

Wydział Pedagogiki i Psychologii
Zakład Psychologii Klinicznej i Neuropsychologii

EWA RZESZUTKO

Obraz siebie i własnej choroby a sposoby radzenia sobie osoby chorej na stwardnienie rozsiane. Portret psychologiczny dwóch osób chorych na SM

Self-esteem and image of personal disease and ways of coping of a person with multiple sclerosis. Psychological portrait of two people with SM

Składam serdeczne podziękowania
Barbarze i Przemysławowi
za zaangażowanie i poświęcony czas.

WPROWADZENIE

Typowo ludzkie jest dociekanie natury świata, jego istoty, nadawanie znaczeń pewnym zdarzeniom, obiektom, dążenie do zaspokojenia naturalnej potrzeby wzrostu, przejawiającej się w czynach, słowach, życiu duchowym. Jednakże na tej drodze ku zrozumieniu siebie i świata czasami pojawiają się trudności, które dezorganizują na pewien czas ludzkie poczynania, niejednokrotnie kierując uwagę na rzeczy dotychczas niedoceniane, a wartościowe. Taką przeszkodą, która staje na drodze do samorealizacji, bywa choroba przewlekła. Jej pojawianie wywołuje lęk, strach, ale im dłużej towarzyszy człowiekowi w codziennym życiu, tym bardziej pozwala na odkrywanie nowych jakości życia, kompetencji osobistych. W swojej pracy opisuję funkcjonowanie dwóch osób chorych na stwardnienie rozsiane. Bogactwo przeżyć, z jakimi przychodzi im się na co dzień zmierzyć, problemy, jakie napotykają na drodze do obranych

celów, ich trud w stawaniu się sobą mimo wszystko, a nawet i wszystkich wywołuje refleksję nad ludzkim życiem, pozwala docenić wartość zdrowia, skłania do rewizji dotychczasowych poglądów na temat funkcjonowania człowieka chorego, które obfitują w słowa o negatywnych konotacjach – dysfunkcja czy deficyt (Arendt 1991; Sacks 1994).

METODA

Wszechstronny opis funkcjonowania dwóch osób chorych na SM został sporządzony na podstawie standardów tworzenia portretu psychologicznego – jakościowej metody, pozwalającej na dogłębną charakterystykę funkcjonowania osoby w określonej sytuacji życiowej z uwzględnieniem najbardziej charakterystycznych i specyficznych tylko dla tej osoby form reakcji.

Podstawowymi kryteriami doboru osób do badań były: diagnoza stwardnienia rozsianego, postać choroby: rzutowo-remisyjna oraz czas trwania choroby.

Badanymi spełniającymi powyższe kryteria były dwie osoby. Barbara – 27 lat, panna, posiadająca wykształcenie średnie, wzorowa uczennica (dwukrotna stypendystka Ministra Edukacji Narodowej), jej hobby to – głównie muzyka (dwukrotnie wygrała w programie „Jaka to melodia”), zwierzęta. Pracuje na pół etatu. Choroba ujawniła się u niej w wieku 14 lat. Przemysław – 38 lat, żonaty, wykształcenie wyższe, posiadający dwoje dzieci. Jest aktywny zawodowo. Aktualnie nie może w pełni realizować swoich zainteresowań (uprawianie sportów ekstremalnych) ze względów zdrowotnych. Skupia się na spędzaniu czasu z rodziną, wywiązywaniu się z obowiązków rodzinnych, zawodowych. Choroba ujawniła się u niego w wieku 25 lat.

