



**WYDZIAŁ  
EKONOMICZNO-SOCJOLOGICZNY**  
Uniwersytet Łódzki

**mgr Kamila Smyczek**

**Doświadczanie choroby przewlekłej  
na przykładzie osób chorych na stwardnienie rozsiane**

**Rozprawa doktorska napisana pod kierunkiem  
dr hab. Alicji Łaskiej-Formejster, prof. UŁ,  
oraz promotora pomocniczego  
dra Łukasza Kutyla**

**Łódź 2023**



## Spis treści

<b>Wstęp</b> .....	7
<b>Rozdział I</b>	
<b>Doświadczenie choroby przewlekłej – wybrane rozstrzygnięcia teoretyczne na gruncie socjologii interpretatywnej</b> .....	15
1. W kierunku socjologii doświadczania choroby – zmiana w podejściu do badań nad chorobą przewlekłą.....	17
2. Praca nad odczuciami – kontekst symbolicznego interakcjonizmu .....	25
3. Życie z diagnozą choroby przewlekłej – tożsamość w procesie chorowania .....	28
3.1. „Kim jestem?” – problematyczna tożsamość w chorobie przewlekłej .....	35
4. „Przerwania ciągłości życia” – doświadczanie choroby.....	38
4.1. Trajektoria choroby przewlekłej – etapy doświadczania choroby.....	59
5. Rola społeczna a wyzwanie choroby przewlekłej – wpływ i znaczenie społecznej identyfikacji w procesie doświadczania choroby .....	68
5.1. Rola chorego w ujęciu normatywnym.....	69
5.2. Zagadnienie roli społecznej w ujęciu interakcyjnym.....	75
5.3. Rola chorego na przykładzie osób chorych na stwardnienie rozsiane.....	82
5.4. Choroba jako czynnik ograniczający pełnienie ról społecznych.....	90
<b>Rozdział II</b>	
<b>Choroba przewlekła – wybrane wątki rozważań</b> .....	93
1. Niepełnosprawność i ból w chorobie przewlekłej.....	95
1.1. Społeczny model niepełnosprawności.....	97
1.2. Ograniczenia i fizyczność w chorobie przewlekłej.....	99
2. Wpływ choroby przewlekłej na procesy poznawcze i emocjonalne jednostki .....	102
3. Rola rodziny w życiu osoby chorej.....	107
4. Stwardnienie rozsiane – przykład choroby przewlekłej – ujęcie medyczne.....	110

### **Rozdział III**

<b>Metodologiczne podstawy badań własnych .....</b>	<b>130</b>
1. Badania jakościowe – rozważania wstępne .....	130
2. Interakcjonizm symboliczny jako perspektywa metodologiczno-teoretyczna badań własnych .....	133
3. Przedmiot badań.....	134
4. Uzasadnienie wyboru tematu.....	139
5. Cel badań .....	142
6. Problematyka badawcza .....	144
7. Metody i techniki badań – rozważania teoretyczne i praktyczny wymiar refleksji badacza.....	146
7.1. Wywiady swobodne, pogłębione, jawne, indywidualne – rozważania badaczki .....	149
7.2. Analiza treści internetowych grup wsparcia jako technika badawcza i internetowa grupa w perspektywie badawczej.....	154
8. Określenie zasad doboru próby badawczej i wybór terenu badań .....	162
9. Procedura badawcza analizy materiału empirycznego uzyskanego w trakcie wywiadów.....	169
10. Strategie analizy treści zawartych na wirtualnej grupie wsparcia osób chorych na stwardnienie rozsiane .....	171
11. Etyczny kontekst realizacji badania .....	172
12. Refleksje dotyczące prowadzonych badań .....	179

### **Rozdział IV**

<b>Droga przez labirynt – analiza wyników badań własnych nad procesem doświadczenia choroby przez osoby biorące udział w badaniu .....</b>	<b>183</b>
1. „ <i>Błoga (?) nieświadomość</i> ” Faza I: zwiastuny choroby.....	186
Podsumowanie fazy I.....	196
2. „ <i>Nie mając już nad tym kontroli</i> ” Faza II: objawy dezorganizujące życie.....	198
Podsumowanie fazy II.....	209
3. „ <i>Ushyżalam, że mam SM i wtedy świat jakby się skończył</i> ” Faza III: pobyt w szpitalu i moment diagnozy .....	210
Diagnoza .....	218
Podsumowanie fazy III .....	226
4. Próba osiągnięcia chwiejnej równowagi Faza IV: osvajanie diagnozy.....	227
Podsumowanie fazy IV .....	250
5. „ <i>Od przyjmowania leków rano, do tych wieczorem</i> ” Faza V: życie z chorobą i życie w chorobie.....	251
Podsumowanie fazy V .....	257

6. Podsumowanie rozdziału empirycznego – wnioski z przeprowadzonej analizy materiału .....	258
<b>Zakończenie</b> .....	<b>268</b>
Wnioski .....	270
Rekomendacja 1 .....	271
Rekomendacja 2 .....	272
Wniosek .....	272
Rekomendacja 3 .....	273
Wniosek .....	273
Rekomendacja 4 .....	273
Wniosek .....	274
Rekomendacja 5 .....	274
Rekomendacja 6 .....	276
<b>Bibliografia</b> .....	<b>278</b>
Netografia .....	311
<b>Aneksy</b> .....	<b>313</b>
Aneks 1. Wywiady z osobami chorymi na SM objętymi badaniem – zakres poszukiwanych informacji.....	313
Aneks 2. Regulamin internetowej grupy wsparcia dla osób chorych na stwardnienie rozsiane .....	316
Aneks 3. Transkrypcja jednego z wywiadów swobodnych przeprowadzonych z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane.....	318



## Wstęp

Choroba towarzyszy człowiekowi od zawsze. Jednak zarówno definicja, jak i postrzeganie tego stanu mocno ewoluowało. Choroba to zjawisko niezwykle złożone, w związku z czym powinna być rozpatrywana z różnych perspektyw. Definiować powinno się ją nie tylko w kategoriach biomedycznych (*disease*), tj. jako zaburzenia stanu zdrowia, ale również w kategoriach subiektywnych, psychologicznych (*illness*), jako indywidualną interpretację i reakcję chorego na objawy choroby. Badacze podejmujący problematykę życia z chorobą stwierdzają, że nie podważają przydatności podejścia kategoryzacyjnego (*a categorical approach*)<sup>1</sup> do choroby, ale uważają, że bardziej ogólne i holistyczne podejście jest istotne we wspieraniu osób chorych przewlekle (zob. Strauss, Glaser 1975; Skrzypek 2011). Umożliwia ono bowiem przesunięcie perspektywy *stricto* medycznej na rzecz takiej, która uwzględnia codzienne życie osób dotkniętych chorobą i ich otoczenia (Strauss, Glaser 1975, s. 6). Brak interdyscyplinarnego podejścia do choroby i chorowania nie tylko uniemożliwia pełne zrozumienie wyzwań, z jakimi muszą się zmagać osoby chore, ale może również być dla nich krzywdzący. Skoncentrowanie uwagi wyłącznie na medycznych aspektach choroby, bez uwzględnienia czynników wewnętrznych (psychologicznych, tożsamościowych i społecznych), prowadzi do tego, że nie tylko społeczeństwo, ale przede wszystkim osoby chore nie są w stanie w pełni zrozumieć, co dzieje się z ich organizmem i dlaczego, a co za tym idzie – jak temu zapobiegać.

W zawartych w tej pracy dociekaniach podjęto próbę opisanie, czym jest doświadczanie choroby przewlekłej w perspektywie osób, które chorują na stwardnienie rozsiane. Przedstawiono zagadnienia, które składają się na proces doświadczania choroby

---

<sup>1</sup> Podejście kategoryzacyjne oparte jest na rozpoznaniach medycznych. Zdaniem badaczy, między innymi Strausa i Glasera, jest ono przydatne np. w kontekście rozwijania systemu ochrony zdrowia. Pozwala bowiem na ukierunkowanie badań naukowych na problemy związane z konkretnymi chorobami (Strauss, Glaser 1975, s. 4).

w nurcie socjologii interpretatywnej, w szczególności zaś – interakcjonizmu symbolicznego.

Na strukturę niniejszej dysertacji składają się dwa rozdziały o charakterze rozważań teoretycznych – część, w której opisane zostały metodologiczne założenia podjętego projektu, oraz część empiryczna, zawierająca omówienie wyników analizy pozyskanego materiału badawczego. W ostatniej części zaprezentowane zostały wyniki badań, które zrealizowano wśród osób chorych na remisyjno-rzutową postać stwardnienia rozsianego, które były objęte programem leczenia stwardnienia rozsianego oraz zdecydowały się na udział w projekcie badawczym.

W pierwszym rozdziale teoretycznym scharakteryzowane zostały zagadnienia dotyczące tożsamości osobistej i społecznej osób chorych na stwardnienie rozsiane. W ramach podjętych rozważań omówiona została koncepcja tożsamości, w tym jej czasowy charakter i procesy zmian zachodzące w tożsamości osób chorych. W tej części opisano kluczowe kwestie dotyczące podejścia do zagadnienia tożsamości z perspektywy „modelu interakcyjnego”. Dużą część rozdziału rozpoczynającego niniejszą rozprawę poświęcono na ustalenie przyjętego ujęcia tożsamości, co wydaje się kluczowe, biorąc pod uwagę różnorodność i niejednoznaczność definicji, które mogą robić wrażenie swoistego „kalejdoskopu idei” dotyczącego tożsamości, w którym każdy dyskutuje o czymś innym (por. Bokszański, 1989, s. 13). Ukazana została także złożoność procesu doświadczania choroby oraz tego, jak te doświadczenia zmieniają się w czasie, właśnie na skutek przewlekłego schorzenia. W tej części rozważań wskazano istotne jednostkowe kwestie związane z doświadczaniem choroby oraz wpływ różnorodnych czynników społecznych i psychologicznych na przebieg tego procesu. W zaprezentowanych dociekaniach doświadczanie choroby zdefiniowano jako proces, w ramach którego chorzy poznają swoją chorobę, próbują na nowo zdefiniować, a tym samym uporządkować własną rzeczywistość i to, kim są. Zważywszy na to, że choroba przewlekła stanowi – potencjalnie – krytyczne wydarzenie życiowe, naruszające w znacznym stopniu dotychczasową równowagę w układzie chory–otoczenie, schorzenie wymaga od chorego adaptacji do nowej, zmienionej sytuacji życiowej (Sęk, Ziarko 2017). Ponadto w tej części zawarto rozważania na temat choroby jako sytuacji „przerywającej ciągłość życia” (Charmaz, za: Skrzypek 2007). Aby móc jak najpełniej zrozumieć doświadczenia osób chorych, nie wystarczy tylko rozpoznać i opisać objawy fizyczne czy medyczne aspekty choroby. Konieczne jest również odkrycie i zrozumienie subiektywnych znaczeń, jakie pacjenci nadają swoim przeżyciom i problemom, z jakimi muszą się zmierzyć z powodu choroby. To, co oznacza



doświadczenie choroby, wychodzi poza sam akt chorowania. Każda osoba ma bowiem unikalny zestaw doświadczeń, przekonań, wartości i emocji związanych z chorobą. Odkrywanie tych subiektywnych znaczeń jest kluczowe dla zrozumienia perspektywy pacjenta. Uwzględnia ono słuchanie pacjentów, zadawanie pytań, wykazanie empatii i zainteresowania ich historią oraz kontekstem, w jakim choroba wpływa na ich codzienne funkcjonowanie. Subiektywne znaczenia, jakie pacjenci nadają swoim przeżyciom, mogą obejmować emocje, takie jak strach, frustracja, smutek, ale również nadzieję i determinację. Mogą mieć również wpływ na tożsamość chorego, relacje z innymi ludźmi, plany życiowe i cele. Ważne jest, aby wszystkie osoby wspierające pacjenta były świadome tych subiektywnych znaczeń i uwzględniały je w procesie diagnozowania, leczenia i opieki nad chorym. Rozumienie subiektywnych znaczeń umożliwia holistyczne podejście do opieki nad pacjentem. Może pomóc w dostosowaniu leczenia i planu opieki do indywidualnych potrzeb i preferencji osoby chorej.

W ostatniej części pierwszego rozdziału zawarto zagadnienia dotyczące definicji ról społecznych, ze szczególnym uwzględnieniem roli pacjenta w ujęciu normatywnym i interpretatywnym. Wskazano różnice między tymi ujęciami, ukazując tym samym zmiany, które zaszły w podejściu do roli chorego i formułowanych wobec pacjentów oczekiwań. Ponadto scharakteryzowane zostały koncepcje dotyczące wpływu choroby przewlekłej na wypełnianie ról społecznych. Choroba bowiem i wynikające z niej ograniczenia (fizyczne i psychiczne) wymuszają na chorym zmianę w dotychczasowym sposobie funkcjonowania, wypełniania ról społecznych, a niekiedy ich całkowite porzucenie. Przewlekłe schorzenie może wpływać na zdolność osoby do wykonywania pracy lub ograniczać jej aktywność zawodową. Osoba może napotykać na trudności w utrzymaniu stabilności zatrudnienia, spełnianiu wymagań zawodowych lub utrzymaniu równowagi między pracą a dbaniem o własne zdrowie, np. gdy zajmowane stanowisko generuje dużo stresu. Co więcej, przewlekłe schorzenie może prowadzić do ograniczenia uczestnictwa w aktywnościach społecznych, spotkaniach towarzyskich czy spotkaniach rodzinnych przez pacjentów. Z tego względu chorzy nierzadko doświadczają poczucia izolacji czy trudności w utrzymywaniu kontaktów społecznych.

W drugim rozdziale teoretycznym zaprezentowane zostały rozważania dotyczące konstytutywnego terminu „choroba przewlekła” oraz związanych z nią ograniczeń – fizycznych, psychicznych (poznawczych i emocjonalnych). Ta część zawiera odniesienia do niepełnosprawności oraz roli rodziny w życiu osoby dotkniętej chorobą przewlekłą. W części tej poruszono także tematykę dotyczącą medycznych aspektów stwardnienia

rozsianego. Stanowią one jednak jedynie uzupełnienie społecznych podejść, stanowisk i koncepcji przedstawionych w obu rozdziałach teoretycznych. Co ważne, w medycznej perspektywie opisu choroby uwzględnione zostały najważniejsze kwestie związane z jednostką chorobową, które pojawiają się w kontekście wypowiedzi osób biorących udział w projekcie badawczym. Konsekwentnie, w kolejnej części zaprezentowana została zatem charakterystyka stwardnienia rozsianego, która stanowiła swoisty kontekst interpretacyjny dla części empirycznej. Ta część nie zawiera prezentacji wszystkich medycznych zagadnień związanych ze stwardnieniem rozsianym, ale te, które zostały uznane za kluczowe dla lepszego zrozumienia przemyśleń i opinii wyrażanych przez osoby uczestniczące w badaniu.

Trzeci rozdział dysertacji to część metodologiczna, w której przedstawiono założenia podjętego projektu badawczego. W rozdziale tym zaprezentowano zasadnicze elementy składające się na koncepcję badania, a zatem: cel, problemy badawcze, przedmiot badań oraz uzasadnienie doboru próby. W tej części zawarto odniesienia do interakcjonizmu symbolicznego jako perspektywy teoretyczno-metodologicznej przyjętej przez badaczkę. To bowiem, jak badacz postrzega rzeczywistość społeczną, warunkuje całość procesu badawczego – począwszy od jego planowania, po przeprowadzenie procesu analizy i prezentacji uzyskanych wyników. W ujęciu interakcjonizmu symbolicznego, na którym oparta została całość rozważań zawartych w pracy, jednostka posiada zdolność do tworzenia i przypisywania znaczeń partnerom interakcyjnym i wydarzeniom, w których uczestniczy. Poznanie znaczeń, jakie badani nadali własnej chorobie, stanowiło ważny aspekt przeprowadzonego projektu badawczego. Przedmiot badań stanowiły opowieści badanych na temat ich codziennego życia z chorobą przewlekłą. W trakcie analizy wypowiedzi osób chorych istotny był dla badaczki potoczny obraz świata społecznego prezentowany przez badanych. Celem przeprowadzonych badań było zrozumienie, rekonstrukcja, a następnie opisanie rzeczywistości społecznej badanych, warunkowanej doświadczaną chorobą. Podjęto próbę odtworzenia złożonego procesu doświadczania choroby przewlekłej przez chorych na remisyjno-rzutową postać stwardnienia rozsianego zakwalifikowanych do programu leczenia stwardnienia rozsianego. Przeprowadzone badania jakościowe uwzględniały indywidualną perspektywę osób, które zgodziły się opowiedzieć o własnych doświadczeniach związanych z chorobą i wynikających z niej ograniczeniach. Ich zastosowanie pozwoliło na późniejszą analizę jednostkowych doświadczeń osób ze stwardnieniem rozsianym, uwzględniającą ich własne perspektywy, jakie wybrzmiały w każdej opowieści (Flick 2012, s. 13). W trakcie badań podjęto próbę zrozumienia, jak

każdy z rozmówców doświadczał własnej choroby, co składało się na owe doświadczenia oraz jaki był ich wpływ na (re)konstrukcję tożsamości pacjentów pod wpływem choroby przewlekłej, z którą przyszło im żyć. Skupiono się na rekonstrukcji procesów doświadczania choroby uwzględniających ich interakcyjny kontekst. Istotne było „zrozumienie” ich złożoności poprzez odkrywanie sposobów interpretacji, rozumienia owego doświadczania oraz wyodrębnianie strategii radzenia sobie z uciążliwymi ich symptomami poprzez podejmowanie określonych działań.

W tym celu przeprowadzono 35 wywiadów swobodnych, pogłębionych z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane, które były uczestnikami programu leczenia stwardnienia rozsianego. Wśród osób, które wzięły udział w badaniu znalazło się 30 kobiet i 5 mężczyzn, w wieku 19–50 lat. Przeprowadzono wywiady zarówno z osobami, które chorowały od dawna (kilkanaście lat z diagnozą), jak i z osobami zdiagnozowanymi kilkanaście miesięcy przed wywiadem. Ponadto w rozdziale metodologicznym omówiono wybór terenu badań i problemy etyczne związane z ich realizacją, wynikające między innymi z wrażliwości podjętej tematyki badań, jak również ograniczeń (poznawczo fizycznych), których doświadczać mogą osoby chore na stwardnienie rozsiane (m.in. problemy z mową, pamięcią czy trudności ze skupieniem uwagi). Opisano zarówno przygotowania do wywiadów, ich przebieg, jak również aspekty, o jakie starała się zadbać badaczka w trakcie spotkań z badanymi (m.in. wzbudzenie zaufania rozmówców i danie im możliwości na to, by otworzyć się na rozmowę na temat tak osobistej kwestii, jak opowiadanie o własnych doświadczeniach wynikających z choroby przewlekłej).

Ze względu na fakt, że analizie zostały poddane także treści opublikowane na jednej z internetowych grup wsparcia dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, trzeci rozdział dysertacji zawiera również opis tej grupy oraz sposób doboru i późniejszej analizy tych wpisów. Krótka prezentacja przestrzeni wirtualnej jako istotnego obszaru wymiany doświadczeń, wiedzy, opinii i emocji między osobami dotkniętymi stwardnieniem rozsianym także została uwzględniona w charakterystyce założeń badawczych.

W części metodologicznej zaprezentowano również dylematy natury etycznej jakie towarzyszyły badaczce oraz rozwiązania jakie w ich wyniku przyjęła (np. proces przygotowywania się do prowadzenia wywiadów, rozmowy z psychologiem pracującym na co dzień z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane). Istotną ich częścią są subiektywne refleksje dotyczące przebiegu całości procedury i procesu badawczego. Bazują one na strategii badawczej wynikającej z paradygmatu interpretatywnego (Wilson 2010 [1970]). Wątki metodologiczne zostały wzbogacone zatem opisem indywidualnej, osobistej

perspektywy badaczki poruszającej się po niezwykle wrażliwym terenie badań jakościowych, dotyczących doświadczania choroby przewlekłej. Subiektywny wymiar refleksji uwzględnia zarówno kontekst zrealizowanych badań, jak i krytyczną analizę ich przebiegu.

W rozdziale czwartym zaprezentowane zostały wyniki analizy zebranego materiału empirycznego. W tej części podjęto próbę ukazania znaczeń jakie badani nadali swojemu schorzeniu, a które przekazali w opowieściach o swoich doświadczeniach. Na podstawie tych analiz przedstawiono różne aspekty doświadczania choroby przewlekłej i jej wpływu na życie codzienne. W ramach prezentacji wyników analizy materiałów pozyskanych poprzez realizację wywiadów i za pośrednictwem internetowej grupy wsparcia omówiono doświadczanie objawów choroby oraz proces diagnozowania. W toku analizy wyodrębniono także poszczególne fazy procesu doświadczania choroby przewlekłej. Pierwsza faza dotyczy zwiastunów choroby, które ze względu na swój często subtelny i niejednoznaczny charakter zostają zbagatelizowane zarówno przez chorych, jak i przez ich otoczenie (także lekarzy). Druga faza to moment, w którym u badanych wystąpiły objawy dezorganizujące ich życie (w różnych jego aspektach). Doświadczane dolegliwości i wynikające z nich trudności stanowiły przyczynę podjęcia kontaktu z lekarzem i dalszej diagnostyki. Etap trzeci to okres hospitalizacji oraz moment, w którym chorzy uzyskali diagnozę stwardnienia rozsianego. W kolejnej – czwartej fazie – uwzględniono okres następujący bezpośrednio po poznaniu diagnozy i opuszczeniu szpitala. Ostatnim etapem ujętym w analizie jest życie z chorobą przewlekłą. Wyodrębniono w nim dwie kategorie. Pierwsza z nich, to „życie z chorobą”, kiedy to chorzy traktują chorobę jako coś zewnętrznego. Kategoria „życie z chorobą” związana jest często z postawą „odrzuć rolę chorego” i brakiem akceptacji własnej choroby. Druga kategoria to „życie w chorobie”. W jej zakres znaczeniowy wpisują się kwestie związane z postawami, w ramach których choroba „wysuwa się” na pierwszy plan w życiu osób dotkniętych stwardnieniem rozsianym.

W rozdziale empirycznym przedstawiono również sposoby radzenia sobie z chorobą, zarówno na poziomie fizycznym, jak i emocjonalnym. Skoncentrowano się także na kwestiach związanych z tożsamością chorego, takich jak redefinicja siebie samego w kontekście choroby, akceptacja choroby i jej wpływ na relacje z innymi ludźmi. Podsumowanie i wnioski z analizy wywiadów oraz wybranych treści pozyskanych z internetowej grupy wsparcia dla osób ze stwardnieniem rozsianym stanowią zakończenie czwartego rozdziału. Badania wykazały, że choroba przewlekła to proces zmienny w czasie, który wpływa na życie pacjenta i jego otoczenia. Wynika z tego, że choroba wpływa na

tożsamość osobistą i społeczną pacjenta oraz ma wpływ na relacje międzyludzkie. U każdego z badanych choroba przebiegała inaczej. Objawiała się i postępowała w zależności od rzutów i towarzyszących im objawów. Schorzenie znacząco wpływało na tożsamość osobistą badanych. W jego wyniku jedni odczuwali utratę kontroli nad swoim ciałem, co skutkowało poczuciem zachwiania dotychczasowej tożsamości jako stałego aspektu własnego życia. Prowadziło to do trudności w akceptacji następujących w wyniku choroby zmian w postrzeganiu siebie i dostosowaniu się do nowych warunków. Choroba wpłynęła także na zdolność badanych do wykonywania określonych ról społecznych. Nierzadko chorzy mieli trudności z realizacją codziennych obowiązków zawodowych lub domowych. Schorzenie ograniczało wydajność fizyczną lub poznawczą pacjentów, co skutkowało trudnościami w spełnianiu oczekiwań związanych z rolami społecznymi, takimi jak rola rodzica, pracownika czy przyjaciela. W wyniku choroby niektórzy doświadczali izolacji społecznej ze względu na ograniczenia wynikające z ich stanu, np. zważywszy na konieczność dostosowania codziennych aktywności, spotkań towarzyskich do częstych wizyt lekarskich, hospitalizacji lub restrykcyjnego leczenia, co w konsekwencji prowadziło do ograniczenia aktywności społecznej.

Ostatnia część rozprawy doktorskiej obejmuje wnioski wynikające z przeprowadzonych badań, co stanowi istotny element pracy naukowej. Analiza danych zebranych w trakcie badań pozwoliła na zidentyfikowanie potrzeb i oczekiwań osób cierpiących na stwardnienie rozsiane w zakresie wsparcia. Opierając się na wynikach badań, w przedłożonej rozprawie doktorskiej zaproponowano praktyczne implikacje dotyczące wsparcia dla osób zmagających się z chorobą przewlekłą. Wyniki odnoszą się do działań podejmowanych przez otoczenie oraz ośrodki medyczne. Wskazano na potrzebę stworzenia dodatkowych systemów wsparcia, które uwzględniają potrzeby osób cierpiących na chorobę przewlekłą, w tym stwardnienie rozsiane. Nawiązują one między innymi do działań podejmowanych przez lekarzy (internistów, lekarzy neurologów) na każdym etapie choroby. Wskazano na potrzebę określenia procedur (w odniesieniu do lekarzy pierwszego kontaktu), które przyczyniłyby się do tego, że osoby doświadczające pierwszych niepokojących symptomów będą szybciej kierowane do ośrodków medycznych, które zajmują się szczegółowym diagnozowaniem chorób o podłożu neurologicznym.

Warto zaznaczyć, że wpływ choroby na tożsamość osobistą, wypełnianie role społeczne i relacje międzyludzkie jest bardzo indywidualny i zależy od rodzaju i nasilenia choroby, osobowości pacjenta oraz wsparcia społecznego, jakie otrzymuje. W takich przypadkach istotne jest zrozumienie i wsparcie ze strony rodziny, przyjaciół, a także

profesjonalnego zespołu medycznego, aby pomóc pacjentowi w radzeniu sobie z wpływem choroby na różne aspekty jego życia.

Pragnę też w tym miejscu podziękować wszystkim osobom, które przez swoją obecność w moim codziennym życiu zainspirowały mnie do podjęcia problematyki chorób przewlekłych, ale przede wszystkim umożliwiły mi spojrzenie na rzeczywistość choroby przewlekłej w zupełnie inny, moim zdaniem pełniejszy sposób. Szczególnie dziękuję moim rozmówcom – za zaufanie, cierpliwość i podzielenie się ze mną swoimi historiami.

Dziękuję także moim promotorom – za czas, uwagę i nieocenioną pomoc w procesie przygotowywania badań i pisania niniejszej dysertacji.

# **Rozdział I**

## **Doświadczenie choroby przewlekłej – wybrane rozstrzygnięcia teoretyczne na gruncie socjologii interpretatywnej**

W niniejszej części dysertacji zaprezentowano założenia teoretyczne rozważań, które wyznaczały przyjęte rozumienie badanej rzeczywistości społecznej oraz zastosowane procedury interpretacyjne. Warunkowały one zarówno proces przebiegu badań, jak i późniejszej analizy pozyskanych materiałów źródłowych. Tym samym już na tym etapie pragnę w kilku słowach nakreślić zakres mojego projektu badawczego.

Tematyka przedłożonej rozprawy doktorskiej dotyczy doświadczenia choroby przewlekłej na przykładzie osób chorych na stwardnienie rozsiane. Podejmując wysiłek interpretacyjny, starałam się zrekonstruować osobiste, indywidualne przeżycia pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane oraz subiektywne interpretacje, jakie nadają swojej chorobie. W poniższym rozdziale prezentuję nie tylko pojęcia kluczowe dla przyjętej perspektywy teoretycznej, ale przede wszystkim całości przeprowadzonych badań.

Rozważania rozpoczynam od charakterystyki tożsamości, tego jak zmienia się ona pod wpływem doświadczeń wynikających z choroby. Następnie podejmuję próbę przeprowadzenia Czytelnika przez proces kształtowania tożsamości chorego: począwszy od tego, jak jest kształtowana przez doświadczenia związane z chorobą (zagadnienie doświadczenia choroby – odpowiedź na pytanie „Kim jestem?”; zob. Czyżewski 1985), kończąc na opisie, jak te doświadczenia zmieniają się w czasie (zagadnienie trajektorii). Choroba jest bowiem doświadczeniem nowym, związanym nierzadko z cierpieniem fizycznym, psychicznym oraz społecznym. W wielu sytuacjach osoba chora nie jest w stanie wyrazić tego, z czym się zмага. Wynika to z faktu, iż język, jakim się dotychczas posługiwała, okazuje się niewystarczający.

W ostatniej części przedstawiam, w jakim stopniu owe doświadczenia wynikają z ról, jakie chory pełni bądź jakich wypełniać dłużej nie może (zagadnienie roli społecznej). Jednocześnie należy podkreślić, że doświadczanie choroby ma również wpływ na sposób i zakres pełnienia ról przyjętych oraz tych dopiero podejmowanych, gdyż pojawienie się choroby w życiu człowieka sprawia, że wchodzi on w inną rolę – np. chorego. Oznacza to, że pod jego adresem formułowane są pewne oczekiwania stanowiące ogólne instrukcje zachowań, których znaczenie jest interpretowane przez samą osobę chorą bądź negocjowane (przez nią) z jej otoczeniem.

Różnorodność paradygmatyczna nauk społecznych jest wyrażona poprzez różne założenia dotyczące rzeczywistości społecznej, możliwości jej poznania oraz adekwatność metod, które umożliwiają jej jak najbardziej precyzyjne przedstawienie (Konecki 2000; Ritzer 2004; Hałas 2006). W związku z tym kierowanie się założeniami związanymi z określoną orientacją paradygmatyczną może być opisane jako sposób, w jaki badacz postrzega rzeczywistość społeczną. W tym kontekście należy brać pod uwagę znaczenie natury ontologicznej (czy i jak społeczeństwo istnieje), epistemologicznej (dotyczące możliwości i zasięgu jego poznania) oraz metodologicznej (na temat sposobów gromadzenia wiedzy na jego temat i podejmowania działań w tym zakresie) (zob. np. Krzeziński 1986; Hammersley, Atkinson 2000; Konecki 2000).

Odnosząc się do powyższego, należy już na tym etapie zaznaczyć, że wykładnia teoretyczna zrealizowanego projektu badawczego zakorzeniona została w perspektywie interpretatywnej, w ramach której świat opisywany jest jako rzeczywistość nieustająco, dynamicznie konstruowana (zob. Blumer 2007; Berger, Luckmann 2010) w toku interakcji o charakterze symbolicznym. Moim celem nie jest jednak odtworzenie „obiektywnej” rzeczywistości, czyli istniejącej poza ludzką obserwacją i składającej się z rzeczy samych w sobie. Zamiast tego, skupiam się na rzeczywistości moich rozmówców, która składa się ze znaczeń, jakie nadają oni swoim doświadczeniom.

Przyjmuję tym samym założenie, że każda jednostka podejmuje działania w zależności od konkretnego kontekstu interakcyjnego lub sytuacyjnego – po nadaniu znaczenia danej sytuacji, zjawisku lub wydarzeniu ze swojego życia. To oznacza, że definicję sytuacji należy zweryfikować poprzez jej „współtworzenie” (i podtrzymywanie) w procesie interakcji, w których biorą udział poszczególni aktorzy społeczni. Konstruowana w ten sposób rzeczywistość społeczna może być pojęta w kategoriach pewnej struktury znaczeń, a badacz będzie w stanie zrozumieć jej sens, jeśli pozna doświadczenia poszczególnych jednostek (zob. Konecki 2018a; 2018b). Ponadto badacz powinien



zrelatywizować te doświadczenia do określonego kontekstu interakcyjnego lub sytuacyjnego, który określa ich znaczenie.

Mając na względzie powyżej nakreślone uwagi, warto zauważyć, że tak zarysowana refleksja, jakiej poddałam doświadczenia osób chorych na stwardnienie rozsiane, wyłania się z kontekstu konstruowania rzeczywistości społecznej, który wpisuje się w założenia teoretyczne symbolicznego interakcjonizmu.

## **1. W kierunku socjologii doświadczania choroby – zmiana w podejściu do badań nad chorobą przewlekłą**

Zagadnienia związane ze zdrowiem czy z chorobą<sup>2</sup> nie zawsze postrzegano w kontekście jednostkowych doświadczeń osób chorych. W niniejszej pracy choroba ujmowana jest w ujęciu interpretatywnym poprzez nawiązanie do indywidualnych, subiektywnych przeżyć, jakich pod jej wpływem doświadczają osoby chore na stwardnienie rozsiane. Takie rozważania możliwe są dzięki zmianom, jakie zaszły w podejściu badawczym do roli chorego, do roli pacjenta. Obecne we współczesnej socjologii medycyny poglądy (m.in. Magdaleny Sokołowskiej, Beaty Urmanowskiej-Żyto, Włodzimierza Piątkowskiego, Uty Gerhardt) są bowiem zbieżne ze stanowiskiem, że *interpretatywne zrozumienie społecznego działania (interpretative understanding of social action)* (Weber 1974, s. 88; Clarke 1981, s. 90) pomaga badaczowi społecznej rzeczywistości na stworzenie jej najpełniejszego opisu. Przykładem takiego podejścia na gruncie teoretycznej wykładni wpisującej się w socjologię medycyny zdrowia i choroby jest ukształtowanie się socjologii doświadczania choroby (*illness experience*), która uważana jest za (...) *sprofilowaną*

---

<sup>2</sup> Obszar zdrowia i choroby był eksplorowany przez wielu badaczy reprezentujących różne dyscypliny naukowe, nie sposób zatem odnieść się do wszystkich. Pragnę jedynie zasygnalizować, że przywołaną tematykę podejmowali również, m.in.: Stefan Timmermans i Steven Haas (2008). Autorzy Ci postulowali potrzebę rozszerzenia zainteresowań socjologii medycyny o biologiczne aspekty chorowania, a nurt badań o takim profilu nazwali: *sociology of disease*, co jest tłumaczone jako „socjologia biochoroby”. Ponadto, Robert Straus opracował koncepcję, w której wyodrębnił zorientowaną utylitarnie „socjologię w medycynie” (*sociology in medicine*) oraz „socjologię o medycynie” (*sociology of medicine*). Autor prowadził badania, których celem miało być dopełnienie wiedzy o społeczeństwie o aspekty życia społecznego, które podejmują tematykę zdrowia, choroby oraz opieki medycznej (Straus 1957). Z kolei David Mechanic stworzył koncepcję „zachowań w chorobie” (*illness behavior*), którą uważa się za jedną z pierwszych koncepcji podejmujących tematykę choroby w ujęciu interpretatywnym (Mechanic 1995).

*interpretatywnie wersję socjologii choroby przewlekłej* (Skrzypek 2011, s. 341). Być może rozpoznać, zrozumieć, a wreszcie opisać doświadczenia osób chorych, należy odkryć subiektywne znaczenia, jakie pacjenci nadają swoim przeżyciom, problemom jakich doświadczają w wyniku swojego schorzenia.

Zagadnienia związane z chorobą podejmowane były także przez przedstawicieli funkcjonalizmu społecznego, w szczególności przez Talcota Parsonsa. Mimo różnic w odniesieniu do zjawiska choroby występujących między paradygmatem strukturalno-funkcjonalnym a paradygmatem interpretatywnym, ów funkcjonalizm nie jest całkowicie negowany. Bowiem badacze, którzy zajmowali się problematyką choroby (np. David Mechanic) na gruncie socjologii interpretatywnej, nie stawiali ujęcia Parsonsa jako koncepcji opozycyjnej, a pewnego rodzaju „typ idealny”, którym można się inspirować, który można „dopełniać”<sup>3</sup>. Ponadto socjo-medyczna koncepcja teoretyczna Parsonsa uważana jest przez wielu badaczy za istotną inspirację procesu kształtowania się naukowej tożsamości socjologii medycyny. Zarówno w odniesieniu do zainteresowań badawczych, jak również zainicjowania debaty na temat wzajemnej relacji socjologii i medycyny (zob. Higgins 1997; Skrzypek 2011).

Parsons jest twórcą funkcjonalistycznej koncepcji choroby. Ponieważ punktem wyjścia dla jego rozważań była perspektywa systemu społecznego, wszelkie zdarzenia stanowiące wyzwanie dla jego stabilności – w tym chorobę – rozpatrywał w kategoriach dewiacji. Według Parsonsa, aby choroba mogła być określana jako dewiacja, musi spełniać co najmniej jeden z dwóch warunków. Pierwszy dotyczy umotywowania – jeśli chory lub jego otoczenie postrzega chorobę w kategoriach psychosomatycznych, gdy wynika ona z mniej lub bardziej świadomego narażenia się na chorobę (np. poprzez prowadzenie niezdrowego stylu życia, który spowodował, że dany człowiek zachorował) czy też gdy jest efektem presji społecznej. Zdaniem Parsonsa choroba to zjawisko społeczne, które może wynikać z presji, jaką społeczeństwo wywiera na jednostkę. Dzięki chorobie jednostka może wyjść z roli społecznej, która w danym momencie życia jest dla niej niemożliwa do spełnienia. W ten sposób unika konfliktów społecznych, które wynikają z niemożności spełniania określonych ról (Parsons 2009). Choroba staje się więc dla jednostki sposobem

---

<sup>3</sup> Mechanic nie stworzył swojej koncepcji w opozycji do podejścia Parsonsa (do zjawiska choroby), lecz traktował go jako uzupełnienie i rozwinięcie koncepcji roli społecznej chorego. Interpretował koncepcję Parsonsa jako typ idealny, czyli model teoretyczny, mający na celu ukazanie zachowań pacjenta w procesie szukania pomocy medycznej, ale nie stanowiący opisu rzeczywistości opartej na danych empirycznych (Mechanic 1968, s. 173).

na dostosowanie się do wymagań społecznych i osiągnięcie stanu równowagi. Jednocześnie Parsons podkreślał, że choroba jest stanem niepożądanym i należy dążyć do minimalizowania jej wpływu na funkcjonowanie jednostki i społeczeństwa. Drugi z warunków, decydujący o tym, że choroba może być rozpatrywana w kategorii dewiacji, dotyczy skutków choroby – jej znaczenia dla systemów społecznych, w których osoba chora uczestniczy, wypełniając przy tym określone role. Zatem, jeżeli choroba nie wpływa na systemy społeczne, w których funkcjonuje chory (jeżeli wywiązuje się on z dotychczasowych ról, z przypisywanych mu obowiązków etc.), nie jest określana mianem dewiacji (Parsons 2009).

Eliot Freidson w wypracowanym stanowisku teoretycznym także definiował chorobę jako dewiację społeczną, która ma przyczyny biofizyczne i wymaga leczenia biologicznego przez lekarzy. Autor wyróżnił dwie formy dewiacji: pierwotną oraz wtórną. Dewiacja pierwotna wpływa jedynie na sposób wykonywania codziennych ról społecznych i trwa w ograniczonym czasie. Natomiast choroba, jako dewiacja wtórna, powoduje załamanie zasad komunikowania się z innymi, zmianę tożsamości chorego, jego rodziny oraz stygmatyzację, piętnowanie i segregację przez otoczenie. W tym przypadku choroba jest rozumiana jako dewiacja, ponieważ jej wpływ na zachowanie społeczne jednostki jest trwały i prowadzi do poważnych zmian w życiu społecznym chorego i jego otoczenia. Według autora choroba jako dewiacja pierwotna jest łatwiejsza do zaakceptowania przez społeczeństwo i często nie wymaga pełnego leczenia medycznego. Z kolei wtórna może prowadzić do poważnych problemów społecznych i psychologicznych zarówno dla chorego, jak i dla jego rodziny (Freidson 1988). Przykładem schorzenia jako dewiacji pierwotnej może być katar, który utrudnia codzienne funkcjonowanie pacjenta, ale zazwyczaj nie prowadzi do poważnych zmian w jego życiu społecznym. Z kolei przykładem dewiacji wtórnej może być choroba psychiczna, która prowadzi do trwałych zmian w życiu społecznym chorego, takich jak wykluczenie, stygmatyzacja i izolacja społeczna. Warto podkreślić, że Freidson uważał, że choroba może być traktowana jako dewiacja społeczna albo biologiczna, w zależności od jej wpływu na zachowanie społeczne jednostki. W ten sposób akcentował znaczenie społecznego kontekstu, w jakim występuje choroba oraz wpływu otoczenia na proces zdrowienia pacjenta (Freidson 1998).

W myśl koncepcji przywołanego wcześniej Parsonsa, chory powinien wykonywać działania po to, żeby z roli chorego przejść w rolę pacjenta. Przypisanie chorobie miana dewiacji wiąże się ze szczególną rolą lekarza, jako osoby, którą pacjent powinien postawić w roli autorytetu i do którego zaleceń powinien się bezwzględnie stosować. Należy jednak

podkreślić, że lekarz nie definiuje co jest dewiacją, a co nią nie jest – on jedynie odtwarza „dewiacyjną definicję” sformułowaną w obrębie systemu, a następnie przekazuje ją pacjentowi. O roli lekarza Parsons pisze (2009, s. 323), iż (...) *należy [ona] do ogólnej klasy ról «profesjonalnych», podklasy szerszej grupy ról zawodowych. Opieka nad chorym nie jest bowiem poboczną działalnością w ramach innych ról – choć na przykład matki wykonują sporą jej część – lecz stała się funkcjonalną specjalizacją jako «pełnoetatowa» praca (...).*

Jako przedstawiciel funkcjonalizmu Parsons w swoich rozważaniach skupiał się na funkcjach i rolach społecznych, jakie jednostki pełnią w systemie społecznym. Na gruncie tej teorii choroba jest postrzegana jako dewiacja, odchylenie od norm społecznych, które są podstawą funkcjonowania systemu. W przypadku jednostki chorej, system medyczny dąży do przywrócenia jej stanu sprzed choroby i zdolności do efektywnego pełnienia roli w społeczeństwie. Jednocześnie – zdaniem Parsonsa – lekarz w relacji z pacjentem dokonuje szeregu wyborów powiązanych z przeżywanymi przez niego (lekarza) dylematami (Parsons, Shils, Olds 2006; Białydzewski 1972, s. 3), które pokrótce scharakteryzowane zostały poniżej.

Pierwszy z nich odnosi się do zajęcia określonej postawy wobec pacjenta i dotyczy wyboru pomiędzy **afektywnym zaangażowaniem** a **afektywną neutralnością**. Zdaniem Parsonsa w relacji z pacjentem lekarz powinien przyjmować postawę afektywnej neutralności, gdyż wiąże się ona ze zwróceniem uwagi na najważniejszy cel, jakim jest skuteczne motywowanie pacjenta do zdrowienia. Afektywne zaangażowanie w relacji lekarz–pacjent wiązałoby się ze zbyt uatrakcyjnieniem roli chorego, co hamowałoby jego dążenie do wyzdrowienia. Na przykładzie przeprowadzonych przeze mnie badań zaprezentowanych w dalszej części rozprawy wnioskować można, że większość pacjentów i ich rodzin potrzebuje zaangażowania ze strony lekarza i to właśnie owo zaangażowanie może stać się czynnikiem motywującym samego chorego czy jego rodzinę do walki o zdrowie. Daje zarazem nadzieję na to, że choć pacjent nie wyzdrowieje (bo stwardnienie rozsiane jest jak dotąd chorobą nieuleczalną), to będzie jak najdłużej mógł funkcjonować samodzielnie i wykonywać wiele obowiązków wynikających z pełnionych ról (rodzica, małżonka, pracownika). W swoich badaniach Urszula Klajmon-Lech opisała, że wiele razy spotkała się z relacjami rodziców dzieci z niepełnosprawnością, którzy odczuwając brak zaangażowania lekarza czy wręcz bezdusność, a czasem „tylko” brak empatii, przyjmowali negatywne postawy wobec choroby i procesu leczenia (Klejmon-Lech 2019, s. 200-204).

Kolejny ze wspomnianych dylematów towarzyszących lekarzowi w relacji z pacjentem „rozgrywa się” pomiędzy **aspektowością** a **całościowością**. Lekarz nie ma

możliwości całościowego przyswojenia ogólnej wiedzy czy też nabycia umiejętności niewpisujących się w zakres jego specjalizacji. Takie ograniczenie (aspektowość) zakresu kompetencji lekarza (do specjalizacji, której jest przedstawicielem) powoduje, że chory i jego najbliżsi mogą odczuwać większe zaufanie do lekarza i jego kompetencji zawodowych. Ponadto sprecyzowany i jasno określony zakres kompetencji lekarza sprawia, że pacjent jest zobowiązany do wykonywania jego poleceń, jeśli dotyczą sprawy leczenia. *Aspektowość pozwala zatem wydawać zalecenia (z punktu widzenia lekarza) i podporządkować się tym zaleceniom (z punktu widzenia pacjenta) niezależnie od umiejscowienia wskazanych jednostek w strukturze społecznej* (Kołodziej 2012, s. 401), co wzmacnia autorytet lekarza. W badaniach, których wyniki stały się przedmiotem rozważań w niniejszej rozprawie, pacjenci zarzucają jednak lekarzom brak holistycznego podejścia: powszechnie uważanego za konieczne w procesie leczenia i obejmującego szereg działań gwarantujących tzw. dobre funkcjonowanie (odpowiednia dieta, suplementacja, pomoc psychologiczna, różnego rodzaju rehabilitacje etc.).

Według Parsonsa lekarz musi dysponować oraz wykorzystywać swoją ogólną wiedzę, którą zdobył w trakcie studiów medycznych. Dylemat lekarza rozgrywa się tutaj między **uniwersalizmem i partykularyzmem**. Polega on na wyborze między działaniem opartym na irracjonalnych pobudkach (partykularyzm) a racjonalnym podejściem lekarza, popartym ogólną wiedzą medyczną, którą zdobył w trakcie swojej kariery zawodowej (Parsons 2009, s. 402).

Kolejny dylemat pojawiający się na poziomie budowy relacji lekarza z pacjentem występuje między **przypisaniem a osiągnięciem**, gdzie za właściwą postawę uznaje się osiągnięcie. Ocena lekarza dokonywana jest bowiem w odniesieniu do jego osiągnięć (zdobytych w trakcie nauki oraz dzięki jego doświadczeniu zawodowemu). Inne czynniki statusu społecznego, tj. zamożność, prestiż czy udział we władzy, nie są brane pod uwagę w ocenie lekarza. Podkreślanie w ocenie lekarza wyłącznie jego osiągnięć staje się podstawą do podnoszenia przez niego kwalifikacji (Parsons 2009, s. 402).

Zdaniem autora specjalista dokonuje także wyboru pomiędzy **orientacją na kolektyw a interesem własnym**. Orientacja na kolektyw pozwala profesjonalnie wykonującemu swój zawód lekarzowi na osiągnięcie sukcesu wtedy, gdy realizuje działania prospołeczne (np. wykraczające poza partykularne pragnienie zysku). Przeciwna postawa – dbałość o interes własny – skutkowałaby wieloma dysfunkcyjnymi konsekwencjami (Parsons 2009, s. 402).

Koncepcja Parsonsa w badanym obszarze opiera się na „wyposażeniu” obu podmiotów tej relacji – pacjenta i lekarza, rozpatrywanych w kontekście ról społecznych, w określone obowiązki oraz przywileje. Wynikiem zastosowania przez Parsonsa koncepcji funkcjonalnego zdrowia, określanego jako stan, w którym jednostka wykazuje najlepszą zdolność do skutecznego spełniania swoich ról, jest przypisanie medycynie funkcji regulacyjnej. Wprowadzenie koncepcji funkcjonalnej w odniesieniu do zdrowia/choroby spowodowało, że medycynie została przypisana swoista odpowiedzialność za utrzymywanie i przywracanie zdrowia jednostkom w celu umożliwienia im skutecznego pełnienia swoich ról społecznych. Innymi słowy, medycyna ma za zadanie zapobiegać chorobom lub leczyć je po to, aby jednostki były zdrowe i mogły wykonywać swoje obowiązki w społeczeństwie. W tym podejściu medycyna staje się pewnego rodzaju narzędziem, które pomaga jednostkom w ich funkcjonowaniu w społeczeństwie. Choroba jest uważana (przez chorego) za przeszkodę w realizacji swoich celów życiowych i społecznych, a medycyna ma za zadanie usuwać te przeszkody. Mimo pewnych ograniczeń i formułowanych wobec niej uwag krytycznych, koncepcja Parsonsa może stanowić źródło inspiracji dla innych badaczy zajmujących się problematyką choroby, np. poprzez spojrzenie autora na chorobę jako dewiację, co można wiązać (uwzględniając późniejsze przemyślenia socjologów) z teoriami stygmatyzacji i naznaczenia (Uramowska-Żyto 1992, s. 71-72).

Niemiecka badaczka Uta Gerhardt (1989b, s. 15-17) korzeni socjologii medycyny upatruje w zainspirowanych przez Holocaust socjologicznych analizach, które ukierunkowane były na *ponowne ustanowienie granic między dewiacją a normalnością*. Mowa tutaj o swego rodzaju fenomenie ideologii faszystowskiej występującej w Niemczech. Konkretnie, analizie i refleksji teoretycznej poddawane są zagadnienia dotyczące m.in. kwestii, czy i w jaki sposób postrzeganie i rozumienie dewiacji ulega zmianie, gdy winę za niemoralne działania przypisuje się nie jednostkom, lecz całemu społeczeństwu (które to społeczeństwo stanowi punkt odniesienia w definiowaniu „normalności”) (Gerhardt 1989, s. 15-17). Zdaniem Gerhardt (1989b; 1963) tak ukierunkowana dyskusja socjologiczna była początkiem wyłonienia się podstaw socjomedycznych, kategorii analitycznych dotyczących „choroby” i „społecznej kontroli nad chorobą”. Autorka podkreśla, że krokami milowymi w rozwoju socjologii medycyny była książka *The Social System* autorstwa Parsonsa oraz dzieło Edwina Lemerta, pt. *Social Pathology*. Powyższe opracowanie odwoływało się do teorii naznaczania społecznego (*labeling theory*) (Armstrong 2003, s. 26) i nawiązywało do interakcjonizmu symbolicznego.

Koncepcja społecznego naznaczania zakłada, że jednostki są identyfikowane przez społeczeństwo na podstawie określonych cech, działań lub etykiet (zob. m.in. Goffman 1963). W ten sposób osoby mogą zostać oznaczone jako patologiczne lub dewiacyjne, co prowadzi do ich izolacji i wykluczenia z grupy społecznej. Według Lemerta (1951) patologie społeczne wynikają z procesu oznaczania społecznego, czyli społecznych definicji określonych zachowań lub sytuacji, które uchodzą za patologiczne. Przywoływana koncepcja łączy teorię naznaczenia społecznego z interakcjonizmem symbolicznym, co pozwala na zrozumienie patologii społecznej jako wyniku społecznych definicji oraz interakcji między jednostkami a ich otoczeniem społecznym. Zgodnie z tą koncepcją patologie społeczne nie wynikają z cech jednostek, ale raczej z ich interakcji z otoczeniem społecznym. Zdaniem autora osoby nie rodzą się jako patologiczne lub dewiacyjne, ale stają się nimi w wyniku społecznych definicji i etykiet, które im przypisują inni ludzie. Gdy zostaną nazwane patologicznymi, są izolowane i wykluczane ze społeczeństwa, co z kolei prowadzi do dalszego nasilenia patologii społecznej (Lemert 1951). Tym samym społeczeństwo ma ogromny wpływ na kształtowanie zachowań jednostek. Definicje społeczne oraz interakcje między jednostkami a ich otoczeniem społecznym określają co jest uznawane za patologiczne. W ten sposób patologie społeczne są wynikiem procesów społecznych, a nie tylko indywidualnych zachowań jednostek.

Jak zatem doszło do tego, że w obszarze socjologii medycyny zaczęto odchodzić od podejścia strukturalno-funkcjonalnego i podążać w kierunku podejść teoretycznych nawiązujących do socjologii humanistycznej? Zdaniem Gerhardt początkiem tego procesu było ukształtowanie się w socjologii medycyny paradygmatu interakcjonistycznego i fenomenologicznego. Autorka przypisuje tutaj duże znaczenie koncepcji Ralfa Dahrendorfa (1959), a przede wszystkim zaproponowanego przez niego „konfliktowego modelu społeczeństwa”. W swoich tezach Dahrendorf zasugerował utopijność parsonsowskiej koncepcji społeczeństwa (Dahrendorf, za: Szacki 2002, s. 831). Gerhardt (1989b, s. 80) wskazuje, że równocześnie dokonywała się zmiana podejścia badawczego na gruncie socjologii medycyny, gdzie odchodzono od analiz w skali makro, odnoszących się do funkcjonowania społeczeństwa jako całości, w kierunku analiz „mikro”, skoncentrowanych na (...) *jednostce i jej doświadczeniu*.

Zmiany w tym zakresie były bardzo wyraźne w subdyscyplinie – socjologii choroby. Wczesne analizy podejmowane na tym gruncie koncentrowały się na zachowaniach chorych, które miały służyć podtrzymaniu funkcjonowania systemu społecznego i bazować na normatywnych uwarunkowaniach tychże zachowań. Na dalszych etapach ewolucji badań

i analiz podejmowanych na gruncie socjologii medycyny zaczęto uwzględniać znaczenie subiektywnych, podmiotowych interpretacji osoby chorej.

Teoretyczne podstawy socjologii doświadczania choroby zostały wypracowane przez amerykańskich badaczy związanych ze szkołą w chicagowską, m.in. przez Ervinga Goffmana, Freda Davis'a i Juliusa Rotha. Goffman w swojej książce *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości* (ang. *Stigma*, 1963) przeanalizował zjawisko stygmatyzacji, czyli przypisywania jednostce negatywnych etykiet, co prowadzi do jej wykluczenia i odrzucenia przez społeczeństwo. Autor przedstawił liczne przykłady, w których osoba z cechami uznawanymi przez społeczeństwo za nieprawidłowe, np. z chorobą psychiczną czy z niepełnosprawnością, jest zmuszona do pełnienia określonej roli społecznej związanej z tą cechą. Goffman opisał (1963), jak społeczeństwo traktuje jednostki stygmatyzowane i jakie skutki emocjonalne i społeczne to dla nich niesie. Jego książka stała się fundamentem dla dalszych badań nad wpływem społecznej oceny na doświadczanie choroby. Autor w swoich rozważaniach kładł nacisk na indywidualne doświadczenia, w tym te związane z chorobą, które stanowiły inspirację do podejmowania na gruncie socjologii, analiz w skali mikro (Gerhardt 1990; 1989).

Davis (1991) i Roth (1963) przyczynili się do podważenia socjologii medycyny skupiającej się na medykocentrycznej koncepcji roli społecznej pacjenta. Ich prace stanowiły zatem punkt wyjścia dla poszukiwań nowych teoretycznych schematów, które umożliwiły bardziej adekwatne opisywanie doświadczenia choroby i procesu chorowania z perspektywy socjologicznej. W opracowaniach wskazywali na istotne jednostkowe kwestie związane z doświadczaniem choroby i zwrócili uwagę na wpływ czynników społecznych i psychologicznych na przebieg tego procesu. Dlatego też uznaje się je za bardzo ważne w kontekście zapoczątkowania koncepcji socjologii doświadczania choroby. Uważa się bowiem, że opracowali oni podstawy teoretyczne socjologii doświadczania choroby. Dzięki temu udało się wprowadzić nowe podejście do rozumienia choroby, którą postrzega się nie tylko jako problem medyczny, lecz także jako złożony i wielowymiarowy proces o charakterze społecznym, mający także wpływ na tożsamość jednostki (zob. m.in. Skrzypek 2011).



## 2. Praca nad odczuciami – kontekst symbolicznego interakcjonizmu

Naturalną konsekwencją prowadzonych rozważań wydaje się przejście do zagadnień wpisujących się w kształtowanie jaźni i tożsamości osób chorych. Charakteryzując ten wymiar, odwołuję się w szczególności do takich autorów, jak: Anselm Strauss, Barney Glaser, Juliet Corbin, Michael Bury oraz Kathy Charmaz. Ich prace, koncentrujące się m.in. na tematyce przebiegu procesu umierania i choroby, pozwoliły mi w dużej mierze dookreślić ramy interesujących mnie obszarów, zagadnień.

Choroba przewlekła czy ograniczona sprawność ciała i/lub organizmu powodują, że zwykle obszary codzienności stają się problematyczne. Okazuje się, że kwestie, które zwykle uważamy za oczywiste (nad którymi się nie zastanawiamy), takie jak nasze ciało (organizm), jego wygląd (aparycja) czy zdolność do wykonywania określonych czynności (działanie), stanowiące integralną część naszej tożsamości, stają się przedmiotem dogłębnej refleksji. W ujęciu socjologii interpretatywnej tożsamość jest wytwarzana w interakcjach, zatem pojawienie się trudności w relacjach z innymi<sup>4</sup> angażuje jaźń i skłania do przemyśleń (Strauss 1993, s. 43).

W wyniku pojawienia się ciężkiej choroby naturalny porządek rzeczy zostaje istotnie zakłócony lub wręcz zniszczony w niektórych przypadkach. Ogromnie ważną okazuje się *praca nad odczuciami* (Strauss, cyt. za: Ślęzak 2012, s. 228), obejmująca tę sferę ludzkiego „ja”, która zostaje zaniedbana, gdy leczenie dotyczy wyłącznie fizycznej sfery pacjenta, a nie człowieka jako pewnej integralnej całości. Celem takiej pracy jest przedstawienie nowego obrazu codziennej rzeczywistości osób chorych. Obrazu, w którym będą dostrzegać szansę na to, by wieść satysfakcjonujące ich życie (mimo doświadczanej choroby).

Wypracowanie nowego obrazu rzeczywistości wydaje się także konieczne ze względu na wielowymiarowość procesu chorowania. Na owo „chorowanie” składają się nie tylko zjawiska *stricte* biologiczne, ale też (może nawet przede wszystkim, przynajmniej w kontekście moich rozważań) psychospołeczne. Zatem proces chorowania należy analizować z wielu różnych perspektyw. Chorobę definiować powinno się nie tylko w kategoriach biomedycznych (*disease*), tj. jako zaburzenie stanu zdrowia, ale również (szczególnie w przypadku choroby przewlekłej) w kategoriach wewnętrznych, subiektywnych, psychologicznych (*illness*), jako indywidualną interpretację i reakcję

---

<sup>4</sup> Między innymi - trudności wynikających z choroby.

chorego na stan, którego doświadcza (objawy, samopoczucie etc.). W procesie chorowania istotne są także aspekty społeczne (*sickness*), które dotyczą interakcji i relacji z innymi. *Sickness* to choroba w znaczeniu społecznym – (...) *rola społeczna wpływająca na postrzeganie jednostki w grupie, określony status będący wynikiem negocjacji pomiędzy jednostką, instytucjami zdrowotnymi a innymi członkami społeczeństwa* (Skrzypek 2014, s. 12-15). Chodzi zarówno o chorowanie (jako aktywność), jak i o bycie chorym (czyli pasywne przyjmowanie z zewnątrz określonych sposobów porządkowania własnego doświadczenia). W podejmowanych rozważaniach *sickness* odnosi się do szeroko rozumianego procesu definiowania choroby, siebie jako chorego, w którym to procesie bierze udział osoba chora i jej otoczenie.

Zważywszy na złożoność procesu chorowania, doświadczenia choroby, tłem teoretycznym dla moich dociekań jest symboliczny interakcjonizm, którego korzenie tkwią w koncepcji teoretycznej Georga Herberta Meada. W koncepcji tej sugeruje się, że samoświadomość nie ma immanentnego charakteru, nie powstaje bowiem w wyniku samostanowienia, ani nie leży w wyłącznej dyspozycji człowieka. Samoświadomość jest zjawiskiem wytwarzanym w toku interakcji społecznych. Według Meada to, że człowiek posiada jaźń oznacza, iż (...) *jest on sam dla siebie przedmiotem, tzn. może postrzegać samego siebie, mieć koncepcję siebie, komunikować się ze sobą i działać wobec siebie samego* (Blumer 1969; 2007, s. 49). To właśnie w procesie wzajemnego oddziaływania powstaje jaźń (*self*), czyli indywidualny proces świadomości, dzięki któremu człowiek może interpretować środowisko, kształtować swoje działanie i kierować nim. Co więcej, według Meada podstawową funkcją jaźni jest konstruowanie względnie trwałych wyobrażeń o samym sobie, które powstają dzięki umiejętności podmiotu do odnoszenia się do siebie poprzez drugą osobę.

Jaźń posiada dwa aspekty (postacie): „ja podmiotowe” (*I* – „ja subiektywne”) i „ja przedmiotowe” (*me* – „ja interakcyjnie zapośredniczone”) (Mead, za: Kaniowski 1990, s. 264). Owo „ja przedmiotowe” jest zdolnością jednostki do podejmowania punktu widzenia innego (zorganizowanym zbiorem postaw innych jednostek, które przyjmuje się samemu). „Ja przedmiotowe” stanowi część społeczną jaźni, odwołuje się do postaw wynikających z przyjęcia roli innych, to tzw. zinternalizowani inni. Zatem zdaniem Meada człowiek jest kształtowany w toku interakcji społecznych przez to, że przyjmuje ich postawy (Mead, za: Koczanowicz 1994, s. 152).

W opisywanej koncepcji występuje również druga kategoria, mianowicie „ja podmiotowe” (*I*), które jest niejako częścią kreatywną jaźni. Według powyższej koncepcji

jaźń jest także pochodną (...) *tego, co psychiczne, czyli jego utożsamienia z doświadczeniem jednostki jako jednostki* (Lejzerowicz 2003, s. 310). „Ja podmiotowe” jest rezultatem nieustannego procesu wewnętrznej komunikacji jednostki „z sobą samą na swój własny temat”, gdy jednocześnie jest ona postrzegana przez innych (Boksański 1989, s. 64). To właśnie poprzez wyróżnienie obu części jaźni, tj. „ja przedmiotowego” i „ja podmiotowego” wyraża się dwoisty charakter jaźni w teorii Meada. Relacja między powyższymi tworzy ramy dla całego szeregu rozważań dotyczących konkretnych mechanizmów identyfikacji, reguł myślenia refleksyjnego, treści świadomości, jak również tworzenia i posługiwania się pojęciami. Jedną z definicji „ja podmiotowego” (*I*) i „ja przedmiotowego” (*me*) zaprezentowana w pracy Meada *Umysł, osobowość i społeczeństwo* (1975) brzmi następująco: *„Ja podmiotowe” jest reakcją na postawy innych; „ja przedmiotowe” jest zorganizowanym zbiorem postaw innych jednostek, które jednostka internalizuje.* Autor podkreśla równoważność obu przytoczonych faz jaźni (Mead, cyt. za: Wolińska 1975, s. 267).

Odwołując się do zarysowanej przez Meada koncepcji jednostki i jej relacji ze społeczeństwem, Herbert Blumer twierdzi, że symboliczny interakcjonizm opiera się na trzech podstawowych przesłankach. Po pierwsze, działanie człowieka, podejmowane zarówno wobec fizycznych przedmiotów, jak i innych istot żywych, opiera się na znaczeniu, które zostaje im przez niego przypisane. Po drugie, znaczenie to wywodzi się ze społecznej interakcji czy, innymi słowy, jest kształtowane w procesie wzajemnego oddziaływania na siebie poszczególnych jednostek. I wreszcie po trzecie, owo znaczenie jest nieustannie podtrzymywane i modyfikowane w czasie toczącej się interakcji. Nie jest ono ustalone raz na zawsze, ale zmienia się ze względu na przedmiot, którego dotyczy, tj. czas, sytuację, kulturę oraz jednostkę dokonującą interpretacji (Blumer 1969, s. 2). *Aktor wybiera, sprawdza, zawiesza, reorganizuje i przekształca znaczenie w świetle sytuacji, w której się znajduje i kierunku w jakim zmierza jego działanie* (Blumer 1969, s. 5).

Wspomniana koncepcja teoretyczna inspirowała wielu socjologów, reprezentujących różne szkoły. Moje zainteresowania koncentrują się na tradycji typowej dla szkoły chicagowskiej, w szczególności sposób akcentującej procesualny charakter interakcji, w czasie której jednostka prowadzi ze sobą nieustanny dialog w celu określenia znaczeń i ważności przedmiotów, wobec których działa i projektuje działanie (Piotrowski 1985a, s. 61).

Pojęcie jaźni związane jest z pojęciem tożsamości, której poświęcony jest dalszy fragment niniejszej rozprawy. Opisując relację między jaźnią a tożsamością, odwołuję się do prac Michaela Kelly’ego, który inspirując się założeniami opracowanymi przez, między

innymi, Petera Burke'a, uważa, że tożsamość można interpretować w kategoriach (...) *znaczeń nadawanych przez innych* (Kelly 1992, s. 395), a wówczas zasadne staje się nazwanie jej mianem tożsamości społecznej. Jest ona efektem internalizacji znaczeń nadawanych przez innych – „wkomponowują się” one w naszą jaźń i umożliwiają nam organizowanie i porządkowanie wiedzy na temat świata (Kelly 1996). Z drugiej jednak strony znaczenia mogą być nadawane także przez samą jednostkę. Mamy wówczas do czynienia z tożsamością osobistą. Człowiek, doświadczając świata zewnętrznego, organizuje swoje interakcje w oparciu o znaczenia wytwarzane przez innych, przyswojone przez niego i stanowiące odtąd tę część jaźni, którą należałoby nazwać mianem tożsamości społecznej, bądź o znaczenia własne, jednostkowe, będące wyrazem jego tożsamości osobistej. Oba te procesy warunkowane są wpływem interakcji społecznych, w szczególności reakcji innych na (...) *sposób prezentowania przez jednostkę jaźni w przestrzeni społecznej* (Kelly 1996, s. 395).

### **3. Życie z diagnozą choroby przewlekłej – tożsamość w procesie chorowania**

Ta część rozprawy zogniskowana jest wokół zmian koncepcji siebie i rekonstrukcji tożsamości osobowej zachodzącej w kontekście życia z chorobą przewlekłą. Rozważania wokół tego zagadnienia rozpoczną, odnosząc się do kategorii analitycznej jaką jest tożsamość (*identity*) z perspektywy socjologicznej. W jej myśl jednostki i grupy w toku swojego życia nieuchronnie ulegają licznym zmianom. Zachowują jednak pewne stałe cechy, które warunkują to, kim są, a tym samym wyróżniają je spośród całej gamy innych jednostek czy grup (Skrzypek 2011, s. 203). Podstawową konstatacją dotyczącą tożsamości jest ta, która mówi, że tożsamość jest do tego stopnia nieuchwytna (ze względu na jej wielowymiarowość i zmienność), że nie sposób ją zamknąć w wąskiej definicji. Możemy natomiast posługiwać się pojęciami (definicjami) uwrażliwiającymi, które wyznaczają kierunek i dają pewne wskazówki dla obserwacji.

Według Straussa, badanie tożsamości obejmuje: autodefinicje, sposoby definiowania jednostki przez innych oraz interakcyjne następstwa obu tych zjawisk. Istotą interakcji jest nieustanne negocjowanie, modyfikowanie i ustalanie swojej tożsamości oraz własnego wizerunku w oczach partnerów, którzy przez działania definiują jej znaczenie (Strauss 1969,

s. 47). Sposób przebiegu wzajemnego spotkania przynajmniej dwojga osób jest procesem dynamicznym, płynnym i kreatywnym, wymaga bowiem ciągłego interpretowania zachowań „drugiego” w celu wzajemnego dopasowania działań (Strauss 1969, s. 55-56). Z drugiej strony jednak Strauss wychwytuje taki wymiar pojmowania siebie przez jednostkę oraz sposobu definiowania otaczającej ją rzeczywistości, który w pewnym zakresie jest niezmienny i nienaruszalny. Można zatem powiedzieć, że człowiek pojmuje świat niejako w rutynowy sposób i mimo nieustannych interakcyjnych negocjacji i ustaleń postrzega go jako uporządkowaną i trwałą strukturę. Co więcej, na podstawie swojego wcześniejszego doświadczenia ujmuje siebie i stojącego *vis-a-vis* człowieka jako określony typ osoby, która w danej sytuacji zachowa się w określony sposób (Strauss 1969, s. 39).

Wśród wielu obecnych w literaturze socjologicznej ujęć tożsamości pragnę przytoczyć zaproponowane przez Zbigniewa Bokszańskiego (1999, s. 254), który pojęcie tożsamości odnosi do (...) *autodefinicji aktora społecznego – indywidualnego i zbiorowego*. Autor formułuje tezę, iż owa tożsamość obejmuje (...) *zbiór wyobrażeń, sądów i przekonań aktora społecznego o samym sobie* (Bokszański 1999, s. 252). Powyższa definicja odnosi się do tzw. *tożsamości osobowej*. Wyróżnia się również *tożsamość społeczną*, która jest rozumiana jako (...) *samozaliczenie się jednostki do określonej grupy społecznej* oraz świadomość, co ową grupę społeczną (do której jednostka przynależy) odróżnia od pozostałych grup (Bokszański 1999, s. 252). Tym samym w odniesieniu do jednej osoby można mówić o kilku różnych tożsamościach społecznych, bowiem przynależy ona do wielu grup społecznych, np. osób chorych na stwardnienie rozsiane. Pojęcie tożsamości obecne na gruncie symbolicznego interakcjonizmu jest ujęciem konstruktywistycznym, co oznacza, że tożsamość jednostki postrzegana jest jako „coś” konstruowanego i negocjowanego. Tożsamość jest fenomenem, który podlega zmianom, ma charakter dynamiczny i emergentny.

Istnieją sytuacje, w których dochodzi do rekonstrukcji tożsamości osobowej, np. wtedy, gdy wykształcona wcześniej tożsamość okazuje się nieadekwatna do nowych sytuacji życiowych (Skrzypek 2011, s. 127). Taką sytuację stanowić może choroba przewlekła, która sprawia, że zachodzi konieczność weryfikacji i rekonstrukcji tożsamości osobowej (w większym lub mniejszym stopniu) po to, by jednostka „wypracowała” nową tożsamość, adekwatną do zaistniałej sytuacji – życia z chorobą przewlekłą.

Wpływ choroby przewlekłej na tożsamość osobową jednostki opisany został m.in. w pracach Kathy Charmaz. Autorka rozwinęła tezę, iż choroba przewlekła modeluje sposoby funkcjonowania, aktywności (społecznej, poznawczej) człowieka, wpływając tym

samym na rekonstrukcję tożsamości osobowej chorego. Charmaz podkreśla (1999a, s. 72), że niepewność, jaką niesie ze sobą choroba przewlekła, prowadzi do (...) *zakwestionowania uprzednio wypracowanych znaczeń, które dotychczas jednostka traktowała jako oczywiste sposoby życia i rozpoznawania samego siebie (ways of knowing self)*. Choroba przewlekła sprawia również, że jaźń<sup>5</sup> (indywidualne „ja” chorego) staje się podatne na zranienia (*vulnerable*) (Charmaz 1999, s. 277). Badaczka dostrzega, że wśród osób chorujących przewlekłe dokonuje się proces „rekonstrukcji jaźni” (*reconstruction of the self*), a utrata „ja” (*loss of self*) stanowi podstawową formę cierpienia osób chorych przewlekłe (Charmaz 1999, s. 170).

Charmaz wskazuje, jak doświadczenie choroby wpływa na wewnętrzny dialog pomiędzy wyróżnionymi przez Meada aspektami jaźni. Skupia się na tym, jak człowiek, opierając się na doświadczeniach i wiedzy sprzed choroby, konstruuje i nadaje znaczenie swemu aktualnemu życiu, a także na tym, w jaki sposób manifestuje się ta „nowa” tożsamość społeczna jednostki (Charmaz 1999, s. 170). Kluczowy dla zaistnienia rekonstrukcji tożsamości osobowej jest w przypadku choroby przewlekłej – wpływ czasu. Chorując, człowiek pobiera lekcje chroniczności (Charmaz 1999, s. 277), wypełnione codziennymi trudnościami, z jakimi musi się zmierzyć wraz z utratą zdrowia. W wyniku tych lekcji nabiera doświadczenia i uczy się tego, czym jest choroba i jak z nią żyć (Charmaz, cyt. za: Skrzypek 2011, s. 209).

To właśnie konieczność wypracowania nowych sposobów postępowania, strategii życia z chorobą, zapoczątkowuje zmiany w zakresie koncepcji siebie. Dostosowanie się do choroby przewlekłej wymaga od pacjentów zmiany swojego stylu życia, relacji międzyludzkich, celów życiowych i pracy. Choć to trudne, pacjenci mogą osiągnąć satysfakcję w nowym stylu życia dzięki odpowiedniemu wsparciu społecznemu, psychologicznemu i medycznemu, rozwijając nowe sposoby radzenia sobie z chorobą przewlekłą.

Proces rekonstrukcji tożsamości osobowej może przebiegać różnorodnie. Każda osoba przechodzi przez ten proces na swój własny sposób, w zależności od kontekstu życiowego

---

<sup>5</sup> Pisząc o jaźni w rozdziale dotyczącym tożsamości, pragnę zwrócić uwagę na związek między oboma tymi pojęciami. Jak podaje Grzegorz Słowiński: *Tożsamość to konsensus znaczeń związany z uczestnikiem interakcji, jakie aktor społeczny przypisuje sam sobie oraz jego partnerzy w konkretnej sytuacji [por. Hałas, 1987]. Jest efektem posiadania przez człowieka jaźni społecznej. Jaźń tworzy mniej lub bardziej trwałe wyobrażenia dotyczące zarówno samej jednostki, jak i jej partnerów (Konecki i in. 2012, s. 298). W interakcjonizmie podkreśla się, że jaźń podmiotu działającego (...) wylania się z interakcji aspektów tożsamości (zob. Hałas 1998, s. 355).*

i indywidualnych predyspozycji i potrzeb. Niektórzy ludzie mogą przejść przez to naturalnie i bez wysiłku, podczas gdy inni mogą potrzebować wsparcia i pomocy specjalisty, by odnaleźć swoją nową tożsamość. Podczas rekonstrukcji tożsamości osobowej jednostka może eksperymentować z różnymi sposobami radzenia sobie z trudnościami, szukać pomocy psychologicznej lub medycznej, angażować się w działalność społeczną i budować nowe relacje interpersonalne. Mimo że proces rekonstrukcji tożsamości osobowej może być trudny i bolesny, może przynieść wiele korzyści, takich jak wzmocnienie poczucia własnej wartości oraz lepsze zrozumienie siebie i swojego miejsca w świecie.

Jednakże w swoich badaniach Charmaz podkreśla (1999a, s. 91), że rekonstrukcja tożsamości nie jest możliwa, kiedy osoba z chorobą przewlekłą uważa się za zdrową, szczególnie jeśli stan pozwala jej na pełną samodzielność bez żadnych ograniczeń. Oczywiście w tym przypadku mówimy o laickim definiowaniu pojęć zdrowia i choroby. Autorka zauważa również, że do rekonstrukcji tożsamości nie dochodzi także wtedy, kiedy pacjent nie ma pełnej świadomości swojej sytuacji (np. nie ma świadomości swojej choroby, jej przebiegu i możliwych konsekwencji) i skupia się na jak najkorzystniejszym (w swoim przekonaniu) przebiegu choroby. W takim przypadku możemy mieć do czynienia z tożsamością fikcyjną (*a fictional identity*) (Charmaz 1999, s. 91), która jest wynikiem dążenia pacjenta do utrzymania swojej dawnej tożsamości (sprzed choroby). Według Charmaz (1999, s. 91) koncepcja samego siebie jest wtedy oddzielona od choroby, co może nawet prowadzić do jej zaostrzenia w wyniku ignorowania oraz niestosowania się do zaleceń lekarza.

Zatem w odniesieniu do rekonstrukcji tożsamości (na skutek choroby) istotna jest akceptacja faktu, że choroba będzie wpływać na życie jednostki w sposób trwały. Owa akceptacja powyższego stanowi kluczowy element procesu rekonstrukcji tożsamości osobowej. Pisząc o akceptacji w tym kontekście, mam na myśli nie tyle akceptację choroby (w rozumieniu psychologicznym), co niejako uczynienie z niej fragmentu tożsamości (włączenie jej przebiegu do własnej biografii), który pozwala na fizyczne i psychiczne „przeżycie”. Włączenie przebiegu choroby do biografii może być całkowite lub wręcz przeciwnie – może do niego w ogóle nie dojść. Zerowe włączenie choroby do jednostkowej biografii ma miejsce, gdy nie następuje integracja choroby z życiem. Choroba istnieje wraz ze swoim przebiegiem, ale jest ignorowana, oddzielona od reszty biografii i nie stanowi części osoby. W pierwszym przypadku (całkowitego włączenia) dochodzi do specyficznej fuzji, w której choroba wpływa na tożsamość jednostki i tworzy ją na nowo. W większości przypadków jednak stopień integracji leży między tymi dwoma postawami. Jest to proces

dynamiczny, ciągle się zmieniający w zależności od faz choroby, które są istotne dla określenia własnej tożsamości.

Pisząc o włączeniu choroby do biografii, należy odnieść się do kolejnego ujęcia choroby – jako zakłócenia biograficznego (*biographical disruption*) (Bury 1997, s. 124). W tym podejściu choroba jest postrzegana jako swego rodzaju dysfunkcja, zaburzająca dotychczasowy bieg życia społecznego. Szczególnie na etapie przewlekłego chorowania, który następuje zaraz po tym, jak chory usłyszy diagnozę (Bury 1997, s. 283). Osoba chora może nie być w stanie wypełniać obowiązków, cechować się mniejszą wydajnością i odpowiedzialnością niż dotychczas. Przewlekła dolegliwość może być bezpośrednią przyczyną ograniczenia (czasowego lub stałego), a nawet całkowitej rezygnacji z dotychczasowej aktywności oraz pełnienia ról społecznych, takich jak role związane z pracą zawodową czy role rodzinne.

Choroba lub niepełnosprawność oraz zmiany w pełnionych rolach społecznych mogą prowadzić zatem do utraty tożsamości społecznej, co oznacza, że osoba, która nie wie, kim jest w sensie społecznym, nie wie również, jak powinna postępować w konkretnych sytuacjach. Napięcia związane z zaburzeniem tożsamości społecznej mogą prowadzić do psychicznej i społecznej izolacji chorego. Ponadto dezorganizacja sytuacji życiowej związana ze zmianą zachowań chorego w wyniku poważnej choroby może spowodować, że jednostka znajdzie się poza sferą swojej dotychczasowej aktywności, a tym samym zakres jej relacji społecznych ulega zawężeniu (Tobiasz-Adamczyk 2016, s. 123; Tobiasz-Adamczyk, Szafraniec, Bajka 1999).

Osoby cierpiące na choroby przewlekłe mogą doświadczać stygmatyzacji, utraty szacunku, poczucia braku kontroli nad swoim życiem i związanej z tym niepewności. Wszystko to może także przyczynić się do znacznego obniżenia poczucia własnej wartości. Choroba przewlekła, a także związana z nią – choćby częściowa – utrata sprawności, stanowią doświadczenia mające wpływ na układ i sposób spędzania każdego dnia. W wyniku tego osoby chore nierzadko wchodzą w odmienny układ interakcji. Jak podaje Bury (1991), muszą bowiem każdego dnia mierzyć się z konsekwencjami choroby, co wymaga od nich także zmiany dotychczasowych relacji. Zasadniczym punktem odniesienia Burego jest koncepcja „sytuacji krytycznej” (*critical situation*), autorstwa Anthony’ego Giddensa, w której to istotnym źródłem wiedzy o „codzienności” są analizy tych sytuacji, w których okoliczności czy dotychczasowe rytuały życia codziennego zostają (pod wpływem choroby) radykalnie zaburzone (zob. Bury 1991, s. 161).



Jednostki chore często nie mają możliwości pełnienia wszystkich z wcześniejszych ról społecznych. Także życie osób z ich otoczenia ulega modyfikacji (Giddens 2008a, s. 181). Choroba przewlekła prowadzi do nieodwracalnej zmiany koncepcji siebie, którą Strauss określa mianem „transformacji tożsamości” (Strauss 1959, cyt. za: Ślęzak 2012, s. 305). Postawiony wobec nowej rzeczywistości (nieradko) ograniczającej pewne możliwości działania, człowiek zmuszony jest do refleksji dotyczących przede wszystkim tego, że już nie jest taki sam jak kiedyś (choćby na skutek doświadczanych ograniczeń) i że świat, w którym żyje, również nie jest taki sam, a przynajmniej nie da się go opisać za pomocą dotychczasowych kategorii (Bokszański 1986, s. 101-104). *Jest to moment, w którym każdy człowiek kwestionuje pewne swoje ważne „me” (ja przedmiotowe) i odkrywa, że całkiem nie wie, jak je scharakteryzować, znajduje się w głównym nurcie pomiędzy zagrożeniem a odkryciem. Zmaga się z czymś, co, jak do tej pory, jest niekomunikatywne* (Strauss 1969, s. 38).

Zgodnie z założeniami Straussa, pod wpływem nowych okoliczności, zewnętrznych czynników oraz różnych typów relacji międzyludzkich może dojść do zmiany tożsamości jednostki. Staje się ona kimś innym niż wcześniej, inaczej (niż dotychczas) postrzega siebie, innych oraz sytuacje społeczne, w których uczestniczy (często także na odmiennych zasadach). Niektóre z tych zmian są celowe lub wspierane przez instytucje społeczne, w których jednostka funkcjonuje (np. zmiany tożsamości związane z awansem zawodowym), a inne zachodzą pomimo lub wbrew przewidywanym regulacjom. Biorąc pod uwagę powyższe założenia, choroba przewlekła może prowadzić do poważnych zmian w tożsamości jednostki, ponieważ wpływa ona na wiele aspektów życia, w tym na codzienne funkcjonowanie, relacje interpersonalne i poczucie własnej wartości. W wyniku tego jednostka może doświadczać kryzysu tożsamości, w którym musi przejść etap nowego sposobu rozumienia i postrzegania siebie. Proces transformacji tożsamości jest złożony i zależny od wielu czynników, w tym od indywidualnych cech osobowości, wsparcia społecznego, doświadczeń życiowych i sposobu radzenia sobie z chorobą.

Także Bury uważa, że pod wpływem choroby przewlekłej załamaniu ulegają nie tylko założenia i zachowania (uznawane dotychczas za oczywiste), ale również „systemy objaśniające”, do których chory dotychczas się odwoływał w ciągu swojego życia (sprzed choroby). Powoduje to konieczność rekonstrukcji zarówno osobistej biografii, jak i indywidualnej koncepcji siebie, a także mobilizacji dostępnych dla chorego zasobów społecznych, ważnych (nieradko niezbędnych) dla poradzenia sobie z chorobą (i jej konsekwencjami) (Bury 1991, s. 169).

Wydaje się, że choroba przewlekła czy niepełna sprawność (mniejsza sprawność będąca następstwem choroby) stanowią inną, odrębną rzeczywistość, która nie będzie w pełni zrozumiała dla osób niedoświadczających danej choroby. Sytuacja biograficzna osoby chorej (szczególnie przewlekłe) różni się od jej codziennego życia sprzed choroby. Świadomie posługuję się terminem „niepełnej sprawności”, gdyż rozumiem ją jako „coś” między całkowitą sprawnością a niepełnosprawnością. Niepełna sprawność (czyli mniejsza, ograniczona sprawność) w podejmowanych przeze mnie rozważaniach odnosi się zarówno do sprawności fizycznej, jak i ogólnej sprawności ludzkiego organizmu. Osoby chorujące na stwardnienie rozsiane doświadczają często problemów w zakresie sprawności fizycznej, ale zarazem też ograniczeń, które wykraczają poza sferę fizyczną, m.in. problemów z koncentracją, pamięcią, chronicznego zmęczenia etc. Ograniczona możliwość (czasem zupełna niemożność) wykonania określonych czynności – ze względu na niepełną sprawność ciała, organizmu i/lub odczuwanie bólu – są czynnikami wpływającymi na rzeczywistość osoby chorej. Zmienione pod wpływem choroby ciało może prowadzić do utraty zaufania do własnej cielesności (które nierzadko „odmawia” choremu trwale lub czasowo posłuszeństwa). Jak zauważa Bury (1991, s. 453): (...) *utrata zaufania do ciała prowadzi do utraty pewności siebie w społecznych interakcjach.*

Inny jest zatem posiadany przez jednostkę system istotności – inne aspekty codziennego świata są przez nią dostrzegane, inny jest sposób budowania przez nią własnych identyfikacji i wreszcie inne są schematy odniesienia, na podstawie których definiuje ona pojawiające się w jej życiu sytuacje (Schütz 1984, s. 144). To, co odmienne i nowe, wynika jednak z postrzegania świata przed chorobą, sposobów jego opisu oraz zasobów wiedzy zdobytej w poprzednich doświadczeniach. Budowanie tożsamości wymaga czasu oraz olbrzymiego nakładu pracy ze strony samego chorego, jego najbliższych oraz personelu medycznego, przede wszystkim wówczas, gdy pobyty w szpitalu są częste i długie. Trwa to zazwyczaj do momentu, w którym człowiek przezwycięży kryzys tożsamości i wypracuje nowe sposoby, za pomocą których będzie mógł porządkować i organizować swoje doświadczenia – wynikające z towarzyszącej mu choroby.

Człowiek z diagnozą choroby przewlekłej zostaje niejako skazany na jej nieustanne towarzysztwo w toku codziennego życia. Rzeczywistość choroby staje się wówczas bardzo istotnym elementem wpływającym na „obraz” samego siebie oraz sposób doświadczania otaczającego świata. Co więcej, przebieg choroby chronicznej często czyni człowieka zależnym od środków farmakologicznych (np. osoby zakwalifikowane do programu leczenia stwardnienia rozsianego) oraz dostępu do aparatury medycznej, której celem jest

diagnozowanie stanu zdrowia (elektrokardiograf, ultrasonograf etc.). Chory zostaje poddany oddziaływaniu tych urządzeń w mniejszym lub większym zakresie (zarówno, jeśli chodzi o czas, jak i stopień ingerencji w ciało), co nierzadko wywołuje w nim strach, dyskomfort psychiczny, czasem ból a bywa, że i śmierć<sup>6</sup>. Jak pisze Strauss (1979, s. 7): *Tak zwany technologiczny imperatyw wbudowany we współczesną medycynę wydłuża czas życia wielu ludziom, ale podnosi trudne problemy dotyczące „jakości” życia, wartości i kwestii etycznych.*

Choroby przewlekłe istotnie się między sobą różnią, np. pod względem ostrości przebiegu czy skutków, do jakich prowadzą. Różnice te nie pozostają bez wpływu na zaangażowanie interakcyjne chorego. Mogą one doprowadzić do „utrąty własnego ja” albo być niejako inspiracją do „odkrywania nowego ja” przez pacjenta, tj. do jego osobistego rozwoju (Charmaz, cyt. za: Skrzypek 2011, s. 210). Charmaz zaznaczała, że to, w którą stronę z powyższych podąży chory, wynika z różnych czynników, a w szczególności z tego, jak na sprawność (fizyczną, emocjonalną, poznawczą) jednostki wpłynęła choroba (Charmaz, cyt. za: Skrzypek 2011, s. 213). W swoich badaniach autorka podkreślała jednak – co i ja pragnę powtórzyć – że rekonstrukcja tożsamości nie dokonuje się, gdy pomimo choroby przewlekłej osoba uważa się za zdrową, zwłaszcza, jeśli stan jej zdrowia pozwala na względnie samodzielne funkcjonowanie (Charmaz, cyt. za: Skrzypek 2011, s. 213)<sup>7</sup>.

### **3.1. „Kim jestem?” – problematyczna tożsamość w chorobie przewlekłej**

Jednak najczęściej choroba wiąże się z odczuwaniem objawów, które znacząco utrudniają codzienne funkcjonowanie chorego. Choroba przewlekła charakteryzuje się tym, że owe utrudnienia towarzyszą człowiekowi niejako na stałe (z czasem dochodzi wręcz do ich pogłębienia). Tym samym poważne, przewlekłe schorzenie niesie ze sobą daleko idące zmiany w życiu pacjenta. Dotyczą one zarówno postrzegania siebie jak i odbioru otoczenia. Zmiany te potrafią być na tyle diametralne i gwałtowne, że osobie chorej bardzo trudno jest się w nich odnaleźć. Nagle znajduje się w nowej rzeczywistości, gdzie nabyta do tej pory wiedza dotycząca myślenia o sobie i codziennym świecie okazuje się nieadekwatna. To

---

<sup>6</sup> W odniesieniu do społecznych ram i kosztów jakie niesie ze sobą choroba chroniczna, zob. m. in.: Wiener i in. 1982, s. 13-36.

<sup>7</sup> Należy jednak pamiętać, że choroba (także choroba przewlekła) zawsze niesie ze sobą pewne ograniczenia, np. w związku z przyjmowanymi lekami, wizytami u lekarzy, do których dostosować trzeba czasem pozostałe aktywności.

wywołuje w niej poczucie lęku, także przed kontaktem z innymi ludźmi, który nieoczekiwanie może zostać zakłócony przez symptomy choroby. Człowiek nie jest w stanie wyłonić z ogarniającego go chaosu spójnego obrazu własnej osoby, ginie w błędnych interpretacjach i obcych sobie doświadczeniach. Nie wie, co z nim będzie ani co z nim się dzieje teraz i zaczyna poszukiwać rozwiązania w czymś, co wydaje się pewne – w swojej przeszłości. Ale i ona okazuje się wyglądać inaczej z perspektywy choroby. Dawne troski, kłopoty, koncepcje świata, siebie i innych wydają się nie przystawać do aktualnej sytuacji i okazują się bezwartościowe. Osoba chora staje przed koniecznością tworzenia nowych potocznych praktyk rozpoznawania i rozumienia rzeczywistości, w której musi odbudować swoją tożsamość. Musi podjąć wysiłek oddzielenia tej osoby, którą była kiedyś i planowała być w przyszłości, od tego kim jest teraz. Jest to sytuacja bardzo delikatna, pochłaniająca czas, energię i wymagająca zaangażowania kompetentnych zawodowo osób (lekarzy i terapeutów) oraz ludzi bliskich, którzy pomogą choremu odzyskać względną równowagę fizyczną i psychiczną.

