44618/34801
- Nomejko, A. i Dolińska-Zygmunt, G. (2019). *Satysfakcja seksualna kobiet i mężczyzn w okresie wczesnej, średniej i późnej dorosłości – uwarunkowania psychospołeczne. Komu i kiedy seks przynosi radość?* Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls; [współpraca wydawnicza Wydziału Nauk Historycznych i Pedagogicznych Uniwersytetu Wrocławskiego].
- Nomejko, A. i Zygmunt-Dolińska, G. (2019). Psychospołeczne predyktory satysfakcji. *POLISH JOURNAL OF APPLIED PSYCHOLOGY*, 17(1). Pobrano z lokalizacji <http://www.pjap.psychologia.uni.wroc.pl/sites/default/files/2019/17/1/1/Agnieszka%20Nomejko%20C%20Gra%C5%BCyna%20Doli%C5%84ska%20-%20Zygmunt-2019-17-1-1.pdf>
- Nomejko, A., Dolińska-Zygmunt, G. i Zdrojewicz, Z. (2012). Poczucie jakości życia. *Seksuologia Polska*, 10(2), strony 54- 60.
- Nuttin, J. (1968). *Struktura osobowości*. (T. Kołakowska, Tłum.) Warszawa: PWN.
- Oleś, P. K. (2003). *Wprowadzenie do psychologii osobowości*. (J. Karpowicz, Red.) Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Opheim, R., Moum, B., Grimstad, B. T., Jahnsen, J., Prytz Berset, I., Hovde, Ø., Huppertz-Hauss, G., Bernklev, T., & Jelsness-Jørgensen, L.-P. (2020). Self-esteem in patients with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 29(7), 1839–1846. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02467-9>



- Pacewicz, A. (2007). *Kolokwia platońskie*. (A. Pacewicz, Red.) Wrocław: Instytut Filozofii Uniwersytetu Wrocławskiego, Wydawnictwo Alta 2. Pobrano z lokalizacji <https://philarchive.org/archive/PACKPT>
- Park, L. i Crocker, J. (2005). Interpersonal consequences of seeking self-esteem. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 31(11), strony 1587–1598. doi:<https://doi.org/10.1177/0146167205277206>
- Park, Y. E., & Kim, T. O. (2020). Sexual Dysfunction and Fertility Problems in Men with Inflammatory Bowel Disease. *The World Journal of Men's Health*, 38(3), 285. <https://doi.org/10.5534/wjmh.190007>
- Pecora, T., Pershing, N. L., Tucker, M. i Wagener, M. M. (2020). Reducing catheter-associated urinary tract infections in the inpatient rehabilitation patient population. *Physical Medicine and Rehabilitation*, 12(3), strony 127-131. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2019.09.010>
- Pervin, L. A. i Orski, M. (2002). *Psychologia osobowości*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pietkiewicz, I. i Smith, J. A. (2012). Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii. *Czasopismo psychologiczne*, 18(2), strony 361-369. Pobrano 11 11, 2024 z lokalizacji <http://www.czasopismopsychologiczne.pl/files/articles/2012-18-praktyczny-przewodnik-interpretacyjnej-analizy-fenomenologicznej-w-badaniach-jakosciowych-w-psychologii.pdf>
- Piotrowicz, G., Rudnik, A., Bidzan, M., & Rydzewska, G. (2023). Selected personality traits and emotional disorders of women diagnosed with gastrointestinal disease – a pilot study. *Gastroenterology Review*, 18(3), 300–307. <https://doi.org/10.5114/pg.2022.118015>
- Popa, S. L., Fadgyas Stanculete, M., Grad, S., Brata, V. D., Duse, T.-A., Badulescu, A.-V., Dragan, R.-V., Bottalico, P., Pop, C., Ismaiel, A., Turtoi, D.-C., Dumitrascu, D. I., Pojoga, C., Gherman, C., & David, L. (2024). Coping Strategies and Inflammatory Bowel Disease: A Narrative Review. *Journal of Clinical Medicine*, 13(6), 1630. <https://doi.org/10.3390/jcm13061630>
- Pujer, K. (Red.). (2018). *Humanistyka i nauki społeczne: Doświadczenia, konteksty, wyzwania: praca zbiorowa. T. 8*. Exante Wydawnictwo Naukowe dr Klaudia Pujer.