Na podstawie literatury (Heszen i Życińska 2008; Gałdowa 2005; Benz 2004; Bishop 2000; Heszen-Niejodek 2000; Cendrowski 1993), założyłam, że pod wpływem choroby zachodzą istotne zmiany w osobowości człowieka – w obrazie siebie, systemie wartości, sferze emocji, które wpływają na jakość życia, przystosowanie do istnienia ze schorzeniem. Choroba przewlekła, jaką jest SM, powoduje nie tylko zmiany w funkcjonowaniu osobowościowym, ale także biologicznym, które polegają na powstawaniu ognisk demielinizacyjnych w układzie nerwowym. Ich obecność wpływa na sprawność myślenia, szybkość reakcji, decyduje o efektywności wywiązywania się z powierzonych obowiązków. Poniżej zaprezentowane zostały poszczególne pytania badawcze i hipotezy.

Jakie są właściwości obrazu siebie w chorobie?

Osoba badana posiada pozytywną samoocenę.

W samoocenie występuje średnia rozbieżność między „ja” realnym a „ja” idealnym.

Jak osoby badane spostrzegają swoją chorobę?

Osoba badana spostrzega swoją chorobę jako wyzwanie (posiada świadomość możliwości leczenia i własnego w tym udziału).

W jaki sposób doświadczanie choroby wpływa na system wartości osoby badanej?

Doświadczanie choroby modyfikuje system wartości, prowadzi do przewarściowania wartości cenionych dotychczas.

Jak funkcjonują osoby badane pod względem emocjonalnym?

Sferę funkcjonowania emocjonalnego charakteryzuje obecność takich emocji, jak lęk, nadzieja.

Choroba wpłynęła na pojawianie się zmian w zakresie równowagi emocjonalnej.

Jak funkcjonują osoby badane pod względem poznawczym?

Doświadczanie choroby wpłynęło na funkcjonowanie poznawcze osoby badanej.

Jakie czynniki wpływają na skuteczność radzenia sobie z chorobą?

Właściwości osobowości, takie jak poczucie koherencji, styl życia, więzi emocjonalne z otoczeniem, wpływają na skuteczność radzenia sobie z chorobą.

Jaki styl radzenia sobie z sytuacjami trudnymi dominuje u osób badanych?

U osoby badanej dominują formy zadaniowego radzenia sobie z chorobą.

Jakie cele życiowe wyznaczają sobie badani?

Osoby badane wyznaczają sobie realistyczne cele życiowe, uwzględniając przy tym stan swojego zdrowia.

Czy badani odczuwają satysfakcję z życia i co wpływa na jej poziom?

Poziom satysfakcji z życia zależy od poczucia sensu własnego życia oraz możliwości realizacji siebie.

Udzielenie odpowiedzi na postawione pytania i hipotezy badawcze wymagało nawiązania bliższego kontaktu z chorymi na SM. Z tego względu badania prowadzone były od maja 2008 roku do lutego 2009 roku na terenie szpitala (oddział neurologii, rehabilitacyjny) oraz w domach rodzinnych osób badanych. Badani sumiennie wywiązywali się z podjętych zobowiązań, gdyż chcieli dowiedzieć się czegoś więcej na temat swojego funkcjonowania, zgodzili się na anonimowe ujawnienie wyników badań (czyli bez informacji, które mogłyby pomóc w ich zidentyfikowaniu, gdyż boją się społecznej stygmatyzacji).

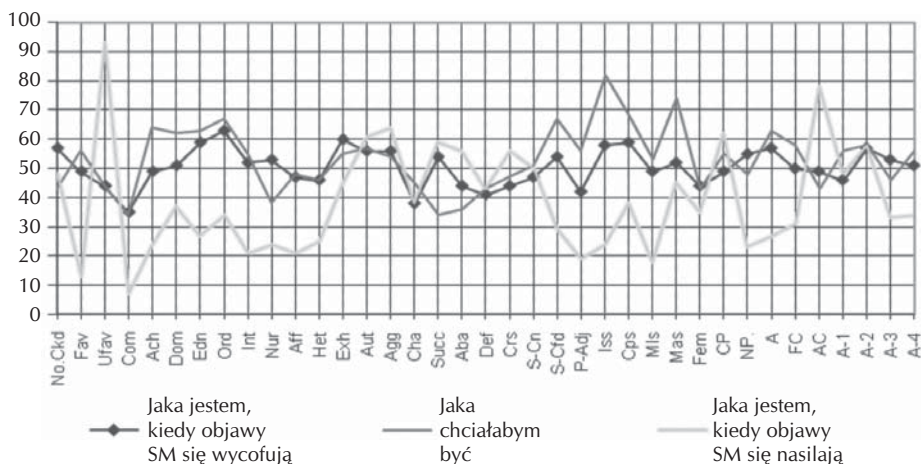
W celu sporządzenia wszechstronnego opisu osoby portretowanej zastosowałam metody pozwalające określić: stosunek badanego do siebie, do innych, strukturę jego potrzeb, cechy temperamentalne (Test Przymiotnikowy ACL-37,