Refleksje dotyczące poczucia własnej tożsamości w chorobie przewlekłej mogą być bardzo głębokie i dotyczyć kilku płaszczyzn życia (takich, w których człowiek musi sobie odpowiedzieć na pytanie, kim jest). Bardzo częstym przedmiotem rozważań staje się przeszłość. Człowiek dotknięty chorobą przewlekłą poszukuje w niej takich wskazówek czy wydarzeń, które mogły spowalniać chorobę. Analizuje dogłębnie historię własnego życia, by doszukać się przyczyn obecnej (niekorzystnej dla niego) sytuacji życiowej. Osoba chora może tkwić w przekonaniu, że choroba jest karą za wykroczenia wobec zasad wyznawanej religii lub skutkiem nawarstwiających się sytuacji wywołujących stres, czy wreszcie niezdrowego stylu życia (Blicharski 1985, s. 104). Charmaz opisuje w swoich pracach skutki doświadczania długotrwałej choroby dla tożsamości jednostki. Według niej choroba prowadzi przede wszystkim do utraty poczucia własnej tożsamości, co oznacza zerwanie z dotychczasową formułą osobowej identyfikacji. Takie załamanie wynika z wpływu choroby na sferę społeczno-interakcyjną oraz sferę somatycznej egzystencji (Charmaz 1983). Według autorki, koncepcja „ja” jest zakorzeniona zarówno w ciele, jak i w kontekście społecznych interakcji, które są uwarunkowane przez ciało (Charmaz, cyt. za: Skrzypek 2011, s. 151).

Wcześniejsze doświadczenia biograficzne determinują sposób radzenia sobie chorego z obecną sytuacją w jakiej się znalazł (na skutek choroby) oraz umiejętności dostosowania się do nowych, początkowo zdefiniowanych jako trudne, warunków. Konstruowanie tożsamości w nowej rzeczywistości wymaga nie tylko codziennych zmagania

z chorobą i jej objawami, ale również fizycznymi i psychicznymi ograniczeniami, jakie jej towarzyszą. Jest to w każdym pojedynczym przypadku sprawa bardzo indywidualna, którą każdy przeżywa na swój własny sposób.

Sposoby definiowania choroby można umieścić na pewnym kontinuum rozciągającym się od takiej wizji, w której człowiek czyni z niej podstawowy składnik swojego życia i nieustannie postrzega siebie jako osobę pokrzywdzoną przez los (jest to dominujący sposób myślenia, szczególnie w początkach choroby), do takiego stanu, kiedy jednostka integruje chorobę z innymi wymiarami swego życia. Naturalnie, im częstsze i poważniejsze symptomy choroby, tym trudniej zepchnąć ją na drugi plan, a – co równie ważne – intensywne odczuwanie bólu może przesłonić wszystkie inne wymiary codziennej rzeczywistości.

Wydaje się, że podejście, w którym choroba jest jednym z elementów życia codziennego (zawsze jest się przecież kimś więcej niż tylko chorym: rodzicem, współmałżonkiem, pracownikiem), a nie czynnikiem całkowicie determinującym życie chorego (i jego najbliższych) to cel, do którego zarówno sam chory, jak i jego bliscy powinni dążyć. Skutecznym narzędziem do osiągnięcia tego celu może być wypracowanie strategii działań, które pomogą jak najpełniej funkcjonować choremu na co dzień, tak by mógł realizować pasje oraz wypełniać pozostałe role społeczne i wynikające z nich obowiązki. Niewykluczone jednak, że choroba będzie czasowo wysuwała się na pierwszy plan, szczególnie w czasie zaostrzenia czy wówczas, gdy ograniczenia z niej wynikające pokrywać się będą z wyjątkowo pożądaną (przez chorego) aktywnością.

Choroba przewlekła w sposób szczególny oddziałuje na trzy ściśle powiązane ze sobą wymiary: czas biograficzny, koncepcję siebie oraz ciało. Jeśli nieudane działanie bezpośrednio wpłynie na jeden z tych wymiarów, w istocie przyczyni się do zmiany pozostałych dwóch, gdyż wszystkie pozostają ze sobą w ścisłym związku. Dla tych połączonych i wzajemnie na siebie oddziałujących elementów Strauss i Corbin stworzyli termin „biograficzna koncepcja ciała” (*biographical body conceptions*), a dla pojawiających się między nimi relacji proponują termin „łańcuch biograficznej koncepcji ciała” (*biographical body conceptions chain*) (Strauss 1991, s. 344). Ciągłe zmaganie się z określonymi czynnikami dotyczącymi określonych aspektów tożsamości wymaga odpowiedniej sprawności ciała. I tu – w przypadku choroby chronicznej – pojawia się poważny problem. Ciało bowiem nie funkcjonuje normalnie i nie gwarantuje jednostce tak sprawnego działania, jak to miało miejsce wcześniej (gdy nie występowały objawy choroby). To narusza sposób w jaki są przez nią postrzegane własna biografia i tożsamość.

Podsumowując, podejmując wątek tożsamości osób chorych, ważne jest, aby zastanowić się, jak pacjenci konceptualizują siebie, jakiej odpowiedzi udzielają sobie na pytanie „Kim jestem?”. Ma to bowiem niebagatelne znaczenie dla przebiegu leczenia (szczególnie leczenia długookresowego). Pojawia się jednak kluczowe pytanie: co sprawia, że osoba chora postrzega siebie w określony sposób? Odpowiedzi upatruję w procesie doświadczania choroby, któremu poświęcona jest niniejsza dysertacja. Doświadczenie, jakim jest choroba przewlekła, niesie ze sobą doznania, których wcześniej jednostka nie znała, w tym: doznania fizyczne (objawy choroby), psychiczne (lęk, niepewność), społeczne (poczucie izolacji). Osoba chora próbuje wyjść temu naprzeciw, podejmując pewne działania, stosując różne mechanizmy: zarówno te adaptacyjne, pozwalające jej pogodzić się z cierpieniem, jak i nieadaptacyjne, związane z zaprzeczaniem choroby.

#### **4. „Przerwania ciągłości życia” – doświadczanie choroby**

Doświadczanie choroby postrzegam jako proces, w ramach którego jednostka poznaje swoją chorobę, uczy się z nią żyć i próbuje na nowo zdefiniować własną rzeczywistość i to kim jest. Doświadczenia związane z chorobą różnią się znacząco u każdego z pacjentów. Odmienne są także ich reakcje na doznawane objawy i ograniczenia. Różnice te dotyczą także przebiegu schorzenia, jego intensywności i skutków. Nie ulega jednak wątpliwości, że diagnoza choroby przewlekłej, szczególnie w młodym wieku<sup>8</sup>, jest dla człowieka wydarzeniem niezwykle trudnym, który stawia przed nim wiele wyzwań i niełatwych decyzji. Nierzadko decyzje te podejmowane są nie przez chorego, a niejako przez chorobę (m.in. w przypadku szybkiego postępu czy silnych zaostrzeń). W tym podrozdziale podjęłam próbę zaprezentowania tego, jak rozumiem proces doświadczania choroby oraz trudności z jakimi (w jego wyniku) muszą się mierzyć osoby chore.

Pragnę jednak rozpocząć od prezentacji obszaru socjologii, w ramach którego rozwijane są zagadnienia dotyczące choroby (w tym doświadczania choroby). Stanowiska prezentowane na gruncie socjologii medycyny stanowią istotne tło dla rozważań, które podejmuję w odniesieniu do omawianego w tej części zagadnienia. W dzisiejszej socjologii

---

<sup>8</sup> Pisząc o tym odwołuję się do tego, że stwardnienie rozsiane nazywane jest także „chorobą młodych”, ponieważ tę chorobę rozpoznaje się najczęściej u osób między dwudziestym, a czterdziestym rokiem życia.

medycyny różni badacze (tacy jak Sokołowska, Urmanowska-Żyto, Piątkowski, Gerhardt) zgadzają się, że „interpretacyjne zrozumienie społecznego działania” (*interpretative understanding of social action*) pomaga w stworzeniu pełnego opisu społecznej rzeczywistości. Przykładem takiego podejścia w teoretycznej orientacji socjologii medycyny jest rozwój socjologii doświadczania choroby (*illness experience*) (zob. Bell 2000, s. 82), która jest uważana za interpretacyjną wersję socjologii choroby przewlekłej.

Punktem wyjścia dla teorii socjologii doświadczania choroby była dychotomia między *disease* a *illness*. Horace Fabrega (cyt. za: Penkala-Gawęcka 2008, s. 229) wprowadził rozróżnienie dwóch, nie zawsze tożsamy wymiarów choroby i chorowania, tj. wymiaru biologicznego (*disease*) i (...) wymiaru socjokulturowego, postrzeganego jako produkt kultury i społeczeństwa ujętego za pomocą terminu *illness*. Z kolei Allan Young (cyt. za: Penkala-Gawęcka 2008, s. 230) wprowadził interpretację terminu *illness* jako (...) odnoszącego się do jednostkowego doświadczenia choroby i chorowania. Tak właśnie pojęcie *illness* interpretowane jest w kontekście podejmowanych w tej pracy rozważań. Aspekt chorowania i choroby odnosi się do: *subiektywnych odczuć pod wpływem których ludzie ich doświadczający określają się jako (...) niezdrowe, które mogą ponadto, po ich zrelacjonowaniu, stać się powodem do uznania takich osób za niezdrowe przez otoczenie* (Young, cyt. za: Penkala-Gawęcka 2008, s. 230). Zatem zmiana w sposobie rozróżniania (swoistej dychotomii) w postrzeganiu choroby jako *disease* i jako *illness* polega na odejściu od traktowania choroby jako (...) *obiektywnie istniejącego fenomenu, poddającego się identyfikacji za pomocą metod nauk przyrodniczych* (Kleinmann, Seeman 2003, s. 231) na rzecz dostrzegania jednostkowych doświadczeń osób chorych.

Przełomowe znaczenie w kształtowaniu się socjologii doświadczania choroby przypisywane jest książce Straussa i Glasera, pt. *Chronic Illness and the Quality of life* (1975). Treści zawarte w tym dziele wytyczą kierunek zainteresowań badawczych tego nurtu w socjologii medycyny. Strauss był inicjatorem socjologicznych badań nad chorobą przewlekłą obejmujących studia nad fenomenem doświadczania choroby (Strauss, Glaser 1975). Autorzy zaznaczyli potrzebę odejścia od perspektywy medykocentrycznej w badaniach socjomedycznych oraz postulowali położenie nacisku na chorego, na jego podmiotową, indywidualną aktywność podejmowaną w kontekście życia z chorobą przewlekłą (Skrzypek 2011, s. 146). Strauss i Glaser (1975, s. 7-8) podkreślali, że zasadniczym celem ich projektu badawczego było (...) *zapoznanie czytelników z niektórymi spośród ogromnego zakresu doświadczeń związanych z chorobą przewlekłą*. Głównym przedmiotem swoich badań uczynili to (...) *jak osobie chorej i jej rodzinie udaje się*

w obliczu choroby prowadzić normalne życie w takim stopniu, w jakim to możliwe (Strauss, Glaser 1975, s. 7-8). Uwzględnili: *społeczne i psychologiczne (niemedyczne) aspekty życia z chorobą przewlekłą oraz wpływ sposobu życia z chorobą przewlekłą na jakość życia dotkniętej nią osoby* (Strauss, Glaser 1975, s. 7-8).

Strauss zwrócił uwagę na fakt, iż choroba przewlekła powoduje wiele różnych problemów w zakresie codziennego funkcjonowania, w takich obszarach jak:

- *zapobieganie kryzysom medycznym i radzenie sobie z nimi w przebiegu choroby;*
- *kontrolowanie objawów choroby;*
- *wdrażanie zaleconych reżimów terapeutycznych oraz radzenie sobie z problemami jakie się z tym wiążą;*
- *zapobieganie społecznej izolacji oraz radzenie sobie z nią;*
- *przystosowanie do zmian w zakresie przebiegu choroby rozpatrywanego w kategoriach biomedycznych (the course of disease);*
- *działań nakierowanych a normalizację zarówno interakcji społecznych, jak i stylu życia;*
- *rozwiązywanie problemów finansowych wynikających z kosztów leczenia oraz całkowitej lub częściowej utraty pracy;*
- *radzenie sobie przez chorych z problemami psychologicznymi, małżeńskimi oraz rodzinnymi/towarzyskimi* (Strauss, Glaser 1975, s. 9).

Rozwiązywanie wyżej wymienionych „kluczowych” problemów przez osoby przewlekle chore wymaga zastosowania „strategii podstawowych” (*basic strategies*), czyli np. unikania jedzenia czy aktywności, które szkodzą choremu. Jednak do stosowania wielu z nich konieczny jest aktywny udział osób bliskich, czy specjalistów. W zależności od tego, w jakie działania chorego będzie włączane otoczenie, można mówić o funkcjach ratujących, chroniących lub kontrolujących. Strauss podkreślał (1998, s. 108), że poradzenie sobie z problemami życiowymi wynikającymi z choroby przewlekłej (...) wymaga wypracowania określonych strategii. *Ich istotnym elementem jest zorganizowany wysiłek wszystkich osób, których dotyczą konsekwencje choroby (...) przy czym warunkiem jego efektywności są określone zasoby, a ponadto kompetencje interakcyjne i społeczne.* Akcentuje także, że rozwiązywanie problemów związanych z chorobami przewlekłymi jest procesem skomplikowanym i wymaga opracowania konkretnych strategii. Współpraca



i zorganizowane działania wszystkich osób dotkniętych chorobą są niezbędnym elementem tego procesu (Strauss 1998).

Odnosząc się do powyższego, warto podkreślić, że nauka życia niejako na nowo z chorobami przewlekłymi może być szczególnie trudna. Dlatego istotne jest, aby osoby borykające się z tymi chorobami miały wsparcie ze strony rodziny, przyjaciół oraz specjalistów zajmujących się opieką zdrowotną. Współpraca i zorganizowane działania są kluczowe, ponieważ osoby z chorobami przewlekłymi nie są w stanie poradzić sobie samodzielnie ze wszystkimi konsekwencjami, takimi jak zmiana stylu życia, leczenie oraz ogólne wyzwania emocjonalne. Dlatego takie wsparcie może pomóc im w radzeniu sobie z chorobą i osiągnięciu równowagi ciała i ducha. Zasoby, o których pisze Strauss odnieść można do różnych aspektów. Są to m.in. zasoby finansowe, ponieważ choroby przewlekłe wiążą się nierzadko z długotrwałym i kosztownym leczeniem. Ponadto pacjenci powinni otrzymać także wsparcie informacyjne dotyczące tego, gdzie i jakiego rodzaju wsparcia powinni szukać w związku ze swoim schorzeniem (np. psychologicznego, w zakresie specjalnej diety).

Informacje, które są istotne dla chorego dotyczą także możliwych konsekwencji i dalszego przebiegu choroby. W przypadku osób chorych na stwardnienie rozsiane pacjenci doświadczają zaostrzeń w postaci rzutów. Ważne jest, aby potrafili odpowiednio reagować w przypadku pogorszenia stanu zdrowia. By jednak odpowiednio reagować, chorzy powinni być przygotowani do tego, jak obserwować własne ciało i jego reakcje na sytuacje, które mogą przyczyniać się do wystąpienia rzutu (stres, wysokie temperatury powietrza). Wielu pacjentów ma problem w ustaleniu, czy pojawiające się nowe objawy zakwalifikować jako rzut, czy nie.

Oczywiście w celu ustalenia konkretnej (medycznej) przyczyny nagłego pogorszenia kondycji pacjenta wykonuje się specjalistyczne badania. Niemniej chorzy, nie posiadając odpowiedniej wiedzy w tym zakresie, mogą wiele objawów zignorować i nie podjąć konsultacji z lekarzem. Kluczowe w procesie radzenia sobie z chorobą są także kompetencje interakcyjne i społeczne. Osoby dotknięte chorobami przewlekłymi często doświadczają uczuć izolacji i braku zrozumienia ze strony innych, a także negatywnych skutków emocjonalnych, takich jak depresja i lęk. W takich sytuacjach ważne jest, aby osoby te miały dostęp do wsparcia emocjonalnego oraz były w stanie skutecznie komunikować swoje potrzeby i oczekiwania wobec innych.

Aby móc rozpoznać, zrozumieć, a wreszcie także i opisać doświadczenia osób chorych, należy odkryć subiektywne znaczenia nadawane przez pacjentów swoim

przeżyciom oraz problemom, jakim muszą stawiać czoło w związku z chorobą. Doświadczenie choroby to więcej niż chorowanie. Nacisk, jaki kładzie się na to pojęcie, sprawia, że przedmiotem zainteresowania staje się sam proces, obejmujący zarówno przeżycia jednostki, jak i właściwe dla niej reakcje, odzwierciedlające to, że „coś się z nią dzieje” (Konecki 2015, s. 26-28).

Każdy człowiek inaczej doświadcza choroby, tym samym przejawia inne postawy, zachowania i reakcje na doznawane symptomy i konsekwencje swojej choroby (np. na ból, niepełną sprawność). Zdaniem Roberta Bluma (1992), istnieje pięć właściwości decydujących o specyfice schorzenia. Są to: rodzaj i stopień ciężkości, stopień jawności, prognoza, przebieg i czas trwania oraz koszty. Wymienione parametry i ich psychospołeczne znaczenie są istotne podczas prowadzenia badań (Pilecka W. 2007, s. 21-23), a także analizowania i opisywania chorób przewlekłych (Blum 1992, s. 364 -368).

Pisząc o doświadczeniu choroby, warto byłoby dokonać podziału osób przewlekle chorych ze względu na poziom ich sprawności somatycznej. Wówczas można wyodrębnić cztery grupy, w tym: (I) osoby, które pomimo choroby wykazują pełną sprawność i wydolność fizyczną; (II) jednostki, którym schorzenie uniemożliwia duży wysiłek fizyczny; (III) chorzy, którzy odczuwają dolegliwości podczas codziennej (nawet nieznacznej) aktywności fizycznej; (IV) ludzie całkowicie niezdolni do normalnego trybu życia, zmuszeni do stałego przebywania w łóżku (Pilecka W. 2007, s. 17-22).

Kategoryzacja ta uwzględnia cechy odnoszące się do zdolności fizycznych osób w kontekście doświadczanej choroby. Do kategorii pierwszej zaliczone są jednostki, które mimo choroby są całkowicie sprawne i wykazują typowe umiejętności fizyczne. Oznacza to, że choroba nie wpływa na ich zdolność do wykonywania normalnych czynności dnia codziennego. Grupa druga to osoby, które cierpią na chorobę, która uniemożliwia im wykonywanie dużych wysiłków fizycznych. Oznacza to, że osoby te muszą unikać aktywności, która może prowadzić do nasilenia objawów choroby. Do trzeciej grupy wpisane zostały osoby, które odczuwają dolegliwości podczas codziennej aktywności fizycznej, co oznacza, że ich choroba jest na tyle poważna, że nawet zwykłe czynności, takie jak chodzenie czy wstawanie, są dla nich uciążliwe i wymagają wysiłku. W grupie czwartej znajdują się jednostki, u których choroba jest na tyle poważna, że nie są w stanie wykonywać żadnych czynności fizycznych.

Powyższa kategoryzacja porządkuje potocznie logiczną wiedzę, że choroby wpływają różnie na zdolności fizyczne i że nie wszyscy chorzy wymagają takiego samego poziomu opieki medycznej i wsparcia. W zależności od stopnia nasilenia choroby pacjenci

potrzebują bowiem zróżnicowanych form pomocy, indywidualnie dostosowanych do każdego, aby poradzić sobie z codziennymi czynnościami i zachować jak najwięcej niezależności. Osoby z kategorii pierwszej mogą potrzebować wyłącznie rutynowych badań kontrolnych, podczas gdy osoby z kategorii czwartej wymagają ciągłej opieki pielęgniarzkiej oraz pomocy w wykonywaniu codziennych czynności.

Istotne jest także, że wyodrębnione kategorie nie wykluczają się wzajemnie, a choroby mogą przebiegać w różny sposób, co wpływa na zdolności fizyczne i codzienne funkcjonowanie pacjenta. W praktyce medycznej te kategorie pomagają lekarzom, pielęgniarkom i pozostałym pracownikom służby zdrowia w dostosowaniu opieki medycznej i terapii do potrzeb i możliwości pacjentów. Pomagają również w podejmowaniu decyzji odnośnie do planowania rehabilitacji i opieki długoterminowej, co jest szczególnie istotne w przypadku osób klasyfikowanych do trzeciej i czwartej kategorii, które wymagają szczególnie intensywnej opieki.

Osobom chorym i ich rodzinom zrozumienie specyfiki tych czterech kategorii może pomóc w akceptacji choroby, a także w określeniu rodzajów wsparcia i pomocy potrzebnych w różnych fazach choroby. Dla pacjentów z grupy I, którzy zachowują zdolność do normalnego funkcjonowania fizycznego, ważne jest, aby kontynuowali dbanie o swoje zdrowie i regularnie poddawali się badaniom kontrolnym, aby zapobiec ewentualnym powikłaniom i pogorszeniu stanu zdrowia.

Pacjenci z kategorii drugiej, którzy mają trudności z wykonywaniem dużych zadań fizycznych, istotne jest, aby określili swoje ograniczenia i nauczyli się dostosowywać aktywności do swoich możliwości fizycznych. W przypadku tej kategorii rehabilitacja może być pomocna w utrzymaniu kondycji fizycznej i uniknięciu dodatkowych powikłań. Dla pacjentów z kategorii trzeciej, którzy odczuwają dolegliwości podczas codziennej aktywności fizycznej, ważne jest, aby skonsultowali się z lekarzem w celu ustalenia planu leczenia i terapii, które pomogą zmniejszyć objawy choroby i zwiększyć ich zdolności fizyczne. Dla osób z kategorią czwartą, które nie są w stanie prowadzić normalnego stylu życia, kluczowe jest ustalenie rodzaju opieki, która będzie dla nich odpowiednia, takiej jak opieka długoterminowa lub hospicyjna, a także zapewnienie dostępu do odpowiedniej opieki medycznej i pielęgniarzkiej. Dla krewnych i opiekunów pacjentów istotne jest, aby uzyskać wsparcie i edukację, które pomogą im zrozumieć chorobę i jak najlepiej opiekować się pacjentem. Wsparcie to może obejmować dostęp do grup wsparcia, terapii rodzinnej, pomocy psychologicznej, a także informacje na temat opieki domowej i usług opieki paliatywnej.

Osoby chore na stwardnienie rozsiane w zależności od stopnia zaawansowania swojej choroby oraz postaci, na jaką chorują, mogą zaliczać się do każdej z powyższych grup (nawet ta sama osoba). Chorując na rzutowo-remisyjną postać stwardnienia rozsianego, w trakcie rzutów jednostka może doświadczać tak dużego dyskomfortu fizycznego i psychicznego, że nawet najmniejszy wysiłek może być dla niej „przeszkodą nie do pokonania”. Niektóre osoby w trakcie rzutów doświadczają nierzadko tak dużej niedyspozycji (drętwienie, niedowład kończyn), że są zmuszone leżeć w łóżku, a później podejmują rehabilitację, by np. ponownie zacząć chodzić. W trakcie remisji mogą czuć się jednak w pełni sił, odzyskiwać czucie (czasem pełne, czasem nie), mogą funkcjonować na tyle dobrze, że sami określają je jako „normalne funkcjonowanie”, tj. bardzo zbliżone do tego, jak funkcjonują osoby zdrowe<sup>9</sup>. Zatem proces doświadczania choroby przebiega inaczej u każdego z pacjentów, nawet, jeśli chorują na to samo schorzenie.

W celu określenia różnic w zakresie doświadczania choroby odwołuję się do Charmaz. Autorka bowiem wyróżniła trzy sposoby doświadczania choroby przewlekłej. Zdecydowałam się na ich prezentację ze względu na ich interpretacyjny charakter, jak również dużą zbieżność z wynikami zrealizowanych przeze mnie badań. Nawiązują one do rozumienia choroby w kategoriach „przerwania ciągłości życia” (Charmaz, cyt. za: Skrzypek 2007, s. 27-37). Pierwszy z nich odnosi się do etapu, który następuje po diagnozie. Autorka wskazuje na doświadczenie „załamania” w odniesieniu do dotychczasowych sposobów życia. Jest to czas, w którym chory nie ma wypracowanych sposobów funkcjonowania z chorobą, u wielu osób występuje nadzieja na pełne wyzdrowienie i powrót do tzw. normalności sprzed choroby.

W swojej książce o życiu ze stwardnieniem rozsianym Elwira Sobolewska tak oto opisuje moment, w którym usłyszała diagnozę (b.r., s. 107-109): (...) *teoretycznie zakładałam, że może się potwierdzić najgorsze, ale jednak w duchu liczyłam, że jednak okaże się, że to coś innego, sama nie wiedziałam co myśleć* (...) *moment, w którym w zasadzie*

---

<sup>9</sup> Mowa o „funkcjonowaniu zbliżonym do funkcjonowania osób zdrowych”, bo osoby chore przewlekle (w tym przypadku ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym) w przeciwieństwie do osób zdrowych przyjmują na stałe leki, podejmują rehabilitację, odbywają regularne wizyty w poradniach neurologicznych, etc. Wielość (często regularność) tych „zobowiązań” sprawia, że osoby chore na stwardnienie rozsiane planując swoje inne aktywności (prace, życie rodzinne, towarzyskie, aktywności związane z realizacją swoich pasji) muszą dostosowywać swoje plany do wizyt lekarskich, przyjmowania leków (znając swoje samopoczucie po ich zażyciu), czy to pod kątem ustalania terminów, czy intensywności działań, które planują podejmować.

wiedziałam, że nie jestem sama, a jednak nie zapomnę jak bardzo bezradna, bezsilna i samotna zaczęłam się wtedy czuć. Miałam ochotę uciec”.

O tym, jak istotną rolę w kontekście doświadczania choroby (szczególnie terminalnej, czy jak w przypadku tej rozprawy – przewlekłej) pełni diagnoza świadczyć może fakt, że na gruncie socjologii medycyny powstała nowa gałąź, tj. socjologia diagnozy. Michał Skrzypek podaje, że analizy na gruncie socjologii diagnozy wskazują, że stosowanie (a następnie przekazywanie) diagnozy w odniesieniu do konkretnego pacjenta nie jest wyłącznie aktem klinicznym (o kluczowym znaczeniu w nauce i sztuce medycznej), ale także aktem społecznym.

W obecnych czasach rosnącej świadomości dotyczącej znaczenia podmiotowości chorych w opiece medycznej diagnoza staje się produktem interakcji społecznych i toczących się w ich toku negocjacji, które mają konsekwencje zarówno kliniczne, jak i społeczne. Przykładowo diagnoza wpływa na sposób doświadczania choroby, relacje pacjenta z systemem medycznym oraz na wirtualną kolektywizację doświadczeń związanych z chorobą (Skrzypek 2013, s. 51). Wiodąca teza socjologii diagnozy mówi o tym, że zarówno proces diagnozowania, jak i aplikowania diagnozy do konkretnego chorego posiadają aspekt społeczny i mogą być przedmiotem badań socjologicznych. Powstawanie nowych jednostek chorobowych jest z perspektywy socjologicznej interpretowane jako (...) *wypadkowa wielu oddziaływań, wykraczających poza zakres kompetencyjny biomedycyny, obejmujących m.in. kulturę, a także różnorodne grupy nacisku, w tym ruchy społeczne (health social movements), które domagają się medykalizacji określonych problemów i ich włączania do medycznych systemów nozologicznych lub odwrotnie* (Brown, Morello-Frosch, Zavestoski i in. 2011; Jute 2009, s. 282-284). Stawianie diagnozy w praktyce medycznej to (...) *akt o znaczeniu nie tylko klinicznym, strukturalizujący działania personelu medycznego i relacje chorego z medycyną, ale także właśnie społecznym, w tym sensie, że pozostaje pod wpływem czynników socjodemograficznych (w tym wieku chorego, płci etc.), a ponadto, w realiach rosnącej podmiotowości chorych w procesach opieki medycznej, coraz częściej jest „produktem” interakcji lekarz – chory i toczących się w jej toku negocjacji* (Skrzypek 2013, s. 52).

Rozważania prezentowane na gruncie socjologii diagnozy wskazują na kluczowe aspekty wpływu diagnozy na społeczeństwo oraz na to, jak diagnoza jest kształtowana przez czynniki społeczne. Z perspektywy socjologicznej diagnoza i proces diagnozowania są złożonymi zjawiskami, których nie można postrzegać wyłącznie w kategoriach klinicznych, ale trzeba uwzględnić kontekst społeczny i kulturowy. Jednym z ważnych elementów, na

które zwracają uwagę przedstawiciele subdyscypliny socjologii diagnozy, jest wpływ grup nacisku i ruchów społecznych na procesy medyczne oraz na definiowanie chorób. Przykładem mogą być ruchy społeczne, które postulują medykację konkretnych problemów, czyli uznania ich za choroby, które powinny być leczone przez system medyczny. Innym ważnym aspektem wpływu czynników społecznych na diagnozę jest rosnąca rola pacjentów w procesach opieki medycznej. Biorą oni coraz częściej udział w decyzjach dotyczących swojego leczenia i odgrywają aktywną rolę w relacjach z lekarzami. W ten sposób diagnoza staje się wynikiem interakcji między lekarzem a pacjentem i jest kształtowana przez obie strony (zob. Skrzypek 2013).

Podsumowując, rozważania podejmowane w zakresie socjologii diagnozy pozwalają na lepsze zrozumienie procesów medycznych i ich wpływu na społeczeństwo. Analiza czynników społecznych wpływających na diagnozę i proces diagnozowania pozwala lepiej zrozumieć relacje między lekarzem a pacjentem oraz wpływ diagnozy na doświadczenia chorobowe i funkcjonowanie społeczne pacjenta.

Drugim ze wskazanych przez Charmaz (1997a, s. 37) sposobów doświadczania choroby przewlekłej jest definiowanie schorzenia jako czegoś, co ma trwałe konsekwencje dla życia pacjenta. Wówczas choroba niejako wymusza ciągłą uwagę chorego (na własne ciało, samopoczucie), ustalenia nowego rozkładu czasu (np. ze względu na przyjmowane leki) oraz zwiększenia wysiłku w celu przystosowania się do nowej, trudnej sytuacji. Choroba staje się *wydarzeniem natrętym* (Charmaz 1997, s. 38). Jeśli dalszy przebieg i objawy choroby pozostają nieprzewidywalne, to towarzysząca im niepewność staje się integralnym elementem doświadczania choroby, a sama choroba zaczyna być stabilnym, pewnym elementem codzienności chorego. Wysiłki pacjenta ukierunkowane są na kontrolowanie choroby – kontrolowanie zarówno czasu, jak i nowo wyłonionej w wyniku choroby jego tożsamości osobowej.

W pracy pt. *Good Days, Bad Days* Charmaz pisze, że (...) jednym ze sposobów stosowanych przez chorych w celu zrozumienia i objaśnienia choroby natrętej jest dzielenie życia na „dni dobre” i „dni złe” (Charmaz 1997, s. 51-52). W trakcie „dobrych dni” choroba „daje o sobie znać” w minimalnym zakresie. Należy jednak zaznaczyć, że przyjęte przez chorego kryterium oceny „natrętności choroby” ma charakter tożsamościowy i związany jest z aktualnym „autoportretem” jednostki, która doświadcza choroby (Skrzypek 2011, s. 215). Osoby przewlekle chore uczą się w trakcie życia z chorobą obserwować siebie, reakcje swojego organizmu, tak by móc funkcjonować na tyle normalnie, na ile jest to możliwe (szczególnie w okresie „dobrych dni”).

Sobolewska w książce pt. *SM – przyjaciel z rozsądku. Mam SM i spełniam marzenia* (b.r., s. 107) opisuje swoje indywidualne doświadczenia związane z codziennym funkcjonowaniem jako osoby chorej na stwardnienie rozsiane. Autorka pisze m.in.: (...) *wychodzi na to, że w ciągu tygodnia jedyny swobodny czas, jaki mam, to poniedziałki do wieczora, czyli przed przyjęciem dawki, środy, piątki oraz niedziele. Mogę wtedy coś sobie zaplanować, wiedząc, że raczej moje samopoczucie tych planów nie pokrzyżuje.* Cytowany fragment to przykład strategii stosowanej przez osobę chorą przewlekle do organizowania swojego życia, dzielonego na „dobre i złe dni”. Dobre, czyli w przypadku autorki te, w których nie przyjmuje leków (które powodują u niej skutki uboczne), a więc dni, w które stara się tak planować swoje aktywności, by wykorzystać czas, w którym choroba „mniej daje o sobie znać”. Poprzez obserwacje swojego organizmu, jego reakcji na przyjmowane leki, autorka potrafi wskazać konkretne dni tygodnia, podczas których jej samopoczucie pozwala jej „najczęściej”<sup>10</sup> funkcjonować na tyle dobrze, że jest w stanie zrealizować zaplanowane wcześniej aktywności. „Złe dni”, czyli takie, w których pacjentka (np. po przyjęciu leków) odczuwa skutki uboczne na tyle silne, że musi zrezygnować z wielu aktywności. Jej złe samopoczucie i ogólne osłabienie organizmu sprawiają, że podejmowanie działań okazuje się niemożliwe.

Trzeci ze sposobów doświadczania choroby to „pograżenie w chorobie” (*immersion in illness*) (Charmaz 1997a, s. 73-85). Sytuacja ta związana jest z koniecznością całkowitej rekonstrukcji codziennego funkcjonowania jednostki w związku z chorobą jakiejś doświadczą. Chodzi tutaj o *zbudowanie życia na nowo wokół choroby* (Charmaz 1997, s. 85). Choroba, jej przejawy i konsekwencje zaczynają dominować w życiu chorej jednostki i jej najbliższego otoczenia. Stan zdrowia pacjenta ogranicza (nierzadko uniemożliwia) jego samodzielne funkcjonowanie. Staje się w dużym lub całkowitym stopniu zależny od innych. W takiej sytuacji codzienna aktywność chorego (także w zakresie relacji społecznych) zaczyna „kurczyć się” na rzecz codziennych, rutynowych czynności związanych z chorobą. Dochodzi do utraty „ja” oraz do zaniku dawnej tożsamości – sprzed choroby (Charmaz 1997).

Przykładem takiego zachowania może być następujący opis pochodzący z książki Sobolewskiej (b.r., s. 99-100): (...) *miałam zorganizowane kilka tygodni wolnego, ustaliłam*

---

<sup>10</sup> Oczywiście nie zawsze każdy z tych dni „jest dobry” na tyle, by normalnie funkcjonować i zrealizować założone plany. Niemniej, to świetny przykład tego jak osoby chore próbują na bazie samoobserwacji organizować swoje życie w chorobie.

*to z klientkami (...). Nikt nie miał mi za złe, że musi na mnie poczekać. Czasami tak bywa, że trzeba zrezygnować. Dla mnie to był czas odpoczynku, regeneracji i dojścia do dobrego samopoczucia. Bardzo dużo leżałam, starałam się także odpoczywać psychicznie, pomagało mi w tym skupienie się na pasji – było to takie oderwanie się od problemu, żyłam w tym momencie w innym świecie. Mąż zorganizował sobie na ten czas pracę w taki sposób, aby mógł też otoczyć mnie opieką, nie musiałam robić nic, we wszystkim mnie wyręczał. Chyba moje samopoczucie było na tyle złe, że nawet nie rwałam się do roboty (...). Po wyjściu ze szpitala autorka, która dotychczas była bardzo aktywna zawodowo, towarzysko, zrezygnowała z wielu aktywności, które stanowiły ważne aspekty jej życia.*

Ze względu na chorobę życie pacjentów skupia się głównie na schorzeniu i jego leczeniu, a wcześniejsze ważne aktywności stają się mniej istotne. Codzienne czynności związane z chorobą, takie jak odpoczynek i regeneracja, stają się rutynowe. Choroba może wpłynąć na ilość energii i motywacji, jaką pacjent ma na wykonywanie innych zadań. Ważne jest, aby chorzy nie czuli się osamotnieni i mieli wsparcie ze strony rodziny, przyjaciół i profesjonalistów zajmujących się opieką zdrowotną. Pomoc w codziennych czynnościach może przynieść ulgę i pozwolić skupić się na zdrowiu oraz dobrej kondycji psychicznej. Pograżenie się w chorobie nierzadko prowadzi do utraty tożsamości i osłabienia poczucia własnej wartości, dlatego tak ważne jest wsparcie ze strony innych. Osoby chore muszą całkowicie zmienić swoje codzienne funkcjonowanie i zbudować swoje życie na nowo wokół choroby. Pomoc w codziennych czynnościach i wsparcie ze strony innych mogą pomóc utrzymać równowagę i nadzieję na przyszłość.

W swojej książce Strauss i Glaser przedstawili wyniki badań dotyczących doświadczeń i przeżyć pacjentów w szpitalach. W swoich rozważaniach podkreślają, że pacjenci w szpitalu stają się niejako przedmiotami instytucjonalnej kontroli. W trakcie pobytu w szpitalu mogą odczuwać brak możliwości kierowania własnym życiem. Instytucjonalna kontrola, procedury i zasady szpitalne ograniczają ich wolność i autonomię. Chorzy często muszą dostosowywać się do planów lekarzy, pielęgniarek i innych pracowników. Zdaniem autorów współpraca i komunikacja między pacjentami a personelem medycznym są kluczowe dla poprawy doświadczeń pacjentów w szpitalu. Pacjenci, którzy czują się zrozumiani i szanowani przez pracowników medycznych, mają większe poczucie kontroli i radzą sobie lepiej z trudnościami. Szpital to miejsce, w którym pacjenci doświadczają także izolacji i samotności. Wyniki te potwierdzają fakt, że szpital to nie tylko miejsce leczenia chorób. Instytucja ta ma ogromny wpływ na doświadczenia



pacjentów, dlatego autorzy postanowili uwzględnić ją w swoich dalszych analizach nad społecznymi aspektami chorowania (Strauss, Glaser 1975).

Warto w tym miejscu nadmienić, że w pierwszym wydaniu książki autorzy prezentowali „antymedykocentryczne” podejście do choroby i chorowania. Dopiero w drugim wydaniu tego dzieła, autorzy rozszerzyli kontekst rozważań, uwzględniając pięć rozdziałów poświęconych analizom doświadczenia choroby w kontekście instytucji szpitala, tłumacząc, że szpital i dom znajdują się na przeciwnych końcach tego samego kontinuum, dlatego ważne jest, aby zrozumieć doświadczenia pacjentów w obu tych kontekstach (Strauss, Glaser 1975).

Wydaje się zatem, że szpital nie jest miejscem, które sprzyja procesowi regeneracji pacjentów (np. po przebytych rzucie choroby). Przestrzenia, która w większym zakresie wspiera „dochodzenie do siebie” jest dom, obecność bliskich osób. Jednak jeszcze na długo po rzucie organizm osób ze stwardnieniem rozsianym jest bardzo osłabiony i podatny na wszelkie infekcje. Z tego względu pobyt w domu, mimo że może być sytuacją bardziej intymną i swobodną, niesie ze sobą inne wyzwania, wymagania i ograniczenia. Zachodzi bowiem konieczność samodzielnego zarządzania chorobą i jej objawami. Jest to zadanie niezwykle trudne przy tak znacznym osłabieniu organizmu. Chory nie ma również dostępu do specjalistycznej opieki czy środków medycznych, które mogłyby (niejako natychmiast) pomóc w przypadku kolejnego nagłego pogorszenia. Poza szpitalem, nierzadko pojawia się także presja wynikająca z konieczności funkcjonowania w codziennym życiu. Może być ona związana z tym, że osoby najbliższe będą oczekiwać od pacjenta partycypacji w obowiązkach domowych. Na taką sytuację są szczególnie narażone osoby, które odczuwają objawy niewidoczne dla otoczenia, jak na przykład przewlekłe, dotkliwe zmęczenie czy problemy z równowagą. Mimo iż wiele symptomów stwardnienia rozsianego jest niewidocznych, pacjenci podkreślają, że ich obecność uniemożliwia im podejmowanie wielu, z pozoru prostych aktywności, związanych między innymi z prowadzeniem domu.

Owe doświadczenia wynikają w dużym stopniu ze specyfiki chorób przewlekłych czy chronicznych<sup>11</sup>. Warto zatem przybliżyć cechy charakterystyczne dla schorzeń przewlekłych. To, z jakimi objawami w kontekście medycznym, społecznym i psychicznym wiąże się choroba przewlekła opisane zostało w oddzielnym podrozdziale niniejszej dysertacji. W tym miejscu pragnę jednak przytoczyć cechy choroby chronicznej wyróżnione

---

<sup>11</sup> W swoich rozważaniach używam określenia „choroba chroniczna” jako synonimu choroby przewlekłej. Czynię to w celu zminimalizowania powtórzeń.

przez Straussa. Jest to bowiem zagadnienie, które nadaje tło rozważaniom poświęconym omawianemu w tej części doświadczaniu choroby<sup>12</sup>. Podejście Straussa do opisu choroby przewlekłej uwzględnia doświadczenia chorego i jego rodziny, a także wpływ schorzenia na ich codzienne funkcjonowanie. Według autora, chorowanie przewlekłe to proces, który wpływa na życie pacjenta i jego bliskich na różnych poziomach, w tym emocjonalnym, społecznym i fizycznym.

Strauss (1975) zwraca uwagę na to, że schorzenie przewlekłe często kojarzy się z nieuleczalnością, a jednocześnie wymaga ciągłego zarządzania objawami. Autor podkreśla znaczenie pojęć uwrażliwiających w opisie schorzenia przewlekłego, które pozwalają zrozumieć różne aspekty doświadczenia choroby, takie jak utrata kontroli, niepewność, izolacja czy niezdolność do funkcjonowania w społeczeństwie. W kontekście rozważań dotyczących doświadczania choroby podejście Straussa jest istotne, ponieważ uwzględnia perspektywę chorego i jego doświadczenia, a także wpływ kontekstu społecznego na odbiór własnej sytuacji (przez pacjentów).

Każda choroba wiąże się z unikalnymi doświadczeniami, ale w przypadku chorób przewlekłych – towarzyszących nam dłużej, nierzadko do końca życia – ta unikalność bardziej się narzuca. Odwołując się do proponowanego przez Straussa sposobu opisu rzeczywistości społecznej za pomocą pojęć uwrażliwiających, których celem nie jest stworzenie jednoznacznych definicji, ale zarysowanie pewnego obszaru znaczenia, przedstawię poniżej kilka cech przybliżających nas do tego, co należałoby rozumieć pod pojęciem choroby przewlekłej<sup>13</sup>.

Choroba przewlekła jest ze swojej natury **długotrwała**: zazwyczaj towarzyszy człowiekowi do końca jego życia i (...) *nie zniknie, pomimo niesamowitego postępu wiedzy medycznej i techniki* (Strauss, 1975). Zatem obejmuje kontakt pacjenta z bliskimi oraz, gdy jest hospitalizowany, starania personelu podejmowane w celu złagodzenia objawów choroby, w tym także pracę nad emocjami, odczuciami. Ponadto **sposoby jej przebiegu nigdy nie są w pełni określone**. Postawiona diagnoza rzadko bywa do końca pewna, co potęguje u chorego poczucie strachu i bezradności. W rozwijającym się nieprzewidywalnym scenariuszu życia z chorobą niełatwo jest pacjentowi stworzyć ramy interpretacji, do których mógłby się zawsze odwołać, i ująć w nie świat swojego

---

<sup>12</sup> Pojęcia prezentowane przez Straussa są dla mnie istotne ze względu na przyjętą przeze mnie perspektywę teoretyczną i postrzeganie choroby przewlekłej w kontekście mojego projektu badawczego.

<sup>13</sup> Korzystam tutaj m.in. z takich pozycji jak: Strauss 1975, Lindesmith, Strauss, Denzin 1988, , s. 358 oraz Charmaz 1997, s. 58.

codziennego życia ogarnięty nieprzewidywalnym chaosem. Co więcej, ponieważ trudno jest przewidzieć dalszy bieg wydarzeń (w tym postępu choroby), znacznemu ograniczeniu ulegają możliwości tworzenia planów na przyszłość, zarówno tę najbliższą jak i tę odległą<sup>14</sup>. Świat ludzi z chorobami przewlekłymi charakteryzuje się szczególnym poczuciem bezradności, częstym odczuwaniem zagrożenia życia, trwogą i lękiem wynikającym z nieustannej niepewności. Kolejną cechą choroby przewlekłej jest to, iż **wymaga ona stosunkowo wiele wysiłku włożonego w opiekę**, która przynosi ulgę, **łagodząc ból**, ale nie **usuwa jego źródła**. Codzienne życie osoby chorej jest postrzegane przez pryzmat fizycznego cierpienia, które wpływa na tworzone przez pacjenta definicje sytuacji, identyfikacje oraz plany na przyszłość.

Działania podejmowane wobec schorzenia przewlekłego obejmują trzy obszary: po pierwsze – kontrolowanie bólu i złej kondycji emocjonalnej, po drugie – organizację życia z określonymi objawami według zasady unikania bólu i wreszcie po trzecie – przynoszenie ulgi w cierpieniu (uśmierzanie bólu). Wraz z chorobą pojawiają się **dotatkowe trudności o charakterze fizycznym i psychicznym**. Samo schorzenie, a czasami nawet sposób, w jaki jest ono leczone, generuje kolejne dolegliwości, na które trzeba znaleźć rozwiązanie. Wydaje się, że problemy związane z dużym stresem, bezsilnością i chaosem, jakie niesie ze sobą utrata zdrowia, pogłębiają skutki choroby, aż w końcu pozbawiają osobę „woli walki” o relatywnie zadowalające życie. Strach, frustracja, słabość i gniew również przyczyniają się do zwiększonych trudności w relacjach między osobą dotkniętą cierpieniem a jej najbliższymi, a w przypadku hospitalizacji – także z personelem medycznym. Choroba przewlekła bywa **niezwykle zajmująca**: czasami życie jest całkowicie pochłonięte i wymaga całkowitej reorganizacji. Codziennosc osoby, która zmaga się z poważnymi problemami zdrowotnymi, jest całkowicie uzależniona od wymagań choroby (działania) (Strauss 1975)<sup>15</sup>.

Podążając śladami Straussa, wyodrębniłam kilka kluczowych pojęć, które istotne są w kontekście rozważań dotyczących doświadczania choroby przewlekłej. Pokazują one

---

<sup>14</sup>Warto zauważyć, że odczuwanie frustracji wynikającej z niezdolności do planowania przyszłości zależy od indywidualnej sytuacji życiowej danej osoby. Na przykład, osoby młode, których plany życiowe zostały pokrzyżowane przez chorobę, będą bardziej dotknięte tym problemem niż osoby starsze, które już zrealizowały większość swoich celów.

<sup>15</sup>Warto zauważyć, że długotrwała choroba dotyka nie tylko osoby chorej, ale także wpływa na życie bliskich w każdym z wymienionych aspektów. Rodzina i przyjaciele często muszą zmienić swoje codzienne harmonogramy, plany finansowe, czasem nawet pracę czy miejsce zamieszkania, zob. Strauss 1975, s. 20 oraz Charmaz 1997a, s. 83.

zagadnienia, które się na owo doświadczenie składają. Otóż **doświadczenie choroby**, jak pisałam wcześniej, odnosi się do subiektywnych znaczeń jakie pacjenci nadają przeżywanym problemom. Problemy te są związane z doznaniem, na które składają się dolegliwości fizyczne i psychiczne oraz związane z nimi ograniczenia.

**Dolegliwości**, jakich doświadcza osoba chora mogą mieć charakter somatyczny i/lub psychiczny. Ich identyfikowanie, a także porządkowanie wiedzy na ich temat stanowi rezultat jednostkowej obserwacji własnego ciała i kondycji psychicznej, jak również wynika z procesu „negocjowania” (kiedy jednostka uświadamia sobie obecność określonych objawów w wyniku rozmów z innymi, np. znajomymi, członkami rodziny czy też innymi osobami chorymi). Dolegliwości nierzadko są źródłem **ograniczeń**, na które napotyka chory. Są to dostrzegane przez jednostkę bariery w zakresie codziennego funkcjonowania. Przejawiają się (manifestują się) w sytuacjach, gdy osoba chora nie jest w stanie wykonywać czynności, które wcześniej wykonywała bądź mogłaby wykonywać, gdyby nie odczuwane przez nią dolegliwości. Ze względu na to, że te ograniczenia są ściśle związane z dolegliwościami, ich obecność może być epizodyczna (np. w trakcie rzutów choroby) bądź permanentna. Co ważne, percepcja ograniczeń może być zniekształcona – w tym sensie, że niektóre z nich mogą być w rzeczywistości ograniczeniami pozornymi. Może to dotyczyć sytuacji, w której jednostka wycofuje się z jakiegoś działania, zachowania, bo jeszcze przed jego rozpoczęciem zakłada, że w trakcie jego realizacji wystąpią dolegliwości.

Każdorazowo chorzy definiują swoją sytuację i na owej definicji opierają swoje działania. **Definiowanie sytuacji** rozumiem jako porządkowanie wiedzy na temat choroby (obiektywnej i tej *stricte* subiektywnej). W tym procesie bierze udział nie tylko sam chory, ale i jego otoczenie (np. lekarz diagnozujący chorego – diagnozowanie ewidentnie wpływa na definiowanie sytuacji choroby). O ile to doświadczenie choroby byłoby swego rodzaju rejestracją zdarzeń składających się na chorobę, o tyle definiowanie sytuacji oznaczałoby proces poznawczy, polegający na porządkowaniu wiedzy na temat choroby oraz prowadzący do określonych wniosków praktycznych wyrażających się w przyjęciu określonej postawy wobec choroby.

W kontekście moich rozważań **doświadczenie** rozumiem jako proces obejmujący obie te kwestie (tj. rejestrację zdarzeń oraz definiowanie własnej sytuacji przez pacjentów). Próbując opisać własne doświadczenia (objawy, stan w jakim się znajdują) chorzy nierzadko używają różnego rodzaju metafor, które mają pomóc osobom z ich otoczenia lepiej zrozumieć ich sytuację i doświadczenia. **Język**, tj. określenia jakimi opisują swoją chorobę, symptomy, jest sposobem na komunikowanie innym tego, co odczuwają, z czym się mierzą.

Do opisu sytuacji związanej z chorobą pacjenci używają także określeń eksperckich, medycznych. Sytuacja choroby przewlekłej jest niezwykle złożona i wpływa na niemalże każdą sferę życia pacjentów, nawet na postrzeganie przez nich czasu.

Charmaz (1997a, s. 87) pisze, że: *w chorobie czas nabiera nowych wymiarów i znaczeń (...)*. Dominującym wśród odczuć doznawanych przez pacjentów staje się: (...) *uczucie zagubienia zarówno w czasie jak i w samej chorobie* (Charmaz 1997a, s. 91). Z jednej strony jego wyznacznikami są często zachowania związane z takimi aktywnościami, jak m.in.: przyjmowanie leków, rehabilitacja oraz inne niezbędne zabiegi lecznicze. Z drugiej strony osoba doświadczająca szerokiej gamy dolegliwości musi zdawać sobie sprawę, że wykonywanie określonych zadań zajmuje znacznie więcej czasu i wysiłku niż przed chorobą, co wymaga dodatkowego czasu na odpoczynek. Czas wydaje się być wiecznością, a chwile, które wcześniej przemijały w pośpiechu codzienności, teraz nabierają szczególnego znaczenia. Pojęcie czasu w przypadku chorób przewlekłych jest wyjątkowo subiektywne i nie da się go obiektywnie zmierzyć (Charmaz 1997a).

Zmiany wynikające z wystąpienia choroby przewlekłej w życiu człowieka mogą przyjąć różnorodną formę. Obejmują spektrum, którego jeden biegun to monotonia, wymuszona bezczynność, poczucie pustki i towarzysząca temu refleksja nad własnym życiem, a drugi – wymuszona rygorystycznym reżimem leczenia i koniecznością intensywnej rehabilitacji nadmierna aktywność, często wypełniająca czas do tego stopnia, że pacjent nie może sobie już na nic innego pozwolić.

O upływie czasu w życiu osób chorujących przewlekłe pisał również Julius Roth (1963). Autor, przebywając w szpitalach i lecząc się w nich na gruźlicę, prowadził dziennik, w którym zawarł wnioski wyłaniające się z obserwacji osób chorych oraz życia szpitalnego. Zwrócił w nich uwagę na to, że chorzy doświadczają czasu inaczej niż personel medyczny. Roth zauważył, że od momentu, w którym pacjent trafia do szpitala, „zostaje uruchomiony” proces zdobywania przez niego informacji, tak od pracowników medycznych, jak i od innych chorych. Chory porównuje niejako przypadki innych pacjentów do własnego, by móc oszacować, stworzyć własny terminarz leczenia (*timetable*), adekwatny do jego jednostkowej sytuacji (Roth 1963, s. 7-12). Autor zauważył, że kluczową rolę w tym procesie (...) *odgrywa jednak terminarz prowadzących i koordynujących proces leczenia, którzy podejmują decyzję co do możliwości przechodzenia chorych na kolejne etapy leczenia, a tym samym kolejne etapy „kariery chorego”* (Roth 1963, s. 14). Zdaniem Roth'a różnica między subiektywnym postrzeganiem czasu pacjentów a planem leczenia może prowadzić do konfliktów w relacji lekarz–pacjent. Dla pacjentów czas ma często znaczenie

psychologiczne związane z doświadczaniem bólu, cierpienia i niepokoju. Z tego powodu często oczekują, że lekarze będą im poświęcać więcej uwagi.

Z drugiej strony specjaliści<sup>16</sup> są zobowiązani do pracy według ściśle określonych planów i grafików, co wymusza na nich ograniczenie czasu spędzanego z pacjentami. Jednocześnie muszą dokładnie diagnozować chorobę, przygotowywać plan leczenia i przeprowadzać procedury medyczne w sposób skuteczny. Autor objaśnia, że (...) *sporządzenie terminarza umożliwia podzielenie długich odcinków czasu (dla chorego ciągnących się czasem w nieskończoność) na mniejsze, dające się łatwiej ogarnąć choremu (more manageable units)* (Roth 1963, s. 12).

W tworzeniu indywidualnego terminarza leczenia punkt odniesienia dla chorego stanowi tzw. grupowy konsensus, który dotyczy przechodzenia na kolejne etapy leczenia, w tym także uzyskiwania związanych z tym przywilejów (jak np. przepustki do domu) i zwiększenie nadziei na powrót do zdrowia albo do takiej kondycji, która umożliwia „w miarę normalne” funkcjonowanie. Terminarze leczenia stworzone przez pacjenta i lekarza nierzadko różnią się od siebie. Inne jest chociażby postrzeganie czasu przez jednych i drugich. Regularne zażywanie leków jest często niezbędne w przypadku chorób przewlekłych, aby kontrolować objawy i zapobiegać ich nasileniu. Pacjenci muszą przyjmować leki o określonych porach dnia, co skutkuje tym, że zaczynają śledzić czas i dzielić swoje dni na cykle związane z zażywaniem leków. W ten sposób czas spędzany w szpitalu staje się powiązany z przyjmowaniem kolejnych dawek leków, co wpływa na sposób jego postrzegania przez pacjenta.

W odniesieniu do hospitalizacji pacjentów zarówno duża ilość niezagospodarowanego czasu, jak i poczucie osamotnienia wydają się skutkować subiektywnym wrażeniem, że czas upływa niezwykle wolno, ciągnąc się niemalże w nieskończoność. Coś, co dla zdrowego personelu medycznego trwa godziny, dla chorego ciągnie się w nieskończoność. Należy przy tym zaznaczyć, że przechodząc na kolejne etapy leczenia, przyjmując kolejne leki, chory doświadcza poczucia "niepewności", będącego zresztą ważnym przedmiotem analiz podejmowanych na gruncie socjologii doświadczania choroby. Proponowane przez lekarzy nowe sposoby leczenia (czy to leki, czy zabiegi) mają wspomóc proces zdrowienia chorych, niekiedy jednak prowadzą do pogorszenia stanu pacjenta (np. zważywszy na skutki uboczne), przez co chory wpada w dezorientację i zaczyna tracić zaufanie zarówno do tych metod, jak i do samego lekarza. Owa

---

<sup>16</sup> Chodzi o lekarzy i personel medyczny, słowo "specjaliści" użyte jest w celu uniknięcia powtórzenia.

„niepewność” obecna jest (w różnym stopniu) na każdym etapie życia z chorobą, nawet wtedy (może szczególnie wtedy), gdy chory nie ma jeszcze postawionej diagnozy.

W tym obszarze badania w latach 70. prowadzili David Stewart i Thomas Sullivan. Przedmiotem ich zainteresowania stały się doświadczenia osób chorych na stwardnienie rozsiane. Analizą objęli 60 pacjentów. Początkowa faza stwardnienia rozsianego (szczególnie w tamtych latach, gdy o tej chorobie wiadomo było niewiele) objawiała się niejednoznacznymi symptomami, które przypominać mogły inne choroby (boleriozę, RZS, skutki długotrwałego stresu czy przemęczenia), co generowało wśród chorych dużą dezorientację i niepewność. To z kolei implikować może (...) *intensywną laicką aktywność interpretacyjną* (Stewart, Sullivan 1994 [1982], cyt. za: Skrzypek 2013, s. 52). Chory generuje wówczas zdroworozsądkowe objaśnienia problemu, m.in. samodzielnie formułowane diagnozy. Dopiero w momencie wystąpienia „poważnych” objawów, niedających się wyjaśnić np. przemęczeniem, decyduje się na kontakt z lekarzem. Według autorów faza początkowa kończy się wtedy, gdy wobec występujących objawów (...) *laickie objaśnienia okazują się jawnie nieadekwatne* (Stewart, Sullivan 1994 [1982], cyt. za: Skrzypek 2013, s. 52). Wzmaga to proces poszukiwania diagnozy medycznej, ale nie przerywa procesów związanych z poszukiwaniem wyjaśnień w obrębie „systemu laików” (owa aktywność intensyfikowana jest w głównie w Internecie).

Według Sullivana uzyskanie diagnozy (stwardnienia rozsianego) jawi się jako (...) „produkt” *społecznych negocjacji (wypadkowa procesu), w którym aktywnie współuczestniczą chorzy*. Zdaniem autora moment potwierdzenia diagnozy redukuje poziom niepewności i niejako (...) *otwiera pożądaną przez chorych możliwość prawomocnego wejścia w rolę społeczną chorego oraz skorzystania z przypisanych jej przywilejów*. *Cierpienie chorych zyskuje społeczne uprawomocnienie, dochodzi do złagodzenia społecznego konfliktu oraz (paradoksalnie) do zmniejszenia stresu psychicznego u chorych* (Stewart, Sullivan 1994, s. 24-25).

Jednak rozpoznanie stwardnienia rozsianego, czyli choroby przewlekłej o nieznanym przyczynie i nieprzewidywalnych skutkach, powoduje innego rodzaju niepewność. Osoba chora przechodzi z etapu „nie wiem, co mi dolega” do etapu „nie wiem, jakie będą konsekwencje dla mojego życia”, co niesie za sobą dalszą niepewność i inny, ale równie silnie odczuwany poziom stresu, podobny do tego sprzed otrzymania diagnozy.

Analizując kategorię czasu jako sposobu opisu i umiejscowienia określonych wydarzeń w ludzkim życiu, bez trudu można zauważyć, że obejmuje on zarówno przeszłość związaną z określonymi doświadczeniami, teraźniejszość, jak i przyszłość. Czas

pojmowany w tym sensie nazywam tu – za Straussem – czasem biograficznym, który jest mierzony zazwyczaj przez odniesienie do minionych lub nadchodzących ważnych doświadczeń w życiu (np. „kiedy byłem zdrowy”, albo: „kiedy znów będę mógł chodzić”).

Z pojęciem czasu w bardzo ścisły i zarazem niezwykle skomplikowany sposób wiążą się koncepcje siebie. Zmieniają się one nie tylko w trakcie upływu czasu, ale również w odniesieniu do różnych sytuacji i układu społecznego, w jakim człowiek się aktualnie znajduje. Każdy element w indywidualnym doświadczeniu jednostki może stać się kamieniem milowym w interpretacji kolejnych zdarzeń i sytuacji. Definiując osoby czy rzeczy w kontaktach międzyludzkich, również osoba chronicznie chora musi dostosować koncepcje siebie i swoje działanie w danym momencie.

Zmiany wynikające z poważnej choroby mogą także obejmować miejsce i przestrzeń życia. Choroba bowiem wymusza w wielu przypadkach reorganizację przestrzeni. Pojawia się konieczność dostosowania mieszkania i otoczenia do potrzeb osoby chorej czy z niepełnosprawnościami. Ta z pozoru błaha sprawa niesie ze sobą nieraz poważne dylematy. Strauss i Corbin przytaczają słowa mężczyzny, dla którego czynione przez jego najbliższych zabiegi mające na celu ułatwienie mu bytowania w domu wiązały się z dużym dyskomfortem psychicznym: *Do diabła, dlaczego mają rozwalać cały dom ze względu na mnie* (Strauss 1991, s. 377). Istotną kwestią w tym wymiarze jest utrudniona możliwość dotarcia do wielu miejsc. Im większe choroba niesie ze sobą ograniczenia ruchowe, tym jest ona bardziej kłopotliwa i wiąże się z coraz większym uzależnieniem od innych.

Opisując doświadczenia osób chorych, Strauss przywiązywał także dużą wagę do kwestii działania. Oczywiście, brak możliwości wykonywania pewnych czynności nie jest jeszcze powodem do definiowania siebie w kategoriach „ułomności”. Tymczasowo każdy z nas może odczuwać ograniczenia fizyczne, kiedy jest niewyspany, ciężko pracował ostatnimi czasy, źle na niego wpływa np. przeziębienie (Lindesmith, Strauss, Denzin 1988, s. 386). Natomiast niemożliwość wykonania ważnych dla człowieka czynności, które przed chorobą przebiegały rutynowo i niemalże bezrefleksyjnie, jest podstawą bardzo istotnych przemyśleń związanych z nadaniem znaczenia swojej tożsamości, jak też zadumy nad swoją codziennością. Czasami wykonanie nawet drobnej czynności może stać się problematyczne i wywołać niepokój.

W wyniku choroby przewlekłej konieczna jest dokładna reorganizacja sposobu życia, zmiana pewnych nawyków poprzez zaprzestanie określonych działań lub zmianę



sposobu, w jaki były one wcześniej wykonywane<sup>17</sup>. Sobolewska, sama zmagająca się ze stwardnieniem rozsianym, opisała w swojej książce wiele takich sytuacji, w których z powodu dolegliwości towarzyszących chorobie musiała zrezygnować z rzeczy oraz czynności sprawiających jej wcześniej przyjemność. Oto przykład jednej z nich (b.r., s. 108-109): (...) *jednym z nowych symptomów, jakie się pojawiły, to niemożność tańczenia. Nogi zaczęły odmawiać mi posłuszeństwa. Zaczęły tak boleć, że nie byłam w stanie nawet wykonać normalnych kroków, nie wspominając już o tym, że musiałam zrezygnować z noszenia swoich ukochanych szpilek. Wiele osób nie zrozumie, dlaczego przeżywam to, że nie mogę nosić butów na wysokich obcasach, bo po prostu osoby, które nie doświadczyły takich przeżyć, jak ja i nie musiały zrezygnować z tak wielu rzeczy, które lubią, nie potrafią tego zrozumieć. Dla mnie to była kolejna mała tragedia, bo ja znowu muszę z czegoś zrezygnować*<sup>18</sup>.

Chory zmuszony jest do wprowadzenia lub zaakceptowania wielu zmian w swoim codziennym życiu, począwszy od konieczności zmiany sposobu przeżywania upływającego czasu, przez istotne ograniczenie możliwości podejmowania ważnych działań, a skończywszy na nowej aranżacji przestrzeni. Zmiany bywają tak duże, że osoba chora nie jest w stanie uporać się z ich interpretacją, odwołując do posiadanej przez siebie wiedzy podręcznej, co stanowi źródło strachu i zwątpienia w realność otaczającego ją świata<sup>19</sup>. To, co kiedyś chory uważał za powszednie, zwykłe, wręcz banalne, staje się w rzeczywistości choroby ogromnym problemem. Nierzadko przygnębiony i zagubiony w obcym sobie świecie, gdzie nic nie jest takie jak było, człowiek przyjmuje postawę pretensji, a w końcu przestaje wierzyć w sensowność swojego istnienia (Charmaz 1997a, s. 79).

Kolejnym ważnym pojęciem stosowanym w odniesieniu do zagadnienia choroby przewlekłej jest *działanie*. Jest to także jedno z kluczowych pojęć prezentowanych przez Glasera i Straussa w podejściu do procesu chorowania. Wymienione wcześniej za autorami „kluczowe problemy osób przewlekle chorych” wyznaczają kontekst, w którym

---

<sup>17</sup> Strauss dodaje, że istnieją dwie kluczowe cechy chorób przewlekłych. Po pierwsze, chorzy wymagają szerokiego zakresu usług wspomagających, takich jak terapia grupowa czy edukacja. Po drugie, koszty leczenia są bardzo wysokie. Te cechy są istotne, szczególnie jeśli skupiamy się na organizacji pracy w szpitalu wokół pacjenta. Jednak ja skupiam się na życiu chorego poza instytucjami medycznymi.

<sup>18</sup> Publikacja, na którą się powołuję nie zawiera informacji na temat roku, w którym została wydana.

<sup>19</sup> Tutaj korzystam z terminologii Alfreda Schütz'a, a przez wiedzę podręczną rozumiem zbiór schematów interpretacji, które jednostka jest w stanie wykorzystać w każdej nowej sytuacji, którą identyfikuje jako podobną do tej, której już wcześniej doświadczyła i poznała z innych źródeł, takich jak wiedza przekazywana przez rodziców, dziadków, nauczycieli, zawarta w książkach, filmach etc., zob. Schütz 1984, s. 142 i dalsze.

podejmowana jest podmiotowa aktywność osób chorych i ich otoczenia. To pojęcie odwołuje się do założeń socjologii humanistycznej, w szczególności do kategorii badawczej „życia codziennego” (Skrzypek 2011, s. 149). Jerzy Szacki nadmieniał, że specyfiki „socjologii życia codziennego” (Szacki 2002, s. 842-844) należy upatrywać w (...) *analizowaniu procesów tworzenia społeczeństwa w toku interakcji społecznych podejmowanych przez „podmioty świadome”* (Szacki 2002, s. 842). Szacki uważał pojęcia „działanie” i „jednostka” za kategorie, które wyznaczały sens socjologii w ujęciu Maxa Webera. Warto w tym miejscu nadmienić, że Weber pisał o *działaniu świadomym, zaopatrzonym w znaczenia* (Weber, cyt. za: Szacki 2002), które jest różne od zachowania jedynie odruchowego, nieprzemyślanego. Taka koncepcja podkreśla ważność jednostki jako „podmiotu celowych działań”. Kładzie nacisk na zrozumienie ludzkich działań. Ich zrozumienie pozwala lepiej poznać funkcjonowanie społeczeństwa. Owo społeczeństwo składa się bowiem właśnie z tych jednostek, które działają na podstawie swoich własnych, indywidualnych interpretacji (Weber, cyt. za: Szacki 2002, s. 466). Należy jednak pamiętać, że społeczeństwo także wpływa na funkcjonowanie jednostek. Są to niejako (...) *dwie strony, dwa aspekty jednolitej rzeczywistości społecznej* (Sztompka 2008, s. 18).

Zorientowanie na jednostkę i jej działanie jest obecne w socjologii doświadczania choroby. Zaznaczając związek socjologii codzienności z analizami na gruncie socjologii doświadczania choroby warto zaakcentować, że socjologia codzienności stanowi (...) *nowy punkt widzenia na wszystkie zjawiska rzeczywistości społecznej, gdzie (...) analizuje się pozornie mało ważne, rutynowe przejawy codziennego funkcjonowania* (Sztompka 2008, s. 31). Zagadnieniami ważnymi z perspektywy obu wyżej wymienionych socjologii są „ciało” i „zdrowie”. Piotr Sztompka (2008, s. 25) stawia tezę, że (...) *życie codzienne angażuje nasze wyposażenie biologiczne ze wszystkimi jego ograniczeniami, ale także z całym jego potencjałem i możliwościami*. Zważywszy na fakt, że w wyniku choroby następują zmiany w zakresie funkcjonowania ludzkiego ciała, bo choroba nakłada na ludzki organizm wiele ograniczeń, można stwierdzić, że w problematyka choroby jest ważnym elementem definiowania podmiotowego zakresu socjologii codzienności.

Ciało człowieka stanowi zatem wspólny obszar dla socjologii doświadczania choroby i socjologii codzienności. Autorzy tacy jak Michael Kelly, David Field (1996, s. 241-257) pisali, że zmiany w funkcjonowaniu ciała (następujące pod wpływem choroby przewlekłej) wpływają zarówno na koncepcje siebie (*self-conceptions*), jak również na tożsamość chorego. Ciało ludzkie (jego fizyczne i biologiczne aspekty) rzutują na „własne ja” chorego (*self*), dostarczają sygnałów, które wpływają na konstruowanie tożsamości

chorego, pełnią niejako rolę czynników ograniczających społeczną aktywność chorej jednostki (Kelly, Field 1996, s. 251).

Doświadczenie choroby przewlekłej przekształca tożsamość osoby chorej, jego odpowiedź na pytanie „Kim jestem?” i to, jak chory widzi świat. Zarówno własne „ja” (*self*), jak i tożsamość każdej jednostki stanowią ważne elementy codziennego funkcjonowania, które uwidaczniają się jeszcze bardziej w sytuacji choroby przewlekłej, szczególnie takiej, która wyraźnie narusza funkcjonowanie ludzkiego ciała (Roth, cyt. za: Skrzypek 2011, s. 154).

Wyzwanie, jakim jest choroba przewlekła, to doświadczenie niezwykle trudne. Każdy z pacjentów w zależności od wielu czynników (m.in. otrzymywanego wsparcia, posiadanych zasobów, stopnia zaawansowania choroby) inaczej sobie z nim radzi. Jednak tak trudne wydarzenie odbija się znacząco na życiu pacjentów, co trafnie prezentuje poniżej opisane zagadnienie trajektorii choroby przewlekłej. **Trajektoria ukazuje, jak te doświadczenia związane z chorobą zmieniają się wraz z upływem czasu.**

#### **4.1. Trajektoria choroby przewlekłej – etapy doświadczania choroby**

Koncepcja choroby przewlekłej jako trajektorii (*the trajectory model*) może stanowić przykład socjotemporalnego podejścia do fenomenu chorowania (Skrzypek 2011, s. 165).

„Trajektoria” to termin, który został wprowadzony do badań nad cierpieniem pod koniec lat sześćdziesiątych XX wieku, a jego autorami byli Glaser i Strauss. Jest to (...) *metafora nawiązująca do lotu kuli, pocisku, pojazdu kosmicznego* (Dobrowolska 1992, s. 75). Inaczej trajektoria to proces przemian, to (...) *koncepcja stanowiąca podstawową kategorię odnoszącą się do badania bezładnych procesów społecznych i procesów cierpienia, a więc zjawisk, które ze swojej istoty nie poddają się analizie socjologicznej, stosującej standaryzowane metody obróbki danych* (Zakrzewska-Manterys 1995, s. 18). Danuta Dobrowolska przyjmuje, że pojęcie trajektorii stosowane bywa (...) *na oznaczenie jednak nie tyle przebiegu całego życia, ile poszczególnych jego odcinków lub aspektów (tj. choroby, procesu umierania, zmiany statusów)* (Dobrowolska 1992, s. 75-76).

Glaser i Strauss opracowali koncepcję trajektorii umierania w nawiązaniu do doświadczania choroby przewlekłej, terminalnej. Strauss definiuje trajektorię choroby jako: (...) *fizjologiczny przebieg choroby danej jednostki wraz z całą organizacją pracy, która ma być w związku z tym wykonana* (Strauss 1989, s. 224). W późniejszych ujęciach definicyjnych, Corbin oraz Strauss (1991, s. 162) zwracają uwagę na połączone wysiłki (...)

*jednostek, rodzin i profesjonalistów zdrowotnych ukierunkowane na kształtowanie [procesu trajektorii choroby], to znaczy (...) na określenie jej ostatecznego rezultatu, radzenie sobie z objawami [choroby] oraz związaną z nimi niepełnosprawnością.*

Jako nowatorska koncepcja teoretyczna kategoria pojęciowa zaprezentowana w kontekście medycznym oraz socjologicznym, trajektoria dotyczyła głównie analizy doświadczeń osób stojących przed wyzwaniem opanowania choroby. Przedmiotem tej koncepcji była głównie zmiana statusów. Wymiary zmiany statusów wskazywane przez badaczy problemu, to: zmiana pożądana – niepożądana; uchronna – nieuchronna; odwracalna lub nie; dotycząca jednej osoby lub grupy osób; wyrażająca się w sygnałach wyraźnych lub mało widocznych; dokonywana dobrowolnie lub ze względu na zaistniałe okoliczności; możliwa do kontrolowania w trakcie jej dokonwania się lub nie (Zakrzewska-Manterys 1995).

„Trajektoria” była traktowana jako termin, który obejmuje opis i analizę umierania. Przyjmuje się, że przebieg trajektorii zależy od indywidualnej osobowości jednostki. Zabiegi mające na celu zatrzymanie postępu choroby stają się zabiegami, których celem jest minimalizowanie odczuwanego przez pacjenta bólu. To potwierdza fakt, że pacjent przechodzi z roli osoby chorej do roli osoby umierającej (por. Zawila 2008).

Pojęcie trajektorii można dziś zastosować również do analizy innych problemów, które nie są związane z procesem umierania. Koncepcja trajektorii generalnie służy do badania zmienności przebiegu życia ludzkiego bez względu na to, czy analizowana zmienność przybiera charakter porażki, czy sukcesu (Górecki 2007). Trajektorie mogą mieć różną postać (mogą być krótkie, długie, mniej lub bardziej skomplikowane), a co za tym idzie, mogą wymagać innego sposobu obchodzenia się z nimi. Do tego z kolei potrzebni są różni specjaliści, którzy będą odpowiedzialni za leczenie szeregu objawów pojawiających się w trakcie przebiegu trajektorii, np. w ramach trajektorii choroby przewlekłej. Tworzony wówczas przez specjalistów (głównie personel medyczny), tzw. łuk pracy (*arc of work*) ma zapobiegać kryzysom zdrowotnym, wspomagać ich opanowywanie, gdy już wystąpią, pomagać w przestrzeganiu określonej procedury (kiedy działania te zostają podjęte) (Strauss, Suczek, Wiener 1985).

Autorzy podkreślają dwie znamienne cechy pracy związanej z ludzkim zdrowiem. Pierwszą z nich jest nieprzewidywalność zarówno samej choroby, zabiegów leczniczych z nią związanych, efektów pracy wobec niej podjętej, jak i biograficznych uwarunkowań oraz sposobu postrzegania świata przez pacjenta, jego najbliższych oraz personel medyczny. Druga z nich podkreśla, że jest to (...) *praca wykonywana wobec człowieka, nad nim i przez*

*niego, zatem jego reakcje wpływają na jej przebieg a jego aktywne uczestnictwo w procesie leczenia czyni zeń pracownika* (Strauss, Fagerhaugh, Suczek, Wiener 1985, s. 9).

Trajektoria jest procesem przebiegającym fazowo, przy czym każda z faz może posiadać swoje wczesne, środkowe lub późne stadium. Jednocześnie w trakcie trwania każdej z nich może pojawić się chwilowa zmiana na lepsze lub na gorsze. Zostało zidentyfikowanych osiem faz charakterystycznych dla choroby chronicznej: (I) faza przedtrajektoryjna (*pre-trajectory*), (II) faza ustalania diagnozy (*diagnostic*), (III) faza kryzysu (*crisis*), (IV) faza ostrego ataku choroby (*acute*), (V) faza stabilna choroby (*stable*), (VI) faza niestabilna (*unstable*), (VII) faza pogarszania się stanu zdrowia (*deteriorating*) i (VIII) faza umierania (*dying*). Identyfikacja poszczególnych etapów jest istotna z tego względu, iż każdy z nich wymaga zasadniczo odmiennych metod zmagania się z trajekcją (zob. Strauss 1991, s. 150-151).

W analizach nad trajekcją zjawisk cierpienia i/lub choroby przewlekłej należy pamiętać, że: [B]adacz styka się z nieuporządkowanym, chaotycznym zjawiskiem i strategiami radzenia sobie z tą rzeczywistością, która nie jest ujęta w innych socjologicznych schematach (Lewandowska 1997, s. 443). To również uchwycenie zewnętrznych ram, wewnątrz których sam podmiot dokonuje analizy i diagnozy tego, co mu się osobiście i bezpośrednio przytrafia (por. Rieman, Schütze 1992). Dotknięty trajekcją człowiek (...) ma jakby dwie biografie. Pierwsza przeżywana jest, zanim człowiek wszedł w trajekcję, oraz druga – niekiedy całkowicie inna – biografia, która rozpoczyna się po wyjściu z niej (Nowak-Lipińska 2007, s. 186).

W strukturze trajektorycznej ważne jest zidentyfikowanie faz (rosnącego potencjału trajektoryjnego). Model ich przebiegu został przedstawiony przez Fritz'a Schütze. Ten autor wyróżnia etapy i mechanizmy rozwoju trajektorii (Schütze 1997).

Pierwszym z nich jest (najczęściej) **stopniowe gromadzenie się potencjału trajektoryjnego** – bardzo często bywa tak, że osoba dotknięta problemem trajektorii cierpienia na początku nie zdaje sobie sprawy z nagle powstałego problemu, a jednocześnie sama potrafi wskazać na pewne symptomy zbliżającej się trajektorii. Potencjał ten posiada z reguły komponent biograficznych dyspozycji do bycia zranionym oraz komponent zestawu kluczowych sprzeczności w obrębie aktualnej sytuacji życiowej (łącznie ze źródłami systematycznych trudności w kształtowaniu życia osobistego i życia codziennego); obydwa te komponenty oddziałują na siebie nawzajem, wzmacniając tendencję do wpadnięcia w pułapkę; osoba dotknięta problemem „Betroffene” nie zdaje

sobie z reguły sprawy z owej tendencji, aczkolwiek bez trudu można odnaleźć możliwe do interpretacji oznaki zagrażającej trajektorii (Schütze 1997).

Następnie dochodzi do **przekroczenia granicy** – *osoba dotknięta problemem nie jest już w stanie kształtować swego życia codziennego poprzez aktywne schematy działania* (Schütze 1997, s. 25). Zamiast tego następuje moment, w którym ukryty dotychczas potencjał trajektoryjny dynamizuje się i konkretyzuje w postaci przemożnego splotu zewnętrznych wydarzeń, na które osoba dotknięta problemem jest w stanie reagować jedynie w sposób uwarunkowany; dominują doświadczenia szoku i dezorientacji.

Kolejnym etapem trajektorii jest **próba osiągnięcia równowagi**. Jest to jednak często równowaga „chwiejna” (Schütze 1997). Owa chwiejna równowaga nawiązuje do radzenia sobie z życiem codziennym, dzięki któremu stan i zamęt mogą zostać przezwyciężone. Pierwsze doświadczenie szoku i następujący po nim stan zamętu mogą być opanowane. Równowaga pozostaje jednak nadal pod naciskiem potencjału trajektoryjnego. Nowy życiowy układ jest zatem zasadniczo niestabilny, ponieważ właściwe determinanty potencjału trajektoryjnego – z uwagi na brak skutecznej kompetencji do działania – nie mogą być przepracowane i poddane kontroli (Schütze 1997).

Następnym z etapów trajektorii jest **destabilizacja chwiejnej równowagi** – osoba dotknięta trajektorią staje się sama sobie obca: to nagłe nagromadzenie się traumatycznych problemów całkowicie zmienia oczekiwania i sytuacje (Schütze 1997). W rezultacie szokowych doświadczeń przekroczenia granicy trajektorii i wysiłków radzenia sobie z chwiejną równowagą osoba dotknięta problemem nie rozumie siebie samej, ponieważ nie jest w stanie działać tak, jak wcześniej było to możliwe; jednostka ta zużywa resztki energii, by „jakoś” podtrzymać chwiejną równowagę; nadmierna koncentracja na jednym aspekcie problemu powoduje zaniedbanie innych, które mogą się rozwijać w mniej lub bardziej niekontrolowany sposób; różnorodne aspekty problemu oraz nieadekwatne reakcje osoby dotkniętej problemem „Betroffene” oddziałują na siebie w postaci skumulowanego nieładu (*cumulative mess* – Strauss i in. 1985, s. 163-181); dodatkowe obciążające zdarzenie – w przypadku alkoholika, np. utrata prawa jazdy – prowadzi do tego, że osłabia się chwiejna równowaga splotu problemów życia codziennego, które stają się coraz mniej podatne na kontrolę (Schütze 1997).

W ramach trajektorii dochodzi do **załamania się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie**. Nagłe zmasowane nagromadzenie problemów życia codziennego powoduje całkowitą destabilizację ustalonego planu życiowego. Generuje to stan wszechogarniającej wątpliwości, czy świat codzienny (łącznie z własnymi sposobami

reagowania) funkcjonuje nadal w zwyczajny sposób. Ostatecznie umiejętność organizacji życia codziennego zanika. Jednocześnie osoba, która doświadcza takiej sytuacji, traci zaufanie do siebie i znaczących innych. Osoba chora często uważa się za niezdolną do podejmowania działań, nawiązywania kontaktów społecznych i budowania relacji z samym sobą. Z tego powodu chory doświadcza podejrzliwości, odrzucenia oraz poczucia beznadziei w stosunku do samego siebie (Schütze 1997).

Końcowym etapem trajektorii jest **próba teoretycznego przepracowania** załamania się orientacji oraz trajektorii. Doświadczenie całkowitej niezdolności do działania, wyobcowania wobec samego siebie i niezgody ze światem wymusza na osobie dotkniętej trajektorią redefinicję sytuacji życiowej (Schütze 1997). Nowe definicje (siebie czy świata) wskazują na różne aspekty procesów cierpienia, takie jak: zrozumienie ich przyczyn (poprzez identyfikację potencjalnych trajektorii), ocena moralna (włączając odrzucenie, oskarżenie, usprawiedliwienie cierpienia etc.) oraz analiza wpływu procesu cierpienia na dotychczasowy, obecny i przyszły styl życia. Teoretyczne opracowanie może być autentyczne, tj. kierowane przez samą jednostkę (przy czym profesjonalni „pomocnicy” oraz inni mogą wnieść cenny wkład) lub polegać na powierzchownym przyjęciu gotowych wyjaśnień, bez głębszego przepracowania problemów trajektorii przez osobę doświadczającą cierpienia (Berger, Luckmann 1983, s. 179nn, 204-206). Istnieją także praktyczne próby opracowania (*bearbeitung*) trajektorii i uzyskania nad nią kontroli. Można tu wyróżnić następujące formy postaw osoby dotkniętej trajektorią: ucieczka z trajektoryjnej sytuacji życiowej (bez skutecznej kontroli nad potencjałem trajektoryjnym), systematyczna organizacja życia z trajektorią (w przypadkach, gdy potencjał trajektoryjny nie może być zlikwidowany, jak przy chorobie chronicznej) i systematyczna eliminacja potencjału trajektoryjnego (Schütze 1997).

Rozwijanie się trajektorii nie musi koniecznie przebiegać zgodnie z podaną kolejnością poszczególnych stadiów: nie musi dojść do destabilizacji sytuacji życiowej i do załamania się orientacji wobec samego siebie, nie muszą wystąpić stadia teoretycznego przepracowania i praktycznej kontroli nad trajektorią, wreszcie stadia „uporania się” z trajektorią mogą niekiedy wystąpić przed stadium załamania się orientacji wobec samego siebie.

Zaprezentowane definicyjne ujęcie trajektorii cierpienia uwzględnia trzy jego wymiary: wyjaśnienie procesów cierpienia, ocenę moralną, analizę wpływu procesów cierpienia na teraźniejszy i przyszły sposób życia (Schütze 1997). Jednocześnie Schütze wyodrębnia trajektorię jako jedną z czterech struktur procesów życia. Poza trajektorią

wskazuje na: – (...) wzorce instytucjonalne (sekwencje biograficzne, w których jednostka orientuje się na realizację społecznych oczekiwań wynikających z norm instytucjonalnych), – biograficzne schematy działania (działania mające na celu realizację zamierzenia), – przemiany (procesy, w których projekty biograficzne jednostek koncentrują się wokół zmiany tożsamości) (Schütze, cyt. za: Ślęzak 2005, s. 305).

Piotr Wolski prezentuje inny model trajektoryjny, zwany modelem etapowego radzenia sobie z utratą sprawności. Jego przedstawienie wydaje się istotne ze względu na fakt, iż osoby chore na stwardnienie rozsiane często doświadczają częściowej lub całkowitej utraty sprawności (problemy ze wzrokiem, niedowłady kończyn etc.). Jest to model bezpośrednio odwołujący się do sytuacji utraty sprawności. Autor przedstawia możliwości w zakresie radzenia sobie z niepełnosprawnością nabytą. W zaproponowanym modelu opisuje etapy tego procesu (następujące po sobie), przeżywane emocje i oraz możliwe podejmowane zachowania (Wolski 2010).

**Etap pierwszy – szok i zaprzeczenie;** to najczęściej moment utraty sprawności, w którym jednostka odczuwa stres, żal do świata. Jednocześnie podejmuje działania mające na celu obronę „ja idealnego” (np. poprzez racjonalizację sytuacji) (Wolski 2010). Racjonalizowanie sytuacji choroby przewlekłej jednocześnie poprzez zaprzeczenie może być jednym z mechanizmów obronnych, które osoba chora może stosować w procesie radzenia sobie z trudnościami związanymi z chorobą. Osoba chora (odczuwając ogromny lęk i dezorientację) może próbować racjonalizować sytuację, czyli znajdować logiczne wyjaśnienia lub uzasadnienia dla swojego stanu zdrowia, jednocześnie jednak zaprzeczając faktom związanym z chorobą, nie akceptując jej pełnego zakresu. Może to być sposób na opanowanie emocji związanych z chorobą, próba uniknięcia lęku, strachu czy przygnębienia związanego z rzeczywistością choroby przewlekłej. Jednakże racjonalizowanie sytuacji choroby przewlekłej może prowadzić do negatywnych konsekwencji. Zaprzeczenie utrudnia proces akceptacji choroby, hamuje możliwość poszukiwania adekwatnej medycznej i psychologicznej pomocy oraz utrzymuje osobę chorą w stanie nieświadomości co do rzeczywistego stanu zdrowia, co może prowadzić do pogorszenia się jej stanu zdrowia lub braku odpowiedniego zarządzania chorobą przewlekłą.

Po tym etapie dochodzi do przejścia z szoku, zaprzeczenia do **etapu gniewu**, podczas którego jednostka odczuwa: rozzalenie, gniew, frustrację, złość na świat, złość na siebie, poczucie bezradności, poczucie porażki i przyjmuje postawę roszczeniową. Etap gniewu jest jednym z etapów, które można zaobserwować w trajektorii procesu cierpienia, czyli w reakcji na trudne doświadczenia, takie jak choroba czy dotkliwa strata (Wolski 2010).



Etap gniewu w trajektorii może przyjmować różne formy. Mianowicie osoba chora może wykazywać agresywne lub wybuchowe zachowanie, takie jak krzyki, wyzwiska, unikanie kontaktu z innymi, oddzielanie się od innych ludzi. Etap gniewu może również przejawiać się objawami fizjologicznymi, takimi jak przyspieszone bicie serca, wzrost ciśnienia krwi, napięcie mięśni, bóle głowy czy zaburzenia snu. Działania podejmowane przez pacjentów w związku z odczuwanym gniewem mogą wpłynąć na relacje społeczne, prowadząc do konfliktów z innymi, izolacji społecznej, a nawet utraty wsparcia ze strony innych ludzi. Etap gniewu w trajektorii procesu cierpienia wydaje się być dość powszechną reakcją na trudne doświadczenia i może być częścią procesu adaptacji do nowej rzeczywistości.

**Etap trzeci, tzw. targowanie się**, w którym jednostka ponownie zaczyna mieć nadzieję, poszukuje nowej (lepiej w jej przekonaniu) diagnozy, szuka nowych metod leczenia, ustanawia nowe „prozdrowotne” postanowienia, nierzadko „ucieka w wiarę”, czekając na cud, który spowoduje, że odzyska zdrowie, sprawność (Wolski 2010, s. 29-32). W okresie „negocjowania” osoba chora zaczyna dostrzegać, że choroba jest rzeczywista. Pacjent nierzadko na tym etapie poszukuje rozwiązań mających złagodzić skutki choroby lub ją całkowicie pokonać. Chory może próbować negocjować z samym sobą, z lekarzem, a nawet z Bogiem, próbując znaleźć sposób na zahamowanie choroby lub zmniejszenie skutków cierpienia. Objawy etapu targowania się mogą obejmować szukanie informacji o chorobie i sposobach leczenia, a także próby ograniczenia skutków choroby poprzez wprowadzenie zmian w stylu życia. Osoba chorująca może szukać pocieszenia w modlitwie, medytacji lub innych duchowych praktykach, aby zmniejszyć stres i lęk związany z chorobą.

**Czwartym etapem jest tzw. etap depresji.** Przytłoczona nieoczekiwanymi wydarzeniami jednostka zdaje sobie sprawę, że nie może już polegać na własnych oczekiwaniach, co do tego jak będzie wyglądać jej życie (Wolski 2010). Człowiek postrzega siebie jako ofiarę potężnych zewnętrznych okoliczności (na które nie ma wpływu), których nie jest w stanie ani zrozumieć, ani tym bardziej kontrolować. Wszystko to prowadzi do poczucia pewnego (...) *oddzielenia od zewnętrznego świata normalnej egzystencji* (Barłóg 2015, s. 94). W trakcie tego etapu choremu towarzyszy: obniżenie nastroju, reakcja depresyjna, poczucie nieodwracalności własnego stanu. Jednostka rezygnuje z działań, wycofuje się z relacji społecznych, co niesie ze sobą niebezpieczeństwo pogłębiającej się izolacji. Człowiek odczuwa, że jego życie nie ma sensu, czuje się bezwartościowy, a jego samoocena zostaje w dużym stopniu obniżona. Egzystencjalny świat jednostki dotkniętej trajektorią wykazuje tendencję do kurczenia się i zanikania, przez co traci ona zdolność do

funkcjonowania w kulturowo różnych światach społecznych, w których działanie nie sprawiało jej trudności (Wolski 2010, s. 29-32).