- Pyszczynski, T., Greenberg, J., Solomon, S., Arndt, J. i Schimel, J. (2004). Why do people need self-esteem? A theoretical and empirical review. *Psychological Bulletin*, 130(3), strony 435–468. doi:<https://doi.org/10.1037/0033-2909.130.3.435>
- Rampton, D. S. i Shanahan, F. (2018). *Nieswoiste choroby zapalne jelit. Kompendium. Wydanie piąte* (wyd. 5). Warszawa: DK MEDIA POLAND.
- Rips, R. J. i Turner, R. N. (2009). *Psychologia społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Robins, R. W., & Trzesniewski, K. H. (2005). Self-Esteem Development Across the Lifespan. *Current Directions in Psychological Science*, 14(3), 158–162. <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2005.00353.x>
- Robins, R. W., Trzesniewski, K. H., Tracy, J. L., Gosling, S. D., & Potter, J. (2002). Global self-esteem across the life span. *Psychology and Aging*, 17(3), 423–434. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.17.3.423>
- Rogers, C. R. (1959). A theory of therapy, personality, and interpersonal relationships, as developed in the client-centered framework. W S. Koch, *Psychology. A study of a science* (Tom 3, strony 184–256). New York: McGraw-Hill. Pobrano 11 14, 2024 z lokalizacji https://www.beeleaf.com/wp-content/uploads/2017/09/rogers_chapter_in_koch-1.pdf
- Rogers, C. R. (1959). Formulations of the Person and the Social Context,. W S. Koch, i McGraw-Hill (Red.), *Psychology: A Study of a Science. Study 1* (Tom 3, strony 184–256). University of Wisconsin.
- Rogers, C. R. (1946). Significant aspects of client-centered therapy. *American Psychologist*, 1(10), 415–422. <https://doi.org/10.1037/h0060866>
- Rudnik, A. (2019). *Jelita - mózg - jelita: Zasoby psychologiczne a jakość życia pacjentów z chorobami układu pokarmowego*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Rudnik, A. (2022). *Cały ten seks*. Warszawa: Fundacja EuropaColon Polska. Pobrano z lokalizacji https://jelitowe.pl/wp-content/uploads/sites/4/2022/02/Caly_ten_seks_Agata_Rudnik.pdf
- Rydzewska, G. M., Kawelec, P., Głuszek- Osuch, M. i Hoko, P. (2016). *Raport epidemiologiczno- społeczny. Nieswoiste zapalne choroby jelit -przeciwnik rosnący w siłę*. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Warszawa. Pobrano z lokalizacji <https://ippep.pl/wp-content/uploads/2019/03/Nieswoiste-zapalne-choroby-jelit-raport.pdf>