Inwentarz Osobowości NEO-FFI, Test Plam Atramentowych Rorschacha), dostosowanie do otoczenia społecznego (Test Zdań Niedokończonych), styl oraz strategie radzenia sobie ze stresem (Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych – CISS), zasoby w radzeniu sobie z sytuacjami obciążającymi, z kryzysami, chorobą (Kwestionariusz Orientacji Życiowej SOC-29; Skala Akceptacji Choroby – AIS; Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności – GSES; Inwentarz Zachowań Zdrowotnych – IZZ, Skala Satysfakcji z Życia – SWLS, Test Orientacji Życiowej – LOT-R, Skala Poczucia Celu i Sensu Życia – PIL, Kwestionariusz Nadziei Podstawowej BHI-12, Kwestionariusz Nadziei na Sukces – KNS), stosunek do choroby (Kwestionariusz – „Obraz mojej choroby”; Skala Pomiaru Postaw Wobec Choroby – „Jak myślisz?”), funkcjonowanie poznawcze (Test Figury Złożonej Reya), emocjonalne (Inwentarz Stanu i Cechy Lęku – STAI), hierarchię wartości (Skala Wartości Rokeacha; Lista Wartości Osobistych – LWO); ukazujące sposób poznawania, interpretowania świata, przeżycia związane z doświadczaniem przewlekłej choroby (metoda narracyjna, rozmowa psychologiczna i obserwacja).

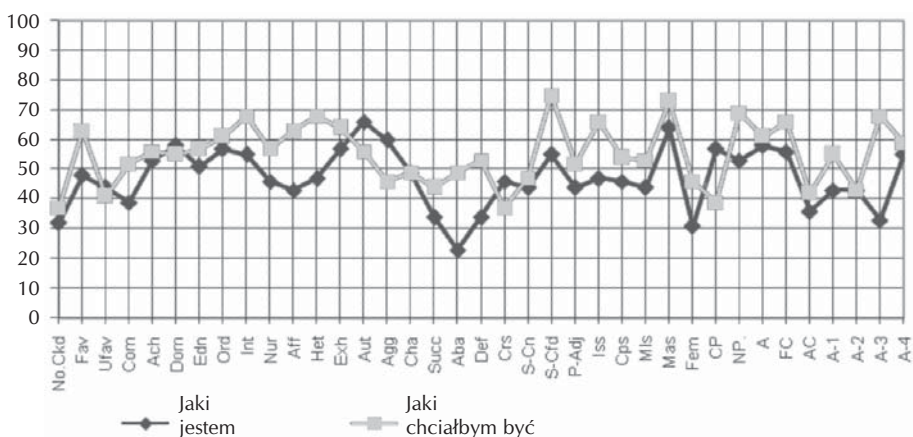
WYNIKI

Funkcjonowanie Barbary i Przemysława związane jest z zaspokajaniem następujących potrzeb: eksponowania własnego „ja”, niezależności, autonomii, porządku, stabilności, wytrwałości. Jako ludzie wolni, mający możliwość wyboru, realizują cele, które weryfikują ich sprawność. Dążą przy tym do obiektywizmu, racjonalizmu. W swoim postępowaniu mają wzgląd na otoczenie, wyrażane przez nie uczucia.