Z etapu depresji osoba tracąca sprawność przechodzi do etapu **piątego, czyli akceptacji**, który objawia się poprzez podejmowanie takich działań jak: adaptacja do nowych warunków, dostrzeżenie nowych możliwości, wyznaczenie nowych celów, podejmowanie aktywnych działań, powrót do relacji społecznych, wygaszanie negatywnych emocji, rekonstrukcja poczucia tożsamości oraz dyspozycyjny optymizm (Wolski 2010). W trakcie fazy akceptacji, osoba dotknięta chorobą przewlekłą akceptuje fakt, że jej stan jest trwały. Ważnym aspektem w tym procesie jest zaakceptowanie swojej nowej tożsamości jako osoby chorej. Osoba ta może być bardziej otwarta na wsparcie społeczne i emocjonalne oraz dostrzegać potrzebę rozmowy o swoich uczuciach, obawach i emocjach z bliskimi, przyjaciółmi, terapeutami czy innymi osobami, które mają doświadczenie z chorobą przewlekłą. Na tym etapie osoba chora nie rezygnuje z walki o zdrowie, ale podejmuje działania w sposób bardziej akceptujący i realistyczny. Jest bardziej gotowa do radzenia sobie z przeciwnościami, jakie napotyka, np. w wyniku doznawanych objawów. W tej fazie choroba staje się nieodłączną częścią życia, co może przynieść ulgę i pozwolić na lepsze zarządzanie chorobą oraz zachowanie większej równowagi emocjonalnej. Jednym z aspektów akceptacji choroby może być zmiana priorytetów życiowych i docenienie drobnych rzeczy. Osoba ta może również pracować nad zdrowym poczuciem własnej wartości i akceptacją samego siebie, niezależnie od ograniczeń wynikających z choroby przewlekłej. Pomoc bliskich, profesjonalistów i innych chorych może być cennym wsparciem w tym procesie.

Trajektoria choroby przewlekłej jest procesem, który może wpłynąć na różne sfery życia osoby dotkniętej chorobą oraz jej postrzeganie własnej tożsamości i historii życiowej. Długotrwałe doświadczanie choroby daje jednostce okazję do systematycznej refleksji, co może prowadzić do wykształcenia schematów postępowania biograficznego, których celem jest opanowanie tej trajektorii (Riemann, Schütze 1992). Skutki długotrwałego przebiegu choroby dla pacjenta mogą być złożone. Może odczuwać trudności emocjonalne, takie jak przygnębienie, niepokój, poczucie izolacji społecznej lub pogorszenie jakości życia.

W literaturze dotyczącej procesu trajektorii przedstawione są różne propozycje sposobów na zakończenie tego procesu i wyjście z niekorzystnej trajektorii (por. Zakrzewska-Manterys 1995; Górecki 2007). Można wyróżnić trzy formy działań. Pierwsza z nich dotyczy ucieczki od trajektorii, czyli ignorowania jej symptomów lub bagatelizowanie jej znaczenia. Kolejną formą wyjścia z powyższego procesu jest

„oswojenie” trajektorii, czyli włączenie jej w indywidualną sytuację życiową, bez skupiania się na jej destrukcyjnym wpływie. Trzecie z możliwych działań odnosi się do eliminacji potencjału trajektorii poprzez całkowitą reorganizację sytuacji życiowej, koncentrację na rozwoju i wykorzystanie traumatycznych doświadczeń do wzmocnienia własnej sytuacji życiowej (Zakrzewska-Manterys 1995). Każdy z tych sposobów wymaga jednak podjęcia (przez pacjenta) refleksji nad własnymi doświadczeniami i sytuacją życiową.

Podsumowując rozważania dotyczące koncepcji choroby przewlekłej jako trajektorii, warto podkreślić, że kładzie ona nacisk na podmiotowe sprawstwo osoby chorej i jej najbliższego otoczenia. Chorzy (i inne osoby dotknięte skutkami choroby przewlekłej) zdaniem Straussa podejmują działania, żeby pokonać trudności spowodowane chorobą i zachować (podtrzymać) jak najwięcej „normalności” w swoim codziennym funkcjonowaniu (Corbin, Strauss 1985, s. 224; por. Giddens 2005, s. 184).

Koncepcja długotrwałej choroby jako trajektorii zakłada aktywność jednostki w obliczu doznawanego bólu. Idea ta została szczegółowo omówiona przez Corbina i Straussa (1985, 1988), którzy opisali trzy rodzaje pracy psychologicznej wykonywanej przez osoby z przewlekłymi chorobami oraz ich bliskie otoczenie: pracę nad chorobą (*illness work*), pracę nad codziennym życiem (*everyday life work*) oraz pracę biograficzną (*biographical work*) (Corbin, Strauss 1985, s. 224; por. Giddens 2005, s. 184). Pierwsza z nich jest ściśle związana z procesem poddawania się badaniom diagnostycznym i reżimom medycznym związanym z leczeniem, druga z wykonywaniem codziennych zadań w nowych okolicznościach, a trzecia akcentuje konieczność zintegrowania doświadczenia chorowania z całą biografią jednostki, ponieważ ma ono „biograficzne konsekwencje” (Corbin, Strauss 1985, s. 231).

W celu wykonania tych zadań jednostka musi podjąć trud rekonstrukcji swojej biografii i próbować nadać jej nowy kształt, uwzględniając pewne ograniczenia i nowe okoliczności, w jakich się znalazła. Wszystkie te działania wymagają dużego wysiłku umysłowego i emocjonalnego oraz pełnej mobilizacji organizmu, a jednocześnie mogą okazać się kruchą konstrukcją wobec nieprzewidywalnych zdarzeń losowych. Owa koncepcja odwołuje się do charakterystycznych dla symbolicznego interakcjonizmu „procesualnych ujęć rzeczywistości społecznej”. Jej celem jest ukazanie zarówno przebiegu trajektorii, jak i czynników, które mogą wywołać pojawienie się każdego z kolejnych etapów tego procesu (zob. Konecki 2011, s. 39-45).

Reimann i Schütze (1992, cyt. za: Waniek 2016) uważają, że koncepcja trajektorii autorstwa Straussa ma zastosowanie do opisu ludzkiego cierpienia, w którym mamy do

czynienia nie ze sprawczością chorego, a jak gdyby sytuacją „popychania” jednostki przez nieprzewidywalne, pozostające poza jej kontrolą zdarzenia. Pisali oni bowiem, że aby zrozumieć cierpienie, konieczne jest odrzucenie paradygmatu intencjonalnego działania i przyjęcie perspektywy, która uwzględnia społeczne sytuacje, w których jednostka jest niejako „popychana” przez zewnętrzne siły i okoliczności, tym samym traci kontrolę nad swoją sytuacją życiową (Reimann, Schütze 1992, cyt. za: Waniek 2016).

## **5. Rola społeczna a wyzwanie choroby przewlekłej – wpływ i znaczenie społecznej identyfikacji w procesie doświadczania choroby**

Zaprezentowana powyżej trajektoria choroby przewlekłej jest procesem zmian, które zachodzą w życiu osoby chorej na przestrzeni czasu. Wpływa ona na różne jego aspekty, w tym na zdolność do wypełniania ról społecznych. Osoby chore przewlekłe często doświadczają trudności w utrzymaniu swojej dotychczasowej tożsamości i wypełnianiu swoich ról społecznych. W kontekście pełnienia ról społecznych choroba przewlekła może wprowadzić pewne ograniczenia, które utrudniają wykonywanie codziennych czynności – w pracy zawodowej, a nawet w wykonywaniu prostych zadań domowych. Te trudności mogą prowadzić do poczucia frustracji, utraty poczucia własnej wartości i izolacji społecznej. Osoby chore przewlekłe muszą często dokonać przewartościowania wypełnianych przez siebie ról społecznych i podjąć decyzje dotyczące dalszych działań w życiu. Mogą zdecydować się na zmianę swojego stylu życia, pracy, a nawet na całkowitą rezygnację z wielu aktywności (rodziny, zawodowych czy towarzyskich). Wszystko to może wpłynąć na ich poczucie tożsamości i miejsca w społeczeństwie.

To właśnie teoria ról społecznych uważana jest za jedną najbardziej uniwersalnych prób stworzenia modelu powiązań pomiędzy problematyką choroby a społecznym funkcjonowaniem człowieka. Mimo iż pojęcie roli społecznej należy do podstawowych pojęć nauk społecznych, w tym socjologii, trudno jest je jednoznacznie zdefiniować (a w związku z tym także zastosować w procesach badawczych)<sup>20</sup>. Wynika to z faktu, że desygnatów tego pojęcia poszukiwać należy w dwóch odrębnych obszarach rzeczywistości

---

<sup>20</sup> Zob. Chodakowska 2002, s. 39.

społecznej. Można bowiem wskazać odpowiednio dwie odmienne koncepcje teorii ról, tzn. teorię normatywną (zwaną także strukturalną) (Hewitt 2005, s. 59) oraz teorię interpretacyjną (Burry i in. 1975, s. 55). Moje rozważania oparte są na ujęciu interpretacyjnym.

### **5.1. Rola chorego w ujęciu normatywnym**

W teorii strukturalnej (normatywnej) rolę określa się przede wszystkim przez pryzmat oczekiwań, a nie zachowań, a zachowania wskazuje się jako główne oczekiwania własne jednostki. Lorne Dawson pisze, że (...) *ostateczną zmienną zależną w jest zachowanie społeczne i gdyby role odnosiły się do aktualnego zachowania, nie miałyby wiele do wyjaśnienia. Zatem dla mnie rola jest zespołem oczekiwań w sensie, iż jest tym, co ktoś powinien robić* (Dawson 1990, s. 141).

Z kolei Ralph Linton (2000, s. 98) sformułował definicję roli jako określenia na (...) *oznaczenie całościowej sumy wzorców kulturowych wiążących się z określonym statusem*. Rola w tej mierze, w jakiej jednostka reprezentuje jawne zachowanie, stanowi dynamiczny aspekt statusu; to, co jednostka ma robić, by uzasadnić zajmowanie przez siebie określonego statusu. Ten cytat wskazuje, że rola społeczna nie ogranicza się jedynie do jednego zachowania lub funkcji, ale jest określona przez wiele różnych wzorców kulturowych, które są związane z konkretnym statusem społecznym. W definicji tej podkreśla się złożoność roli społecznej oraz jej powiązania z normami i wartościami kulturowymi. To oznacza, że osoba, która pełni określoną rolę, musi spełnić wiele różnych wymagań i oczekiwań, a nie tylko jedno. Na przykład lekarz nie tylko musi posiadać wiedzę medyczną i umieć diagnozować choroby, ale również musi przestrzegać etycznych norm i zachowywać się w sposób, dzięki któremu zyska zaufanie pacjenta. W przytoczonej definicji autor sygnalizuje, że rola społeczna jest elastyczna i zmienna i może się zmieniać w zależności od kontekstu oraz zmian w kulturze i społeczeństwie. Zatem rola zdefiniowana jako całościowa suma wzorców kulturowych, które są związane ze statusem społecznym uwzględnia założenie, że jest czymś więcej niż tylko jednym zachowaniem. Rola to skomplikowany zbiór oczekiwań, norm, wartości i wzorców zachowań, które są związane z danym statusem społecznym.

Innymi słowy, role są kulturowo uwarunkowane i społecznie określone, a ich wypełnianie wymaga dostosowania się do społecznie akceptowanych wzorców zachowań. Oznacza to, że w trakcie pełnienia danej roli jednostka musi przyjąć wartości i normy społeczne, które są z tą rolą związane. W tym kontekście rola staje się narzędziem

społecznego uczenia się, gdzie jednostka zdobywa nie tylko konkretne umiejętności, ale również przyjmuje określone postawy i wartości społeczne (Linton 2000).

Według Lintona, rola to społecznie narzucony „przepis” dotyczący zachowań odpowiednich dla osoby zajmującej daną pozycję społeczną. Innymi słowy, role są ustalane przez kulturę, a ich cel polega na ułatwieniu współdziałania w społeczeństwie poprzez określenie wzorców zachowań odpowiednich dla danej pozycji społecznej. Rola ta jest określana i uznawana przez społeczeństwo i jest przypisana do konkretnej osoby w zależności od jej pozycji społecznej, np. rola ojca, rola nauczyciela czy rola pielęgniarki. Lintona interesował również dynamiczny aspekt roli, tj. prawa i obowiązki z nią związane. Rola może ulegać zmianie w zależności od zmieniających się okoliczności, takich jak zmiana pozycji społecznej czy sytuacji życiowej. Takim zmianom może towarzyszyć pojawienie się nowych praw i obowiązków formułowanych względem danej jednostki (Linton, cyt. za: Hałas 2012, s. 226).

W odniesieniu do ról społecznych można wyróżnić role: osiągnięte i przypisane. Rola przypisana to rola społeczna, która wynika z cech osobistych, takich jak wiek, płeć, rasa, klasa społeczna. Z kolei rola osiągnięta, to rola, którą jednostka otrzymuje w wyniku swojego działania lub wyboru, np. rola lidera zespołu, trenera sportowego czy nauczyciela. Rola osiągnięta to taka, którą jednostka zajmuje dzięki swoim zdolnościom i wiedzy, na przykład stanowisko zawodowe, sukcesy sportowe. Związane jest to z cechami jednostki, w tym inteligencją, umiejętnościami, wykształceniem, umiejętnością komunikacji i podejmowaniem decyzji. Z kolei rola przypisana jest niejako nadana jednostce na podstawie jej pochodzenia, płci, rasy, wieku oraz przynależności do określonych grup społecznych. Różnica między rolami osiągniętymi a nabytymi polega na tym, że role osiągnięte są zdobywane przez jednostki poprzez pracę i wysiłek, podczas gdy role przypisywane jednostce zależą od cech lub sytuacji, na które jednostka nie ma wpływu. Nie są one wynikiem jej indywidualnych decyzji (Parsons 2009). Parsons uważał, że role społeczne są integralnym elementem struktury społecznej, a ich wypełnianie jest niezbędne dla funkcjonowania społeczeństwa jako całości (Parsons 2009).

Jedną z ról społecznych, która zostaje przypisana, może być rola chorego, jak w przypadku osób, u których zdiagnozowano stwardnienie rozsiane. Klasyczną koncepcję tej roli stworzył przywołany już wcześniej Parsons. Została ona tutaj przytoczona w celu zobrazowania zmian, jakie zaszły w na gruncie postrzegania roli chorego oraz dla nadania pewnego chronologicznego porządku zawartym rozważaniom (Parsons 2009).

Zdaniem Parsonsa najlepszym sposobem socjologicznego rozumienia choroby jest postrzeżenie jej jako formy dewiacji, która zaburza funkcjonowanie społeczne (Parsons 2009). Jego analityczna propozycja opiera się na przyporządkowaniu zarówno pacjentowi, jak i lekarzowi odpowiedzialności i przywilejów wynikających z ich ról. Jak podaje Parsons (2009, s. 323): (...) *bezpośrednio istotne struktury społeczne to uwzorowanie roli samego lekarza praktyka i, choć może się to wydawać przesadą, rola samej osoby chorej. Obie role wpływają też na wiele różnych sposobów na inne aspekty całościowej struktury systemu społecznego (...)*. Stosunek lekarzy do pacjentów Parsons określił jako stosunek profesjonalistów do laików. W tym ujęciu chory nie jest kompetentny, by samodzielnie poradzić sobie ze swoją sytuacją, potrzebuje do tego pomocy profesjonalistów. Nawet jeśli chory posiada pewne zasoby wiedzy z zakresu medycyny, owa wiedza nie zastąpi jednak pełnych kwalifikacji niezbędnych do podjęcia leczenia (Parsons 2009, s. 328). Zanim jednak zaprezentowane zostaną zinstytucjonalizowane oczekiwania formułowane względem roli chorego (które można określić jako społecznie akceptowane sposoby zachowania się w chorobie), należałoby (choćby w kilku słowach) wspomnieć o szerszym kontekście dokonywanych przez tego autora analiz w tym zakresie.

Po pierwsze, „rola chorego” stanowi kategorię będącą elementem ogólniejszej teorii działania. W wyniku przyjętej przez Parsonsa normy „zdrowia”, definiującej zdrowie jako stan, w którym jednostka wykazuje umiejętność najbardziej efektywnego pełnienia ról, praktyce medycznej zostaje przypisana funkcja regulacyjna w ramach systemu społecznego (pozwalająca radzić sobie systemowi z chorobami jego członków) (Parsons 2009, s. 321). To ujęcie sugeruje, że tylko medycyna ma władzę i wiedzę, by odróżnić zachowania chorego od dewiacji, czyli odstępstw od norm społecznych. Tylko ona jest w stanie określić, które z tych zachowań są wynikiem choroby, a które należy uznać za przestępstwo i ukarać. Parsons wyraźnie wyodrębnia w tym aspekcie dwa wymiary: wymiar dewiacji społecznej, dotyczący niezamierzonych przez jednostkę skutków jej działań i wymiar kontroli społecznej, odnoszący się do umyślnego nieprzestrzegania norm. Zdaniem Parsonsa (2009, s. 327): (...) *jeśli bycie chorym ma być uważane za „dewiację”, a z pewnością pod pewnymi względami powinno być tak traktowane, to, jak zauważyliśmy, odróżnia się ono od innych ról dewiacyjnych właśnie przez fakt, że osoby chorej nie uważa się za «odpowiedzialną» za swój stan, nie może ona nań nic „poradzić”* (Parsons 2009, s. 327).

Autor traktuje: (I) chorobę i przestępstwo jako alternatywne formy dewiacji; (II) leczenie i karanie jako alternatywne reakcje na ich występowanie; (III) system opieki medycznej i wymiar sprawiedliwości – jako alternatywne systemy kontroli społecznej

(Twaddle 2007, s. 188). Należy jednak pamiętać, że nie chodzi tyle o zdrowie jednostki jako konkretnego indywiduum, ile o jego wpływ na funkcjonowanie systemu społecznego. Dla Parsonsa (...) *problem zdrowia jest ściśle związany z funkcjonalnymi wymogami (...) systemu społecznego (...) nie ulega wątpliwości, że istnieje społeczny interes funkcjonalny w jego [zdrowia – rozumianego jako efektywne pełnienie ról] kontroli, a szerzej, w minimalizacji choroby* (Parsons 2009, s. 320). Zdrowie jest tu ujęte w kategoriach „potencjału funkcjonalnego” i stanowi swoisty wymóg przetrwania społeczeństwa (Parsons 2009, s. 328).

Jak już wcześniej zaznaczyłam, w odniesieniu do każdej roli, w tym przypadku roli pacjenta, istnieją pewne „oczekiwania”, które można określić jako cechy z nią związane. Parsons wyodrębnił następujące wyznaczniki roli chorego:

- 1) Choroba stanowi podstawę do „zwolnienia” jednostki z konieczności pełnienia przez nią niektórych ról społecznych, których wykonanie nie jest możliwe ze względu na doświadczane w wyniku choroby trudności.

Na przykład, osoby chore na stwardnienie rozsiane nierzadko otrzymują od lekarza „zalecenie” rezygnacji z dotychczasowej pracy i/ lub przekwalifikowania się. Ma to miejsce wówczas, gdy charakter lub miejsce wykonywanej pracy może wzmacniać czy też przyspieszać postęp choroby (z reguły chodzi o pracę fizyczną lub obciążoną nadmiernym stresem). Zdaniem Parsonsa najczęściej to lekarz stanowi podmiot legitymizujący wspomniany stan (Parsons 2009, s. 325). Bywa niekiedy tak, że inne osoby (nie będące lekarzami) „proponują” choremu rezygnację z dotychczas pełnionej roli lub zmianę sposobu jej wykonywania. Przykładem takiej sytuacji może być wspomniana w książce Sobolewskiej (kobiety chorej na stwardnienie rozsiane) (Sobolewska b.r., s. 29) rezygnacja z „typowego” wykonywania roli uczennicy: (...) *zaczęły się problemy z poruszaniem się do i po szkole oraz dźwiganiem plecaka (...) zauważyła to jedna z nauczycielek od zajęć zawodowych, po krótkiej rozmowie podsunęła mi pomysł ubiegania się o nauczanie indywidualne [w domu] dla osób z problemami zdrowotnymi (...)*<sup>21</sup>.

Nierzadko dochodzi do sytuacji, kiedy osobie chorej narzuca się pewne zachowania albo nakłania się ją do porzucenia niektórych ról, właśnie ze względu na jej chorobę, np. sugeruje się jej: „jesteś chora, powinnaś całkowicie zrezygnować z wyjść na miasto”.

---

<sup>21</sup> Publikacja, na którą się powołuję nie zawiera informacji na temat roku, w którym została wydana.



- 2) Chory nie ponosi odpowiedzialności za swoją chorobę, jednak sama wola wyzdrowienia nie gwarantuje powrotu do zdrowia, więc powinien skorzystać z pomocy specjalisty i „opieki” w postaci fachowych zabiegów terapeutycznych. Łączy się to z cechą, opisaną w kolejnym punkcie.
- 3) Jednostka powinna uznać chorobę za stan niepożądany i podjąć w związku z tym działania, które mają na celu powrót do zdrowia.

W przypadku osób chorych na stwardnienie rozsiane (i inne choroby przewlekłe) ostatni z powyższych punktów można odnieść do działań umożliwiających choremu „jak najlepsze” funkcjonowanie<sup>22</sup>. W przypadku stwardnienia rozsianego mowa tutaj o: wizytach u neurologów, udziale w programie lekowym, rehabilitacji, zmianie diety, nawyków etc. Jednak nie każda osoba chora na stwardnienie rozsiane ma możliwość udziału w programie lekowym, a kupowanie leków „we własnym zakresie” wiąże się z ogromnymi nakładami finansowymi, na które bardzo wielu osób nie stać.

- 4) Chory ma obowiązek szukania pomocy u kompetentnej osoby i współpracy z nią w celu wyzdrowienia.

Jak pisze Parsons (2009, s. 325), (...) *to właśnie w tym miejscu rola chorego sformułowana jest wraz z rolą lekarza w ramach komplementarnej struktury ról. W ujęciu autora, to na chorym spoczywa obowiązek (...) poszukiwania kompetentnej technicznie pomocy, a mianowicie, najczęściej, pomocy lekarza (...)* (Parsons 2009, s. 325).

Pewne „typowe” (dla większości przypadków) przejawy pełnienia roli chorego wskazał także Cohen i Lazarus. Wyodrębnił on następujące zadania związane z przystosowaniem się danej jednostki do roli chorego:

- 1) zmiana i/lub zmniejszanie wpływu środowiska (społecznego, naturalnego) na takie, które optymalnie będą wspierać proces zdrowienia jednostki;
- 2) przystosowanie do bycia pacjentem i wiążących się z tym czynności, m.in. do przykrych, nierzadko bolesnych zabiegów, częstych i długich pobytów w szpitalu (który stanowi obce otoczenie), stosowania się do zaleceń lekarzy, ograniczeń w kwestii preferowanego stylu życia;

---

<sup>22</sup> W odniesieniu do SM (i innych chorób przewlekłych), parsonsowski „postulat” dotyczący tego, że pacjent powinien podejmować działania, w celu wyzdrowienia jest bezzasadny, ponieważ chory nie ma możliwości pełnego wyzdrowienia. Nie wynaleziono leków, które pomogłyby wyzdrowieć osobom chorym na stwardnienie rozsiane.

- 3) przystosowanie do konsekwencji choroby, takich jak okaleczenie (np. związane z podawaniem leków w formie zastrzyków), oszpecenie, utrata sprawności;
- 4) umiejętność zachowania poczucia własnej wartości, akceptacji siebie pomimo niekorzystnych zmian w wyglądzie zewnętrznym, jak i w funkcjonowaniu społecznym (ograniczony zakres obowiązków uprzednio odgrywanych ról społecznych);
- 5) zachowanie równowagi emocjonalnej, umiejętność przezwyciężania strachu i gniewu kierowanego do innych osób, w tym także do lekarzy;
- 6) umiejętność zachowania poprawnych więzi społecznych pomimo zmian zachodzących w codziennych relacjach pod wpływem choroby;
- 7) nawiązywanie właściwych relacji z personelem medycznym, co bywa trudne w sytuacjach konieczności podporządkowania się zaleceniom służącym poprawie zdrowia;
- 8) przygotowanie się na następstwa choroby, takie jak ograniczenia w sferze funkcjonowania społecznego, np. na skutek utraty lub znacznego ograniczenia sprawności fizycznej, a nawet śmierć (Lazarus 1979, cyt. za: Sheridan, Radmacher 1998, s. 183).

Późniejsze, formułowane przez różnych autorów, próby konceptualizacji roli chorego zwykle krytycznie odnosiły się do propozycji Parsonsa, zarzucając jej zazwyczaj zbyt wąski zakres znaczeniowy. Najczęściej stawiane zarzuty dotyczą: ujmowania choroby wyłącznie w kategoriach obiektywnych (tzn. jako stwierdzonego przez lekarza zaburzenia w funkcjonowaniu) (*disease*), przy jednoczesnym pomijaniu subiektywnego postrzegania stanu swojego zdrowia przez jednostkę (*illness*). Zarzuty stawiane ujęciu Parsonsa dotyczyły także nieadekwatności w przypadku chorób przewlekłych i/lub terminalnych, w których narzucanie choremu „chęci powrotu do zdrowia” z jego strony staje się bezprzedmiotowe. Krytyce poddano również wymóg zawieszenia zwyczajowych ról społecznych (Chodakowska 2002, s. 50-52).

W ujęciu Parsonsa (2009) konieczność zawieszenia standardowych ról społecznych występuje w przypadku, gdy jednostka doświadcza choroby lub innego rodzaju kryzysu życiowego, który wymaga od niej przeprowadzenia reorganizacji swojego funkcjonowania w społeczeństwie. W takiej sytuacji osoba chora musi na pewien czas zrezygnować z określonych zadań i obowiązków, które pełniła w swoim środowisku, aby móc

skoncentrować się na walce z chorobą lub innym problemem. Parsons argumentował, że zawieszenie standardowych ról społecznych jest niezbędne dla utrzymania równowagi i stabilności społecznej, ponieważ umożliwia jednostce dostosowanie się do nowych warunków życia, a jednocześnie pozwala społeczności na podjęcie działań, które mają na celu pomoc osobie chorej lub znajdującej się w kryzysie (Parsons 2009). W praktyce zawieszenie standardowych ról społecznych może oznaczać tymczasowe zwolnienie z pracy, wycofanie się z życia społecznego lub rodzinnych obowiązków, a także zmniejszenie aktywności fizycznej i społecznej. Celem takich działań jest umożliwienie choremu skoncentrowanie się na swoim zdrowiu i pracy nad przystosowaniem się do nowej sytuacji życiowej.

## 5.2 Zagadnienie roli społecznej w ujęciu interakcyjnym

Ze względu na to, że za punkt wyjścia do dalszych (ale i całości) rozważań przyjęto w niniejszej pracy stanowisko interakcjonistyczne, warto byłoby w tym miejscu przedstawić, w jakim sposób definiuje się na jego gruncie rolę chorego. Człowiek postrzegany jest tutaj jako istota rozumiejąca, interpretująca rzeczywistość, nadająca sens i znaczenia zewnętrznemu światu, która aktywnie i świadomie tworzy swoją rzeczywistość, wchodzi w role społeczne (Blumer 1969; Hałas 2012).

W przeciwieństwie do ujęcia normatywnego interakcjoniści uważają, że wyłącznie pewna część ról poddana jest normatywnym regulacjom (co więcej normy są ogólne i abstrakcyjne)<sup>23</sup>. Zatem konieczne jest dokonywanie analizy procesu ich stosowania i opisu perspektywy działającego, tego jak postrzega on wynikające z danej roli (a formułowane społecznie) oczekiwania. Ponadto w stanowisku interakcjonistycznym przyjmuje się, że role społeczne są na ogół abstrakcyjnie zdefiniowane. Choć zwykle są „doprecyzowywane” w określonym kontekście (w wyniku interakcji zachodzących między nami a naszym otoczeniem), to i tak pozostaje pewna „wolna przestrzeń”, dająca jednostce możliwość względnie swobodnej interpretacji roli. Choć „aktor społeczny” chcąc nie chcąc musi dostosować się tutaj do scenariusza, to jednak ma sporą dowolność w zakresie interpretacji

---

<sup>23</sup> W odniesieniu do normatywnego podejścia do zagadnienia roli społecznej interakcjoniści poddali krytyce statystyczną wizję kultury (obecną w ujęciu normatywnym), w której pominięto poznawcze procesy w odniesieniu do samych partnerów interakcyjnych

swojej roli<sup>24</sup>. Przedstawiciele interakcjonizmu uważają, że rolę decydującą mają procesy interakcyjne, dzięki którym jednostka (w danej sytuacji) (...) *nadaje znaczenie postawie partnera interakcyjnego* (Hałas 2012, s. 232). Wiąże się to z tendencją do ujmowania ról nie jako konstrukcji epistemologicznych. W konsekwencji role są konstruowane i negocjowane w toku interakcji, a nie narzucane kulturowo.

Z kolei Ralph Turner (2001, s. 233) pisał, że oczekiwania są w istocie niejasne zarówno jako obligatoryjne, opcjonalne czy zakazane zachowania ludzi w danej strukturze społecznej. Nie jest to jednak jednoznaczne z zakwestionowaniem normatywnych wymogów związanych z rolą, a jedynie (...) *zaznacza przesadną jednostronność wyobrażenia o działaniu w roli jako konformistycznym wobec norm społecznych* (Hałas 2012, s. 224). Interakcjoniści zaznaczają, że żadnej roli (nawet najprostszej) nie da się opisać jedynie za pomocą obowiązków, praw czy zakresu odpowiedzialności, jakie się z nią wiążą. Andrew Hewitt (2005, s. 60) określa rolę jako (...) *perspektywę, z której konstruuje się postępowanie, która obejmuje sens struktury społecznej w znaczeniu poznawczym* (zrozumienie, co, gdzie się wydarzy i kto w tym wydarzeniu uczestniczy). Rola ma charakter całościowy, uwzględnia wzajemne relacje zaistniałe w danych sytuacjach. Stanowi pewien zasób, z którego korzystają ludzie. Hewitt (2000, s. 60) pisze, że (...) *ludzie używają ról, wiedzy o rolach, aby osiągnąć cele swoich działań*.

Interakcjoniści podkreślają, że decydujące znaczenie w kontekście ról społecznych mają procesy interpretacyjne, dzięki którym w danej sytuacji jednostka nadaje znaczenie roli na postawie interpretacji działania partnera interakcyjnego. Role są uznawane za koncepcje pełniące orientującą funkcję w interakcji, a nie elementy systemu społecznego. Konsekwencją tego jest analiza procesów konstruowania i negocjowania ról, a nie tylko reprodukcji ich jako narzuconych przez ów system.

Zgodnie z interakcjonizmem symbolicznym konstruowanie społecznej rzeczywistości ma wymiar paradygmatyczny, a nie tylko kognitywny, który niejako wypełnia się w widocznych (dla obserwatorów) konsekwencjach działań i „odpowiedziach” partnerów interakcyjnych (indywidualnych i zbiorowych) (Hałas 2012, s. 233).

---

<sup>24</sup> Fragment odnosi się m.in. do zakwestionowania (przez interakcjonistów) poglądu obecnego w ujęciu normatywnym, jakoby interakcje „rządzone” miały być przez owe oczekiwania związane z daną rolą społeczną. Najprościej ujmując, stanowisko strukturalne zakłada, że rola to zespół zinstytucjonalizowanych oczekiwań regulujących nasze zachowania, a my sami nie mamy za bardzo wyjścia i musimy się do nich stosować (pod groźbą „poczucia winy” bądź sankcji społecznych).

Interakcjonizm symboliczny to nurt socjologiczny skupiający się na badaniu znaczeń i interpretacji, jakie jednostki nadają swoim działaniom oraz interakcjom społecznym, w których uczestniczą. Interakcjonizm symboliczny zwraca uwagę na to, że ludzie tworzą swoją rzeczywistość społeczną poprzez wzajemne interpretowanie znaczeń, które przypisują swoim działaniom i działaniom innych. Oznacza to, że to, co ludzie uważają za rzeczywiste, nie jest jednoznacznie określone przez obiektywne czynniki, ale wynika z procesów społecznych, w których aktywnie tworzą znaczenia. W nurcie tym podkreśla się również, że widoczne konsekwencje działań i reakcji partnerów interakcyjnych wpływają na to, jak jednostki interpretują swoją sytuację i kształtują swoje zachowania w przyszłości. W interakcjonizmie symbolicznym zwraca się uwagę na aktywną rolę jednostek w kreowaniu rzeczywistości społecznej, a nie tylko na jej pasywną percepcję. Tym samym, konstrukcja społecznej rzeczywistości wymaga aktywnego działania i interpretacji znaczeń w kontekście interakcji społecznych, a nie jedynie intelektualnego rozumienia świata (Blumer 1969; Hałas 2012; Konecki, Chomczyński 2019).

W kontekście roli społecznej w interakcjonizmie symbolicznym podkreśla się, że rola nie jest narzuconą przez społeczeństwo pozycją, którą jednostka zajmuje, ale raczej jest aktywnie konstruowana w trakcie interakcji między ludźmi. Konstruowanie roli społecznej ma wymiar paradygmatyczny, co oznacza, że jest to proces wzajemnej interpretacji i wewnętrznego porozumiewania się między ludźmi na poziomie symbolicznym. Oznacza to, że społeczna rzeczywistość nie jest jedynie postrzegana jako zbiór obiektywnych faktów, ale jest wynikiem interakcji między ludźmi, którzy konstruują ją poprzez swoje działania, interpretacje i znaczenia. W ten sposób rola społeczna jest ciągle zmieniana i kształtowana w trakcie interakcji między ludźmi. W odniesieniu do tego, co zostało napisane powyżej, można stwierdzić, że rola społeczna nie jest jedynie sztywnym modelem, który jednostka musi spełnić, ale jest to proces aktywnego kreowania i udoskonalania. W ten sposób, koncepcja roli społecznej oparta na interakcjonizmie symbolicznym pozwala na zrozumienie elastyczności i dynamiczności ról społecznych, jak również na uwzględnienie roli jednostki w kreowaniu i kształtowaniu społecznej rzeczywistości (zob. m.in. Park 1926; Ślęzak 2019)<sup>25</sup>.

Także Charles Skinner (1970, s. 334) stwierdza, że kształt roli zmienia się zarówno w zależności od potrzeb jak i wymagań grupy. Jednak trudno byłoby znaleźć rolę, w odniesieniu do której oczekiwania społeczne byłyby w pełni zgodne. Wprost przeciwnie,

---

<sup>25</sup> Zob. m.in. Ślęzak 2019, s. 240-245.

oczekiwania te są na tyle rozbieżne, że konflikty na płaszczyźnie normatywnej stanowią zjawisko nieodłącznie związane z procesem ich odgrywania (Chodakowska 2002, s. 40). Wówczas następuje proces przekształcania modelu danej roli, przy czym na zmiany te wpływają nie tylko potrzeby i oczekiwania środowisk społecznych, ale również potrzeby i predyspozycje wynikające z osobowości, kompetencji czy możliwości aktora.

Przykładem takiej roli może być ewoluująca rola chorego i/lub osoby z niepełnosprawnością, która dawniej kojarzyła się głównie z cierpieniem, ograniczeniami. Jednak obecnie osoby chore czy z niepełnosprawnościami „walczą” (z coraz lepszym rezultatem) o miejsca pracy, aktywności dostosowane do ich potrzeb, by móc wieść jak najpełniejsze życie, realizując swoje pasje, plany zawodowe czy prywatne (np. związane z założeniem rodziny). Z jednej strony zmiany te stanowią konsekwencję głębokich i szybkich przeobrażeń społecznych, a z drugiej wynikają z indywidualnych potrzeb, aspiracji zmieniających się wraz ze wzrostem poziomu wykształcenia, świadomości czy poprawą warunków bytowych (Chodakowska 2002, s. 41).

Wracając do wymiaru odnoszącego się do definiowania roli, przyjmuję, że za pojęciem tym kryje się zespół względnie trwałych i abstrakcyjnych oczekiwań tworzących jej esencję, które za każdym razem poddawane są interpretacji w określonym kontekście społecznym – czy to przez samą jednostkę, czy to w wyniku jej interakcji z otoczeniem. System zachowań wyznaczany jest przez zadania danej grupy, w zależności od pozycji, jaką w powyższej zajmuje jednostka. Odpowiednio do tych zadań tworzą się wzory określonych w danej grupie ról. Wzory te mają charakter zjawisk z zakresu świadomości społecznej, dlatego mogą w społeczeństwie funkcjonować przez jakiś czas, nawet jeśli role faktycznie nie są realizowane. Rola stanowi zatem swoisty typ relacji społecznych, system stosunków pomiędzy aktywnościami (które są przypisywane poszczególnym członkom grupy) a wzorami panującymi w danej grupie (wyrażającymi jej potrzeby i oczekiwania) (Chodakowska 2002, s. 42). Wzory te są przyswajane w procesie socjalizacji, jednak każda jednostka ma własne wyobrażenia co do sposobów ich realizacji. Należy pamiętać, że socjalizacja<sup>26</sup> jest procesem złożonym, w trakcie którego na jednostkę wpływają różne

---

<sup>26</sup> Socjalizacja jest to proces wprowadzenia jednostki w obiektywny świat społeczny lub w jego obszar. Socjalizacja stanowi podstawowy kanał przekazu kulturowego poprzez czasy i pokolenia (Giddens 2004, s. 50). Jest szczególnym rodzajem interakcji, który kształtuje osobowość człowieka, a przez to zachowania, interakcje oraz uczestnictwo w społeczeństwie (Turner 1998, s. 91). Doświadczenie socjalizacyjne pozwala jednostce na zdobycie umiejętności potrzebnych do zajmowania określonych pozycji społecznych, dzielenia się wspólnymi wartościami i przekonań, postrzegania samej siebie jako indywidualnego podmiotu,

środowiska, bodźce (nierzadko są one sprzeczne i wykluczają się wzajemnie), stąd wyobrażenia jednostki co do „wypełniania” roli nie muszą być w pełni zgodne ze wzorem społecznym danej roli.

Ponieważ rola społeczna stanowi rezultat relacji zachodzących między wzorami społecznymi a jednostkowymi działaniami, staje się interesującym przedmiotem analizy pozwalającym diagnozować zjawiska i procesy odzwierciedlające zarówno indywidualne losy, jak i funkcjonowanie całych grup. Stąd obserwowanie i definiowanie zachowań podejmowanych w ramach ról społecznych – a zwłaszcza dostrzeganie konfliktów i sprzeczności towarzyszących ich odgrywaniu – pozwala na zidentyfikowanie jednostkowych i grupowych problemów, w tym także tych związanych z byciem chorym.

W ciągu swojego życia człowiek odgrywa różne role społeczne. Niektóre z nich są realizowane równocześnie. Do części z nich człowiek zostaje „przypisany”<sup>27</sup>, np. do roli dziecka, jednak znacząca ich część jest „podejmowana” w trakcie życia (np. na podstawie własnych decyzji). Są także role, które można określić jako swego rodzaju „nabyte”, np. związane z chorobą. Pewne role są uwarunkowane wiekiem, płcią, wykształceniem czy posiadaniem różnych cech, mogą być również uwarunkowane stanem zdrowia oraz stopniem sprawności jednostki. Jak stwierdza Chodakowska (2002, s. 43-44) (...) *poza nielicznymi wyjątkami (zachowania antyzdrowotne związane z tzw. ucieczką w chorobę), role warunkowane stanem zdrowia należą do ról przypisanych, co oznacza, że albo nie mamy wpływu na ich podejmowanie, bądź też wpływ ten jest ograniczony*. W niniejszych rozważaniach określane są one przeze mnie jednak jako role „nabyte”, czyli wprawdzie niezwiązane z urodzeniem w danej rodzinie i nie dotyczące jednostki „od początku”, ale na które nie ma ona wpływu – niejako zostaje na nie „skazana”.

---

interpretowania gestów innych, przyswajania złożonych stanów emocjonalnych, które mogą składać się z wielu różnych uczuć, oraz na umiejętność tworzenia emocjonalnych więzi z ważnymi dla niej osobami.

Podkreśla się, że George Mead zmodyfikował definicję socjalizacji, która dotychczas funkcjonowała w nauce jako proces efektywnej internalizacji norm i wartości. Zamiast tego, Mead skupił się na zdolności jednostki do efektywnego przejmowania ról innych osób (Blumer 1969, s. 77). Socjalizacja W tym przypadku, pełni rolę obrońcy myślenia empatycznego, które, odbywając się w naszej psychice, ułatwia nam osiągnięcie celu w sposób jak najbardziej niezawodny (por. Dewey 1988) i akceptowany społecznie. Charles Cooley, podkreślał interakcyjny charakter socjalizacji, stwierdził, że Osoba nie ma wrodzonej natury ludzkiej, lecz zdobywa ją wyłącznie poprzez interakcje społeczne, a w przypadku izolacji ulega ona zanikowi (Cooley, cyt. za: Miller 1981, s. 13).

<sup>27</sup> Podział ról został zaprezentowany wcześniej w ujęciu normatywnym. Jednak w ramach interakcjonizmu symbolicznego, ów podział się różni, stąd ponownie podejmując podział ról (choć tym razem w innym ujęciu - interakcjonistycznym).

Z kolei George Herbert Mead wprowadził pojęcie przyjmowania roli (*role-taking*), które według autora ma dwa znaczenia. Pierwsze to przewidywanie odpowiedzi partnera interakcji. Natomiast drugie to dostrzeżenie siebie z punktu widzenia partnera (bycie obiektem dla samego siebie poprzez przyjęcie jego perspektywy) (Hałas 2012, s. 234). Zdaniem Turnera owo przyjmowanie roli to wyobrażanie sobie (przez działającą jednostkę), co partner interakcji myśli w odniesieniu do tego, jak powinien zachować się działający. Przyjmowanie roli to proces polegający na interpretacji znaczenia działań drugiej osoby (partnera) poprzez szukanie punktu odniesienia dla nich obojga w postaci całościowej funkcji interakcji. Określa i wspomaga zastosowanie własnej roli w odniesieniu do danej sytuacji (Turner, cyt. za: Hałas 2012, s. 234).

W kontekście przyjmowania roli w ujęciu interakcyjnym istotną rolę przypisuje się zagadnieniom związanym właśnie z „przyjmowaniem ról”. Moja koncentracja na tej kwestii wynika z istoty chorowania i przyjmowania „roli chorego” (albo z jej odrzucenia czy próby odrzucenia). Owo przyjmowanie ról to proces kształtowania i porządkowania zjawisk, zachowań, którym nadaje się znaczenie dopiero w toku interakcji. Przyjmowanie roli ma charakter poznawczy – w tym sensie, że doświadczenie działającego ulega uporządkowaniu w zależności od tego, jak sklasyfikuje swoje zachowanie i postawę swojego partnera interakcyjnego. Rola jest rodzajem idealnej koncepcji. Każdą sytuację ujmuje jako mniej lub bardziej jawny zespół ról, które pozostają w interakcji (Turner, cyt. za: Hałas 2012, s. 236). Nie jest ona zatem przypisana, ale przypisywana (identyfikowana) w toku interakcji.

W odniesieniu do zagadnienia ról społecznych istotne jest także pojęcie uprawomocnienia roli. Proces uprawomocnienia roli<sup>28</sup> odnosi się do etapu, w którym jednostka stopniowo zaczyna rozumieć i identyfikować się ze swoją społeczną rolą oraz przyjmuje jej wymagania, normy i wartości jako swoje własne. Uprawomocnienie roli stanowi istotny element w funkcjonowaniu społecznym jednostki, ponieważ wpływa na jej poczucie przynależności i integracji z grupą, a także na jej samoocenę i poczucie wartości. Jednocześnie, wraz z uprawomocnieniem roli jednostka może odczuwać presję społeczną do utrzymywania oczekiwanego zachowania i reagować na nią w sposób adaptacyjny. Przykładowo dla osoby, która rozpoczyna pracę w nowej dziedzinie, uprawomocnienie roli polega na wewnętrznym przyswojeniu wymagań, norm i wartości związanych z daną profesją oraz akceptacji swojego nowego statusu zawodowego. Realizacja tego procesu

---

<sup>28</sup> Pojęcie „uprawomocnienia roli” zostało wprowadzone do socjologii przez amerykańskiego socjologa Talcotta Parsonsa. Po raz pierwszy pojawiło się w jego pracy z 1951 roku zatytułowanej *The Social System*.



może być stopniowa i wymagać od jednostki dostosowywania swojego zachowania, postaw i stylu pracy do wymagań zawodu (Stryker 1968).

Turner (1956, s. 318-320) wskazuje dwa sposoby uprawomocnienia roli: **zewnętrzny** wobec interakcji i **wewnętrzny** (występujący w trakcie samej interakcji). Uprawomocnienie zewnętrzne pochodzi od trzeciej strony interakcji, tzw. uogólnionego innego, choć nie musi to być osoba, mogą być to uwewnętrznione oczekiwania społeczne. Uogólniony inny przejawia się więc poprzez powinności, zobowiązania wobec innych etc. Przez to wybrzmiewają zarówno oczekiwania społeczne, jak i wartości społeczne. Zatem pojęcie uogólnionego innego zawiera rozpoznanie tego, co jest zgodne w działaniu partnera z tym, co wpisuje się w społecznie przypisane do danej roli.

Drugi rodzaj uprawomocnienia roli – tzw. uprawomocnienie **wewnętrzne** – polega na antycypacji zachowania partnera w granicach koniecznych dla wypełniania danej roli (Turner 1956, s. 29). Turner zaznacza, iż treść danej roli jest stale modyfikowana. W toku interakcji może dojść nie tylko do odrzucenia uprzedniej identyfikacji, ale również do odkrycia czy utworzenia nowej roli. Autor podkreśla (cyt. za: Hałas 2012, s. 240), że (...) *każda interakcja jest unikalna, każda zawiera nieco improwizacji „wokół tematu” jaki stanowi rola własna i rola partnera. Sam akt wyrażania roli w nowej sytuacji, jaką stanowi każde jej wypełnianie, pozwala aktorowi zobaczyć rolę w nowym świetle. Podobnie w przypadku roli partnera* (Turner, cyt. za: Hałas 2012, s. 240).

Wewnętrzne uprawomocnienie roli odnosi się do procesu, w którym jednostka postrzega swoją funkcję jako ważną i właściwą, a także zgodną z jej osobowością i wartościami. Oznacza to, że człowiek uważa, że jego rola jest odpowiednia do okoliczności, a on posiada umiejętności i kompetencje do jej pełnienia. Wewnętrzne uprawomocnienie roli oznacza, że aktor podczas interakcji jest w stanie „improwizować” i dostosować swoje zachowanie (w ramach danej roli), a jednocześnie zachować swoje wartości, postawy i normy. Tym samym jednostka jest w stanie dostosować swoje zachowanie do zmieniających się okoliczności i wymagań sytuacyjnych, zachowując przy tym poczucie tożsamości i integralności. Ponadto każda interakcja jest wyjątkowa i zawiera pewną dozę spontaniczności, nawet jeśli odbywa się w ramach określonych ról społecznych. Oznacza to, że aktorzy społeczni w każdej sytuacji wypełniają rolę na swój własny sposób, w zależności od kontekstu, zdarzeń, nastroju i osobowości partnera interakcyjnego. Warto podkreślić, że proces wypełniania roli społecznej nie jest jednorazowy i statyczny, ale jest dynamiczny i zmienia się w zależności od sytuacji i doświadczeń. Wraz z wypełnianiem roli w nowych sytuacjach, aktorzy mogą zobaczyć rolę w nowym świetle i nabyć nowe

umiejętności, które pozwolą im lepiej radzić sobie w przyszłych interakcjach. W ten sposób proces wypełniania roli społecznej może prowadzić do jej ewolucji i zmiany, co jest zgodne z postulatami teorii interakcjonizmu symbolicznego. Wewnętrzne uprawomocnienie roli jest ważne dla zdrowia psychicznego jednostki, ponieważ umożliwia jej poczucie sensu i celowości w swoim działaniu, a także przyczynia się do poczucia autonomii i kontroli nad swoim życiem.

### **5.3. Rola chorego na przykładzie osób chorych na stwardnienie rozsiane**

Doświadczenia związane z chorobą wynikają między innymi z ról społecznych, jakie chory wypełnia bądź jakich wypełniać dłużej nie może. W życiu osoby dotkniętej chorobą przewlekłą następuje także próba adaptacji do nowych warunków. Bowiem pojawienie się choroby w życiu człowieka sprawia, że wchodzi on w rolę chorego. Oznacza to, że pod jego adresem formułowane są pewne oczekiwania – są one zwykle ogólnymi instrukcjami zachowania, których znaczenie jest interpretowane przez samą osobę chorą bądź negocjowane przez nią z jej otoczeniem.

W swoich rozważaniach przyjmuję interakcjonistyczne rozumienie roli, które uwzględnia dynamiczny charakter pełnienia ról społecznych, ciągłego negocjowania znaczeń i symboli w toku interakcji, w jakie wchodzi osoba chora. Według teorii interakcjonizmu symbolicznego role społeczne nie są stałe, lecz powstają i zmieniają się w trakcie interakcji między ludźmi. W tym procesie jednostki komunikują się ze sobą przy użyciu symboli. Interakcjonizm symboliczny zakłada, że jednostka nie jest bierna wobec swojego otoczenia społecznego, ale aktywnie interpretuje znaczenia symboli i nadaje im sens przez swoje działania i zachowania.

Z tego wszystkiego wynika, że tożsamość<sup>29</sup> osoby chorej na stwardnienie rozsiane może być różna w zależności od jej trajektorii choroby: jedne osoby godzą się z cierpieniem (doświadczaniem choroby) i wchodzi w rolę chorego, a inne, dla przykładu, będą zaprzeczać swojej chorobie i wynikającym z niej ograniczeniom. Tym samym, będą odrzucać także rolę chorego.

---

<sup>29</sup> Tożsamość osobowa i społeczna, jak również role społeczne, łączą się ze sobą w ścisły sposób. Tożsamość osobowa odnosi się do osobistego odczucia samego siebie jako jednostki, podczas gdy tożsamość społeczna odnosi się do postrzegania siebie przez pryzmat społecznych kategorii, takich jak płeć, wiek, wykształcenie, zawód czy pochodzenie etniczne, etc.

Tożsamość indywidualna i społeczna, jak również role społeczne, łączą się ze sobą w ścisły sposób. Tożsamość osobowa odnosi się do osobistego odczucia samego siebie jako jednostki, podczas gdy tożsamość społeczna odnosi się do postrzegania siebie przez pryzmat społecznych kategorii, takich jak płeć, wiek, wykształcenie, zawód czy pochodzenie etniczne etc.

Na role społeczne składają się z kolei konkretne oczekiwania, jakie społeczeństwo ma wobec jednostek z określonej kategorii. Jednak wbrew temu, co twierdzą funkcjoniści role nie są klarownymi instrukcjami zawierającymi oczekiwane wzory zachowania konieczne do przejawiania w danym kontekście. Wprost przeciwnie – są tylko ogólnymi oczekiwaniami poddawanyymi interpretacji przez samą osobę chorą i/lub przez jej otoczenie. Dla przykładu możemy sobie wyobrazić, że otoczenie skłania się ku temu, że osoba chora powinna zrezygnować z aktywności społecznej, ale chory może się wobec takich oczekiwań buntować. Może również dojść do sytuacji odwrotnej, kiedy to, osoba chora chce „leżeć w łóżku”, a osoby z otoczenia wymagają od niej zaangażowania (szczególnie, gdy choroby nie widać). Wyróżnić można trzy kategorie oczekiwań społecznych – wynikające: ze „scenariusza”, ze strony innych „aktorów”, ze strony „publiczności” (Goffman 2000). „Scenariusz” odnosi się do norm, które przypisuje jednostce społeczeństwo w związku z zajmowaną przez nią pozycją społeczną (Olubiński 1990, s. 269). Owe normy mogą ulegać zmianom w zależności od warunków społecznej egzystencji nadawców roli. Takie normatywne wzorce ról definiują również sami „aktorzy” pełniący daną rolę i oczekujący od siebie wzajemnie określonego rodzaju zachowań. Można wyróżnić także normatywne oczekiwania ze strony innych osób i grup („publiczności”), głównie tzw. grup odniesienia – zainteresowanych sposobem pełnienia danej roli. Należy jednak pamiętać, że centralne znaczenie w teorii roli zajmuje sama jednostka, jej subiektywna interpretacja sytuacji oraz zdolność pełnienia przez nią roli.

Jak to wcześniej zostało zasygnalizowane, pod adresem chorego formułowane są oczekiwania ze strony poszczególnych osób bądź grup społecznych. Różnice między nimi wynikają m.in. z tego, jakiego rodzaju więź istnieje między nimi a chorym, czy też, jakim poziomem wiedzy na temat choroby dysponują. Mając to na uwadze, warto zastanowić się, jakie oczekiwania w stronę chorego kierują reprezentanci tych grup społecznych, które mogą okazać się ważne w procesie jego leczenia.

Lekarzy specjalizujący się w leczeniu stwardnienia rozsianego, opierając się na swojej wiedzy, doświadczeniu zawodowym, na wytycznych, do jakich mają się stosować, oraz biorąc pod uwagę cel towarzyszący leczeniu tej choroby, będą oczekiwać, że pacjent

zastosuje się do ich zaleceń. Nadrzędnym celem ich relacji z pacjentem jest spowolnienie postępu choroby, kontrola jego stanu zdrowia i „rozliczanie się” ze swojej pracy przed przełożonymi (co łączy się z postawionymi lekarzowi pewnych wymagań ze względu na pełnioną rolę). Jest to poziom mniej ogólny niż ten przypisany do „scenariusza”, gdyż lekarze znają swoich pacjentów, mają dostęp do ich medycznej dokumentacji, regularnie odbywają z chorymi spotkania w celu kontroli stanu ich zdrowia<sup>30</sup>. Jednak charakter relacji lekarza z pacjentem sprawia, że nie zna (tym samym nie uwzględnia w swoich oczekiwaniach) wielu aspektów życia jednostki. Nie to jest zresztą jego zadaniem. Oczekiwania lekarza względem roli chorego dotyczą aspektów *stricte* medycznych. Nawet jeśli lekarz zaleca pacjentowi zmianę nawyków życiowych czy rezygnację z niektórych aktywności, to robi to w oparciu o rozmowę z chorym, wyniki badań czy dostępną mu wiedzę na temat schorzenia, a nie na podstawie indywidualnej relacji łączącej go z pacjentem. Należy jednak zaznaczyć, że oczekiwania kierowane przez lekarza są warunkowane stopniem postępu choroby. Metody leczenia, zalecenia czy samo postrzeganie roli chorego przez specjalistę różnią się ze względu na (warunkowany chorobą) stan fizyczny (i psychiczny) jednostki.

Kolejną grupą, którą można uwzględnić w kontekście roli chorego, są inne osoby chore (na stwardnienie rozsiane). Ich oczekiwania wobec roli chorego oparte będą na własnych doświadczeniach związanych z chorobą (stopniem jej zaawansowania, odczuwanym bólem, indywidualnym podejściem do choroby, relacjami, uzyskiwanym wsparciem etc.). Sytuacją, w której chory „styka się” z owymi oczekiwaniami ze strony innych osób ze stwardnieniem rozsianym, może być moment, w którym na grupach społecznościowych zada pytanie dotyczące choroby lub podzieli się własną historią czy „poglądem”. W odpowiedzi na to może spotkać się z tym, że inni chorzy będą dzielić się własnymi przeżyciami (w związku z chorobą), udzielać rad czy nawet negocjować jego wybory, styl życia „w chorobie”. Istnieje ogromna rozbieżność między podejściem do roli chorego wśród osób, które doświadczają tego samego schorzenia. Na portalach społecznościowych znaleźć można wiele przykładów postów, w których inni chorzy piszą, że będąc chorym na stwardnienie rozsiane „czegoś się nie powinno”, albo wprost przeciwnie „coś trzeba zrobić”. Przykładem takiej narracji może być wpis z internetowej grupy dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, w którym jeden z jej członków zadał pytanie dotyczące

---

<sup>30</sup> Mowa oczywiście o stanie postępowania choroby, jednak w celu uniknięcia nadmiernej ilości powtórzeń używam terminu „stan zdrowia”.

tęgo: (...) *jakie inni mają sposoby na „doły” psychiczne podczas walki z SM?* W odpowiedziach można było zauważyć jak różne podejście do choroby (roli chorego) mają ich autorzy. Oto kilka z nich:

- 1) *Jak najmniej sytuacji stresowych, wyjazdy, leczenie, rehabilitacja i doły znikają, tylko to w większości utopia. Brak kasy...zamyka temat”;*
- 2) *Zjedz coś co uwielbiasz, doda ci to wigoru, bądź twardzielem, nie musisz mieć żadnego doła”;*
- 3) *To normalne, że masz doły, każdy z nas je ma. Jesteśmy nieuleczalnie chorzy, grozi nam niepełnosprawność, albo już niektórzy są na wózku, więc jak mamy być niezdolowani?;*
- 4) *Najlepiej się po prostu nie skupiać na chorobie, nie myśleć o niej, ciesz się tym, co dobre i jak najmniej myślenia o chorobie.*

Mimo że ich autorzy i/lub autorki doświadczają tej samej choroby, to każdy z nich prezentuje odmienne podejście do radzenia sobie z jej przejawami.

Przytoczone powyżej cytaty mogą być także egzemplifikacją kontekstu pełnienia roli chorego, w którym osoby chore na tę samą chorobę (często od bardzo wielu lat) ze względu na swoje „doświadczenie” stawiają się nierzadko w roli specjalistów<sup>31</sup>. Warto zaznaczyć, że postrzeganie roli chorego przez samych chorych jest w dużej mierze oparte o wiedzę medyczną, z którą sami mają „stały kontakt”. Większość chorych, szczególnie chorujących od dawna, biegle posługuje się terminami medycznymi, co wpływa na ich odbiór (własny i przez otoczenie) jako ekspertów.

Pewne wyobrażenia na temat tego, jak się powinien zachowywać chory, mają także jego bliscy. Ich oczekiwania formułowane są na podstawie bliskiej relacji, „towarzyszenia w chorobie”, własnych nadziei i obaw oraz wiedzy laika. Aby lepiej wesprzeć chorego i możliwie w jak największym stopniu zrozumieć schorzenie, osoby z jego najbliższego otoczenia zgłębiają wiedzę na jej temat, korzystając nierzadko z Internetu i obecnych w nim porad, konsultując się ze specjalistami (np. lekarzami) czy zwyczajnie obserwując jej przebieg. Bliska relacja (jej charakter) z chorym, niejednokrotnie codzienne życie z nim,

---

<sup>31</sup> Mimo, iż jest to część teoretyczna posłużyłam się przykładem niezwiązanym z literaturą, bowiem obrazuje on (jako jeden z wielu) różnorakie podejście do roli chorego prezentowane przez osoby z SM. Osoby na takich grupach nierzadko stawiają się w roli specjalistów (ze względu na „staż” choroby, ale także szukają odpowiedzi na wiele nurtujących je pytań uznając za swego rodzaju autorytety innych chorych. Jednak o takich sytuacjach pisać będę w rozdziale poświęconym analizie badań własnych.

stopień zaawansowania choroby (czasem konieczność sprawowania opieki), jak również doświadczenia sprzed choroby wpływają na to, jak najbliżsi postrzegają chorego, jakie oczekiwania względem niego kierują. Jest to oczywiście kwestia bardzo indywidualna, choćby właśnie ze względu na zróżnicowanie wyżej wymienionych czynników.

Wszystkie powyższe grupy wpływają na to, jak sam chory postrzega siebie, formułuje własne oczekiwania co do tego, jak powinien funkcjonować, jakie działania podejmować. Jest to najbardziej indywidualna kwestia związana z postrzeganiem roli chorego, bowiem oparta jest przede wszystkim o własny proces doświadczania choroby (odczuwany ból, samopoczucie, reakcje na objawy choroby i życie z nimi w każdej sekundzie). Właśnie owo zestawienie własnych indywidualnych cech (jak wyżej) oraz oczekiwań, które „napływają” z otoczenia, niemożność ich pogodzenia i/lub zbyt duża rozbieżność między nimi, może prowadzić do tzw. konfliktu ról (Turowski 2001, s. 135).

Co więcej, odgrywanie roli i wpływ owego odgrywania na konceptualizację siebie (na tożsamość, na to, kim jest osoba chora) bywa jeszcze bardziej problematyczne, gdy pojawiają się konflikty między rolami odgrywanymi przez osobę chorą<sup>32</sup> (np. między rolą chorego a rodzica) i wewnątrz samych ról (np. gdy otoczenie formułuje sprzeczne oczekiwania). Konflikty między rolami odgrywanymi przez osobę chorą mogą wynikać z rozbieżności między oczekiwaniami wobec różnych ról, a faktycznymi zdolnościami chorego do ich spełnienia. Osoba chora może odczuwać trudności w równoczesnym wypełnianiu roli opiekuna dla swojego dziecka i dbania o swoje własne zdrowie. To może prowadzić do poczucia winy i niepokoju z powodu niewystarczającej opieki nad dzieckiem lub do zaniedbywania swojego zdrowia. Osoba długotrwale chorująca może doświadczać także trudności w utrzymaniu zatrudnienia z powodu swojego stanu zdrowia, co może prowadzić do utraty źródła dochodu i poczucia utraty tożsamości związanego z rolą pracownika. Pacjenci mogą doświadczać także trudności z pogodzeniem roli chorego i roli partnera/partnerki. Trudności te mogą dotyczyć satysfakcji partnera i samego chorego ze związku, zwłaszcza w przypadku, gdy choroba wpływa na ich zdolność do aktywności fizycznej, intymnej i emocjonalnej dostępności.

Jeśli natomiast chodzi o konflikty wewnątrz roli chorego, osoba cierpiąca może napotkać trudności w akceptacji tej roli. Chorobie bowiem często towarzyszy poczucie

---

<sup>32</sup> Konflikt ról związany jest z tym, że człowiek nie może zaspokoić w pełni wszystkich oczekiwań kierowanych przez partnerów całej sieci ról społecznych jednostki, napięcie wewnątrz roli lub zestawie ról jest naturalne. Całkowity układ oczekiwań wobec jednostki przekracza jej możliwości odpowiedniego wypełnienia wszystkich zobowiązań z tym związanych, co zostało zauważone przez (Goodena 2005, s. 156).

utrąty kontroli nad swoim życiem. Z drugiej strony może też odczuwać presję ze strony otoczenia, by spełniać rolę chorego w sposób określony przez stereotypy lub oczekiwania innych ludzi. Otoczenie może stawiać określone wymagania co do postawy, jaką powinien przyjąć chory wobec swojej choroby. Mogą to być takie oczekiwania, jak pozytywne nastawienie i akceptacja, ale również wymagania np. nienarzekania lub ukrywania choroby przed innymi, podczas gdy chory doświadcza trudności, które utrudniają mu wykonywanie nawet najdrobniejszych czynności życiowych, a jego stan psychiczny powoduje, że nie będzie mieć motywacji do wstania z łóżka.

Ludzie wokół osoby chorej mogą wywierać nacisk, aby spełniła określone role, takie jak rola „bohatera”, który radzi sobie z chorobą w sposób szczególnie odważny i stanowczy, podczas gdy chory nie ma siły, by tym „bohaterem” być. Albo wprost przeciwnie, otoczenie może oczekiwać, że chory powinien przyjąć postawę, w ramach której będzie wymagać pomocy w codziennym życiu, porzuci swoje pasje, a pacjent będzie chciał żyć jak najpełniej, realizując wiele aktywności i nie będzie chciał przyjmować pomocy.

Konflikt wewnątrz roli może także dotyczyć sytuacji, w której osoby z otoczenia (ale i sam chory) mogą porównywać chorego do innych osób, które radzą sobie (według nich) z chorobą w sposób bardziej skuteczny lub pozytywny. Może to prowadzić do poczucia mniejszej wartości u chorego i zwiększonej presji na pełnienie określonych ról zgodnych z „narzucanymi wizjami” choroby. Owe konflikty są dla chorego nierzadko źródłem poczucia dysonansu (Aronson, Tavis 2014)<sup>33</sup>. Wpływają na jego poczucie wartości i samoocenę. Warto, aby osoby wokół chorego okazywały więcej empatii i zrozumienia wobec jego sytuacji, a także zwracały uwagę na indywidualne potrzeby i preferencje chorego, pomagając mu radzić sobie z chorobą w sposób, który dla niego jest najlepszy.

W pewnym sensie z konfliktami ról wiąże się również zagadnienie etykietowania lub naznaczania roli (wdrukowanie w rolę) (zob. m.in. Goffman 1963). Grupa społeczna przypisuje wówczas jednostce pewne cechy, umiejętności, których w rzeczywistości nie posiada i posiadać nie chce. W wyniku jednak długotrwałego społecznego naznaczania z czasem świadomie lub nieświadomie przyjmuje ona narzucone jej „standardy” zachowań

---

<sup>33</sup> Dysonans poznawczy to stan nieprzyjemnego napięcia psychicznego, który pojawia się, gdy elementy poznawcze dotyczące poznawanego zjawiska lub wydarzenia (takie jak obrazy, dźwięki, opinie i komentarze osób towarzyszących) są ze sobą niezgodne. Może również wystąpić, gdy zachowanie osób nie jest zgodne z ich postawami w przeszłości. Ten stan wywołuje dyskomfort i napięcie motywacyjne, co prowadzi do działań mających na celu zmniejszenie lub złagodzenie napięcia. Może to skutkować potrzebą zagłuszenia, zignorowania obrazów lub innych bodźców, w tym informacji i opinii przekazywanych przez osoby towarzyszące procesom poznawczym (zob. Aronson, Tavis 2014).

spełniając oczekiwania społeczne (zob. Bandura 1969; Goffman 1961). Wiąże się to z zagadnieniem tzw. wchodzenia w rolę. Aby lepiej zrozumieć ten proces, należałoby skupić uwagę na warunkach, jakie ostatecznie decydują o tym, że jednostka przyswaja określone normy i wartości, stanowiące treść danej roli społecznej. Warto w tym zakresie uwzględnić zarówno nadawców roli, treść i wzory pełnienia roli (standardy pełnienia roli) (Gąciarz 2014, s. 7), sposoby wprowadzania jednostki w rolę, konflikty ról, możliwości i charakter ich pełnienia, jak również różnego rodzaju właściwości działającej jednostki jako podmiotu pozostającego w aktywnej relacji do warunków społecznych. Przede wszystkim należałoby wziąć pod uwagę przebieg relacji pomiędzy nadawcami a odbiorcami roli. Jest ona o tyle ważna, iż od układu tych stosunków (akceptacji bądź jej braku) zależy stopień identyfikacji z rolą, zakres jej konfliktowości, charakter jej faktycznego pełnienia (zob. Gąciarz 2014). Wiadomo, iż jednym z warunków przyjęcia roli jest odpowiedni autorytet nadawców roli w kontekście zajmowanej przez jednostkę pozycji społecznej. Jeśli np. lekarz nie stanowi dla pacjenta autorytetu, może dojść do sytuacji, w której pacjent nie będzie stosował się do jego zaleceń, uznając je za nieadekwatne do swojej indywidualnej sytuacji. Wynikiem takich sytuacji może być postrzeganie przez chorego jako „połowiczne” wypełniania roli przez lekarza, brak zaangażowania w swoje działania, brak motywacji do działań.

Odniesienie do nadawcy(-ów) roli<sup>34</sup> (Goffman 1959) jest zatem w całej teorii roli kwestią istotną (wymagającą oddzielnej refleksji). Ściśle wiąże się ono bowiem z funkcjonowaniem tzw. jaźni odzwierciedlonej jednostki. Można w tym kontekście zaryzykować twierdzenie, iż im bardziej niechciany, nieakceptowany nadawca roli, tym mniejsza motywacja w wypełnianiu roli, identyfikacji z nią, a więc i tym mniejsza możliwość samoakceptacji w roli. Konsekwencją tego może być sytuacja, w której choremu towarzyszy poczucie zagrożenia, niepokój, konflikty, nieufność, bierność, niechęć do

---

<sup>34</sup> Koncepcja nadawcy roli została przedstawiona w teorii społecznego uczenia się Alberta Bandury. W pracy *Social Learning Theory* z 1977 roku, Bandura opisuje, jak ludzie uczą się zachowań, poprzez obserwację innych ludzi, a także poprzez nagradzanie lub karanie określonych zachowań. Według Bandury, nadawcy ról wpływają na to, jakie zachowania są nagradzane lub karane, co z kolei kształtuje zachowania innych ludzi.

Koncepcja nadawcy ról jest również ważna w teorii socjologicznej. W swoich badaniach nad rolami społecznymi Erving Goffman opisuje, jak nadawcy ról wpływają na to, jak dana osoba powinna odgrywać swoją rolę, jakie zachowania są oczekiwane i jakie normy społeczne muszą być spełnione. W książce *The Presentation of Self in Everyday Life* z 1959 roku, Goffman opisuje, jak osoby odgrywiają swoje role w interakcjach społecznych i jakie są konsekwencje, gdy te role nie są pełnione lub nie są spełniane w sposób oczekiwany.



podejmowanych działań, brak motywacji. Należy zauważyć, że niepożądany nadawca roli nie zawsze jest jasno określony. Ważne jest również to, że niechęć do nadawcy roli może być dwustronna – osoba chora może również nie akceptować siebie samej jako chorej, co może prowadzić do wewnętrznych konfliktów i trudności w codziennym funkcjonowaniu.

Ważnym elementem funkcjonowania jednostki w społecznej roli jest także percepcja samej siebie w tej roli i sposób, w jaki jest postrzegana przez innych. Zgodnie z teorią społecznego uczenia się (Bandura 1977) ludzie uczą się swoich ról społecznych poprzez obserwację innych i porównywanie swojego zachowania z zachowaniem innych ludzi. Jeśli jednostka nie identyfikuje się z rolą, jaką jej przypisuje społeczeństwo, lub jej zachowanie w tej roli nie spełnia oczekiwań innych, może to prowadzić do trudności z identyfikacją z tą rolą.

Innym ważnym zagadnieniem związanym z procesem socjalizacji poprzez pełnienie roli społecznej jest zagadnienie sposobów przyjmowania roli. Jednym z autorów, którzy opisywali sposoby przyjmowania roli był Robert Merton. W książce *Social Theory and Social Structure* wprowadził on termin „samospełniająca się przepowiednia” (*self-fulfilling prophecy*), który odnosi się do sytuacji, w której pewne przekonania lub oczekiwania na temat danej osoby lub grupy przyczyniają się do spełnienia się tych przekonań lub oczekiwań.

W kontekście roli społecznej Merton wskazywał, że osoby, które przyjmują rolę, zwykle starają się dostosować do oczekiwań innych ludzi, co z kolei może przyczynić się do spełnienia się tych oczekiwań (Merton 1949). Można tutaj analizować zarówno określone sposoby uczenia się roli, np. poprzez negocjację, perswazję, przymus, manipulację, zawężenie możliwości wyboru, jak i badać zakres zastosowania tego, czy innego sposobu mającego doprowadzić do celu<sup>35</sup>. Jest rzeczą jasną, iż inaczej zachowywać się będzie człowiek, który musi wykonywać określone obowiązki, inaczej zaś ten, który związał się z rolą w sposób dobrowolny, z wyboru, ze względu na zamiłowania czy predyspozycje. Sytuacja przymusowa (szczególnie tak trudna jak choroba przewlekła) może obniżać motywację, a tym samym i aktywność, tym bardziej, jeśli chory wie, że choroby nie da się wyleczyć, nieznane są jej przyczyny oraz dalszy przebieg. Może to stanowić powód

---

<sup>35</sup> W książce *The Socialization of Emotions* (1985), socjologowie David Maines i David Robinson przedstawiają różne metody socjalizacji emocjonalnej, w tym sposoby nauki roli społecznej. Arlene Daniels, w swojej książce *Readings in the Sociology of Socialization* (1975), także omawia różne metody socjalizacji, w tym sposoby adaptacji do ról społecznych. Harold Garfinkel i Erving Goffman, autorzy teorii interakcjonizmu symbolicznego, również podejmują tematykę sposobów adaptacji do ról społecznych.

negatywnego nastawienia nie tylko do zadań i obowiązków, ale i osób związanych z daną rolą. Jednostka, która nie może się samorealizować w roli, która nie jest w stanie poprzez nią zaspokajać swoich psychospołecznych i fizycznych potrzeb, jest sfrustrowana, zdezorientowana i czuje, że traci dotychczasową tożsamość.

#### **5.4. Choroba jako czynnik ograniczający pełnienie ról społecznych**

W ostatnich latach proponuje się nowe ujęcie sytuacji osób przewlekle chorych i z niepełnosprawnościami, tworząc pojęcie *disablism* (na wzór *ageism*) i koncentrując się na społecznych konsekwencjach złego traktowania osób chorych (opresja społeczna, imperializm kulturowy, różne formy społecznego wykluczenia czy też stosowanie różnych form przemocy) (Scambler, Scambler 2010).

Ograniczenia spowodowane przez chorobę mogą przybierać różne formy. Termin „życie wyznaczone chorobą”, który został zapożyczony od Beaty Tobiasz-Adamczyk, może oznaczać, że ludzie ulegają specyficznemu „terrorowi” spowodowanemu przez choroby (Tobiasz-Adamczyk 1999 s. 83). Mogą też być zmuszeni do przestrzegania zdrowego stylu życia (*bio-power*) lub rezygnować z dotychczasowych pasji i stylu życia, aby zmniejszyć ryzyko zachorowania czy postępu choroby, jak w przypadku osób ze stwardnieniem rozsianym.

Pełnione role społeczne związane są z relacjami i pewnymi obowiązkami, które z nich wynikają. Ludzie postrzegają swoje życie społeczne przez pryzmaty, które nierzadko wyznaczają sposób ich zachowania i poczucie społecznej tożsamości (Antonowsky 1979, cyt. za: Bloom, Kessler 1994). Choroba przewlekła, a przede wszystkim jej konsekwencje, zmiany w pełnionych rolach społecznych mogą spowodować utratę tożsamości (o czym pisałam wcześniej – w podrozdziale „Życie z diagnozą choroby przewlekłej” – tożsamość w procesie chorowania). Napięcia związane z próbą podtrzymania społecznej identyfikacji mogą przyczynić się do psychicznej i społecznej izolacji chorego. Ponadto dezorganizacja sytuacji życiowej, związana ze zmianą zachowań chorego w wyniku poważnej choroby może spowodować, że chory znajdzie się poza sferą swej dotychczasowej aktywności, a tym samym zakres jego relacji społecznych ulegnie zawężeniu (Tobiasz-Adamczyk i in. 1999, s. 84).

Brak lub choćby częściowa utrata możliwości wypełniania niektórych ról społecznych z powodu choroby przewlekłej może mieć negatywny wpływ na osobę chorą na wiele sposobów. Taka sytuacja to często przyczyna zwiększenia poziomu stresu

związanego z rozbieżnością między społecznymi oczekiwaniami otoczenia a faktycznymi możliwościami jednostki w odniesieniu do ich spełniania (Ziarko 2014). Chory może także odczuwać pogorszenie jakości życia – utrata możliwości wypełniania ról społecznych może prowadzić do pogorszenia jakości życia, co może wpłynąć na ogólny stan zdrowia i samopoczucie. Osoby z chorobą przewlekłą, które nie są w stanie wykonywać swoich codziennych zadań i ról społecznych mogą odczuwać zwiększone poczucie bezradności – mogą czuć się niezdolne do kontrolowania swojego życia. Co więcej, poczucie zależności od osób z otoczenia generuje brak poczucia kontroli i sprawczości nad własnym losem (Ziarko 2014).

Osoby chore przewlekłe często muszą dostosować swoje życie do choroby i jej wymagań. Mogą mieć trudności z realizacją swoich celów, takich jak planowanie rodziny, osiągnięcie sukcesów zawodowych czy uczestniczenie w aktywnościach społecznych. Innym przykładem może być osoba z chorobą przewlekłą, która nie jest w stanie wykonywać codziennych czynności, takich jak sprzątanie domu czy robienie zakupów. Osoba chora, niemogąca wypełniać swoich ról i uczestniczyć w różnych „codziennych” (domowych czy towarzyskich) aktywnościach, może doznawać poczucia winy, czy bycia ciężarem dla innych. Prowadzi to nierzadko do frustracji u chorego, jak również do zniechęcenia i braku motywacji do podejmowania kolejnych aktywności.

Z drugiej strony brak możliwości wypełniania niektórych ról społecznych może prowadzić do pozytywnych postaw, takich jak dążenie do samorozwoju (Antonovsky 1979). Chory może bowiem skupić się na poszukiwaniu innych możliwości realizacji swoich celów i rozwijaniu swoich umiejętności w innych obszarach. Doświadczenie choroby przewlekłej może również skutkować większą empatią wobec innych osób, które doświadczają podobnych trudności. Choroba może prowadzić do zwiększonej samoświadomości i refleksji nad sensem życia (zob. mi.in Frank 2002 [1991]). Osoba chora może zacząć inaczej postrzegać swoją chorobę i sytuację, w jakiej się znajduje. Może odkryć w sobie nowe siły i umiejętności, które pomogą jej radzić sobie z trudnościami. Może też zacząć doceniać życie i cenić bardziej małe rzeczy, które wcześniej były dla niej oczywiste.

Tym samym tożsamość osoby chorej i wypełnianie przez nią różnych ról społecznych, zależy od wielu czynników (stąd, warto mówić o różnych tożsamościach) – np. jeśli doświadczenia związane z cierpieniem nie będą duże, chory będzie mógł odgrywać swoje dotychczasowe role społeczne. Taka osoba ostatecznie może uznać, że „choroba w niczym jej nie przeszkadza”, a otoczenie traktować ją będzie jako swego rodzaju wzór do naśladowania. Wśród osób chorych przewlekłe są jednak także takie, których doświadczenia

są bardziej dramatyczne. Te bowiem, które nie mają wsparcia otoczenia, są zmuszone zrezygnować z pełnienia niektórych ról. Owo wypełnianie ról społecznych jest istotne dla utrzymania stabilnych relacji międzyludzkich i funkcjonowania społecznego. Jednocześnie sposób, w jaki jednostka wypełnia swoje role społeczne, wpływa na jej tożsamość społeczną i osobową.

Związek między tożsamością, doświadczaniem choroby (wynikających z niej ograniczeń) a rolami społecznymi staje się szczególnie istotny w przypadku chorób przewlekłych, które mogą wpłynąć na możliwość wypełniania określonych ról społecznych. W takiej sytuacji, jednostka musi zmierzyć się z wyzwaniem zachowania lub rekonstrukcji swojej tożsamości osobowej i społecznej w wyniku ograniczeń wynikających z choroby. Nieradzenie sobie z tym wyzwaniem może prowadzić do poczucia utraty tożsamości i izolacji społecznej.

Dlatego też, aby osoby chore przewlekle mogły skutecznie wypełniać swoje role społeczne i zachować swoją tożsamość, konieczne jest wsparcie ze strony społeczeństwa, rodziny i służby zdrowia. Wymaga to między innymi uznania ograniczeń, z jakimi zmagają się chore, oraz dostosowania oczekiwań i wymagań do ich sytuacji. W ten sposób, osoby chore na choroby przewlekłe mogą zachować poczucie swojej wartości jako członków społeczeństwa i uniknąć negatywnych skutków wynikających z poczucia izolacji i wykluczenia społecznego.

## **Rozdział II**

### **Choroba przewlekła – wybrane wątki rozważań**

Choroby przewlekłe to poważne problemy zdrowotne, które wpływają na życie wielu ludzi na całym świecie. W tym kontekście ważne wydaje się, aby zrozumieć związane z nimi wyzwania i problemy. W tytule rozprawy posłużyłam się pojęciem choroby przewlekłej. W poniższym paragrafie pragnę przybliżyć związane z nią zagadnienia poprzez zaprezentowanie definicji takiej choroby, jak również zjawisk, które mogą być z nią powiązane, takich jak: ból, aktywność seksualna, zmiany zachodzące w wyglądzie, życiu emocjonalnym i społecznym. Odnoszę się również do tego, jaki wpływ choroba przewlekła może mieć na postrzeganie samych siebie przez pacjentów. Pragnę jednak zaznaczyć, iż jest to jedynie dopełnienie rozważań zaprezentowanych w poprzedniej części pracy. Tym samym, punktem wyjścia dla rozważań uczyniłam opisaną przez Straussa koncepcję uwrażliwiająca (Strauss 1975).

Rozważania rozpocznę od przybliżenia zagadnienia choroby przewlekłej w ujęciu medycznym. Choroby przewlekłe to grupa schorzeń charakteryzujących się długim przebiegiem i koniecznością długotrwałego leczenia (Ziarko 2014). W odróżnieniu od chorób o ostrej etiologii, choroby przewlekłe niekoniecznie prowadzą do nagłego pogorszenia stanu zdrowia, często jednak utrudniają codzienne życie i obniżają jakość życia chorego. W zależności od rodzaju choroby przewlekłej nasilenie objawów może się różnić, przez co proces leczenia może być długi i skomplikowany.

Istnieją różne metody klasyfikacji schorzeń, m.in. ze względu na: przyczyny, sposoby przenoszenia (zakaźne *versus* niezakaźne), upośledzenie konkretnych układów lub narządów (np. choroby układu krążenia) (Ostrzyżek 2008, s. 467). Jednym z najpowszechniejszych systemów klasyfikacji chorób jest ich podział na dwie kategorie, tj. choroby ostre i przewlekłe. Termin „ostre” (łac. *acutus*) odnosi się do stanów chorobowych, które są oceniane według następujących kryteriów: krótkiego czasu trwania, szybkiego

początku choroby oraz znacznego nasilenia objawów chorobowych. Z kolei choroby przewlekłe (łac. *chronicus*, co oznacza ciągły lub stały) to schorzenia, które mają długotrwały przebieg, powolny (czasem trudny do rozpoznania) początek. Nierzadko cechują się mniejszym nasileniem objawów (niż choroby ostre).

To właśnie czas trwania można obecnie uznać za podstawowy czynnik definiujący, czy choroba uznawana jest za przewlekłą (Ziarko 2014). Światowa Organizacja Zdrowia (WHO 2009) definiuje choroby przewlekłe jako choroby o długim czasie trwania i powolnej progresji. Najpełniejszą definicję choroby przewlekłej zdaje się jednak prezentować Amerykańska Komisja ds. Chorób Przewlekłych (*National Commission on Chronic Illness*). Według tej organizacji, terminem „przewlekłe” określa się schorzenia, które wykazują jedną lub więcej z poniższych cech:

- *mają długotrwały lub trwałe charakter,*
- *ich etiologia, przebieg i leczenie nie są jednoznacznie określone,*
- *pozostawiają po przejściu dysfunkcję lub niepełnosprawność,*
- *wymagają specjalistycznego postępowania rehabilitacyjnego, nadzoru, obserwacji lub opieki (Ostrzyżek 2008, s. 467-468).*

Wspólną cechą wielu schorzeń przewlekłych jest początek w młodym wieku, a dopiero z upływem czasu rozwój wymagający długotrwałego, systematycznego i nierzadko kosztownego leczenia. Ponadto choroby przewlekłe stanowią przyczynę narastającego dyskomfortu fizycznego i/lub psychicznego jednostki, wynikającego z doświadczanego bólu, postępującego ograniczenia, utraty sprawności, a nawet obawy o utratę życia (Bisschop, cyt. za: Tobiasz-Adamczyk 2016, s. 123). Wiele przewlekłych schorzeń prowadzi bowiem do deformacji oraz zaburzeń funkcjonowania poszczególnych organów. Takie zmiany zazwyczaj skutkują osłabieniem sprawności ciała, pogorszeniem zdolności ruchowych, uczuciem przewlekłego zmęczenia, osłabieniem, znaczącym obniżeniem samopoczucia (fizycznego i psychicznego), problemami z jedzeniem czy snem (Tobiasz-Adamczyk 2016, s. 123-124).

## 1. Niepełnosprawność i ból w chorobie przewlekłej

Choroba przewlekła może prowadzić do niepełnosprawności, czyli indywidualnych ograniczeń w aktywności jednostki (WHO 2006). Niepełnosprawność jest to stan fizyczny lub psychiczny, który powoduje trwałe bądź długotrwałe utrudnienia, ograniczenia lub całkowicie uniemożliwia udział w życiu społecznym i wypełnianie ról społecznych, zgodnie z akceptowanymi wzorcami (Zabłocki, Brejnak 1997, s. 15). Niepełnosprawność może odnosić się do różnych aspektów, takich jak ograniczenie sprawności organizmu, brak możliwości podjęcia lub wykonywania pracy, a także trudności w samodzielnym funkcjonowaniu i zaspokajaniu potrzeb życiowych bez pomocy innych osób (Zabłocki 1997, s. 15).

Niepełnosprawność nie musi wiązać się jednak z niesamodzielnnością w funkcjonowaniu fizycznym czy społecznym. Niesamodzielnność to niezdolność do funkcjonowania bez pomocy czy ingerencji innych osób. Człowiek, który jej doświadcza, wymaga ciągłej lub długotrwałej pomocy w wykonywaniu codziennych czynności, takich jak jedzenie, poruszanie się, dbanie o higienę osobistą i prowadzenie gospodarstwa domowego, ze strony innych osób (Wilmowska-Pietruszyńska 2012, s. 139).

Skutki społeczne wynikające z niepełnosprawności spowodowanej chorobami przewlekłymi mogą mieć różnorodne konsekwencje dla życia jednostki oraz jej relacji z innymi ludźmi (Dolińska-Zygmunt 2001, s. 243). Są one ściśle związane z zachowaniami, jakie pacjenci podejmują w odniesieniu do własnej niepełnosprawności. Owe zachowania zależą od wielu czynników. Można je podzielić na dwie grupy.

Pierwsza grupa to czynniki zewnętrzne, takie jak sytuacja danej osoby, dostępność usług medycznych, a także nastawienie otoczenia do chorego. Postawy wobec własnego schorzenia mogą wynikać z warunków bytowych czy ogólnych warunków życia, takich jak pozycja społeczno-ekonomiczna, możliwość zdobycia wykształcenia, miejsce zamieszkania czy wsparcie otoczenia. Ludzie, którzy posiadają lepsze warunki bytowe i większe wsparcie, mają większe szanse na skuteczne radzenie sobie z chorobą i dostęp do odpowiednich usług medycznych. Dostęp do lepszej jakości usług medycznych, rehabilitacji i terapii jest niezwykle ważny dla zarządzania chorobą i niepełnosprawnością. Dostępność specjalistów medycznych, medykamentów, sprzętu medycznego i terapii może wpłynąć na efektywność leczenia i jakość życia osób z chorobami przewlekłymi. Postawy osób z otoczenia chorego (rodziny, przyjaciół, współpracowników, sąsiadów) mają kluczowe znaczenie

w kształtowaniu się podejścia i zachowań osób z niepełnosprawnościami. Wsparcie emocjonalne, poczucie akceptacji czy możliwość pełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym wspomagają chorego w radzeniu sobie z ograniczeniami wynikającymi z doświadczanej niepełnosprawności i podtrzymywaniu pozytywnego podejścia do życia.

Z kolei druga grupa to czynniki wewnętrzne, obejmujące szeroko pojęte właściwości jednostki (Antoszevska, Bartnikowska 2016). Właściwe zrozumienie swojej choroby lub niepełnosprawności jest niezmiernie ważne. Pozwala na podejmowanie świadomych decyzji dotyczących leczenia, zarządzania chorobą oraz poszukiwania odpowiedniej opieki medycznej. Osoby z niepełnosprawnościami powinny również rozwijać umiejętności takie jak samokontrola, zarządzanie stresem, podejmowanie decyzji zdrowotnych oraz skuteczna komunikacja z zespołem medycznym. Nastawienie i motywacja odgrywają kluczową rolę w skutecznym zarządzaniu chorobą lub niepełnosprawnością. Pozytywne podejście, determinacja oraz otwarty umysł są niezbędne do osiągnięcia lepszych rezultatów i poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnościami. Indywidualne cechy charakteru, takie jak elastyczność, siła psychiczna, zdolność do radzenia sobie ze stresem czy samoocena, mogą wpłynąć na postępowanie wobec własnej choroby. Ludzie o wyższej odporności psychicznej i umiejętnościach radzenia sobie z problemami mogą być bardziej skłonni do podejmowania działań w celu efektywnego zarządzania niepełnosprawnością i wynikającymi z niej ograniczeniami (Sęk, Kaczmarek, Ziarko 2012).

Kolejną z możliwych fizycznych konsekwencji choroby przewlekłej jest ból. Powoduje on fizyczne cierpienie i jest definiowany jako (...) *nieprzyjemne doznanie zmysłowe i emocjonalne (...)*. Pełni funkcję adaptacyjną, ponieważ informuje o niepożądanym procesach w organizmie lub o zagrożeniach zewnętrznych (Saint-Maurice, Miller, Meynadier 1998, s. 34). Ból jest sygnałem, że w organizmie zachodzą nieprawidłowości związane z funkcjonowaniem poszczególnych narządów. Osoby z przewlekłymi dolegliwościami mogą odczuwać różnorodne rodzaje bólu. Ze względu na czas jego trwania wyróżnia się ból ostry i przewlekły. Pierwszy z nich jest zazwyczaj krótkotrwały i występuje w określonych granicach czasowych. Najczęściej sygnalizuje obecne w danej chwili zagrożenie. Natomiast ból przewlekły nie posiada funkcji ostrzegawczej, ponieważ nie można określić momentu jego ustępowania. Ból ostry zwykle wiąże się z uszkodzeniem ciała i towarzyszy m.in. złamaniu, oparzeniu czy skaleczeniu (Heszen, Sęk 2007). Jego etiologia jest oczywista i najczęściej ma jedną, łatwą do ustalenia przyczynę. Ból przewlekły powstaje natomiast w wyniku współdziałania czynników biologicznych i psychologicznych. Ból ostry charakteryzuje się wyraźnym



i przewidywalnym wzorcem objawów, podczas gdy ból przewlekły jest nieregularny i nakłada się na różne symptomy (Heszen i Sęk 2007; Sheridan, Radmacher 1998).