- Sajadinejad, M. S., Asgari, K., Molavi, H., Kalantari, M., & Adibi, P. (2012). Psychological Issues in Inflammatory Bowel Disease: An Overview. *Gastroenterology Research and Practice*, 2012, 1–11. <https://doi.org/10.1155/2012/106502>
- Sapolsky, R. M. (2012). *Dlaczego zebry nie mają wrzodów? Psychofizjologia stresu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Siek, S. (1984). *Rozwój potrzeb psychicznych mechanizmów obronnych i obrazu siebie*. Warszawa: Krajowa Agencja Wydawnicza.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2004). Interpretative Phenomenological Analysis. W G. M. Breakwell (Red.), *Doing Social Psychology Research* (1. wyd., s. 229–254). Wiley. <https://doi.org/10.1002/9780470776278.ch10>
- Spielman, R., Jenkins, W., Lovett, M. i Czarnota-Bojarska, J. (2020). *Psychologia*. Warszawa: OpenStax Poland. Pobrano 11 14, 2024 z lokalizacji <https://assets.openstax.org/oscms-prodcms/media/documents/Psychologia.pdf>
- Steele, C. M. (1999). The psychology of self-affirmation: sustaining the integrity of the self. W C. M. Steele, i R. F. Baumeister (Red.), *The self in social psychology* (strony 372–390). Philadelphia: Psychology Press. doi:[https://doi.org/10.1016/S0065-2601\(08\)60229-4](https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60229-4)
- Straś-Romanowska, M., & Straś-Romanowska, M. (1995). *Na tropach psychologii jako nauki humanistycznej*. Wydaw. Naukowe PWN.
- Straś-Romanowska, M. (2005). Jakość życia w świetle założeń psychologii zorientowanej na osobę. W M. Straś-Romanowska, A. Kowalik i B. Wojciszke (Redaktorzy), *Kolokwia psychologiczne. Jakość życia w badaniach empirycznych i refleksji* (Tom 13, strony 263–274). Warszawa: Instytut Psychologii PAN.
- Straś-Romanowska, M. (2010). Refleksje wokół problemu jakości życia człowieka starszego w kontekście personalistyczno-egzystencjalnych założeń na temat jego rozwoju. W R. Derbis (Red.), *Psychologiczne konteksty jakości życia społecznego* (strony 193–215). Częstochowa: Wydawnictwo im. Stanisława Podobińskiego Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie.
- Szczepański, W. (1970). Struktura osobowości", Joseph Nuttin, tł. Tamara Kołakowska, Warszawa 1968 : [recenzja]. *Studia Philosophiae Christianae*, 6(1), strony 202–207. doi:ISSN 0585-5470
- Szeklik, A. i Gajewski, P. (2017). *Interna Szczeklika 2017*. (P. Gajewski, Red.) Kraków: Medycyna Praktyczna.

- Szmigielska, B. (1995). Społeczno-uczeniowa teoria osobowości Juliana B. Rottera. W A. Gałdowa (Red.), *Klasyczne i współczesne koncepcje osobowości* (Tom 3). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Szpitalak, M. i Polczyk, R. (2015). *Samoocena: Geneza, struktura, funkcje i metody pomiaru*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Szydłarska, D., Jakubowska, A. i Rydzewska, G. (2019). Review paper Assessment of sexual dysfunction in patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Review*, 14(2), strony 104-108. doi:<https://doi.org/10.5114/pg.2019.85893>
- Taft, T. H., Quinton, S., Jedel, S., Simons, M., Mutlu, E. A. i Hanauer, S. B. (2022). Posttraumatic Stress in Patients With Inflammatory Bowel Disease: Prevalence and Relationships to Patient-Reported Outcomes. *Inflammatory Bowel Diseases*, 28, strony 710–719. doi:<https://doi.org/10.1093/ibd/izab152>
- Thapwong, P., Norton, C., Rowland, E., & Czuber-Dochan, W. (2024). Our Life Is a Rollercoaster! A Qualitative Phenomenological Study Exploring the Impact of IBD on Family Members. *Inflammatory Bowel Diseases*, 30(12), 2395–2404. <https://doi.org/10.1093/ibd/izae028>
- Tindall, L. (2009). J.A. Smith, P. Flower and M. Larkin (2009), *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research* .: London: Sage. *Qualitative Research in Psychology*, 6(4), 346–347. <https://doi.org/10.1080/14780880903340091>
- Travis, S., Potts Bleakman, A., Dubinsky, M. C., Schreiber, S., Panaccione, R., Hibi, T., Hunter-Gibble, T., Kayhan, C., Atkinson, C., Sapin, C., Flynn, E. J., & Rubin, D. T. (2024). The Communicating Needs and Features of IBD Experiences (CONFIDE) Study: US and European Patient and Health Care Professional Perceptions of the Experience and Impact of Symptoms of Moderate-to-Severe Ulcerative Colitis. *Inflammatory Bowel Diseases*, 30(6), 939–949. <https://doi.org/10.1093/ibd/izad142>
- Tudorowska, M. (2016, 06 06). Problematyka Medycyny Psychosomatycznej – Od Historii Do Współczesności = The Issue Of Psychosomatic Medicine – Form History To Nowadays. *Journal of Education, Health and Sport*, strony 121-134. doi:<http://dx.doi.org/10.5281/zenodo.54716>
- Tylka, J. (2000). *Psychosomatyka*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego.