Posiadając wgląd w swoje funkcjonowanie psychiczne i fizyczne, są w stanie najlepiej określić, jakie cele mogą aktualnie zrealizować. Przez swój upór dokonują rzeczy wielkich na swoją miarę (Barbara wygrała teleturniej „Jaka to melodia”, dwukrotnie dostała się do finału; Przemysław kontynuuje pracę zawodową, ciągle rozwija swoje kompetencje, podróżuje). Skłonni są do eksponowania siebie, w czym Barbarze pomaga pomysłowość, oryginalność, kreatywność, pasje, a Przemysławowi tendencja do dominacji, przedsiębiorczość, wiedza, niezależność. Mają dużą potrzebę rozwoju, która sprzyja nieustannemu budowaniu swojej osobowości. Odporni są na trudności w kontaktach interpersonalnych. Posiadają tendencję do skupiania się na swojej osobie, mniejszą na sobie w kontaktach z innymi. Uważają się za osoby wartościowe przede wszystkim pod względem intelektualnym, duchowym (patrz: analiza narracyjna – *Aneks*; wykres 1 i 2).



Wykres 1. Test Przymiotnikowy ACL – Barbara
Adjectival test ACL – Barbara



Wykres 2. Test Przymiotnikowy ACL – Przemysław
Adjectival test ACL – Przemysław

Najbardziej cenione przez nich wartości to: wolność, równowaga wewnętrzna, szczęście, zróżnicowane zainteresowania, aktywność intelektualna, opanowanie, odwaga. Cenią wartości, które pozwolą im na zachowanie pozytywnego obrazu siebie. Postrzegają siebie jako osoby zaradne, zdolne, co sprzyja dobremu przystosowaniu, wiąże się z większym poczuciem własnej wartości, satysfakcji z życia (patrz: tabela 1 – SWLS, GSES, TZN, LWO, Skala Wartości Rokeacha).

Badani posiadają samoocenę oscylującą wokół przeciętnej. Bardzo dobrze funkcjonują pod względem zadaniowym, szczególnie nakierowanym na osiągnięcia krótkofalowe, niekoniecznie związane z relacjami z ludźmi (charakterystyczne głównie dla remisji objawów). Przy realizacji celów bardziej złożonych

Tab. 1. Metody badawcze – wyniki
Research methods – results

| Metody badawcze | Wyniki | | | | | | | | | | | | | |
|--|-----------------------------------|-----|-----|-------------|------------|--------------|-----------------------------------|------------|-----|-----|-------------|--|--|--|
| | Barbara | | | | | | | Przemysław | | | | | | |
| NEO-FFI (steny) | E | N | O | U | S | E | N | O | U | S | | | | |
| | 4 | 4 | 8 | 3 | 5 | 5 | 6 | 3 | 4 | 3 | | | | |
| SOC-29 (steny) | Zrozumiałość | | | Zaradność | Sensowność | Zrozumiałość | Zaradność | Sensowność | | | | | | |
| | 6 | | 5 | 6 | 8 | 5 | 5 | 5 | | | | | | |
| CISS (steny) | SSZ | SSE | SSU | ACZ | PKT | SSZ | SSE | SSU | ACZ | PKT | | | | |
| | 3 | 6 | 6 | 6 | 5 | 7 | 6 | 6 | 6 | 5 | | | | |
| STAI (steny) | Arkusz X-1 | | | Arkusz X-2 | | | Arkusz X-1 | | | | Arkusz X-2 | | | |
| | 4 | | | 7 | | | 7 | | | 8 | | | | |
| Test Figury Złożonej Reya (punkty) | Kopia | | | Reprodukcja | | | Kopia | | | | Reprodukcja | | | |
| | 34 | | | 31 | | | 17,5 | | | 7,5 | | | | |
| LOT-R (steny) | | | | 7 | | | | | | | 6 | | | |
| SWLS (steny) | | | | 6 | | | | | | | 7 | | | |
| GSES (steny) | | | | 7 | | | | | | | 7 | | | |
| AIS (punkty) | | | | 22 | | | | | | | 18 | | | |
| IZZ (steny) | | | | 6 | | | | | | | 7 | | | |
| KNS (punkty) | Umiejętność znajdowania rozwiązań | | | Siła woli | | | Umiejętność znajdowania rozwiązań | | | | Siła woli | | | |
| | 25 | | | 23 | | | 24 | | | 22 | | | | |
| BHI-12 (punkty) | | | | 28 | | | | | | | 26 | | | |