Leczenie bólów ostrych i przewlekłych różni się od siebie. W przypadku bólów ostrych często wystarcza krótkotrwałe leczenie farmakologiczne, a leczenie niefarmakologiczne jest uzupełniające. Leczenie farmakologiczne bólu przewlekłego zwykle ma niewielką lub żadną skuteczność, a podstawą terapii jest długotrwałe leczenie niefarmakologiczne. Ból ostry zwykle nie pozostawia długotrwałych skutków, ale może wiązać się z lękiem (Przybyłko, Walesa 2016, s. 120). Natomiast długotrwały dyskomfort wpływa na różnorodne sfery życia, może nawet prowadzić do wystąpienia syndromu bólu przewlekłego, który objawia się zaburzeniami emocjonalnymi (szczególnie depresją), trudnościami w funkcjonowaniu i wykonywaniu ról społecznych oraz uzależnieniem od leków łagodzących jego odczuwanie (Heszen, Sęk 2007; Sheridan, Radmacher 1998). Osoby dotknięte bólem długotrwałym mogą odczuwać brak nadziei na polepszenie swojego stanu zdrowia, co prowadzi do poczucia beznadziei i pesymizmu. Z tego względu, bólu przewlekłego nie należy traktować wyłącznie jako zjawiska fizjologicznego, ale także jako zjawisko psychologiczne (zob. Tomaszewicz 2015, s. 82; Przybyłko, Walesa 2016).

### **1.1. Społeczny model niepełnosprawności**

Jak podaje Andrzej Twardowski (2018, s. 104): *w modelu społecznym niepełnosprawność ma charakter relatywny. Wynika przede wszystkim z charakteru interakcji między niepełnosprawną osobą a środowiskiem, w którym ona żyje.* W powyższym ujęciu niepełnosprawność stanowi swego rodzaju skutek interakcji między osobą z ograniczeniami a jej otoczeniem społecznym. Choć przyczyną niepełnosprawności mogą być obiektywne problemy zdrowotne, to jej charakter jest względny, ponieważ wpływ na funkcjonowanie jednostki ma sposób, w jaki społeczeństwo na nią reaguje (Twardowski 2018).

Jakub Niedbalski pisze, że: (...) *ludzi niepełnosprawnych nadal opatruje się różnymi etykietami, które są nacechowane negatywnymi ocenami moralnymi i wyrażają lęk, pogardę, obrzydzenie lub litość* (Niedbalski 2019, s. 14). Zdaniem autora w dzisiejszych czasach obserwuje się tendencję do wytwarzania wyrazistego wizerunku społecznego osób, które wykazują pewne deficyty, zwłaszcza jeśli są one widoczne w sposób fizyczny – w wyglądzie i/lub zachowaniu (Niedbalski 2019, s. 14), w wyniku czego *niepełnosprawność (...) bardzo silnie oddziałuje na życie danej osoby, kształtując relacje pomiędzy nią*

a członkami zbiorowości, do której należy (Niedbalski 2017, s. 202). Może to prowadzić do stygmatyzacji<sup>36</sup> (zob. Szluz 2007), wykluczenia społecznego, braku akceptacji czy trudności w relacjach między osobą z niepełnosprawnościami a otoczeniem. Negatywny obraz niepełnosprawności może wynikać z lęku przed różnorodnością, braku edukacji antydyskryminacyjnej, a także tendencji do porównywania się z innymi. Społeczeństwo często bazuje na zewnętrznych wskaźnikach „normalności”, takich jak wygląd, zdolności fizyczne czy sprawność, aby ocenić i sklasyfikować innych ludzi (Niedbalski 2019; Szluz 2007). Owe oczekiwania, standardy dotyczące „normalności” mogą prowadzić do napięcia i trudności w relacjach międzyludzkich.

Mariola Raclaw i Ewa Giermanowska (2014, s. 111) zwracają uwagę na to, iż: (...) *problemy, na jakie napotykają osoby niepełnosprawne w swoim codziennym życiu, obejmują między innymi takie obszary jak: nauka, praca, komunikacja, dostęp do usług medycznych, rehabilitacyjnych i socjalnych, wypoczynek oraz kwestie powiązane z „prawem do życia”*. Ludzie z niepełnosprawnościami mają nierzadko problemy z dostępem do edukacji. Przyczynę ograniczeń w tym obszarze, stanowią fizyczne ograniczenia w budynkach szkół, brak dostosowanych materiałów dydaktycznych lub brak wsparcia i usług dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

Niepełnosprawność może się wiązać z utratą statusu, pozycji, zdolności i umiejętności związanych z wykonywanymi dotychczas rolami społecznymi. Jest to szczególnie widoczne w odniesieniu do funkcji zawodowych (zob. Raclaw, Giermanowska 2014). Osoby z niepełnosprawnościami napotykają na problemy związane z barierami architektonicznymi uniemożliwiającymi dostęp do miejsc pracy, dyskryminacją ze strony pracodawcy i/lub współpracowników, brakiem dostosowanych stanowisk pracy. W wyniku powyższych osoby z niepełnosprawnościami i/lub z przewlekłą chorobą w wielu przypadkach muszą ograniczyć dotychczasową aktywność zawodową lub nawet zrezygnować z niej. Natomiast brak dostępnych narzędzi komunikacyjnych, niewystarczająca świadomość społeczna i niedostateczne wsparcie mogą prowadzić do izolacji i ograniczenia uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym.

---

<sup>36</sup> Erving Goffman stygmatem określił właściwości, które w stosunku do normalności stanowią dyskredytujący stereotyp (Goffman. 1974, s.11-12). Przykład stygmatu może być deformacja fizyczna ciała. Goffman pisał, że: *Jednostka, która mogłaby być łatwo zaakceptowana i funkcjonowałaby w ramach zwykłych stosunków społecznych, ma cechę, która może zwracać uwagę i powodować, że przy spotkaniu z tą jednostką odwrócimy się od niej, przez co przerwane zostanie wymaganie, które stawiają nam inne jej właściwości. Ma ona stygmat, to znaczy jest w niepożądanym sposobie inna, niż przewidywaliśmy* (Goffman 1974, s.13).

W większości potrzebują one specjalistycznej opieki medycznej, rehabilitacji i wsparcia socjalnego. Jednak mogą napotykać trudności w dostępie do tych usług ze względu na ograniczenia finansowe, brak odpowiednich świadczeń czy długie kolejki oczekujących. Często doświadczają trudności w dostępie do różnych form wypoczynku i rekreacji. Barrierami mogą być fizyczne ograniczenia w infrastrukturze rekreacyjnej, brak dostosowanych atrakcji i programów dla osób z różnymi niepełnosprawnościami oraz niski poziom świadomości i przygotowania personelu obsługującego. Brak możliwości uczestnictwa w aktywnościach rekreacyjnych może prowadzić do izolacji społecznej i ograniczenia jakości życia osób z niepełnosprawnościami.

Osoba z niepełnosprawnościami może osiągnąć pełniejszą sprawność (w wymiarze funkcjonowania społecznego), mając dostęp do różnorodnych aktywności. Do tego konieczne jest jednak wprowadzenie zmian w otoczeniu fizycznym (materialnym) i w społecznych wzorcach zachowań. Zmiany te nie mogą polegać wyłącznie na eliminacji głównych barier. Jest to proces dużo bardziej złożony (Gąciarz 2014, s. 22). Istotne jest zatem, aby środowisko społeczne było dostosowane w taki sposób, aby osoby z niepełnosprawnościami mogły w pełni uczestniczyć w różnych sferach życia, takich jak edukacja, zatrudnienie, życie społeczne czy kulturowe. Oznacza to nie tylko usuwanie barier architektonicznych, ale także zmianę postaw i uprzedzeń społecznych oraz stworzenie równych szans i warunków w różnych aspektach (Brzezińska, Kaczan, Smoczyńska 2010).

Wprowadzenie takich zmian wymaga modyfikacji infrastruktury, dostosowania przepisów i regulacji, edukacji społecznej oraz promowania świadomości i akceptacji różnorodności. Zrozumienie, że niepełnosprawność wynika z interakcji między jednostką a społeczeństwem, może pomóc w kształtowaniu bardziej inkluzywnego i sprawiedliwego społeczeństwa, które uwzględnia potrzeby i potencjał osób z niepełnosprawnościami (Gąciarz 2014).

## **1.2. Ograniczenia i fizyczność w chorobie przewlekłej**

Choroby przewlekłe wiążą się często ze zmianami w wyglądzie pacjentów. Mogą to być rany, blizny po operacjach lub po zastrzykach, a także konieczność poruszania się o lasce, kulach czy na wózku inwalidzkim. Owe zmiany wyglądu mogą utrudniać funkcjonowanie społeczne i prowadzić do stereotypów i uprzedzeń wobec chorych (Ziarko 2014). Ponadto choroba może wpłynąć na postrzeganie siebie i własnego ciała. Zmiany te mogą wpłynąć na obniżenie samooceny, zwiększenie lęku, poczucia izolacji i wykluczenia

społecznego. Osoby dotknięte chorobą mogą odczuwać, że ich ciało już nie spełnia wymagań społecznych, co może prowadzić do poczucia wstydu i niskiej samooceny (Kissane, White, Cooper, Vitetta 2004).

Ciało człowieka bowiem: (...) w *ogólnym rozumieniu, jest [ono] niezbędnym warunkiem dla wszystkich naszych działań i interakcji. Jest ono narzędziem, dzięki któremu każda osoba otrzymuje i przekazuje wiedzę dotyczącą świata, przedmiotów, samej siebie, innych ludzi (...)* (Merleau-Ponty, cyt. za: Strauss 1993, s. 108-109). Ciało jest nieodzownym elementem dla podejmowania każdej czynności, ale również może stanowić przedmiot refleksji dla jego właściciela. Co więcej, umożliwia ono człowiekowi komunikację z innymi i jest podstawą nadawania symbolom intersubiektywnego znaczenia. Ciało odczuwa, widzi, słyszy, ale dzięki mowie daje również możliwość przypisania znaczenia na podstawie społecznie przyswojonych ram interpretacji (Strauss 1993). Gdy w wyniku choroby zmienia się wygląd człowieka lub dochodzi do ograniczenia sprawności działania, ciało zostaje niejako „wydobyte” z kontekstów codzienności i staje się przedmiotem dogłębnych refleksji. W wyniku niepełnosprawności (czy zmian w wyglądzie) ciało zaczyna podlegać procesowi przemyślenia w odniesieniu do trzech zasadniczych problemów: ograniczonej możliwości działania, zmian w zewnętrznym wyglądzie i procesów fizjologicznych zachodzących w organizmie (Strauss 1993). Ciało ma niebagatelne znaczenia dla człowieka i jego prawidłowego funkcjonowania w codziennym życiu. Zatem jakakolwiek niesprawność czy zmiana w wyglądzie powodować może różnorodne konsekwencje dla tworzonych przez jednostkę koncepcji siebie. Biorąc pod uwagę, że tożsamość jest powoływana w trakcie interakcji, czyli stanowi swego rodzaju wizerunek własnej osoby wypracowany w kontaktach z innymi, ułomność ciała (zarówno, jeśli chodzi o jego zewnętrzny wygląd, jak też niesprawność działania) w istotny sposób utrudnia sposób prezentacji siebie. Co więcej, przyczynia się nierzadko do tego, że człowiekowi przypisywane są dyskredytujące cechy<sup>37</sup>. Osoby biorące udział w interakcji w różny sposób mogą definiować ciało swojego partnera skupiając się na nim jako na: środku niezbędnym do wykonania określonych czynności, przedmiocie seksualnego pożądania, obiekcie podziwu czy wręcz odwrotnie – niesmaku i stygmatyzacji (Goffman 1963).

---

<sup>37</sup> Mowa o stygmatyzacji, która została szczegółowo omówiona przez Goffmana w *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity* (1963).

Należy jednak podkreślić, że każda osoba zmagająca się z chorobą przewlekłą może reagować inaczej na zmiany w swoim wyglądzie (Tomasiewicz 2015). Niektórzy łatwiej dostosowują się do takich zmian, podczas gdy inni potrzebują więcej czasu i wsparcia, aby zaakceptować nową sytuację. Istotne jest, aby osoby cierpiące na choroby przewlekłe miały dostęp do pomocy psychologicznej, która pomoże im radzić sobie z emocjonalnymi trudnościami związanymi z chorobą i jej wpływem na wygląd. Taka pomoc umożliwia chorym zaakceptowanie własnego wyglądu, zbudowanie pozytywnego obrazu siebie i wzmocnienie poczucia wartości. Wspieranie osób chorych w procesie adaptacji do zmian w wyglądzie obejmuje psychoterapię, szkolenia z radzenia sobie z emocjami, grupy wsparcia i wsparcie ze strony rodziny i przyjaciół (Tomasiewicz 2015). Ważne wydaje się, aby pacjenci byli w stanie stawić czoła negatywnym emocjom związanym ze zmianami w wyglądzie oraz aby rozwijali pozytywne podejście do własnego ciała i cieszyli się życiem pomimo choroby.

Aktywność seksualna osób chorych przewlekłe zwykle stanowi trudność ze względu na stan fizyczny lub kondycję psychiczną pacjenta. Wśród ograniczeń fizycznych można wymienić: zaburzenia funkcjonowania narządów uniemożliwiające aktywność seksualną, ból i brak energii. Ograniczenia psychiczne z kolei wiążą się z: obniżonym nastrojem, negatywnym postrzeganiem siebie i swojego ciała. Ponadto realizacja czynności seksualnych może być utrudniona ze względu na reakcję partnera na chorobę, co często powoduje wstyd u chorego. Zaburzenia w sferze seksualnej mogą ograniczyć lub pozbawić pacjenta nie tylko możliwości czynności seksualnych, ale także okazji do przeżywania intymności, bliskości, miłości oraz kontaktu fizycznego (Trojanowska 2017). Zarówno u kobiet, jak i u mężczyzn, patologia zaburzeń seksualnych ma złożone podłoże i wymaga indywidualnego podejścia w każdym przypadku. Wieloaspektowość tego zagadnienia i liczne czynniki wpływające na zaburzenia życia seksualnego wskazują na konieczność podejmowania zintegrowanej, wielowątkowej terapii w przypadku wystąpienia tego typu zaburzeń u obu płci. Zaburzenia pożądania czy funkcji seksualnych mogą negatywnie wpływać na jakość życia pacjentów, prowadząc do obniżenia samopoczucia, samooceny, trudności w budowaniu trwałych relacji partnerskich, udanego życia seksualnego oraz posiadania potomstwa (Starowicz, Rola, cyt. za: Trojanowska 2017, s. 115).

Osoby chore mogą także doświadczać ograniczeń psychicznych, wynikających z obniżonego nastroju oraz negatywnego obrazu siebie i swojego ciała. Często odczuwają wstyd i lęk związany z realizacją funkcji seksualnych, co jeszcze bardziej komplikuje

sytuację. Warto również zaznaczyć, że reakcja partnera na chorobę może mieć wpływ na samopoczucie osoby chorej (Ziarko 2014).

## **2. Wpływ choroby przewlekłej na procesy poznawcze i emocjonalne jednostki**

Długotrwała choroba wpływa na funkcjonowanie psychiczne jednostki. Na jej procesy poznawcze i emocjonalne. W zakresie poznawczym choroba może zaburzać konstrukcje „ja”, takie jak postrzegane ryzyko choroby i subiektywna percepcja trwałości (Ćwiklińska, Domanowska, Greszta 2018). W przypadku choroby przewlekłej chory tworzy poznawczą reprezentację choroby, co wpływa na postrzeganie siebie i własnego ciała. Pacjent stosuje specyficzne strategie przetwarzania informacji, aby poradzić sobie z napięciem związanym z chorobą. Zmiany w sferze emocjonalnej związane są z doświadczaniem cierpienia oraz długotrwałymi stanami emocjonalnymi, takimi jak lęk i obniżenie nastroju, a także z koniecznością radzenia sobie z nimi.

Jednakże w ostatnim czasie zwraca się uwagę na pozytywne emocje, jakie jednostka może odczuwać w sytuacji choroby, oraz ich adaptacyjne znaczenie (Ziarko 2014; Ogińska-Bulik 2017). Zdarza się, że bycie chorym wiąże się także z pewnymi korzyściami (tzw. wtórnymi zyskami z choroby). Dobrze odzwierciedla to zjawisko posttraumatycznego wzrostu.

Posttraumatyczny wzrost (PTG, *posttraumatic growth*) to proces, w którym osoby w trudnej sytuacji życiowej – takiej jak przewlekła choroba – mogą doświadczyć wewnętrznego rozwoju, który objawia się zmianami w postrzeganiu siebie, innych ludzi i świata. PTG zapewnia większą elastyczność w wychodzeniu z trudnych sytuacji (Tedeschi, Calhoun 2004). Choroba przewlekła to sytuacja, która wywołuje jawnie negatywne emocje, takie jak niepokój, strach i bezradność. Ponieważ udział w pracy oraz w aktywności społecznej ulega w jej trakcie ograniczeniu, chorym nierzadko towarzyszy poczucie utraty kontroli nad własnym życiem. Mimo to badania sugerują, że przewlekła choroba może być czynnikiem przyczyniającym się do rozwoju PTG u niektórych pacjentów

(zob. Ćwiklińska, Domanowska, Greszta 2018; Ogińska-Bulik 2017)<sup>38</sup>. PTG przejawia się na różne sposoby, w tym: zwiększoną samooceną, poczuciem celu w życiu, pozytywnym rozwojem interpersonalnym i wzrostem religijności. PTG pomaga pacjentom radzić sobie z chorobą, a nawet pozwala im się rozwijać i osiągać nowe cele, które wcześniej nie były możliwe (Ćwiklińska, Domanowska, Greszta 2018, s. 69).

Choroba przewlekła jest stresorem długotrwałym. Charakteryzuje się specyficzną i zmienną dynamiką. Wymaga to ciągłej gotowości chorego do radzenia sobie ze stresem oraz dostosowywania się do niego na poziomie emocjonalnym, poznawczym oraz społecznym. Osoba chora musi ciągle adaptować się do zmieniającego się charakteru schorzenia<sup>39</sup> (Lazarus, Folkman 1988, cyt. za: Sęk, Ziarko 2017, s. 92-93). Życie z chorobą przewlekłą stanowi dla osoby dotkniętej nią dużą trudność. Pacjent może reagować na nią zgodnie z własnym stylem radzenia sobie w sytuacjach trudnych lub skorzystać z jednej z technik zmniejszających napięcie emocjonalne.

Istnieją dwa sposoby reagowania na zagrożenia zdrowotne: monitorowanie i tłumienie. Monitorowanie polega na czujnym obserwowaniu i podkreślaniu wszelkich sygnałów wskazujących na zagrożenia, natomiast tłumienie to odwracanie uwagi i pomniejszanie znaczenia otrzymywanych informacji o zagrożeniach zdrowotnych, co zwiększa poziom stresu emocjonalnego w przypadku otrzymania informacji o zagrożeniu (Miller 1995) oraz konieczności poddania się procedurom diagnostycznym i terapeutycznym (Christensen i in. 1997).

U osób posługujących się stylem monitorującym pojawienie się stresu emocjonalnego wynikającego z dostrzeganego zagrożenia objawia się na poziomie subiektywnym (wysoki poziom lęku, długotrwałe rozmyślanie i analizowanie złych wieści oraz natrętne, powtarzające się przeżywanie obciążających doświadczeń) i fizjologicznym (wzmoczone napięcie mięśniowe, usztywnienie, zwiększona reaktywność sercowo-naczyniowa i większa wrażliwość na ból) (Miller, Schnoll 2005).

---

<sup>38</sup> Wśród polskich badaczy zajmujących się zjawiskiem posstraumatycznego wzrostu wśród osób chorych przewlekle znajduje się między innymi Nina Ogińska-Bulik. Ogińska-Bulik (2013) przeprowadziła badania nad przyczynami rozwoju po traumie u pacjentów po zawale serca. Z jej obserwacji wynika, że stopień poststraumatycznego wzrostu zależy od różnych czynników związanych z zadowoleniem z życia. Pozytywne zmiany po traumie zachodziły w przypadku zadowolenia ze sposobów organizowania własnego czasu wolnego wśród pacjentów, podczas gdy poczucie satysfakcji z pracy i osiągniętych sukcesów zawodowych hamowało ten proces.

<sup>39</sup> Zmiany dotyczą m.in. pogłębiających się trudności i ograniczeń w funkcjonowaniu, na skutek pogarszającego się stanu zdrowia (np. w wyniku rzutów choroby).

W celu radzenia sobie z zagrożeniem i napięciem wynikającym z choroby przewlekłej, pacjent może nieświadomie wykorzystywać różne strategie, które mają na celu ochronę przed nią. Najczęściej stosowane sposoby przywracania równowagi to: negacja, cofanie się do wcześniejszych zachowań, rekompensacja, racjonalizacja i sublimacja (Falvo 2005). Każda z tych strategii ma pozytywne konsekwencje, szczególnie w zakresie radzenia sobie z negatywnymi emocjami wynikającymi z choroby przewlekłej, ale może również prowadzić do negatywnych skutków. Zwykle polegają one na niepodjęciu działań adaptacyjnych lub przerwaniu już tych rozpoczętych.

**Zaprzeczenie** to strategia polegająca na odrzuceniu (negowaniu) faktu lub informacji. Często stosowana jest w przypadku otrzymania diagnozy choroby, ponieważ wiadomość ta może wywołać silne emocje i lęk. Korzystanie z tej strategii pozwala jednostce zmniejszyć negatywne emocje oraz przesunąć w czasie konieczność podejmowania działań związanych z chorobą. Na początku jest to reakcja przystosowawcza, która pozwala uniknąć nadmiernego lęku. Jednakże, jeśli osoba chora systematycznie stosuje negację, zwłaszcza na późniejszych etapach choroby, mechanizm ten staje się nieprzystosowawczy. Skutkuje unikaniem zaleconego leczenia, niezdolnością do radzenia sobie z chorobą oraz podejmowaniem działań narażających zdrowie pacjenta. Wszystko to prowadzi tylko do pogłębienia choroby (zob. Gierasimiuk i in. 2016).

Z kolei **regresja** to mechanizm obronny, w wyniku którego osoba cofa się do poprzednich etapów rozwoju (zob. Falvo 2005). Przejawia się ona poprzez większą bierność w zachowaniu, zwiększoną zależność od innych osób oraz wyrażanie emocji, które normalnie nie występowałyby u osoby w danym stadium życia. Na początku choroby taka strategia może być uważana za przystosowawczą, ponieważ zmniejsza aktywność osoby chorej, co pozwala jej na odpoczynek i skupienie się na leczeniu. Jednak w dłuższej perspektywie może to negatywnie wpłynąć na funkcjonowanie pacjenta. Korzystanie z tej taktyki zwiększa poziom zależności od innych osób, co utrudnia lub wręcz uniemożliwia osiągnięcie przez chorego optymalnego poziomu funkcjonowania (Ziarko 2014).

Kolejnym mechanizmem obronnym jest **kompensacja**. Polega ona na przeciwdziałaniu ograniczeniom, które pojawiają się w wyniku choroby w jednym obszarze życia, poprzez stawanie się bardziej biegłym lub sprawnym w innej dziedzinie (Ziarko 2014). Strategię tę uważa się za pozytywną adaptację do choroby przewlekłej, ponieważ umożliwia osiągnięcie celów zdrowotnych. Jednak w niektórych przypadkach, gdy prowadzi do zachowań autodestrukcyjnych i szkodliwych społecznie, kompensacja jest uważana za szkodliwą (Ziarko 2014, s. 120).



**Racjonalizacja** jest sposobem myślenia, który pozwala na sformułowanie społecznie akceptowanych powodów swojego postępowania oraz na uzasadnienie braku możliwości osiągnięcia celów lub zaniechania działań. Planowanie działań pomaga zminimalizować poczucie rozczarowania, które towarzyszy ograniczeniu aktywności wynikającej z choroby. W niektórych przypadkach, gdy uniemożliwia pełne wykorzystanie potencjału osoby lub utrudnia efektywne korzystanie z opieki zdrowotnej, może wywoływać negatywne emocje, takie jak gniew czy poczucie winy (Ziarko 2014). Z kolei Maria Jankowska racjonalizację definiuje jako nieświadomy i psychodynamiczny proces polegający na niewłaściwym tłumaczeniu przyczyn i motywów własnego zachowania. Zdaniem autorki, w wyniku tego procesu dochodzi do samooszukiwania, co stanowi nieświadomą próbę obrony przed lękiem i poczuciem winy, podobnie jak w innych mechanizmach obronnych<sup>40</sup> (Jankowska 2018, zob. też Carson, Butcher, Mineka 2003).

Powszechnymi negatywnymi reakcjami emocjonalnymi na chorobę przewlekłą (na wynikające z niej ograniczenia oraz związane z nią wydarzenia) są: żal, niepokój i obawa, gniew, poczucie bezradności, impotencji, wstyd oraz poczucie winy (Falyo 2005). Najczęstszymi reakcjami emocjonalnymi na chorobę przewlekłą i związane z nią sytuacje wydają się być niepokój i obawa (Heszen, Sęk 2007). Osoby chore odczuwają je najczęściej, gdy muszą zmierzyć się z zagrożeniami wynikającymi z choroby, które uważają za nie do pokonania. Zagrożenia te mogą dotyczyć utraty życia, sprawności, niezależności, bliskości lub bezpieczeństwa finansowego. Wszystkie te sytuacje wiążą się z silnym lękiem. U niektórych osób poziom niepokoju wzrasta w związku z nieprzewidywalnym przebiegiem choroby (np. u pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów, którzy oczekują silnego bólu podczas kolejnego rzutu choroby), a u innych wzrasta podczas hospitalizacji i jest związany z przebywaniem z dala od domu, bliskich, nieznanymi stosowanymi procedur medycznych lub bezpośrednim zagrożeniem życia wynikającym z ich stosowania (np. w sytuacji przygotowywania się do zabiegów i operacji). Poziom niepokoju wzrasta wprost proporcjonalnie do nasilenia objawów. Im jest ich więcej oraz im są bardziej dokuczliwe i intensywne, tym większy jest niepokój. Przewlekły niepokój może prowadzić do napadów

---

<sup>40</sup> W nurcie psychodynamicznym racjonalizacja rozpatrywana jest jako stosunkowo dojrzały mechanizm obronny. Co więcej, w nurcie poznawczym za wyjątkowo skuteczną technikę uważa się rekonfigurację poznawczą, za którą kryje się właśnie racjonalizacja (czyli przyjęcie przez pacjenta takiej interpretacji sytuacji, która byłaby dla niego adaptacyjna). Oczywiście, racjonalizacja może być przejawem oszukiwania siebie albo opierać się na nieracjonalnych założeniach - to nie oznacza jednak, że jest mechanizmem w swej istocie złym czy pogłębiającym problemy.

paniki, które ograniczają zdolność do racjonalnego myślenia i działania, co wpływa na rosnącą nieadaptacyjność zachowań (Bąk-Sosnowska 2011; Falvo 2005). Silne odczuwanie niepokoju w chorobie przewlekłej może także zmniejszać poczucie kontroli nad otoczeniem, co utrudnia zaangażowanie w proces leczenia (Bąk-Sosnowska 2011).

W przypadku chorób przewlekłych częstym zjawiskiem jest poczucie straty cenionych przez jednostkę wartości (lub zagrożenie ową stratą). Najdotkliwszą stratą, z jaką muszą się zmagać osoby przewlekle chore, jest groźba przedwczesnej utraty życia. Oprócz tego chorzy są narażeni na straty związane z własnym ciałem, sprawnością fizyczną oraz koniecznością ograniczenia (lub porzucenia) pewnych ról społecznych (zwłaszcza zawodowej). Może to prowadzić do zmiany statusu społecznego. Naturalną reakcją na takie straty są smutek i żal. Przeżywanie tych emocji oraz zaakceptowanie poniesionych strat pozwala na ponowne dostosowanie się do wymagań codziennego życia. Jednakże, jeśli te reakcje przeciągają się w czasie, mogą prowadzić do chronicznego i patologicznego stanu smutku, który często kończy się depresją. W takiej sytuacji emocje mogą powodować większe zakłócenia w funkcjonowaniu niż sama choroba przewlekła (Ziarko 2014).

Inną powszechną reakcją emocjonalną w przypadku choroby przewlekłej jest gniew. Ta emocja może być kierowana na samego siebie lub otoczenie. Osoby, które chorują od dłuższego czasu, często zwiększają swoje odczucie irytacji wobec siebie, gdy obwiniają się za swój stan zdrowia, np. uważając, że ich zaniedbania doprowadziły do zachorowania. Z kolei wściekłość jest skierowana na innych. Pojawia się, gdy chorzy mają poczucie, że to inni ludzie lub zewnętrzne okoliczności doprowadziły do ich stanu. Poziom wściekłości wzrasta również, gdy chorzy mają poczucie krzywdy i niesprawiedliwości z powodu swojego stanu zdrowia lub doświadczają wielu ograniczeń wynikających z choroby (Dennison, Moss-Morris, Chadler 2009; Jopson i Moss-Morris 2003; Telford, Kralik, Koch 2006). Odczuwanie irytacji nasila się w sytuacjach, w których osoby czują, że nie są w stanie sobie z nimi poradzić. Czasami jest to związane z poczuciem bezradności i bezsilności towarzyszącym chorobie. Niektórzy chorzy nie wyrażają swojej irytacji wprost. Może ona ujawniać się u nich w kłótniach, sprzeczkach, narzekaniu lub próbach przejęcia kontroli nad otoczeniem.

W obliczu ograniczeń, jakie niesie ze sobą choroba, osoby cierpiące na nią przez długi czas mogą odczuwać bezradność, bezsilność i zniechęcenie. Często popadają w apatię. Te stany są szczególnie silnie odczuwane w sytuacjach zagrożenia, kiedy chory traci kontrolę nad swoim stanem zdrowia i przestaje walczyć z chorobą. Takie „poddanie się” może być wynikiem depresji, przemęczenia (Seligman, Walter, Rosenhan 2003).

Długotrwałe stany obniżonego nastroju mogą nasilać zachowania autodestrukcyjne, takie jak nadużywanie substancji psychoaktywnych czy podejmowanie prób samobójczych (Leventhal, Patrick-Miller 2005). Wielu pacjentów z chorobami przewlekłymi odczuwa wstyd, w szczególności, gdy choroba powoduje widoczne zmiany. To często prowadzi do izolacji społecznej i unikania kontaktów z innymi ludźmi. Poczucie winy jest odczuwane przez niektórych pacjentów – szczególnie przez tych, którzy uważają się za częściowo winnych swojego stanu, takich jak palacze, u których rozwinął się rak płuc, lub osoby z chorobą przewlekłą, niebędące w stanie pełnić swoich społecznych ról (Goffman 2005; Rzepa i in. 2013).

### 3. Rola rodziny w życiu osoby chorej

Na to, jakie emocje towarzyszą choremu, jakie postawy przyjmuje on wobec siebie i własnego schorzenia, znaczący wpływ mają najbliżsi oraz zakres wsparcia jakie oferują pacjentowi. Co więcej, choroba przewlekła wpływa nie tylko na funkcjonowanie pacjenta, ale również osób z jego bliskiego otoczenia (zob. Strauss 1975; Charmaz 1991). W poniższym fragmencie pracy, podejmuję wątek wpływu choroby przewlekłej na rodzinę oraz wpływ osób bliskich na sytuację chorego.

W przypadku schorzeń przewlekłych, szczególnie, gdy dochodzi do znaczącego ograniczenia sprawności pacjenta: (...) *to rodzina kształtuje wzory zachowania i normy obowiązujące w sytuacji choroby* (Taranowicz 2001, s. 209). Wzory zachowania odnoszą się między innymi do sposobów, w jakie członkowie rodziny reagują na chorobę bliskiej osoby i jak sobie z nią radzą. Obowiązujące normy natomiast to pewien zbiór oczekiwań dotyczących sposobu, w jaki powinno się postępować w przypadku choroby członka rodziny. Jak podaje Iwona Taranowicz (2001, s. 209-210): *W sytuacji choroby to rodzina stanowi podstawowe środowisko dla osoby chorej. W wielu krajach (w tym Polsce): (...) rodzina zobowiązana jest do tego, aby zapewnić byt i opiekę tym członkom rodziny, którzy ze względu na wiek lub stan zdrowia nie są w stanie sami zaspokoić swoich potrzeb samodzielnie. Jest to jedno z podstawowych, instytucjonalnych zadań rodziny* (Taranowicz 2001, s. 210).

Tym samym rodzina ma istotny wpływ na sposób, w jaki pacjent postrzega chorobę i jak nią zarządza. Mając wsparcie najbliższych, pacjentowi łatwiej radzić sobie z trudną

sytuacją i wynikającymi z niej ograniczeniami. Obecność najbliższych zmniejsza także poczucie osamotnienia, a nierzadko zapobiega (lub ogranicza) izolację chorego. Najbliżsi i ich troska stanowią nierzadko źródło motywacji dla pacjenta w walce z chorobą (Kurowska, Brojakowska 2010). Ponadto w rodzinach wypracowywane są pewne „modele” opieki nad osobami chorymi. W moim przekonaniu, jeśli w danej rodzinie istnieje tradycja opieki nad chorymi członkami, prawdopodobnie będzie w niej obowiązywała pewna norma wspierania i troski o chorych. Może to obejmować zapewnianie choremu opieki medycznej, monitorowanie stanu zdrowia, udzielanie wsparcia emocjonalnego oraz podejmowanie działań mających na celu ulżenie choremu w cierpieniu. W takiej rodzinie pacjenci są prawdopodobnie „zachęceni” do angażowania się w proces leczenia i/lub rehabilitacji (Ostrowska 2001).

Z drugiej strony, jeśli w rodzinie istnieje brak świadomości zdrowotnej lub niewłaściwe wzorce zachowań związanych z chorobą, normy obowiązujące mogą być inne. Na przykład, jeśli rodzice nie przykładają wagi do zdrowego stylu życia i nie stosują się do zaleceń medycznych, normą w takiej rodzinie może być bagatelizowanie objawów choroby lub zaniedbywanie opieki nad chorym członkiem rodziny (Ostrowska 2001).

Jestem przekonana, że wzorce zachowań i normy obowiązujące w sytuacji choroby mogą być przekazywane z pokolenia na pokolenie i wpływać na sposób, w jaki jednostki radzą sobie z własnym zdrowiem i zdrowiem swoich najbliższych. Warto jednak zauważyć, że wzorce te mogą być zmieniane i modyfikowane w wyniku edukacji, doświadczeń i świadomego podejmowania decyzji przez poszczególnych członków rodziny.

Choroba przewlekła, szczególnie gdy wiąże się z ograniczeniami w funkcjonowaniu jednostki, wymaga dostosowania się do nowej sytuacji i wprowadzenia zmian w systemie rodzinnym (Taranowicz 2001, s. 211). Osoba chora może nie być w stanie wykonywać dotychczasowych obowiązków, co z kolei powoduje konieczność, aby przejęli je pozostali członkowie rodziny. Ponadto może być konieczne zapewnienie dodatkowej opieki i wsparcia osobie chorej (Taranowicz 2001), np. przy podawaniu leków, udzielaniu pomocy w codziennych czynnościach, takich jak kąpiele czy ubieranie.

Wprowadzenie takich zmian może mieć znaczący wpływ na system rodziny (Taranowicz 2001). Cele i wartości rodzinne mogą ulec zmianie, ponieważ priorytetem staje się dobro i zdrowie osoby chorej. Również układ ról w rodzinie może ulec przewartościowaniu – osoby, które wcześniej nie miały tak dużego udziału w wykonywaniu pewnych obowiązków, teraz muszą się nimi zająć. Może to prowadzić do rozdzielenia i redefinicji ról w rodzinie (Szluż 2019).

Dodatkowo sytuacja materialna rodziny może ulec zmianie (Taranowicz 2001) z powodu kosztów związanych z leczeniem, opieką medyczną czy zakupem leków. Może to wymagać dostosowania się do nowych warunków finansowych i podejmowania działań mających na celu zapewnienie niezbędnej opieki choćby poprzez podejmowanie dodatkowych prac przez członków najbliższej rodziny chorego.

Charakter schorzenia i zakres koniecznej opieki mają istotne znaczenie dla stopnia i rodzaju zmian, jakie musi wprowadzić rodzina (Taranowicz 2001). Niektóre choroby przewlekłe wymagają bardziej intensywnej opieki i zmian w życiu rodzinnym niż inne. Istnieją bowiem sytuacje<sup>41</sup>, w których obecność rodziny ogranicza się głównie do udzielania wsparcia emocjonalnego i zapewnienia choremu poczucia, że „nie jest sam” ze swoją chorobą.

W niektórych przypadkach, osoba chora może być w stanie samodzielnie radzić sobie z codziennymi czynnościami i zarządzaniem swoim stanem zdrowia. W takich sytuacjach członkowie rodziny mogą pełnić rolę wsparcia emocjonalnego poprzez okazywanie zainteresowania, słuchanie, rozmowy i udzielanie pocieszenia. Mogą również odgrywać rolę towarzyszącą osobie chorej na wizytach lekarskich lub w trakcie terapii, co może pomóc w utrzymaniu dobrego samopoczucia i motywacji.

Ważne jest, aby członkowie rodziny byli wrażliwi na potrzeby osoby chorej i dostosowywali swoje zachowanie do jej preferencji. Czasem osoby chore potrzebują przestrzeni i niezależności w radzeniu sobie z chorobą, a rodzina może je wspierać – szanując te potrzeby.

Gdy pacjent jest samodzielny, rodzina nierzadko odgrywa rolę elementu sieci wsparcia, zapewniając poczucie bezpieczeństwa i akceptacji. Bliscy mogą uczestniczyć w edukacji na temat choroby, zapewniać informacje o nowych badaniach i leczeniu, a także wspierać osobę chorą w podejmowaniu decyzji dotyczących jej zdrowia. Ważne jest, aby rodzina była świadoma tych zmian i działała wspólnie w celu dostosowania się do nowej sytuacji. Komunikacja, wsparcie emocjonalne i elastyczność są kluczowe w procesie adaptacji rodziny do choroby przewlekłej i jej skutków. Niezależnie od rodzaju czy stopnia zaawansowania schorzenia, istotne jest, aby rodzina była obecna i gotowa do udzielenia wsparcia, gdy jest to potrzebne i w takim zakresie, w jakim wymaga tego stan chorej osoby (Borowiecka-Kluza i in. 2013).

---

<sup>41</sup> W zależności właśnie od rodzaju schorzenia (nawet przewlekłego) jak również stopnia jego zaawansowania.

Podsumowując, przewlekłe schorzenie jest istotnym i niekorzystnym wydarzeniem w życiu jednostki, które powoduje wzrost obciążeń (fizycznych, psychicznych oraz społecznych). Jest to sytuacja trwająca przez długi czas (często towarzysząca osobie przez całe życie) i wpływająca (w różnym stopniu) na niemal każdy aspekt jej życia. Z tego powodu wymaga ona dogłębnej analizy z wielu różnych perspektyw, aby lepiej zrozumieć doświadczenia, z jakimi borykają się chorzy. Taka holistyczna ocena choroby jest kluczowa, aby zapewnione wsparcie było jak najbardziej skuteczne.

Schorzeniem, na którym skupiam swoją uwagę w ramach niniejszej dysertacji jest stwardnienie rozsiane. Z tego powodu pragnę przybliżyć Czytelnikowi owo zagadnienie także w kontekście medycznym, co czynię w kolejnej części moich rozważań.

#### **4. Stwardnienie rozsiane – przykład choroby przewlekłej – ujęcie medyczne**

W niniejszym podrozdziale podejmuję zagadnienia związane z medycznymi aspektami stwardnienia rozsianego. Stanowią one jedynie uzupełnienie społecznych teorii zawartych w rozdziale teoretycznym. **W tej części pracy przedstawiam najważniejsze kwestie związane z chorobą pojawiające się w kontekście wypowiedzi rozmówców.** W podjętych tu rozważaniach charakteryzuję obraz choroby – stanowią one także swoiste tło interpretacyjne części empirycznej. Nie podejmuję się prezentacji wszystkich zagadnień medycznych związanych ze stwardnieniem rozsianym, a jedynie tych, które uważam za kluczowe dla lepszego zrozumienia rozmyślań osób, które wzięły udział w zrealizowanym przeze mnie badaniu.

Zawarte w tej części informacje opieram głównie na poradniku dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, który udostępniony jest na Serwisie Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ). Korzystam również z opracowań przygotowanych przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Przytaczam także dane, jakie znaleźć można w raporcie o stwardnieniu rozsianym przygotowanym przez Ministerstwo Zdrowia.

Na wybór powyższych źródeł wpływ miały trzy główne czynniki. Po pierwsze, materiały zostały opracowane przez Ministerstwo Zdrowia, NFZ oraz specjalistów z Fundacja StwardnienieRozsiane.info, co samo w sobie powinno świadczyć o ich wiarygodności i rzetelności. Ministerstwo Zdrowia jest podmiotem, który ustala zasady

programów leczenia dla osób ze stwardnieniem rozsianym (kryteria kwalifikacji, leki w ramach powyższych programów). Po drugie, są to źródła łatwo dostępne dla pacjentów, obecne w przestrzeni internetowej. Tym samym zakładam, że wiele nowo zdiagnozowanych osób sięga po zawarte w nich informacje. Po trzecie, powołuję się na powyższe źródła, ponieważ są adresowane do pacjentów. Powinny być zatem napisane językiem zrozumiałym dla osób, które nie posiadają wykształcenia i kompetencji w zakresie medycyny. Ponadto zawierają one odpowiedzi na wiele pytań, z jakimi mierzą się pacjenci. Jednocześnie chciałabym zachęcić Czytelnika mojej pracy do tego, by samodzielnie ocenił, czy zawarte tam treści (do których odniesienia umieściłam w przypisach dolnych oraz bibliografii) są napisane w sposób zrozumiały dla osób, które nie posiadają wiedzy medycznej<sup>42</sup>. Należy zaznaczyć, że wielokrotnie przytaczam cytaty z poniższych opracowań i nie zamieszczam ich objaśnień. Wynika to z faktu, iż nie mam przygotowania medycznego, tym samym nie posiadam kompetencji, które pozwoliłyby mi (bez obawy o popełnienie błędu) na wyjaśnianie tego, co zawarte jest w opracowaniach przygotowanych przez lekarzy specjalistów.

Na początku należy wyjaśnić, czym jest ta choroba. Otóż stwardnienie rozsiane (skrót SM pochodzi od łacińskiego *sclerosis multiplex*) jest przewlekłą chorobą ośrodkowego układu nerwowego. Wpływa na mózg i rdzeń kręgowy. Jej skutkiem jest wadliwe działanie układu odpornościowego, który zaczyna atakować osłonki nerwowe i zaburzać przekazywanie impulsów nerwowych. Termin „rozsiane” w nazwie choroby odzwierciedla pojawianie się zmian w różnych częściach układu nerwowego. Objawy stwardnienia rozsianego zależą od umiejscowienia tych zmian. Niektóre z nich są łatwo widoczne także dla osób z otoczenia (np. trudności w poruszaniu się, które mogą powodować konieczność poruszania się o lasce, kulach, na wózku inwalidzkim), inne są niewidoczne (np. zmęczenie, zaburzenia widzenia lub zaburzenia czucia)<sup>43</sup>. Układ

---

<sup>42</sup> Jak piszą autorzy przewodnika dla osób z SM: *Poradnik dla pacjentów przygotowany przez Fundację StwardnienieRozsiane.info i jej ekspertów we współpracy z NFZ jest w kontekście tak postrzeganego problemu, ale nie tylko, inicjatywą doskonałą. Oprócz podstawowych informacji o chorobie, notabene z założenia wyłożonych językiem klarownym, zrozumiałym także dla niespecjalistów, zawiera obszerną część opisującą rozwiązania systemowe opieki medycznej i szerzej rozumianej pomocy osobom z SM w Polsce. Czytelnicy znajdą w lekturze odpowiedzi na szereg pytań, jakie zadawać sobie muszą chorujący na SM w pierwszych dniach po diagnozie. Zob. Wstęp, Stwardnienie rozsiane, przewodnik dla pacjenta [dostęp: 09.04.2023, [https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/\\_public/dla\\_pacjenta/fop/stwardnienie\\_rozsiane\\_-\\_przewodnik\\_dla\\_pacjenta.pdf](https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/_public/dla_pacjenta/fop/stwardnienie_rozsiane_-_przewodnik_dla_pacjenta.pdf)].*

<sup>43</sup> *Stwardnienie rozsiane, przewodnik dla pacjenta* [dostęp: 11.04.2023, [https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/\\_public/dla\\_pacjenta/fop/stwardnienie\\_rozsiane\\_-\\_przewodnik\\_dla\\_pacjenta.pdf](https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/_public/dla_pacjenta/fop/stwardnienie_rozsiane_-_przewodnik_dla_pacjenta.pdf)].

odpornościowy w stwardnieniu rozszianym atakuje warstwę ochronną nerwów (mielinę), która chroni je przed uszkodzeniem, a także umożliwia szybsze przesyłanie sygnałów nerwowych. Proces, w którym komórki układu odpornościowego uszkadzają mielinę, nazywa się demielinizacją. W miejscu ataku mieliny dochodzi do stanu zapalnego, który powoduje zaburzenia w przepływie informacji nerwowych – ich spowolnienie lub nawet całkowite zablokowanie. To z kolei prowadzi do objawów stwardnienia rozszianego. W miarę postępu choroby wzrasta ilość uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego. Zanika mielina i aksony, czyli włókna nerwowe. Uniemożliwia to cofanie się objawów. Co więcej, symptomy stwardnienia rozszianego pogłębiają się w miarę upływu czasu<sup>44</sup>.

Jak podają Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ), na świecie jest 2,8 miliona chorych. W Polsce na stwardnienie rozsziane choruje 46 tysięcy osób, z czego 71% stanowią kobiety, a 29% mężczyźni. W każdym miesiącu średnio 144 Polaków dowiaduje się, że ma stwardnienie rozsziane (dane na dzień 28.07.2021 r.)<sup>45</sup>. Z informacji zawartych na stronie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozszianego wynika, iż stwardnienie rozsziane jest (...) *jedną z najczęściej występujących w światowej populacji chorób układu immunologicznego*<sup>46</sup>.

Istotną kwestią w każdej chorobie są jej symptomy. Warunkują one stan fizyczny i/lub psychiczny pacjentów. Na temat tego, jak uciążliwe oraz trudne do opisanego (pod względem intensywności) mogą być objawy w stwardnieniu rozszianym, wypowiedzi moi rozmówcy w trakcie prowadzonych przeze mnie wywiadów. Analiza ich wypowiedzi zaprezentowana została w części empirycznej. W niniejszym podrozdziale przybliżam jedynie medyczne ujęcie powyższej kwestii. Objawy stwardnienia rozszianego są wynikiem stanu zapalnego w mózgu i rdzeniu kręgowym. Zależą od tego, w jakiej części wystąpiło zapalenie. Nie mają jednolitego wzorca – każda osoba ze stwardnieniem rozszianym może mieć odmienne symptomy, które różnią się intensywnością i występują na różnym etapie choroby. Można je podzielić na wczesne i przewlekłe. Nie wszystkie symptomy stwardnienia rozszianego są widoczne dla otoczenia. Wiele z nich to tak zwane niewidzialne

---

<sup>44</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienie Rozszianego (PTSR), *Czym jest SM?* [dostęp: 9.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/4,czym-jest-sm>].

<sup>45</sup> *Stwardnienie rozsziane, przewodnik dla pacjenta* [dostęp: 9.04.2023, [https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/\\_public/dla\\_pacjenta/fop/stwardnienie\\_rozsziane\\_-\\_przewodnik\\_dla\\_pacjenta.pdf](https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/_public/dla_pacjenta/fop/stwardnienie_rozsziane_-_przewodnik_dla_pacjenta.pdf)].

<sup>46</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienie Rozszianego (PTSR), *Czym jest SM?* [dostęp: 9.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/4,czym-jest-sm>].



objawy stwardnienia rozsianego<sup>47</sup>. Objawy choroby dotyczą nie tylko sfery ruchowej czy uczuciowej. Osoby dotknięte tą chorobą mogą mieć również objawy zaburzeń emocjonalnych i nastroju, a także dysfunkcje poznawcze<sup>48</sup>. Warto zatem dokonać choć krótkiej charakterystyki podziału objawów stwardnienia rozsianego opracowanego przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego.

Pierwszą kategorią symptomów wyróżnioną na podstawie wskazanego materiału źródłowego, są *wczesne objawy* stwardnienia rozsianego<sup>49</sup>. Pojawiają się z początkiem choroby. Jednak ich (często mniejsza) intensywność powoduje niejednokrotnie, że nie zostają one (przez pacjentów i/lub lekarzy) zidentyfikowane jako objaw poważnej choroby. Należą do nich: zaburzenia widzenia: zaburzenia ostrości widzenia, postrzegania barw, światła, podwójne widzenie, mroczki w polu widzenia, zapalenie nerwu wzrokowego. Zapaleniu nerwu wzrokowego towarzyszyć może ból gałki ocznej. Dotyczy najczęściej jednego oka. Zapalenie nerwu wzrokowego występuje u około 25% chorych jako pierwszy objaw stwardnienia rozsianego. U znacznej liczby chorych (doświadczających tego symptomu) zapalenie nerwu wzrokowego poprzedzone jest silnym bólem gałki ocznej. Objawia się ono zazwyczaj w postaci (...) *mroczka centralnego, ubytku pola widzenia, mogą pojawić się też błyski i punkty świetlne oraz przejściowe pogorszenie ostrości wzroku*<sup>50</sup>. Przejściowym objawem zapalenie nerwu wzrokowego może być również zaburzenie widzenia barw. Kolejnym z wczesnych symptomów stwardnienia rozsianego są zaburzenia czucia w kończynach, np. mrowienie, drętwienie, uczucie pieczenia, przeczulica. Mogą one nieść ze sobą duży dyskomfort, a nawet ból<sup>51</sup>. Do tej kategorii objawów zalicza się również stopniowy niedowład oraz zaburzenia równowagi. Zaburzeniu równowagi towarzyszą m.in.: uczucie niestabilności, nieprawidłowego położenia w przestrzeni, z towarzyszącymi zawrotami głowy, uczuciem *wirowania podłogi*<sup>52</sup>.

---

<sup>47</sup> To sformułowanie używane zarówno przez pacjentów, jak również przez organizacje działające na ich rzecz.

<sup>48</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienie Rozsianego (PTRS), *Objawy SM* [dostęp: 9.04.2023, <https://ptrs.org.pl/strona/54,objawy-sm>].

<sup>49</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienie Rozsianego (PTRS), *Wczesne objawy SM* [dostęp: 9.04.2023, <https://ptrs.org.pl/strona/56,wczesne-objawy-sm>].

<sup>50</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienie Rozsianego (PTRS), *Wczesne objawy SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptrs.org.pl/strona/56,wczesne-objawy-sm>].

<sup>51</sup> Ibidem.

<sup>52</sup> Ibidem.

Kolejną kategorią objawów w stwardnieniu rozsianym są tzw. *objawy przewlekłe*<sup>53</sup>. Charakteryzują się tym, że utrzymują się przez długi (lub cały) czas trwania choroby. Wśród nich wyróżnia się m.in.: zaburzenia czucia, tj. drętwienia, mrowienia, objawy korzeniowe<sup>54</sup>, kłujący ból, pieczenie. Jednym z tego rodzaju objawów jest również tzw. objaw Lermite'a, który opisać można jako: *wrażenie prądu przebiegającego wzdłuż kręgosłupa i kończyn co jest efektem przygięcia głowy do klatki piersiowej*<sup>55</sup>. Do przewlekłych objawów stwardnienia rozsianego, należą także, m.in.: zaburzenia ruchowe – niedowład, uczucie ciężkości kończyn, wzmożone napięcie mięśniowe. Mają one charakter postępujący, są zależne od pory dnia, temperatury etc. Osoby chore na stwardnienie rozsiane mogą również przewlekłe doświadczać zaburzeń równowagi i koordynacji ruchów, drzeń (te mogą wpływać na poruszanie się i zwykle występują na bardziej zaawansowanych etapach choroby). Jak podaje PTSR, u około 90% pacjentów występuje przewlekłe zmęczenie. Przejawia się ono jako (...) *utrata energii zarówno fizycznej jak i psychicznej*<sup>56</sup>. Przewlekłe zmęczenie może występować jako samodzielny objaw choroby lub (...) *towarzyszyć depresji, zaburzeniom snu czy utracie siły mięśni. Czynnikiem wyzwalającym zmęczenie są wysoka temperatura i wilgotność*<sup>57</sup>. Co więcej, może on wpływać na nasilenie się innych symptomów, takich jak depresja, zaburzenia poznawcze, czy dysfunkcje motoryczne<sup>58</sup>. Jako kolejny przewlekły objaw w stwardnieniu rozsianym wystąpić może również zaburzenie funkcji zwieraczy. To przypadłość, która dotyka około 90% chorych. Powyższe może charakteryzować się trudnościami w oddawaniu moczu, stolca, lub przeciwnie – może się wiązać z ich nietrzymaniem. Jednym z przewlekłych symptomów stwardnienia rozsianego jest także spastyczność. To nadmierne, nieprawidłowe napięcie mięśni, które powoduje, że mięśnie się nie rozluźniają (występuje tzw. sztywność mięśni). Objaw ten dotyczyć może różnych części ciała i występuje u około 70% chorych. Czynnikiem, które mogą nasilać spastyczność są np.: ból, gorączka, przewlekłe zaparcia i infekcje dróg moczowych. Wśród przewlekłych

---

<sup>53</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienie Rozsianego (PTSR), *Przewlekłe objawy SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/57,przewlekle-objawy-sm>].

<sup>54</sup> *Objawy korzeniowe nazywane są również objawami rozciągowymi, ponieważ rozciągnięcie (np. wyprostowanie zgiętej kończyny) uciśniętych korzeni (np. w skutek przepukliny jądra miazdżystego) prowadzi do powstania ogromnego bólu.* Kozera D., *Objawy korzeniowe* [dostęp: 11.04.2023, <http://www.neurologiczne.pl/objawy-korzeniowe.htm>].

<sup>55</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienie Rozsianego (PTSR), *Przewlekłe objawy SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/57,przewlekle-objawy-sm>].

<sup>56</sup> Ibidem.

<sup>57</sup> Ibidem.

<sup>58</sup> Ibidem.

objawów stwardnienia rozsianego wyróżnia się także zaburzenia funkcji seksualnych. Ten problem dotyka średnio 70% osób, a jego objawy są różne. Zazwyczaj owe zaburzenia wiążą się zmniejszonym popędem seksualnym (lub całkowitym jego brakiem). Mogą mieć podłoże biologiczne, psychologiczne lub społeczne. Pacjenci często uskarżają się także na silny ból różnych partii ciała. Uciążliwe bóle towarzyszą około 60% przypadków zachorowań, mogą mieć różne podłoże: neuropatyczne, psychogenne, zapalne lub mieszane. Do przewlekłych symptomów w stwardnieniu rozsianym zalicza się również zaburzenia funkcji poznawczych. Dotykają one około 60% chorych. Mogą przejawiać się jako problemy z koncentracją czy pamięcią. Kolejnym z przewlekłych objawów są zaburzenia nastroju, w tym depresja (pojawia się u około 70% osób). Częstym problemem jakiego doświadczają pacjenci są również zaburzenia mowy, tzw. dyzartria. Jest to (...) *nieprawidłowa produkcja i kontrola wypowiedzi słownych, z zaburzonym tempem i siłą mowy, wynikająca z osłabienia aparatu artykulacyjnego i fonacyjnego (języka, warg, podniebienia, aparatu oddechowego)*<sup>59</sup>. Dyzartria wyraża się: *spowolnioną, nieprecyzyjną, bełkotliwą mową, osłabioną siłą głosu i kontrolą tonu głosu, pauzami pomiędzy słowami, mową nosową*<sup>60</sup>. Osoby chore na stwardnienie rozsiane mogą także doświadczać dysfagii, czyli zaburzenia funkcji połykania. Obejmuje ona cały proces przyjmowania pokarmu/płynu – od momentu pobrania pokarmu/płynu do jamy ustnej do chwili przedostania się do żołądka<sup>61</sup>.

Wśród zaprezentowanych wyżej objawów stwardnienia rozsianego (w obu kategoriach)<sup>62</sup> wymienione zostały także te, które są niewidoczne (*niewidzialne*) dla otoczenia. Mimo braku widoczności mogą one znacząco utrudniać funkcjonowanie pacjentów w różnych obszarach. Niewidoczne objawy mogą obniżać jakość ich życia w takim samym stopniu, jak te widoczne (np. zaburzenia funkcji poznawczych). Ich specyfika sprawia jednak, że osoby z otoczenia nie zawsze są ich świadome. Dla osób postronnych funkcjonowanie chorego może wydawać się takie jak przed chorobą lub mogą one zostać błędnie zinterpretowane przez otoczenie. Na przykład pacjent ze stwardnieniem rozsianym doświadczający chronicznego zmęczenia może zostać uznany za osobę leniwą lub przygnębioną, która celowo unika kontaktu z otoczeniem<sup>63</sup>.

---

<sup>59</sup> Ibidem.

<sup>60</sup> Ibidem.

<sup>61</sup> Ibidem.

<sup>62</sup> Piszac o obu kategoriach mam na myśli wczesne i przewlekłe objawy w SM.

<sup>63</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Niewidoczne objawy SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/58,niewidoczne-objawy-sm>].

W języku potocznym stwardnienie rozsiane określane jest jako „choroba o tysiącu twarzy”. Związane jest to z faktem, iż u każdego pacjenta choroba może przebiegać inaczej. W przypadku jednej osoby dany objaw (taki sam) może być wczesnym, u innej przewlekłym symptomem choroby. Każdy z pacjentów może doświadczać wielu różnych objawów jednocześnie. To każdorazowo kwestia bardzo indywidualna. Różna jest także intensywność, długość występowania symptomów.

Istnieją różne postaci (rodzaje) stwardnienia rozsianego. Pierwszą z nich jest postać **pierwotnie postępująca**. W jej przypadku choroba postępuje cały czas bez typowych okresów remisji. Stan chorego pogarsza się powoli, ale systematycznie. Występuje u około 9% pacjentów w Polsce. Drugim rodzajem stwardnienia rozsianego jest postać **wtórnie postępująca**. Często przeistacza się w nią postać rzutowo-remisyjna w późniejszym stadium choroby. Rzuty ustają. Stan pacjentów stale się pogarsza. Pojawia się po około 15 latach u połowy pacjentów niestosujących leków (tzw. naturalny przebieg choroby). Jak podaje Ministerstwo Zdrowia, obecnie, gdy dostępność leczenia wzrosła, a opieka medyczna jest coraz bardziej wydajna, choroba wtórnie postępująca może pojawić się znacznie później lub wcale. Trzecią, najczęściej występującą jest postać **remisyjno-rzutowa**. W tym rodzaju stwardnienia rozsianego okresy zaostrzeń (zwanymi rzutami) występują naprzemiennie z okresami remisji. W czasie rzutów pojawiają się nowe objawy lub pogłębiają się te już istniejące. Po nich następuje remisja. W okresie remisji objawy wycofują się lub zmniejsza się ich nasilenie. Oznacza to, że po zaostrzeniu, które może trwać kilka dni, tygodni, a nawet miesięcy, objawy ustępują całkowicie lub są łagodniejsze. To postać, która występuje najczęściej w początkowym okresie choroby. Według *Atlasu SM* w momencie diagnozy 91% chorych w Polsce ma tę postać choroby (dane na dzień: 28.07.2021 r.)<sup>64</sup>. Z kolei PTSR podaje, że rozpoznaje się ją u 60–80% wszystkich diagnozowanych na stwardnienie rozsiane osób. Kobiety chorują na nią częściej niż mężczyźni, a wiek zachorowania przypada najczęściej na okres między 20. a 40. rokiem życia. Przebieg postaci rzutowo-remisyjnej można scharakteryzować jako aktywny (nawroty lub nowe zmiany w MRI<sup>65</sup>) lub nieaktywny, pogarszający się lub nie. Aktywność

---

<sup>64</sup> *Stwardnienie rozsiane, przewodnik dla pacjenta* [dostęp: 11.04.2023, [https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/\\_public/dla\\_pacjenta/fop/stwardnienie\\_rozsiane\\_-\\_przewodnik\\_dla\\_pacjenta.pdf](https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/_public/dla_pacjenta/fop/stwardnienie_rozsiane_-_przewodnik_dla_pacjenta.pdf)].

<sup>65</sup> Obrazowanie metodą rezonansu magnetycznego (MRI) lub MRI (magnetic resonance imaging) jest jedną z najczęściej stosowanych metod diagnostyki obrazowej w medycynie. Rezonans magnetyczny umożliwia nieinwazyjne badanie wszystkich wewnętrznych struktur anatomicznych (kości, tkanki miękkiej, mózgu, serca, kanału szkieletowego).

choroby może zmieniać się w czasie. Jednak ważne jest, aby pamiętać, że choroba nigdy nie ma takiego samego przebiegu<sup>66</sup>. To właśnie na ten rodzaj stwardnienia rozsianego chorują osoby, które wzięły udział w moim badaniu. W niektórych opracowaniach naukowych wyróżnia się również postać **agresywną**. Ten rodzaj stwardnienia rozsianego diagnozuje się u osób niepoddanych leczeniu, u których w ciągu 12 miesięcy wystąpiły dwa lub większa liczba rzutów powodujących niesprawność. Ponadto, musi dojść do rozpoznania jednej lub więcej zmian (...) *ulegających wzmocnieniu po podaniu kontrastu gadolinowego w obrazach MRI mózgu albo znaczący wzrost liczby zmian w sekwencji T2 w porównaniu z ostatnim badaniem MRI*<sup>67</sup>.

Zaostrzenie stwardnienia rozsianego (zwane rzutem) ma miejsce, gdy u pacjenta występują nowe objawy neurologiczne lub nasilają się te już istniejące. Przyjmuje się, że takie objawy muszą trwać od dwudziestu czterech do czterdziestu ośmiu godzin, aby lekarz mógł je zaklasyfikować jako rzut. Co więcej, aby zostały za niego uznane, musi upłynąć co najmniej trzydzieści dni od poprzedniego zaostrzenia. Rzutem choroby nie jest sytuacja, w której symptomy nasilają się chwilowo, w wyniku infekcji z gorączką lub wysokiej temperatury otoczenia<sup>68</sup>. *Wielu pacjentów, szczególnie w początkowych latach choroby, ma dużą trudność w rozpoznaniu, czy występujące objawy są rzutem choroby*<sup>69</sup>. Po wystąpieniu niepokojących symptomów, chorzy powinni skontaktować się z lekarzem. Pojawiające się objawy zależą od miejsca, w którym doszło do uszkodzenia mieliny. Dlatego rzuty mogą różnić się liczbą i nasileniem objawów (od łagodnych po bardzo ciężkie) czy czasem trwania (od kilku dni do wielu miesięcy). Rzuty są zróżnicowane, nawet u jednego chorego. Zaostrzenie choroby może występować mimo leczenia, co jak podają Ministerstwo Zdrowia i NFZ: *może oznaczać, że zastosowane leczenie jest nieskuteczne*<sup>70</sup>. Jego leczenie odbywa się zwykle w szpitalu. Pacjentowi podaje się wtedy kortykosteroidy (potocznie nazywane sterydami) w kroplówkach. Leczenie rzutu trwa najczęściej od trzech do pięciu dni. Jego celem jest zatrzymanie zapalenia w układzie nerwowym i szybsze ustąpienie objawów rzutu<sup>71</sup>. Wycofywanie się symptomów może trwać nawet kilka, kilkanaście tygodni.

---

<sup>66</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Rzutowo-remisyjna postać SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/7,rzutowo-remisyjna-postac-sm>].

<sup>67</sup> Losy i in. (2016), s. 81.

<sup>68</sup> Kania, Kalinowska-Łyszczarz 2021, s.180-184.

<sup>69</sup> *Stwardnienie rozsiane, przewodnik dla pacjenta* [dostęp: 11.04.2023, [https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/\\_public/dla\\_pacjenta/fop/stwardnienie\\_rozsiane\\_-\\_przewodnik\\_dla\\_pacjenta.pdf](https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/_public/dla_pacjenta/fop/stwardnienie_rozsiane_-_przewodnik_dla_pacjenta.pdf)].

<sup>70</sup> Ibidem.

<sup>71</sup> Ibidem.

Niekiedy rzut nie jest silny i lekarz może podjąć decyzję o tym, że pacjent nie zostanie poddany leczeniu (po rzucie)<sup>72</sup> lub zalecić stosowanie doustnego leczenia steroidami w tabletkach w domu. Przyjmowane dawki leku są wówczas mniejsze, jednak leczenie trwa dłużej niż w szpitalu<sup>73</sup>.

Po okresie rzutu (nawet, jeśli objawy ustaną) specjaliści zalecają, by ograniczyć wysiłek fizyczny. Decyzję o powrocie do dawnych aktywności (w tym także pracy) pacjent powinien podjąć wspólnie ze swoim z lekarzem prowadzącym. Zaleca się natomiast rehabilitację oraz samodzielne wykonywanie ćwiczeń, które nie przeforsują organizmu<sup>74</sup>. Zakres rehabilitacji zależny jest od objawów jakie wystąpiły w wyniku rzutu. Jeśli pacjent doświadcza problemów w zakresie funkcji poznawczych (z pamięcią, koncentracją) powinien otrzymać skierowanie do neuropsychologa. W przypadku problemów z mową lub przełykaniem chory może otrzymać pomoc od neurologopedy. Natomiast, jeśli symptomy powodują problem z nietrzymaniem moczu, pacjent powinien skorzystać z pomocy fizjoterapeuty uroinekologicznego<sup>75</sup>.

By postawić diagnozę stwardnienia rozsianego lekarz powinien przede wszystkim przeprowadzić wywiad i zebrać dokładną historię medyczną pacjenta. W procesie diagnozowania wykonuje się także pogłębione badanie neurologiczne. Rozpoznanie choroby oparte jest bowiem na obrazie klinicznym. Przeprowadza się także dodatkowe badania, z których najważniejszym jest rezonans magnetyczny ośrodkowego układu nerwowego (OUN), tj. mózgu i rdzenia kręgowego. Do badań dodatkowych (nie zawsze wykonywanych) należą również badanie płynu mózgowo-rdzeniowego (tzw. punkcja lędźwiowa PMR) oraz potencjały wywołane (PW) – wzorkowe, somatosensoryczne, słuchowe. Diagnozowanie odbywa się w warunkach szpitalnych. Okres hospitalizacji trwa od kilku dni do nawet kilku tygodni. W tym okresie lekarz zleca kolejne badania, a na ich podstawie dokonuje oceny, czy ich wyniki oraz objawy pacjenta spełniają kryteria diagnostyczne stwardnienia rozsianego. Jednocześnie specjaliści wykluczają inne możliwe przyczyny objawów. W celu potwierdzenia (...) *pewnego rozpoznania należy wykluczyć inne choroby OUN, które mogą naśladować SM. W przypadku jakichkolwiek cech*

---

<sup>72</sup> Jak podają Ministerstwo Zdrowia i NFZ: *należy poczekać, aż sam minie. Stwardnienie rozsiane, przewodnik dla pacjenta* [dostęp: 11.04.2023, [https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/\\_public/dla\\_pacjenta/fop/stwardnienie\\_rozsiane\\_-\\_przewodnik\\_dla\\_pacjenta.pdf](https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/_public/dla_pacjenta/fop/stwardnienie_rozsiane_-_przewodnik_dla_pacjenta.pdf)].

<sup>73</sup> Ibidem.

<sup>74</sup> Ibidem.

<sup>75</sup> Ibidem.

*nietypowych, sugerujących możliwość rozpoznania innego niż SM, należy poszerzyć diagnostykę. Spektrum schorzeń naśladujących SM jest szerokie i różni się w przypadku postaci rzutowo-remisyjnej oraz pierwotnie postępującej<sup>76</sup>.*

Obowiązującymi obecnie kryteriami, które pozwalają na rozpoznanie stwardnienia rozsianego, są Kryteria McDonalda<sup>77</sup> z 2017 roku. Zgodnie z nimi diagnoza kliniczna rzutowo-remisyjnej postaci stwardnienia rozsianego niewymagająca przeprowadzenia dalszych badań ma miejsce wtedy, gdy zaobserwowano rozsianie w czasie zmian demielinizacyjnych. Oznacza to, że neurolog stwierdza wystąpienie u pacjenta przynajmniej dwóch rzutów, pomiędzy którymi występuje minimum miesięczny okres remisji (tj. powrotu do stanu zdrowia sprzed rzutu). Warunkiem koniecznym jest również rozsianie zmian demielinizacyjnych w przestrzeni. W tym wypadku lekarz stwierdza wystąpienie u chorego zmian w przynajmniej dwóch miejscach ośrodkowego układu nerwowego. Wymagane jest jednocześnie przeprowadzenie tzw. diagnozy różnicowanej, w ramach której wyklucza się inne, możliwe przyczyny objawów występujących u pacjenta. Natomiast diagnoza pierwotnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego (według Kryteriów McDonalda) stawiana jest, gdy neurolog stwierdza progresję choroby (tj. ciągłe pogorszenie się stanu zdrowia bez remisji), a więc pojawianie się i utrzymywanie nowych objawów uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego w ciągu roku. Niezbędne jest także rozpoznanie jednego z trzech poniższych czynników: (I) przynajmniej jednej zmiany demielinizacyjnej w mózgu w jednej lub więcej lokalizacji; (II) dwóch lub więcej zmian demielinizacyjnych w rdzeniu kręgowym; (III) *wystąpienie dwóch lub więcej prążków oligoklonalnych IgG w płynie mózgowo-rdzeniowym świadczących o zapaleniu toczącym się w OUN<sup>78</sup>.*

Kryteria diagnostyczne McDonalda z 2017 umożliwiają również szybsze rozpoznanie stwardnienia rozsianego u osoby, u której stwierdzono klinicznie izolowany zespół (CIS, *clinically isolated syndrome*). Jest to jednorazowy epizod pojawienia się symptomów stwardnienia rozsianego, będący wynikiem demielinizacji w jednym lub więcej obszarów ośrodkowego układu nerwowego<sup>79</sup>.

Aby prawidłowo zdiagnozować stwardnienie rozsiane, jak również wykluczyć inne schorzenia, pacjenci zostają poddani szeregowi badań. Należą do nich zarówno badania podmiotowe (wywiad), przedmiotowe (fizykalne), a także obrazowe (np. rezonans

---

<sup>76</sup> Adamczyk-Sowa i in. 2021, s. 149.

<sup>77</sup> Ibidem, s. 153.

<sup>78</sup> Thompson i in. 2021, s. 170.

<sup>79</sup> Adamczyk-Sowa i in. 2021, s. 150.

magnetyczny). Omówię pokrótce każde z nich. W trakcie badań neurologicznych, neurolog przeprowadza wywiad z pacjentem. W jego trakcie zbiera informacje dotyczące objawów (odczuwanych w przeszłości oraz obecnie). Ponadto specjalista wykonuje badanie neurologiczne, za pomocą którego ocenia m.in. odruchy, reakcje na bodźce czuciowe, wzrokowe, poruszanie się. W tym celu wykorzystuje się Rozszerzoną Skalę Niewydolności Ruchowej (EDSS, *Expanded Disability Status Scale*)<sup>80</sup>. Przy jej pomocy określa się stopień niesprawności i jej postępu. Skalę EDSS wykorzystuje się do oceny: motoryki, mózdzku, pnia mózgu, czucia, funkcji pęcherza i jelita grubego, wzroku, funkcji umysłowych. Pacjent może uzyskać od 0 do 10 punktów, gdzie 0 oznacza całkowitą wydolność ruchową bez żadnych objawów neurologicznych, a 10 – zgon<sup>81</sup>. Kolejnym z badań wykonywanych w celu potwierdzenia (bądź wykluczenia) stwardnienia rozsianego jest rezonans magnetyczny mózgu i rdzenia kręgowego. To badanie obrazowe, które obecnie stosuje się standardowo w diagnostyce stwardnienia rozsianego. MRI pozwala na potwierdzenie rozproszenia objawów choroby w czasie i przestrzeni, co wpływa również na skrócenie procesu diagnostycznego. Ponad 95% pacjentów z klinicznie pewnym stwardnieniem rozsianym ma zmiany widoczne w MRI mózgu. Rezonans umożliwia wykrycie aktywnych zmian demielinizacyjnych (lezji, blizn). W trakcie tego badania wykorzystuje się działanie pola magnetycznego i fal radiowych w celu pomiaru zachowania protonów w wodzie obecnej w tkankach. Pacjentowi podawany jest kontrast (gadolin), który pozwala wykryć aktywny proces demielinizacyjny. MRI jest wykorzystywany w diagnozowaniu osób, u których stwierdzono klinicznie izolowany zespół objawów (CIS). Pozwala ocenić ryzyko rozwoju CIS w pełnoobjawowe stwardnienie rozsiane. Badanie jest nieinwazyjne, bezbolesne oraz bezpieczne, nie ma wpływu na zdrowie. Trwa zwykle kilkadziesiąt minut, w czasie których pacjent leży nieruchomo w aparacie rezonansu magnetycznego<sup>82</sup>. W procesie diagnozowania wykonuje się również badanie płynu mózgowo-rdzeniowego, choć nie jest stosowane w każdym wypadku. Decyzję o jego wykonaniu (bądź nie) podejmuje lekarz. Jest to ciecz wytwarzana w układzie komorowym naszego mózgu. Ów płyn chroni mózg przed uszkodzeniami. Badanie przeprowadza się w celu oceny ogólnej oraz dwóch parametrów: prążków oligoklonalnych oraz indeksu IgG. Parametry te

---

<sup>80</sup> Na dalszym etapie choroby, owa skala pozwala także określić, czy zastosowane leczenie hamujące przebieg choroby za pomocą leków modyfikujących przebieg choroby jest skuteczne.

<sup>81</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Badania diagnostyczne w SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/52,badania-diagnostyczne-w-sm>].

<sup>82</sup> Ibidem.



dostarczają informacji na temat procesów zapalnych toczących się w obrębie OUN. U większości pacjentów ze stwardnieniem rozsianym występują prążki. Należy jednak podkreślić, iż niekiedy pojawiają się one również u pacjentów z innymi chorobami immunologicznymi i zapalnymi układu nerwowego. Podwyższony poziom IgG wskazuje na aktywność procesu immunologicznego w OUN. Badanie polega na wkłuciu igły pomiędzy kręgi kręgosłupa lędźwiowego do przestrzeni, w której znajduje się PMR. Zwykle pacjenci układani są na boku z podkurczonymi nogami (do klatki piersiowej). W trakcie badania podawane jest miejscowe znieczulenie<sup>83</sup>.

Kolejnym badaniem, które realizuje się w procesie diagnostyki stwardnienia rozsianego, jest tzw. badanie potencjałów wywołanych. To procedura wykorzystująca aktywność elektryczną mózgu na bodziec. Pomaga ocenić przewodzenie w drogach nerwowych, które mogą zostać uszkodzone na skutek procesów zapalnych stwardnienia rozsianego. Ponieważ choroba niszczy otoczkę nerwów (mielinę), przepływ informacji wzdłuż nerwów zostaje zaburzony. Najczęściej stosuje się wzrokowe potencjały wywołane, które obrazują zajęcie dróg wzrokowych (tj. jak szybko wędruje sygnał z oczu do mózgu). Badane mogą być także słuchowe potencjały wywołane pnia mózgu oraz somatosensoryczne potencjały wywołane, które dotyczą dróg czuciowych (zaburzeń czucia). Jest to badanie dodatkowe, a jego wynik oceniany samodzielnie, nie stanowi podstawy do rozpoznania stwardnienia rozsianego. W jego trakcie pacjentowi nakłada się na głowę elektrody. Następnie prowadzący badanie dostarcza odpowiedniego bodźca (np. dźwięku) i zapisuje odpowiedź mózgu na ten bodziec<sup>84</sup>.

Ponieważ objawy stwardnienia rozsianego mogą być podobne do symptomów innych chorób, w diagnostyce stwardnienia rozsianego zaleca się wykonanie diagnostyki różnicowej, tj. wykluczającej inne możliwe choroby z podobnymi objawami. Jest to szczególnie ważne w dobie leczenia modyfikującego przebieg stwardnienia rozsianego – im szybciej wykluczone zostaną inne choroby i potwierdzone zostanie stwardnienie rozsiane, tym szybciej będzie można wprowadzić leczenie. Diagnostyka różnicowa powinna opierać się na dokładnym badaniu neurologicznym, szczegółowym wywiadzie oraz wielu badaniach (w tym badaniach laboratoryjnych). Przed postawieniem diagnozy stwardnienia rozsianego, lekarz powinien wykluczyć m.in. zapalenie nerwu wzrokowego i rdzenia kręgowego (neuromyelitis optica, dawniej choroba Devica), ostre rozsiane zapalenie mózgu i rdzenia

---

<sup>83</sup> Ibidem.

<sup>84</sup> Ibidem.

(ADEM), ostre krwotoczne zapalenie istoty białej mózgu, choroby naczyniowe mózgu, chorobę Behçeta, boreliozę i neuroboreliozę, toczeń rumieniowaty układowy, kiłę oponowo-naczyniową, neurosarkoidozę<sup>85</sup>.

Gdy u pacjenta zostanie rozpoznane stwardnienie rozsiane, powinien on zostać objęty leczeniem. To właśnie temu zagadnieniu poświęcony został niniejszy paragraf. Stwardnienie rozsiane jest chorobą przewlekłą, obecnie nie jest znana przyczyna tego schorzenia. Przyczyn stwardnienia rozsianego specjaliści upatrują w (...) *kombinacji czynników środowiskowych, genetycznych i pewnej podatności immunologicznej*<sup>86</sup>. Brak jednoznacznych ustaleń dotyczących podłoża tego schorzenia wpływa na fakt, iż dotychczas nie wynaleziono leków, które mogłyby wyleczyć pacjentów. Są jednak dostępne preparaty, które (...) *wpływają na postęp choroby, zmniejszając liczbę rzutów, ilość zmian zapalnych w ośrodkowym układzie nerwowym oraz progresję niepełnosprawności*<sup>87</sup>. Preparaty, które są obecnie dostępne dla osób ze stwardnieniem rozsianym, to tzw. leki modyfikujące przebieg choroby (DMT, *Disease Modifying Therapies* lub DMD, tj. *Disease Modifying Drugs*). Do tej grupy leków należy (na chwilę obecną) kilkanaście preparatów, które są w większości dostępne dla pacjentów w ramach tzw. programów lekowych refundowanych przez Ministerstwo Zdrowia. Na terenie Polski programy lekowe są prowadzone w kilkudziesięciu ośrodkach. Leki te mogą być przyjmowane doustnie (w formie tabletek), w postaci zastrzyków<sup>88</sup> bądź wlewów. Jak podają specjaliści, skuteczność preparatów (w hamowaniu postępu choroby) stale rośnie, (...) *dając osobom z SM tym samym nie tylko możliwość wyboru najbardziej dla nich odpowiedniej terapii, ale też szansę na realizację planów życiowych i marzeń*<sup>89</sup>.

Mechanizm leków modyfikujących przebieg choroby opiera się głównie na zmniejszeniu lub zatrzymaniu zapaleń (w mózgu i rdzeniu kręgowym) wywołanych przez chorobę. Umożliwia to częściową lub całkowitą redukcję liczby rzutów, jak również pozwala na zahamowanie progresji niepełnosprawności. Niektóre z preparatów *zmniejszają*

---

<sup>85</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Diagnostyka różnicowa w SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/53,diagnostyka-roznicowa-w-sm>].

<sup>86</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Leczenie SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/49,leczenie-sm-1>].

<sup>87</sup> Ibidem.

<sup>88</sup> Zastrzyki pacjenci wykonują samodzielnie w domu (z częstotliwością ustaloną przez lekarza), po uprzednim przeszkoleniu w placówce medycznej, w ramach której przystąpili do programu lekowego.

<sup>89</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Leczenie modyfikujące przebieg SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/60,leczenie-modyfikujace-przebieg-sm>].

również *atrofię mózgu*<sup>90</sup>. Leki immunomodulujące stosowane są przede wszystkim w rzutowo-remisyjnej postaci choroby. Wynika to z faktu, iż dla tego rodzaju stwardnienia rozsianego charakterystyczne są zapalenia. Niektóre z preparatów są skuteczne także w przypadku wczesnych, aktywnych postaci wtórnie i pierwotnie postępującego stwardnienia. Leki nie są jednak skuteczne w zaawansowanych postaciach choroby (gdzie przeważają procesy neurodegeneracyjne)<sup>91</sup>. Specjaliści podkreślają, że aby zwiększyć skuteczność leczenia oraz szanse na zachowanie jak największej sprawności u pacjentów, konieczne jest jak najszybsze poddanie chorego terapii lekowej<sup>92</sup>.

Plan leczenia uzależniony jest od następujących czynników: wieku pacjenta, jego stylu życia (planów dotyczących rodzicielstwa, aktywności fizycznej, rodzaju wykonywanej pracy), ogólnego stanu zdrowia chorego (np. występowania innych chorób). Posiadając szczegółowe informacje umożliwiające dokonanie holistycznej oceny stanu pacjenta neurolog dobiera odpowiednią dla niego formę leczenia<sup>93</sup>. Proces leczenia stwardnienia rozsianego uzależniony jest ponadto od postaci choroby.

**W ramach programów lekowych** leczone są dwie postaci choroby: rzutowo-remisyjna oraz pierwotnie postępująca. Leczenie opiera się zazwyczaj na czterech filarach: (I) leczenie modyfikujące przebieg stwardnienia rozsianego (obecnie najczęściej w ramach programów lekowych), (II) leczenie rzutów choroby, (III) rehabilitacja, a także (IV) leczenie objawowe prowadzone przez neurologa lub innych specjalistów (przykładowe objawy: zaburzenia pęcherza moczowego, depresja, spastyczność mięśni).

Leczenie stwardnienia rozsianego w ramach programów lekowych prowadzone jest przede wszystkim w wybranych placówkach medycznych (wówczas jest też ono w pełni refundowane). Obecnie funkcjonują dwa programy lekowe: pierwszej i drugiej linii. Pierwszy z nich przeznaczony jest dla pacjentów z rzutowo-remisyjną postacią choroby. Większość osób właśnie od niego rozpoczyna leczenie<sup>94</sup>, mając dostęp do leków (...) w *formie iniekcji (zastrzyków podawanych podskórnie lub domięśniowo), tabletek i wlewów dożylnych (kroplówek)*<sup>95</sup>. Natomiast program drugiej linii obejmuje pacjentów, którzy: (...)

---

<sup>90</sup> Ibidem.

<sup>91</sup> Ibidem.

<sup>92</sup> *Wtedy leczenie przynosi najlepsze efekty, a uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego są bardziej odwracalne.* Ibidem.

<sup>93</sup> *Stwardnienie rozsiane, przewodnik dla pacjenta*, [dostęp: 11.04.2023, [https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/\\_public/dla\\_pacjenta/fop/stwardnienie\\_rozsiane\\_-\\_przewodnik\\_dla\\_pacjenta.pdf](https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/_public/dla_pacjenta/fop/stwardnienie_rozsiane_-_przewodnik_dla_pacjenta.pdf)].

<sup>94</sup> Ibidem.

<sup>95</sup> Ibidem.

leczyli się preparatami dostępnymi w ramach programu pierwszej linii i nie przyniosło to oczekiwanych rezultatów, mają chorobę gwałtownie postępującą, mają pierwotnie postępującą postać SM<sup>96</sup>. Jeśli pacjent został „przeniesiony” z pierwszej do drugiej linii leczenia, ale w tej linii leczenie również okazuje się nieskuteczne, nie ma możliwości powrotu do pierwszej linii leczenia (nawet, jeśli pojawiły się nowe preparaty, których nie stosował). Co więcej, jeśli pacjent wykorzysta wszystkie leki zaproponowane przez lekarza, a jego stan zdrowia będzie się stale pogarszał, może on zostać usunięty z programu lekowego. Jednak nie każda z placówek, która prowadzi program lekowy dla osób ze stwardnieniem rozsianym, ma uprawnienia do stosowania leczenia w ramach obu linii. Część z nich prowadzi terapię wyłącznie w ramach programu pierwszej linii<sup>97</sup>.

Informacje dotyczące możliwości leczenia pacjent powinien uzyskać od lekarza, który „prowadził go” w trakcie diagnostyki stwardnienia rozsianego. Jednak, by **móc zakwalifikować się do programu lekowego, należy spełniać kryteria**<sup>98</sup> ustanowione przez Ministerstwo Zdrowia. Aktami prawnymi stanowiącymi o obowiązujących kryteriach leczenia stwardnienia rozsianego są obecnie: Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 20 lutego 2023 r. w sprawie wykazu leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na 1 marca 2023 r. (Dz.U. z 2022 r. poz. 2555 i 2674)<sup>99</sup>. W dniu 7 marca 2023 r. na stronie Ministerstwa Zdrowia zostało także opublikowane Sprostowanie do obwieszczenia Ministra Zdrowia z dnia 20 lutego 2023 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na 1 marca 2023 r.<sup>100</sup>. W procesie kwalifikacji uwzględnia się takie czynniki, jak: wiek pacjenta, postać stwardnienia rozsianego, na jaką dana osoba choruje, rodzaj i umiejscowienie zmian, postęp choroby,

---

<sup>96</sup> Ibidem.

<sup>97</sup> Ibidem.

<sup>98</sup> Kryteria, które należy spełniać, aby zakwalifikować się do programu lekowego znajdują się: [dostęp: 11.04.2023, [https://ptsr.org.pl/uploads/programy%20lekowe/Program\\_lekowy\\_SM\\_od\\_listopada.pdf](https://ptsr.org.pl/uploads/programy%20lekowe/Program_lekowy_SM_od_listopada.pdf)].

<sup>99</sup> Treść aktu znajduje się pod następującym linkiem: [dostęp: 11.04.2023, <https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenie-ministra-zdrowia-z-dnia-20-lutego-2023-r-w-sprawie-wykazu-lekow-srodkow-spozywczych-specjalnego-przeznaczenia-zywnieniowego-na-1-marca-2023-r>]. Jest on umieszczony na stronie Ministerstwa Zdrowia, dostęp na dzień 11.04.2023r. Na podstawie art. 37 ust. 4 ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. z 2022 r. poz. 2555 i 2674) ustala się na dzień 1 marca 2023 r. wykaz leków i środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego, o których mowa w art. 6 ust. 1 pkt 4 tej ustawy, stanowiący załącznik do obwieszczenia.

<sup>100</sup> Treść powyższego sprostowania znajduje się na stronie Ministerstwa Zdrowia: [dostęp: 11.04.2023, <https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenia-ministra-zdrowia-lista-lekow-refundowanych>].

najnowsze wyniki badań chorego, ilość rzutów, ogólny stan pacjenta<sup>101</sup>. Decyzję o zakwalifikowaniu pacjenta (z uwzględnieniem powyższych kryteriów) podejmuje specjalnie powołana w placówce medycznej komisja, na obrady której musi stawić się pacjent (z aktualnymi wynikami badań, np. rezonans magnetyczny powinien zostać wykonany nie wcześniej niż na trzy miesiące przed terminem posiedzenia komisji). W większości przypadków – w procedurze kwalifikowania do programu, specjaliści uwzględniają wyniki badań, które zostały wykonane pacjentowi w trakcie diagnostyki stwardnienia rozsianego. Niekiedy konieczne jest wykonanie dodatkowych badań (np. rezonansu magnetycznego), aby chory mógł zostać włączony do programu. Zależy to od czasu, który upłynął od momentu postawienia diagnozy, oraz stopnia zaawansowania choroby<sup>102</sup>. Czas ten natomiast zależy jest od aktualnej dostępności „miejsc w programie” w wybranej placówce medycznej. Liczba miejsc w ramach programów jest bowiem ograniczona, m.in. funduszami jakimi dysponuje dana placówka (na leczenie osób ze stwardnieniem rozsianym).

W zależności od przyjmowanego leku chory aplikuje go sobie samodzielnie (w domu) albo w szpitalu (ta opcja ma miejsce znacznie rzadziej). Jeśli pacjent przyjmuje leki w domu, jest zobowiązany do ich odbioru we wskazanych przez lekarza terminach. Preparaty są dostępne wyłącznie w placówce prowadzącej program lekowy – tej, do której przynależy dana osoba. Punktem wydawania leków jest apteka szpitalna. Niekiedy leki wydaje lekarz lub pielęgniarka oddziałowa. Po ich odbiór chory zgłasza się zazwyczaj co miesiąc lub co trzy miesiące, co uzależnione jest od placówki, rodzaju leków i/lub stanu zdrowia pacjenta. W większości placówek leki może odebrać inna osoba, musi być jednak uprzednio pisemnie upoważniona przez pacjenta. Natomiast, gdy leki muszą być podawane w szpitalu, pacjent musi zgłaszać się do placówki w określonym terminie (np. co pół roku). Wówczas otrzymuje lek, np. w formie wlewu dożylnego, czyli kroplówki. Najczęściej wiąże się to z kilkugodzinnym pobytem w szpitalu<sup>103</sup>.

W ramach leczenia (w programie lekowym) stan pacjentów jest na bieżąco monitorowany przez lekarza prowadzącego. W tym celu pacjenci odbywają wizyty i badania

---

<sup>101</sup> *Program lekowy* [dostęp: 11.04.2023, [https://ptrs.org.pl/uploads/programy%20lekowe/Program\\_lekowy\\_SM\\_od\\_listopada.pdf](https://ptrs.org.pl/uploads/programy%20lekowe/Program_lekowy_SM_od_listopada.pdf)].

<sup>102</sup> *Stwardnienie rozsiane, przewodnik dla pacjenta* [dostęp: 11.04.2023, [https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/\\_public/dla\\_pacjenta/fop/stwardnienie\\_rozsiane\\_-\\_przewodnik\\_dla\\_pacjenta.pdf](https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/_public/dla_pacjenta/fop/stwardnienie_rozsiane_-_przewodnik_dla_pacjenta.pdf)].

<sup>103</sup> *Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Leczenie modyfikujące przebieg SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptrs.org.pl/strona/60,leczenie-modyfikujace-przebieg-sm>].

neurologiczne raz na trzy miesiące oraz co trzy lub sześć miesięcy wykonują badania laboratoryjne (badania krwi, próby wątrobowe). Badanie rezonansem magnetycznym odbywa się co dwanaście miesięcy. Skuteczność leczenia jest oceniana także co dwanaście miesięcy. Lekarz dokonuje jej na podstawie oceny objawów (np. występowania rzutów) i wyniku rezonansu magnetycznego. Jeżeli pacjent źle reaguje na dany lek (np. ma złe wyniki prób wątrobowych), neurolog może podjąć decyzję o jego zmianie (powinno to mieć miejsce pomiędzy rocznymi kontrolami). Jeśli natomiast choroba nie postępuje, a pacjent nie ma skutków ubocznych, kontynuowane jest wcześniejsze leczenie.