- Wasilewski, A. i Cygankiewicz, A. I. (2014). Rola mesalazyny w chemoprewencji raka jelita grubego. *Folia Medica Lodziensia*, 41(2), strony 121-137. Pobrano z lokalizacji <https://bibliotekanauki.pl/articles/1032840.pdf>
- WHO. (2006). *Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health, 28- 31 January 2002*. Geneva: WHO. Pobrano z lokalizacji http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/defining_sexual_health.pdf
- WHO. (2024). <https://www.who.int/>. Pobrano z lokalizacji [https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research-\(srh\)/overview](https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research-(srh)/overview)
- WHO, Ś. O. i BZgA, F. B. (2010). *Standardy edukacji seksualnej w Europie: Podstawowe zalecenia dla decydentów oraz specjalistów zajmujących się edukacją i zdrowiem*. Biuro Regionalne WHO dla Europy: WHO, BZgA.
- Wieczorek, T. (2014). Triangulacja metod w badaniach społecznych. *Zagadnienia Społeczne*, 1(1), 15–34.
- Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method* (Second ed). Open university press.
- Wojciszke, B. (1986). Struktura Ja, wartości osobiste i zachowanie. (J. Koziński, Red.) *Monografie psychologiczne, LII*.
- Wojciszke, B. (2010). Funkcje samooceny. W B. Wojciszke i A. Kolańczyk, *Motywacje umysłu* (strony 111–126). Sopot: Smak Słowa.
- Wrona-Polańska, H. (1996). „Obraz samego siebie” jako regulator zachowania. *Rocznik Naukowo-Dydaktyczny WSP w Krakowie, Prace psychologiczne V*(zeszyt 176).
- Wrona-Polańska, H. (2013). Psychoedukacja jako forma promocji zdrowia. *Debate Edukacyjna*(6), strony 78-88. Pobrano z lokalizacji <http://hdl.handle.net/11716/1687>
- Yin, R. K., & Gilewicz, J. (2015). *Studium przypadku w badaniach naukowych: Projektowanie i metody*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Zhang, X., Zhu, Z., Tang, G. i Xu, H. (2023). The prevalence and risk factors of sexual dysfunction among females with inflammatory bowel disease: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Impotence Research*, 36. doi:<https://doi.org/10.1038/s41443-023-00767-5>

Spis tabel

Tabela 1. Zestawienie objawów nieswoistych zapaleń jelit NZJ.....	30
Tabela 2. Zestawienie objawów nieswoistych zapaleń jelit NZJ.....	67
Tabela 3. Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI, wyniki Kasi.....	81
Tabela 4. Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ), wyniki Kasi.....	85
Tabela 5. Krótka charakterystyka metrykalna Pauliny na podstawie danych zebranych w badaniu	94
Tabela 6. Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI, wyniki Pauliny.....	110
Tabela 7. Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ), wyniki Pauliny.....	114
Tabela 8. Krótka charakterystyka metrykalna Małgosi na podstawie danych zebranych w badaniu	124
Tabela 9. Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI, wyniki Małgosi.....	141
Tabela 10. Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ), wyniki Małgosi.....	145
Tabela 11. Krótka charakterystyka metrykalna Damiana na podstawie danych zebranych w badaniu	156
Tabela 12. Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI, wyniki Damiana.....	173
Tabela 13. Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ), wyniki Damiana.....	177
Tabela 14. Krótka charakterystyka metrykalna Lidii na podstawie danych zebranych w badaniu	186
Tabela 15. Wielowymiarowy Kwestionariusz Samooceny MSEI, wyniki Lidii	205
Tabela 16. Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (KPJŻ), wyniki Lidii	208
Tabela 17. Czy i w jaki sposób przyjęte hipotezy zostały potwierdzone.....	217

Spis wykresów

Wykres 1. Profil samooceny MSEI, wyniki Kasi	81
Wykres 2. Profil samooceny MSEI, wyniki Pauliny	110
Wykres 3. Profil samooceny MSEI, wyniki Małgosi.....	142
Wykres 4. Profil samooceny MSEI, wyniki Damiana	173
Wykres 5. Profil samooceny MSEI, wyniki Lidii.....	205