| | | | | | | | | | | | |
|---|------------------------|------------------------|-------------------------|--------------|-----------------|----------|------|----------|------|-------------------------|----------|
| TZN (punkty) | 110 | 106 | | | | | | | | | |
| PIL (punkty) | 105 | 99 | | | | | | | | | |
| Obraz mojej choroby (punkty) | 121 / na 160 możliwych | 116 / na 160 możliwych | | | | | | | | | |
| „Jak myślisz” (punkty) | Choroba jako | | cierpienie | korzyść ulga | wartość duchowa | wyzwanie | kara | wyzwanie | kara | | |
| | 64/na 126 | 14/na 60 | | | | | | | | 101/na 138 | 29/na 48 |
| LWO | Choroba jako | | Symbole szczęścia | | | | | | | Wartości osobiste | |
| | Symbole szczęścia | | Wartości osobiste | | | | | | | Wartości osobiste | |
| Skala Wartości Rokeach (do 7 najważniejszych) | Wartości ostateczne | | Wartości ostateczne | | | | | | | Wartości instrumentalne | |
| | Wartości ostateczne | | Wartości instrumentalne | | | | | | | Wartości instrumentalne | |

mogą pojawiać się problemy z finalizowaniem działania ze względu na chorobę (rzuty). Wyznaczają sobie ambitne cele, racjonalnie planują wysiłek wkładany w ich realizację. Informacje odbierane z otoczenia spostrzegają jako sensowne, uporządkowane i zrozumiałe.

Posiadają pewną grupę aktywności, których wykonywanie sprawia im przyjemność. Są raczej indywidualistami i wolą działać w samotności. Rywalizacja sprawia im przyjemność, potrafią walczyć o swoje interesy. W swoim postępowaniu uwzględniają normy, zasady społeczne. Oczekują pozytywnych efektów własnych działań. Zachowują elastyczność w działaniu i potrafią znaleźć alternatywne rozwiązanie. Mają poczucie sensu własnego życia (patrz: tabela 1: CISS, TZN, PIL wykres ACL 1 i 2). Satysfakcję czerpią z odnoszonych sukcesów – czy to w środowisku pracy, czy w innych dziedzinach, np. związanych z zainteresowaniami. Twierdzą, że będą się rozwijać, dopóki pozwoli im na to stan zdrowia. Do przyszłości nastawieni są pozytywnie, uważają, że będą wtedy podejmować równie ciekawe działania jak dotychczas. U Barbary i Przemysława występuje skłonność do labilności emocjonalnej, która nasila się wraz z narastaniem objawów. W dużej mierze potrafią kontrolować emocje, w czym pomaga im intelekt. Rzadko zachowują się impulsywnie. Czasem z powodu choroby mogą rozładowywać swoje uczucia, kierując je na otoczenie (patrz: tabela 1: CISS, wykres ACL 1 i 2). U badanych występuje wysoki poziom lęku – cechy, co wiąże się z pewną tendencją do interpretowania obiektywnie niegroźnych bodźców jako zagrażających (tabela 1: STAI). W ich funkcjonowaniu można odnaleźć nadzieję wyrażającą się w pozytywnym ustosunkowaniu do przyszłości, odnoszącą się do wiary, wynikającą z poczucia sensowności własnego istnienia (patrz: tabela 1: PIL, KNS, BHI-12, LOT-R). Barbara i Przemysław odczuwają zwiększoną męczliwość, ogólne pogorszenie funkcjonowania psychoruchowego. Występuje u nich obniżony poziom funkcjonowania bezpośredniej pamięci wzrokowej. Aktywność umysłowa dodatkowo hamowana jest przez lęk (patrz: tabela 1: Test Figury Złożonej Reya). Mimo tych objawów badani funkcjonują w miarę optymalnie. Często w rozwiązywaniu problemów wykorzystują myślenie dywergencyjne. Swoją chorobę spostrzegają przede wszystkim jako wartość duchową, która umożliwi pogłębiony rozwój wewnętrzny, sprzyja stawianiu się lepszym dla innych. Schorzenie rozpatrują także w kategoriach wyzwania. Trudno jest im zaakceptować obecność choroby, przystosować się do narzucanych przez nią ograniczeń (tabela 1: AIS, Obraz Mojej Choroby, „Jak myślisz?”). Czują się bardziej zależni od innych. Nie są samowystarczalni w takim stopniu, w jakim by chcieli. Z chorobą radzą sobie, bazując na rzeczywistych przesłankach, dążą do obiektywizmu i racjonalizmu (znając aktualne badania na temat przyczyn SM, sposobów