Osoby chore na stwardnienie rozsiane wymagają nierzadko leczenia objawów schorzenia (na różnych jego etapach). Można je stosować zarówno w odniesieniu do symptomów, które występują okresowo, jak również do tych, które towarzyszą choremu przez cały czas. Zdaniem specjalistów objawami stwardnienia rozsianego, z którymi można skutecznie walczyć lub zmniejszać ich dokuczliwość, są m.in.: drżenie kończyn, przewlekłe zmęczenie, nadreaktywność pęcherza moczowego, zawroty głowy, spastyczność, depresja. Tego rodzaju leczenie nie ma wpływu na przebieg choroby (nie hamuje jej postępu). Ma ono jednak znaczenie w życiu chorego (także w poprawie jakości życia). Jego celem jest bowiem łagodzenie następstw – rzutów oraz innych objawów, które utrudniają codzienne funkcjonowanie. Wiele objawów stwardnienia rozsianego może występować jednocześnie. Z tego powodu leczenie objawowe wymaga nierzadko bardzo złożonego i wielowymiarowego podejścia, dostosowanego do indywidualnych potrzeb pacjenta. W przypadku objawowego leczenia wykorzystuje się następujące metody:

- *leczenie farmakologiczne;*
- *rehabilitacja i fizjoterapia;*
- *kontakty z neuropsychologiem, psychiatrą i innymi specjalistami (np. neurologopedą)<sup>104</sup>.*

Ważnym elementem leczenia osób chorych na stwardnienie rozsiane jest również rehabilitacja. Ma ona istotne znaczenie zarówno w powrocie pacjenta do jak najlepszej formy po rzucie, jak również w kontekście ogólnego procesu zachowania jak największej sprawności osób ze stwardnieniem rozsianym. Rehabilitacja w stwardnieniu rozsianym powinna się odbywać niezależnie od stopnia zaawansowania choroby. Jest to proces

---

<sup>104</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Leczenie objawowe w SM* dostęp: 11.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/71,leczenie-objawowe-w-sm>].

przywracania sprawności fizycznej, psychicznej, a także społecznej (np. zawodowej) pacjenta, utraconej w wyniku stwardnienia rozsianego. Rehabilitacja jest swego rodzaju zespołem działań, w szczególności: *organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia (przy aktywnym uczestnictwie chorych), możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej*<sup>105</sup>. W stwardnieniu rozsianym rehabilitacja musi być dostosowana do potrzeb, ale i ograniczeń (np. fizycznych) pacjenta. Mimo iż w przypadku tego schorzenia dochodzi do uszkodzeń nerwów, specjaliści zaznaczają, że: *mózg ma naturalną właściwość zwaną neuroplastycznością. Oznacza to, iż: mimo braku możliwości odbudowy fizycznie utraconych neuronów, może znaleźć nowy sposób zrealizowania danej funkcji (np. ruchu palcami czy ręką) poprzez stworzenie nowych połączeń pomiędzy nerwami, które nie zostały uszkodzone*<sup>106</sup>. Odpowiednio dobrana rehabilitacja może się zatem przyczynić do stworzeniu tych nowych połączeń<sup>107</sup>. Jednak, by proces rehabilitacji był jak najbardziej efektywny, powinien on stanowić stały element funkcjonowania pacjenta<sup>108</sup>. Osoby chore na stwardnienie rozsiane nie mają dostępu do ciągłej i wielowymiarowej rehabilitacji w takim zakresie, jakiego wymagają. W praktyce rehabilitacja jest też procesem rozproszonym pomiędzy rozmaite instytucje. Oczekiwanie na rehabilitację w ramach NFZ jest długie, a znaczna część pacjentów nie ma wystarczających środków, by zapewniać sobie samodzielnie wielowymiarową, ciągłą rehabilitację. Rehabilitacja lecznicza, jakiej mogą być poddane osoby ze stwardnieniem rozsianym, może odbywać się w warunkach:

- *ambulatoryjnych – trwa dziesięć dni zabiegowych; każdego dnia można mieć maksymalnie pięć zabiegów;*
- *stacjonarnych – jest potocznie nazywana „rehabilitacją poszpitalną”, zazwyczaj jest kontynuacją leczenia szpitalnego np. po silnym rzucie SM;*
- *domowych – jest przeznaczona wyłącznie dla pacjentów, którzy nie mogą samodzielnie dotrzeć do placówki prowadzącej rehabilitację; każdego dnia można odbyć maksymalnie pięć zabiegów; trwa do osiemdziesięciu dni*

---

<sup>105</sup> Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Rehabilitacja w SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptrs.org.pl/strona/80,rehabilitacja-w-sm>].

<sup>106</sup> Ibidem.

<sup>107</sup> Ibidem.

<sup>108</sup> Ibidem.

*zabiegowych w roku kalendarzowym, ale w szczególnych sytuacjach może być przedłużona (wymaga to m.in. pisemnej zgody dyrektora właściwego oddziału wojewódzkiego NFZ);*

- *w ośrodku lub oddziale dziennym – trwa od piętnastu do trzydziestu dni zabiegowych; każdego dnia przeprowadza się średnio pięć zabiegów SM; w zależności od wskazań przyjęcie do placówki następuje w ciągu czternastu lub trzydziestu dni od otrzymania skierowania; pobyt trwa od sześciu do szesnastu tygodni<sup>109</sup>.*

Podsumowując, stwardnienie rozsiane to długotrwała choroba centralnego układu nerwowego, która powstaje na skutek zaburzeń reaktywności układu immunologicznego. Najczęściej diagnozuje się ją u osób młodych (częściej u kobiet). Szereg osób diagnozę stwardnienia rozsianego otrzymuje w czasie dynamicznego rozwoju zawodowego, rodzinnych planów i wyzwań. Choroba ta może wywoływać niepokój i lęk. Szczególnie dlatego, że jej rozpoznanie zwykle przychodzi niespodziewanie. Czasami następuje krótko po pojawieniu się pierwszych symptomów, a innym razem wynika z długiego procesu diagnostycznego, szczególnie gdy objawy nie są typowe. To trudny czas, który może wiązać się z intensywnymi emocjami – lękiem, gniewem, smutkiem. Mogą pojawić się pytania dotyczące tego, jak będzie wyglądało dalsze życie, jaki jest przebieg choroby i jakie są metody jej leczenia. Wielu pacjentów chce wiedzieć, jaka jest ich sytuacja w porównaniu z innymi chorymi. W tym celu szukają konkretnych przykładów, do których mogliby się odnieść. Zdarza się również, że osoby niedawno zdiagnozowane nie wiedzą, o co dokładnie pytać i chcą uzyskać ogólne informacje na temat stwardnienia rozsianego.

W społeczeństwie wciąż panuje przekonanie, że stwardnienie rozsiane oznacza znaczącą (lub całkowitą) utratę sprawności. Jednak nie wszystkie objawy prowadzą do znaczącej niepełnosprawności, zwłaszcza w początkowych latach choroby. Wczesna diagnoza jest kluczowa dla zwiększenia szans na długotrwałe, aktywne życie. Niestety wiele objawów stwardnienia rozsianego może być mylonych z innymi schorzeniami, co prowadzi do opóźnienia diagnozy i rozwoju procesów demielinizacyjnych. Ważnym aspektem w leczeniu stwardnienia rozsianego są również nowe – coraz skuteczniejsze – metody leczenia, które mogą znacząco opóźnić postęp choroby. Coraz częściej uwzględniają one

---

<sup>109</sup> *Stwardnienie rozsiane, przewodnik dla pacjenta* [dostęp: 11.04.2023, [https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/\\_public/dla\\_pacjenta/fop/stwardnienie\\_rozsiane\\_-\\_przewodnik\\_dla\\_pacjenta.pdf](https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/_public/dla_pacjenta/fop/stwardnienie_rozsiane_-_przewodnik_dla_pacjenta.pdf)].



również indywidualną sytuację i życiowe plany pacjentów (np. związane z założeniem rodziny). Ważne jest również, że stwardnienie rozsiane jest chorobą, której nie da się obecnie wyleczyć. Można ją jednak skutecznie zarządzać, dlatego tak ważne jest, aby pacjenci poznali wszelkie możliwe sposoby radzenia sobie z chorobą i jej objawami, takie jak regularne ćwiczenia fizyczne, dieta czy terapia zajęciowa. Takie informacje powinni uzyskiwać przede wszystkim od lekarza prowadzącego.

## **Rozdział III**

### **Metodologiczne podstawy badań własnych**

#### **1. Badania jakościowe – rozważania wstępne**

Wiedząc, czym się kierował badacz, w jaki sposób gromadził materiał do późniejszej analizy (tj. jakie dane zbierał i za pomocą jakich metod oraz technik), łatwiej jest czytelnikowi zrozumieć istotę podjętego przez autora przedsięwzięcia i zweryfikować uzyskane przez niego wyniki. Rozdział metodologiczny powinien zatem swego rodzaju kontekst (poza teoretycznym) prowadzonych i opisanych w danej pracy badań. W niniejszej części podjęta została próba ukazania czytelnikom: co, jak, kiedy, gdzie i dlaczego zostało zbadane.

Przed przystąpieniem do realizacji projektu badawczego zaplanowałam procedurę postępowania. W tym celu stworzyłam koncepcję badań, na którą składają się elementy przywołane w dalszej części tego rozdziału. Punktem wyjścia dla podjętego przeze mnie przedsięwzięcia była konceptualizacja problematyki badawczej. W tym rozdziale prezentuję kilka kluczowych kwestii: uzasadnienie wyboru tematy, opis problematyki badawczej, określenie przedmiotu i celu badań oraz zastosowanej przeze mnie metodologii. Jednak w wielu fragmentach elementy te przenikają się wzajemnie. Każdy z nich stanowi część większego projektu, tj. procesu badawczego, jeden nie zaistniałby bez drugiego. To właśnie próba zaprezentowania jak najpełniejszego obrazu „badawczej wizji” skłoniła mnie do tego, by niejednokrotnie opisując jeden z elementów procesu konceptualizacyjnego odwołać się do poprzedniego – mimo iż został już wcześniej opisany.

W trakcie realizacji badania napotkałam na pewne problemy – opisane w dalszej części tego rozdziału – które warto poddać refleksji. Świadomość ich istnienia, wiedza na

temat trudności, z jakimi można się zetknąć, badając osoby przewlekle chore, może okazać się przydatna dla badaczy zajmujących się tą tematyką.

Wiedza, informacje dotyczące otaczającej nas rzeczywistości (albo poszczególnych jej fragmentów, wymiarów) mogą pochodzić z różnych źródeł, zarówno pozanaukowych, jak i naukowych. Jednym z pozanaukowych źródeł wiedzy o rzeczywistości społecznej jest doświadczenie życiowe. Jak uważa Luba Sołoma (2002, s. 10): *Jej podstawą są indywidualne bądź zbiorowe doznania życiowe*. Ekspozuje się w niej fakt, że dana osoba „odczuła coś na własnej skórze”. Powoływanie się na osobiste doświadczenie życiowe danego człowieka – na to co przeżył, czego doświadczył – sprawia, że odbieramy te informacje jako prawdziwe, słuszne, zasadne. Jednak, jak pokazuje szereg badań, konieczne jest wskazanie niektórych cech wiedzy pochodzącej z bezpośredniego doświadczenia. Jest ona bowiem zależna od:

- stanu emocjonalnego osoby postrzegającej;
- warunków, w jakich przebiega proces postrzegania;
- zasobu informacji, jakie posiada postrzegający na temat postrzeganej sytuacji czy obiektu;
- od różnych bodźców, jakie miały wpływ na odbiorcę;
- od indywidualnej interpretacji bodźców, percepcji i sposobu przetwarzania informacji oraz doświadczeń (zrozumienie, odebranie – nawet takich samych bodźców – może być różne w zależności od różnych okoliczności oraz cech wewnętrznych odbiorcy) (Sołoma 2002, s. 10).

Badacze społeczni coraz częściej odwołują się w swoich teoriach do doświadczania rzeczywistości przez aktorów społecznych. Owo *doświadczanie i doświadczenie* coraz częściej stanowią przedmiot badań naukowych. Ten zwrot wymagał jednak przyjęcia nowej perspektywy – zarówno teoretycznej, jak i metodologicznej – umożliwiającej wgląd w (...) *tworzącą się i tworzoną rzeczywistość dnia codziennego* (Krzykała 2004, s. 9). Wysiłek badawczy procentować powinien zatem zróżnicowaną i coraz bardziej nasyconą interpretacją zjawisk, procesów, kontekstów i interakcji, które niejako leżą u podstaw społecznego konstruowania i rekonstruowania rzeczywistości, faktów i nadawanych im znaczeń. Jak pisze Sławomir Krzykała (2004, s. 9) (...) *interpretacja nie zasadza się wtedy na opisie tego, czym są fakty społeczne, lecz jak powstają w kontekście (codziennych) sytuacji i interakcji*.

Z kolei Anthony Giddens pisze o podwójnej hermeneutyce nauk społecznych. Socjologia bada bowiem świat, który został wcześniej ukształtowany przez społecznych aktorów w ramach ich własnych perspektyw (Giddens, Pierson 1999). Próbuje na nowo ów świat i nadane mu znaczenia zinterpretować w swoich własnych ramach teoretycznych, w których się spotykają: język codzienności i język badacza (Krzykała 2004, s. 9). Badania społeczne są niejako obserwacją naukową obserwacji nienaukowej, spontanicznej. Zarazem stanowią interpretację (naukową) praktycznej i spontanicznej interpretacji (podejmowanej w sytuacjach codziennych), jaką opisują badani (aktorzy-obszernatorzy) za pomocą języka potocznego.

Owa interpretacja oraz sposób gromadzenia materiału wynikają z ram teoretycznych, w obszarze których porusza się badacz. Tym samym badania jakościowe<sup>110</sup> i stosowane wewnątrz nich metody są, jak pisze David Silverman (2007, s. 59): (...) *wyrazem powszechnej wiary w to, że mogą one dostarczyć „głębszego” zrozumienia zjawisk społecznych*. To przekonanie opiera się na założeniu, że skupienie się na konkretnym obszarze i jego dogłębne zbadanie pozwala na uzyskanie bardziej szczegółowych, precyzyjnych i bogatszych w opis wyników.

Badania jakościowe skupiają się na interpretacji i zrozumieniu kontekstu, procesów i perspektyw uczestników badania. Badacz dąży do poznania głębszych sensów, motywacji, wartości i doświadczeń ludzi związanych z badanym zjawiskiem. Taka perspektywa zakłada, że tylko poprzez pogłębione badanie można dotrzeć do subtelnych niuansów i ukrytych wzorców zachowań. Wiara w „głębsze” zrozumienie jest związana z tym, że badania w duchu jakościowym angażują badaczy w długotrwały proces zbierania danych (m.in. poprzez wywiady pogłębione, obserwacje terenowe czy dogłębną analizę dokumentów). W tym czasie badacz może nawiązać bliższy kontakt z badanymi osobami, zrozumieć ich kontekst życiowy, relacje społeczne i indywidualne systemy wartości (zob. Silverman 2007, s. 40-41).

Dodatkowo badania jakościowe uwzględniają złożoność i wielowymiarowość natury zjawisk społecznych. Ich pełne zrozumienie wymaga wzięcia pod uwagę kontekstu społecznego, kulturowego i historycznego. Przez skupienie się na konkretnym wycinku

---

<sup>110</sup> Aktualnie, przy definiowaniu badań jakościowych, stosuje się określony zbiór cech charakterystycznych (Gorzko 2008, s. 41). Wśród nich można wymienić: korzystanie z tekstu jako materiału empirycznego, zamiast liczb; oparcie badań na koncepcji społecznego tworzenia rzeczywistości; uwzględnienie perspektywy uczestników badanych zbiorowości jako punktu wyjścia analizy; skupienie się na opisie i interpretacji codziennych praktyk jak również wiedzy na temat badanego przedmiotu (Flick 2010, s. 22).

rzeczywistości społecznej, badacz ma możliwość pogłębionego zbadania tych różnorodnych aspektów i ich wzajemnych powiązań. Należy jednak zauważyć, że pojęcie „głębszego” zrozumienia jest subiektywne i może być interpretowane różnie w zależności od kontekstu i podejścia badawczego. Nie wszystkie badania jakościowe mają za zadanie osiągnąć „głębokie” zrozumienie w tym samym sensie. Ważne jest, aby brać pod uwagę różnorodność podejść badawczych i elastyczność w definiowaniu i interpretowaniu terminu „głębokość zrozumienia” w badaniach jakościowych (zob. Juszczak 2013).

Poniżej przedstawiam ramy teoretyczno-metodologiczne, które przyjąłem w podjętych rozważaniach. Prezentuję główne założenia teoretyczne symbolicznego interakcjonizmu. Skupiam się na zagadnieniach z zakresu metodologii (głównie dlatego, że przynajmniej część założeń teoretycznych właściwych dla tej perspektywy opisałem w rozdziale pierwszym).

## **2. Interakcjonizm symboliczny jako perspektywa metodologiczno-teoretyczna badań własnych**

Projekt badawczy przedstawiony w niniejszej dysertacji opiera się na interpretatywnej perspektywie postrzegania społecznej rzeczywistości. Sposób, w jaki badacz widzi ową rzeczywistość społeczną, ma wpływ na planowanie, przeprowadzenie i analizę wyników badań. W interakcjonizmie symbolicznym, który jest teoretyczną i metodologiczną perspektywą moich refleksji badawczych, jednostce przypisuje się zdolność tworzenia i nadawania znaczeń (w toku interakcji), co prowadzi do podejmowania przez nią różnych działań. Z drugiej strony należy pamiętać, że owa jednostka jest jednocześnie uczestnikiem określonej kultury i systemu społecznego. To z kolei kształtuje jej źródła znaczeń i odniesień. Tym samym rzeczywistość społeczna, w której jednostka funkcjonuje, generuje społeczne doświadczenia, kształtując jej wiedzę o świecie społecznym i sytuacji osobistej. Interakcjonizm symboliczny ujmuje rzeczywistość społeczną jako konstrukcję nieustannie tworzoną w toku interakcji symbolicznych. Innymi słowy, stanowisko to zakłada, że nie jest możliwe odtworzenie „obiektywnie” istniejącej rzeczywistości, a jedynie jednostkowej rzeczywistości badanych, tj. rzeczywistości powstałej w wyniku nadania przez nich znaczenia ich indywidualnym doświadczeniom. w konsekwencji, chcąc pojąć badaną przez siebie „rzeczywistość”, badacz dokonuje próby

interpretacji indywidualnego doświadczenia osoby badanej (a dostęp do tego doświadczenia uzyskuje np. dzięki jej wypowiedziom). Każde działanie podejmowane przez badanych jest dokonywane w określonym kontekście sytuacyjnym i jest wynikiem nadania przez nich odpowiednich znaczeń ich chorobie i życiu z nią na co dzień (zob. Konecki 2018a; 2018b).

Przystępując do realizacji badania na temat tego, jak wygląda życie z chorobą przewlekłą, badaczowi powinien przyświecać zamiar, aby nie ograniczać się jedynie do tego, co powierzchowne, łatwe do zaobserwowania i szybko się narzucające, ale by zejść głębiej – do istoty zjawiska, do kryjących się za nim procesów i zjawisk. Nie ma rzetelniejszego źródła poznania tej problematyki niż „wysłuchanie się w głos” osób, dla których choroba jest nieodłącznym elementem ich codzienności. Autorzy publikacji medycznych opisują przyczyny, konsekwencje choroby w zakresie reprezentowanej przez siebie dyscypliny (medycyny). Mogą odtwarzać życie chorych poprzez swego rodzaju „kliszę”, na którą składa się cała ich specjalistyczna wiedza. Jednak o tym, jak choroba zmienia codzienność, jak wpływa na każdy wybór, decyzję, aktywność i poczucie jakości życia pacjentów, wiedzą oni sami. Jest to zresztą każdorazowo kwestia bardzo indywidualna, gdyż na każdego choroba wpływa inaczej, każdy odmiennie sobie z nią radzi. Tylko docierając do subiektywnych znaczeń, jakie pacjent nadał i/lub nadaje swoim przeżyciom, można próbować zrozumieć, czym w istocie jest choroba (*illness*) i z czym mierzy się dana jednostka, która została nią dotknięta.

### **3. Przedmiot badań**

Istotnym elementem procesu konceptualizacji badania, jest określenie jego przedmiotu. Jak podaje Jan Lutyński (2000, s. 79) przedmiotem badań są konkretne zjawiska, w jakimś społecznym systemie, procesie lub zbiorowości, w określonym czasie i przestrzeni. Używając zatem wyrażenia przedmiot badań, odwołujemy się do sytuacji, zjawisk czy obiektów, w odniesieniu do których było, jest czy będzie prowadzone badanie. Powinien on być określony z punktu widzenia przestrzeni i czasu (Sołoma 2002, s. 38).

Stefan Juszczak (2013, s. 109) wskazuje zaś, że: (...) *przedmiotem badania jakościowego są fakty w takiej postaci, w jakiej są postrzegane przez ludzi (...) w badaniach jakościowych ma miejsce odwrócenie porządku poznawania zjawiska: wychodzi się od rzeczywistości społecznej, życia jednostki i języka opisu. W następnej kolejności konstruuje*

się pojęcia, które są przejawem rozumienia przez badanych ich własnej sytuacji czy codzienności (Juszczyk 2013, s. 109).

Zanim przejdę do wyjaśnienia tego, co (konkretnie) uczyniłam przedmiotem badań, pragnę zaznaczyć, że obszary związane z chorobą przewlekłą należą do tzw. zjawisk trudnych – jak określa je Sylwia Męćfal (2012) – czy wrażliwych. Sprawia to, że ich realizacja wymaga od badacza jeszcze większej wrażliwości, niż ma to miejsce w przypadku innych zjawisk czy zagadnień. Przeprowadzając badania nad tematami wrażliwymi, należy się przede wszystkim wykazać empatią, szacunkiem i subtelnością wobec doświadczeń i emocji badanych. Wymagają one dodatkowych środków ostrożności i postawy przesyczonej świadomością etycznych zobowiązań – świadomości etycznej.

Istnieje wiele obszarów, w jakich doświadczanie choroby przewlekłej odciska swoje piętno na życiu społecznym. Tym bardziej problematyka ta wydaje się warta pogłębienia – zwłaszcza w kontekście socjologicznym. Badane mogą być m.in. różne aspekty choroby, tj.: doświadczenia pacjentów z systemem opieki zdrowotnej, sposoby radzenia sobie z chorobą oraz czynniki wpływające na jakość życia pacjentów. Można także badać to, jak pacjenci radzą sobie z objawami choroby (tj. zmęczeniem czy trudnościami z chodzeniem), jakie znaczenie ma dla nich wsparcie ze strony rodziny i przyjaciół, jakie czynniki wpływają na wybór konkretnych form terapii, czy i jakie przeszkody napotykają w codziennej egzystencji. Zgłębienie każdego z tych tematów pozwala na odkrycie ważnych aspektów w kontekście funkcjonowania pacjentów, jak również może przyczynić się do poprawy jakości oferowanego im wsparcia<sup>111</sup>. Pozwoliłoby to na zrozumienie doświadczeń i perspektyw badanych w konkretnych obszarach w sposób bardziej holistyczny. By móc dogłębniej poznać dany fragment rzeczywistości społecznej, badacz często musi dokonać wyboru między różnymi możliwymi obszarami badawczymi. Również w przypadku moich badań jakościowych konieczne było podjęcie takiej decyzji. Oznacza to, że z szerokiej gamy potencjalnych tematów badawczych, badacz musiał dokonać selekcji i wybrać jeden, który będzie przedmiotem głównego zainteresowania. W tej części wyjaśniam jakie obszary życia z chorobą przewlekłą uczyniłam przedmiotem projektu badawczego.

---

<sup>111</sup> Być może już ta krótka ilustracja zagadnień niezwykle ważnych dla funkcjonowania osób chorych na stwardnienie rozsiane, zachęci innych badaczy do ich eksploracji. Przekrój tematów, które mogą zostać zbadane jest bardzo szeroki. Obszary, które wymieniłam, w wąskim wymiarze podejmowane są w kontekście jakościowych badań społecznych, dlatego tego typu badania, w/w aspektów, są wciąż „otwartą” i pożądaną metodą badawczą.

W rozprawie doktorskiej podjęłam próbę odtworzenia indywidualnych, jednostkowych doświadczeń osób chorych na stwardnienie rozsiane oraz subiektywnych znaczeń, jakie chorzy nadają tej chorobie. Do konceptualizacji badań przystąpiłam z dwoma podstawowymi założeniami. Po pierwsze, przedmiotem mojego zainteresowania byli ludzie, a nie zjawisko choroby samo w sobie. Po drugie, interesowały mnie doświadczenia osób chorych na stwardnienie rozsiane i nadawane im przez nich znaczenia. To, jak postrzegają wpływ choroby na własne życie, na zmiany, jakie zaszły pod jej wpływem w poszczególnych obszarach codziennej rzeczywistości.

Przedmiotem analiz były wypowiedzi osób chorych na stwardnienie rozsiane na temat codziennego ich życia, a zatem potocznego obrazu świata społecznego, a nie obiektywnych faktów na temat tego, jak choroba wpływa na osoby nią dotknięte (pod kątem medycznym). Swego rodzaju utrudnieniem, z jakim przyszło mi się zmierzyć przystępując do badania, były moje osobiste doświadczenia związane z obecnością osoby chorej na stwardnienie rozsiane w moim najbliższym otoczeniu. Musiałam dołożyć szczególnych starań, aby z tego własnego doświadczenia, z prawidłowości, jakie się na nie składają, nie wysnuć zbyt prędko wniosków albo żeby nie sprowadzić wielu odmiennych sposobów doznawania choroby do znanych mi uprzednio schematów<sup>112</sup>. Byłam świadoma komplikacji, które mogą wynikać z „dwoistości roli społecznej”, jak pisze o takiej sytuacji Anna Wyka (1993, s. 77-78), czyli bycia jednocześnie uczestnikiem i badaczem zjawiska społecznego. Żywiłam obawę odnośnie do tego, że sytuacja, w jakiej się znalazłam, może skutkować nazbyt zaangażowaną interpretacją badanego zjawiska. Zastanawiając się nad rozwiązaniem tych wątpliwości, uznałam, że przedstawiając wyniki analizy, będę cytować bardziej obszernie fragmenty wypowiedzi moich rozmówców, aby każdy sam mógł się do nich ustosunkować i określić, na ile moje wnioski i intuicje okazały się trafne. Ponadto kwestie związane z „dwoistością ról” oraz moją subiektywnością jako badaczki okazały w pewnym sensie pomocne. Piszę o tym szerzej w paragrafie dotyczącym dylematów etycznych.

W badaniach jakościowych, które opierają się na wywiadach pogłębionych, duże znaczenie ma zdefiniowanie statusu epistemologicznego wypowiedzi badanych. Analizą objęłam wyobrażenia rozmówców, ich odczucia, doświadczenia (zwłaszcza te

---

<sup>112</sup> O kwestiach związanych subiektywnością mojej postawy jako badaczki, piszę w paragrafie poświęconym kwestiom etycznym w badaniu.



warunkowane przez chorobę), a także sposoby, za pomocą których konstruowali „opowieść o sobie”.

Przygotowana rozprawa doktorska to przede wszystkim studium empiryczne. Teorie objaśniające i interpretujące uzyskane dane stanowią jedynie kontekst dla zebranego materiału badawczego. Istnieje pewien sposób uprawiania nauki, który wydaje się problematyczny z punktu widzenia mojego badania, tj. sposób opierający się na założeniach pozytywistycznych. Do powyższych założeń należą między innymi: empiryczność, obiektywność, systematyczność, schematyczność, które zostały scharakteryzowane poniżej.

Empiryczność, czyli cecha, którą przypisuje się naukowym źródłom wiedzy, odnosi się do tego, iż bazują one na wynikach bezpośredniego obserwowania świata, na rezultatach jego doświadczania (Stachak 1997). Kolejną cechą przypisywaną badaniom naukowym jest systematyczność. Jest ona określana także jako metodyczność. To postępowanie według pewnego schematu (np. proces konceptualizacji badań stanowi pewien badawczy schemat) (Nadolna 2009, s. 136). Jeśli chodzi o poszukiwanie przyczyn, to zasadność tego elementu opiera się z jednej strony na zaakceptowaniu kauzalizmu (tzn. poglądu filozoficznego, według którego wszystko na świecie ma swoją przyczynę), z drugiej zaś na przekonaniu, że znając przyczynę zjawiska, można próbować mu zapobiegać (jeśli jest negatywne) bądź dążyć do jego wywołania (gdy jest to zjawisko pożądane). Kolejna cecha naukowego poznania, tj. tymczasowość, sprowadza się do tego, iż wnioski formułowane przez badaczy nie są niezmiennie. Są one poddawane dyskusji, modyfikacji, weryfikacji, uaktualnianiu, a czasem nawet odrzuceniu (Prüfer 2018). Opracowania naukowe mają bowiem prezentować jak najwierniejszy wizerunek przedmiotu badań<sup>113</sup>.

W opracowaniach naukowych ważny jest także obiektywizm<sup>114</sup>, rozumiany jako „postawa” badacza. Stanowi o próbie przedstawiania badanego zjawiska w sposób

---

<sup>113</sup> Sformułowanie „wierne” odzwierciedlenie rzeczywistości wydaje się być problematyczne z punktu widzenia badań jakościowych. W ich ujęciu trudno mówić o pojęciu rzeczywistości - istnieje bowiem wiele „rzeczywistości”, są one indywidualne, jednostkowe (np. inna będzie rzeczywistość osoby zdrowej, a inna chorej). Badacz powinien jednak dążyć do jak najwierniejszego oddania każdej z tych jednostkowych „rzeczywistości”, którą próbuje poznać w trakcie swojego badania. Od badacza wymagana jest zgodność stwierdzeń z faktami, a prezentacja jednostki analizy ma być „adekwatnym” jej opisem (Van Maanen 1979, s. 539-549, za: Konecki 2000, s. 122).

<sup>114</sup> Jak zauważa T. Luckmann *nie mamy danych »surowych«, do których dodano następnie zdroworozsądkowe interpretacje, dające się usunąć, jeżeli tylko umie się znaleźć odpowiednie „narzędzie oczyszczające”* (cyt. za Szacki 1989, s. 383). Innymi słowy, nie ma obiektywnej podstawy, która byłaby zanieczyszczana subiektywnością, a dzięki specjalnym zabiegom dałoby się je (wymiar obiektywny i subiektywny) oddzielnie wypreparować. Poznawanie świata społecznego zawsze dokonuje się poprzez rekonstrukcje doświadczeń jego uczestników.

bezsronny. Aspekt obiektywności można wyjaśnić definicyjnie, jako cechę postawy badacza wolną od osobistych uprzedzeń (tzn. bezsronność). Zakłada ona niezależność i krytyczność wobec wszelkich opinii na dany temat. Liczy się wyłącznie z faktami (respektuje istniejący stan rzeczy). Jednak metody jakościowe odnoszą się do metodologii, która zakłada subiektywny charakter własnej wiedzy i poznania. Badacz jest w tym ujęciu świadom: (...) *jedności z badanym światem (brak dualnego podziału na poznającego i świat poznawany) (...) musi posługiwać się narzędziami „miękkimi”, elastycznymi (...) za pomocą których może docierać bardziej „w głąb” badanego zjawiska, a także poszerzyć perspektywę jego oglądalności (kontekst)* (Pilch, Bauman 2001, s. 268). W nurcie weberowskim obiektywizm jest zasadą pożądaną i należy do niego dążyć, jednak (...) *nie istnieje po prostu „obiektywna” analiza naukowa życia kulturalnego, czy zjawisk społecznych, niezależnie od swoistych „jednostronnych” punktów widzenia, wedle których jawnie bądź milcząco, świadomie lub nieświadomie wybiera się zjawiska jako przedmiot badania, analizuje je, przedstawia i szereguje* (Weber, cyt. za: Baran, Miziński 2010, s. 80).

Warto w tym miejscu zauważyć, że coraz popularniejszy staje się pogląd, zgodnie z którym poznanie „obiektywnej prawdy” jest trudne, a być może w ogóle niewykonalne. W przypadku badań w tzw. duchu jakościowym, mówi się raczej o: (...) *znaczeniu jakie badanie nadaje zjawisku, ponieważ zgodnie z neopozytywistyczną filozofią nauki i metodologii (w paradygmacie interpretatywnym) życie społeczne jest konstruowane w wyniku interakcji członków społeczności* (Juszczak 2013, s. 52). Jednocześnie samo uczestnictwo w procesie spontanicznej rekonstrukcji życiorysu przez człowieka, który doświadcza trudnej sytuacji jest wyzwaniem także dla badacza. Nie da się całkowicie uniknąć jego zaangażowania czy doświadczenia przez niego emocji. Są one w jakiś sposób odbierane i interpretowane przez badanego. Mają zatem wpływ na to, iż jego historia opowiadana jest w relacji do Innego (badacza), do tego, jak odbiera i reaguje na to, co słyszy. Jak pisze G. Rosenthal (1990, s. 99): *Każdy wywiad jest wytworem interakcyjnym wspólnego działania mówcy i słuchacza. Oznacza to, że: narrator nie reprodukuje po prostu wcześniej już gotowych historii, które byłyby niezależne od sytuacji interakcyjnej, lecz tworzy swą opowieść w społecznym procesie wzajemnego ukierunkowania powstałego na podstawie subiektywnej definicji sytuacji.* Trudno więc mówić tu o obiektywności badań w sensie narzuconym przez nauki przyrodnicze. Dzieje się tak dlatego, że przedmiot badań w naukach społecznych jest zupełnie inny i można do niego dotrzeć (głównie) poprzez relację opartą na komunikacji.

Kończąc wątek dotyczący przedmiotu badań pragnę również zaznaczyć, że w ich trakcie dokonałam zmiany dotyczącej tego, co dokładnie będę badać. Zasadnym wstępem do tej refleksji jest wypowiedź Danuty Urbaniak-Zajac (2016, s. 82): (...) *w procesie badawczym dokonuje się dojrzewanie badacza, który potrafi bardziej precyzyjnie określić, co chce poznać, wiedząc już co poznać można*. Mój sposób rozumienia przedmiotu badań, a wraz z nim zakładane cele, także dojrzewały w trakcie badań.

Pierwotnie przedmiotem mojego badania było poznanie i analiza światów społecznych osób chorych na stwardnienie rozsiane. Jednak już w trakcie prowadzenia pierwszych wywiadów spostrzegłam, iż opowieści pacjentów skoncentrowane były na ich jednostkowych doświadczeniach ze stwardnieniem rozsianym. Podążając więc za „narracjami”<sup>115</sup> moich rozmówców, postanowiłam, że to właśnie poznanie owych doświadczeń i procesu doświadczania choroby będzie stanowiło przedmiot moich rozważań. Ponadto, w późniejszej fazie okazało się, iż analiza zebranego przeze mnie materiału umożliwi chronologiczną rekonstrukcję tego procesu. Konsekwencją była redefinicja przedmiotu badań. Ostatecznie moja uwaga skupiła się bowiem na tym, w jaki sposób chorzy na stwardnienie rozsiane doświadczają choroby i jak te doświadczenia wpływają na ich tożsamość oraz na podejmowane przez nich działania adaptacyjne, nazwane przeze mnie strategiami.

#### **4. Uzasadnienie wyboru tematu**

Pierwszym etapem procedury badawczej jest wybór tematu, którego dotyczyć będzie badanie. W kręgu zainteresowań nauk społecznych znajdujemy elementy, które składają się na rzeczywistość społeczną. Należą do nich jednostki, grupy, zbiorowości, interakcje, mechanizmy czy zjawiska społeczne. Badacz z samej racji bycia członkiem danej społeczności oraz dzięki wiedzy, którą dysponuje (jako istota społeczna, ale i jako badacz), wskazać może ogrom zjawisk czy spraw wartych naukowego poznania. Na wybór tematyki, z którą „zwiąże się” procesem badawczym, wpływ mogą mieć różne czynniki. Przywołuję

---

<sup>115</sup> Nie prowadziłam wywiadów narracyjnych, jednak w trakcie rozmów z badanymi starałam się dać im jak największą swobodę mówienia i opowiadania o tym, o czym w danym momencie chcieli opowiedzieć. W ten sposób chciałam zapobiec zaburzeniu indywidualnych opowieści moich rozmówców oraz odkryć (w jak najszerszym i najgłębszym zakresie) możliwe znaczenia jakie nadają swojej chorobie i własnemu życiu.

kilka z nich, które wyróżnione zostały przez Lubę Sołomę (2002, s. 36), a które jednocześnie miały wpływ na to, co uczyniłam przedmiotem swoich rozważań. Pierwszy z nich, to *osobiste zainteresowanie*, które sprawia, iż badacz pragnie zgłębić wiedzę na dany temat. Wpływ na ten czynnik mają często (...) *minione bądź aktualne przeżycia emocjonalne, związane z określoną sprawą*.

Kolejną motywacją przyczyniającą się do wyboru tematu badań jest (...) *chęć rozwiązania problemu społecznego* lub innej niekorzystnej społecznie kwestii (która może mieć mniejszą skalę niż pojęcie problemu społecznego, jak np. nieznamość i niezrozumienie ze strony społeczeństwa osób zmagających się ze stwardnieniem rozsianym). Jak podaje Sołoma (2002, s. 37): *Badacz kieruje się wtedy głównie chęcią znalezienia odpowiedzi na pytania: co zrobić, aby osłabić tendencje szkodliwe, a wzmocnić bądź zapoczątkować procesy pozytywne?*. Ta motywacja ma wiele wspólnego z kolejną, tj. z poszukiwaniem „takich, a nie innych” tematów w ramach procesu badawczego. Jest nim (...) *poszukiwanie skutecznego sposobu działania w życiu praktycznym* (Sołoma 2002, s. 37).

Przechodząc do uzasadnienia wyboru tematyki moich badań (w odniesieniu do wymienionych za Sołomą motywów), na wstępie pragnę przywołać i podkreślić istotę oraz znaczenie badań dotyczących doświadczeń osób chorych przewlekle. Poniżej zaprezentowane argumenty miały ogromny wpływ na wybór obszaru problematyki badawczej oraz metod, których zdecydowałam się użyć. Przytaczam je w tym fragmencie także dlatego, gdyż daje mi to możliwość odniesienia do tego, co napisała Sołoma. Otóż badanie doświadczania choroby przewlekłej i indywidualnych doświadczeń osób chorych jest ważne z kilku powodów.

Po pierwsze, takie badania pozwalają na **lepsze zrozumienie doświadczeń osób chorych przewlekle**, w tym na przykład tego, jak choroba wpływa na ich życie codzienne, relacje z innymi ludźmi, stan emocjonalny czy proces akceptacji siebie i nowej rzeczywistości. Po drugie, badania te **pomagają w ujawnieniu istotnych aspektów choroby przewlekłej**, które mogą być pomijane w badaniach medycznych czy społecznych, ale realizowanych metodami ilościowymi. Po trzecie, badania jakościowe **pozwalają na uwzględnienie perspektywy pacjenta w procesie leczenia i opieki zdrowotnej**. Umożliwiają poznanie i zrozumienie, m.in. tego, jak pacjenci postrzegają, doświadczają, opisują i interpretują swoje choroby (co z kolei pozwala na lepsze zrozumienie i skuteczniejszą komunikację między pacjentem, a jego otoczeniem). Wreszcie badania jakościowe pomagają w **znajdywaniu obszarów, w których potrzebne są dalsze badania**

**oraz wskazują na potrzeby pacjentów**, które mogą wymagać większego wsparcia ze strony otoczenia. Choroba przewlekła jest jednym z głównych wyzwań dla zdrowia publicznego, a badania jakościowe pozwalają zrozumieć, jak pacjenci doświadczają choroby na co dzień, jakie mają potrzeby i jakie strategie radzenia sobie z nią stosują. **Badania w tym obszarze mogą skutkować rozwojem teorii i modeli związanych z chorobą przewlekłą, co z kolei może prowadzić do lepszej diagnozy, leczenia i opieki nad pacjentem.**

Na mój wybór tematu związanego z doświadczaniem choroby przewlekłej, wpływ miały dwie zasadnicze kwestie. Pierwszą z nich jest fakt, że jedna z osób z mojego najbliższego środowiska zachorowała kilka lat temu na stwardnienie rozsiane. Nie mając uprzednio wiedzy i żadnych doświadczeń związanych z tą chorobą, nie wiedziałam, czego powinnam się spodziewać (tzn. jakie konsekwencje może mieć stwardnienie rozsiane), jak dalej postępować (gdzie szukać pomocy i jaki charakter owa pomoc może przybierać). Okazało się także, że pomoc lekarza dla nowo zdiagnozowanej osoby nierzadko nie jest wystarczająca, nie na tyle, na ile ona by tego potrzebowała (choćby w momencie usłyszenia diagnozy, „ujarzmienia” obaw, najczarniejszych myśli). Pacjenci, aby dowiedzieć się, czym jest stwardnienie i jak przebiega ta choroba, często poszukują informacji w Internecie, co nie zawsze jest najlepszym rozwiązaniem, gdyż rzadko poszukiwane są przez nich merytoryczne, recenzowane artykuły z tego obszaru, głównie ze względu na fakt, że napisane są metajęzykiem charakterystycznym dla danej dyscypliny naukowej, trudnym do zrozumienia. Zdecydowanie częściej lekturę stanowią tematyczne portale społecznościowe, na których treści są zróżnicowane, zindywidualizowane, subiektywne i nieuporządkowane, co skutkować może jeszcze większym poczuciem zagubienia. U każdego przecież choroba ta ma inny przebieg, inne konsekwencje i każdy inaczej radzi sobie z diagnozą, stąd tak różne opinie i rady zamieszczane na forach i portalach społecznościowych (zrzeszających ludzi ze stwardnieniem rozsianym). A przecież to wsparcie medyczne, które jest pierwszą formą pomocy, z jaką osoba chora na stwardnienie rozsiane spotyka się po usłyszeniu diagnozy (a niekiedy i jedyną, z jaką ma do czynienia), powinno być systemowo zorganizowane w taki sposób, aby ułatwić pacjentowi przejście przez proces osvajania diagnozy, a następnie wypracowania dalszego planu działania. To lekarz powinien zdawać sobie sprawę z tego, jakim ciosem oraz jak wielką niewiadomą może być diagnoza, jak trudne w sytuacji tak druzgocącej diagnozy jest odnalezienie się w złożonym systemie opieki zdrowotnej. Poprzez empatyczną interakcję

oraz zakres udzielanych informacji powinien pomóc chorej osobie w odnalezieniu się w nowej, trudnej sytuacji oraz wskazać możliwe źródła wsparcia (np. psychologicznego).

Drugim czynnikiem decydującym o wyborze przedmiotu moich badań był fakt, że starając się zdobyć wiedzę na temat tej choroby, docierałam głównie do publikacji z zakresu medycyny i psychologii (choć w znacznie mniejszym stopniu). W obszarze medycyny bada się i opisuje, czym jest stwardnienie rozsiane, jakie mogą być przyczyny choroby (choć te nadal nie są w pełni poznane), jakie są konsekwencje choroby oraz co prawdopodobnie wspomaga lepsze funkcjonowanie osób chorujących na stwardnienie rozsiane (np. dieta, zdrowy tryb życia, leki).

Psychologowie dostarczają wiedzy na temat tego, jak radzić sobie ze stresem, który wywołuje diagnoza, jakie stany emocjonalne/psychiczne mogą towarzyszyć chorobie, jak (wielowymiarowo) należy dbać o swoje zdrowie będąc chorym lub będąc członkiem najbliższego otoczenia osoby chorej na stwardnienie rozsiane. Choć obie te dyscypliny dostarczają wiedzy pozwalającej nieco lepiej zrozumieć, czym jest stwardnienie rozsiane, a także wskazują kierunek działań przyczyniających się do ograniczenia jej negatywnych konsekwencji (zarówno fizycznych, jak i psychicznych), to wciąż brakuje w tym obszarze możliwości poznania perspektywy osób chorych na stwardnienie rozsiane.

To, w jaki sposób osoby ze stwardnieniem rozsianym zmagają się z własną chorobą, jakich problemów na co dzień doświadczają, jak wygląda ich „świat”, wydaje się interesujące także z perspektywy socjologicznej. Jak wiele zagadnień, które związane są z dziedziną medycyny, może być badane także z perspektywy socjologicznej nieustannie dowodzą przedstawiciele socjologii zdrowia i choroby, a także socjologii medycyny.

## 5. Cel badań

Kolejnym istotnym krokiem procedury badawczej jest określenie celu bądź celów badania. Cel badania jest to oczekiwany stan rzeczy, który powinien zostać uzyskany po przeprowadzonym badaniu i dokonaniu jego analizy. Możemy wyróżnić cel teoretyczny, praktyczny i poznawczy (Brzeziński 2004, s. 217).

Władysław Zaczyński (1995, s. 86) opisuje cel jako to, (...) *do czego dąży badacz, jak również to, co pragnie osiągnąć w trakcie badań*. Zaznacza także, że cel powinien być jasno sprecyzowany i realny w realizacji. Według autora: *cel jest realny wówczas, gdy*

wytyczone zamierzenia leżą w granicach możliwości danego badania (warunki działania czasowe, techniczne, organizacyjne oraz stopień przygotowania własnego do prowadzenia pracy badawczej) (Brzeziński 2004, s. 217). Celem badań społecznych jest zdobycie wiedzy naukowej na temat występującej realnie i doświadczalnie społecznej rzeczywistości, charakterystyka zjawiska, instytucji bądź jednostki. Celem badań jakościowych jest – używając słów Milesa i Hubermana: (...) *wyjaśnienie dróg, jakimi ludzie w poszczególnych sytuacjach dochodzą do zrozumienia i wyjaśnienia sytuacji, podejmują działania lub w inny sposób radzą sobie z codziennymi sytuacjami* (Miles, Huberman 2000, s. 8, zob. też Niedbalski 2020).

Badania, które stanowiły przyczynek do zawartych w tej pracy rozważań miały na celu opisanie fragmentu rzeczywistości osób zmagających się ze stwardnieniem rozsianym. Poczyniono próbę rekonstrukcji rozpoznawanych procesów, nakierowaną na pokazanie tego, jak jest (cel deskryptywny), nie zaś tego, jak to wygląda z zewnątrz. Próba ta miała na celu odkrycie znaczeń przekazywanych przez badanych na poziomie deklaratywnym, a następnie osadzenie owych znaczeń w szerszym kontekście analitycznym (cel eksplanacyjny) (Sołoma 2002, s. 30).

Zgodnie z obowiązującymi standardami osoby chorujące na stwardnienie rozsiane – nawet okresowo hospitalizowane – większość czasu spędzają w swoim środowisku społecznym. By móc podtrzymywać relacje z otoczeniem i stopniowo wracać do pełnienia ról społecznych, muszą one pokonywać różne trudności wynikające z postępu choroby i towarzyszących jej objawów. Stwardnienie rozsiane jest chorobą, która odbija swoje piętno (zob. Goffman 2005) w wielu wymiarach funkcjonowania pacjentów. Nierzadko wpływa na pracę zawodową, sposób spędzania wolnego czasu, jak również na relacje społeczne (rodzinne i towarzyskie). Przez to chorzy – zwłaszcza w ostrej fazie choroby oraz w okresie intensywnego leczenia i rehabilitacji – zaczynają na nowo układać plan działania oraz wypracowywać związane z nim strategie życia z chorobą. Z socjologicznego punktu widzenia zasadniczym celem prowadzenia badań byłoby zatem zrozumienie tego, jak choroba wpływa na codzienne funkcjonowanie pacjentów. Rozważanie choroby w kontekście codziennej rzeczywistości chorych wydaje się być szczególnie istotne, gdyż oba te elementy wzajemnie na siebie oddziałują i decydują o tym, jak proces chorowania i „regeneracji” będzie przebiegał oraz jakie przyniesie rezultaty dla pacjentów.

Celem badań opisanych w dysertacji była przede wszystkim próba odtworzenia złożonego procesu doświadczania choroby przewlekłej przez osoby uczestniczące w badaniu. Skupiłam się na rekonstrukcji tych procesów wraz z ich interakcyjnym

kontekstem, jak również na uchwyceniu ich złożoności poprzez odkrycie sposobów, za pomocą których badani interpretują swoje doświadczenia i przekładają owe interpretacje i znaczenia na podejmowane działania. Analiza procesu doświadczania choroby umożliwiła poznanie wewnętrznej sieci struktur tożsamościowych, autodefinicyjnych i znaczeniowych pacjentów.

Reasumując, celem badań był opis procesu doświadczania choroby, a także próba odtworzenia jej procesualnego charakteru, odciskającego swoje piętno na tożsamości chorych i na wypracowywanych przez nich strategiach adaptacyjnych.

## **6. Problematyka badawcza**

Przystępując do badań nad codziennością osób chorych na stwardnienie rozsiane, żywiłam nadzieję, że wnioski z badania przyczynią się do pozytywnych zmian, pozwalających na lepsze zrozumienie doświadczeń pacjentów. W związku z tym jako przedstawicielka nauk społecznych, a jednocześnie osoba z najbliższego otoczenia osoby „z diagnozą SM”, dostrzegałam (i odczuwałam) potrzebę eksploracji tego obszaru. Mając świadomość, że choroba to nie tylko zjawisko medyczne, ale również społeczne, poszukiwałam „terenów”, które uwzględnią ów społeczny wymiar schorzenia. Wymiar społeczny odnosi się do codziennego życia z chorobą – odczuwane objawy wpływają na postrzeganie siebie w różnych kontekstach społecznych, takich jak rodzina, praca, środowiska rówieśnicze, samoocena etc. W rozpoczętym procesie konceptualizacji wstępne założenia i pomysły ulegały pewnym zmianom (precyzacji) w zakresie tego, co dokładnie będę badać, jak będę badać, a następnie, jak planuję opisać wszystko, co zbadać zdołam. Doprecyzowałam temat rozprawy doktorskiej oraz dopracowałam listę poszukiwanych informacji (wykorzystanych w trakcie realizacji wywiadów z osobami chorymi). Zmiany, jakie dokonywały się na poziomie mojej świadomości, wynikały z pogłębiania wiedzy na skutek zapoznania się z literaturą przedmiotu. To pozwoliło mi uporządkować podjęte już rozważania oraz doprecyzować zakres pytań problemowych. Uznałam ostatecznie, że niektóre zagadnienia są mi bliższe, a inne interesują mniej, i to na tych pierwszych skupiłam swoją uwagę. Mam pełną świadomość, że istnieje wiele zagadnień, które jeszcze powinny zostać zbadane i opisane, by jak najpełniej oddać temat społecznych aspektów funkcjonowania osób chorych na stwardnienie rozsiane. Aby jednak móc jak najrzetelniej



zbadać wybrany „fragment” rzeczywistości społecznej, należy zdecydować, jakie aspekty będziemy zgłębiać, porzucając tym samym inne.

Co jednak należałoby rozumieć pod pojęciem problematyki badawczej? Zdaniem Jana Lutyńskiego (2000, s. 80), pod tym pojęciem kryje się pewien ogół pytań, na które badacz jakiegoś fragmentu rzeczywistości społecznej, pragnie poznać odpowiedzi, by następnie móc je przekazać dalej, np. upowszechniając wyniki swoich badań. Znalezienie odpowiedzi powinno być jednak oparte na interpretacyjnym wysiłku (badacza), nie zaś oczekiwaniu gotowej odpowiedzi od innego człowieka (Pieter 1967, s. 67).

W stosunku do sformułowanego wcześniej przedmiotu badań problem badawczy stanowi jego uściślenie i ukierunkowanie zainteresowań badacza. Pragnę jednak ponownie podkreślić, iż w swoich rozważaniach opierałam się na założeniach paradygmatu interpretatywnego. Tym samym przyjąłam w swoim badaniu strategię jakościową z jej konstytutywnymi elementami, takimi jak: przystępowanie do badań z jedynie ogólnie zakreśloną problematyką badawczą, posługiwanie się pojęciami o charakterze uwrażliwiającym (Gulczyńska, 2013 s. 38-40), uczulającym (Konecki 2000, s. 36-38), próba opisu badanej rzeczywistości z perspektywy rozmówców.

Podjęłam próbę analizy przejawów procesu doświadczania choroby, (re)konstruowania tożsamości badanych oraz zmian jakie w tym obszarze wywołała (bądź nie) choroba. W tym sensie odrzuciłam normatywne ujęcie rzeczywistości społecznej obecne w teoriach strukturalnych czy funkcjonalnych, a także założenie, że możliwe jest pełne poznanie świata Innego (Granosik, Gulczyńska, Marynowicz-Hetka 2010, s. 11). Oznacza to, że starałam się uzyskać rozumiejący wgląd w subiektywny świat znaczeń badanych (Kamińska 2012, s. 236). Dotrzeć do tego, co Denzin (1990, s. 69) nazywa (...) *światem znaczącego, wewnętrznego doświadczenia*. Przygotowana przeze mnie problematyka badawcza nastawiona była nie tylko na opis rzeczywistości (świata osób chorych na stwardnienie rozsiane), ale i na jej wyjaśnienie (dlaczego w taki sposób doświadczają swojej choroby, co i jaki ma na to wpływ) (Lutyński 2000, s. 80). Pytania problemowe stanowiły dla mnie swego rodzaju drogowskaz na drodze do tego, jakich informacji poszukiwać w wypowiedziach badanych. Nie warunkowały one jednak przebiegu wywiadów, bowiem w ich trakcie starałam się ingerować w nie w jak najmniejszym stopniu. Zakres poszukiwanych informacji, scharakteryzowanych poniżej okazał się najbardziej pomocny na etapie analizy zgromadzonego materiału.

Informacje **dotyczące sytuacji osobistej**: wiek, sytuacja rodzinna, sytuacja zawodowa, plany życiowe (przed diagnozą, obecne plany), pasja, relacje partnerskie, życie towarzyskie, wyznawane wartości (przed i po diagnozie).

Informacje odnoszące się do **procesu chorowania, doświadczania choroby**: jaki stosunek do stwardnienia rozsianego ma pacjent; czego najbardziej boi się w związku z chorobą; co jest obecnie najbardziej uciążliwe dla chorego w związku ze stwardnieniem rozsianym; czy życie pacjenta uległo zmianie po tym jak usłyszał diagnozę; jeśli tak, to jakie były to zmiany; jakich konsekwencji fizycznych, emocjonalnych i interpersonalnych doświadcza na skutek choroby.

Poszukiwane przeze mnie informacje obejmowały także takie zagadnienia, jak: moment **diagnozy** (kto przekazał ją pacjentowi, w jakich okolicznościach, co powiedziano w trakcie przekazywania diagnozy, jakie emocje towarzyszyły wtedy badanemu); **leczenie** (czy pacjent dostosowuje swój dzień do przyjmowania leków; jak często ma kontakt z lekarzem; jak przebiegają wizyty u neurologa, czy lekarz stara się udzielać odpowiedzi na dręczące chorego pytania; czy pacjent czuje wsparcie ze strony lekarza; jak długo trwają spotkania z lekarzem; czy lekarz informuje pacjenta o nowych sposobach leczenia; czy zaleca zmianę trybu życia, rezygnację z dotychczasowych planów; czy zaleca korzystanie z pomocy innych specjalistów, np. psychologa, fizjoterapeuty, rehabilitanta, dietetyka).

## **7. Metody i techniki badań – rozważania teoretyczne i praktyczny wymiar refleksji badacza**

Jak już wcześniej było wielokrotnie sygnalizowane, do realizacji badań i pozyskania odpowiedzi na pytania problemowe wykorzystałam metody jakościowe. Ich procedury analityczne wyznaczały założenia interakcjonizmu symbolicznego. Badania jakościowe są stosowane, gdy (jak w moim przypadku) chcemy uzyskać odpowiedź na pytania: „jak?”, „dlaczego?”. Służą one interpretacji emocji i głęboko ukrytych motywów, poczynań. Umożliwiają identyfikację określonych zachowań, pokazują wzory myślenia, postępowania, przyzwyczajenia i reguły działań. Pozwalają na poznanie ukrytych ich motywów i wyborów. Samo słowo „jakościowe” sugeruje koncentrację na cechach obiektów, na procesach i znaczeniach.

## **Jakościowe techniki zbierania danych w badaniu doświadczenia**

W badaniach jakościowych kładzie się nacisk na społecznie konstruowaną rzeczywistość<sup>116</sup>, na bezpośrednią relację między badaczem a podmiotem badań (Lincoln, Denzin 2009, s. 13-14). Co więcej, Anna Wyka (1993, s. 78) uważa bezpośrednie zaangażowanie badacza, jego kontakt z eksplorowanym zjawiskiem bądź osobami badanymi za charakterystyczną cechę badań jakościowych. Autorka podkreśla także szczególną rolę badacza, który przestaje być neutralnym i anonimowym ekspertem i świadkiem, ale staje się czynnym uczestnikiem badanych zjawisk. To właśnie jakościowa strategia badań zorientowana na paradygmat interpretacyjny (wraz z powyższymi założeniami) określała główny obszar moich zainteresowań badawczych, tj. wzajemnych oddziaływań mających znaczenie dla interpretowania, przeżywania i konstruowania życia z chorobą przewlekłą (zob. Skrzypek 2011; Strauss, Glaser 1975; Charmaz 1997a).

Badanie ludzkiego doświadczenia jest pojęciem bardzo pojemnym (zob. Niedbalski 2020; Konecki 2000). W jego skład wchodzi wiele czynników, które towarzyszą człowiekowi w codziennej rzeczywistości (sfera psychiczna, fizyczna, a także sfera interakcji społecznych). To, co pragnęłam „uchwycić” w procesie badawczym, to doświadczenie wewnętrzne, niedostępne z perspektywy trzecioosobowej.

Wykorzystanie jakościowych technik zbierania danych podyktowane było zarówno wrażliwą problematyką badań, jak również możliwością odkrycia w ten sposób perspektywy badanych (zob. Seligman, Walker, Rosenhan 2003). Zdecydowałam się na wykorzystanie technik opartych na bezpośrednim kontakcie, o niskim stopniu standaryzacji (Krzewińska, Grzeszkiwicz-Radulska 2013) z dwóch powodów. Po pierwsze, ze względu na badanie kwestii osobistych, intymnych, wrażliwych. Po drugie, w związku z koniecznością zapewnienia badanym przestrzeni, w której mogą swobodnie przedstawić swoją rzeczywistość za pomocą własnych systemów pojęciowych (Prus 1996; Konecki 2005a).

Należy jednak podkreślić, iż chcąc pozyskać rzetelne oraz istotne (w odniesieniu do wybranej problematyki) informacje, które mają rzeczywisty wpływ na kontekst badania (por. Konecki 2000; Babbie 2004; Kvale 2004), badacz powinien dokładnie przemyśleć i zaplanować swoje działania. Wywiad nie jest przypadkową, spontaniczną rozmową

---

<sup>116</sup> Wspólnym czynnikiem większości orientacji jakościowych jest przekonanie (znajdujące rozmaite i wielorakie empiryczne potwierdzenia) iż świat społeczny (ten wymiar świata jest głównym przedmiotem zainteresowań nauk społecznych) jest z jednej strony światem konstruowanym przez działania i wzajemne oddziaływania ludzi, a z drugiej, że konstrukcja ta jest obdarzona sensem i znaczeniem, zob. Urbaniak-Zajac, Piekarski 2001, s. 22.

między dwojgiem ludzi (Przybyłowska 1978). Co odróżnia wywiad od rozmowy? Przede wszystkim jest on organizowany dla ściśle wyznaczonego celu i ogranicza się do ustalonego zakresu treści. W czasie wywiadu ustala się charakterystyczny układ ról - badanego i badacza, którzy na siebie wzajemnie oddziałują. Ostateczny rezultat wywiadu, jego charakter i wartość uzyskanego materiału są wynikiem tej złożonej interakcji (Podgórski 2006). Aby kontakt osobisty był odczuwalny jako pełny i satysfakcjonujący, każda ze stron musi być zarówno biorcą, jak i dawcą. Badany daje swoje opinie, odczucia, dążenia, działania, fakty; natomiast badacz daje respondentowi możliwość „wygadania się”, rozładowania napięć psychicznych, możliwość zwrócenia uwagi na określone kwestie lub głębszego zastanowienia się nad nimi i zwiększenia poczucia własnej wartości (Podgórski 2014). Dlatego jak podkreśla Jan Sztumski (2005, s. 131) (...) *socjologowie słusznie wskazują na fakt, że jest to swoista metoda badań, w której zakłada się ściśle współdziałanie ze sobą badającego i respondenta.*

Co więcej, pozyskiwanie istotnych informacji może zależeć od wiedzy badacza oraz jego umiejętności interpersonalnych, pozwalających na dostosowanie formy wywiadu do dynamiki sytuacji oraz osobowych cech badanych (por. Seligman, Walker, Rosenhan 2003). Przeprowadzenie wywiadu, który pozwoli na dokładniejsze określenie właściwości danej kategorii, zależy w dużym stopniu od umiejętności badacza w redukowaniu dystansu między nim a rozmówcą oraz nawiązaniu z nim dobrego kontaktu (Konecki 2000). Równocześnie badacz powinien stale słuchać i analizować informacje, jakie przekazuje mu rozmówca, i zastanawiać się, czy jego zrozumienie sensu wypowiedzi badanego wykracza poza poziom czysto semantyczny, wzbogacając tym samym obraz rzeczywistości takiej, jaka jest postrzegana przez badanego. Na przykład podczas dążenia do odtworzenia indywidualnych struktur znaczeń, które rozmówcy werbalizują w trakcie wywiadu, a tym samym tworzenia konstruktów drugiego stopnia (Schütz 2008) na podstawie ich indywidualnych obiektów myślowych badacz nie powinien przyjmować za pewnik pojęć, które są pozbawione treści i mogą być nadaniem sensu tylko przez rozmówcę (np. co oznacza być „w pełni zdrowym”) (zob. Aronson, Wilson, Akert 1997; Zimbardo, Leippe 2004). Należy zatem dążyć do zrozumienia tego, co według badanego dane pojęcie oznacza. Nie powinno się zakładać, że zarówno badacz, jak i badany tożsamo rozumieją określone zagadnienia.

## 7.1. Wywiady swobodne, pogłębione, jawne, indywidualne – rozważania badaczki

Realizując badania, musiałam być świadoma, iż powyższe zależności mogą mieć wpływ na przebieg wywiadów, a tym samym zadbać o to, by atmosfera wywiadu umożliwiła badanym otwarcie się na trudną i osobistą tematykę, jaką w ich trakcie poruszaliśmy. Biorąc to pod uwagę, wszystkich moich rozmówców zapewniłam, że w każdej chwili mogą przerwać wywiad. Co więcej, będąc świadomą pewnych fizycznych ograniczeń (jak na przykład problemy z mową czy skupieniem), starałam się dostosować dynamikę wywiadów do indywidualnych możliwości każdego z rozmówców.

W początkowej (nienagrywanej) fazie wywiadu starałam się kierować kilkoma zasadami wymienionymi przez Pietera Alheita (2002, s. 108-109): (I) *postaw otwarcie cel swojego wywiadu*, (II) *czasem powiedz coś o sobie, a także* (III) *upewnij się, że na początku wywiadu ratyfikowane zostały zasady opowiadania*. W pierwszej części wywiadu tłumaczyłam więc rozmówcom, że zamierzam ich nagrywać oraz że następnie dokonam transkrypcji ich wypowiedzi, która posłuży mi wyłącznie do analizy. Zapewniałam także o anonimizacji wszelkich treści, które mogłyby stanowić podstawę do rozpoznania konkretnych osób lub zdarzeń. Staralam się również powiedzieć parę słów o sobie, głównie dlatego, że z większością moich rozmówców widzieliśmy się po raz pierwszy. W ten sposób pragnęłam zbudować atmosferę sprzyjającą opowiadaniu o tematach trudnych i często osobistych. Uznałam, że krótkie przedstawienie siebie i własnej historii pozwoli „przełamać lody”, a także przyczyni się do tego, że badani poczują się bardziej zaangażowani (a nie zobowiązani) do rozmowy ze mną (Punch 1994). Wywiad rozpoczynałam, gdy rozmówcy oswoili się z obecnością dyktafonu i gdy miałam poczucie, że zrozumieli, na czym będzie polegał. Gdy byli na to gotowi, przystępowałam do rozmowy, rozpoczynając nagrywanie. Informowałam ich przy tym, że interesują mnie ich subiektywne przeżycia związane z chorobą i codziennym funkcjonowaniem. Uprzedziłam, że co pewien czas będę zadawała pytania, jednak że zależy mi na jak największej swobodzie ich wypowiedzi.

Należy także zwrócić uwagę na to, że kolejne fazy badania powinny charakteryzować się sprecyzowaniem tematów poruszanych podczas wywiadu, wynikających z ugruntowanej się w umyśle badacza centralnej kwestii, która na wstępnych etapach projektu mogła wydawać się zbyt ogólna. W tym momencie należy podkreślić, że chociaż umiejętne wykorzystanie techniki wywiadu podczas badania pozwala na dotarcie do perspektywy badanych bez konieczności doświadczenia ich sytuacji, to

jednak ta metoda nie jest wolna od ograniczeń. Wywiad nie dostarcza wglądu w istotę odkrywanych zjawisk, lecz w interpretację, jakie badani na ich temat formułują (Silverman 2007). Oznacza to, że podczas wywiadu badacz może nie mieć dostępu do tych elementów rzeczywistości społecznej, które, choć są przez badanych kreowane, mogą nie być przez nich uświadomione.

Dodatkowo, mając na uwadze zasadę dostępności faktów dla świadomości (zob. Aronson, Wilson, Akert 1997), warto pamiętać, że badani (najprawdopodobniej) opowiadają o przeszłych wydarzeniach z perspektywy swoich własnych doświadczeń i interpretacji, które z czasem mogły ulec zmianie. Poza tym, wywiad może być postrzegany jako przestrzeń, w której można przedstawić swoje „ja” w kontekście określonych relacji, na przykład poczucia symbolicznego wykluczenia z pewnej społecznej rzeczywistości, co stanowi interesujący temat do analizy. Z innej strony, biorąc pod uwagę koncepcję wywiadu (*interview society*), (Atkinson, Silverman 1997), warto zwrócić uwagę na to, że ta technika wpisuje się w specyficzną kulturę odsłaniania swojego „ja”, która umożliwia dyskurs na tematy prywatne i pozwala na wypracowanie specyficznych praktyk językowych, które ujawniają te problemy.

Jednocześnie należy pamiętać, że skupiając się wyłącznie na wypowiedzi jako zwerbalizowanym doświadczeniu, badacz może wpędzić się w swego rodzaju pułapkę „umocowania” analizy kulturowej. Prowadzi to do odkrycia „ja”, przy jednoczesnym pominięciu kontekstualizacji i problematyzowania „prawdziwego” głosu badanych (por. Atkinson, Silverman 1997). Tym samym, jeśli badacz skupi się jedynie na wypowiedziach badanych, istnieje ryzyko pominięcia innych sposobów wyrażania doświadczeń, takich jak zachowania, symboliczne gesty czy kontekst sytuacji, które również wpływają na zrozumienie tematu badania. Koncentracja wyłącznie na wypowiedziach słownych może prowadzić do redukcjonizmu i uproszczeń, które nie oddają pełnego spektrum doświadczeń badanych (Atkinson, Silverman 1997). Dodatkowo może to być przyczyną pominięcia różnic w dostępności do języka i zdolności werbalizacji między badanymi. Nie wszyscy badani mogą mieć taką samą łatwość w wyrażaniu swoich doświadczeń słowami, co może wprowadzać błędne zniekształcenia w zrozumieniu ich perspektyw. Aby uniknąć tej pułapki, badacz powinien dążyć do kompleksowej analizy, uwzględniając różnorodne formy wyrażania i kontekst, w którym te wyrażenia mają miejsce. Badanie powinno obejmować obserwacje zachowań, symbolicznych gestów, ton głosu, mimikę twarzy, które mogą rzucić „lepsze, obszerniejsze światło” na zrozumienie badanej problematyki (zob. Atkinson, Silverman 1997; Juszczak 2013).

Wywiad zapewnia przede wszystkim przestrzeń do pracy nad biografią. Samo zaaranżowanie sytuacji wywiadu wydaje się nie być neutralne, ponieważ wyznacza pewien hierarchiczny podział na linii badacz (zadający pytania, proszący o wypowiedź na dany temat) – badany (udzielający odpowiedzi, wypowiadający się). Biorąc pod uwagę, że – w kontekście badań jakościowych – istotne jest, aby badacz wykazywał zainteresowanie rozmówcą, a przy tym był wyrozumiały, współczujący, uprzejmy, starałam się zaaranżować sytuację wywiadu w możliwie najbardziej komfortowy dla rozmówcy sposób (Lofland i in. 2009, s. 107).

**W ramach badań przeprowadzone zostały wywiady swobodne, pogłębione<sup>117</sup> – jawne, indywidualne** (zob. Sztumski 2005) z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane z całej Polski. Zależało mi na swobodzie konwersacyjnej respondenta, a swoją rolę próbowałam ograniczyć (na tyle, na ile było to możliwe) do wtrącenia od czasu do czasu pytania lub prośby o bliższe sprecyzowanie wywodu. Odbyłam jednak wywiady, w których musiałam częściej dopytywać o niektóre kwestie. Swoim rozmówcom zadawałam (głównie) pytania otwarte, pozwalając im na opisanie własnych doświadczeń związanych z chorobą. Moim celem było uzyskanie dogłębnego i szczegółowego opisu przeżyć i doświadczeń pacjentów. Zależało mi także na dotarciu do faktów o charakterze retrospektywnym, odnoszących się do przeżyć, które mogą wpływać tak na obecne działania, jak i plany moich rozmówców. Przed wywiadem przygotowałam listę poszukiwanych informacji ważnych ze względu na badany problem. Interesowało mnie to, co i jak mówią badani. Tworząc listę poszukiwanych informacji ustaliłam zestaw informacji, które chciałam uzyskać, mając jednocześnie swobodę w formułowaniu konkretnych pytań, dostosowywaniu ich do rozmówców, przebiegu rozmowy, sytuacji. Warto zauważyć, iż brak sztywnych struktur w odniesieniu do pytań, a także pewna elastyczność i ciągłość wywiadu nie tylko umożliwiły swobodne projektowanie go podczas kontaktu z rozmówcą (Rubin, Rubin 1997; Kvale 2004), ale także odpowiadały założeniom przyjętej strategii badawczej.

W trakcie przeprowadzania wywiadu, rozmówcy reagowali w różnoraki sposób, w zależności od własnych doświadczeń i emocji związanych ze stwardnieniem rozsianym. Niektórzy z badanych byli bardziej otwarci i zrelaksowani, co sprzyjało swobodnej komunikacji, zaś inni mogli odczuwać napięcie lub emocjonalne obciążenie, związane

---

<sup>117</sup> Indywidualne wywiady pogłębione (IDI) to *osobista konwersacja prowadzona przez moderatora z respondentem, w której omawiane są zagadnienia zawarte w uprzednio uzgodnionym scenariuszu z klientem. Pytania są otwarte, a sposób ich zadawania i ich kolejność zależą od moderatora. Respondent ma możliwość pełnego wyrażenia swoich odczuć, przekonań i wyjaśnienia motywów swojego postępowania (...).*

z poruszaniem trudnego tematu choroby i jej wpływu na ich życie, ale widoczne było to jednak wyłącznie w kilku przypadkach i tylko na początku rozmowy. Zależało mi na stworzeniu atmosfery pełnej zrozumienia i wsparcia, aby rozmówcy czuli się komfortowo podczas wywiadu. Zdarzało się, że podczas wywiadu badani wyrażali swoje emocje, takie jak smutek, frustracja czy nadzieja. Co było widoczne w tonie głosu (np. łamiącym się głosem) oraz mimice twarzy moich rozmówców. Było to naturalne i zrozumiałe, biorąc pod uwagę, że stwardnienie rozsiane wpływa na różne aspekty życia i może być wyzwaniem zarówno fizycznym, jak i emocjonalnym. W takich sytuacjach starałam się być empatycznym słuchaczem i okazywać zrozumienie dla ich uczuć. Ważne było również, aby dawać rozmówczynom odpowiedni czas na wyrażenie swoich myśli i uczuć. Zadając pytania otwarte, chciałam nie tylko uzyskać dostęp do indywidualnych doświadczeń moich rozmówców ale i uzyskać od nich rozbudowane odpowiedzi. Pragnęłam, by moi badani mieli możliwość opowiedzieć swoje historie w sposób, który był dla nich najbardziej komfortowy, tzn. we własnym tempie, własnym językiem. Mam poczucie, że wspólnie z badanymi podchodziliśmy do tematu z szacunkiem i delikatnością, a moim celem było zapewnienie rozmówców, że ich głos jest słyszany, a ich doświadczenia są niezwykle cenne dla moich dalszych badań nad doświadczaniem stwardnienia rozsianego.

W trakcie wywiadów moją uwagę przykuły także określenia, jakich chorzy używali, by opisać doświadczane przez nich dolegliwości. Stanowią one ich „własne” konstrukty, za pomocą których porozumiewają się z innymi, próbując w ten sposób przekazać swoją perspektywę, niedostępną dla osób zdrowych<sup>118</sup> (Miś 2008, s. 27). Na przykład, gdy osoby ze stwardnieniem rozsianym mówią o odczuwanym przez siebie zmęczeniu, to dla osób, które tej choroby nie mają, ogrom ich zmęczenia jest niezrozumiały. **Ze względu na nieprzetłumaczalność doświadczeń pacjentów na język dyskursu są one często pomniejszane.** Owe doświadczenia bywają na tyle unikalne, że trzymając się „naszego” języka, nie jesteśmy w stanie wejść w subiektywny świat odczuć i doznań ludzi chorych. Wśród objawów stwardnienia rozsianego odnajdujemy wiele symptomów, które ze względu na „siłę swojego rażenia” nie są możliwe do opisanego za pomocą języka potocznego czy zwrotów, które opisują pewne stany fizyczne i psychiczne u osób zdrowych. Osoby chore na stwardnienie mają ogromny problem z bólem mięśni. Niektórzy opisują go jako *palący ból*. Inni mówią, że bywa on na tyle intensywny, że odczuwają w jego wyniku *swędzenie*

---

<sup>118</sup> Pisząc o osobach „zdrowych” stosuję pewne uproszczenie na określenie osób, które nie chorują na stwardnienie rozsiane.



w kościach sąsiadujących z danymi mięśniami<sup>119</sup>. Mówiąc o „problemach z koncentracją”, chorzy na stwardnienie rozsiane nie mają na myśli problemów ze skupieniem, jakie zdarzają się czasem ludziom bez tej choroby. Trudno znaleźć słowa czy wyrażenia, które byłyby w stanie oddać dokładnie stan, z jakim mierzą się osoby ze stwardnieniem. Dlatego posługują się oni często metaforami, a nierzadko opisami, które choć w pewnym stopniu są w stanie zobrazować, to co odczuwają. Żadne terminy medyczne nie oddadzą lepiej tego, z czym wiąże się proces doświadczania choroby, niż słowa osób, które muszą się z tym mierzyć każdego dnia, dla których jest to bardzo bolesna, ale nieodłączna część życia, funkcjonowania. Odniesienia do określeń i metafor, jakimi posługiwali się moi badani, zawarłam w części empirycznej.

**Przeprowadziłam trzydzieści pięć wywiadów z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane. Do badania zostały zaproszone osoby, które korzystają ze wsparcia oferowanego w ramach państwowego programu leczenia stwardnienia rozsianego.** Rozmówców poszukiwałam za pośrednictwem grup tematycznych (utworzonych na portalach społecznościowych) dla osób zmagających się ze stwardnieniem, jak również za pośrednictwem oddziałów Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Zastosowanie wywiadów swobodnych w badaniach na temat doświadczania chorób przewlekłych **przyniosło wiele korzyści i było uzasadnione z kilku powodów.** Po pierwsze, dało mi możliwość głębszego zrozumienia perspektywy badanych. Mam na myśli to, że dobrana przeze mnie forma wywiadów pozwoliła badanym na pełniejsze wyrażenie swoich doświadczeń, emocji, myśli i jednostkowych perspektyw związanych z chorobą przewlekłą. Po kolejne, tego rodzaju rozmowy umożliwiły mi zgłębienie i zrozumienie unikalnego kontekstu życia każdego z moich rozmówców, indywidualnych strategii radzenia sobie oraz znaczenia, jakie każdy z nich przypisuje chorobie. Przeprowadzone wywiady pozwoliły na identyfikację nowych obszarów i aspektów do zbadania. Elastyczność przeprowadzonych wywiadów i możliwość ich dostosowania każdorazowo do sytuacji wywiadu sprawiła, że mogłam dać badanym większe poczucie swobody, co przyczyniło się do tego, że ich wypowiedzi były spontaniczne, niestresujące i dopowiadały oraz uwzględniały indywidualne ograniczenia moich rozmówców (np. problemy z mową). Jednocześnie (gdy sytuacja tego wymagała) miałam możliwość na bieżąco reagować na odpowiedzi badanych, zadawać dodatkowe pytania, prosić o wyjaśnienia czy pogłębienie

---

<sup>119</sup> Są to pewne stwierdzenia pochodzące z wywiadów, które prowadziłam z osobami cierpiącymi na SM.

pewnych tematów. To umożliwiło mi uzyskanie bardziej kompleksowych i dogłębnych odpowiedzi.

## **7.2. Analiza treści internetowych grup wsparcia jako technika badawcza i internetowa grupa w perspektywie badawczej**

Drugą zastosowaną przeze mnie techniką badawczą w ramach zrealizowanego projektu badawczego była analiza treści pojawiających się na internetowych grupach wsparcia dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. w poniższej części pozwoliłam sobie zaprezentować wątek dotyczący tego właśnie obszaru badawczego, ponieważ owe treści zostały wykorzystane w trakcie analiz<sup>120</sup>.

Zastosowanie tej techniki (jako uzupełniającej wywiady) wzbogaciło moje badania i miało istotny walor poznawczy. Mam poczucie, że analiza wybranych treści z grup internetowych podbudowała moje przekonanie o rzetelności badania i uzyskanego materiału empirycznego. **Każda z technik przyniosła unikalne informacje i perspektywy**, które nie byłyby dostępne poprzez stosowanie wyłącznie jednej z nich. Zastosowanie techniki analizy treści do analizy wpisów z grupy internetowej pogłębiło moje spostrzeżenia na temat badanego obszaru, umożliwiło bardziej kompleksową analizę materiału, co przełożyło się w moim przekonaniu, na bardziej trafne i solidne wnioski. To z kolei wpłynęło na jakość rekomendacji przygotowanych na ich podstawie. Ze względu na konieczność wskazania kryteriów zastosowanych w wyborze poszczególnych „postów”<sup>121</sup> oraz opisu procedury analitycznej opiszę te aspekty realizacji badania w dalszej części rozdziału metodologicznego.

### **Wirtualna przestrzeń wsparcia – wątki wybrane**

Zanim jednak do tego przejdę, chciałabym w skrócie przybliżyć rozważania socjologiczne na temat roli grup internetowych w procesach komunikacji, nawiązywania relacji etc. Czynię to z dwóch powodów. Po pierwsze, owe rozważania są spójne z moimi obserwacjami dotyczącymi funkcji internetowych grup wsparcia dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. Po drugie, w rozdziale teoretycznym nie uwzględniłam wątku

---

<sup>120</sup> Oznaczone zostały w części empirycznej jako „WF”, tzn. wpisy z forów.

<sup>121</sup> Posty umieszczane na internetowych grupach wsparcia dla osób chorych na SM. Stosuję to sformułowanie zamiennie ze słowem treści w celu zmniejszenia ilości powtórzeń.

związanego z komunikacją, funkcją Internetu w kontekście (szeroko ujętego) życia osób z chorobami przewlekłymi. Tym samym pragnę uzupełnić tutaj te braki, dając czytelnikowi możliwość zrozumienia, jakie założenia w odniesieniu do wskazanej problematyki przyjął. Wydaje się to szczególnie istotne ze względu na fakt, że osoby chore przewlekle charakteryzuje duża aktywność internetowa<sup>122</sup>, w ramach której: poszukują odpowiedzi, dokonują autodiagnozy, udzielają sobie wzajemnie porad dotyczących funkcjonowania z chorobą etc. Wiele osób chorych na stwardnienie rozsiane umieszcza w przestrzeni wirtualnej treści, które związane są z ich życiem, z chorobą (jednostkowymi doświadczeniami wynikającymi ze schorzenia, jakie u nich zdiagnozowano). Jednocześnie pragnę podkreślić, że nie dokonuję (ani tutaj, ani w części empirycznej) przeglądu stanowisk czy obszernego przeglądu literatury w tymże zakresie. Jedynie nakreśliłam i wskazuję, które stanowiska i definicje wydały mi się bliskie, kiedy przedmiotem rozważań uczyniłam fenomen internetowych grup wsparcia.

Przechodząc do zagadnień związanych z socjologicznym ujęciem internetowej przestrzeni wsparcia, przybliżę za Martą Kondracką (2009, s. 106) kilka czynników, które mają wpływ na zainteresowanie takimi grupami. Po pierwsze, dzięki kompresji czasu i przestrzeni oraz łatwej i szybkiej komunikacji członkowie tradycyjnych, organicznych i pierwotnych grup społecznych mogą wejść w nowe relacje społeczne. Nie oznacza to jednak, że więzi rodzinne i sąsiedzkie muszą zanikać. Wspecjalizowane narzędzia komunikacyjne pozwalają pokonywać wszelkie bariery, np. dystans istniejący między domem a miejscem pracy. Nowe formy mediów – szczególnie Internet jako globalna sieć działająca przez całą dobę i obejmująca całą Ziemię – pozwalają na stworzenie zupełnie nowych interakcji i społeczności, co stanowi nową jakość w relacjach międzyludzkich. Rozwiązania technologiczne, które umożliwiły Internetowi odgrywanie tak ważnej roli w kontaktach społecznych, są tutaj istotne. Kondracka zwraca uwagę na przejście od paleo- do neomediów, co oznacza zerwanie z jednostronną komunikacją (w Internecie) na rzecz interakcji, aktywności i kontaktu. Web 2.0. nie polega na interaktywności ani na dwustronności komunikacji, ale na budowaniu relacji, nierzadko sieci wsparcia. Zdaniem Kondrackiej (2009, s. 106), pojawienie się Web 2.0 jest istotne głównie ze względu na

---

<sup>122</sup> Po wpisaniu frazy „stwardnienie rozsiane – gdzie szukać wsparcia” w przeglądarkę internetową ogólna liczba wyszukiwań wyniosła: około 267 000, w marcu 2023 r. było to około 5 450, natomiast liczba osób wyszukujących tę frazę w Internecie, w ciągu ostatnich 24h, wyniosła 2 160 (dostęp na dzień 13.04.2023 r.). Po wpisaniu frazy „co robić gdy się ma diagnozę SM”, liczba wyszukiwań wyniosła około 2 720 000, w tym: około 37 300 w ciągu ostatnich 24h (dostęp na dzień 13.04.2023 r.)

umożliwienie interakcji między użytkownikami, co sprzyja tworzeniu sieci kontaktów, a tym samym prowadzi do rozwoju społeczności.

Zdaniem Manuela Castellsa (2003, s. 38) termin „społeczności wirtualne” zostało stworzone przez pionierów interakcji społecznych w Internecie i odnosiło się do powstania nowego rodzaju kontaktów społecznych. Z powodu niejednoznaczności terminu „społeczność” okazało się ono jednak kontrowersyjne i problematyczne. Castells sugeruje, że należy ponownie zdefiniować termin „społeczności lokalne” i jako przykład podaje roboczą definicję Barry’ego Wellmana, według której społeczności to: (...) *sieci więzi międzyludzkich, które dostarczają życia towarzyskiego, wsparcia, informacji, poczucia przynależności i tożsamości społecznej* (Wellman, cyt. za: Castells 2003, s. 40). W tej definicji oddzielono istnienie społeczności od jej materialnego podłoża. A to z kolei dało możliwość, aby przedmiotem uwagi uczynić nie tylko interakcje bezpośrednie – obecne w tradycyjnych społecznościach lokalnych – ale i pośrednie, mające miejsce w Internecie. Stąd, jeśli kwestię społeczności rozpatruje się z perspektywy definicji, które skupiają się na wspólnych zainteresowaniach, stylach życia oraz subiektywnym poczuciu przynależności do danej grupy ludzi, to faktycznie istnieją takie społeczności. Określa się je mianem „wirtualnych społeczności”.

Za Kondracką powołuję się na definicję Howarda Rheingolda, według której „wirtualne wspólnoty” to: (...) *grupy społeczne, które powstają w sieci, gdy odpowiednia liczba osób prowadzi publiczne dyskusje przez wystarczająco długi czas i z wystarczającym zaangażowaniem emocjonalnym, aby stworzyć sieć osobistych relacji w cyberprzestrzeni* (Rheingold, cyt. za: Kondracka 2009, s. 107)<sup>123</sup>. Inna definicja wirtualnej społeczności określa ją jako *samodefiniująca się, elektroniczna sieć interaktywnej komunikacji, zorganizowana wokół wspólnych zainteresowań lub celów, chociaż czasem komunikacja staje się celem samym w sobie* (Kondracka 2009, s. 109).

W definicji tej autorka wskazuje na co najmniej dwa kluczowe elementy, które muszą być obecne, aby grupa ludzi, którzy komunikują się ze sobą za pośrednictwem Internetu, mogła zostać nazwana społecznością. Po pierwsze, podobnie jak w przypadku Rheingolda (2000) podkreśla się tutaj znaczenie emocjonalnego zaangażowania. Po drugie, zwraca się

---

<sup>123</sup> Zob. Rheingold, *The Virtual Community* [dostęp: 08.06.2023, <http://www.rheingold.com/vc/book/>]. Definicja wg Rheingolda: grupy ludzi, którzy mogą lub nie, spotkać się twarzą w twarz, i którzy wymieniają słowa oraz idee za pośrednictwem klawiatury i sieci. Społeczność taka istnieje w cyberprzestrzeni i jest całkowicie zależna od technologii. Zob. także: Doktorowicz 2004; Castells 2003; Ben-Ze’ev 2005; Pytlakowska, Gomuła 2005.

uwagę na czas trwania relacji. Te kryteria wydają się oczywiste, ponieważ trudno sobie wyobrazić prawdziwą społeczność ludzi – zarówno w świecie rzeczywistym, jak i wirtualnym – która nie opiera się na emocjonalnym zaangażowaniu i długotrwałych relacjach (Kondracka 2009, s. 110).

W kontekście tego, co zostało napisane, istotne wydaje mi się zasygnalizowanie kilku kwestii. Otóż, będąc uczestniczką internetowych grup wsparcia dla osób chorych na stwardnienie rozsiane (od około 7 lat), zaobserwowałam, że spośród wielu (czasem tysięcy) użytkowników, bardzo aktywnych jest najczęściej od kilkunastu do kilkudziesięciu osób. Pozostali bywają aktywni okazjonalnie, a niekiedy w ogóle. Można założyć, że dla dość dużej zbiorowości użytkowników owe grupy stanowią przestrzeń, w której przyjmują postawę „biernego obserwatora”. Tak – jako osoby biernie obserwujące aktywność innych na forach poświęconych stwardnieniu rozsianemu – określali się także niektórzy chorzy biorący udział w zrealizowanym badaniu (podczas prowadzonych przeze mnie wywiadów). Jak sami nadmieniali, przynależność do grup spowodowana jest faktem, że zamieszczane tam treści „bywają” dla nich źródłem informacji na temat stwardnienia rozsianego (m.in. odczuwanych symptomów, sposobów leczenia czy radzenia sobie z dolegliwościami). Trudno zatem mówić o jakichkolwiek relacjach. Moją uwagę w definicji Rheingolda zwraca jednak kwestia dotycząca wspólnego celu czy zainteresowań. Członkowie internetowych przestrzeni dla osób ze stwardnieniem rozsianym są w nich zwykle obecni, ponieważ doświadczają tej samej choroby<sup>124</sup> (choć może ich różnić postać stwardnienia rozsianego, na jaką chorują), co stanowi część wspólną ich obecności w takiej grupie. Wspólnym celem jest uzyskiwanie informacji dotyczących własnej choroby od innych osób, którzy zmagają się z tym schorzeniem. Moim celem nie jest jednak zdefiniowanie, czy przestrzenie internetowe spełniają kryteria „wirtualnych wspólnot lub społeczności”, ale raczej wskazanie pewnych zagadnień, do których odnoszę się w trakcie analizy. Tym samym wspólne zainteresowanie czy cel są tym, co łączy osoby będące uczestnikami internetowych grup wsparcia dla osób ze stwardnieniem rozsianym. Co więcej, w takich grupach zaobserwować można swego rodzaju podział na „my-chorzy” i inni „nie-chorzy” (o czym piszę również w części analitycznej pracy).

---

<sup>124</sup> Są tam także obecne osoby z najbliższego otoczenia osób chorych na SM, niemniej, to również choroba i chęć dzielenia się, bądź uzyskiwania informacji o niej, jest najczęściej powodem przynależności do tego typu grup.

W literaturze wyróżnia się pewne cechy wirtualnych grup. Ich wyboru dokonałam, opierając się na ich użyteczności w kontekście moich własnych rozważań. Według Marka Smitha można wymienić takie ich cechy, jak:

- *aprzestrzenność* – wirtualne relacje nie mają związku z określoną przestrzenią, a interakcje nie są ograniczone przez terytorium czy geografie. Dzięki temu członkowie grupy wsparcia mogą komunikować się (tym samym uzyskiwać wsparcie czy odpowiedzi) od osób, których bardzo często nie miałyby szansy spotkać poza Internetem;
- *asynchroniczność* – nie jest wymagane, aby komunikacja w sieci odbywała się synchronicznie, czyli w czasie rzeczywistym. Nadawca i odbiorca nie muszą być obecni w sieci jednocześnie, aby przekazywać informacje;
- *anonimowość* (lub przekonanie o anonimowości) – oczywiście wiele osób udostępnia w Internecie swoje prawdziwe dane. Jednak, jeśli z jakichś powodów dana osoba nie chce tego robić, może podać fikcyjne dane albo umieszczać treści jako „członek grupy” (wiele grup ma taką możliwość)<sup>125</sup>. To z kolei może okazać się dla niektórych istotne w kontekście poruszania kwestii osobistych, np. dotyczących własnej choroby. Pozwala to nierzadko na większą otwartość w umieszczaniu treści, które nie zostałyby podjęte np. w kontaktach bezpośrednich. (Smith, cyt. za: Kondracka 2009, s. 108).