leczenia, korzystają z czasopism poświęconych SM, Barbara udziela się także na forach internetowych) (tabela 1: IZZ; metoda narracyjna, rozmowa). Z trudnościami w okresie remisji radzą sobie w sposób zadaniowy, z kolei w fazie rzutów w celu zminimalizowania stresu stosują styl radzenia sobie skoncentrowany na unikaniu (przenoszenie uwagi na przyjemniejsze aspekty życia, zagłębianie się w marzeniach), emocjach (doświadczenie przygnębienia, smutku, wyładowywanie swoich uczuć na zewnątrz) (tabela 1: CISS, wykres ACL 1 i 2). Pod wpływem choroby zmienili tryb życia na spokojniejszy. Opisują siebie jako część większego systemu społecznego, czyli ludzi posiadających rodzinę, znajomych. Twierdzą, że w razie potrzeby mogą liczyć na wsparcie społeczne (najbliższa rodzina, znajomi, osoby chore na SM). Dostrzegają także negatywne postawy społeczne względem osób niepełnosprawnych, chorych przewlekle. Z tego powodu Przemysław nie ujawnia swojej choroby w miejscu pracy, z kolei Barbara nie podejmuje prób znalezienia partnera życiowego, bojąc się odrzucenia i reakcji jego najbliższej rodziny (patrz: metoda narracyjna).

WNIOSKI KOŃCOWE

Na podstawie wyników badań można stwierdzić, że w życiu chorych na SM, oprócz obecności pewnych ograniczeń spowodowanych chorobą, lęku, złości, przygnębienia istnieją jeszcze obszary, które sprawiają im wiele przyjemności. Tak jak ludzie zdrowi posiadają zainteresowania określony światopogląd. Potrafią odczuwać satysfakcję, radość. Chcą się ciągle rozwijać na wielu płaszczyznach. Na przestrzeni wielu lat nauczyli się żyć z dolegliwościami, uwzględniać je w planowaniu swoich zamierzeń. Stale wychodzą naprzeciw ograniczeniom, walczą o swój byt, dążą do samorealizacji. Myślę, że pod względem radzenia sobie z przeciwnościami, problemami mogliby stanowić przykład dla wielu ludzi zdrowych. Przebywanie w obecności takich osób może sprzyjać rozwojowi zarówno pewnej wrażliwości na problemy ludzkiej egzystencji, refleksyjnemu przeżywaniu własnego życia, dostrzeganiu, co w życiu jest tak naprawdę ważne, jak i wychodzeniu poza dostępne schematy, ewaluacji własnego funkcjonowania. Nawiązując do poglądów Hannah Arendt (Arendt, 1991), która mówiła o monotonnej powtarzalności i przeraźliwej brzydocie charakteryzującej odkrycia psychologii, zgadzam się, że występuje kontrast pomiędzy osiągnięciami psychologii a ogromną różnorodnością i bogactwem ludzkich działań. Zmierzając ku poznaniu człowieka, należy uwzględnić, że jest on istotą złożoną, skomplikowaną, świadomą, refleksyjną, zdolną do odczuć, rozważań i fakt choroby tego nie zmienia. Zaakceptujmy, że człowiek chory to nie tylko ten skazany na straty, beużyteczny, bezsilny, ale i osoba, która przez