Ważnym elementem społeczności internetowych jest również spójny zestaw wartości, który jest podzielany przez uczestników grupy. Istotne jest także zobowiązanie do przestrzegania określonych reguł, które stanowią podstawy ładu społecznego wewnątrz niej (zob. Rheingold 2000). Wiele internetowych grup posiada regulamin, z którym należy się zapoznać i zaakceptować jeszcze przed dołączeniem do nich. Co więcej, treści naruszające obowiązujące w grupie zasady mogą zostać usunięte przez administratorów. Zapewne daje to uczestnikom wirtualnej przestrzeni swoiste poczucie bezpieczeństwa, zmniejsza obawę przed tym, że zostaną obrażeni czy wyśmiani. Oczywiście Internet jest przestrzenią, w której (głównie ze względu na poczucie anonimowości czy bezkarności) spotkać się można z negatywnym zjawiskiem *hejtu*. Nie to jest jednak przedmiotem moich rozważań, dlatego nie rozwijam tego zagadnienia.

---

<sup>125</sup> Wątek związany z anonimowością na grupach dla osób chorych na SM zawarłam w treści empirycznej moich rozważań.

Piotr Siuda (2006), opisując rozwój społeczności towarzyskich w Internecie, skupia się m.in. na tych, których celem jest dostarczenie wsparcia emocjonalnego i społecznego ich uczestnikom. W kontekście podjętego wątku tematycznego, szczególnie interesujące wydaje się wsparcie społeczne w grupach skupionych wokół idei pomocy. Siuda pisze o społecznościach wirtualnych, które nie są inicjowane przez specjalistów, a przez osoby będące jednocześnie „odbiorcami” i „adresatami” treści. Zdaniem Jana van Dijka, społeczności wirtualne nie mogą zastąpić tradycyjnie rozumianych społeczności (niewirtualnych), ani tym bardziej nie powinny stanowić jedyne źródła wsparcia (szczególnie, jeśli człowiek doświadcza poważnego kryzysu zdrowotnego, emocjonalnego). Uważa on jednak, że je uzupełniają, szczególnie w przypadku ograniczonych możliwości w zakresie funkcjonowania w świecie rzeczywistym (Dijk, cyt. za: Doktorowicz, Huth, Latos 2016, s. 55).

W odniesieniu do wspomnianego wsparcia, istnieje kilka powodów, dla których pomaganie w sieci stało się zjawiskiem powszechnym. Przybliżę te, które uznałam za istotne w ramach podjętych rozważań. Zdaniem Kondrackiej, grupy samopomocowe to społeczności, które są prowadzone przez ich członków, bez ingerencji jakiegokolwiek autorytetu lub specjalisty. Ich funkcjonowanie oparte jest na dzieleniu się doświadczeniami dotyczącymi konkretnego tematu. Z jednej strony grupy te rozwijają swoje zainteresowania. Z drugiej strony mogą pomóc w tworzeniu bliskich relacji między uczestnikami. Najczęściej takie społeczności tworzą się wokół problemów osobistych, które są uważane za wstydlive lub osoby, które ich doświadczają, czują się niezrozumiane przez innych, należących do danej grupy. Dzięki społecznościom wirtualnym osoby z problemami życiowymi mogą uzyskać pomoc od innych, którzy mieli lub mają podobne doświadczenia (Kondracka 2009, s. 110-111).

Grupy wsparcia obecne w Internecie zyskały dużą popularność ze względu na specyficzny charakter komunikacji w sieci oraz wspomnianą wcześniej anonimowość. Oba te czynniki powodują, iż ludzie są bardziej skłonni do ujawnienia informacji o sobie i proszenia o pomoc. Internetowe kontakty są również dobrym rozwiązaniem dla osób chorych lub z niepełnosprawnościami, dla których kontakty interpersonalne wymagające opuszczenia miejsca pobytu, są często niemożliwe. Ponadto wyniki badań pokazują, że łatwiej jest opowiadać o swoich problemach osobie, której nie widzimy lub nie znamy, niż terapeutę lub bliskiej osobie, której odrzucenia się obawiamy (Wallace 2003, s. 264). Wreszcie w grupach wzajemnej pomocy uczestnicy mają głównie do czynienia z ludźmi o podobnych do siebie cechach. Patricia Wallace pisze, że ludzie częściej i chętniej

pomagają tym, którzy są podobni do nich pod względem rasy, płci, wyznania lub choroby, która ich „łączy” (Wallace 2003, s. 263).

### **Internetowa grupa wsparcia dla osób chorych na stwardnienie rozsiane w perspektywie badawczej**

To właśnie doświadczanie wspólnej choroby jest powodem, dla którego uczestnicy internetowej grupy wsparcia zdecydowali się na dołączenie do niej. Prezentując zagadnienia związane z postami, które poddałam analizie, wskazuję, dlaczego to właśnie te treści uczyniłam przedmiotem zainteresowania i w jaki sposób je analizowałam. Rozpocznę jednak od czegoś bardziej oczywistego – od informacji na temat samych grup (aby Czytelnik był świadom szerszego kontekstu ich funkcjonowania).

Internetowa grupa wsparcia dla osób chorych na stwardnienie rozsiane i ich bliskich ma słowo „wsparcie” w swojej nazwie. Istnieje ona na portalu Facebook od około 8 lat. Jej celem jest – jak wskazują administratorzy – (...) *wzajemne wsparcie i pomoc w uzyskiwaniu informacji na temat SM dla chorych i ich bliskich*<sup>126</sup>. Grupa zrzesza obecnie 2815 członków, a w każdym tygodniu dołączają nowe osoby, o czym świadczy rosnąca liczba jej uczestników<sup>127</sup>. W informacjach podawanych w zakładce „aktywność grupy” można przeczytać m.in., że w ciągu jednego tygodnia do grupy dołączyło 19 nowych członków (na dzień 04.04.2023 r.). Co więcej, kilka razy w miesiącu na grupie pojawiają się posty zamieszczane przez administratorów, w których witają nowo dołączające osoby oznaczając ich profile. Jest to grupa prywatna, co oznacza, że aby do niej dołączyć należy uzyskać zgodę administratorów. Przed dołączeniem trzeba także odpowiedzieć na pytanie „Czemu chce się dołączyć do grupy?” oraz wskazać „Czy jest się osobą chorą, czy osobą bliską osoby chorej na SM?”. Grupa posiada dwóch administratorów odpowiedzialnych za akceptację nowych uczestników oraz weryfikację postów, które z jakichś przyczyn zostały zgłoszone za naruszenie regulaminu. Odpowiadają oni również za akceptację postów, które dana osoba chce umieścić na grupie jako „anonimowy członek grupy”. Administratorzy grupy są jawni, a na podstawie wstawianych przez nich postów można wnioskować, że także chorują na stwardnienie rozsiane. Grupa posiada wewnętrzny regulamin, który powinien zostać

---

<sup>126</sup> To cytat z opisu grupy, w którym administratorzy wskazali cel istnienia tej internetowej przestrzeni wsparcia.

<sup>127</sup> Członkowie grupy nie widzą, jeśli ktoś opuszcza grupę. Nie posiadam zatem danych dotyczących tego, ile osób w ciągu tygodnia, miesiąca czy roku opuściło grupę.



zaakceptowany „reakcją” przez każdego członka grupy. Zawarto w nim zapisy stanowiące o jego funkcji i zasadach obowiązujących na grupie (aneks 2).

Z mojej kilkuletniej obserwacji oraz analizy treści publikowanych w tej grupie wynika, iż użytkownicy dzielą się wydarzeniami ze swojego życia (niektórzy opisują nawet, jak czują się danego dnia, jakie emocje im towarzyszą). Wśród członków grupy są osoby, które prezentują własną twórczość (głównie związaną ze stwardnieniem rozsianym) – poezję, zdjęcia czy własnoręcznie wykonane obrazy. Pojawiają się także treści z prośbą o wypełnienie ankiet do prac dyplomowych podejmujących tematykę stwardnienia rozsianego (głównie z zakresu psychologii i pielęgniarstwa). W grupie widoczne są także treści, w których znajdują się opisy objawów lub wyniki badań, które wzbudzają niepokój, zaś sposobem poradzenia sobie z nim jest prośba o udzielenie odpowiedzi na pytanie: *czy to może być SM?* Wśród członków grupy są m.in. chorzy, którzy wstawiają posty wyrażające brak zrozumienia ze strony bliskich oraz prośbę o rozmowę kierowaną do innych użytkowników, np.: *mam zły dzień, ale moja rodzina tego nie rozumie. Może ktoś też tak ma i chce popisać?*

W trakcie badania zebrałam i dokonałam analizy treści publikowanych we wspomnianej internetowej grupie wsparcia dla osób ze stwardnieniem rozsianym. Na początkowym etapie skategoryzowałam tematy poruszane w dyskusjach na forach internetowych, ze szczególnym uwzględnieniem tych, które najczęściej pojawiały się w postach i komentarzach. Analiza zawartości internetowej grupy wsparcia pozwoliła na zbadanie sposobu, w jaki chorzy na stwardnienie rozsiane wyrażają swoje potrzeby, doznania i emocje, a także na identyfikację problemów, z jakimi się borykają w życiu codziennym. Analizy, kategoryzacji i interpretacji materiałów opublikowanych na internetowej grupie wsparcia dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym dokonałam zgodnie z wybranymi założeniami teoretycznymi i ustalonymi celami badawczymi. Już jednak na wstępie pragnę zaznaczyć, że szczegółowej analizie postów umieszczonych na grupie dokonałam po zakończeniu analizy materiałów pochodzących z wywiadów, po opracowaniu jej wyników, czego efektem było m.in. wyodrębnienie faz choroby (o których piszę w części empirycznej). Nawiązuję do tego wybranego aspektu już teraz, gdyż, będąc głównie bierną uczestniczką tych grup, zauważyłam, że niejednokrotnie zamieszczane są na nich treści nawiązujące (wpisujące się) do wyodrębnionych przeze mnie faz choroby (tj. zwiastunów choroby, pierwszych objawów dezorganizujących życie pacjentów, czasu hospitalizacji i diagnozy oraz fazy życia z chorobą na dalszym jej etapie). Co więcej, zarówno pacjenci, jak i ich bliscy dzielą się w Internecie swoimi wątpliwościami

i spostrzeżeniami towarzyszącymi im w poszczególnych fazach choroby. Tego rodzaju wpisy także objęłam analizą (a jej wyniki przedstawiłam w rozdziale, w którym omawiam rezultaty badania).

W wyniku przeprowadzonej analizy udało mi się również zaobserwować, że wspomniana grupa stanowi forum, na którym chorzy dzielą się swoimi doświadczeniami związanymi z objawami choroby, metodami leczenia oraz emocjami. Pytania formułowane przez jej członków – odnoszące się głównie do podobieństwa objawów, możliwości kolejnego rzutu czy sposobów radzenia sobie z dolegliwościami – pokazują, że szukają w niej wsparcia emocjonalnego oraz informacji na temat choroby. Świadczy to o tym, że internetowe grupy wsparcia odgrywają istotną rolę w procesie edukowania chorych, dostarczania im informacji na temat adaptowania się do choroby. Zawarte na grupach treści (zarówno pytania, jak i komentarze) dotyczące podobnych objawów i doświadczeń wskazują na potrzebę dzielenia się historiami i doświadczeniami z innymi osobami chorymi na stwardnienie rozsiane. Możliwość współdzielenia doświadczeń może pomóc w budowaniu więzi społecznych i poczucia przynależności do grupy.

Wyniki analizy treści publikowanych w grupie internetowej dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, zaprezentowałam w części empirycznej, na przemian z fragmentami pochodzącymi z wywiadów. Analiza treści z obu źródeł przebiegała w sposób tożsamy. W obu źródłach dostrzec można wypowiedzi (niekiedy pytania), które implikują doświadczenia osób chorych na stwardnienie rozsiane (wątpliwości, strategie, symptomy etc.).

## **8. Określenie zasad doboru próby badawczej i wybór terenu badań**

### **Rozmówcy**

Uczestnikami badania były osoby pełnoletnie, które wyraziły ustną zgodę na udział w wywiadzie. Zależało mi na rozmówcach, którzy chorują na remisyjno-rzutową postać stwardnienia rozsianego oraz są objęci państwowym programem leczenia. Było to związane z tym, że początkowo planowałam dokonać analizy światów społecznych osób chorych na stwardnienie rozsiane. W ramach powyższej zamierzałam uwzględnić także obszar związany ze wsparciem jakie badani otrzymują, gdy są uczestnikami programu leczenia stwardnienia rozsianego. Mimo że moja pierwotna wizja uległa zmianie, miałam już umówione wywiady z moimi potencjalnymi rozmówcami i były to właśnie osoby objęte

wsparciem w ramach powyższego programu (a w tamtym okresie do programu kwalifikowane były głównie osoby z postacią remisyjno-rzutową stwardnienia rozsianego). W moim badaniu udział wzięło ogółem 35 osób (30 kobiet oraz 5 mężczyzn) w wieku 19–50 lat. Przeprowadzałam wywiady zarówno z osobami, które chorują od dawna (kilkanaście lat z diagnozą), jak również z osobami zdiagnozowanymi kilkanaście miesięcy przed naszą rozmową. Pierwszych rozmówców doбираłam, uwzględniając zróżnicowanie wiekowe „staż choroby”, ale przede wszystkim sugerując się zgromadzonymi obserwacjami w internetowej przestrzeni społecznej, do której należeli badani. Zależało mi na tym, by pierwszy materiał z wywiadów był możliwie różnorodny, a co za tym idzie, ukazał złożoność procesu doświadczania choroby. Do badanych dotarłam za pośrednictwem internetowej grupy wsparcia i Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Kilka osób pozyskałam, stosując strategię kuli śnieżnej<sup>128</sup> (Bryman 2001), poprzez kontakt z uczestnikami badania. Moi rozmówcy sami czasami proponowali po wywiadzie, że mogą „dać mi namiar” na inną osobę chorą, która ze mną porozmawia. Chętnie przystawałam na takie propozycje. Wśród moich rozmówców była też osoba z mojego najbliższego otoczenia, inna osoba z mojego dalszego otoczenia oraz osoba, którą poznałam, będąc asystentem osoby z niepełnosprawnościami w ramach jednego z projektów społecznych dla osób z niepełnosprawnościami<sup>129</sup>. W przypadku osób, które znałam, nie musiałam poświęcać czasu na budowanie atmosfery zaufania. Towarzyszyła mi jednak świadomość, że nasza znajomość może stanowić także swego rodzaju ograniczenie. Zastanawiałam się, na ile osoby, które znam będą skłonne opowiedzieć mi o wielu intymnych kwestiach związanych z chorobą<sup>130</sup>. W końcu potencjalne konsekwencje rozmowy nie znikną wraz z końcem wywiadu – jak to miało miejsce w przypadku pozostałych rozmówców – ale zostaną z nami na dłużej, stanowiąc pewną część relacji. Mimo tego (potencjalnego) ograniczenia,

---

<sup>128</sup> W metodzie kuli śnieżnej badacze zbierają informacje o innych członkach danej grupy czy populacji. W kolejnym kroku, badacz prosi (te osoby) o dostarczenie danych, które pomogą odszukać innych członków tej populacji, których akurat znają. Termin „kula śnieżna” odnosi się do procesu akumulacji, ponieważ każda znaleziona osoba wskazuje inne możliwe osoby do udziału w badaniu. Za: Jabłońska, Sobieraj 2013, s. 34. W moim przypadku odbywało się to w taki sposób, że niektórzy badani (już po naszym wywiadzie), proponowali, że mogą podać mi namiary na inną osobę, która może udzielić mi wywiadu do realizowanych badań.

<sup>129</sup> By uniknąć możliwości identyfikacji, nie podaję nazwy projektu. Moje zatrudnienie w nim przypadało na okres 2018-2019.

<sup>130</sup> Nie mogę udzielić odpowiedzi na to pytanie, gdyż mam świadomość, że ta najbardziej indywidualna perspektywa drugiej osoby jest dla nas niewidoczna, jeśli ta osoba ujawnić jej nie chce (np. nie wyartykułuje swoich myśli). Chciałam jednak zasygnalizować w tym miejscu fakt, że byłam świadoma, iż „znajomość z osobą badaną” może generować pewne „ułatwienia”, ale i „ograniczenia” w trakcie prowadzenia wywiadu.

przeprowadzenie wywiadów z osobami, które znałam wniosło cenne informacje do moich badań.

Zbudowanie atmosfery zaufania było jednak istotne w odniesieniu do pozostałych rozmówców. Obawiałam się, że nasze rozmowy mogą być dla badanych trudne (tak pod kątem tematyki, jak również tego, że mnie nie znają). Okazywało się jednak, że moi rozmówcy podchodzili do mnie z życzliwością i dużą otwartością już na samym wstępie.

Ważna jest także kwestia związana z zachowaniem neutralności sytuacji wywiadu, a także utrzymaniem neutralnej postawy wobec wypowiedzi narratorów (Urbaniak-Zajac 1999, s. 29-30). Mając to na uwadze, jeszcze przed włączeniem dyktafonu uprzedzałam badanych, by starali się nie używać skrótów myślowych, nie zakładali, że coś będzie dla mnie oczywiste. Mimo tego, jeszcze przed wywiadem starałam się poznać język badanych (Konecki 2000, s. 171). Zapoznawałam się z treściami dotyczącymi stwardnienia rozsianego zamieszczanymi na stronach i forach internetowych poświęconych tej tematyce. Jak zauważa Konecki, badacz powinien poznać potoczny język badanych osób nie tylko po to, aby móc nawiązać z nimi dobry kontakt, ale także, aby uniknąć problemów z odmiennym rozumieniem stosowanych terminów (Konecki 2000, s. 171). Próbowałam także jasno wyrazić swoje intencje, podkreślając, że jako badacz kieruję się ciekawością poznawczą, a nie chęcią oceniania czy też opiniowania.

Poniżej zaprezentowane zostały sylwetki moich rozmówców, wraz z kodami, które im nadałam w toku analizy materiału empirycznego. Tymi kodami zostały oznaczone wypowiedzi badanych jakie prezentuję w IV rozdziale niniejszej dysertacji.

- K1** Kobieta, 41 lat, mężatka. Udział w programie lekowym – od początku stycznia 2019. Straciła dziecko i umarł jej pierwszy mąż. Wyszła za mąż ponownie. Pierwsze zwiastuny choroby miała, gdy była jeszcze z pierwszym mężem (w 2010 r.). Oficjalną diagnozę otrzymała, gdy była już z drugim mężem, w październiku 2018 r. Wywiad był prowadzony na początku 2020 r. Miała w rodzinie osoby, które chorowały neurologicznie (nie na SM).
- K2** Kobieta, 28 lat, w programie lekowym była od około 1,5 roku, a diagnozę miała od około 2 lat. Niezameżna, bez dzieci.
- K3** Lekarka, 48 lat. Udział w programie lekowym – około 2–3 miesiące po uzyskaniu diagnozy SM. Pierwsze symptomy choroby miała w 2015 r., diagnozę uzyskała w roku 2017. Wywiad był przeprowadzony w 2019 r. Matka kobiety także chorowała od około 40 lat na SM.

- K4** Kobieta, 31 lat. Udział w programie lekowym – od trzech miesięcy (przed wywiadem) Diagnozę miała od kilku miesięcy przed tym, gdy ze sobą rozmawialiśmy. Zamężna, z mężem starali się o dziecko od kilku lat. Rozważali zapłodnienie *in-vitro*. Kobieta miała problem z zajściem w ciążę przez stwierdzoną niepłodność.
- K5** Kobieta w wieku 24 lat. Udział w programie lekowym – od ponad roku. Pierwszy rzut choroby nastąpił, gdy studiowała architekturę. Diagnozę miała od dwóch lat. Zareczona, bez dzieci, ale w przyszłości planowała założyć rodzinę. To było dla niej bardzo ważne.
- K6** Kobieta, 31 lat. Udział w programie lekowym – od 2015 r. Rozwiedziona, bez dzieci. Obawiała się posiadania dzieci ze względu na chorobę. Diagnoza od 2015 r.
- K7** Kobieta, 37 lat, mężatka, ma troje dzieci (dwójka przed zachorowaniem, jedno – po). Diagnozę miała od około 5 lat. Udział w programie lekowym – od ponad 4 lat.
- K8** Kobieta, 32 lata, mężatka. Wraz z mężem nigdy nie planowali dzieci. Diagnozę kobiecie postawiono około 4 lat temu. Udział w programie lekowym – od 4 lat (około 3 miesiące po uzyskaniu diagnozy).
- K9** Kobieta, 33 lata, diagnozę miała od ponad 4 lat. Mężatka, jedno dziecko (przed diagnozą). Udział w programie lekowym – od 3 lat i 8 miesięcy.
- K10** Kobieta, 35 lat. W trakcie wywiadu kobieta była osobą z diagnozą SM od około 5–6 lat. Niezamężna, bez dzieci. Diagnozę uzyskała po około dwóch latach od pierwszych symptomów choroby; Udział w programie lekowym – od około 5 lat (około 6 miesięcy po uzyskaniu diagnozy).
- K11** Kobieta, 19 lat, diagnoza od około 1,5 roku. Bez dzieci, panna. Nie planuje założyć rodziny. Kobieta deklarowała, że choroba nie miała wpływu na jej decyzję o niezakończeniu rodziny. Udział w programie lekowym – od ponad roku.
- K12** Kobieta, 26 lat, diagnoza od około 3 lat. Niezamężna, bez dzieci. Ze względu na chorobę nie planowała założyć rodziny. Udział w programie lekowym – od prawie 3 lat (około miesiąc po uzyskaniu diagnozy).
- K13** Kobieta, 29 lat, diagnozę otrzymała w wieku około 21–22 lat. Niezamężna, bez dzieci. W stałym związku. Udział w programie lekowym – od 6 lat.
- K14** Kobieta, 30 lat. Rozmówczyni miała około 28 lat, gdy usłyszała, że jest chora. Brak informacji na temat sytuacji rodzinnej. Kobieta nie chciała udzielać na ten temat informacji. Udział w programie lekowym – od około 2 lat.

- K15** Kobieta, 29 lat, o swojej chorobie wiedziała od około 6 miesięcy. Udział w programie lekowym – od ponad 4 miesięcy.
- K16** Kobieta, 31 lat. Mężatka, 1 dziecko (po diagnozie). Diagnozę miała od 2 lat, około 1,5 roku po tym, jak pojawiły się pierwsze symptomy choroby, a rok po tym, jak zaczęła diagnozowanie w różnych szpitalach. Udział w programie lekowym – od około roku i siedmiu miesięcy.
- K17** Kobieta, 36 lat, diagnoza od 3 lat. Kobieta ma nastoletnie dziecko, które wychowuje samodzielnie. Udział w programie lekowym – od 3 lat (około 1,5 miesiąca po uzyskaniu diagnozy).
- K18** Kobieta, 38 lat. Miała dwoje dzieci biologicznych i jedno adoptowane. Jest mężatką od ponad 10 lat. Diagnozę usłyszała, gdy miała około 25 lat. Udział w programie lekowym – od 2006 r.
- K19** Kobieta, 24 lata, diagnoza od niespełna roku. Panna, nie planuje mieć dzieci; Udział w programie lekowym – od 9 miesięcy.
- K20** Kobieta, 46 lat. Dwoje dzieci z pierwszego małżeństwa i (obecnego) męża, który także chorował na SM – poznali się, gdy była asystentką osoby niepełnosprawnej. Udział w programie lekowym – od około 12 lat.
- K21** Kobieta, 25 lat, diagnoza od kilku miesięcy przed wywiadem. Bez dzieci, panna. Udział w programie lekowym – od 3 miesięcy.
- K22** Kobieta, 37 lat. Na SM chorowała od około 15 lat. Mężatka, bez dzieci. Udział w programie lekowym od 2010 r.
- K23** Kobieta, 33/34 lata. Chorowała od około 12 lat. Jedno dziecko, mężatka. Udział w programie lekowym – od 2013 r.
- K24** Kobieta, 36 lat. Niezameżna, bez dzieci. Diagnoza od 4 lat. Udział w programie lekowym – od 4 lat.
- K25** Kobieta, 35 lat. Bez męża i dzieci. Diagnoza od około 4 lat. Udział w programie lekowym – od 3,5 roku.
- K26** Kobieta, 38 lat. Mężatka, dziecko (po diagnozie). Diagnoza od 7 lat. Udział w programie lekowym – od 6 lat i 9 miesięcy.
- K27** Kobieta, 40 lat, diagnozę miała od około 15 lat. Mężatka z trójką dzieci. Udział w programie lekowym od około 2005 r.
- K28** Kobieta, 32 lata, diagnoza od 3 lat. Bez dzieci, ma narzeczonego od wielu lat; Udział w programie lekowym – od około 3 lat (niecały miesiąc po uzyskaniu diagnozy).

- K29** Kobieta, 35 lat, z wykształcenia i zawodu jest geografką. Mężatka, bez dzieci. Diagnoza od 6 lat. Udział w programie lekowym – od 6 lat (około 2-3 tygodnie po uzyskaniu diagnozy SM).
- K30** Kobieta, 34 lata, diagnozę uzyskała mając około 20 lat. Rozwiedziona, bez dzieci. Udział w programie lekowym – od ponad 13 lat.
- M1** Mężczyzna, 36 lat. Żonaty, jedno dziecko. Chorował od około 3 lat. Udział w programie lekowym – od 2017 r.
- M2** Mężczyzna, 46 lat. Diagnoza od około 10 lat. Ma żonę i dwójkę nastoletnich dzieci. Udział w programie lekowym – od około 10 lat (około 2 miesiące po uzyskaniu diagnozy).
- M3** Mężczyzna, 40 lat. Diagnoza została postawiona około 2 lat przed naszą rozmową. Wdowiec, dwoje dzieci. Udział w programie lekowym – od około 2 lat (niecałe 2 miesiące po uzyskaniu diagnozy).
- M4** Mężczyzna, 34 lata. Zaręczony, nie mają i nie planują dzieci. Diagnozę usłyszał około 2 lat przed naszym wywiadem. Udział w programie lekowym – od około 2 lat (2 tygodnie po uzyskaniu diagnozy).
- M5** Mężczyzna, 38 lat. Bez żony i dzieci. W dniu wywiadu minęło około 5 lat dokąd uzyskał diagnozę SM. Udział w programie lekowym – od niespełna 5 lat (około 2 miesiące po uzyskaniu diagnozy).

### **Teren badań**

W trakcie prowadzenia badań istotny jest wybór terenu, na którym zostaną przeprowadzone. Opisując teren badań, można mówić o dwóch różnych interpretacjach tego pojęcia. Pierwsza obejmuje klasyczne rozumienie, według którego teren określa fizyczne miejsce badań. Druga interpretacja odnosi się do terenu, na którym prowadzona jest praca analityczna i interpretacyjna, a badacz porusza się po świecie przedstawionym w zebranych materiale (Fatyga 2013, s. 4). To rozumienie jest stosowane głównie do badań narracyjno-biograficznych. Przywołuję je jednak, ponieważ w trakcie wywiadów (i ich późniejszej analizy) próbowałam poznać świat przedstawiany przez moich rozmówców, a więc poruszałam się po terenie wyznaczonym przez ich opowieści. W tym akapicie skupię się wyłącznie na małej części tej przestrzeni, a mianowicie na fizycznym obszarze, na którym miały miejsce sytuacje interakcyjne stanowiące kontekst dla przeprowadzanych wywiadów.

Badania zostały przeprowadzone w kilku polskich miastach. Teren był wyznaczony przez dostępność osób chorujących na stwardnienie rozsiane, które zgodziły się wziąć udział w badaniu. Moi rozmówcy wybierali odmienne lokalizacje sytuacji badawczej, umiejscowione zarówno w sferze publicznej: kameralna kawiarnia „na uboczu” (2 osoby) bądź w sferze prywatnej (pozostali) – w miejscu ich zamieszkania. Ze względu na pandemię COVID-19, trzy wywiady zostały przeprowadzone w formie online, przy wykorzystaniu kamerki. Były to jednak sytuacje, w których jako badaczka czułam się najmniej komfortowo. Brak bezpośredniej interakcji z moimi rozmówcami dawał mi poczucie „nie w pełni wykonanego zadania”, pomimo iż ani w trakcie wywiadów, ani późniejszej analizy nie napotkałam trudności technicznych czy komunikacyjnych. Na teren badania składały się zatem miejsca, które stanowiły dla badanych bezpieczną i sprzyjającą scenerię do rozmowy. Pozostawiając badanym decyzję o miejscu, w którym odbędzie się spotkanie kierowałam się przede wszystkim stworzeniem optymalnie przychylnej atmosfery dla sytuacji wywiadu (Alheit 2002, s. 106-107). Odbывая wywiady musiałam podróżować, a jednocześnie byłam zatrudniona na cały etat. Każdorazowo starałam się jednak elastycznie dostosować do możliwości czasowych badanych, wybierając proponowane przez nich terminy i godziny spotkań.

Przedstawiając „umiejscowienie wywiadu”, powinnam wspomnieć także o dynamice sytuacji interakcyjnej czy – mówiąc za Goffmanem (1959) – o zmienności spektaklu. Jedna z rozmów przeprowadzonych w domu badanej nieoczekiwanie została przerwana przez osobę trzecią. Stanowiła ona swego rodzaju *publiczność* (Goffman 1959). Miałam wtedy okazję zaobserwować zmianę zachowania badanej, gdy przez krótką chwilę kontynuowała wypowiedź w obecności trzeciej osoby. Badana na tę chwilę zmieniła charakter wypowiedzi. Mimo że „publiczność” została powiększona o osobę z jej najbliższego otoczenia, to ona sama mówiła mniej swobodnie. W końcu badana poprosiła, aby zostawiono nas same. Pozostałe wywiady – także te odbywające się w miejscach publicznych – przebiegły bez żadnych zakłóceń czy innych problemów.



## 9. Procedura badawcza analizy materiału empirycznego uzyskanego w trakcie wywiadów

Analiza materiału powstaje w efekcie skomplikowanego procesu wynikającego w znacznej mierze z charakteru zebranego, różnorodnego materiału będącego do dyspozycji badacza. Zważywszy na specyfikę i wrażliwość zarówno tematu niniejszego badania, jak i samych badanych, oraz fakt, że podjęty przeze mnie temat – indywidualnych doświadczeń związanych z chorobą przewlekłą – zdaje się być niedostępny dla innych osób (poza samą osobą chorą) (Lofland i in. 2009, s. 63), dobór konkretnych technik zbierania danych podyktowany był zarówno pewną logiką przebiegu procesu badawczego (Hammersley, Atkinson 2000), dostępnością danych w terenie (Silverman 2007), jak również zasadą dogodności (Flick 2010). Przeplatanie etapu eksploracji „terenu badań” (Hammersley, Atkinson 2000) z kolejnymi etapami projektu polegało na tym, że stale gromadziłam informacje na różnorodnych etapach badania, by pozyskać jak najwięcej informacji i poszerzyć swoją wiedzę w trakcie procesu badawczego. Pozwoliło to na pogłębienie rozumienia kontekstu i problematyki badania oraz dostosowanie kolejnych działań do napotkanych wyzwań.

Po każdym z wywiadów przystępowałam do jego odsłuchania, sporządzenia transkrypcji oraz zapisywania (w pliku z transkrypcji) notatek, które tworzyłam w trakcie rozmowy z badaną osobą. Ponadto po pierwszym odsłuchaniu zapisywałam każdorazowo spostrzeżenia, które nasuwały mi się, gdy zapoznawałam się z nagraniem oraz kategorie, które określiłam jako „wstępne”. Pozwoliło mi to na zapoznanie się z różnymi wątkami i perspektywami, które wyłaniały się z każdego z nagrań w formie wstępnych kategorii. Już na etapie analizy pojedynczych wywiadów stosowałam **kodowanie otwarte** (Granosik 2006, s. 175) (*open coding*) (Charmaz 2009, s. 65), w ramach którego nadawałam konceptualne etykiety poszczególnym wydarzeniom wydobytym z wypowiedzi rozmówców (Granosik 2006, s. 59).

Na wstępnym etapie badania pojedynczego wywiadu, skoncentrowałam się na wyciąganiu kluczowych informacji, tematów oraz wzorców z zapisu każdej rozmowy. Ta procedura składała się z kilku etapów. Pierwszy z nich polegał na kilkukrotnym przeczytaniu transkrypcji z pojedynczego wywiadu. Następnie poprzez „zanurzenie się” w treść wywiadu próbowałam uchwycić kluczowe informacje, doświadczenia, emocje i myśli wypowiedziane przez daną osobę. Celem kodowania otwartego było określenie

znień zawartych w poszczególnych fragmentach wywiadu, umożliwiające syntetyzowanie ich jako całości, ukazujące, co składa się na doświadczanie choroby w przypadku każdego z rozmówców. Moim celem było utworzenie początkowej, elastycznej, analitycznej interpretacji skoncentrowanej na wyodrębnieniu pierwotnych wzorców związanych z interpretacją znaczeń dotyczących sytuacji związanych z odczuwanymi dolegliwościami, podejmowanymi działaniami i przejawami zmian w tożsamości, o których opowiadali mi poszczególni rozmówcy. W trakcie kategoryzowania niektóre etykiety konceptualne nazywałam kodami *in vivo*, które stanowiły terminy charakterystyczne dla języka rozmówcy, np. „sm-owcy”, nierzadko powielają się one w wypowiedziach różnych badanych. Inne z nich opatrzyłam kodami „początek choroby”, które odnosiły się do tego, kiedy chorzy zaczęli odczuwać pierwsze objawy, okres w jakim się pojawiły i jakie znaczenia im przypisali. Kolejne kody odnosiły się do dalszych etapów choroby – rozpoznałam wśród nich takie kody, jak: „diagnoza”, „reakcja otoczenia”, „strategie” (por. Barbier 2006, s. 255-257).

Kolejny etap kodowania otwartego polegał na nieustannym porównywaniu ze sobą poszczególnych wypowiedzi badanych. Trwał on do momentu, w którym skonstruowałam bardziej ukierunkowane kody, pasujące do większej partii pozyskanego materiału. W prowadzonym przeze mnie procesie analizy materiału empirycznego za moment przejścia do bardziej zaawansowanego etapu kodowania, które nazywane jest **skoncentrowanym** (Charmaz 2009, s. 79-82), uważam wygenerowanie kategorii mających analityczne zastosowanie dla wszystkich narracji, przy pomocy których mogłam prowadzić dalszą analizę porównawczą. Po zebraniu empirycznych danych ze wszystkich rozmów przeprowadzonych z pacjentami cierpiącymi na stwardnienie rozsiane ponownie odsłuchiwałam nagrania, czytałam transkrypcje, tworząc bardziej szczegółowe kategorie analityczne. Celem tego procesu było odkrycie kluczowych tematów, wzorców i perspektyw występujących w całym zebranych materiale. Analiza większej liczby wywiadów pozwoliła na głębsze zrozumienie i porównanie doświadczeń osób chorych na stwardnienie rozsiane oraz identyfikację bardziej szczegółowych tematów i podkategorii.

W miarę analizowania kolejnych transkrypcji rozwijałam kategorie analityczne i kody, uwzględniając nowe informacje i unikalne aspekty doświadczeń osób badanych. Na tym etapie wyróżniłam między innymi takie kategorie analityczne, jak: „początkowe dolegliwości”, w opowieściach, w których można było wyróżnić następujące podkategorie: „okres, w którym się pojawiły”, ich „natężenie”, pierwsze „symptomy choroby”, „reakcje chorego” na te symptomy, „reakcje otoczenia” na dolegliwości, „podejmowane strategie”

i poszczególne „działania” podejmowane przez chorego (i otoczenie) w wyniku odczuwanych dolegliwości (lub brak działań), „przyczyny braku podejmowania działań”.

Kolejną kategorię analityczną nazwałam „nagły nawrót dolegliwości”, w ramach której wyłaniały się takie podkategorie jak: „uciążliwe dolegliwości”, „reakcja chorego”, „reakcja otoczenia”. W trakcie analizy wyodrębniłam także kategorię „diagnozy”, w odniesieniu do której wyodrębniłam takie podkategorie, jak: „pobyt w szpitalu”, „reakcja chorego”, „reakcja otoczenia”, „początkowy szok”, „działania chorego”. Wyodrębniona została także kategoria analityczna „życie po diagnozie”. Powyższe kategorie (z etapu kodowania skoncentrowanego) stanowiły dla mnie punkt wyjścia do prowadzenia dalszych analiz porównawczych, skoncentrowanych na wydobywaniu różnic i podobieństw pomiędzy poszczególnymi rozmówcami.

Ostatnim etapem procesu analitycznego jest kodowanie zogniskowane (Charmaz 2009, s. 82-85), czy też selektywne (*selective coding*) (Granosik 2006, s. 176), polegające na koncentrowaniu wszystkich wygenerowanych kategorii wokół kategorii osiowej (Charmaz 2009, s. 82). Kategorią osiową, wokół której budowałam ten etap kodowania było pojęcie procesu doświadczania choroby. Na tym etapie udało mi się wygenerować pewien schemat uwzględniający wcześniejsze kategorie. W ramach tego schematu jeszcze bardziej widoczne były kategorie, które w ostatecznie nazwałam „fazami” – składające się na doświadczanie choroby. Należą do nich: „zwiastuny choroby”, czyli pierwsze niepokojące lecz zbagatelizowane przez chorego symptomy, „objawy dezorganizujące życie”, czyli dolegliwości, ze względu na które chory (często pod naciskiem otoczenia) zdecydował się na kontakt z lekarzem. Do faz zaliczyłam także: „moment pobytu w szpitalu i otrzymanie diagnozy”, etap następujący „bezpośrednio po diagnozie”, jak również „życie z chorobą”. Każda z faz została zaprezentowana i opisana w rozdziale empirycznym niniejszej dysertacji.

## **10. Strategie analizy treści zawartych na wirtualnej grupie wsparcia osób chorych na stwardnienie rozsiane**

Przy wyborze treści z grupy internetowej dla osób dotkniętych stwardnieniem rozsianym kierowałam się kilkoma znaczącymi czynnikami. Przede wszystkim wybierałam posty, które odnosiły się do zagadnień i tematów z mojej listy poszukiwanych informacji.

Szukałam wpisów, które dotyczyły doświadczenia choroby przewlekłej, jej objawów, leczenia, relacji z bliskimi, wątpliwości, wyzwań jakie stawia choroba oraz związanych z nią emocji. W szczególności zwracałam uwagę na posty, w których osoby opisywały swoje wątpliwości, obawy, pytania dotyczące choroby, leczenia, skuteczności terapii oraz codziennych trudności. Uznałam, że takie treści dostarczą istotnych informacji na temat doświadczeń osób ze stwardnieniem rozsianym, ich perspektyw i potrzeb.

Podobnie jak w przypadku wywiadów, chciałam zrozumieć, jakie wyzwania stawia im choroba i jak sobie z nimi radzą na co dzień. Dodatkowo wzięłam pod uwagę wpisy, które dotyczyły poszczególnych etapów życia z chorobą przewlekłą (stwardnieniem rozsianym). W trakcie analizy zebranego materiału wyodrębniłam posty związane z akceptacją, nadwrażliwością, życiem z chorobą oraz życiem w chorobie, ponieważ były one kluczowe w kontekście mojego badania, które miało na celu zgłębienie różnych aspektów adaptacji do życia z chorobą i reakcji osób na obecność stwardnienia rozsianego w ich życiu. Wybrałam wpisy, które były najbardziej adekwatne do obszaru problemowego badań. Ważne było dla mnie, aby treści odpowiadały wymiarom, które chciałam zbadać, oraz aby wzbogaciły moje badania o kolejne perspektywy i doświadczenia osób chorych na stwardnienie rozsiane. Analiza treści pochodzących z internetowej grupy wsparcia dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, została przeprowadzona w sposób analogiczny do analizy materiału pochodzącego z wywiadów swobodnych z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane.

## **11. Etyczny kontekst realizacji badania**

Refleksje, które podejmuję w tej części rozdziału, mają na celu zaprezentowanie zakresu i wymiarów trudności, z którymi borykałam się na etapie konceptualizacji oraz w trakcie realizacji badania. Dotyczą one zarówno kwestii związanych z dokonaniem przeze mnie wyborem przedmiotu badań, ich celu, zakresu problematyki czy wyboru techniki badawczej, a także spełnienia wymagań wynikających z wybranej orientacji teoretyczno-metodologiczno-interpretacyjnej (interakcjonizmu symbolicznego). Owe refleksje są efektem zmian, jakich doświadczyłam pod wpływem prowadzonych badań. Ich celem jest wyodrębnienie aspektów, które miały wpływ na realizację każdego etapu procedury

badawczej oraz na przyjętą interpretację wypowiedzi rozmówców na temat doświadczania przez nich choroby.

Jak pisałam wcześniej, na wybór tematu rozprawy doktorskiej wpływ miała moja sytuacja osobista – w najbliższym otoczeniu mam osobę chorą na stwardnienie rozsiane. Można zatem za Izabelą Kamińską-Jatczak (2017, s. 85) powiedzieć, że: *był to okres biograficzny, w którym znajdowałam się w dwóch „światach społecznych”*. W badaniach jakościowych zwraca się uwagę, iż badacz powinien świadomie wykorzystywać swoją subiektywność poprzez znajomość korzyści i potencjalnych niebezpieczeństw, jakie ona ze sobą niesie (Urbaniak-Zajac 2006, s. 220). Urbaniak-Zajac określa to, jako *refleksję nad subiektywnością* i podaje jako jedno z kryteriów badań jakościowych (2006, s. 220). Autorka pisze, że (...) *emocje badacza można traktować jako dane, które wyostrzają wizję różnic między posiadaną wcześniej wiedzą a badanymi sytuacjami, postawami czy poglądami badanych* (Urbaniak-Zajac 2006, s. 221).

Przed rozpoczęciem badań rozważałam, czy ze względu na swoją podwójną (prywatną i badawczą) rolę będę w stanie nabrać dystansu do podjętej przeze mnie problematyki. Miałam za sobą kilkuletnie (współ)uczestnictwo w rzeczywistości choroby przewlekłej. Mimo iż nie ja zmagam się ze schorzeniem, to jego obecność wpływa także na moje życie. To umiejscowienie stanowiło „rdzeń”(core) (Kacperczyk 2005, s. 170) i punkt odniesienia dokonywanych przez mnie wyborów i kroków badawczych. Moja wiedza na temat funkcjonowania ze stwardnieniem rozsianym była potoczna i oparta na (nienaukowej i często nierefleksyjnej) obserwacji jednego pacjenta. Świadomość tego przyczyniła się do wydłużenia procesu zbierania materiału badawczego. Trwał on około dwóch lat (2019-2021). Wpływ na to miała także pandemia COVID-19, która na pewien czas zawiesiła badanie.

Proces mojego dojrzewania jako badaczki był związany z uczestnictwem w społeczności akademickiej (jako doktorantki). Natomiast równolegle – prywatnie – miałam poczucie odpowiedzialności wobec chorych. Obawiałam się, że podczas wywiadu przywołam dramatyczne momenty z ich życia, którym towarzyszyć będzie ogromna dawka negatywnych emocji. Okazało się jednak, że „podsumowanie” przeżyć w obecności kogoś uważnie słuchającego było pozytywnym przeżyciem dla moich rozmówców, o czym sami mówili. Człowiek, który prezentuje swoją historię innej osobie, przedstawia ją także sobie (na głos). Może w ten sposób zrozumieć sens i znaczenie poszczególnych wydarzeń. Poprzez mowę narrator staje się bardziej świadomy siebie i swojego życia, niejako ożywia istniejącą już wiedzę o sobie, która do tej pory była nieaktywna i nieświadomiona. Myślę,

że moją wyjściową postawę wywołała potoczna wiedza, której jednym z elementów było przekonanie, że świat tak bardzo skrzywdził ludzi z tą chorobą, że jakiegokolwiek otwarcie się na drugą osobę, nawet poprzez opowiadanie historii, jest co najmniej bardzo trudne. Mam pełną świadomość, że ze względu na swoją chorobę i trudne doświadczenia pacjenci mogą być bardziej wrażliwi. Jednak owa wrażliwość (w wielu przypadkach) nie uniemożliwia opowiadania o własnych doświadczeniach z chorobą.

Na początkowym etapie badania rozpoczęłam poszukiwania „czegoś”, co miało mi pomóc pokonać moje obawy i uczynić „zdolną do działania” (*homme capable*) (Marynowicz-Hetka 2008, s. 371). Rozpoczęłam od szukania rozwiązań, które miały sprawić, że moje badania będą etyczne i „bezpieczne” dla moich rozmówców. Okazało się wówczas, że moje (współ)uczestnictwo w sytuacji choroby i związane z tym pewne (choć laickie) rozeznanie były w tych poszukiwaniach pomocne.

Na etykę składają się normy postępowania, które, jak pisze Mieczysław Gogacz (cyt. za: Łobocki 2000, s. 212), powinny być rozumiane jako (...) *kryteria wyboru działań chroniących dobro innych* (w przypadku moich badań – ludzi, którzy uczestniczą w badaniu lub osób, których dotyczą wyniki powyższego). Nie zamierzam jednak przytaczać wszelkich możliwych dylematów etycznych związanych z badaniem osób zmagających się z chorobą przewlekłą. Nie temu bowiem poświęcona jest ta praca. Pragnę w tej części przedstawić swoje subiektywne refleksje i dylematy etyczne, jakie towarzyszyły mi przed rozpoczęciem badań i w ich trakcie. Odwołuję się również do stanowisk badaczy, którzy podejmowali tę problematykę na gruncie nauk społecznych.

Podczas wyboru metody badawczej musiałam uwzględnić fakt, iż podejmując tematy trudne, „bolesne” dla osób uczestniczących w badaniu – zobowiązana byłam do zachowania pewnych zasad. Po pierwsze do tego, by wywiad dostosowany był nie tylko do zakresu materiału, jaki ma zostać według założeń zgromadzony, ale również do moich umiejętności badawczych i wrażliwości. Wiedziałam, że nie czując się odpowiednio przygotowaną do tego, ażeby rozmawiać na tematy „bolesne”, „intymne”, bardzo osobiste, nie będąc pewną, czy potrafię odpowiednio zareagować, odczytać sygnały rozmówcy świadczące o tym, że „nie należy podążać tą drogą”, „że to zbyt wiele”, nie powinnam przystępować do prowadzenia badania. Ma to związek z właściwym sposobem traktowania uczestników badań, o którym pisze Włodzimierz Galewicz (2009, s. 50). Jak nadmieniał autor, to dobro osoby badanej ma być dla naukowca najważniejsze, nie wyniki.

Przygotowując się do badania, szukałam w literaturze odpowiedzi na pytanie, jak zatem zapytać o kwestie „delikatne”, aby nie wywołać negatywnych skojarzeń u rozmówcy?

Otóż pytania powinny być tak sformułowane, aby nie skupiały się tylko na zebraniu informacji badawczych. Przede wszystkim muszą one uwzględniać dobro osoby, która na nie odpowiada. By zadbać o emocje i komfort moich rozmówców, związane z tym działania rozpoczęłam jeszcze przed „wyjściem w teren”. W trakcie przygotowań do prowadzenia wywiadów podjęłam kilka rozmów ze specjalistą (psychologiem), który pracuje z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego. Dzięki tym spotkaniom udało mi się lepiej zrozumieć, z czym może się wiązać taki wywiad dla osób chorych. Psycholog, który na co dzień współpracuje z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane, odgrywał rolę „osoby wprowadzającej”<sup>131</sup> (która zna „badany świat”), a zarazem tłumaczącej mi panujące w grupie obyczaje, żargon i relacje społeczne (Konecki 2000, s. 172-173). Pisząc o „wprowadzaczu”, mam na myśli zarówno wprowadzenie w świat fizyczny (jak możliwość uczestniczenia w jednym ze spotkań Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, podczas którego mogłam pozyskać osoby do badania), jak również świat symboliczny (gdy miałam szansę obserwować pewne zachowania w grupie, zapoznać się z panującym w grupie językiem). Jak pisze Konecki (2000, s. 173), pozyskanie takiej osoby jest trudnym zadaniem, jednak (...) *zdobycie przychylności osoby odgrywającej rolę eksperta, doskonale znającego problemy grupy stanowić może o sukcesie badawczym.*

Kolejna wątpliwość dotyczyła tego, jaką technikę zastosować. Wybór technik musi być przemyślany pod względem metodologicznym. Oczywistym jest, że poszukując odpowiedzi na pytania dotyczące skali danego zjawiska, przeprowadzenie kilku wywiadów narracyjnych jest bezzasadne. I odwrotnie, chcąc uzyskać dane o charakterze jakościowym, nie stosuje się krótkiej ankiety kierowanej do dużej grupy respondentów. Musiałam jednak wziąć pod uwagę także pewne ograniczenia fizyczne, z jakimi mogą borykać się chorzy. Zdecydowałam się na wywiady swobodne, gdyż przeprowadzenie wywiadów narracyjnych mogło być w przypadku niektórych chorych bardzo trudne. Ów trud wiąże się z tym, iż osoby ze stwardnieniem rozsianym, jak same powtarzają, mają „dziury w głowie”. Objawem choroby są często zaburzenia funkcji poznawczych. Sprawia to, że pamięć pacjentów ulega nierzadko znacznemu pogorszeniu na skutek stwardnienia rozsianego. Czasem jeszcze

---

<sup>131</sup> Krzysztof Konecki pisze o ekspercie, który zna badaną społeczność, panujące w niej obyczaje i język (Konecki 2000). Ze względu na „podwójną rolę” jaką odgrywał psycholog (był on bowiem specjalistą/ekspertem pracującym na co dzień z osobami chorymi na SM, a jednocześnie osobą, która „wprowadzała mnie w świat badanych [Konecki 2000]) zdecydowałam się na rozróżnienie obu pojęć, poprzez zastąpienie słowa ekspert (w rozumieniu Koneckiego) sformułowaniem „wprowadzacz”.

trudniej niż „coś sobie przypomnieć”, jest się chorym skupić. Dużo osób zmagających się ze stwardnieniem rozsianym uskarża się na brak umiejętności koncentracji uwagi na dłuższą chwilę. Jednym z objawów stwardnienia rozsianego mogą być także problemy z mową. Przywołane czynniki mogłyby utrudniać przeprowadzenie wywiadów narracyjnych. Choć oczywiście nie twierdzę, że jest to niemożliwe. Biorąc jednak to wszystko pod uwagę, a zarazem chcąc zagwarantować moim rozmówcom jak największy komfort, zdecydowałam się na przeprowadzenie wywiadów swobodnych. Postawiłam pytania problemowe, na które pragnęłam uzyskać odpowiedzi. Staralam się dać rozmówcy jak największą swobodę wypowiedzi, od czasu do czasu dopytując o pewne wątki czy prosząc o ich sprecyzowanie (co w przypadku wywiadów narracyjnych nie powinno mieć miejsca). Chcę zaznaczyć, że wśród badanych były zarówno osoby, które udzielały rozbudowanych odpowiedzi, same w sposób obszerny prezentowały swoją opowieść, jak i osoby, które musiałam częściej dopytywać oraz stymulować ich wypowiedź poprzez większą liczbę zadawanych pytań.

Zasady etyki badań naukowych z udziałem ludzi, na które powołuje się Galewicz (2009, s. 50)<sup>132</sup>, mówią o konieczności okazywania szacunku osobom uczestniczącym w badaniu. Z powyższej zasady wynikają postulaty, do których badacz musi się stosować w trakcie trwania badania. Pierwszy z nich dotyczy świadomej zgody. W owej świadomej zgodzie wyróżnia się trzy aspekty: *informację*, jaką przekazuje się osobie poddawanej badaniu, *rozumienie*, z jakim osoba badana powinna przyjąć odpowiednio przekazaną informację, oraz *dobrowolność*, z jaką ta osoba udziela swojej zgody na badanie (Galewicz 2009, s. 51). Stosowanie się do zasady dobrowolności nie kończy się w chwili, gdy dana osoba zgodziła się wziąć udział w badaniu (Galewicz 2009, s. 51). Nawet w trakcie jego trwania może się wycofać. Obowiązkiem badacza jest uszanowanie tej decyzji. Dlatego zarówno w trakcie „pozyskiwania” osób do badania, jak i na początku wywiadów starałam się wytłumaczyć zasady na tyle, by mieć pewność, że każdy z moich rozmówców i rozmówczyń jest świadom tego, o czym będziemy rozmawiać i w jakim celu się spotkaliśmy. Informowałam badanych również o tym, że w każdej chwili mogą przerwać naszą rozmowę.

W trakcie badania polegającego na bezpośrednim kontakcie z uczestnikami może wystąpić problem z zachowaniem postawy neutralnej. Badacz powinien mieć świadomość,

---

<sup>132</sup> Galewicz powołuje się na zasady z *Raportu z Belmontu*, tj. amerykańskiego dokumentu prawnego z drugiej połowy lat siedemdziesiątych. Jego autorzy formułują najpierw podstawowe zasady, mające szczególne znaczenie dla etyki badań naukowych z uczestnictwem ludzi, przeniesione z gruntu biomedycy, także na badania społeczne.



że istnieje prawdopodobieństwo, iż zaangażuje się emocjonalnie w relację z badanym (choćby krótkotrwałą)<sup>133</sup>. W końcu pozostaje wewnątrz „rzeczywistości”, którą podjął się zbadać. Krzysztof Konecki pisze, że emocje są: (...) *nieodłączną częścią badań* (Konecki 2000, s. 154). Warto zastanowić się zatem nad kwestią neutralności badacza i jego dystansu wobec zjawisk, które bada. W trakcie wywiadów badacz często słyszy od swoich rozmówców o przeżyciach, doświadczeniach bardzo intymnych, a nierzadko i bolesnych. Mimo pełnionej roli jest także człowiekiem. Naturalnym jest, że to, co usłyszy w czasie wywiadu, może wywołać u niego przeróżne emocje (od radości, przez smutek, po złość). Mając tego świadomość, powinien jednak, jak pisze Piotr Chomczyński (2006, s. 72): (...) *zaprząć to, co odczuwa do analizy i interpretacji zjawisk, wychodząc z założenia, że prawdopodobnie odczuwa to co inni, więc dzięki swoim emocjom może podjąć się próby zrozumienia badanych*. Co więcej, Earl Babbie (2003, s. 352) zwraca uwagę na to, że nie jest do końca etycznym (...) *bycie w jakiejś sytuacji, środowisku i nieangażowanie się w pełni*. W trakcie wywiadów (poza spostrzeżeniami) zapisywałam więc emocje i odczucia, jakie mi towarzyszyły, by następnie wykorzystać je w trakcie analizy materiału. Każdorazowo przyświecała mi myśl, że moja dociekliwość badawcza i chęć zgromadzenia materiału nie mogą okazać się ważniejsze od komfortu i bezpieczeństwa moich rozmówców.

Przed rozpoczęciem nagrania opowiadałam krótko o sobie i swoich doświadczeniach. O tym, że badani czuli się dobrze w trakcie spotkań, informowali mnie sami. Co więcej, kilka osób po wywiadzie dzwoniło lub pisało do mnie, by poinformować, że znają kogoś, kto także chętnie weźmie udział w badaniu. Musieli zatem rozmawiać o naszym spotkaniu i niejako „polecić” mnie innym.

Kolejnym etapem procesu badawczego jest interpretacja uzyskanego materiału. Powinna się ona odbywać w zgodzie z procedurami oraz zasadami przyjętej metody badawczej. Jest to moment, w którym badacz próbuje rozumieć rzeczywistość, którą „się zajmował”. W trakcie jego trwania mogą wystąpić dylematy natury etyczno-metodologicznej. Także na tym etapie miałam przemyślenia dotyczące wpływu moich osobistych doświadczeń. Nie miałam wątpliwości, że (współ)doświadczenie sytuacji choroby miało wpływ na moją *przedwiedzę* (Kamińska-Jatczak 2017, s. 88). Mając tego świadomość, wykorzystywałam swoje doświadczenia jako jedno ze źródeł intuicji

---

<sup>133</sup> Mam oczywiście na myśli sytuację wywiadu, badania, w której rozmówcy przekazują intymne, często trudne doświadczenia. Otwierają się na rozmowę z badaczem. Mimo często krótkiego czasu trwania, jest to rozmowa intensywna, w ramach której rodzi się relacja między badaczem, a badanym.

badawczej. Wyartykułowanie tego uważam za istotne, biorąc pod uwagę zakładany konstruktywistyczny status wiedzy wytwarzanej w trakcie prowadzonego badania.

W przyjętym przeze mnie interpretatywnym punkcie widzenia (...) *teoria posiada status konstrukcji, jest pewną perspektywą postrzegania rzeczywistości* (Urbaniak-Zajac 2006, s. 216-217). Przyjmując takie stanowisko, subiektywność badacza, która wpływa na sposób odczytania materiału badawczego, ma istotne znaczenie. Mimo tej świadomości w trakcie analizy materiału kierowałam się (w pewnym zakresie) wprowadzonym przez Floriana Znanieckiego współczynnikiem humanistycznym. Jest to dyrektywa metodologiczna, która zobowiązuje badacza do uwzględnienia wartości, hierarchii ważności czy znaczeń, jakie przedmiotom, symbolom, sytuacjom nadają sami badani (Znaniecki, Thomas, cyt. za: Konecki 2011)<sup>134</sup>.

W myśl przyjętej przez mnie perspektywy teoretyczno-badawczej nie jest to możliwe. Zdaniem Urbaniak-Zajac (2015), żeby tego dokonać, nie należałoby interpretować (nawet parafrazować) uzyskanego materiału w żaden sposób. Uzyskane dane byłyby wówczas prezentowane w surowej formie i opatrzone jedynie wyraźnie oddzielonymi od nich komentarzami badacza. Każda interpretacja bowiem (stwierdzenia, działania) jest pewną porządkowaną rekonstrukcją. Stąd „materiał empiryczny”, którym się posługujemy, jest „dopełniany” przez badacza ((Urbaniak-Zajac 2015, s. 23), s. 23). Nie oznacza to, że badacz nie powinien podejmować działań w celu ukazania jak najwierniejszego opisu tego, co usłyszał, zaobserwował<sup>135</sup>. W tym sensie postulat kryjący się za współczynnikiem humanistycznym stanowił dla mnie pewien drogowskaz i zobowiązywał mnie do wstrzeźliwości i zachowania ostrożności podczas analiz. W ich trakcie starałam się uwzględnić i oddać (na tyle na ile potrafiłam) to, co usłyszałam w trakcie wywiadów. Zdaniem Urbaniak-Zajac badacz czyni to, co ludzie robią na co dzień. W obliczu nowych okoliczności rozważa różne możliwe kierunki działania i wybiera jeden z nich. Czas na podjęcie decyzji jest zwykle mniej lub bardziej ograniczony (czasami nie ma go wcale). Badacz uwolniony od przymusu natychmiastowego działania może poświęcić na

---

<sup>134</sup> Znaniecki, Thomas 2011. F. Znaniecki napisał: *Powinniśmy postawić się na miejscu podmiotu, który próbuje odnaleźć drogę swojego życia na tym świecie, a przede wszystkim powinniśmy pamiętać, że to otoczenie pod którego jest wpływem i do którego się dostosowuje, stanowi jego Świat, a nie obiektywny Świat nauki.*

<sup>135</sup> Porównam to do wartości jakie znam z organizacji harcerskich. W ruchu harcerskim istnieje m.in. Prawo Harcerskie, którego zasady mają wspomagać członków organizacji harcerskich do tego, by dążyli do ideału. Zarówno prekursorzy idei harcerstwa (i skautingu) jak również obecni członkowie powyższych, mają świadomość, że owego ideału nie da się osiągnąć. Nie oznacza to jednak, że nie powinni podejmować wysiłku, by każde swoje uczynki wykonywać z jak największym zaangażowaniem i w zgodzie z punktami Prawa harcerskiego.

interpretację znacznie więcej czasu niż przeciętny uczestnik zdarzenia (Urbaniak-Zajac 2015, s. 24). Wykorzystując ten „przywilej”, wielokrotnie, w różnych odstępach czasu wracałam zarówno do nagrań i transkrypcji, jak i swoich notatek. Pomocne w tym zakresie okazały się także dyskusje seminaryjne z moimi promotorami. Podczas nich mogłam poznać inne punkty widzenia w odniesieniu do tego samego tekstu, tym samym zachować wspomniane wcześniej wstrzeźliwość i ostrożność w swoich interpretacjach.

Dzięki takim dyskusjom (np. w ramach zespołów badawczych, seminariów) badacz już nie jest zdany jedynie na własną intuicję i sumienie w kwestii tego, co jest dopuszczalne, a co absolutnie nie może mieć miejsca przy planowaniu, prowadzeniu i publikowaniu badań. Różnorodność i dobra jakość wielu podręczników akademickich z zakresu metodologii badań społecznych znacznie ułatwiają prowadzenie badania. Należy mieć jednak świadomość, że nie ma zbioru odpowiedzi czy przepisów na rozstrzygnięcie wszelkich dylematów, rozterek czy pytań, jakie towarzyszyć mogą badaczom. Każda bowiem sytuacja badawcza jest inna (mimo iż może wydawać się łudząco podobna) (Niedbalski 2016, s. 49). Owa niepowtarzalność zobowiązuje do tego, by zawsze podchodzić do nich indywidualnie. Żaden, nawet najlepszy i najobszerniejszy, dokument nie sprawi, że badania zostaną przeprowadzone rzetelnie i zgodnie ze wszystkimi zasadami etyki czy metodologii, jeśli badacz nie będzie poddawał głębokiej refleksji każdego z etapów (Niedbalski 2016, s. 49-50). Zapoznanie się z literaturą w tym zakresie wyculiło mnie na wiele istotnych kwestii w zakresie tego, jak powinnam zorganizować swój projekt badawczy i wzmogło moją wnikliwość w wielu obszarach. Dla przykładu pod jej wpływem zdecydowałam się na rozmowy ze specjalistą, który pracuje z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane. Z kolei dzięki tym spotkaniom odpowiednio przygotowałam się do badań i poczułam się gotowa, aby je rozpocząć.

## **12. Refleksje dotyczące prowadzonych badań**

Podjęty i zaprezentowany w poprzednim paragrafie wątek subiektywnych refleksji na temat przeprowadzonych badań pragnę uzupełnić o kolejne rozważania dotyczące przemyśleń na temat zagadnień, które mogłyby zwiększyć analityczną wartość całego projektu badawczego. Zdecydowałam się na „oddzielenie” obu tych kwestii ze względu na fakt, że te poprzednie odnosiły się do zagadnień etycznych w badaniach. W poniższej części

zawarłam zagadnienia dotyczące szerszego obszaru badań i ich interpretacji. Ponadto refleksje na temat etycznych aspektów odnosiły się do problemów, jakie napotkałam przed i w trakcie badań. Natomiast w tej części zawarłam swoje przemyślenia z perspektywy retrospektywnej, uwzględniając tym samym przemyślenia, jakie towarzyszyły mi (i towarzyszą nadal) po zakończeniu badań i przeprowadzeniu analizy zgromadzonego materiału.

Po pierwsze wartość analityczną prowadzonych badań mogłaby podnieść triangulacja danych (Kubinowski 2011, s. 313), a zatem zastosowanie dodatkowych technik oraz uwzględnienie perspektywy Innych (osób z otoczenia, lekarzy). Początkowo faktycznie planowałam przeprowadzenie wywiadów zarówno z osobami z otoczenia, jak również ze specjalistami zajmującymi się wsparciem osób ze stwardnieniem rozsianym (np. z psychologiem, neurologami). Wynikało to z faktu, że w pierwotnym szkicu mój projekt badawczy miał dotyczyć zagadnienia światów społecznych osób chorych na stwardnienie rozsiane. Jednak pod wpływem pierwszych przeprowadzonych wywiadów, jak również na skutek pogłębiania wiedzy, moja badawcza (i interpretacyjna) perspektywa ulegały zasadniczym zmianom.

Po przeprowadzeniu pierwszych wywiadów z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane postanowiłam skupić się wyłącznie na ich perspektywie, mimo początkowego planu badania szerszych społeczności związanych ze stwardnieniem rozsianym. Taka decyzja wynikała z kilku istotnych powodów, które miały kluczowy wpływ na moje podejście badawcze. Po pierwsze, rozmowy z pacjentami cierpiącymi na stwardnienie rozsiane otworzyły moje oczy na unikalne doświadczenia i wyzwania, z którymi się borykają. Słuchając ich historii, zaczęłam rozumieć, że ich perspektywa jest niezwykle wartościowa i może stanowić klucz do lepszego zrozumienia tej choroby. Zauważyłam, że posiadają one nie tylko wiedzę medyczną, ale także (niedostępne przecież powszechnie) osobiste spojrzenie na to, jak stwardnienie rozsiane wpływa na ich codzienne życie, relacje z innymi ludźmi i ich tożsamość. Zrozumiałam, że skupienie się na ich perspektywie może skutkować pozyskaniem bardziej pogłębionych (osobistych, intymnych) danych oraz bardziej „interesujących” (w kontekście poznawczym) wyników badawczych.

Po drugie, zauważyłam, że osoby dotknięte stwardnieniem rozsianym różnią się pod względem postrzegania własnej choroby i sposobów, w jaki sobie z nią radzą. Zmienne emocje, zróżnicowane podejścia do choroby i indywidualne historie tworzyły interesujący, mozaikowy obraz ich jednostkowych doświadczeń. Koncentrując się na ich punkcie widzenia, mogłam zgłębić tę różnorodność i zrozumieć, jak jednostki radzą sobie z chorobą

w odmienny sposób. To z kolei pomogło mi lepiej zrozumieć, jakie wsparcie i usługi są najbardziej pomocne dla osób ze stwardnieniem rozsianym. Również ze względu na ograniczenia czasowe związane z przygotowaniem rozprawy doktorskiej odczuwałam konieczność skupienia się na wybranym punkcie widzenia – właśnie perspektywie pacjentów zmagających się ze stwardnieniem rozsianym. Zastanawiałam się nad badaniem kilku innych aspektów, takich jak perspektywa otoczenia czy opieki specjalistycznej (lekarzy), ale obawiałam się, że każdy z nich zostanie tylko pobieżnie zbadany, co mogłoby wpłynąć na wartość badania. Zrozumiałam, że istnieje wiele czynników oddziałujących na doświadczenie osób chorych na stwardnienie rozsiane, takich jak: wsparcie rodziny, relacje społeczne czy reakcje środowiska medycznego. Jednakże skupienie się na punkcie widzenia osób ze stwardnieniem rozsianym umożliwiło mi dogłębne zbadanie tych czynników i zrozumienie, jak wpływają one na codzienne życie i jakość życia tych pacjentów. Wybór perspektywy osób chorych na stwardnienie rozsiane pozwolił mi również na zebranie bardziej szczegółowych danych i odkrycie głębszych związków między różnymi czynnikami wpływającymi na ich doświadczenia. Mogłam zadawać bardziej precyzyjne pytania, badać (obserwować) ich emocje, poznać strategie radzenia sobie i potrzeby, co przyczyniło się do uzyskania bardziej kompleksowych i wszechstronnych wyników. W rezultacie skupienie się wyłącznie na punkcie widzenia osób chorych na stwardnienie rozsiane pozwoliło mi na wypracowanie bardziej szczegółowego i konkretnego efektu (wniosków), skutkującego lepszym zrozumieniem procesu doświadczania tej choroby.

Wpływ na moją decyzję (o ograniczeniu wywiadów wyłącznie do perspektywy osób chorych na stwardnienie rozsiane<sup>136</sup>) miały także przyjęte przez mnie założenia teoretyczne. Dotyczyły one bowiem czynników wpływających na proces doświadczania choroby oraz (re)konstruowania tożsamości, który to proces określam jako nieustanny i zachodzący w świadomości jednostki (Strauss 2013 [1959]). Wyraża się on poprzez zewnętrzne przejawy działań, ale nie jest jednostronny, ponieważ często zachodzi wobec lub przed innymi, którzy przypisując jednostce określoną tożsamość i rolę, wpływają na ten proces. Aby lepiej zrozumieć jego dynamikę i interakcyjny kontekst, warto by rozpatrywać różnego rodzaju dane. Mam na myśli to, że badania mogłyby obejmować nie tylko pacjentów, ale (jak wcześniej wspomniałam) także osoby z ich otoczenia czy specjalistów. Wymagałoby to

---

<sup>136</sup> Mam na myśli osoby chore na postać remisyjno-rzutową SM, które zostały zakwalifikowane do państwowego programu leczenia, o czym pisałam wcześniej w części zatytułowanej „rozmówcy”, tłumacząc jednocześnie dlaczego właśnie takie osoby objęłam swoim badaniem.

jednak przeformułowania przedmiotu i celu badania na takie, które nie odnoszą się jedynie do jednostkowych doświadczeń, ale również do relacji, w jakie chorzy są uwikłani. Takie badanie mogłoby zostać przeprowadzone w większym zespole badawczym.

Cennym źródłem informacji na temat doświadczeń związanych z chorobą wydają się również „zapiski”, jakie w ramach badania mogliby sporządzać pacjenci. Uważam, że to właśnie zapisywane przez chorych notatki, mogłyby stanowić wstępne źródło generowania kategorii analitycznych. W mojej ocenie powinny one poprzedzać proces prowadzenia wywiadów. W takim rozwiązaniu widzę ogromny badawczy potencjał z dwóch powodów. Po pierwsze, jednostkowe zapiski pacjentów wzmocniłyby (zagęściły) informacje na temat funkcjonowania osób objętych badaniem. Po drugie, swoje przemyślenia czy odczucia pacjenci zapisywaliby wówczas, gdy odczuwaliby realną potrzebę i „natchnienie”. Tę cechę (swoistej spontaniczności) wynikającej z braku czasowych ograniczeń dostrzegam również w treściach, jakie chorzy umieszczają na internetowej grupie wsparcia. Opisana powyżej metoda gromadzenia materiału zastosowana w połączeniu z wywiadami, mogłaby pozwolić rozbudowanie i poszerzenie kategorii analitycznych (o kolejne kategorie).

Jednocześnie pragnę zaznaczyć, że zgromadzony materiał (za pośrednictwem wywiadów i treści zawartych na internetowej grupie wsparcia) miał wpływ na osiągnięcie teoretycznego nasycenia (zob. Gorzko 2008, s. 127) w wygenerowanych kategoriach analitycznych<sup>137</sup>. Zastosowaną przeze mnie interpretację można określić jako „abstrakcyjne – teoretyczne zrozumienie badanego doświadczenia” (Charmaz 2009, s. 10). Analizując zgromadzony materiał podjęłam bowiem wysiłek interpretacyjny polegający na próbie zrozumienia indywidualnych doświadczeń moich rozmówców i odtworzeniu na ich podstawie czynników i zjawisk, które się na owo doświadczenie składają.

Zawarte powyżej refleksje mają na celu pełniejsze zobrazowanie przemyśleń badawczych, jakie nabyłam po etapach realizacji badań oraz interpretacji pozyskanych w ich trakcie danych. Mogą one stanowić wskazówkę, ale i źródło inspiracji dla badaczy, którzy zdecydują się przeprowadzenie kolejnych badań w tym obszarze. Nie wykluczam jednak, że w przyszłości powrócę do tej problematyki. Bogatsza o doświadczenie, czuję że podjęta przeze mnie tematyka wymaga dalszej eksploracji.

---

<sup>137</sup> Wielu naukowców, którzy prowadzą badania w nurcie interpretatywnym, wyraża zamiar zaprzestania badań po osiągnięciu teoretycznego nasycenia wygenerowanych kategorii. W momencie, gdy kolejne dane nie wprowadzają już nowych atrybutów ani nie rozwijają teorii, badacze uważają, że dalsze badania nie są konieczne. Teoretyczne nasycenie jest jednak stosowane w odniesieniu do teorii ugruntowanej, której w swoich badaniach nie zastosowałam. Traktowałam je jednak jako pewną perspektywę uwrażliwiającą w ramach przyjętej procedury badawczej.

## Rozdział IV

### **Droga przez labirynt – analiza wyników badań własnych nad procesem doświadczania choroby przez osoby biorące udział w badaniu**

W niniejszym rozdziale, opierając się na wynikach przeprowadzonych przeze mnie analiz, dokonałam rekonstrukcji tego, czym jest doświadczanie choroby. Doświadczenia chorych opisane zostały w sposób idiograficzny, tzn. ograniczający się do ustalenia prezentacji i wyjaśnienia jednostkowych doświadczeń związanych z chorobą przewlekłą (tj. stwardnieniem rozsianym). Doświadczanie choroby<sup>138</sup> to subiektywne, indywidualne znaczenia, które każda z osób nadała swojej chorobie. To swego rodzaju proces trwający przez cały czas życia z chorobą, w ramach którego badani byli uczestnikami różnego rodzaju wydarzeń. Odczuwali różne emocje, przyjmowali takie, a nie inne postawy, podejmowali różnego rodzaju zachowania, wdrażali różnorakie strategie, a o wszystkim, co miało miejsce w ich życiu z chorobą (czasem był to tylko pozorny związek ze schorzeniem) opowiadali używając takiej, a nie innej narracji. To także proces, w ramach którego na podstawie wywiadów wyróżniono fazy choroby, a w nich – stany (fizyczne, psychiczne), reakcje na stany (psychiczne), załamanie biografii i próbę jej odbudowy, znaczenia, jakie moi rozmówcy nadali chorobie (w tym także określenia, których używali, a które mogły świadczyć o ich podejściu do choroby i znaczeniu jakie jej przypisali), o strategiach (jako sumie działań) i o działaniach w chorobie wynikających z postawy do świata, siebie w chorobie, sprzed choroby.

Stwardnienie rozsiane nazywane jest *chorobą o wielu twarzach*. Nazwa pochodzi od tego, że każdy przypadek tej choroby jest inny, wyjątkowy. Nie ma też „ogólnego wzorca”

---

<sup>138</sup> Odniesienie do rozumienia tego terminu w ramach socjologii medycyny, socjologii doświadczania choroby znajduje się w rozdziale teoretycznym niniejszej dysertacji.

stwardnienia rozsianego. Można wskazać pewne charakterystyczne dla tego schorzenia symptomy<sup>139</sup>. W opowieściach moich rozmówców widoczne były różnice – w sposobach reakcji na własną chorobę, strategiach radzenia sobie ze stwardnieniem rozsianym, w sposobach opowiadania o własnej chorobie, o życiu z nią na co dzień. Owe różnice w reakcji na doświadczany stan, w poziomie akceptacji choroby (lub jej całkowitym braku), wynikały zarówno ze stopnia postępu choroby, z objawów, jakie jej towarzyszyły (i stopnia ich natężenia), jak również z tego, jakie wsparcie otrzymywali chorzy (rodzinne, medyczne), jakie podejście do życia i siebie samego badani mieli przed chorobą etc. Wcześniejsze *doświadczenia biograficzne*<sup>140</sup> wpływały na sposób radzenia sobie badanych ze stanem, jakiego doświadczali, oraz na umiejętność dostosowania się do nowych (początkowo ocenianych jako trudne) warunków.

W analizach jakościowych nie jest możliwe kontrolowanie wszystkich czynników psychospołecznych oddziałujących na jednostkę, bowiem w odniesieniu do każdej osoby będą one inne, związane z indywidualną i niepowtarzalną historią życia. Zakłada się zatem, że czynniki te wchodzi w interakcje z cechami osobowości i wpływają na funkcjonowanie psychologiczne osób badanych. Zdaniem Haliny Marmurowskiej-Michałowskiej w sytuacji choroby, odczuwania objawów z nią związanych, ich dokuczliwości i tendencji do nawracania, jak również w kontekście różnego postrzegania danego schorzenia przez społeczeństwo u chorego uruchamiają się specyficzne mechanizmy przystosowawcze (Marmurowska-Michałowska i in. 2004)<sup>141</sup>. Jak stwierdza autorka, pozwalają one na: *zachowanie integralności własnej osoby i (...) wypracowanie skutecznych strategii radzenia sobie z chorobą* (Moczydłowska i in. 2014, s. 63; zob. Marmurowska-Michałowska i in.

---

<sup>139</sup> O charakterystycznych symptomach stwardnienia rozsianego piszę w części dotyczącej medycznych aspektów tej choroby, w 4 podrozdziale rozdziału II, zatytułowanym: „Stwardnienie rozsiane – przykład choroby przewlekłej – ujęcie medyczne”.

<sup>140</sup> Literalnie termin „biografia” oznacza opis życia, a jednocześnie *życie w jego rzeczywistym wymiarze* (Trzcionkowski 2005). Takie definiowanie biografii znajduje odzwierciedlenie w rozważaniach Danuty Lalak, która podaje, że biografia jest opisem indywidualnego losu człowieka rozciągającym się *między jego narodzinami i śmiercią (czas życia), a równocześnie aktem jego własnej, kreatywnej aktywności. Biografia nadaje sens każdemu codziennemu doświadczeniu, poprzedza życie i jest jego naturalnym przedłużeniem* (Lalak 2010, s. 39). Termin „wczesniejsze doświadczenia biograficzne” w prezentowanych rozważaniach odnosi się do elementów biografii sprzed choroby. Do wydarzeń, które miały miejsce i były elementem codziennej rutyny, ale i planów jednostki, nim zachorowała lub zanim objawy zdeorganizowały jej życie na tyle, że zdecydowała się podjąć diagnostykę, w wyniku której uzyskała diagnozę stwardnienia rozsianego.

<sup>141</sup> Mowa o mechanizmach umożliwiających utrzymanie integralności osobistej i opracowanie efektywnych metod radzenia sobie z nią. Ważne jest, aby osiągnąć przystosowanie do nowych warunków zdrowotnych i społecznych, które wynikają z choroby, oraz zmniejszyć poziom negatywnych emocji poprzez akceptację nowej rzeczywistości.



2004). Jak zauważają Antoni Niedzielski oraz Helena Wrona-Polańska, każda choroba zmienia dotychczasowy sposób funkcjonowania i pociąga za sobą konieczność dokonania w nim istotnych i często nagłych zmian (Niedzielski 2007; Wrona-Polańska 2000).

W wyniku schorzenia nierzadko zostają zaburzone dotychczasowe sposoby pełnienia ról społecznych, zmienia się obraz świata i własnej tożsamości, utrudniając realizację zarówno obecnych, jak i dopiero planowanych działań, jakie jednostka podejmuje bądź planowała podjąć w przyszłości. Według Marka Motyki choroba staje się dla człowieka wyzwaniem i należy sprostać wymaganiom nowej rzeczywistości, aby się z nią zmierzyć (Motyka 2020). Charakter *działań w chorobie* jest zależny od różnych czynników, m.in. takich jak: rodzaj i typ schorzenia, wiek, płeć, wykształcenie, poziom inteligencji, osobowość, styl radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych (Motyka 2020).

Proces konstruowania tożsamości w nowej rzeczywistości jest obarczony codziennymi zmaganiem z chorobą i jej objawami, ale także z psychicznymi i społecznymi ograniczeniami, jakie jej towarzyszą. Jest to jednak zawsze sprawa dalece indywidualna, której każdy doświadcza na swój własny sposób. Poniższy podrozdział to prezentacja wyników analizy materiału, który został zebrany w trakcie prowadzenia badań z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane. Występują w nim także odwołania do wpisów<sup>142</sup> i komentarzy, jakie można znaleźć na forach internetowych i grupach społecznościowych dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. I to właśnie na podstawie przeprowadzonych wywiadów, odnalezionych w Internecie materiałów i ich analizy wyłoniły się (opisane wcześniej) fazy choroby, tj. etapy choroby i stany towarzyszące badanym w różnych momentach ich zmagania z chorobą (obejmujące ich doświadczenia emocjonalne i społeczne, a także reakcje, czyli strategie adaptacyjne).

Choroba przewlekła dezorganizuje życie dotkniętej nią osoby, wpływa na jego jakość. Jej stała obecność, rozciągająca się także na przyszłość sprawia, że osoba chora musi ustosunkować się do związanych z nią doświadczeń i wypracować własne sposoby radzenia sobie z nią, pozwalające jej na możliwie jak najdłuższe utrzymanie dobrej kondycji fizycznej i psychicznej. W wypowiedziach badani sami podkreślali, jak znaczący wpływ ma choroba

---

<sup>142</sup> Materiały znalezione na różnych forach internetowych i grupach społecznościowych dla osób ze stwardnieniem rozsianym są w niniejszej rozprawie analizowane w ten sam sposób, jak materiały uzyskane w trakcie prowadzonych wywiadów. Z racji tego, że poruszane są w nich często te same wątki, odwołania do tych samych kwestii, które zostały wyodrębnione na podstawie analizy materiału z wywiadów, są one cytowane naprzemiennie z fragmentami przeprowadzonych wywiadów z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane.

na ich funkcjonowanie psychiczne i społeczne. Momenty względnej stabilności (czyli okresy bez rzutów choroby, nowych objawów) określali nierzadko jako „zdrowie”.

U człowieka, który dowiaduje się, że jest przewlekle chory, dochodzi zwykle do *transformacji tożsamości* (Strauss 1959, cyt. za: Ślęzak 2012, s. 305). Wraz z uświadomieniem sobie ograniczeń związanych z chorobą w życiu chorego następuje *punkt zwrotny*: dochodzi on do wniosku, że jego dotychczasowe życie ulegnie zmianie i nigdy już nie będzie takie jak wcześniej (por. Bokszański 1986, s. 101-104). Jak pisze Strauss: *Jest to moment, w którym każdy człowiek kwestionuje pewne swoje ważne „me” (ja przedmiotowe) i odkrywa, że całkiem nie wie, jak je scharakteryzować, znajduje się w głównym nurcie pomiędzy zagrożeniem a odkryciem. Zmaga się z czymś, co, jak do tej pory, jest niekomunikatywne* (Strauss 1969, s. 38). Nie ma w poniższej części osobnego podrozdziału, w którym podjęty byłby wątek odnoszący się „wprost” do zmian tożsamościowych, jakie zaszły u każdej z osób biorących udział w badaniu. Jednak owe zmiany prezentowane są w sposób pośredni poprzez odniesienia do tego, jak badani reagowali na różne sytuacje w swoim życiu oraz jak o nich mówili<sup>143</sup>.

## **1. „Błoga (?) nieświadomość”**

### **Faza I: zwiastuny choroby**

Świat jawi się człowiekowi jako bezpieczny i stabilny dzięki temu, że jednostka posiada w *zasięgu ręki*<sup>144</sup> pewne definicje, za pośrednictwem których potrafi określić siebie w różnych sytuacjach i podejmowanych przez siebie działaniach. Ludzie dążą do podtrzymania określonej spójności życia codziennego (por. Strauss 1969, s. 145). Konstruowany przez człowieka świat i sposoby jego ujmowania wydają mu się uporządkowane i niezmiennie (a przez to bezpieczne), dlatego dąży do jego podtrzymywania.

---

<sup>143</sup> By jednak proces ten był dla czytelnika bardziej przejrzysty i uporządkowany, w rozdziale metodologicznym zawarłam krótkie opisy badanych osób oraz przyporządkowane im imiona i kody, żeby czytelnik miał świadomość, kto jest autorem słów. W ten sposób łatwiej będzie spostrzec zmiany, jakie zachodziły (bądź nie) w podejściu i w życiu każdego z bohaterów i bohaterki przytaczanych historii (a przynajmniej pewnym jego fragmentem).

<sup>144</sup> Odwołuję się tu do kategorii stosowanej przez A Schütza.

Pierwszą wyodrębnioną na podstawie analizy zebranego materiału fazą jest ta, w której pojawiły się **zwiastuny choroby**. Były one mniej dotkliwe aniżeli objawy występujące, gdy choroba ujawniła się w pełni. Początkowe niepokojące, ale niedezorganizujące życia symptomy zostały przez osoby chore niejako wcielone w ich dotychczasową codzienność. Chorzy zazwyczaj odgrywali swoje dotychczasowe role społeczne, dalej próbowali realizować plany życiowe i czekali aż sytuacja sama powróci do poprzedniego „normalnego” stanu (do jakiego przywykli, jaki znali, a tym samym, jaki uważali za bezpieczny).

Wszelkie inne czy niezrozumiałe reakcje swojego ciała badani normalizowali poprzez stosowanie wypracowanych wcześniej i sprawdzonych strategii. Utarte schematy interpretacji nakładane były na te przejawy choroby, które naruszały „zwyczajność” życia pacjentów. Owe próby normalizacji oparte zostały na wyjaśnieniach, które dało się zastosować do aktualnej sytuacji jednostki, np. jeśli człowiek odczuwał permanentne zmęczenie, a jednocześnie intensywnie i ciężko pracował, skłonny był do interpretacji przemęczenia jako konsekwencji przepracowania, a nie wyniku narastającej niewydolności organizmu spowodowanej chorobą (por. Orona 1997, s. 185). Dobrze to odzwierciedla wypowiedź jednej z moich rozmówczyń:

*K4: (...) najpierw jest stan takiej, noo błogiej nieświadomości. Mam na myśli stan, w którym zaczynają pojawiać się pierwsze sygnały choroby, ale nie jesteśmy tego jeszcze świadomi. Traktujemy to pogorszenie naszego stanu zdrowia jako coś chwilowego, chwilową niedyspozycję czy przemęczenie ze względu na natłok obowiązków i wychodzimy z założenia, że zapewne jesteśmy przepracowani, że wystarczy zwolnić tempo, odpocząć, złapać oddech i wszystko minie. Moje początki były niepozorne. Osobiście teraz uważam, że organizm pierwsze sygnały zaczął dawać, gdy miałam tak z 16 lat. Zaczęłam technikum, pracy było mnóstwo. Przyszedł dzień, w którym moja prawa ręka zaczęła drętwieć, ciężko mi było utrzymać rapitograf, poczułam skurcz w nadgarstku i jakby prąd przeszedł od łokcia po palce, po chwili wszystko ustąpiło, jednak ręka wydawała się nieco słabsza. Później dokończyłam projekt, a po kilku dniach zapomniałam o incydencie, bo nie było po nim śladu.*

W pierwszej fazie dla niepokojących sygnałów płynących z organizmu badani znajdowali „uspakajające”, „logiczne” wyjaśnienia, które pozwalały im w sposób uporządkowany i spójny definiować życie i racjonalizować pojawiające się symptomy.

Czynili to mniej lub bardziej świadomie, a każde naruszenie tego uporządkowanego sposobu życia i pojmowania świata wprowadzało chaos i niepokój, zakłócało dotychczasowy porządek i podważało fundamenty tożsamości. Charmaz pisała, że: (...) *przez pewien okres czasu ludzie chorzy mogą wyjaśniać sobie niepokojące zdarzenia lub dziwne odczucia przez spojrzenie na siebie jako na osobę żyjącą w stresie lub silnym psychicznym napięciu. Do momentu, w którym lekarz nie podważy ich opinii lub wyda zupełnie przeciwną, rzadko poszukują dodatkowych wyjaśnień, o ile ich kondycja się nie pogarsza* (Charmaz 1991, s. 23). Takiemu ignorowaniu sygnałów wysyłanych przez ciało sprzyjały często różne czynniki, m.in. bagatelizowanie objawów ze strony lekarzy, bliskich czy inne trudne, a niekiedy wręcz traumatyczne wydarzenia obecne w życiu chorego. Taka sytuacja miała także miejsce u jednej z moich rozmówczyń:

K1: (...) *Ja miałam ewidentnie pozagłokowe zapalenie nerwu wzrokowego. To jest taki klasyczny, pierwszy objaw, który nie został prawidłowo rozpoznany. Myśmy w 2010 roku stracili dziecko, mój mąż był już wtedy chory, ale to wszystko tak go przygniotło, że zaczął pić. Ja byłam w tak permanentnym stresie, zaczęło się coś złego ze mną dziać, bolało mnie bardzo oko. Zawsze miałam mega migreny, ale wtedy te migreny jeszcze się nasiliły. Trafiłam do lekarza pierwszego kontaktu, ale usłyszałam, że jestem w stresie i żebym brała magnez. To oko mnie tak bolało, że no miałam wrażenie, że cała czaszka mi pulsuje tym bólem. Ja miałam ochotę wyjąć to oko, chwilę odczekać, przyłożyć jakiś lód (lekki śmiech). Brałam ten magnez, ale z racji, że jestem też od dziecka chora na reumatoidalne zapalenie stawów ja brałam też sterydy i to są de facto te same sterydy, które się daje na to pozagłokowe zapalenie nerwu wzrokowego i te sterydybrane na inną chorobę przykryły mi te objawy. Zresztą no ja mówię, ja byłam w takiej sytuacji życiowej, że ja się na tym za bardzo nie skupiałam. Przeszło, było przez chwilę lepiej – ok, szłam dalej. No i nie wykryto mi wtedy tego. Ja miałam coś takiego, moi znajomi się zawsze śmiali, że nikt [tutaj badana podała swoje imię] tak krzywdy nie zrobi jak ona sama, tzn. ja przewracałam się bezwiednie, uderzałam, biurko stało cały czas w tym samym miejscu w pracy, ja codziennie kilka razy uderzałam w nie ręką, na przykład idąc. Wszyscy to obśmiewali, że jestem niegramotna, jak to mówiła moja babcia. Nikt tego nie powiązał z chorobą neurologiczną.*

W wypowiedzi rozmówczynie poruszyła kilka ważnych kwestii. Przede wszystkim wskazała na brak właściwej diagnozy i brak zrozumienia ze strony lekarzy. Mimo silnych objawów i bólu stan badanej został błędnie rozpoznany, w pewnym sensie zbagatelizowany. Kobieta skierowana na leczenie, które nie przyniosło oczekiwanych efektów. To sugeruje, że opieka medyczna była niewłaściwa, a zrozumienie choroby neurologicznej było niewystarczające. Dodatkowo badana wykazywała postawę proaktywną i samodzielność w poszukiwaniu informacji na temat swojego stanu zdrowia. Pomimo niepowodzeń w diagnozowaniu choroby, podejmowała kolejne działania w celu znalezienia rozwiązań i procedury leczenia. Kobieta była zdeterminowana, aby dowiedzieć się, co jej dolega i jak temu zapobiegać. Badana wyraziła swoją frustrację i złość z powodu nieodpowiedniego, w jej uznaniu, podejścia lekarzy do objawów jakich doświadczała. Czuła się niezrozumiana i zagubiona. Ponadto doświadczyła smutku i żalu po stracie dziecka oraz braku zrozumienia ze strony otoczenia (co sugeruje wzmianka o śmianiu się znajomych z jej niezgrabności), co odroczyło w czasie podejmowanie dalszej, pogłębionej diagnostyki odczuwanych przez badaną objawów.