swoje zachowanie ukazuje nam pełnię człowieczeństwa, w którym jest miejsce zarówno na ból, cierpienie, jak i na radość, szczęście. To, czy zobaczymy coś więcej, zależy tylko od nas.

BIBLIOGRAFIA

- Arendt H. (1991). *Myślenie*. Warszawa: Spółdzielnia Wydawnicza Czytelnik.
- Benz C. (2004). *SM i ty. Jak żyć ze stwardnieniem rozsianym*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego.
- Bishop G. (2000). *Psychologia zdrowia*. Wrocław: Wydawnictwo Astrum.
- Cendrowski W. (1993). *Stwardnienie rozsiane*. Warszawa: Wydawnictwa Lekarskie PZWL.
- Gałdowa A. (2005). *Rozwój i kryteria dojrzałości osobowej*. W: Gałdowa A. (red.), *Psychologiczne i egzystencjalne problemy człowieka chorego*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, s. 41–55.
- Heszen I., Życińska J. (2008). *Psychologia zdrowia, w poszukiwaniu pozytywnych inspiracji*. Academica.
- Heszen-Niejodek I. (red). (2000). *Człowiek w sytuacji stresu – problemy teoretyczne i metodologiczne*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Sacks O. (1994). *Mężczyzna, który pomylił swoją żonę z kapeluszem*. Poznań: Zysk.

ANEKS

Analiza narracyjna (*Narrative analysis*)

1. Przykładowe wypowiedzi Barbary

Faktycznie, w tych pierwszych latach buntowałam się przeciw, chyba muszę to nazwać, wobec siebie samej bądź tej „dziwnej” dolegliwości!; Czasami czułam się normalnie, nie odczuwałam objawów tego schorzenia, bliżej nieokreślonego i „zaszalałam”: albo się przesiliłam, albo słońce... i potem dostawałam po nosie, bo objawy się nasilały; [...] staram się kierować ku rozwiązaniom, w których sobie poradzę, a nie bym się gubiła czy robiła coś wbrew sobie; Przed zachorowaniem byłam bardziej ostrożna w swoich decyzjach, często wołałam nie ryzykować, gdy istniała niepewność, często później żałowałam; Teraz wolę coś zrobić (czasem żałować, ale mieć satysfakcję, że podjęłam próbę) niż żałować, że tego nie zrobiłam, nie spróbowałam; [...] czasami mam myśli zwątpienia, poczucia bezsilności, gdy proste czynności sprawiają mi dużo kłopotu, ale z drugiej strony staram się bardziej obserwować to, co mnie otacza, krajobraz, zwierzęta, drzewa, zwracam uwagę na małe „cuda natury”, których zabiegani ludzie nie dostrzegają; Nie jestem w związku partnerskim i przypuszczam, że to nie ulegnie zmianie; Mam wiele obaw, brakuje mi tu może i pewności siebie i odwagi przez chorobę mam poczucie „gorszości” i nie chcę przeżywać odrzucenia dlatego... jest jak jest; [...] matki krzywo patrzą na niepełnosprawną synową, a już z SM to piętno, doświadczyłam tego na własnej skórze; [...] gdy czułam się skrajnie źle i myślałam, że już nie dam rady, pasje, hobby i muzyka pomagały mi i pomagają po dziś dzień; [...] gdy zdrowotnie coś się działo/dzieje niepokojącego, dostaję refleksji, ile uda się zrealizować, czasami już myślę, że to już pewnie tyle, jak zdrówko szwankuje, ale jak tylko poczuję się ciut lepiej, wracam do robienia swego©; Jeszcze coś, gdyby mi ktoś zabronił realizować te pasje, np. ze względów zdrowotnych nadał ograniczenia, to by mnie... zgasiło, dążę do swego na tyle, na ile

czuję się silna☺; Sama czuję granice i na ile jestem w stanie; Nie znoszę nudy, monotonii i wszelkie ograniczenia narzucane przez innych „podcinają mi skrzydła”; [...] my Sm-owcy miewamy kłopoty fizjologiczne [...]; [...] wiele musiałoby się zmienić, by takie osoby, które mają ograniczenia wynikające z choroby, czuły się swobodnie i swojsko szczególnie w społeczeństwie polskim; [...] nierzadko jesteśmy traktowani jak intruzy, spotykamy się z odmową; [...] byśmy chcieli być traktowani jak normalni ludzie, a nie by nas obserwować, szeptać coś ukradkiem lub się litować i nadmiernie pomagać, wyręczać; [...] ludzie, którzy wcześniej kojarzyli mnie tylko z chorobą i czasami nawet traktowali jak „powietrze”, zaczęli mnie darzyć szacunkiem i uznaniem i że coś jestem jednak warta;)

2. Przykładowe wypowiedzi Przemysława

Trzeba nauczyć się żyć z chorobą i starać się ją zaakceptować – jeszcze mi się to w pełni nie udaje. Żyję spokojniej, staram się unikać sytuacji stresowych, staram się bardziej zwracać uwagę na zdrowie, wypoczynek; Pod wpływem choroby trochę zmieniłem się; Przedtem byłem chole-rykiem, teraz jestem mniej impulsywny; Żyję bardziej z tygodnia na tydzień, planuję w dość bliskiej przyszłości, mam pewne marzenia, które motywują mnie do działania. Jestem zadowolony z tego, co osiągnąłem do tej pory; Aktualnie koncentruję się na działaniach przynoszących określone, istotne dla mnie rezultaty, a nie na jakiś abstrakcyjnych sprawach; Wiem, że choroba będzie postępować, ale będę chciał powalczyć w miarę możliwości; Uważam, że w wyniku choroby najbardziej cierpi otoczenie, gdyż to ono musi znosić różne zachowania chorego; Staram się żyć normalnie jak dotychczas i realizować przynajmniej część moich marzeń, które są możliwe do zrealizowania. Przed chorobą prowadziłem bogate życie towarzyskie, aktualnie bardziej skupiam się na spędzaniu czasu z rodziną, dziećmi [...]; Czasem jestem niezadowolony z wy-wiązywania się z obowiązków ojca, męża – jest mi trudniej uczestniczyć w pełni w życiu rodzinnym, wolniej wykonuję określone czynności; W ciągu tych dwunastu lat życia z chorobą, a jakby bez jej świadomości, zdążyłem założyć rodzinę – urodziło mi się dwoje dzieci – rozwinąć się zawodowo.

SUMMARY

The aim of this study was to describe two people with Sclerosis Multiplex (it is a prolonged disease of central nerve system). In my research I described their manners of functioning: personal and social. Despite suffering from the disease, for these people the existence has a special meaning. In their life, they have good and bad moments which can show them a spectrum of possibilities. In their opinion, good life is a result of coping with many negative experiences. They derive satisfaction from many areas of functioning evolve themselves, despite growing physical limitation.