Kolejna z badanych osób także nie zdecydowała się na pogłębioną diagnostykę, mimo pierwszych, niepokojących objawów. Działo się tak ze względu na problemy rodzinne i inne, doznawane przez nią dolegliwości, których nie wiązała z chorobą neurologiczną:

*K10: Miałam też zawsze horrendalne problemy z kręgosłupem i jakoś zawsze, bo mówię, opiekowałam się kimś kto mnie wtedy bardziej potrzebował skupiałam się na czymś innym, umiałam to zgonić, a to taka choroba, a to taka i zawsze noo jakoś tak nic się z tym nie robiło (...).*

Opowieść kobiety wskazywała na fazę zwiastującą chorobę, w której badana bagatelizowała swoje objawy i nie przykładała do nich większej wagi. Moja rozmówczynie miała przewlekłe problemy z kręgosłupem i od zawsze skupiała się na opiece nad innymi, którzy jej zdaniem bardziej jej potrzebowali, co stanowiło dla niej usprawiedliwienie niepojętych objawów jakich doświadczyła na początku (jeszcze nieświadomionej) drogi z chorobą. Wydaje się, że była skłonna zaniedbywać swoje własne zdrowie i objawy, ponieważ uważała je za mniej istotne w porównaniu z podejmowanymi obowiązkami. Możliwe, że badana bardziej zwracała uwagę na potrzeby innych i odkładała swoje problemy zdrowotne na bok. Może wynikać to z tendencji do poświęcania się i nadmiernej troski o innych, przy jednoczesnym ignorowaniu własnych potrzeb. Kobieta nie zdawała sobie sprawy z powagi swoich objawów lub nie doceniała ich znaczenia. Analizując historię

badanej z dalszej perspektywy dostrzegłam, że doświadczając pierwszych symptomów choroby, kontynuowała ona instytucjonalne wzorce postępowania, skupiała się na biograficznych planach działania, aby sytuacja jaka ją spotkała (tj. pojawienie się niepokojących sygnałów z organizmu) stała się ponownie jak najbardziej normalna, swojska. Pewne dziwne czy niezrozumiałe reakcje swojego ciała były przez nią normalizowane poprzez stosowanie wobec nich „starych”, dobrze sprawdzonych strategii, np. *skupiała się na czymś innym*. Uarte schematy interpretacji badana nakładała na te oznaki choroby, które w niewielkim stopniu naruszały „zwyczajność” codziennego życia. Warto zauważyć, że taka postawa bagatelizowania i ignorowania własnego stanu zdrowia była przyczyną opóźnienia diagnozy i rozpoczęcia leczenia. Jest to częsty scenariusz w przypadku wielu chorób, w przypadku których pacjenci i/lub ich otoczenie nie przykładają wystarczającej uwagi do swoich objawów, co może skutkować postępującym pogorszeniem stanu zdrowia.

Badani, relacjonując swoje historie, odtwarzali to, w jaki sposób nadawali znaczenie pierwszym doświadczeniom związanym z chorobą (tj. jaki mieli do nich stosunek oraz jak je interpretowali). Przytaczali w rozmowach przykłady wydarzeń ze swojego życia, które dziś utożsamiają ze zwiastunami zbliżającej się choroby, choć początkowo nie zostały one w ten sposób zidentyfikowane. Dopiero z perspektywy czasu postrzegali pewne zdarzenia<sup>145</sup> – czy to pierwsze problemy ze wzrokiem, czy drętwienia rąk lub nóg – jako wyraźne symptomy choroby. Podczas analizy materiału pozyskanego podczas badania nasunął mi się wniosek, że znajdowanie się w trudnej sytuacji życiowej sprzyjało błędnej interpretacji pierwszych oznak choroby. Nadmierny stres, intensywna praca czy śmierć bliskiej osoby sprawiały, że przejawy choroby – a mowa tutaj o objawach, które nie dezorganizowały jeszcze życia – zostały zbagatelizowane.

W codziennym życiu nadawanie znaczeń pewnym wydarzeniom i definiowanie sytuacji jakie ze sobą niosą są zazwyczaj realizowane bez większych problemów, ponieważ każdy człowiek jest w mniejszym lub większym stopniu zaznajomiony z większością sytuacji, w które jest zaangażowany. Owa wiedza jest wynikiem jego osobistego doświadczenia albo zaczerpniętych od innych sposobów radzenia sobie z różnymi sytuacjami w określonych warunkach. Zdaniem Schütza (1984, s. 150): *Podstawą wszelkich interpretacji jest zasób uprzednich doświadczeń własnych lub przekazanych nam przez*

---

<sup>145</sup> Jak pisze Strauss: *Wraz z nowymi doświadczeniami każdy odkrywa nowe znaczenie i porządek w swym życiu* (Strauss 1969, s. 147).

*rodziców czy nauczycieli. Te doświadczenia w formie zasobów wiedzy podręcznej pełnią rolę schematu odniesienia.*

Podobieństwo między wieloma symptomami stwardnienia rozsianego a tymi związanymi z codziennym funkcjonowaniem – zwłaszcza w stanie wyczerpania fizycznego i psychicznego – mogło być przyczyną (...) *intensywnej laickiej aktywności interpretacyjnej* badanych (Skrzypek 2013, s. 52)<sup>146</sup>. W takiej sytuacji wśród chorych pojawiała się tendencja do wytwarzania zdroworozsądkowych wyjaśnień własnych problemów zdrowotnych. Według Stewarta oraz Sullivana etap ten kończy się wówczas, gdy wobec narastających problemów (objawów) laickie objaśnienia okazują się nieadekwatne (Stewart, Sullivan 1994).

Podjmując się próby racjonalnego wytłumaczenia tego, co się działo z ich ciałami, chorzy zrzucali niepokojące objawy na kark zmęczenia, trudnych doświadczeń. Co ciekawe, nierzadko nie podejmowali rozmowy na ten temat z bliskimi. W trakcie wywiadów wskazywali na dwa główne powody takiego zachowania. Pierwszy z nich dotyczył tego, że nie uznali doświadczanych objawów za coś istotnego, o czym warto by było komukolwiek mówić:

*K2: (...) nic nie mówiłam nikomu, bo i po co miałabym mówić, myślę sobie – zmęczona jestem, ciągle niewyspana, to przecież normalne, że później mi ciężiej się funkcjonuje. Nawet mi przez myśl nie przeszło, ażeby to komukolwiek mówić. Myślałam sobie – pierdoła jakaś, przejdzie, minie.*

W wypowiedzi badana wskazała, że przejawiała ogólną skłonność do ignorowania swojego stanu zdrowia i minimalizowania dolegliwości. Wydaje się, że nie odczuwała potrzeby dzielenia się swoimi objawami z innymi i traktowała je jako coś normalnego lub przejściowego. Mimo odczuwanego zmęczenia i braku snu, uważała to za naturalne konsekwencje codziennego życia, a także była przekonana, że jej stan zdrowia poprawi się sam (bez jej ingerencji). Wypowiedź badanej ukazała pewną obojętność wobec swojego stanu zdrowia. Kobieta wyraziła to słowami: *pierdoła jakaś, przejdzie, minie*, co mogło wynikać z lekceważącego podejścia do odczuwanych przez kobietę objawów.

---

<sup>146</sup> Skrzypek odnosił się do badań na temat zjawiska diagnozy w odniesieniu do osób chorych na stwardnienie rozsiane, przeprowadzonych przez Stewarta i Sullivana, których wyniki zostały opublikowane w roku 1994 (Stewart, Sullivan 1994, s. 16–27).

Postawa badanej, polegająca na **minimalizowaniu i ignorowaniu** swojego stanu zdrowia, mogła wynikać z różnych przyczyn. Po pierwsze, kobieta mogła nie chcieć zaakceptować faktu, że cokolwiek poważnego dzieje się z jej zdrowiem, w związku z czym pomniejszała lub całkowicie ignorowała występujące objawy. Po drugie, badana nie zdawała sobie sprawy z powagi swoich objawów, ponieważ nie posiadała wystarczającej wiedzy na temat danego schorzenia. Ów brak świadomości często prowadził do bagatelizowania symptomów i niewłaściwego zrozumienia ich znaczenia. Po trzecie, moja rozmówczyni mogła nie być gotowa na konfrontację z potencjalnymi poważnymi problemami zdrowotnymi, dlatego unikała tej konfrontacji, sama przed sobą minimalizując odczuwane objawy. Po czwarte, badana mogła uważać siebie za osobę na tyle silną i odporną, że jej organizm poradzi sobie z każdym problemem bez interwencji zewnętrznej, np. lekarza. Przez to kobieta zaniedbywała swoje zdrowie i nie szukała pomocy.

Drugim z powodów, dla których badani nie informowali swoich bliskich o pierwszych, niepokojących symptomach, było to, że „nie chcieli ich martwić”. Egzemplifikacja tego typu racjonalizacji zaprezentowana została w poniższej wypowiedzi:

*K4: (...) nie uznałam tych mrowień, czy może drętwień bardziej jako coś bardzo strasznego, ale wiedziałam, że jakbym powiedziała mamie, która sama choruje od wielu lat, tylko na miasteninę oraz miała zabieg z powodu zdiagnozowanego cieśni nadgarstka, to się tylko zaczniesz niepotrzebnie denerwować, a może co gorsza obwiniać, że to genetycznie, czy jak. Uznałam, że jakby miało być gorzej to powiem, ale jak minęło, to się nie odzywałam, znaczy do czasu się nie odzywałam...no na jakiś rok, może półtora miałam spokój.*

Kobieta bagatelizowała odczuwane mrowienie i drętwienie, nie uznając ich za poważne. Być może nie przypisywała im dużej wagi, aby uniknąć niepotrzebnej troski ze strony bliskich. Chciała także chronić matkę przed dodatkowymi trudnościami. Kobieta doświadczyła okresu względnego spokoju przez około rok lub półtora roku, gdy jej objawy się uspokoiły. Ten czas pozwolił jej na chwilowy odpoczynek od zmartwień i skupienie na innych aspektach życia, co można określić za Schütze jako *stan chwiejnej równowagi* (Schütze 1997)<sup>147</sup>.

---

<sup>147</sup> Stan chwiejnej równowagi został opisany szerzej w dalszej części rozdziału empirycznego, dotyczącej fazy osławiania diagnozy.



W pierwszej fazie zdecydowana większość badanych osób nie powiązała początkowych zwiastunów, tzn. niepokojących objawów z tym, że mogą świadczyć o poważnej chorobie. Owe sygnały nazywane są tu zwiastunami, ponieważ po upływie czasu – często wielu lat – chorzy retrospektywnie utożsamiali je z pierwszymi objawami stwardnienia rozsianego. U jednych były to sygnały silniejsze, u innych słabsze. U części wywołały niepokój, u jeszcze innych zostały całkowicie zbagatelizowane i zidentyfikowane jako skutek, np. nadmiernego przemęczenia, zbyt dużej ilości pracy etc. Łączyło je jednak to, że chorzy nie czuli, by w jakiś sposób dezorganizowały im życie i trwały na tyle krótko, że nie podjęli w ich wyniku dalszej diagnostyki. Jak sami mówili:

*K16: To było lato 2018 roku i było dla mnie męczące. To było zanim zostałam zdiagnozowana i zanim ktokolwiek z nas dowiedział się, dlaczego tak chwieję się na nogach. Mój facet patrzył, jak idę i mówił „zjedz coś!”. Powiedziałam, że się z nim zgadzam, w sensie, że to nie głód wprawia mnie w ten stan, co go czuję, ale wątku nie ciągnęłam, znaczy nie mówiłam już, że naprawdę źle się czuję, bo nie chciałam wprowadzać jakiejś paniki. I tak dużo było na naszej głowie, przeprowadzka, remont nowego domu (...).*

*M2: Pracowałem fizycznie i to ja utrzymywałem rodzinę, bo żona nie pracowała, zajmowała się domem...tak się podzieliliśmy, więc jak zacząłem się gorzej czuć, szczególnie plecy mi siadały, to i tak nie mogłem iść na długie wolne, czy już nie mówiąc o rezygnacji z pracy. Nie dało się. Zresztą nie pomyślałbym wtedy, że skończy się, jak się skończy.*

Zgodnie z założeniami interakcjonizmu zjawiska społeczne w ostatecznej instancji sprowadzane są do *działań*. W analizach interakcjonistów symbolicznych mówi się o siłach *wyzwalających działania*<sup>148</sup> (Skeris 1981, s. 150). Z przytoczonych wyżej wypowiedzi wynika, że mimo odczuwanego dyskomfortu, badani nie podjęli działań związanych z poszukiwaniem wsparcia medycznego czy informowaniem bliskich o swoich problemach (zdrowotnych). Moi rozmówcy realizowali natomiast działania polegające na kontynuowaniu dotychczasowych aktywności (np. pracy, remontu mieszkania, opieki nad

---

<sup>148</sup> *Instytucje rodzą się w trakcie powtarzania działań i wzajemnego ujednociania typizacji partnerów interakcji, przez co zyskują one walor „obiektywności”. W momencie przekazywania tych zachowań dalszym członkom zbiorowości są one doświadczane przez nich jako fakt zewnętrzny, wywierający przymus, posiadający swą własną realność (Berger, Luckmann 1983, s. 76).*

chorym mężem). Nadali im bowiem większe *znaczenie* (zob. Strauss 1969, s. 145) aniżeli odczuwanym przez siebie problemom zdrowotnym. Aktywności związane z dobrem najbliższych, badani uznali „za ważniejsze” niż zdiagnozowanie się. Co więcej, odczuwanym symptomom przypisali małe znaczenie w kontekście swojego ogólnego stanu zdrowia. Rozmówcy „nie byli świadomi”, że odczuwane objawy były związane z poważną chorobą. Zdaniem Glasera i Staussa (1991, s. 35), taka postawa wynika z tego, że ludzie zasadniczo nie są doświadczeni w rozpoznawaniu chorób i nadawaniu znaczenia pojawiającym się objawom.

Z początku badani, doświadczając problematycznej dla nich, a zarazem obcej sytuacji, odnosili się do swojej dotychczasowej, zwykle uproszczonej wiedzy. Odwołując się do schematów, które leżały u podstaw wcześniejszych doświadczeń, próbowali nadać „stary sens” nowym wydarzeniom (nie dostrzegając w nich, np. wskazujących na chorobę niedomagań własnego ciała). Trwanie w takiej rzeczywistości – uporządkowanej na starą modłę – było prawdopodobnie podtrzymywane przez specjalistów<sup>149</sup>. W gronie moich rozmówców były osoby, które odczuwając niepokojące sygnały płynące ze swojego organizmu, zdecydowały się pójść do lekarza. Wśród nich była m.in. czterdziestoośmioletnia kobieta, która jest z wykształcenia lekarką (internistką) (co zresztą – jak sama podkreślała – mogło mieć wpływ na to, że szybko zauważyła *dziwne sygnały w swoim ciele*). O swoich pierwszych symptomach i kontakcie z lekarzem badana mówiła w następujących słowach:

K3: *Ja dość krótko choruję. W 2015 roku [wywiad był przeprowadzony w 2019 roku] zaczęły się pierwsze symptomy. Miałam problemy z okiem, przy czym moi koledzy neurologzy lekceważyli to. Problemy zaczęły się w styczniu 2015, a dopiero we wrześniu 2015 trafiłam po raz pierwszy do szpitala, gdzie zaczęto dopiero podejrzewać, że coś może być nie tak, bo doszły nowe objawy. Tam nogi mi na zmianę drżały i drętwiały. Przy czym ja zdążyłam już sama zrobić rezonans i wiedziałam, że mam zmiany demielinizacyjne, więc praktycznie sama się zaczęłam diagnozować w tym kierunku. (...) Będąc wtedy w szpitalu, nie uzyskałam jeszcze diagnozy, bo nie miałam krążków ...w płynie rdzeniowo mózgowym i tak naprawdę diagnoza SM pojawiła się dopiero po dwóch latach. Tak naprawdę uzyskałam diagnozę w 2017 roku.*

---

<sup>149</sup> Problem ten porusza również Charmaz (1991, s. 18).

W tym miejscu zapytałam badaną, co działo się nią w ciągu dwóch kolejnych lat, kiedy choroba dalej nie została zdiagnozowana. Ona zaś stwierdziła:

*K3: Ta droga diagnozowania była długa i wyboista można powiedzieć. Powiedziano mi nawet, że to na tle nerwicowym i nic mi nie jest, więc ja też już tak zaczęłam to postrzegać. Dopiero później objawy nie mijały, więc skonsultowałam to z psychiatrą jednym, drugim i trzecim, nie mówiąc kim jestem z zawodu, i wykluczono przyczyny psychologiczne. Więc te moje objawy nie były urojeniami, a faktycznymi symptomami somatycznymi. Ja już sama myślałam, że sobie coś wmawiam.*

Wypowiedź kobiety może sugerować, że lekarz, do którego się udała, stworzył pewien wzór interpretacyjny, pod wpływem którego kobieta z wykształceniem medycznym sama zaczęła wątpić w to, co odczuwała. Nawet pomimo wyniku rezonansu magnetycznego, w którym opisane były pewne niepokojące odchylenia, przejęła tłumaczenia specjalisty i podążała za nimi w swoich dalszych działaniach (odbyła wizyty u psychiatry, sama nabrała wątpliwości w to, co doczuwała).

W dalszej części rozmowy kobieta opisała przebieg, wizyt jakie odbywała, chcąc uzyskać informacje na temat przyczyn swoich problemów zdrowotnych. Rozmówczyni z własnej inicjatywy ponownie podjęła wątek kontaktów z lekarzami. Tym razem stał się on pretekstem do rozwinięcia spostrzeżeń i wspomnień, które umknęły badanej poprzednio. Poruszany przez badaną temat był dla niej tak istotny, że odczuwała przymus jego doprecyzowania<sup>150</sup>. Pomimo zapewnień ze strony kolejnych lekarzy, że nic jej nie dolega, stan rozmówczyni nie ulegał poprawie, a nawet pojawiły się dodatkowe objawy:

*K3: Ja trochę te wizyty u lekarzy odbywałam na zasadzie eksperymentu, tzn. nie podając kim jestem z zawodu i wykształcenia, czasem wręcz trochę perfidnie mówiąc, że jestem gospodynią domową, że nie mam wykształcenia i chciałam zobaczyć co mi lekarze powiedzą, jak do mnie będą podchodzić. Okazało się, że nie mówią mi nic.*

Analizując powyższy fragment wypowiedzi badanej, można dostrzec kilka istotnych elementów. Pierwszy z nich dotyczy tego, że po przeprowadzeniu rozmów z lekarzami,

---

<sup>150</sup> Zdziałała tutaj prawdopodobnie zasada kondensacji lub doprecyzowania, obecne głównie w wywiadach narracyjnych (por. Helling 1990, s. 26).

kobieta miała wrażenie, że lekarze nie wyjawiali jej żadnych informacji lub nie przekazywali jej niczego ważnego. Taka sytuacja sugeruje, że specjaliści mogli ignorować jej pytania, podejrzenia lub pomijać pełną diagnozę, co mogło prowadzić do frustracji i wpływać na brak zaufania oraz satysfakcji z wizyt u lekarza. Ze względu na to, że specjaliści nie przekazywali badanej kluczowych informacji dotyczących jej stanu zdrowia, zaczęła ona lekceważyć doświadczane przez siebie objawy. Mimo wyników badań, które kobieta sama wykonała i które, jak podkreśliła, świadczyły o tym, że jej problemy zdrowotne mają podłoże neurologiczne, pod wpływem opinii lekarzy, do których chodziła, sama trwała w sfalsyfikowanym obrazie rzeczywistości potocznego świata. Było to przede wszystkim spowodowane wprowadzeniem przez osoby kompetentne, zatem w mniemaniu kobiety „posiadające wiedzę w danej kwestii” (lekarzy), niejasnej lub zafałszowanej definicji sytuacji (zob. Charmaz 1991, s. 18).

Brak rzetelnego, holistycznego podejścia ze strony lekarzy i brak przejrzystych wyjaśnień doprowadziły u niej samej do przekonania, że jej dolegliwości nie są znaczące, nie wymagają dalszej diagnostyki. To z kolei doprowadziło do opóźnienia diagnozy oraz, jak badana sama wskazała, do zmniejszenia jej zaufania do lekarzy. Skutkiem złych doświadczeń w kontaktach z lekarzami było ograniczenie przez badaną aktywności związanych poszukiwaniem pomocy medycznej w przyszłości, o czym kobieta mówiła w dalszej części wywiadu.

## Podsumowanie fazy I

Śledząc opowieści moich rozmówców dotyczące ich „początków z chorobą”, dostrzegłam, że odtwarzali oni zarówno sposoby nadawania znaczenia poszczególnym doświadczeniom wówczas, gdy miały one miejsce, jak też bieżące interpretacje tychże doświadczeń (tzn. to jak postrzegali wydarzenia z przeszłości w chwili naszej rozmowy)<sup>151</sup>. Badani przytaczali przykłady takich wydarzeń ze swojego życia, które niewątpliwie były zwiastunami choroby, ale pierwotnie nie zostały jako takie zidentyfikowane. Zawodne okazało się odwołanie do utartych schematów interpretacji. Dopiero z perspektywy czasu

---

<sup>151</sup> Mam na myśli to, że w swoich wypowiedziach badani opowiadali o tym jakie znaczenia nadawali różnym sytuacjom w przeszłości (wtedy, gdy miały one miejsce, np. kilka lat temu), jak również prezentowali swoją obecną perspektywę na tamtych tych wydarzeń z przeszłości, np.: (...) *wtedy myślałam, że to faktycznie moje urojenia, teraz wiem, że sprawa była poważna, a ja źle zrobiłam, że nie podjęłam żadnych działań* (K19).

badani postrzegali owe zdarzenia<sup>152</sup> – takie jak drętwienia ręki, problemy z okiem czy chwiejny chód – jako wyraźne objawy stwardnienia rozsianego. Potoczna interpretacja pierwszych zwiastunów choroby nie wykraczała poza dotychczasowe schematy odniesienia. Badani bagatelizowali objawy, mówiąc: *przecież każdy tak czasem ma, to normalne w takiej sytuacji* lub *dużo pracy równa się przemęczenie*. Analizując wypowiedzi badanych, można spostrzec, że okoliczności, w jakich dostrzegali niepokojące objawy w istocie sprzyjały ich „błędnej” interpretacji. Utrata jedyne dziecko, depresja męża, konieczność utrzymania rodziny stanowiły podstawy dla błędnego tłumaczenia niepokojących sygnałów ze strony własnego organizmu. Brak poczucia zagrożenia, utrzymujący się pomimo odczuwanych problemów, spowodowany był również tym, że choroba przewlekła potrafi być bardzo „podstępna” i początkowo manifestować swoją obecność, wysyłając jedynie krótkie, delikatne sygnały, po czym „wyciszać się” na kilka miesięcy, a nawet lat. Dodatkowo bagatelizowaniu takiego stanu sprzyjało podważanie znaczenia objawów ze strony otoczenia, w tym lekarzy, którym chorzy zawierzyli.

Jakkolwiek ludzie mają skłonność do postrzegania wydarzeń niewchodzących w zakres ich podręcznej wiedzy jako problematycznych, to na podstawie nabytego wcześniej doświadczenia doszukują się znanego im już porządku w danym (nawet niepokojącym) zdarzeniu. Przede wszystkim badani poszukiwali w swoich biografii takich wydarzeń, na podstawie których mogli zakwalifikować nowe zdarzenie jako pewien typ stałego i normalnego doświadczenia (Garfinkel 1984, s. 194). Mimo obcej sytuacji (niepokojących symptomów) badani odwoływali się przede wszystkim do uproszczonej i zestereotypizowanej wiedzy. Bagatelizując objawy choroby, korzystali ze schematów, które leżały u podstaw ich wcześniejszych doświadczeń i wręcz uporczywie próbowali nadać sens nowym wydarzeniom, nie chcąc w nich dostrzec niedomagań organizmu, wskazujących na chorobę.

---

<sup>152</sup> Jak pisze Strauss: *Wraz z nowymi doświadczeniami każdy odkrywa nowe znaczenie i porządek w swym życiu* (1969, s. 147).

## 2. „*Nie mając już nad tym kontroli*”

### Faza II: objawy dezorganizujące życie

Wypracowany sposób postrzegania codzienności oparty na wcześniej stosowanym schemacie objaśniającym na ogół utrzymywał się do momentu, gdy symptomy zaczęły się kumulować, nasilając się w czasie i natężeniu. Glaser i Strauss pisali, że nowe i coraz silniejsze objawy przerażają pacjentów, a im dłużej trwa osłabienie, tym trudniej jest znaleźć dla nich wiarygodne, przyziemne i uspokajające wyjaśnienie (zob. Strauss 1991, s. 42). Ostatecznie badanym nie udało się w dotychczasowy sposób wyjaśniać tego, co ich dotknęło. To, czego doświadczali, niejako wymyknęło się ze znanych ram<sup>153</sup>. Dla przykładu drętwienie rąk czy nóg można było przez pewien czas tłumaczyć „złą pozycją podczas snu”, odczuwanym stresem. Jednak, gdy drętwienia utrzymywały się przez długi czas i/lub zaczęły coraz częściej powracać, a w dodatku towarzyszył im ból i trudność w utrzymaniu choćby długopisu, to dyskomfort i wzrastający strach wprowadzały w życie chorych zamęt i mnożące się znaki zapytania. Tworzone schematy wyjaśniające, wielokrotnie potwierdzane („zarejestrowane”) w doświadczeniu i zdolne do zmian pod wpływem nowych zdarzeń, stały się bezużyteczne. Według Bergera i Luckmanna adekwatność naszej codziennej wiedzy nie jest kwestionowana, dopóki nie pojawi się coś, co ją podważy – to znaczy, dopóki nie pojawi się problem, którego nie jesteśmy w stanie rozwiązać (Berger, Luckmann 1983, s. 81). Wraz z wtargnięciem w życie badanych pewnych wydarzeń nie dających się w sposób prosty i rutynowy zdefiniować na podstawie wcześniejszych biograficznych doświadczeń (Blumer 1984, s. 81) narastały sprzeczności, z którymi badani nie byli już w stanie się samodzielnie uporać. Był to splot sekwencji w losach danej jednostki, które porównać można do **gromadzenie się potencjału trajektoryjnego**. W oparty na realizowaniu biograficznego planu działania i spełnianiu instytucjonalnych wzorców przebieg życia wkradł się niepokój będący konsekwencją pojawiających się dotkliwych objawów utraty zdrowia. O ile pierwsze oznaki nadchodzącej choroby zostały przez badanych zbagatelizowane, o tyle objawów z fazy drugiej zbagatelizować już się nie

---

<sup>153</sup> Przywołuję tutaj koncepcję tworzenia potocznych ram interpretacji Harolda Garfinkela (1994, s. 77-79).

dało. Moi rozmówcy nie byli już w stanie normalizować<sup>154</sup> symptomów, które znacząco utrudniały im codzienne funkcjonowanie.

Kontynuując myśl z poprzedniego podrozdziału, niepokojące sygnały ustawały na pewien czas. U niektórych trwało to kilka miesięcy, a u innych nawet kilka lat. Jednak u każdej z osób objawy wróciły, choć często pod inną postacią i z większym natężeniem. Kolejna wyodrębniona na podstawie analizy materiału faza dotyczy **pierwszych objawów choroby, które dezorganizowały już życie badanych osób (a przyczyna tej dezorganizacji nie była jeszcze znana)**. U każdej z badanych osób symptomy miały nieco inny charakter i natężenie. Łączył je jednak fakt, że ich wpływ był na tyle silny, że chorzy zdecydowali się na konsultacje z lekarzem, a następnie na pobyt w szpitalu<sup>155</sup> w celu podjęcia szczegółowej diagnostyki. Jedna z badanych kobiet o powrocie niepokojących sygnałów z dużo większą siłą mówiła w następujących słowach:

*K4: (...) minęło sporo czasu... bóle i skurcze nagle powróciły, jednak tym razem były intensywniejsze, bardziej bolesne i zaczęły dotyczyć obu rąk. Pojawiały się także w nocy, przez co myślałam, że oszaleję. Nie mogłam spać, nie miałam pojęcia, co zrobić, by to okropne uczucie skurczu minęło. Wszystko stawalo się coraz bardziej niepokojące i hmm, takie uciążliwe. Rodzina zaczęła przywiązywać do tego coraz większą uwagę. Zauważyli, że gdy jestem zmęczona, to moje lewe oko robi się jakby mniejsze. (...) Rozpoczęłam diagnozowanie, wykonywałam rozmaite badania, wszystko po to, żeby właśnie znaleźć przyczynę (...).*

Z powyższego fragmentu wyłaniały się dwa powody, dla których rozmówczyni postanowiła zwrócić się do specjalistów (było to wielu różnych lekarzy, z których „jeden odsyłał do drugiego”). Pierwszym z nich było doświadczenie objawów, które znacząco wpływały i utrudniały funkcjonowanie. Drugi natomiast odnosił się do tego, że dolegliwości, stan badanej zaczęły niepokoić osoby z najbliższego otoczenia. Uzyskanie

---

<sup>154</sup> Normalizowanie rozumiem jako tłumaczenie objawów w sposób rutynowy – wynikający z dotychczasowej biograficznej wiedzy. Spostrzeżenia dotyczące zasady potocznego rozumowania, która skłania człowieka do integrowania pozornie wykluczających się doświadczeń w spójną i koherentną całość odnajdujemy w analizie autobiografii Hössa (zob. Czyżewski, Rokuszevska-Pawełek 1989-1990, s. 181).

<sup>155</sup> Weszli w rolę pacjenta, który nie tylko podejmuje kontakt z lekarzem, ale i w jego efekcie zostaje poddany hospitalizacji i szpitalnemu reżimowi, związanym z nim rytuałami szpitalnymi, a następnie pozostaje w roli pacjenta będąc pod opieką specjalistyczną (poradni neurologicznej) i będąc uczestnikiem państwowego programu refundacji leków.

diagnozy, jak określiła kobieta: (...) *nie było to proste zadanie, tym bardziej, że otrzymać sensowne informacje od specjalistów graniczyło z cudem. Tak zaczęły się moje wędrówki po lekarzach, szukając odpowiedzi na pytanie „co się dzieje?”* Obydwa te powody pojawiły się w każdym z 35 przeprowadzonych wywiadów, właśnie w odniesieniu do tego, dlaczego dana osoba zdecydowała się na rozpoczęcie procesu diagnozowania i wejście w rolę pacjenta<sup>156</sup>. Często wiązało się to także z tym, że objawy zaczynały być widoczne, np. powłóczenie nogą, niemożność utrzymania kubka (zbyt słaba siła w rękach), samoistnie drgające powieki etc. Znaczące pogorszenie stanu zdrowia badanych wpływało na to, że dana osoba zaczęła „baczniej” przyglądać się swojemu ciału, jego reakcjom na różnego rodzaju okoliczności (m.in. zmianę światła, wysiłek fizyczny, stres etc.). Poniżej przywołuję kilka fragmentów wypowiedzi, w których badani opisywali objawy, które niepokoiły ich samych bądź bliskie im osoby. Ich przedłużająca się obecność sprawiała, że decydowali się na skonsultowanie się z lekarzami:

K29: (...) *Jestem kartografem, to znaczy geografem, i rysując mapę po prostu przestałam rozróżniać kolory (...) bo to przy takich jakichś małych kartograficznych takich niuansach że tak powiem mi przeszkadzało.*

Jednym z symptomów, które dezorganizowały życie niektórych z badanych był odczuwany przez nich ból. Jak podaje Denzin (1984, s. 115): *Nie ma dystansu między bólem, chorobą i refleksją; one są zjednoczone w jednym doświadczeniu.* Czasem z jego powodu chorzy musieli zmienić sposoby wykonywania określonych czynności lub całkowicie je porzucić. Dotyczy to wielu obszarów codziennego życia. Ból bowiem nierzadko wymuszał na chorych zmianę pracy, porzucenie hobby, czy codziennych rytuałów na rzecz bardziej „osiadłego trybu życia”. Wynikało to zarówno z nadmiernej częstotliwości jego odczuwania, jak również ze strachu o to, że dana czynność, np. fizyczna, może „wywoływać” nawroty bólu. To właśnie cierpienie fizyczne było jednym z powodów, dla których niektórzy decydowali się na kontakt z lekarzem i dalszą diagnostykę. Poniżej przytaczam fragment rozmowy z jednym z badanych:

M1: *Potem moje plecy i nogi już nie wytrzymały.*

---

<sup>156</sup> Pacjentem jesteśmy w relacji z lekarzem, systemem medycznym każdorazowo, jednak tu mowa o roli pacjenta niejako „na stałe”, choć nie od początku pacjenci byli świadomi, że ich proces diagnozowania skończy się całowyciowym przyjęciem ww. roli.



Wtrącenie badaczki: *Z powodu bólu?*

M1: *Z bólu, ale i takiej całkowitej utraty sił w tym obrębie pleców właśnie. Prawa noga zaczęła mrowieć. Lekarz spojrział na zdjęcia rentgenowskie i powiedział, że moje plecy wyglądają tak, jak powinny dla 45-latka w budownictwie (miałem lat trzydzieści kilka). Powiedział, że nic poważnego to raczej nie jest, ale zasugerował wizytę u neurologa. No ja czułem, że nic nie mogę, że jest tragedia ze mną. Zaczęłem się nawet śmiać.*

Wtrącenie badaczki: *Na wizycie u lekarza, tak?*

M1: *Mhm..., bo mówię, nie wytrzymałem z bólu i te mrowienia, a on mi mówił, że nic poważnego mi nie jest. Tak się człowiek w wieku trzydziestu kilku lat raczej nie czuje bez przyczynku. Znaczący ja tak myślę, że tak nie jest. Chociaż myślałem, że bardziej to z tymi plecami mi ortopeda pomoże, bo to może ucisk jakiś i też te mrowienia od tych pleców (...).*

Badaczka: *Jak sobie Pan radził z tym bólem?*

M1: *Prochy, brałem leków, ile się dało i jakie się dało, byleby silne. To już później tylko takie na receptę od lekarza takiego rodzinnego też miałem recepty, czasem to nawet ktoś miał jakieś na receptę, to też jak mi proponowali, to mówiłem – dobra, daj (...).*

Badaczka: *Czy lekarz powiedział z jakiego powodu powinien Pan iść do neurologa i pod kątem jakiego schorzenia, schorzeń będą robione badania?*

M1: *A to też jest dobre, bo właśnie nic nie powiedział, a jak mówiłem myślałem, że to problem ortopedyczny.*

Badaczka: *Dopytywał Pan lekarza o tę kwestię?*

M1: *Że dlaczego neurolog?*

Badaczka: *Tak.*

M1: *Nie, o nic się nie spytałem, bo ja chyba w szoku byłem jak usłyszałem o neurologu.*

Mężczyzna nie był w stanie doświadczyć sytuacji inaczej aniżeli poprzez dojmujący ból. Próbując go złagodzić, chory podejmował często nieracjonalne i ryzykowne decyzje. Odczuwany przez mężczyznę ból był tak doskwierający, że nie kontrolował już, jak dużo leków przyjmował. Z wypowiedzi wynika również, że nie brał on pod uwagę ewentualnej szkodliwości leków: (...) *brałem leków, ile się dało i jakie się dało, byleby silne* (...). By uśmierzyć ból, rozmówca „posiłkował” się nawet lekami, które nie zostały mu przepisane. Robił to bez „kalkulacji”, czy te działania nie okażą się dla niego szkodliwe. Dla mężczyzny, który cierpiał fizycznie, ból stał się dominującym doświadczeniem stojącym na czele przyjętego przez niego systemu istotności. Przykładem takiej sytuacji mogą być także słowa kolejnej z moich rozmówczyń:

*K5: Po lekach, a już po sterydach, to ból był, jest często taki ogromny..., że mnie trudno było mówić, nie mogłam myśleć nawet.*

Doświadczenie bólu jest nie przekładalne na język, a różnice w jego odczuwaniu – pomiędzy ludźmi chorymi a zdrowymi – są na tyle duże, że moim rozmówcom towarzyszyło niekiedy poczucie rozgoryczenia i bycia niezrozumianym przez otoczenie:

*K6: Jak mnie boli i ja słyszę, żebym wzięła leki i się położyła, to mi przejdzie, to sobie myślę, że g\*wno mi za przeproszeniem przejdzie. Żadne leki mi wtedy poza zastrzykiem w tyłek nie pomogą. Mnie szlag trafią jak mi ktoś mówi, jak ja wiem, że nic mi nie da to, że sobie poleżę czy zasnę, jak o zaśnięciu z taką migreną to nie ma mowy (...).*

Poczucie braku zrozumienia ze strony otoczenia albo poczucie „wyczerpania” spowodowane długotrwałym i intensywnym bólem może skłaniać chorych do zaniechania interakcji w momencie, kiedy się on pojawia. O indywidualnym przeżywaniu bólu i braku zrozumienia ze strony innych pisał Denzin. Autor zaznaczał, że odczuwanie i reakcja na ból jest kwestią bardzo indywidualną, a brak kontroli nad nim może skłaniać jednostkę do „wyłączenia” się z jakichkolwiek działań czy interakcji: *Ból nie jest przeżywany przez innych, jest on przeżywany i doświadczany przez konkretną osobę. (...) Człowiek nie może go kontrolować, chociaż może okazać się możliwe nadzorowanie jego nadejścia i zniknięcia przez przerwanie lub zmodyfikowanie wykonywanego wówczas działania* (Denzin 1984, s. 115).

Oprócz Innych, przedmiotów czy sytuacji poddajemy interpretacji także swoje ciało. Działania, jakie wobec niego podejmujemy uzależnione są od sposobu, w jaki je

postrzegamy. Jak stwierdza Dominika Byczkowska-Owczarek (2014, s. 189-190), doświadczenie choroby jest jednym z doznań cielesnych, które warunkowane jest czynnikami społecznymi. Jak zaznacza autorka, to właśnie choroba, niesprawność ciała jest nierzadko momentem, w którym zaczynamy zwracać na nie uwagę. Dopiero, gdy nie możemy w pełni „użytkować” ciała (w dotychczas znany dla siebie sposób), podejmujemy na jego temat refleksję. Tak było również w przypadku moich rozmówców. To ból albo utrata kontroli nad własnym ciałem, dezorganizujące ich codzienne życie, sprawiały, że zwracali się o pomoc do specjalistów (lekarzy):

*M2: Zaczęłam trochę tak, no patrzeć na to, co się ze mną dzieje, na te moje objawy. Potem przyszedł taki no... taki no uścisk (in vivo)<sup>157</sup> jakby i nie puszczał. Zrobiłem trochę badań na temat mojego chybotania i tego uczucia drętwienia wokół mnie. Oprócz chwiania się i drętwienia, moje oczy szwankowały. Znalazłem niesamowitego okulistę, który nie chciał ze mnie zrezygnować. I ten lekarz mi powiedział, że wszystkie znaki wskazują na SM i powinienem się sprawdzić. Ja błagałem, żeby się mylił.*

Refleksje na temat własnego ciała pod wpływem (częściowej lub całkowitej utraty sprawności) sprowadzają się także do bardzo prozaicznych czynności. Człowiek sprawny, dla którego „użytkowanie” własnego ciała nie stanowi problemu na co dzień nie zastanawia się nad tym, co by było, gdyby nagle tę umiejętność utracił. W obliczu choroby, na skutek której ciało przestaje (współ)pracować, zaczynamy dostrzegać i doceniać utraconą sprawność. Taka sytuacja miała miejsce w przypadku jednej z moich rozmówczyń:

*K9: Jak leżałam taka sparaliżowana, to myślałam, że chciałabym móc podrapać się po nosie. Tak po prostu się sama móc podrapać. Czy wcześniej kiedykolwiek miałam takie myśli? Nie, bo przecież jak mogłam, to nie myślałam. Nie docenia się takich drobnostek czy błahostek (...).*

Wtrącenie badaczki: *Czy jak teraz z powrotem Pani może, to myśli Pani o tym, że na nowo ma Pani tę możliwość?*

*K9: Myślę i doceniam, bo tego się nie zapomina, to już ze mną zostało. Może też nie tak w każdej minucie o tym myślę, ale często i właśnie doceniam. To uczy*

---

<sup>157</sup> Kategorią *in vivo*, która została wyłoniona z badań, jako zakorzeniona w języku badanych (zob. Konecki 2000; Charmaz 2009).

*pokory, mnie nauczyło (...). Teraz się nie tylko podrapię, ale sama zrobię jeść, buty zawiążę (lekki śmiech) (...).*

Kobieta trafiła na oddział neurologiczny po tym, jak pewnego dnia po przebudzeniu niemal nie mogła ruszyć rękoma. Jak wskazała w dalszej części rozmowy, rodzina natychmiast podjęła decyzję o przewiezieniu jej do szpitala. Ze słów badanej wynika, że w trakcie paraliżu (na skutek silnego rzutu choroby), kobieta „zatęskniła” za możliwością użytkowania własnego ciała przy wykonywaniu nawet drobnych gestów, jak „podrapanie się po nosie”. Badana dużą wagę przywiązywała także do kwestii samodzielności – był to wątek, który pojawiał się w większości wywiadów. Po wyjściu ze szpitala i po podaniu sterydów kobieta odzyskała sprawność w rękach. Mimo że od tego zdarzenia minęły dwa lata, to dalej o tym myślała i bardzo to doceniała.

Czasem objawy (rzuty) badanych były tak silne, że nie mieli oni żadnej kontroli nad swoim ciałem. W takich sytuacjach decyzja o kontakcie z lekarzem podejmowana była natychmiastowo, np. poprzez konieczność wezwania karetki. Jedną z osób doświadczających tak silnego rzutu była dwudziestoczteroletnia dziewczyna, która w przeciągu kilku, kilkunastu minut straciła możliwość chodzenia. Sytuacja była na tyle poważna, że wraz ze współlokatorem podjęli decyzję o wezwaniu ambulansu:

*K5: To miało miejsce 2 lata temu podczas sesji. Uczyłam się chyba do 3 w nocy i o 10 jak wstałam to nie czułam już lewej części ciała i to się pogłębiało z minuty na minutę. Coraz gorzej było i po prostu też traciłam świadomość. Ciężko mi było zadzwonić na pogotowie. To dobrze, że był współlokator. To on zadzwonił i wszystko się dobrze potoczyło. Zabrała, zabrała mnie karetka, bo wtedy już nie potrafiłam, nawet iść nie potrafiłam, ruszyć nogą nie potrafiłam też nawet. Siedziałam na podłodze w takim bezruchu.*

Badana relacjonuje sytuację, która była dla niej niezwykle trudna – utrata czucia w lewej części ciała, nagły i silny spadek stanu zdrowia, trudności w poruszaniu i komunikowaniu się, aż do konieczności wezwania pomocy medycznej. Kobieta, nie będąc w stanie podjąć żadnych działań (np. wezwać karetkę), doświadczyła poczucia braku kontroli i bezradności. Myślę, że jej koncentracja na opisie wskazanych symptomów służyła temu, aby wzmocnić przekaz o poczuciu braku kontroli.

Tak silne manifestacje choroby zakłócały codzienne życie osób zmagających się ze stwardnieniem rozsianym. Sprawiały, że takie podstawowe czynności, jak np. poruszanie

się czy komunikowanie się z innymi, uległy ograniczeniu. A to nie pozostawało bez wpływu na jakość życia i aktywność społeczną osoby chorej. Takie objawy powodowały stres, frustrację, a także poczucie utraty kontroli, i wpływały na ogólny stan emocjonalny. Ze względu na siłę natężenia objawów i towarzyszący im niepokój, doświadczające ich osoby decydowały się na kontakt z lekarzem. Niekiedy jednak, diagnozowaniu towarzyszyło albo poprzedzało [je] samodiagnozowanie, kiedy osoba chora na własną rękę szukała informacji na temat doznawanych symptomów bądź konsultowała swój stan z innymi niespecjalistami. Dobrym tego przykładem jest poniższy wpis pochodzący z jednej z internetowych grup wsparcia:

WF [pisownia oryginalna]: *Powiedzcie mi mam taki objaw ostatnim czasem poczułam że reka mi osłabła nie do końca ale wrażenie jak by jeden mięsień siadł bo reka zrobiła się słabsza kiedy trzymam telefon to reka podskakuje ewidentnie jest słabsza id tej prawej po jakiś 2 tyg może 3 dobrze niewiem przy zdenerwowaniu i stresie poczułam jak nogą z tej samej strony czyli z lewej zrobiła się słabsza jak narazie ruchy są precyzyjne jedynie to że czuje że coś jest nie tak i to z tej samej str. czy to może wskazywać sm ??? Miał ktoś z was tak?*<sup>158</sup>

Autorka wpisu nie miała zdiagnozowanego stwardnienia rozsianego, jednak ze względu na odczuwane objawy postanowiła zwrócić się o poradę do osób chorych na nie. Kobieta nie zawarła informacji, czy jest pod opieką lekarza, czy rozpoczęła diagnostykę. Z treści wynika jednak, że podejrzewała u siebie stwardnienie rozsiane. W wyniku podejrzeń (być może podtrzymywanych przez lekarza) kobieta postanowiła dołączyć do grupy internetowej dla osób dotkniętych tą chorobą<sup>159</sup>. Według Piotra Ziuziańskiego i Małgorzaty Furmankiewicz fora internetowe i grupy dyskusyjne stanowią jedno z narzędzi autodiagnozy i samoleczenia. Na podstawie swoich badań scharakteryzowali ten obszar jako przestrzeń, która: (...) umożliwia dzielenie się z Internautami swoim doświadczeniem odnośnie choroby poprzez dyskusję, która przypomina wymianę korespondencji (Ziuziański, Furmankiewicz 2014, s. 64). W tym obszarze widoczne jest przenikanie się wpływów

---

<sup>158</sup> To cytata pochodzący w wpisu umieszczonego na jednej z internetowych grup dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. Zachowałam oryginalną pisownię zastosowaną przez autorkę.

<sup>159</sup> Uczestnikami takich grup są najczęściej osoby, które uzyskały diagnozę stwardnienia rozsianego albo osoby z otoczenia chorych. Przynależąc do ww. grup zauważyłam jednak, że pojawiają się tam również wpisy osób, które oczekują na diagnozę pod kątem stwardnienia rozsianego i równocześnie poszukują informacji dotyczących wielu aspektów (medycznych i niemedycznych) tego schorzenia.

laickich i profesjonalnych w związku z próbą wyjaśnienia przyczyn problemów zdrowotnych.

Diagnozowanie w przypadku wielu chorób przewlekłych to często kilkumiesięczny proces. W tym czasie u wielu osób narasta niepokój. Brak świadomości przyczyn swojego stanu, a tym samym brak poczucia kontroli wzmagają u chorych potrzebę poszukiwania wyjaśnień w obrębie „systemu laików” (obecnie dzieje się to głównie w Internecie).

Z zacytowanej wcześniej wypowiedzi wyłoniło się również zjawisko świadczące o stawianiu osób chorych nie w roli laików, ale ekspertów w dziedzinie choroby, której doświadczają. Na forach internetowych czy grupach dla osób chorych na stwardnienie rozsiane częsta jest sytuacja, kiedy osoby chore same definiują siebie jako „specjaliści od SM” albo są w taki sposób określane przez innych użytkowników (Smyczek 2021b, s. 88). Pytania zadawane na takich grupach mają często charakter bardzo specjalistyczny, który – wydawałoby się – jest poza zasięgiem osób niebędących lekarzem, np.: *Dzień dobry. Czy białko monoklonalne w PMR może występować w SM? Szpiczak wykluczony. Pozdrawiam.* Mimo to pod postem pojawiły się komentarze, które można by zakwalifikować do kategorii specjalistycznych: *To nie musi być SM. Takie objawy mogą też być w chorobach reumatycznych np. w zespole Sjogrena.*

Potrzeba zasięgnięcia opinii na temat własnego stanu od osób chorych na stwardnienie rozsiane widoczna była także w poniższej wypowiedzi, zamieszczonej na jednej z grup internetowych:

WF: *Dzień dobry, jako że podejrzewam u siebie i jestem w trakcie diagnozy choroby w konsultacji z lekarzem, chcę zapytać o Wasz pierwszy rzut: ile trwał, czy był intensywny oraz czy może być tak, że podczas rzutu niektóre objawy się "łagodzą", a potem z powrotem nasilają? Dziękuję z góry za odpowiedź!*

Z treści wynikało, że autor(-ka) (post anonimowy) był(a) w trakcie procesu diagnozowania. Mimo opieki lekarskiej osoba zdecydowała się na poszukiwanie informacji na „własną rękę” wśród osób chorych na stwardnienie rozsiane.

Pojawienie się pierwszych, dezorganizujących objawów zwiększało motywację chorych, aby odnaleźć ich przyczynę. Co ciekawe, wielu podejrzewających u siebie stwardnienie rozsiane ze względu na występowanie niepokojących symptomów członków internetowych grup wsparcia pragnęła zachować anonimowość. Jak stwierdza Podgórski,<sup>160</sup>

---

<sup>160</sup> Wątek poczucia anonimowości w sieci poruszony został w rozdziale metodologicznym niniejszej pracy.

możliwość zachowania anonimowości nierzadko daje osobie publikującej daną treść przekonanie o bezpieczeństwie i pozwala na większą szczerość (Podgórski 2006, s. 192). Być może, nie mając możliwości zachowania własnej tożsamości w tajemnicy przed pozostałymi członkami grupy, autor(ka) wcale nie zdecydował(a)by się na zamieszczenie powyższej treści. W końcu problemy zdrowotne to dla wielu osób sytuacja bardzo osobista. Pod wpisem pojawiły się jednak komentarze, w których autorzy wyrazili swoje niezadowolenie z faktu, że niektórzy zadając pytania decydują się na zachowanie anonimowości. Oto przykłady: *dlaczego są tacy co zadają pytania a nawet nie wiadomo kto pyta? Często jakby chcieli wykorzystywać naszą wiedzę to mnie denerwuje*. Inny komentarz pod tym samym postem: *dokładnie, mam tak samo. Po co coś upubliczniać jak nawet nie ma odwagi się ujawnić*.

Zacytowane komentarze pokazują, że niektóre osoby uważały swoją wiedzę na temat choroby za niezwykle cenną i nie z każdym chciały się nią dzielić. Czasem czuły się wręcz wykorzystywane przez osoby zadające pytania, nieujawniające swojej tożsamości. Potrzebę zachowania anonimowości postrzegali jako swego rodzaju „brak odwagi”.

Także przez kilku moich rozmówców, osoby chore z tzw. dłuższym stażem były nie tylko uważane za ekspertów w dziedzinie danego schorzenia, ale nierzadko stawiano ich wiedzę ponad wiedzę lekarską, o czym mogą świadczyć następujące słowa jednej z moich rozmówczyń:

*K5: (...) lekarze nie mają takiego dużego pojęcia jak osoby z tej branży i moim zdaniem, dopóki się samemu czegoś nie dowiemy, nie przeczytamy czegoś z Internetu, czy tam z książek, bo lekarze mają małą wiedzę na ten temat, więcej wiedzy na temat właśnie tej choroby zaczerpnęłam z grupy facebookowej niż od lekarza (...).*

Dalej badana poruszyła temat diety w stwardnieniu rozsianym. W trakcie swojej wypowiedzi ponownie podkreśliła, że lekarze nie posiadają odpowiedniej wiedzy także w tym zakresie: *(...) no lekarze o wielu sprawach mało mają wiedzy, w ogóle lekarze na ten temat (...).*

W dalszej części rozmowy ponownie wybrzmiał wątek wiedzy na temat stwardnienia rozsianego – wśród osób chorych i lekarzy:

*Badaczka: Gdybyś miała udzielić radę osobie, która dopiero, że tak powiem, rozpoczyna drogę, jest zdezorientowana, to co byś jej powiedziała?*

*K5: Podałabym jej stronę facebookową a propos chorych na SM, przez osoby chore i dla osób chorych, bo tam się wszystkiego dowie. Dużo się dowie od osób, które nie są lekarzami. Więcej właśnie nawet niż od lekarzy można się dowiedzieć wszystkiego o chorobie (...)*

*Badaczka: Czyli, jak gdyby uważasz, że największym źródłem informacji są osoby, które borykają się z tą chorobą?*

*K5: Tak tak tak tak tak tak tak tak, dokładnie, nie lekarze (...).*

W swojej wypowiedzi badana wskazała, iż więcej informacji na temat stwardnienia rozsianego można (w jej przekonaniu) uzyskać na internetowej grupie dla osób chorych na stwardnienie rozsiane<sup>161</sup>. Zdaniem kobiety to właśnie inne osoby chore stanowią przestrzeń, w której nawet osoba „nowozdiagnozowana” może odnaleźć cenne wskazówki i informacje dotyczące własnego schorzenia. Grupa, o której wspomniała badana jest internetową grupą wsparcia dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. Jej celem jest wzajemne wsparcie osób, u których zdiagnozowano to schorzenie.

W fazie objawów dezorganizujących życie, np. po pierwszym kontakcie z lekarzem, który oznajmił choremu, że jego objawy mogą świadczyć o danej chorobie, pacjenci nierzadko decydują się na dołączenie do samopomocowej (internetowej) grupy wsparcia<sup>162</sup>. Na takich grupach osoby dotknięte chorobą poszukują informacji u innych chorych, zamiast polegać tylko na lekarzach. W taki sposób pacjenci dzielą się swoim doświadczeniem i wiedzą na temat choroby, co pozwala im na wzajemne udzielanie porad i wsparcia emocjonalnego. W literaturze socjologicznej opisano wiele badań dotyczących takich grup samopomocowych, gdzie chorzy dzielą się swoimi doświadczeniami i strategiami. Wyniki powyższych badań wskazują, że grupy samopomocowe są cennym źródłem wsparcia dla osób dotkniętych chorobą, ponieważ pozwalają na wymianę informacji, emocjonalne wsparcie oraz dają poczucie przynależności do społeczności osób o podobnych

---

<sup>161</sup> Posty z takiej grupy zostały również zaprezentowane w niniejszym rozdziale empirycznym, w różnych jego fragmentach. Informacje na temat powyższej grupy wsparcia znajdują się w rozdziale metodologicznym, w kontekście omawiania zjawiska internetowych grup wsparcia oraz wprowadzenia do wątku dotyczącego analizy ww., którą w tym rozdziale (empirycznym) stosuję (choć znacznie rzadziej, niż fragmenty wywiadów, które przeprowadziłam).

<sup>162</sup> Istnieją grupy wsparcia dla osób chorych przewlekłe (w tym osób z SM) zarówno w formie online, jak i opierające się na kontakcie bezpośrednim. W tym fragmencie odnoszę się do obu, nie dokonując podziału między obiema.



doświadczeniach (Smith 2015). Osoby chore często szukają wsparcia u innych osób, które również są dotknięte tą samą chorobą, ponieważ czują większe zrozumienie, empatię i akceptację ze strony osób, które mają podobne doświadczenia (Johnson 2012). Osoby, które samodzielnie zmagają się z konkretną chorobą, mogą być uważane za bardziej wiarygodne i autentyczne przez innych chorych, ponieważ posiadają wiedzę z „pierwszej ręki” na temat tego, co oznacza z nią życie. Lekarze, mimo że posiadają wiedzę medyczną, nie mają zwykle takich samych doświadczeń emocjonalnych i praktycznych związanych z konkretnym schorzeniem. Co więcej, osoby chore czują, że tylko takie osoby są w stanie zrozumieć ich emocje, obawy i trudności (Kleinman 1988; Mishler 1984). Niektórzy chorzy mogą mieć ograniczone zaufanie do lekarzy z różnych powodów, takich jak złe doświadczenia związane z opieką medyczną, brak zrozumienia ze strony lekarzy wobec ich dolegliwości lub obawa, że lekarze potraktują ich jedynie jako przypadki medyczne, a nie jako osoby w całej swej istocie (Smith 2015).

## Podsumowanie fazy II

Nie mając kontroli nad własnym organizmem, badani zostali niejako poddani sile niezrozumiałych i obcych im dotychczas czynników. Jak wynika z przytoczonych opowieści, ową zewnętrzną siłę reprezentował pierwszy *rzut* choroby. Był to czynnik, pod wpływem którego – przyjmując optykę interakcjonistyczną – moi rozmówcy **nagle przekroczyli granicę** pomiędzy działaniem intencjonalnym, które podejmowali świadomie a biernym czekaniem na reakcje swojego organizmu. W obliczu czynników będących poza ich kontrolą, w sposób znikomy angażowali jaźń (bądź też w ogóle się do niej nie odwoływali) w celu twórczego kształtowania kolejnych interakcji. Nie byli już w stanie w przekonujący dla siebie sposób wyjaśniać sygnałów ciała. Objawy nie tylko dezorganizowały życie badanych, ale były też widoczne dla osób z ich otoczenia. Towarzyszący im i ich bliskim niepokój wzrósł na tyle, że nie byli w stanie bagatelizować dłużej sygnałów pochodzących z organizmu (jak to miało jeszcze miejsce w fazie I).

### 3. „Usłyszałam, że mam SM i wtedy świat jakby się skończył”

#### Faza III: pobyt w szpitalu i moment diagnozy

*Usłyszałam, że mam SM i wtedy świat jakby się skończył (...)*, tak jedna z badanych opisała moment, w którym usłyszała od lekarza diagnozę. Za Fredem Davisem można stwierdzić, że diagnoza to etap w kryzysie (chorobie), w trakcie którego zderzają się ze sobą dwie perspektywy interpretacyjne: laicka i medyczna (Davis 1991 [1963] za: Skrzypek 2013, s. 55 ). Jeszcze przed diagnozą, np. w trakcie pobytu w szpitalu, chorzy stopniowo porzucali normalizujące interpretacje swojego stanu. Tworzyli w ten sposób przestrzeń dla akceptacji wyjaśnień medycznych. O konieczności zmiany perspektywy interpretacyjnej przesądzało narastające poczucie pacjentów, że ich dotychczasowe wyjaśnienia na temat stanu zdrowia stawały się coraz bardziej nieuzasadnione. Proces ten przyspieszało wystąpienie u chorych sygnałów alarmowych. Objawy, które skłoniły chorych do kontaktu ze specjalistą, jednocześnie wskazywały na wyczerpywanie się „siły” początkowych (laickich) interpretacji. Zwiększał się poziom akceptacji dla późniejszej diagnozy. Nie musi to jednak oznaczać, że aktywność tworzenia laickich (często normalizujących) wyjaśnień u pacjenta całkowicie ustała. Dla niektórych osób diagnoza była takim ciosem, że w dalszym ciągu oscylowali pomiędzy diagnozą a interpretacjami zdroworozsądkowymi. W niniejszym podrozdziale zaprezentowałam opowieści badanych dotyczące procesu uzyskiwania przez nich diagnozy stwardnienia rozsianego (i trwającego w tym czasie pobytu w szpitalu).

Aby uzyskać diagnozę, chorzy byli kierowani do szpitala w celu podjęcia szczegółowej diagnostyki. Szpital na ogół nie kojarzy nam się dobrze. Nawiązując do okresu swojej hospitalizacji, jedna z kobiet biorących udział w badaniu stwierdziła, że mimo upływu czasu nadal pamiętała nieprzyjemne emocje, jakie towarzyszyły jej w trakcie tego okresu, a które zaczęła odczuwać już na kilka dni przed pójściem do placówki:

K4: (...) *musiałam zgłosić się [pada data – przyp. aut.] na SOR, żeby przyjęli mnie na oddział neurologii. Stres był tak duży, że już noc przed niemal nie zmrużyłam oka. Sama nie wiedziałam, czego się konkretnie obawiam. Albo może tak, czego najbardziej! [mówi podniesionym głosem – przyp. aut.] się boję, czy samotności, czy tej takiej grozy wykonywanych badań, czy tego jaki personel mi się trafi. Wiadomo, że to trudny czas. No to chciałam, żeby ten bardzo trudny dla mnie czas mijał mi chociaż w otoczeniu jakichś miłych ludzi (...)* Najpierw

*zgłosiłam się tam na ratunkowy, żeby wiedzieli, że już jestem i mam miejsce umówione na neurologii, żeby mogli mnie zgłosić na oddział. I tam najpierw jeden lekarz zaprowadził mnie do drugiego, a później już ten drugi, zresztą miła, młoda lekarka, to już zaprowadziła mnie na oddział. Tego pierwszego dnia w zasadzie pobrano mi tylko 18 fiolek krwi, a następnego dnia rano miałam mieć robiony rezonans. Kolejnego dnia zresztą okazało się, że coś zostało źle pobrane i ta krew skrzepła. I pobrano mi kolejny raz krew, także no przez dobę pobrali mi w sumie 44 ampułki.*

Kobieta z dużą szczegółowością relacjonowała pierwsze dni pobytu w szpitalu. Jej wspomnienia sięgały nie tylko emocji, które odczuwała w noc przed pójściem do szpitala, ale także ilości ampulek krwi, które pobrano jej w ciągu pierwszej doby na oddziale. Fakt, że mimo upływu czasu kobieta pamiętała najdrobniejsze szczegóły związane z przyjęciem do szpitala i pierwszymi dniami spędzonymi w placówce, świadczył o silnym wrażeniu, jakie te wydarzenia na niej wywarły. Przeżycie takiej sytuacji, jak przyjęcie do szpitala (na oddział neurologii) i rozpoczęcie badań, które miały na celu wyjaśnienie bardzo niepokojących objawów, jakie odczuwała pacjentka, wywołały u niej silny stres. Pobyt w szpitalu i czynności wykonywane przez personel, naraziły ją na utratę spokoju, wywoływały lęk, wzmogły u niej poczucie kruchości egzystencji i w rezultacie wzbudziły niechęć do dalszych zabiegów leczniczych (o czym kobieta mówiła w dalszej części rozmowy). Trudne emocje, które zostały obudzone w badanej nie sprzyjały zarówno poprawie jej kondycji fizycznej jak też *utrzymaniu równowagi ducha*. W kontekście tak trudnych dla chorej przeżyć bardzo istotna jest praca personelu związana z wyciszaniem emocji. Ten rodzaj pracy jest być może najwidoczniejszym typem codziennego, ciągnącego się godzinami bycia z chorym (Twycross 1987, s. 175).

To właśnie szpitalne procedury (ich duża ilość, poziom skomplikowania) i czynności wykonywane przez personel (czyli obcych, stale zmieniających się ludzi) powodowały u chorych jeszcze większe poczucie zagubienia. Dobrze to pokazała wypowiedź jednego z badanych:

*M4: Ja nie wiedziałem co się dzieje w zasadzie w tym szpitalu, bo nikt nic nie mówił. A jak już człowiek sam chciał zapytać, to nie wiedział kogo, bo siostry odsyłały po informacje do lekarza, a lekarze to codziennie byli inni. Ja poważnie nawet nie wiedziałem, który to jest mój lekarz prowadzący. Nie było tak, że jakiś*

*lekarz był ze mną w kontakcie i widziałem, że on mnie prowadzi i mówi, co dalej.  
Nic z takich sytuacji nie było.*

Podczas swojego pobytu w szpitalu mężczyzna był zdezorientowany ze względu na brak informacji o dalszych działaniach, np. badaniach, jak również o tym, który z lekarzy zajmuje się jego diagnozowaniem. Sformułowania, jakich w powyższej wypowiedzi użył mężczyzna, odzwierciedlały sytuację człowieka samotnego – zagubionego nie tylko z powodu niepewności co do swojego stanu zdrowia, ale zagubionego także wśród biurokratycznych, niezrozumiałych dla pacjenta procedur.

Specjalistyczna aparatura, zupełnie obcy ludzie (pacjenci, personel, goście) – to wszystko narażało pacjentów na utratę spokoju, wzmagало lęk. Duża ilość niezagospodarowanego czasu, zły stan zdrowia innych pacjentów czy własne dolegliwości przyczyniały się do podejmowania refleksji na temat kruchości własnej egzystencji. Negatywne emocje, stres, który odczuwali pacjenci, nie sprzyjały poprawie ich stanu (zarówno fizycznego, jak i emocjonalnego). Mimo odwiedzin bliskich, przez dużą ilość czasu chorzy byli w szpitalu sami, co z kolei wzmagало w nich poczucie osamotnienia. Ze względu na wszystkie powyższe czynniki ważne były nawet drobne gesty personelu medycznego wyrażające troskę o pacjenta. Oto przykład:

*K5: pielęgniarka mówiła do mnie „dziecko”, ale tak pieszczotliwie. Jak miałam badanie, to trzymała mnie za rękę i głaskała po twarzy i mówiła, żebym się nie bała i nie ruszała tylko. Jak tak powiedziała, to nadal się bałam, ale przynajmniej odciągało to na chociaż na sekundkę myśli.*

Działania pracowników szpitala wpływały na poprawę kondycji chorej, jak również na (choć częściowe) zachowanie *równowagi ducha* (Twycross 1987, s. 175). W innych opowieściach przestrzeni szpitalnej nierzadko towarzyszyło pacjentom poczucie, że są jedynie przedmiotem działań medycznych (a nie podmiotem, którym chcieliby być). Wiele podstawowych zasad dotyczących ludzkiego współistnienia zostało tam zawieszonych (jak np. potrzeba prywatności w wielu intymnych kwestiach) i to nawet bez intencjonalnych działań personelu. Rozmowy z pacjentami, informowanie ich o tym, co się dzieje i co będzie dalej, przyczyniały się do chociaż częściowego wyciszenia emocji pacjentów.

Bardzo ważnym zadaniem stojącym przed personelem medycznym jest zbudowanie zaufania. To istotny czynnik na drodze do tego: (...) *aby praca mogła być przeprowadzona efektywnie, o ile nie ma natychmiastowego charakteru* (Strauss, Fagerhaugh, Suczek,

Wiener 1985, s. 135). Nie ma możliwości wzbudzenia zaufania w drugim człowieku, jeśli się nie nawiąże z nim relacji. To trudne zadanie wymagające czasu, szczerości. Z jednej strony zaufanie wydaje się kluczowe dla zapewnienia choremu przynajmniej częściowego poczucia bezpieczeństwa przy wykonywaniu (czasem nieoczekiwanych i natychmiastowych) zabiegów medycznych. Z drugiej zaś, dla podtrzymania wiary w możliwość satysfakcjonującego życia, co może zwiększyć zdolność do (choć częściowej) regeneracji organizmu.

Wydaje się, że faza pobytu w szpitalu stanowiła dla badanych inną, odrębną rzeczywistość. Sytuacja biograficzna osób dotkniętych cierpieniem różniła się bowiem w sposób istotny od ich codziennego świata poza szpitalem. Niemożność wykonania pewnych czynności ze względu na niesprawność ciała, odczuwanie bólu, szpitalny reżim czy ograniczenia wynikające z narzuconej przestrzeni architektonicznej determinowały rzeczywistość szpitalną. W okresie hospitalizacji zmianom ulegał system hierarchii działań pacjentów. W trakcie pobytu w szpitalu chorzy większość swojej uwagi (głównie mimowolnie) skierowali na czynności medyczne oraz na próby zdobycia informacji na temat własnego stanu. Dobrym tego przykładem jest następująca wypowiedź:

*K11: Codziennie chodziłam za tymi lekarzami i pielęgniarzkami i się dopytywałam, czy już coś wiadomo co mi jest, kiedy będę mogła iść do domu. I tak codziennie, tak wkoło Macieja (...). Zapytałam kobietę, jakie odpowiedzi otrzymywała od personelu medycznego, na co ona powiedziała, że: No właśnie żadnych prawie. Dzień był każdy taki sam. Rano obchód, śniadanie, kolejne badania i tu ja znowu nie wiedziałam jakie, ale wiadomo, że się jest przygotowanym na to, że badania będą, ale ile, co jakie, to ja nic nie wiedziałam.*

Codzienna rutyna szpitalna badanej zorientowana była głównie na odbywanie przez nią kolejnych badań, na co rozmówczyni – jak sama wskazuje – *była przygotowana*. Kobieta w swojej wypowiedzi zwróciła jednak uwagę na silną potrzebę uzyskania informacji na temat stanu własnego zdrowia. Podejmowane przez nią próby stanowiły kolejny element jej codziennej, szpitalnej rutyny. Mimo usilnych prób kobieta nie uzyskała od personelu medycznego informacji na temat swojego stanu. Taka sytuacja pogłębiała tylko jej strach i poczucie dezorganizacji. Badana, nie znając dalszych działań personelu oraz ich powodów (np. odnośnie rodzaju badań), jeszcze silniej odczuwała poczucie destabilizacji.

W tej szpitalnej codzienności chorzy postrzegali siebie inaczej niż na co dzień – przez pryzmat bycia pacjentem. Zmieniały się także stosowane przez nich schematy odniesienia.

Powtarzające się badania i związana z nimi niepewność miały charakter jatrogenny dla negatywnych myśli na temat stanu zdrowia (Schütz 1984, s. 144, 170).

W fazie pobytu w szpitalu natrętność negatywnych myśli moich rozmówców na temat własnego stanu wzmagana była przez wielość badań, ale i ograniczone możliwości zagospodarowania czasu. Informowanie pacjenta na bieżąco mogło pomóc ochronić [jego] integralność koncepcji siebie.

Wypowiedź badanej można odnieść do zamkniętego kontekstu świadomości<sup>163</sup>, czyli sytuacji, w której pacjent nie jest informowany o swojej sytuacji zdrowotnej. Jak zauważają Glaser i Strauss, kontekst świadomości to: (...) *całościowy zestaw tego, co każdy z uczestników sytuacji wie o tożsamości bliźniego oraz swojej własnej tożsamości w jego oczach* (Glaser, Strauss 1964, s. 669-670). Informowanie chorego o jego stanie – i to jeszcze na etapie prowadzenia diagnostyki – wydaje się szczególnie istotne w kontekście badań, które okazują się zwykle skomplikowane bądź niekomfortowe dla pacjentów.

Jedno z badań, jakie wykonuje się w celu potwierdzenia lub wykluczenia stwardnienia rozsianego, polega na pobieraniu płynu rdzeniowo-kręgowego. Jest to punkcja lędźwiowa. Moi rozmówcy z kilku powodów uważali ten zabieg za niekomfortowy: (I) badanie było dla nich bolesne (fizycznie i emocjonalnie), (II) obawiali się powikłań po zabiegu, (III) bezpośrednio po badaniu mieli ograniczoną możliwość samodzielnego funkcjonowania. Dobrze to oddały ich wypowiedzi:

*K4: Miałam nie jeść rano śniadania. Przyszła po mnie pani pielęgniarka i zaprosiła mnie do tzw. zabiegówki. Weszłam, zobaczyłam już gotowe łóżko i nagle poczułam, że zaczynają emocje brać górę. Jak się położyłam, a pielęgniarki ułożyły mnie na boku i jedna z nich mówiła, żebym się tylko nie bała, żebym tylko nie napinała mięśni i leżała tak jak teraz, żeby po prostu nic się nie stało. Czulałam, jak mi zaczęły nagle, tak mimowolnie lecieć po policzkach łzy. Nie potrafię opisać co ja wtedy czulałam. Totalny mętlik w głowie, tu strach, tu jakąś tęsknotę, no i ból przy ukladaniu. Później okazało się, że pani doktor jednak zapomniała włożyć taką specjalną nakładkę na igłę i trzeba było badanie, nakłucie powtórzyć. Tym razem nie bolało, tylko piekielnie bolało. Poczułam,*

---

<sup>163</sup> Kontekst świadomości jest to całkowita kombinacja tego, co określony uczestnik interakcji wie o tożsamości drugiego uczestnika interakcji oraz tego, co wie o nim drugi uczestnik. Typ posiadanego kontekstu świadomości wyrażają pytania: co ja wiem o nim? (uczestniku interakcji), co on (uczestnik interakcji) wie o mnie? Jest to kontekst, w którym przebiegają interakcje (Glaser, Strauss 1964, s. 670).

*jak przeszedł mnie prąd. Leżąc na prawej stronie, poczułam go w prawej nodze, chociaż nakłucie było z lewej strony. Wiedziałam, że nie można mi się ruszyć, że muszę panować nad swoim ciałem, no ból był niesamowity. Usłyszałam nagle, że płyn przestał lecieć, że jest za mało jego i ponownie muszę igłę wyjąć i wsadzić jeszcze raz. Byłam przerażona, ale nic innego mi nie pozostało, jak zacisnąć zęby i czekać na to, co i tak musi się wydarzyć. Bałam się jednego klucia, a zrobiły się trzy. Po wszystkim, jak mnie ułożyli w bezpiecznej pozycji, to się bałam ruszyć nogą ze strachu, że źle się wkłuli i może mnie sparaliżowało, no to przy kręgosłupie w końcu.*

Już sam pobyt w szpitalu, poza domem i daleko od bliskich, to sytuacja, która wywoływała u badanej stres i wzmagala jej niepokój. Ponadto pacjentka opisała sytuację, gdy została poddana zabiegowi, który był bolesny i którego się obawiała. Te obawy mogły być spowodowane m.in. faktem, że badanie polega na wkłuciu się między kręgi, więc pacjenci obawiają się, że źle wykonany zabieg może uszkodzić ich nerwy. Badana bała się wkłucia, a została poddana tej czynności aż trzykrotnie z rzędu. Wydarzenie, które zrelacjonowała dobrze pokazuje jak personel medyczny może nie tylko nie zadbać o zaufanie pacjenta, ale i znacząco je naruszyć. Specjalista wykonujący poważny zabieg zapomniał o nałożeniu specjalnej zatyczki na igłę, która odblokowuje się, gdy igła znajduje się w pożądanym położeniu, a to potwierdza, że igła dotarła tam, gdzie powinna. Lekarz jest tylko człowiekiem, ale jego zadaniem jest *maksymalne* zagwarantowanie bezpieczeństwa pacjentowi. We wskazanej sytuacji nie zadbano o bezpieczeństwo fizyczne ani psychiczne kobiety. Mimo że badanie musiało zostać powtórzone, w jego trakcie nikt nawet nie podjął próby wyjaśnienia i uspokojenia pacjentki. O znaczącym naruszeniu zaufania pacjentki świadczy ostatnie zdanie z zacytowanej wypowiedzi. Przytoczę je ponownie: (...) *to się bałam ruszyć nogą ze strachu, że źle się wkłuli i może mnie sparaliżowało* (...).

Jako trzecie negatywne wspomnienie związane z badaniami moi rozmówcy wymieniali zalecenia lekarzy po wykonaniu przez nich punkcji lędźwiowej. Od pacjentów oczekiwano między innymi, aby przez pewien czas nie wstawali z łóżka, a w przypadku potrzeb fizjologicznych prosili o pomoc członka personelu medycznego. Zdarzało się, że taki stan unieruchomienia po punkcji trwał nawet 24 godziny. Jedna z badanych kobiet opisała to w następujących słowach:

K13: *Po punkcji się kimnęłam. Pani doktor mi powiedziała, żeby lepiej po punkcji nie wstawać, nie podnosić się, żeby być w pozycji leżącej. Jak się będzie*

*miało potrzebę siku, to żeby zawołać panią pielęgniarkę i poprosić o basen. Wymieniła mi te przeciwwskazania po punkcji, że mogę się słabo czuć, mogę mieć światłowstręt i będzie mnie bolała głowa, to żeby przez około 24 godziny nie wstawać i jak najmniej się przekręcać. Uznałam, że nie będę robić do basenu, bo to jest krępujące. Uznałam, że nie będę wykorzystywać pomocy pielęgniarek, skoro jestem o silach i sama sobie poradzę. Nie, że ktoś ma po mnie siku wynosić.*

Badaczka: *I wstała Pani?*

K13: *Wstałam i faktycznie później bardzo bolała mnie głowa (...).*

Poczucie obcości wynikało z tego, że osoba chora znajdowała się w nowej sytuacji, w której nie do końca mogła się odnaleźć (m.in. ze względu na brak schematów, które by tę sytuację porządkowały i skłaniały do podjęcia określonych działań). Tej nowej sytuacji tworzyły symptomy choroby, niepełna sprawność, szpitalna przestrzeń, w jakiej znalazła się kobieta, będące także źródłem wielu, doświadczanych przez nią ograniczeń.

To, co inne i nowe wyłaniało się najprawdopodobniej z obrazu dawnego życia, dotychczasowych sposobów jego opisu, zasobów podręcznej wiedzy wywiedzionej z poprzednich doświadczeń. Budowanie tożsamości czy nowego sposobu oglądu i opisu świata, przystosowanie się do nowych warunków wymaga bowiem czasu oraz olbrzymiego nakładu pracy ze strony samego chorego. Praca ta niejednokrotnie zaczyna się od usilnych prób podtrzymywania tego, co dla pacjentów znane. Trwa to zwykle do chwili, kiedy osoba chora nie jest w stanie dłużej definiować swego codziennego życia opierając się na wcześniejszych sposobach jego porządkowania<sup>164</sup>. Walka o podtrzymanie dotychczasowych identyfikacji to dość powszechna postawa, obecna między innymi w trakcie hospitalizacji, a zwłaszcza przed otrzymaniem diagnozy. Część z moich rozmówców w trakcie pobytu w szpitalu myślała, że ich stan jest przejściowy, a po wyjściu do szpitala „wszystko wróci do normy”.

Sytuacja długotrwałego pobytu w szpitalu komplikowała jednak próby utrzymania dotychczasowej identyfikacji badanych oraz zachowania przez nich poczucia równowagi. Wówczas dochodziło do wzmożenia działań, których zadaniem była próba podtrzymania

---

<sup>164</sup> Proces utraty dotychczasowego świata życia, związane z tym cierpienie i próby stworzenia nowego sposobu opisu świata można odnieść trajektorii cierpienia wyodrębnionej przez Fritze'a Schützego.



przez pacjentów „tego kim są”. Przykładem adaptacji do rzeczywistości szpitalnej było między innymi odpowiednie zaaranżowanie tamtejszej przestrzeni przez pacjentów. Punktem odniesienia dla części pacjentów był ich własny dom. Dlaczego to upodobnienie rzeczywistości szpitalnej do warunków domowych miało dla pacjentów tak duże znaczenie? W odpowiedzi na to pytanie posłużę się słowami Józefa Tischnera, który napisał, że dom jest: *Przestrzenią człowiekowi najbliższą (...). Wszystkie drogi człowieka przez świat mierzą się odległością od domu (...). Mieć dom, znaczy zdaniem autora: (...) mieć wokół siebie obszar pierwotnej swojskości. Ściany domu chronią człowieka przed srogością żywiołów i nieprzyjaźnią ludzi. Umożliwiają życie i dojrzewanie. Mieszkając w domu, człowiek może się czuć sobą u siebie. Być sobą u siebie, to doświadczać sensownej wolności (...) Domowa przestrzeń, to przestrzeń wielorakiego sensu (...)* (Tischner 1990, s. 197).

Przykład tego, jak pacjenci modyfikowali przestrzeń szpitalną, aby ta upodabniała się do przestrzeni domowej, znajduje się w wypowiedzi jednej z mojej rozmówczyń:

*K7: Miałam w szpitalu własnego jaśka, zdjęcie rodziny i przyjaciół, swój kubek do kawy i osobno do herbaty, bo zawsze piję je w dwóch osobnych, ulubionych kubkach. To moja sprawa, co sobie przyniosłam, zresztą no ja mówię, nie śpię bez mojego jaśka, a kawę i herbatę zawsze piję w osobnych kubkach. To niby czemu miałabym tego nie robić też w szpitalu. Nikomu tym nie przeszkadzałam, bo to było na mojej szafce<sup>165</sup>.*

Granicy wyznaczającą znaczenie danego miejsca dla tożsamości jest charakter danej przestrzeni. W wypowiedzi kobiety zostało zaakcentowane przywiązanie do wspomnianych przez badaną rzeczy, którym nadała znaczenie symboliczne. Kobieta wyraźnie zaznaczyła także osobiste rytuały, które stosowała w domu, a które ważne były dla niej także podczas pobytu w szpitalu.

Zacytowaną wypowiedź warto rozpatrywać w kontekście doświadczenia przestrzeni. Można odnaleźć w niej przykład tego, jak można się zaadaptować do nowego miejsca. Może to być z jednej strony adaptacja aktywna, która uwidacznia się w przekształcaniu przestrzeni i tego, co się w niej znajduje, w taki sposób, by lepiej odpowiadała na potrzeby (emocjonalne) pacjentów. Z drugiej zaś można mówić o postawie biernej, gdy pacjent

---

<sup>165</sup> Opowiadając o tej sytuacji badana podkreśliła znaczenie tychże przedmiotów w procesie osvajania przestrzeni szpitalnej.

dostosowuje się do ograniczeń przestrzeni (Byczkowska-Owczarek, Kubczak, Pawłowska 2020).

To, kim jest, a tym samym, jak chce być postrzegany, człowiek wyraża poprzez różne elementy, np. ubiór, aranżacje własnego mieszkania. Wszystkie te działania o charakterze symbolicznym mają na celu prezentację siebie w sposób umożliwiający Innym (i samemu sobie) odbiór jednostki w taki sposób, w jaki chciałaby ona być odbierana. Owe elementy są dla człowieka niejednokrotnie sposobem na prezentację własnego „ja” w przestrzeni interakcyjnej.

## Diagnoza

Diagnoza i pobyt w szpitalu stanowią wspólnie trzecią fazę wyodrębnioną w toku przeprowadzonej przeze mnie analizy. Jednak ze względu na to, że diagnoza była niezwykle znaczącym momentem w życiu badanych (i końcowym etapem pobytu w szpitalu), zdecydowałam się opisać ją jako osobny podrozdział w ramach fazy III.

W doświadczeniu choroby (przez moich rozmówców) centralną rolę zajmowała diagnoza, stanowiąca granicę między dotychczasowym życiem, kiedy choroby nie było bądź istniała jedynie w formie domysłów, a życiem-w-chorobie lub życiem-z-chorobą.

W podejściu interpretatywnym nacisk kładzie się na rolę subiektywnych znaczeń w objaśnianiu ludzkich działań. Alfred Schütze (za: Szacki 2002, s. 486–487) sugerował, że to właśnie owe znaczenia konstytuują społeczną rzeczywistość i z tego względu powinny być wiodącym przedmiotem zainteresowania socjologii. W socjologii medycyny odwoływano się do rozwiniętej przez Schützeego koncepcji „końcowych prowincji znaczeń” (*finite provinces of meaning*). Autor podkreślał, że każda z nich różni się od rzeczywistości życia codziennego i cechuje się odmiennym „stylem poznawczym” (*specific cognitive style*) i specyficzną aktywnością znaczeniowo-twórczą (Schütze 1962, s. 230). Przejście od rzeczywistości życia codziennego do „końcowej prowincji znaczeń” wiąże się zawsze z doświadczeniem wstrząsu (Schütze 1962, s. 231). W opowieściach moich rozmówców jedną z końcowych prowincji znaczeń stanowił moment uzyskania przez nich diagnozy stwierdzenia rozsianego.

W fazie pobytu w szpitalu i diagnozy, pacjenci byli poddawani wielu badaniom medycznym w celu ustalenia przyczyny ich stanu. Oczekiwanie było okresem, w którym jeszcze silniej odczuwali brak stabilności i niepewność. Wszyscy czekali na diagnozę. Jej uzyskanie było dla chorych momentem na tyle istotnym, że każda z badanych osób

poświęciła miejsce na zaprezentowanie go w swojej opowieści. Jak się okazało, zdecydowała o tym nie tylko sama diagnoza stwardnienia, ale duże znaczenie miały dla nich także okoliczności, w jakich im ją przekazano. Podjęłam się próby odtworzenia tego momentu wraz ze znaczeniami, jakie nadali mu badani. Według Sullivana uzyskanie diagnozy jawi się jako (...) „produkt” społecznych negocjacji (wypadkowa procesu), w którym aktywnie współuczestniczą chorzy. Zdaniem autora, moment potwierdzenia diagnozy redukuje poziom niepewności i niejako (...) otwiera pożądaną przez chorych możliwość prawomocnego wejścia w rolę społeczną chorego oraz skorzystania z przypisanych jej przywilejów. Cierpienie chorych zyskuje społeczne uprawomocnienie, dochodzi do złagodzenia społecznego konfliktu oraz (paradoksalnie) do zmniejszenia stresu psychicznego u chorych (Stewart, Sullivan 1994, s. 24–26).

Diagnozowanie jest aktywnością, która znajduje się w centrum nauki i praktyki medycznej (Twaddle, Hessler 1977, s. 51). Postawienie diagnozy lekarskiej polega na opatrzeniu spektrum objawów i symptomów wykrytych w badaniu lekarskim właściwą etykietą. Jak podaje Urmanowska-Żyto (1981, s. 145), proces ten: *zawiera całą naukę i sztukę medycyny*. Diagnoza jest tak istotna z punktu widzenia medycyny, ponieważ determinuje dalsze postępowanie lekarza. Jak wskazują Andrew Twaddle i Richard Hessler (1977, s. 52): *znajomość owej etykiety implikuje znalezienie lekarstwa*. Konsekwencją właściwego rozpoznania jest na ogół wdrożenie adekwatnego leczenia medycznego. Należy jednak zaznaczyć, że postawienie diagnozy nie zawsze daje możliwość wyleczenia. W przypadku niektórych chorób – jak ma to miejsce między innymi w przypadku stwardnienia rozsianego – leki jedynie spowalniają postępy choroby. Innymi słowy, rolą diagnozy jest medyczne wyjaśnienie doświadczanych problemów zdrowotnych. Zgodnie z tym, co pisał Sullivan, diagnoza w pewnym stopniu redukuje poczucie odczuwanej dotychczas niepewności i nadaje sens dolegliwościom. Taka postawa była widoczna u jednego z mężczyzn, który wyraził to w następujących słowach:

M5: *generalnie takie usłyszenie „masz stwardnienie rozsiane” nie jest niczym, co chce się usłyszeć. Jak zostaniesz poinformowany o tej diagnozie, to trochę pocieszające jest to, że objawy, które są, mają sens, ale z drugiej strony, to jest tak przerażające, bo nie wiesz, co przyniesie przyszłość, co się można po tej chorobie spodziewać.*

O odczuciu ulgi w momencie poznania diagnozy wspomniała także jedna z kobiet biorących udział w badaniu. Badana jednak wskazała, że w ciągu swojego życia (do

momentu diagnozy) miała silne przeczucie, że spotka ją coś złego. Owym „czymś złym” okazało się być w jej odczuciu stwardnienie rozsiane, o czym mówiła w następujących słowach:

*K16: Jak to powiedzieć...poczułam ulgę, bo ja całe życie czułam, że mnie spotka coś złego... takie... miałam podświadome uczucie, że coś mnie złego spotka, że coś mnie czeka złego na tej mojej drodze życia i poczułam ulgę, że to już wiem co to jest. To była pierwsza moja reakcja (...).*

W swojej wypowiedzi badana wspomniała o podświadomym uczuciu, że coś złego ją spotka, co w moim odczuciu sugerowało, że badana miała tendencję do przewidywania negatywnych wydarzeń lub trudności w swoim życiu, przez co żyła w ciągłym napięciu, a jednocześnie gotowości na to, by dowiedzieć się co takiego złego wydarzy się w jej życiu. Diagnoza stwardnienia rozsianego w pewnym sensie potwierdziła jej dotychczasowe przeświadczenia, a jednocześnie przyniosła kobiecie pewną ulgę poprzez dostarczenie konkretnej odpowiedzi. Postawa początkowej (być może tylko pozornej) akceptacji, której świadectwa upatruję w tym, że kobieta wspomniała o poczuciu ulgi, mogło wskazywać na jej gotowość do przyjęcia choroby jako części swojego życia i podejścia do niej w sposób pozytywny. Jednocześnie, reakcja badanej odzwierciedlała w moim przekonaniu jej wiarę we własne możliwości poradzenia sobie z diagnozą i dążenie do znalezienia sensu i znaczenia w nowej sytuacji.

Kolejna z badanych moment otrzymania diagnozy opisała w następujący sposób:

*K1: Kiedy weszło do pokoju, w którym leżałam trzech lekarzy no to już wszelka nadzieję straciłam. Ja sobie zdawałam sprawę z tego, z czym wiążą się choroby neurologiczne. Jak ja odebrałam wynik tego kręgosłupa szyjnego i już tam widziałam, że są jakieś fragmenty mieliny, to ja już wiedziałam, że muszę mieć jakąś chorobę neurologiczną. Myślałam tak, że jeśli mam wybór między boleriozą, stwardnieniem, a jakimś guzem mózgu, to jak wybór między pistoletem, rewolwerem a strzelbą. Czym sobie w łeb nie strzelę, efekt będzie taki sam, czyli przerąbane no [w tym miejscu kobieta zaczęła się śmiać]. No mówię to był wybór między trzema rodzajami broni, żeby strzelić sobie w głowę, efekt byłby taki sam. Interesowało mnie po prostu konkretnie, co to jest, żeby pójść z tym do przodu.*

Badana wspomniała o tym, że obecność trzech lekarzy przy jej szpitalnym łóżku od razu uświadomiła jej powagę sytuacji, że diagnoza, którą jej postawiono związana jest z ciężką chorobą. Kobieta z racji tego, że w swojej rodzinie miała osoby chore neurologicznie (o czym wspomniała na początku naszej rozmowy), zdawała sobie sprawę z tego z czym wiążą się schorzenia neurologiczne. Jeszcze przed pobytem w szpitalu, na własną rękę, kobieta wykonała badania w celu poznania przyczyny swoich dolegliwości. Już wówczas moja rozmówczyni zdawała sobie sprawę, że wyniki świadczyły o tym, że ma chorobę neurologiczną. Nie wiedziała jednak jaką. Wypowiedź badanej, porównująca trzy możliwe diagnozy (boreliozę, stwardnienie rozsiane i guza mózgu) do wyboru między różnymi rodzajami broni, wskazywała na to, że każda z chorób neurologicznych wiązała się dla niej z pewną beznadziejnością. Śmiech jaki towarzyszył wypowiedzi badanej mógł świadczyć o potrzebie złagodzenia napięcia (jakie być może odczuła wracając myślami do momentu diagnozy) poprzez humor.

*Usłyszałam, że mam SM i wtedy świat jakby się skończył (...)* to słowa, które padły z ust jednej z kobiet, która brała udział w badaniu. Podobne określenia odnoszące się do momentu, w którym badani uzyskali diagnozę „stwardnienie rozsiane” pojawiały się w większości wywiadów, które zostały przeprowadzone w ramach badań prezentowanych w niniejszej dysertacji. W wypowiedziach badanych osób diagnoza stanowiła punkt zwrotny, sytuację krytyczną (*critical situation*)<sup>166</sup> w ich życiu i początek zakłócenia biograficznego (*biographical disrupton*) (Bury 1982, s. 169). I choć według Giddensa, Bury’ego (i osób kontynuujących tę tematykę w swoich badaniach) sytuacją krytyczną w życiu chorego jest choroba (w jej całościowym ujęciu), w ramach przeprowadzonych wywiadów to właśnie diagnoza stanowiła pierwszy moment krytyczny, swego rodzaju „pęknięcie”. Nawet wcześniejsze poważne problemy zdrowotne w wyniku, których badani zdecydowali się na podjęcie szczegółowej diagnostyki nie były wskazywane jako elementy zaburzające ich życie w sposób tak znaczący jak moment, w którym otrzymali diagnozę. Przyczyną takiego stanu rzeczy mógł być fakt, że przed otrzymaniem medycznego rozpoznania (a więc przed formalnym, medycznym usankcjonowaniem ich stanu) duża część osób nie dopuszczała do siebie myśli, że ich stan jest wynikiem poważnej choroby przewlekłej. Ten brak świadomości i przekonanie, że po wyjściu ze szpitala „wszystko

---

<sup>166</sup> Koncepcja sytuacji krytycznej (*critical situation*) stanowi koncepcję Antony’ego Giddensa, w ramach której ważne źródło wiedzy o codzienności, o rutynowych sytuacjach, które zostają radykalnie zakłócone pod wpływem różnego rodzaju wydarzeń (zob. Bury 1982, s. 169).

będzie jak dawniej” sprawiało, że informacja przekazana przez lekarza była dla pacjentów jeszcze większym ciosem. Wśród moich rozmówców były osoby, które wyraźnie opowiedziały o tym jak dotkliwa okazała się dla nich diagnoza oraz jak zaburzyła ich osobistą wizję własnej przyszłości. Poniżej przytaczam wypowiedzi osób, które na to wskazują:

K12: *szpital, poważni lekarze, długo tu siedziałam, ale do ostatniej chwili myślałam sobie, że przecież nic takiego mi nie jest. Wiadomo, że bałam się o to, co mi jest, bo te drętwienia, ból i inne takie objawy, to były bardzo niepokojące, ale myślałam, że dostanę leki i mi to minie, że prędzej, czy później minie, a jak powiedzieli, że mam stwardnienie i że to jest choroba już do końca życia, to ja sobie myślę, ale jak to, to już nie minie? Że nigdy nie minie? No załamalam się. Usłyszałam, że mam SM i wtedy świat jakby się skończył. Oni mi jeszcze mówią, że nie ma leku co by to wyleczył, a może tylko, a i tak nie u wszystkich spowolnić chorobę, no dla mnie to było nie do pojęcia. Totalnie się załamalam, a jeszcze była obok taka dziewczyna, obok mnie leżała i ona mówi nagle, bardzo pani współczuję. Poczulałam się jakbym usłyszała, że zaraz umrę. Jeszcze lekarze (...).*

Następny cytat pochodzi z wywiadu z mężczyzną:

M2: *Następnie pokazał moją żonę i mnie i wyjaśnił, że mam stwardnienie rozsiane. Wiedziałem, na czym polega problem, skąd te dziwne objawy, ale to był wielki, no wielki cios. Powstrzymywałem łzy. Próbowalem chociaż do czasu, aż sobie poszedł, bo później to już nie kontrolowałem tego jak głośno płakałem, ja i żona też. I wie pani co ja sobie pomyślałem w tamtej chwili? Że jestem za młody, żeby cierpieć na przewlekłą chorobę. Mam tyle jeszcze rzeczy do zrobienia, a tak czułem jak się dowiedziałem, jakbym już nie mógł nic, no jakbym ja był nikim, jakby wszystko mi nagle odebrali... jakaś taką wizję życia – jakiegokolwiek, taka totalna ciemność mnie w środku ogarnęła.*

K28: *Kiedy usłyszałam tę nazwę cały świat mi się zawalił. Pierwsze co wtedy pomyślałam to to, że ludzie na to umierają, albo że czeka mnie wózek, no i że zostanę sama, bo inni się ode mnie odwrócą.*

Wszystkie trzy wypowiedzi wskazywały na to, że w obliczu usłyszanej diagnozy, badani doświadczyli *zalaman* się oczekiwań wobec własnego życia (Schütze 1997). Pod

wpływem diagnozy, moi rozmówcy uświadomili sobie kruchość własnego życia. Ich plany na przyszłość zostały w istotny sposób ograniczone. Sformułowania użyte przez badanych: *świat jakby się skończył; pomyślałam, że ja chyba niedługo umrę; taka totalna ciemność mnie w środku ogarnęła*, wskazują, że moi rozmówcy wpadli w *egzystencjalną rozpacz* (zob. Schütze 1990, s. 327). Przepelnieni dojmującym uczuciem strachu i beznadziejności zwątpili w sens własnego życia. Owo poczucie bezsensu spowodowane było brakiem możliwości realizacji dotychczasowego biograficznego planu działania. Zdaniem Schützego (1990, s. 327): *Biograficzne schematy działania oparte są na intencjonalnej zasadzie planowania na długą metę*. Wszelkie plany, jakie badani mieli przed diagnozą, wydały się (w obliczu diagnozy) niemożliwe do zrealizowania. Swoim planom i oczekiwaniom wobec siebie samych, wobec życia, badani przypisywali z całą pewnością duże znaczenie, stąd diagnoza poważnego schorzenia (w ich przekonaniu – przekreślająca te plany) była dla nich tak potężnym ciosem. Świadomość (a może tylko pozorne wyobrażenie) tego, jak wielu rzeczy nie będą mogli zrealizować stanowiło dla nich dojmujące doświadczenie.

Oczekiwania, jakie ludzie mają wobec własnego życia i przyszłości, są wpisane w ich sposób widzenia siebie i postrzegania rzeczywistości, niemożliwość ich realizacji burzy zatem tożsamość jednostki, jak również osłabia zdolność kreatywnej organizacji codziennego świata. Istotne znaczenie ma wówczas hierarchia ważności posiadana przez chorego. Określa ona to, co w danym momencie biograficznym jest dla niego ważne. Jeśli zatem człowiek staje w obliczu choroby w bardzo młodym wieku, ulega załamaniu cały zarys „ułożenia sobie życia” – kariery zawodowej, założenia rodziny etc. Jak pisał Schütze (1997, s. 17): *W zależności od wagi załamanych oczekiwań może to prowadzić do mniej lub bardziej głębokiego rozczarowania lub zranienia osób dotkniętych danym problemem*.

Na to, jakie pierwsze wyobrażenia na temat swojego dalszego życia w nowej, trudnej rzeczywistości mieli badani, wpływało między innymi to, czy i co pacjenci wiedzieli na temat tej choroby jeszcze przed diagnozą. Wśród moich badanych były osoby, które w swoim (bliższym lub dalszym) otoczeniu miały osoby chore na stwardnienie rozsiane.

*K3: Mnie jest trudno jakoś zaskoczyć, bo jestem lekarzem, a w dodatku obcowalam z chorobą, bo moja mama choruje od 40 lat na stwardnienie rozsiane. Więc dla mnie było to takie dość naturalne ja właściwie już sama widząc swój rezonans wiedziałam, że to prawdopodobnie jest stwardnienie rozsiane. Także proces pogodzenia się z chorobą trwał u mnie godzinę. Mnie było łatwiej, bo ja znam tę chorobę, bo ja jako lekarz wiem, z czym to się wiąże,*

*mam sytuacje, które mogą się wydarzyć, czuję się przygotowana na nie, więc dla mnie nie było to żadnym szokiem, więc nawet nie pamiętam jakoś szczególnie momentu diagnozy. Gdybym nie wiedziała, nie była przygotowana to w pierwszej chwili byłoby to dla mnie jak „wyrok”. Akurat ja trafiłam w szpitalu na cudowną osobę i ta diagnoza została mi przekazana w taki sposób, jak ja bym ją chciała usłyszeć, czyli na zasadzie pełnej empatii, zrozumienia, wyrozumiałości, zasadzie „mamy taki problem, jest to pewien problem, ale musimy go wspólnie rozwiązać i możemy to zrobić, bo mamy leki”.*

W swojej wypowiedzi kobieta wskazała, że „pogodzenie się” z diagnozą było u niej wynikiem tego, że z racji swojego wykształcenia była świadoma z czym wiąże się stwierdzenie rozszanie. Wiedza ta była niejako wsparta przez to, że matka badanej także od czterdziestu lat zmagala się z tą chorobą. Ze słów badanej wynika również, że lekarz przekazujący jej diagnozę wykazał się zrozumieniem sytuacji oraz wykazał gotowość do towarzyszenia jej w tej „nowej drodze”: (...) *mamy taki problem (...), musimy go wspólnie rozwiązać i możemy to zrobić, bo mamy leki*. Kobieta (medyk) wraz ze swoim lekarzem podeszli do sytuacji choroby w sposób pragmatyczny, co zresztą wskazuje się często jako cechę charakterystyczną dla tej grupy zawodowej. Badana wspomniała jednak, że gdyby nie była uprzednio zaznajomiona z tą chorobą mogłaby odebrać diagnozę jako wyrok. Sytuację, którą opisała badana, odnieść można do *otwartego kontekstu świadomości*, w którym zarówno pacjent, jak i jego partnerzy interakcyjni są w pełni świadomi jego aktualnej sytuacji (Glaser, Strauss 1964).

Warto jednak zaznaczyć, że tego typu doznania i niemal natychmiastowa akceptacja diagnozy przez badanych były sytuacją bardzo rzadką. Wielu badanych mówiło o uczuciach szoku i niedowierzania związanych z usłyszeniem własnej diagnozy. W swoich wypowiedziach prezentowali reakcję związaną z **podważaniem** i **wyparciem** diagnozy. Wśród nich była także kobieta, która moment opisała w następujących słowach:

*K30: O tej chorobie dowiedziałam się, mając zaledwie 20 lat. Zupełnie nie mogłam wtedy zrozumieć i pogodzić się z tym, że od teraz mam podporządkować swoje życie pod nią. Pomyślałam sobie, że przecież chcę przeżyć swoje życie tak jak ja chcę. Zaczęłam nawet myśleć, że to jest pomyłka, że to może nie moje wyniki badań i że noo musiało dojść do jakiejś nieśmiesznej pomyłki.*



W psychologii wskazuje się, że zaprzeczenie czy wyparcie są jednymi z mechanizmów obronnych (Ogińska-Bulik 2015, s. 88.). Polegają one na nieświadomym niedopuszczeniu do siebie np. informacji czy wspomnień, które mają bolesną konotację i groziłyby utratą spójności osobowości, jak w przypadku ciężkiej choroby przewlekłej. Badana, słysząc, że ma stwardnienie rozsiane, w pierwszej chwili nie mogła pogodzić się z informacją, którą uzyskała od lekarza. Jak sama wskazuje zaczęła nawet myśleć, że lekarze „musieli się pomylić”. Dla większości moich rozmówców moment diagnozy był wydarzeniem traumatycznym. Nawet jeśli podejrzewali chorobę, np. ze względu na odczuwane symptomy, diagnoza stanowiła wydarzenie, które sprawiło, że chorzy niejako „tracili grunt pod nogami”. Stąd też emocje, które się wówczas pojawiły, były wyjątkowo silne i nacechowane negatywnie, co z kolei prowadziło do tego, że chorzy uruchamiali mechanizm obronny związany z podważaniem diagnozy.

Na odbiór informacji o diagnozie wpływ miał sposób przekazu płynącego od lekarza. Większość badanych wskazywała, że poza nazwą choroby i informacją, że jest to choroba, na którą nie znaleziono dotychczas leków (które byłyby w stanie ją całkowicie wyeliminować), nie zostali poinformowani o jej dalszym możliwym przebiegu, możliwościach leczenia (te informacje uzyskiwali później albo w ogóle). Tego typu postawy prezentowane przez lekarzy miały wpływ na uaktywnienie się procesów związanych z potwierdzaniem/wykluczaniem diagnozy w „na własną” rękę, np. w przestrzeni internetowej. Dwie kolejne z badanych opowiedziały, że lekarze, od których usłyszały, że mają stwardnienie rozsiane nie podali im żadnych informacji na temat schorzenia, jego możliwych konsekwencji czy możliwości leczenia. Poniżej przytaczam ich wypowiedzi:

*K25: Ostateczna diagnoza została mi przekazana w sumie w „przelocie”. Na początku zostałam z tą wiadomością zupełnie sama. Przez całą dobę, do wizyty już mojego lekarza prowadzącego, nie byłam w stanie sobie z nią poradzić. Wtedy, ale i do tej pory wyobrażenie osoby chorej na SM, to takie przeświadczenie, że niedługo siądzie na wózek. Natomiast teraz wiem, na całe szczęście, że nie do końca tak jest. No ale pozostając sam na sam z taką diagnozą, te myśli przychodzą najgorsze.*

*K27: Pamiętam, wszedł do mnie lekarz i powiedział „ma pani stwardnienie rozsiane” i wyszedł. To było tyle, nie dowiedziałam się zupełnie nic, zostałam z tym zupełnie sama. Nie udzielono mi żadnej, ale to żadnej informacji, więc gdyby nie to, że gdzieś tam sama, na własną rękę pojechałam do innego lekarza,*

*to nawet nie wiedziałabym co to jest. Wszystko prywatnie, na własną rękę, za pieniądze. Tak, bo nigdzie nie udzielono mi informacji w szpitalu, słyszałam tylko „no jest diagnoza to jest” i tyle. Nikt mi nie powiedział przede wszystkim co dalej, co dalej, bo ja nic nie wiedziałam, a przeraziło mnie to gdzieś tam.*

Wypowiedzi obu kobiet można odnieść do pracy nad interakcjami (*interactional work*). Jak zostało wcześniej wspomniane, w trakcie pobytu w szpitalu, pacjenci nierzadko odnosili wrażenie, że dla obsługi medycznej stanowili jedynie kolejny wymagający zabiegów leczniczych „przypadek medyczny”, co pogłębiało ich dyskomfort, szczególnie jeśli panujące w szpitalu stosunki były zdepersonalizowane. By uniknąć takich sytuacji, koniecznym wydaje się, aby wysiłki podejmowane przez personel medyczny oparte były na rozmowie z pacjentem. Jest to szczególnie istotne w odniesieniu do osób, które przed chwilą dowiedziały się, że są przewlekle, poważanie chore. Złamanie przez personel milczących oczekiwań dotyczących kooperacyjnej współpracy, które zazwyczaj podtrzymują normalną, miłą i bezkonfliktową interakcję wzmagał w chorych poczucie zbędności i wywoływał wrażenie, że nikt nie jest w stanie ich zrozumieć. Ważne jest wówczas przekonanie osoby dotkniętej cierpieniem, że jej partner interakcyjny próbuje zrozumieć jej punkt widzenia i postępowanie (nawet wówczas, gdy sam chory nie jest w pełni przekonany czy sam je rozumie).

### **Podsumowanie fazy III**

Diagnoza choroby przewlekłej podważa wiarę w możliwość istnienia jakichkolwiek trwałych układów. Łamie się wówczas coś oczywistego, coś co nigdy nie budziło w jednostce wątpliwości. Oczekiwania, jakie ma ona wobec otaczających ją osób, nie zostają spełnione, a wzajemne interakcje (warunkowane chorobą) stają się niespójne, co prowadzi do nieporozumień i rozczarowań (Schütze 1997, s. 17). Jak podają Riemann i Schütze: *Niektóre doświadczenia biograficzne jednostki przeżywającej trajektorię, a także doznania współuczestników jej życia, powodują powstanie systematycznych barier komunikacyjnych w sferze przekazywania i rozumienia* (Riemann, Schütze 1992, s. 107). Systematyczny brak spełnienia lub wręcz naruszenia oczekiwań interakcyjnych dotyczy w tym przypadku podstaw interakcyjnej wzajemności oraz integralności tożsamości (Schütze 1997, s. 19).

W fazie III, szczególnie w momencie diagnozy, badanym towarzyszyło poczucie własnej słabości, niepewność siebie i Innych, co doprowadziło u nich do (przynajmniej

chwilowego) załamania się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie. Nagła wiadomość o ciężkiej chorobie wprowadziła do życia badanych chaos zaburzający wizję dalszego życia. Ponieważ codzienność moich rozmówców została znacząco zaburzona, zostali oni wepchnięci w coraz to głębsze poczucie niepewności. U części badanych doszło do rozpadu działań, które zapobiegałyby *dynamice trajektoryjnej* (Schütze, 1997, s. 33). Diagnoza, stanowiąca punkt zwrotny w życiu badanych, wymusiła na nich podjęcie działań w celu oswojenia się z nową sytuacją i wypracowania strategii, które miały im pomóc odnaleźć się w nowej rzeczywistości – życia z chorobą przewlekłą.

#### **4. Próba osiągnięcia chwiejnej równowagi**

##### **Faza IV: osvajanie diagnozy**

Wiadomość o chorobie przewlekłej, stanowiła dla badanych wyjątkowo trudne wydarzenie, które w różnym stopniu zmusiło ich do zmiany swojego życia, zazwyczaj na niekorzyść. Szczególnie na początku swojej drogi z chorobą (tuż po jej rozpoznaniu) badani zdecydowali się na (przynajmniej tymczasową) rezygnację z pewnych form aktywności i korektę swoich życiowych planów. W początkowej fazie **oswajania diagnozy** nowe zadania adaptacyjne pacjentów ukierunkowane były nie tylko na leczenie choroby, ale także na wypracowanie sposobów radzenia sobie z jej skutkami. Prezentowana w tej części faza obejmowała czas po ustaleniu diagnozy, gdy pacjenci byli już świadomi przyczyny swoich dolegliwości. Po pobycie w szpitalu i przyjęciu leków, które miały ustabilizować ich stan po przebytych rzucie, powrócili do swojego domu oraz bliskich, w znanej i bezpiecznej przestrzeni. W tym okresie zaczynali tworzyć plany i strategie działania, które wiązały się z rekonstrukcją nowej lub rekonstrukcją dotychczasowej (sprzed choroby) tożsamości. Wpływ na podejmowane w tej fazie strategie, przyjmowane postawy wobec choroby i świata miały osoby z otoczenia (w tym lekarze), jak również sam moment przekazania diagnozy, o którym pisałam w poprzednim podrozdziale (w fazie poświęconej diagnozie). Po wyjściu ze szpitala i rozpoznaniu choroby przewlekłej pacjenci prezentowali różne postawy, mechanizmy radzenia sobie z chorobą zależnie od swoich indywidualnych cech, doświadczeń życiowych i wsparcia, jakie otrzymali. Po poznaniu diagnozy i leczeniu objawowym, pacjenci powrócili do swojego świata, ale ten świat już nie był taki sam jak wcześniej. Niektórzy badani poczynili próby włączenia się do programu lekowego, co

wymagało od nich podjęcia szeregu działań, takich jak znalezienie najbliższego ośrodka medycznego prowadzącego program leczenia stwardnienia rozsianego czy wykonanie dodatkowych badań. Inni w poczuciu zaprzeczenia szukali innych wyjaśnień i podważali otrzymaną diagnozę (Ziarko 2014), do czego, jak wskazywali niektórzy z badanych: *popychały ich skąpo dawkowane informacje na temat choroby* (M4).

Początkowemu etapowi życia badanych – z diagnozą stwardnienia rozsianego – towarzyszył lęk i szok związany z wiadomością, że są nieuleczalnie chorzy. Kilku z moich badanych czuło się niezrozumianym przez otoczenie, bo: *jak ktoś zdrowy może wiedzieć, jak ja się czuję?* (K17). W wypowiedziach niektórych z moich rozmówców usłyszałam, że po uzyskaniu diagnozy, mieli w głowie: *kompletny chaos* (M5), mnóstwo pytań: *dlaczego ja?* (K18); *jak teraz będzie wyglądać moje życie?* (K9). Pacjenci odczuwali też potrzebę uzyskania od lekarzy zapewnień, że wszystko będzie dobrze. Postrzeganie informacji na temat choroby było w wyniku odczuwanego przez badanych lęku wybiórcze i koncentrowało się głównie na informacjach negatywnych: *ukazujących tylko beznadziejne przypadki* (M3; K23).

Po początkowym szoku, a może właśnie w jego wyniku, niektórzy z pacjentów zaczęli zaprzeczać uzyskanej diagnozie<sup>167</sup>. W literaturze psychologicznej wskazuje się, że **zaprzeczenie choroby** jest jednym z mechanizmów radzenia sobie z diagnozą choroby przewlekłej (zob. Ziarko 2014). Zapobiega on pełnemu uświadomieniu sobie rzeczywistości choroby i ogranicza odczuwanie związanego z nią lęku. Ten mechanizm jest odporny na logiczne argumenty na oczywiste fakty. Osoba chorująca nie jest w stanie zaakceptować swojego stanu zdrowia ani konsekwencji choroby, mimo że ma dostęp do informacji i intelektualne zdolności do ich zrozumienia (Ziarko 2014; Guzowska 2004). Jedna z kobiet biorących udział w przeprowadzonym przeze mnie badaniu, opisała w swojej wypowiedzi własne odczucia i postawę zaprzeczenia, jakie towarzyszyły jej w fazie początkowych zmagania z otrzymaną diagnozą stwardnienia rozsianego:

*K5: To było śmieszne bo przez cały pobyt, przez praktycznie cały pobyt czyli tam 3/4 pobytu też w szczecińskim szpitalu to byłam zadowolona szczęśliwa w ogóle to do mnie nawet nie docierało, że mogę mieć tam chorobę i po prostu nie umiałam sobie wyobrazić, jak ta choroba po prostu wygląda ja się objawia bo*

---

<sup>167</sup> Kilkoro z badanych mechanizm zaprzeczenia uruchomiło jeszcze będąc w szpitalu, od razu, gdy uzyskali diagnozę. Wśród moich rozmówców byli również tacy, którzy mówią, że zaprzeczenie nadeszło w momencie, gdy powrócili ze szpitala do domu.

*nie miałam takiego bezpośredniego kontaktu wcześniej dlatego no było to dla mnie tak jakby obojętne można powiedzieć i to też no myślę, że o tym też zadecydowało to, że jestem blisko z Bogiem, no to oto dlatego też tak się zachowywał mój organizm ja w podejściu do choroby i dopiero, jak wyszłam ze szpitala to miałam problemy z oddychaniem ciężko mi w sumie, nie? W sumie właśnie ostatni tydzień taki był, że już wychodzę ze szpitala że to już koniec mojej takiej przygody ze szpitalem no to no to no to no to dopiero mój organizm zaczynał wychwytywać, że no faktycznie mam tę chorobę beznadziejną no no zaczął się kłopot, zaczęło to do niego [badana ma na myśli swój organizm] przemawiać w końcu no i zaczęły się duszności problemy z oddychaniem na zakończenie pobytu w szpitalu dostałam środki uspokajające i oczywiście właśnie podczas tego ostatniego tygodnia dostałam no i przez 1,5 roku ciągle zażywam tabletki na uspokojenie bo mi pomagały po prostu w życiu codziennym. Obecnie nie potrzebuje też chodziłam na terapię po prostu psychologiczną i ona mi też pomogła (...) no nie radziłam sobie na początku z chorobą.*

Ta wypowiedź sugeruje, że podczas całego pobytu w szpitalu badana nie zdawała sobie sprawy z powagi swojego stanu zdrowia. Nawet po otrzymaniu diagnozy, nie okazała emocji. Dopiero kiedy opuściła szpital zaczęła odczuwać problemy z oddychaniem, co spowodowało, że uświadomiła sobie, jak poważna jest jej choroba. Przez ponad rok po otrzymaniu diagnozy badana musiała przyjmować leki uspokajające, co pomogło jej w codziennym życiu. Dodatkowo terapia psychologiczna pomogła pacjentce w radzeniu sobie z chorobą. Badana opowiadała, że przez większość czasu spędzonego w szpitalu była zadowolona i szczęśliwa, nie zdając sobie sprawy z faktu, że może być chora. Nie miała bezpośredniego doświadczenia z objawami choroby przedtem, więc nie była świadoma, jak się ona objawia. Taki sposób myślenia wskazuje na brak świadomości i trudności z akceptacją choroby. Ponadto badana uważała, że to jej duchowe przekonania, wiara wpłynęły na zachowanie organizmu i sposób, w jaki podchodziła do choroby. Wnioskować można, że jej religijność sprawiła, że nie poświęcała chorobie zbyt wiele uwagi. Zwiększona świadomość własnego ciała i doświadczenia po wyjściu ze szpitala pozwoliły jej w późniejszym czasie zaakceptować chorobę. Fragment dotyczący zażywania leków uspokajających i konieczności korzystania z pomocy psychologa świadczył o tym, że choroba wpłynęła na jej stan emocjonalny i że leki uspokajające były wykorzystane w celu radzenia sobie z jej skutkami.

Mechanizm zaprzeczenia, czyli niegodzenia się z chorobą, traktowany jest często jako jeden z początkowych, naturalnych etapów w chorobach przewlekłych (szczególnie chorobach ciężkich)<sup>168</sup> (Gierasimiuk, Pindral, Marciński, Karaś 2016, s. 32). To czas, w którym moi rozmówcy konfrontowali się ze stratą, przeżywali szok. Chorzy potrzebowali czasu, by uświadomić sobie, „dopuścić do siebie”, co wydarzyło się w ich życiu. Na tym etapie niektórzy z badanych skłaniali się ku temu, że postawiona im diagnoza jest błędna, szczególnie wówczas, gdy po cofnięciu rzutu, pobycie w szpitalu ich stan ustabilizował się na tyle, że objawy ustały (przynajmniej na pewien czas).

Na początkowym etapie oswojania się z diagnozą mechanizm zaprzeczenia jest pomocny w radzeniu sobie z lękiem, ponieważ „jeśli choroby nie ma”, nie trzeba sobie radzić z trudnymi emocjami, które ze sobą niesie – dezorientacją, przerażeniem czy poczuciem bezradności (Gierasimiuk, Pindral, Marciński, Karaś 2016, s. 32). Zdaniem Charmaz (1999, s. 91) w wyniku postawy zaprzeczenia koncepcja siebie chorego zostaje oddzielona od choroby, co może skutkować jej zaostrzeniem wyniku ignorowania oraz niestosowania się do zaleceń lekarza.

Na początku oswojania diagnozy, moi rozmówcy zaprzeczali swojej chorobie na różne sposoby, tj. odcinając się emocjonalnie od schorzenia, wypierając lub aktywnie negując obecność stwardnienia rozsianego w swoim życiu. Jedną z postaw (związanych z zaprzeczeniem), jakie prezentowała część pacjentów bezpośrednio po wyjściu ze szpitala było **unikanie** (Leksowska, Jaworska, Gorczyca 2011). Unikanie konfrontacji z chorobą poprzez angażowanie się w aktywności polegało na tym, że badani starali się zepchnąć myśli o chorobie na bok, poświęcając czas na różnego rodzaju zajęcia i zainteresowania (Leksowska, Jaworska, Gorczyca 2011). Na przykład, koncentrując się na pracy lub hobby, badani próbowali oderwać się od negatywnych skutków choroby. W przypadku moich rozmówców, unikanie dotyczyło niemyślenia o chorobie i braku podejmowania działań<sup>169</sup> w kierunku uzyskania możliwości dalszego leczenia i wsparcia w związku z otrzymaną niedawno diagnozą. Taką postawę prezentowała jedna z kobiet, która po wyjściu ze szpitala „uciekła w dawną pasję”, o czym wspomniała w następujących słowach:

---

<sup>168</sup> Mowa o chorobach terminalnych i/lub chorobach przewlekłych, które mają poważne, bolesne objawy i często prowadzi do niepełnosprawności.

<sup>169</sup> Brak podejmowanych działań trwał jednak do „pewnego momentu”, bowiem ostatecznie każdy z moich rozmówców został zakwalifikowany do programu leczenia SM, więc musiał podejmować kontakt z lekarzem, czasem wykonać dodatkowe badania (jeśli specjaliści uznali to za konieczne).

K4: *miałam zorganizowane jakieś dwa tygodnie wolnego, ustaliłam to już wcześniej ze swoimi klientkami, z tymi stałymi byłam zresztą cały czas w kontakcie, bo się o mnie bardzo martwiły, no dawałam im, że tak powiem, na bieżąco znać co u mnie. Nikt nie miał mi za złe, że musi na mnie troszkę poczekać. Cieszyłam się, że noo mam do czego wracać, a przede wszystkim, że mogę się przy nich czuć swobodnie. Dla mnie to już była przerwa urlopową, więc z mężem postanowiliśmy, że nie będziemy już brać później urlopu... no czasami tak jest, że z czegoś trzeba zrezygnować. Jak wróciłam do domu to dla mnie to był czas odpoczynku, takiego dojścia do siebie. Bardzo, bardzo dużo leżałam, starałam się przede wszystkim odpocząć po tym wszystkim psychicznie, zresztą po to, znaczy dlatego dużo wtedy szkicowałam – było to takie oderwanie się od problemu, bo żyłam w tym czasie [chodziło o szkicowanie] w innym świecie. Mąż wziął wolne też, żeby mógł otoczyć mnie wsparciem, taką opieką, nie musiałam robić nic, we wszystkim mnie wyręczał, o dziwo jak na mnie – nie protestowałam, chociaż nigdy bym wcześniej nie przypuszczała, że dam tak wszystko wokół siebie robić. Chyba moje samopoczucie było na tyle złe, że się nie rwałam, jak zazwyczaj do roboty.*

Cytowany fragment sugeruje, że badana przeżywała trudną sytuację emocjonalną, dlatego podjęła decyzję o zorganizowaniu sobie dwóch tygodni urlopu. To wskazuje na to, że starała się zadbać o swoje zdrowie psychiczne i fizyczne, co świadczyło o podejmowaniu przez nią aktywnych działań w celu polepszenia swojego samopoczucia. Badana podkreśla, że podczas tego okresu utrzymywała kontakt ze swoimi stałymi klientami, którzy byli zaniepokojeni jej stanem zdrowia i dla których było istotne, aby wiedzieć, co się z nią dzieje. Dawało jej to poczucie, że: *ma do czego wracać*, że jakaś część wcześniejszego życia została stała mimo choroby. Z wypowiedzi kobiety wyraźnie wybrzmiało, że po powrocie do domu, odczuwała ona potrzebę regeneracji sił fizycznych i psychicznych. Z tego powodu poświęcała dużo czasu na odpoczynek i rysowanie, co stanowiło dla niej rodzaj ucieczki od problemów i pozwalało jej skupić się na czymś innym niż myślenie o własnej chorobie. W tym czasie jej mąż również wziął wolne, aby wspierać ją emocjonalnie i fizycznie, co badana przyjęła z wdzięcznością, chociaż jak sama wskazała – zazwyczaj nie pozwalała sobie na tego typu wsparcie, „wyręczanie” ze strony innych. Można wywnioskować z tego fragmentu, że kobieta zdawała sobie sprawę z konieczności dbania o swój komfort psychiczny, ale nie o zdrowie w kontekście nowo zdiagnozowanego schorzenia (o czym

świadczy dalsza część wypowiedzi badanej). Kobieta podejmowała działania, które pomagały jej radzić sobie ze stresem i trudnymi emocjami. Warto podkreślić, że otoczenie w postaci klientów i męża odgrywało w tym procesie ważną rolę i stanowiło dla niej wsparcie w trudnych chwilach.

Na podstawie powyższego fragmentu można również zauważyć, że w początkowej fazie po otrzymaniu diagnozy, kobieta doświadczała różnorodnych odczuć. Jednym z nich było znużenie psychiczne. Badana odczuwała potrzebę odpoczynku oraz regeneracji po trudnym okresie. Leżenie i szpicowanie były dla niej sposobem na oderwanie się od problemów oraz stanowiły formę relaksu. Rozmówczyni wyraża wdzięczność wobec wsparcia swojego męża, który wziął wolne, aby opiekować się nią i pomagać w codziennych czynnościach. Nie protestowała wobec tej sytuacji, co wskazuje na jej zrozumienie potrzeby pomocy i chęć przyjęcia oferowanego wsparcia. Po powrocie do domu po okresie odpoczynku badana odczuwała ulgę. Ten czas dał jej możliwość oderwania się od problemów i skupienia na regeneracji. Kobieta wskazała także, że po powrocie do domu odczuwała przyjemność z powrotu do „normalności”. W dalszej części wywiadu badana kontynuowała wątek dotyczący okresu mającego miejsce bezpośrednio po uzyskaniu diagnozy i wyjściu ze szpitala, w którym dodała, że wyłączyła się fizycznie, ale przede wszystkim emocjonalnie z działań dotyczących poszukiwania dalszego wsparcia medycznego w związku ze zdiagnozowaną u niej chorobą:

*K4: Wyłączyłam się na tyle, że miałam wrażenie, że właśnie z nas wszystkich [chora ma na myśli najbliższe otoczenie] jestem jedyną osobą, która nie myśli o tej chorobie. Tak jakby wszystko działo się poza mną. To bliscy i znajomi szukali dla mnie specjalistów. Ja na początku nawet tego w ogóle nie komentowałam, nie wiem z czego to wynikało, po pewnym czasie to zaczęłam nawet unikać tematu i w ogóle, kompletnie nie działałam w tym kierunku [mowa o szukaniu specjalistów], zajęłam się właśnie pasją, a zdrowie odłożyłam na jakiś dalszy, dalszy plan. Dopiero po takich namowach, już usilnych – najbliższych, żeby zająć się sprawą, przyszedł czas, żeby jakby uświadomić, dopuścić do siebie dosadnie, że niestety to się dzieje wszystko i że nie ucieknę od tego [mowa o chorobie], a odwlekanie konsultacji dalsze, tylko pogorszy sprawę.*

Ten fragment wskazuje, że badana w pewnym momencie **odizolowała się emocjonalnie** od świadomości swojej choroby, czując, że jej bliscy i znajomi są bardziej



zainteresowani jej stanem niż ona sama. Na początku nie mówiła o chorobie i starała się skupić na swojej pasji lub innym aspekcie życia, zaniehbując działania, które miały na celu włączenie jej do programu lekowego dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. Dopiero po długich namowach ze strony bliskich zrozumiała, że nie może ignorować choroby i że odkładanie wizyty u lekarza lub unikanie tematu tylko pogorszy jej sytuację. To sugeruje, że początkowo próbowała radzić sobie z sytuacją poprzez ignorowanie choroby. Dbając o swój komfort, dając sobie czas na regenerację sił, kobieta jednocześnie zaniehbowała swoje zdrowie pod kątem choroby. Badana chciała odreagować emocje i myśli związane z chorobą, szukając odskoczni w innych dziedzinach życia. Ostatecznie jednak kobieta zdecydowała się na podjęcie działań związanych z uzyskaniem dalszego leczenia, co nastąpiło na skutek nacisków ze strony rodziny i przyjaciół. To właśnie bliscy pacjentki, poprzez swoje namowy i przekonywanie pomogli badanej uświadomić sobie konieczność zajęcia się chorobą. Ich wpływ i wsparcie okazały się kluczowe w tym procesie. Dzięki ingerencji najbliższych badana zdała sobie sprawę, że odwlekanie konsultacji i unikanie tematu choroby tylko pogorszy jej sytuację. Przyjęła do wiadomości, że musi skonfrontować się z rzeczywistością i podjąć konkretne kroki w kierunku leczenia lub uzyskania pomocy specjalistów.

Postawę **unikania** wyrażała także inna z badanych kobiet, która swoje doświadczenia w okresie po opuszczeniu szpitala opisała w następujących słowach:

*K21: Nie chciałam działać w kierunku szukania poradni i innych rozwiązań, bo nie chciałam nawet myśleć o tej chorobie. To jakby do mnie nie docierało. Chyba myślałam, że jak nie będę o tym myśleć, to może to po prostu zniknie? Sama nie wiem co wtedy myślałam.*

Ten fragment wyrażał opór badanej wobec konfrontacji z chorobą. W swojej wypowiedzi kobieta przyznała, że unikała szukania pomocy w poradniach oraz innych źródłach, i uciekała od myślenia o chorobie. Zaznaczyła, iż miała nadzieję, że ignorowanie problemu może doprowadzić do jego samoistnego rozwiązania. Niemniej jednak badana nie była pewna, co motywowało ją do takiego postępowania w tamtym czasie. Słowa kobiety można zinterpretować jako wyraz początkowego braku akceptacji lub trudności w radzeniu sobie z własną sytuacją. Ta wypowiedź mogła być oznaką braku gotowości do owej konfrontacji z chorobą. Badana w tamtym czasie była zdezorientowana i niepewna, jak sobie poradzić z tym, co się dzieje. Na podstawie tego fragmentu można zauważyć, że kobieta nie była w pełni świadoma swojej sytuacji i wyrażała brak zdolności do samoanalizy

w kontekście choroby. Prezentowana przez badaną strategia unikania problemów jest zwykle wynikiem lęku, niepewności lub braku umiejętności radzenia sobie z sytuacją. Kobieta najprawdopodobniej czuła się przytłoczona, a na skutek tego niezdolna do zmierzenia się z trudnościami, dlatego wybrała ignorowanie problemu. Jednakże w przypadku choroby lub problemu ważne jest skonfrontowanie się z nim, poszukiwanie pomocy medycznej lub wsparcia emocjonalnego oraz poszukiwanie rozwiązań, które pomogą w leczeniu lub radzeniu sobie z danym problemem. Prezentowana w powyższym fragmencie wypowiedzi postawa badanej wskazuje na negatywne uczucia i brak chęci do zaangażowania się w proces radzenia sobie z sytuacją. Badana przyjęła strategię radzenia sobie z chorobą opartą na **zaprzestaniu działań** związanych ze swoim schorzeniem (Sęk i in. 2012). Chociaż może się to wydawać paradoksalne, w swojej wypowiedzi kobieta wyrażała swego rodzaju nadzieję, że ignorowanie choroby może sprawić, że ona zniknie. To sugeruje, że istnieje pewna forma nadziei lub pragnienie, że sytuacja może się zmienić bez konieczności podjęcia działań.

Kolejną z postaw prezentowaną przez badanych w fazie, która miała miejsce bezpośrednio po uzyskaniu diagnozy i powrocie ze szpitala do domu było **użalanie się nad sobą**. Jest to postawa, którą wśród pacjentów chorych przewlekle wyróżniła między innymi Charmaz. Według autorki użalanie się nad sobą jest powszechnym zjawiskiem u osób z chorobami przewlekłymi (Charmaz 1980b, s. 123-145). Osoby te mają tendencję do pobłażania sobie, wykorzystywania innych. Istnieją trzy czynniki, które wpływają na pojawienie się tego zachowania: koncepcja siebie jako chorej osoby, tożsamość jako kontynuacja samego siebie oraz długotrwałe wzorce zachowań w stosunkach z innymi ludźmi (Charmaz 1980b).

*M5: Miałem takie wrażenie, że świat jakby mnie oszukał, nie że ludzie, tylko, że los. Bo według moich myśli wtedy, to wybrał mnie na celownik. Uważałem, że to, co mnie spotkało było niesprawiedliwe, no że muszę zmagać się z tą chorobą. Codziennie walczyłem i walczę zresztą z bólem i niedomaganiem, podczas gdy inni cieszą się zdrowiem i normalnym życiem. Miałem takie przekonanie, że jestem skazany na wieczne cierpienie. Tak czułem, że nikt nie rozumie, jakie to jest trudne dla mnie. Przez tę chorobę traciłem wiele rzeczy, których inni mogli doświadczać. Czułem się no chyba samotny i przez to byłem nieszczęśliwy. I odpuszczałem co się dało, a z drugiej strony sam się złościłem, że tylu rzeczy*

*nie mogę robić, tak no jakby zaległem w łóżku wmawiając sobie sam, że nic nie mogę, bo jestem chory, to co mam próbować jak nic nie mogę.*

Badany wykazywał tendencję do użalania się nad sobą z powodu doświadczanej choroby. Mężczyzna po otrzymaniu diagnozy skupiał się na swoim cierpieniu i trudnościach, jakie niosła ze sobą choroba. Jego wypowiedź odzwierciedlała poczucie bezradności, nieszczęścia oraz niesprawiedliwości. Był głęboko przekonany, że jest ofiarą, a choroba zabrała mu wiele możliwości i radości życia. Czuł się samotny oraz niezrozumiany przez innych ludzi. Jego postawa była skierowana na skupienie uwagi na własnym cierpieniu oraz negatywnych aspektach choroby, z tendencją do pomijania innych perspektyw i możliwości. To, że badany skupił się wyłącznie na ograniczeniach powodowało u niego większy smutek i złość.

Postawa mężczyzny wynikała najprawdopodobniej z głębokiej frustracji i rozczarowania związanego z chorobą, którą przeżywał. Być może nie był w stanie zaakceptować swojego stanu i trudności, jakie się z tym wiązały. Doświadczał silnych emocji, takich jak smutek, żal i gniew, które mogły prowadzić do utrwalania negatywnego spojrzenia na siebie i swoje życie. Postawa badanego – użalania się nad sobą – prowadziła do pogłębienia uczucia bezradności i utrudniała proces adaptacji do choroby. Mężczyzna czuł się bezsilny i niezdolny do podjęcia działań mających na celu poprawę swojego stanu zdrowia.

Taka postawa może wpłynąć na relacje z innymi ludźmi, ponieważ może odbierać osobom z otoczenia energię i chęć do udzielenia wsparcia. Jednak warto zauważyć, że postawa skarżenia się może być częścią procesu adaptacyjnego i tylko początkową reakcją na trudności, które wynikają z choroby. Ważne jest, aby taka postawa nie stała się długotrwałym wzorcem myślenia i nie ograniczała możliwości rozwoju i poprawy sytuacji zdrowotnej. Wspieranie osoby dotkniętej chorobą w procesie akceptacji, zdobywaniu wiedzy na temat choroby oraz poszukiwaniu konstruktywnych sposobów radzenia sobie może pomóc jej zmienić perspektywę i skierować uwagę na pozytywne aspekty życia.

Człowiek pragnie widzieć swoją tożsamość oraz codzienność jako coś trwałego, niezmiennego i dającego się bezproblematicznie kontynuować. Przyszłość wpisana w ten sposób widzenia świata stanowi integralną część koncepcji siebie. W książce *Mirrors and Masks* Strauss (1969, s. 145) napisał, że: *Sens jaki nadajemy własnemu życiu opiera się na tym, jakie koncepcje, jakie interpretacje stosujemy wobec niezliczonej ilości nieuporządkowanych przeszłych działań. Jeśli nasze interpretacje przekonują nas samych,*

*to następnie powstaje pewien rodzaj ciągłego znaczenia przypisywanego naszemu życiu jako – całości. Różne motywy mogą być postrzegane jako wiodące w różnych okresach naszego życia, ale dominującym celem wciąż wydaje się określonej jedności i spójności, co w zostało wyraźnie zaburzone w przypadku życia badanego na skutek otrzymanej diagnozy.*

W trakcie wywiadu kolejna z badanych opowiedziała o tym, jak na krótko po uzyskaniu diagnozy postrzegała swoje życie w następujących słowach:

*K23: Czytałam o chorobie, płakałam, znowu czytałam i znowu płakałam, bo wszystko, co czytałam było przerażające. Wszystko, co takiego najgorszego przeczytałam, to jakbym siebie widziała w przyszłości. Ta perspektywa, że zaraz na pewno usiądę na wózku, że nie będę miała normalnego życia, że ktoś mnie będzie musiał karmić, że czeka mnie jakiś DPS, no po prostu jakby życie się miało zaraz, za chwilę skończyć.*

Badana wskazała, że chłonęła niejako bezkrytycznie wszystkie negatywne informacje na temat schorzenia i jego najgorszych skutków. Kobieta **katastrofizowała** swoją sytuację. Moja rozmówczyni miała wrażenie, że wszystkie złe informacje, jakie uzyskiwała w tamtym czasie na temat stwardnienia rozsianego, dotyczyły właśnie jej przyszłości z tą chorobą. Badana niejako fantazjowała o strasznym życiu z chorobą i dopuszczała do siebie wyłącznie informacje, które potwierdzały jej najczarniejszą wizję przyszłości ze stwardnieniem rozsianym. Nie była ona w stanie racjonalnie spojrzeć na swoją sytuację, mimo iż, jak dowiedziałam się od niej z pozostałej części rozmowy, nie doświadczała w tamtym okresie objawów, które potwierdzałyby jej lęki. Po wyjściu ze szpitala jej drętwienia ustąpiły, podobnie jak problemy ze wzrokiem. Pozostało głównie uczucie zmęczenia i osłabienia organizmu. Należy jednak zauważyć, że lęk i towarzyszące mu negatywne myśli (składające się na katastrofizowanie) były uzasadnione (przynajmniej w części). W końcu badana „dopiero co” uzyskała diagnozę poważnej, przewlekłej choroby.

Narzekanie na swoje problemy staje się coraz bardziej widoczne, gdy choroba jest definiowana jako postępująca, gdy doświadczane w jej wyniku trudności fizyczne i psychiczne pogłębiają się z każdym kolejnym dniem. Wówczas chory otrzymuje negatywną tożsamość (jest stygmatyzowany i sam uważa się za naznaczonego) oraz postrzega siebie jako obciążenie dla innych. O takiej sytuacji opowiedziała kolejna z badanych osób:

K13: *Codziennie czułam, że ból był większy i większy. Przytłaczał i utrudniał codzienne życie. Każdego dnia stawało się... było chyba coraz trudniej. To było okropne uczucie i straszny okres w tym moim życiu. Na każdym kroku czułam, że nie mogę już normalnie cieszyć się życiem, robić rzeczy, które dawniej sprawiały mi radość jak nawet prace w ogrodzie, czy w domu takie proste i codzienne. Ale to nie tylko ból był problemem, bo ja tak chyba przede wszystkim czułam też, że inni ludzie zaczynają mnie inaczej postrzegać i traktować. Moja energia i entuzjazm całkiem no, jak to powiedzieć... zniknęły, był chyba tylko duży żal. Widziałam, jak ludzie patrzą na mnie z politowaniem, to takie coś też nie pomagało tylko nawet powiększało ten żal. To był błędny krąg – im bardziej rozkliwiałam się nad sobą, tym bardziej inni mnie inaczej postrzegali. Czułam się jeszcze bardziej osamotniona i właśnie rozżalona. To chyba takie były pierwsze uczucia i takie pierwsze tygodnie, może nawet miesiąc po tym jak się dowiedziałam o tym wszystkim [kobieta ma na myśli swoją chorobę].*

Kobieta po usłyszeniu diagnozy wykazywała zaskoczenie i niepewność. Była przytłoczona tym, co usłyszała. W początkowej fazie nie wiedziała, jak reagować i jak poradzić sobie z nową sytuacją. Jej stan emocjonalny był zachwiany. Czuła się zagubiona i niepewna co do przyszłości. Odczuła dużą presję i niepokój, zastanawiając się, w jaki sposób choroba wpłynie na jej życie i jak będą wyglądać kolejne etapy leczenia. Ponadto, oprócz niepewności, pojawił się również żal z powodu utraty zdrowia i zmiany w jej dotychczasowym życiu. W tym czasie kobieta czuła się bezradna i miała poczucie utraty kontroli. Nie wiedziała, jakie będą kolejne kroki, jak radzić sobie z chorobą i jak odnaleźć równowagę w nowej sytuacji. Kobieta wyraziła w swojej wypowiedzi poczucie utraty dotychczasowego życia, co mogło być wynikiem wielu czynników związanych z chorobą. Poczucie straty związane było z utratą zdrowia, ograniczeniami w codziennym funkcjonowaniu, niejako „wymuszoną” zmianą priorytetów życiowych oraz utratą dotychczasowych ról społecznych i aktywności (Leksowska, Jaworska, Gorczyca 2011, s. 246). Sytuacja opisana przez kobietę wskazuje na to, iż po wyjściu ze szpitala i uzyskaniu diagnozy doświadczyła ona etapu **depresji** (Wolski 2010).

W tej fazie osoba przytłoczona nieprzewidywanymi zdarzeniami zdaje sobie sprawę, że nie może już polegać na swoich oczekiwaniach co do przyszłości. Widzi siebie jako ofiarę potężnych sił zewnętrznych, na które nie ma wpływu i których nie jest w stanie zrozumieć ani kontrolować. To prowadzi do poczucia odseparowania od normalnego świata egzystencji

(Barłóg 2015, s. 94). W trakcie tego etapu choremu towarzyszą osłabienie nastroju, reakcja depresyjna i poczucie beznadziejności sytuacji. Osoba **rezygnuje** z działania, **wycofuje się** z relacji społecznych (zob. Benedysiuk, Tartas 2006), co niesie ze sobą ryzyko pogłębiającej się izolacji. Człowiek odczuwa brak sensu życia, czuje się bezwartościowy, a jego samoocena zostaje obniżona.

Szczególnie na początkowym etapie osvajania choroby (tuż po diagnozie) osoba zmuszona do życia z nieuleczalną chorobą doświadcza trudności w postrzeganiu świata. Stara się ona opisać i zinterpretować swoje nowe doświadczenia, odwołując się do już znanych schematów odniesienia. Pacjenci odczuwają wtedy często poczucia, że „czas się zatrzymał” lub zaczynają go postrzegać jako ten „przed” i „po” diagnozie (Strauss 1991), co było widoczne w wywiadach, które prowadziłam, gdy moi rozmówcy używali zwrotów: (...) *gdy byłam zdrowa* (K10), (...) *jak byłem sprawniejszy fizycznie, przed tym wszystkim* (M3). Konieczność przystosowania się do ciężkiej, nieuleczalnej choroby powoduje często dezorientację u osoby dotkniętej przewlekłym schorzeniem, która z kolei nasila się pod wpływem braku informacji dotyczących choroby i jej skutków. Rzeczywistość choroby jest sprzeczna z dotychczasową wiedzą na temat życia codziennego, co często skutkuje niemożnością podejmowania racjonalnych działań przez osobę cierpiącą. Jej postępowanie staje się absurdalne i niemożliwe do przewidzenia zarówno dla niej, jak i dla innych. Według teorii Schütza podstawową zasadą zdrowego rozsądku jest przekładalność perspektyw, która zostaje tu naruszona. Przekładalność perspektyw, o której mówi Schütz, polega na tym, że mimo indywidualnych różnic, inni ludzie zazwyczaj doświadczają tych samych rzeczy w taki sam sposób, jak my je postrzegamy, i na odwrót. To oznacza, że nasze i ich sposoby interpretacji charakteryzują się tą samą standardową strukturą znaczenia (Schütz 1985, s. 253). W praktyce osiąga się to przez założenie wymienialności perspektyw, czyli że ludzie będą mieli identyczne postrzeganie rzeczywistości we wszystkich jej aspektach, gdy znajdą się na miejscu swojego partnera interakcyjnego. Idealizowanie zgodności systemów wartości (ludzie wskazują sobie nawzajem te elementy, które są kluczowe dla osiągnięcia celu danej interakcji, ignorując różnice w perspektywach wynikających z odmiennych doświadczeń życiowych, które nie są powiązane z daną sprawą). Złamanie lub poważne podważenie tej reguły prowadzi do *nieporozumień w komunikacji, a także do kryzysu zaufania do drugiej strony sporu i do utraty pragmatycznego i kooperacyjnego celu działań* (Czyżewski, 1997, s. 87). Ponieważ przekładalność perspektyw jest traktowana jako pewnego rodzaju normatywny wzór, ludzie mają skłonność do uważania jej za niezmienną i stałą. Jej naruszenie wywołuje rozdrażnienie, niepokój, gniew, a w końcu dezorganizuje

interakcję. Nieuleczalna dolegliwość lub niepełnosprawność znacząco wpływa na sposób postrzegania codzienności oraz hierarchię wartości osoby dotkniętej tymi problemami. Jest to proces, który stanowi ogromne wyzwanie dla bliskich, którzy towarzyszą chorej osobie. Ich „nowe spojrzenie na świat” z jednej strony ich zaskakuje, a z drugiej przeraża, ponieważ nie są w stanie spełnić wymagań stawianych przez chorego, ani sprostać jego aktualnym potrzebom. Nadrzędnym problemem jest tu, jak się wydaje, kwestia zapewnienia wsparcia zarówno psychicznego, jak i fizycznego (zob. Schütz 1984). Racjonalna wiedza sugeruje, że w pewnych okolicznościach jednostki mogą otrzymać wsparcie od innych, zwłaszcza od tych, którzy pełnią istotną rolę w ich egzystencji. W związku z tym jedna strona interakcji jest zobowiązana do udzielenia wsparcia, a druga do jego przyjęcia, gdy okoliczności tego wymagają. Jak powiedział Schütze: *W potrzebie ludzie powinni udzielać sobie wzajemnie pomocy. Ponadto, ta pomoc powinna przybrać „normalną formę”, opartą na „interakcyjnej wzajemności i kooperacji”* (Schütze 1997, s. 41). Niestety, pogłębiający się/ postępujący proces trajektorii znacząco zakłóca możliwość realizacji tego zalecenia, o czym wspominała kolejna z badanych osób:

*K7: Jak wróciłam do domu, to ja byłam całkiem taka, opadła z sił, ale tak no nie było tego widać wiadomo. No ja próbowałam coś nawet w domu robić, ale głównie to mi nawet te małe rzeczy co robiłam wokół siebie sprawiały problem, nawet jak się myłam to ja już się czułam zmęczona no ale lekarz jak wychodziłam ze szpitala i mój mąż mnie odbierał, to to słyszał, więc lekarz mówił, że no teraz po tych sterydach to powinno być dobrze. I ja miałam takie wrażenie, że w domu nikt nie rozumie, że ja nie mam siły, że no, nie jest właśnie tak dobrze. Ja wcześniej wszystko robiłam sama i oni się do tego przyzwyczaili, a teraz czułam, że już nie mam jak robić sama i jak prosiłam o pomoc w czymkolwiek, to ja miałam wrażenie, że patrzą jak na kosmitkę na mnie. W dalszej części rozmowy poprosiłam badaną o wyjaśnienie, co oznacza użyty przez nią zwrot „jak na kosmitkę”, na co uzyskałam od kobiety następującą odpowiedź: *No właśnie, że czemu sama tego nie mogę zrobić, no takich niby małych rzeczy, że wyciągnąć pranie, a mnie od samego schylania było niedobrze. I to właśnie takie napięcia klótnie powodowało, bo ja miałam, że oni nie rozumieli. Nie czuli się tak jak ja to nie rozumieli, a ja przecież dopiero co ze szpitala wyszłam, to już powinno im dać trochę no tak do myślenia, że może jednak powinni bardziej pomóc.**

Autorka wypowiedzi przytoczyła sytuację, która miała miejsce niedługo po jej wyjściu ze szpitala. Kobieta odniosła się do tego, że jej samopoczucie było na tyle uciążliwe, iż generowało problemy z wykonywaniem wielu z pozoru prostych czynności. W powyższym fragmencie badana potwierdziła, że w trajektorii biograficznej osoby cierpiącej jedną z podstawowych cech jest konfrontacja z zamętem w sferze organizacji życia codziennego, co utrudnia radzenie sobie z przemożnymi, zewnętrznymi wydarzeniami. Schütze (1992, s. 99) wyjaśnia tę sytuację poprzez artykulację podziału czynności dotyczących organizacji życia codziennego, którą osoba cierpiąca musi opanować wraz ze swoimi pomocnikami. Mimo braku informacji na temat reakcji ze strony najbliższych na prośbę kobiety, kontekst jej wypowiedzi wskazywał, iż doszło do naruszenia reguł udzielania pomocy. Takie zachowanie potwierdziło, że w wyniku choroby, w życie codzienne badanej wkradł się chaos, który zakłócił dotychczasowe zasady współpracy. Kobieta, niezdolna do samodzielnego wykonania pewnych czynności, znalazła się w sytuacji, w której oczekiwała pomocy od najbliższych, ale miała poczucie, że tej pomocy nie otrzymała. W powyższym fragmencie badana wyraziła swoje rozczarowanie oraz poczucie niezrozumienia ze strony rodziny w związku z jej stanem zdrowia po powrocie ze szpitala. Kobieta doświadczała fizycznej słabości i zmęczenia, które utrudniały jej wykonywanie codziennych czynności. Pomimo zapewnień lekarza, że powinno być lepiej po zastosowaniu sterydów, pacjentka nie odczuwała poprawy. Kobieta miała poczucie, że jej bliscy nie zauważali tych trudności, co skutkowało tym, że czuła się osamotniona, niezrozumiana i niewsparta przez bliskich wtedy, gdy tego potrzebowała. Emocjonalnie badana mogła czuć się urażona, gdy jej prośby o wsparcie i zrozumienie były ignorowane lub bagatelizowane. Użyta przez nią metafora, że rodzina patrzyła na nią *jak na kosmitkę* sugeruje, że czuła się obco i doczuwała brak akceptacji i zrozumienia ze strony bliskich w odniesieniu do swoich ograniczeń. Być może odczuwała złość i rozczarowanie wobec bliskich, którzy nie odpowiadali na jej potrzeby i nie okazywali zainteresowania.

Opowieść badanej ukazała swego rodzaju anomie w interakcjach między nią a jej bliskimi. Oczekiwania kobiety zostały w sposób istotny naruszone przez jej partnerów interakcyjnych. Trudności, jakich doświadczała badana podczas wykonywania wielu z pozoru prostych czynności, jeszcze bardziej uwidaczniały (jej samej i bliskim) problematyczną tożsamość chorego. Ujmując to słowami Schützego (1997, s. 19), chodzi o systematyczny brak spełnienia lub wręcz naruszenia oczekiwań interakcyjnych dotyczący, w tym przypadku, podstaw interakcyjnej wzajemności oraz integralności zaangażowanych tożsamości. Co więcej, odwołując się do rozważań Schütza, na podstawie opowieści kobiety



widać jak niewspółmierność wzorów interpretacyjnych prowadzi do pogłębiających się pęknięć w rzeczywistości dnia codziennego osób, które dotknęła choroba, oraz jak z pewnej symbolicznej przestrzeni podzielanej ze Innymi wyłania się świat, w którym trudno odnaleźć wspólną perspektywę. Zdaniem autora w takich sytuacjach może dojść do: (...) *zaniechania zobowiązania do systematycznego podejmowania punktu widzenia partnera interakcji oraz do bezwzględnie woluntarystycznego układania czynności w kategoriach własnego (indywidualnego), podstawowego, mentalnego modelu świata i opartym na nim konkretnych planów* (Schütze, 1997, s. 47). Narastający brak zaufania wobec znaczącego partnera interakcji oraz nieuwzględnianie jego punktu widzenia może prowadzić do utraty zdolności inicjowania i rozwijania działań przez chorego (Schütze 1997, s. 19).

Ponadto takie sytuacje – poczucie braku zrozumienia i wsparcia ze strony najbliższych mogą mieć negatywne konsekwencje dla stanu emocjonalnego osoby chorej oraz jej postawy wobec choroby i siebie samej. Poczucie niedocenienia i braku wsparcia może prowadzić do **frustracji, zniechęcenia** i pogorszenia nastroju (Bąk-Sosnowska 2006). Może to wpływać na jej zaangażowanie w proces leczenia oraz na relacje z innymi ludźmi – osoba chora może czuć się izolowana i niedostatecznie wspierana, co utrudnia radzenie sobie z chorobą i prowadzi do pogłębienia emocjonalnego obciążenia.

Wraz z pojawieniem się u człowieka choroby przewlekłej niespodziewanie okazuje się, że wcześniej nabyte sposoby radzenia sobie z problemami stają się bezużyteczne, a wypracowane schematy postępowania w trudnych sytuacjach okazują się nieadekwatne do nowej sytuacji. Osoba chora sama gubi się w swoim zachowaniu, nie rozumie świata. Nie jest w stanie przewidzieć reakcji swojego ciała i umysłu. Wszystko jest dla niej nowe, dziwne i przerażające. Pacjent często nie potrafi opisać swojego życia i nie ma możliwości wyobrażenia sobie przyszłości. Osoba cierpiąca z powodu choroby odczuwa chaos, ponieważ nie ma kontroli nad sytuacją i swoim ciałem, ma wręcz poczucie, że to sytuacja i ciało kontrolują ją. Świadomość braku energii i niepełnosprawności / niepełnej sprawności ciała, a także frustracja z tego powodu, mogą prowadzić do kryzysów i załamania u chorego, którego tożsamość jest podważona u samych korzeni. Zarówno pacjent, jak i jego bliscy zastanawiają się w takiej sytuacji, czy istnieje możliwość powrotu do zdrowia, a jeśli nie, to jak bardzo choroba wpłynie zarówno na jego sprawność zarówno fizyczną, jak i psychiczną. Na początku choroby odpowiedzi na te pytania są zwykle przerażające, wzbudzają trwogę i szok. Wówczas pacjent jest sfrustrowany często obwinia cały świat za swoją chorobę. Próby refleksji nad własnym życiem prowadzą zazwyczaj do zwątpienia, poczucia porażki

i rozpadu pewnej rzeczywistości codziennego świata. Prawie każdy, kto doświadcza cierpienia, zadaje sobie pytanie: „dlaczego właśnie jego spotkał taki los?”

Opowiadając o początkowym etapie życia z diagnozą, niektórzy z moich rozmówców podkreślali, jakie znaczenie w kontekście ich zmagania z ograniczeniami miało odwoływanie się do dawnego obrazu siebie i porównywanie z innymi (zdrowymi) osobami. Z ich opowieściach wyłaniał się obraz tego jak spośród wielu identyfikacji – tożsamość „chorego” stawała się coraz bardziej dominująca. Zjawisko takie, w którym *mamy do czynienia z intensywnym eksploatowaniem jednego, wybranego czy niemożliwego do pozbycia się statusu* (Strauss, cyt. za: Bokszański 1986, s. 99) Strauss nazwał „hiperbolizacją tożsamości” (*identity spread*) (Strauss, za: Bokszański 1986, s. 99). Z kolei Charmaz pisała, że w wyniku znaczących utrudnień narzuconych przez chorobę: *Niepełnosprawność staje się zazwyczaj dominującym statusem, będąc bowiem dominującą identyfikacją sprawia, że przez nią postrzegane są wszystkie pozostałe tożsamości* (Charmaz 1997a, s. 48). Jedna z moich rozmówczyń opowiedziała o tym, jak ograniczenia związane z chorobą zdominowały jej sposób postrzegania siebie w początkowym etapie osvajania się z chorobą:

K10: *Gdy wyszłam ze szpitala, wszystko było zupełnie hmmm, takie wręcz obce i całkowicie niezrozumiałe dla mnie. Prawie każdy krok, każda sytuacja wiązała się z tym, że ja widziałam, że ja już nie mogę czegoś zrobić tak jak kiedyś, znaczy nie w tym samym szybkim tempie na przykład. Znajomi się zawsze śmiali, że ja jestem taka pach, pach, czyli raz dwa i wszystko zrobione. No i właśnie już tak nie było, bo wszystko szło wolno, tak opornie. Jak ja się wtedy złościłam, bo wiadomo, przyzwyczailam się do tego, że wszystko mi tak ładnie, sprawnie i szybciotko zawsze szło. Ja się chyba codziennie, no myślę, że codziennie, po kilka razy dziennie tak załamywałam i zastanawiałam się to jak to teraz będzie dalej wyglądać? Czy to tak już zawsze będzie, że ja przejdę kawalek po domu i będę musiała odpocząć? No to było dla mnie takie, hmmm, no nie do pomyślenia. Każda odpowiedź, myśl o tej przyszłości jakby w czarnych barwach była. Znaczący, że może będzie już tylko gorzej. To myślenie ciągle, którego ja się nie umiałam wyzbyć no to faktycznie, tylko mnie jeszcze bardziej nakręcało i powodowało hmmm, niepokój jakiś i złość taką ciągłą. W dalszej części naszej rozmowy kobieta kontynuowała wątek dotyczący stanu emocjonalnego i uczuć jakie jej towarzyszyły wkrótce po wyjściu ze szpitala. *To jaka ja byłam rozdrażniona, napięta, to wszyscy widzieli, bo ja nawet w sklepie umiałam się**

*zezłościć, bo a to nie ma produktu, a to za duża kolejka, a to ktoś za długo kupował i pakował swoje zakupy.*

Badana miała trudności z utrzymaniem opanowania nawet w drobnych sytuacjach, ponieważ złość brała górę z powodu ograniczeń fizycznych, które często utrudniały poprzedni poziom produktywności. Zachowania i emocje o jakich wspomniała badana mogą świadczyć o tym, że w radzeniu sobie z chorobą przyjęła ona strategię **wyładowywania** swoich emocji poprzez złość (Sęk i in. 2012). W swojej wypowiedzi badana wyrażała głęboki niepokój i frustrację, związane z codziennym zadawaniem sobie pytań o przyszłość. Niejasności i trudności, które towarzyszyły pierwszym doświadczeniom po uzyskaniu diagnozy i powrocie do domu, sprawiały, że wszystko wydawało się nieprzejrzyste. Kobieta nie była pewna, jak poradzi sobie z nowymi wyzwaniami, jakie przyniesie choroba dla jej codziennego życia, relacji z bliskimi i planów na przyszłość. Nawet drobne sytuacje potrafiły ją zdezorientować, a silne uczucie rozczarowania towarzyszyło jej z powodu ograniczeń, które już nie pozwalały jej działać tak sprawnie, jak wcześniej. Dodatkowo nieprzewidywalność sytuacji i ciągle wystawianie na próbę nadziei na powrót do normalności i dawnego życia pogłębiało jej zniechęcenie i poczucie bezradności. Badana czuła, że nie ma kontroli nad tym, co się wydarzy w przyszłości i czy będzie w stanie odzyskać pełną sprawność. To wszystko wzbudzało w niej jeszcze większe zniechęcenie i poczucie bezradności. W wypowiedzi kobiety można było zauważyć, że początek życia z nowo rozpoznanym u niej przewlekłym schorzeniem wiązały się z trudnymi przeżyciami emocjonalnymi, a badana miała problem z akceptacją i adaptacją do nowej sytuacji spowodowanej chorobą. W przytoczonym fragmencie wypowiedzi można było także zauważyć, że kobieta traktowała swoją chorobę jako swego rodzaju zagrożenie. Taka postawa wobec choroby wiąże się z tym, że schorzenie uniemożliwia lub utrudnia spełnienie istotnych potrzeb i celów jednostki. Choroba staje się potencjalnym utrudnieniem w realizacji ważnych działań i nierzadko prowadzi do powstania spirali strat. Dodatkowo istniejące już ograniczenia i przebieg choroby stanowią dodatkowe źródło zagrożenia (Leksowska, Jaworska, Gorczyca 2011, s. 246).

W początkowej fazie osvajania diagnozy chory przejawia często mylną, ale wynikającą z pewnej ostrej i skupionej na chorobie perspektywy, wizję świata i siebie. Nierzadko taka sytuacja prowadzi do nieporozumień w relacjach z innymi. Osoba odczuwa samotność i zaczyna narzekać na swoje życie. Smutek, żal, poczucie bycia ofiarą lub osobą kontrolowaną przez siły zewnętrzne dominują w jej uczuciach. Strach, złość i gniew

zazwyczaj odstraszały najbliższych od chorego, nawet wtedy, gdy ich wsparcie jest najbardziej potrzebne. Etap gniewu to jedna z faz, które można zauważyć w przebiegu trajektorii cierpienia, czyli w reakcji na trudne sytuacje, takie jak choroba. Ten etap może przyjmować różne formy. Na przykład osoba chora może wykazywać agresywne lub wybuchowe zachowanie, takie jak krzyki, obrażanie się, unikanie kontaktu z innymi lub izolacja. Faza złości może również manifestować się objawami fizycznymi, takimi jak przyspieszone bicie serca, wzrost ciśnienia krwi, napięcie mięśni, bóle głowy lub zaburzenia snu. Zachowania podejmowane przez pacjentów w związku z odczuwaną złością mogą negatywnie wpłynąć na ich relacje społeczne, prowadząc do konfliktów z innymi, izolacji lub utraty wsparcia ze strony innych ludzi. Faza złości w procesie cierpienia wydaje się być dość powszechną reakcją na trudne sytuacje i może być częścią procesu adaptacji do nowej rzeczywistości. Postawa wyrażona gniewem jest wynikiem reakcji na trudne doświadczenia, takie jak choroba, i manifestuje się poprzez wybuchową, agresywną postawę, ale także objawy fizyczne, takie jak przyspieszone bicie serca czy bóle głowy. Osoby doświadczające fazy gniewu często wyładowują swoją frustrację i złość na bliskich, co może prowadzić do konfliktów i odosobnienia. Jednakże faza gniewu jest elementem procesu adaptacji do nowej sytuacji, a ludzie mogą nauczyć się radzenia sobie z trudnymi emocjami i znaleźć wsparcie w terapii psychologicznej lub innych formach pomocy. Poniżej przytoczyłam wypowiedź kobiety, która pokazywała, jak gniew wywołany chorobą może wpłynąć na codzienne funkcjonowanie i relacje z bliskimi:

*K5: Na początku właśnie jak wcześniej powiedziałam, że chodziłam na terapię psychologiczną, że to też sobie nie radziłam i też odbijało się to na najbliższych, bo byłam sfrustrowana, bo właśnie byłam bezradna nadto a propo tego, że no nie mogłam tego zrobić, tych czynności, co wcześniej robiłam. Czyli właśnie szybkie właśnie to zmęczenie. Nie? Chroniczne zmęczenie i to, że nie mogę już tak wszystkiego robić, jak wcześniej robiłam po prostu. byłam sfrustrowana, że czasami nie panowałam nad sobą.*

W tym fragmencie wypowiedzi, badana opisała swoje reakcje i uczucia po otrzymaniu diagnozy choroby. Kobieta wspomniała, że rozpoczęła terapię psychologiczną, co sugeruje, że miała trudności w radzeniu sobie z diagnozą i jej skutkami. Terapia psychologiczna była prawdopodobnie pomocna w procesie adaptacji do nowej, trudnej sytuacji. Kobieta zdecydowała się na pomoc specjalisty między innymi ze względu na odczuwaną frustrację i bezradność, które odbijały się na relacjach z najbliższymi. Frustracja

była wynikiem trudności, na jakie pacjentka napotykała w wykonywaniu codziennych czynności, które wcześniej była w stanie robić bez problemu. Na trudności w codziennym funkcjonowaniu wpływ miało u badanej przede wszystkim odczuwane chronicznie zmęczenie. W wyniku choroby stało się ono nieodłączną częścią jej codziennego życia. Co więcej, w swojej wypowiedzi kobieta przyznała, że czasami miała trudności z zachowaniem kontroli nad sobą. To utrata kontroli mogła wzbudzać w badanej frustrację i dodatkowe poczucie bezradności.

W swojej wypowiedzi pacjentka opisała, że jej frustracja była skierowana na bliskie osoby. Swoje negatywne emocje przelewała na najbliższych. Kobieta nie potrafiła znaleźć odpowiednich sposobów radzenia sobie z emocjami, co prowadziło do wyładowywania ich na innych. W takich zachowaniach badana prawdopodobnie szukała ukojenia i odreagowania trudnych emocji, jakie odczuwała na pierwszym etapie po uzyskaniu diagnozy.

Wśród moich rozmówców były także osoby, które od razu po powrocie ze szpitala (z diagnozą stwardnienia rozsianego) były nastawione do nowej sytuacji w sposób zadaniowy, a chorobę traktowały jako swego rodzaju wyzwanie, z którym muszą się zmierzyć. Choroba postrzegana jako wyzwanie zazwyczaj wyzwała aktywną postawę w pokonywaniu trudności. Taka postawa może pomóc w radzeniu sobie z chorobą, ponieważ zapobiega poczuciu bezradności i beznadziejności, stanowiąc czynnik buforowy chroniący przed depresją (Sęk 2011). Przyjmowanie pozytywnej postawy i aktywności w walce z chorobą polega na podejmowaniu działań mających na celu zmniejszenie objawów choroby oraz poprawienie jakości życia. W ten sposób jednostka stara się przejąć kontrolę nad chorobą i jej skutkami (Leksowska, Jaworska, Gorczyca 2011, s. 247).

Strategia, jaką obrała jedna z badanych, była związana właśnie z **aktywnym poszukiwaniem wsparcia** i wydaje się wyłaniać z postawy szybkiej **akceptacji** choroby, o czym kobieta opowiedziała w następujących słowach:

*K1: ja przyjąłem to spokojnie. Gorzej przyjął to mój obecny mąż. Ja jestem z tych osób, po których, jak ja jestem z tych, po których jak przejedzie czołg, to się otrzępię i idę dalej, ja zawsze sprawdzam gdzie, jak się mogę leczyć, w jaki sposób, jakie są dostępne leki i metody, natomiast mój mąż po prostu klasycznie, po męsku spanikował. To jego jeszcze musiałam uspokajać. Skończyło się to tym, że ja owszem zarejestrowałam się w poradni leczenia stwardnienia, weszłam do programu lekowego natomiast monitorowałam jego, bo zaczęliśmy go leczyć na*

*depresję. ja sobie zdawałam sprawę z tego z czym wiążą się choroby neurologiczne. Jak ja odebrałam wynik tego kręgosłupa szyjnego i już tam widziałam, że są jakieś fragmenty mieliny, to ja już wiedziałam, że muszę mieć jakąś chorobę neurologiczną. No mówię to był wybór między trzema rodzajami broni, żeby strzelić sobie w głowę, efekt byłby taki sam. Interesowało mnie po prostu konkretnie co to jest, żeby pójść z tym do przodu. Jak wyszłam ze szpitala, to od razu szukałam rozwiązań, taka byłam zadaniowo nastawiona po prostu. I tym się zajęłam właśnie, szukaniem rozwiązań i leczeniem męża.*

Ten cytat pokazuje różnice w podejściach do radzenia sobie z diagnozą choroby między osobą, która wypowiada te słowa, a jej obecnym mężem. Osoba ta opisała siebie jako kogoś, kto jest w stanie przyjąć sytuację spokojnie i przejść do działania. Podkreślała swoją determinację w poszukiwaniu informacji na temat leczenia, dostępnych leków i metod terapeutycznych. Badana była zdecydowana i skupiona na tym, jak poradzić sobie z chorobą neurologiczną, z którą się boryka. Z kolei jej obecny mąż zareagował na diagnozę (zdaniem kobiety) w klasyczny sposób – „po męsku” – czyli spanikował. Kobieta musiała go uspokajać i podjąć inicjatywę w znalezieniu rozwiązań, takich jak zarejestrowanie się w poradni leczenia stwardnienia oraz monitorowanie także (może przede wszystkim) jego stanu i leczenie depresji.

Badana miała pragmatyczne podejście skupione na działaniu. Traktowała diagnozę jako wyzwanie i podjęła konkretne kroki, aby dowiedzieć się więcej o swoim stanie zdrowia i leczeniu. Wykorzystanie metaforycznego porównania między trzema rodzajami broni, symbolizującymi trudności, które musiała pokonać, ukazuje jej ówczesną determinację i gotowość do walki z chorobą. Dodatkowo kobieta opisała swoje zaangażowanie w leczenie męża, co wskazywało na jej wysoką empatię i troskę o dobro innych, często większą niż o własne zdrowie. Poprzez skupienie się na pomocy mężowi i poszukiwaniu rozwiązań dla niego, działała konstruktywnie i starała się znaleźć drogę ruszenia do przodu dla obojga.

W dalszej części wywiadu kobieta (K1) powróciła do wątku dotyczącego okresu, w którym opuściła szpital i ubiegała się o zakwalifikowanie się do programu lekowego, swoje emocje i determinację w uzyskaniu wsparcia w postaci leków i opieki medycznej w ramach programu leczenia stwardnienia rozsianego wyraziła następująco:

*K1: Ja jestem z tych osób, które muszą działać, nie mogę nie robić nic. Najgorszy okres jaki ja przeszłam, to było od połowy listopada 2018 a końcem grudnia tego roku, znaczy zeszłego roku [mowa o roku 2019] kiedy ja już wszystko, co mogłam*

*zrobić, żeby się dostać do programu, to zrobiłam, to znaczy badania, wnioski, przesłałam komisję. Czekałam już tylko na decyzję, czy ja wejść do programu lekowego. Ja już byłam gotowa rzucić wszystko i wyjechać za granicę, gdybym wiedziała, że tam będę miała dostęp do leków z dnia na dzień. To to oczekiwanie na decyzję w sprawie wejścia do programu, to to był ten mój najgorszy czas. Ja nic nie mogłam, nic się nie działo, to było poza mną, wszelkie decyzje, ich przyspieszenie było poza mną, nie mogłam działać.*

W swojej wypowiedzi badana wyrażała głębokie poczucie frustracji i niepewności związane z okresem oczekiwania na decyzję dotyczącą jej przyjęcia do programu lekowego. Ten czas, który określa jako najtrudniejszy w swoim życiu, był dla niej trudny emocjonalnie i psychicznie. Poprzez wskazanie, że podjęła wszelkie możliwe działania w celu uzyskania dostępu do programu, badana wyraziła aktywną postawę i determinację. Jednak napotkane przeszkody, takie jak oczekiwanie na decyzję innych osób, sprawiły, że badana czuła się bezradna i pozbawiona kontroli nad swoją sytuacją. Wypowiedź badanej odzwierciedlała pewną paradoksalną sytuację. Z jednej strony kobieta była osobą, która musiała działać i nie mogła stać beczynnie. Podjęła wszelkie możliwe kroki, aby znaleźć rozwiązanie swojego problemu zdrowotnego. Z drugiej strony w tym okresie nie miała możliwości podejmowania żadnych działań, a wszystkie decyzje i tempo postępowania były poza jej kontrolą. To wywoływało w niej silne emocje, takie jak frustracja, bezradność i niepokój.

Aktywności chorych, szczególnie w początkowej fazie oswojania diagnozy zorientowane są często na zbieranie informacji na temat choroby (Cepuch, Bereś 2016). Są one skierowane między innymi na to, że chorzy starają się wypracować relacje z innymi chorymi (głównie w przestrzeni internetowej) polegające na przekazywaniu sobie wzajemnie informacji na temat schorzenia, wymianie własnych doświadczeń czy sposobów radzenia sobie z symptomami choroby. Zwłaszcza na początku funkcjonowania z nowo rozpoznaną u siebie chorobą, wielu pacjentów stara się pozyskać stałych informatorów – dąży do tego, by w każdej chwili mogli uzyskać od uczestników sieci potrzebne informacje na temat choroby – z pierwszej ręki (*in vivo*). O aktywnej postawie ukierunkowanej na poszukiwanie informacji na temat własnej choroby opowiedziała jedna z kobiet biorących udział w moim badaniu:

*K5: Ja też dużo na początku czytałam na takich właśnie grupkach na Facebooku dla SM-owców, żeby się dowiedzieć więcej o tej chorobie. Lekarze nie mają takiego dużego pojęcia jak osoby z tej branży i moim zdaniem, dopóki się*

*samemu czegoś nie dowiemy, nie przeczytamy czegoś z Internetu czy tam z książek, bo gdzie mi małą wiedzę na ten temat, a gdyby tak więcej wiedzy na temat właśnie tej choroby zaczerpnęłam z grupy facebookowej niżeli od lekarza.*

W powyższym fragmencie badana przedstawiła swoją strategię **poszukiwania informacji i wsparcia** (Cepuch, Bereś 2016, s. 28) na grupach społecznościowych, które są dedykowane ludziom z podobnym schorzeniem. Jej podejście opierało się na przekonaniu, że inni pacjenci z tej samej grupy posiadają większą wiedzę na temat choroby niż lekarze. Badana uważała, że dopóki sama nie zdobędzie wiedzy poprzez czytanie, czy wirtualną rozmowę z innymi chorymi na grupach internetowych, nie uzyska wystarczającej wiedzy na temat swojego schorzenia. Kobieta deklarowała, że grupa na Facebooku dostarczała jej cennych informacji, które były bardziej wartościowe niż porady lekarzy. Badana była zainteresowana bardziej szczegółowym zrozumieniem swojego schorzenia i pragnęła poznać doświadczenia innych osób, które borykają się z tą samą chorobą. Na jej podejście mogły wpłynąć negatywne doświadczenia z lekarzami, poczucie braku wystarczającej wiedzy medycznej oraz potrzeba znalezienia wsparcia i informacji od osób, które doświadczają tego samego schorzenia. Przyjęcie takiej strategii mogło wynikać z potrzeby posiadania większej kontroli nad swoim stanem zdrowia i uczestniczenia w społeczności osób, które miały podobne doświadczenia.

Zastosowanie strategii polegającej na poszukiwaniu informacji na internetowych grupach dla osób z tą samą chorobą może przynieść korzyści, ale jednocześnie wiąże się z pewnym ryzykiem. Z jednej strony pacjenci mogą uzyskać cenne informacje, wsparcie emocjonalne i praktyczne wskazówki od innych osób, które zmagają się z podobnymi problemami zdrowotnymi. To może dać im poczucie, że nie są sami i mogą uczyć się od innych, którzy osiągnęli postępy w leczeniu i zarządzaniu swoim stanem psychicznym i fizycznym. Z drugiej strony informacje uzyskane z grup internetowych mogą być niewiarygodne, fałszywe lub nieodpowiednie dla indywidualnego przypadku pacjenta. To może prowadzić do dezinformacji, niepewności i niezrozumienia, co z kolei może dodatkowo zwiększać frustrację i poczucie bezradności. Istnieje również ryzyko porównywania się do innych pacjentów i poczucia presji lub rozczarowania, jeśli nie osiąga się podobnych wyników lub poprawy stanu zdrowia. Warto pamiętać, że lekarze posiadają wiedzę naukową, doświadczenie kliniczne i umiejętności diagnostyczne, które są niezastąpione w leczeniu i zarządzaniu chorobami przewlekłymi. Najlepszym podejściem



byłoby połączenie informacji i wsparcia zarówno od lekarzy, jak i od innych pacjentów, tworząc holistyczne podejście do zarządzania chorobą.

Wśród osób, które aktywnie poszukują informacji na temat zdiagnozowanej u siebie choroby są także takie, którym kieruje brak wiary w uzyskaną od lekarza diagnozę. W poczuciu zaprzeczenia poszukują oni innych wyjaśnień i podważają otrzymaną diagnozę:

*WF: Witam. Czy był ktoś diagnozowany w kierunku SM a okazało się, że to zespół Devica, bojerioza, albo jeszcze inna choroba? Ja mam od niespełna miesiąca stwierdzone SM, ale nie jestem przekonana, co do diagnozy. Moje objawy nie są takie o jakich tu od niedawna czytam i o jakich czytałam też w innych źródłach. Boję się, że będę się faszerowała lekami, które nie dość że nie pomogą, to mogą mi jeszcze zaszkodzić. Dodam, że nie miałam żadnych silnych rzutów, dużych problemów ze wzrokiem, czy długotrwałych drętwień. To, co mi doskwiera najbardziej, to silne zmęczenie i mrowienie głównie w okolicy dłoni. Pozdrawiam.*

Autorka wpisu wyraziła swoje wątpliwości co do postawionej diagnozy. Poszukiwała alternatywnych chorób w celu zrozumienia i upewnienia się co do swojego stanu zdrowia. Przyjęta strategia szukania informacji na forach internetowych mogła wynikać z potrzeby zdobycia wiedzy od innych osób, które mogą mieć podobne objawy lub doświadczenia. Wątpliwość co do diagnozy i obawy związane z przyjmowaniem leków mogły być związane z poczuciem braku kontroli nad swoim zdrowiem. Szukanie informacji i uczestnictwo w dyskusjach na forach internetowych mogły dawać badającej poczucie aktywnego zaangażowania i poszukiwania alternatyw. Wątpliwości wyrażane przez autorkę wpisu mogły być związane z postawą zaprzeczenia chorobie. Kobieta mogła odczuwać obawy związane z chorobą przewlekłą, takie jak konieczność leczenia farmakologicznego, potencjalne skutki uboczne leków czy zmiany w codziennym funkcjonowaniu. Postawa zaprzeczenia mogła stanowić próbę radzenia sobie z tymi obawami poprzez negowanie lub minimalizowanie istnienia choroby. Możliwe, iż szukanie alternatywnych diagnoz i informacji na forach internetowych było wyrazem poszukiwania potwierdzenia dla postawionej tezy, że badana nie ma rzeczywiście stwardnienia rozsianego, ale cierpi na inną chorobę o podobnych objawach. W ten sposób mogłaby próbować utrzymać przekonanie, że jej zdrowie nie jest poważnie zagrożone. Postawa zaprzeczenia może mieć swoje korzenie w lęku przed nieznanym, zmianami w życiu i utratą kontroli. Być może przyjęcie postawy

zaprzeczenia pozwalało badanej na utrzymanie poczucia normalności i odrzucenie myśli o przewlekłej chorobie.

### **Podsumowanie fazy IV**

Faza oswojania diagnozy, to krótki okres trwający maksymalnie do dwóch miesięcy po diagnozie. To czas, w którym badani niejako stawiali pierwsze kroki z chorobą. Po wyjściu ze szpitala moi rozmówcy (bardziej lub mniej świadomie) podejmowali różne działania, które pomagały im otrząsnąć się z szoku, który odczuli na wiadomość, że są przewlekle chorzy. Był to okres, w którym podejmowali usilne próby usunięcia pęknięć w codziennym życiu po to, by **osiągnąć stan równowagi – nierzadko chwiejnej**<sup>170</sup>.

W sekwencji pojawiających się kolejno wydarzeń badani zaczęli radzić sobie z codziennymi czynnościami w nowych warunkach. Powoli zaczęli rozpoznawać nowy świat (z chorobą) jako „w jakiejś mierze przewidywalny”, stabilny i dający się opisać w nowo wypracowanych na użytek tej sytuacji pojęciach. Badani podejmowali próby dostosowania się do nowych warunków i negocjowali swoją nową tożsamość. Jednak konstrukcja tego ponownie zdefiniowanego w nowej rzeczywistości świata była zazwyczaj niezwykle chwiejna i niestabilna. Badanym powoli udawało się opanowywać pierwszy szok i zamęt, ale choroba w dalszym ciągu wywierała (mniejszy lub większy) wpływ na ich życie. Wszelkie podejmowane przez badanych działania, które miały na celu nadanie życiu codziennemu – zwykłego porządku – były wyczerpującą pracą – zarówno czynności dnia codziennego (również te, które kiedyś były dla nich bezproblemowe), jak i każda interakcja z Innymi.

---

<sup>170</sup> Owa chwiejność wynikała w dużej mierze z tego, że stwardnienie rozsiane, to choroba, która objawia się rzutowo. Człowiek nie ma pewności, kiedy nastąpi kolejny rzut, z jakim natężeniem będzie się wiązał i jakie z jakimi ograniczeniami organizmu będzie się wiązało kolejne zaostrzenie choroby. Widmo kolejnego rzutu w stwardnieniu rozsianym towarzyszy pacjentom do końca życia.

## 5. „Od przyjmowania leków rano, do tych wieczorem”

### Faza V: życie z chorobą i życie w chorobie

Jak starałam się wcześniej wykazać, w przypadku chorób przewlekłych, proces adaptacji do nowej rzeczywistości jest dynamiczny i wieloaspektowy. Fazy widoczne w życiu moich badanych przypominały nierzadko etapy żałoby lub etapy modelu utraty sprawności (Wolski 2010)<sup>171</sup>. U każdego z moich rozmówców trwały przez różny okres i przejawiały się poprzez stosowanie różnych mechanizmów obronnych, strategii działań i zachowań. Niektórzy z badanych deklarowali, że od razu zaakceptowali uzyskaną diagnozę, jeszcze inni (mimo upływu lat) nie pogodzili się z chorobą. W niniejszej części skupiałam się na opisie ostatniej fazy życia z chorobą, który obejmuje dwie ogólne postawy: *życia z chorobą* oraz *życia w chorobie* wyłonione na podstawie przeprowadzonych wywiadów. W ramach każdej z nich, pacjenci stosowali różne mechanizmy obronne, strategie i zachowania w związku z uzyskaną diagnozą stwardnienia rozsianego.

Etap *życia z chorobą* lub *w chorobie* był najpóźniejszą fazą, następującą po pierwszym szoku odczuwanym krótko po otrzymaniu diagnozy (co najmniej) do momentu przeprowadzenia wywiadu, a więc po upływie minimum sześciu miesięcy po diagnozie (w przypadku kilku osób), do kilku i kilkunastu lat życia z chorobą (u pozostałych pacjentów).

Pierwszy rodzaj postawy – *życie z chorobą* – obejmował zestaw strategii związanych z traktowaniem choroby jako czegoś zewnętrznego. Pacjenci starali się minimalizować wpływ choroby na swoje życie. Jak określali to sami badani, nie pozwalali oni, aby choroba dominowała nad ich codziennością. Pomimo konieczności przyjmowania leków i regularnych wizyt u lekarza prowadzącego ich w programie lekowym dla osób ze stwardnieniem rozsianym pacjenci koncentrowali swoją uwagę na innych aspektach życia, takich jak praca, rodzina, zainteresowania czy relacje społeczne. Ich wysiłki skierowane były głównie na to, by wieść „normalne” życie, takie jak przed tym, gdy zachorowali na stwardnienie rozsiane. Taką postawę prezentowała jedna kobiet:

K24: (...) *nie wiem czy coś szczerze mówiąc się u mnie zmieniło ze względu na chorobę. Nie no nie, nie zastanawiam się nad tym, bo gdyby..., bo dużo pracuję ciałem i wiem, że pewne rzeczy yy mogą być na przykład od ucisku nerwu znaczy*

---

<sup>171</sup> Piotr Wolski (2010) w modelu utraty sprawności wyróżnił etapy, które znajdują odzwierciedlenie w etapach żałoby.

*kręgosłupa mięśnia na nerw czy i to niekoniecznie musi być wyraz choroby i zazwyczaj tak się dzieje, że to faktycznie jest na przykład ucisk mięśnia, który wystarczy tam jakoś przepracować, albo na przykład znaczy nie nie znaczy bo, że jest taka tendencja wśród chorych że yy wiele objawów przepisują bo SM jest o tyle wdzięcznym schorzeniem, że można tam dużo podpiąć pod to prawda yy, a tak naprawdę to ja staram się jakoś tego nie... znaczy ja to po prostu chyba wypieram. No nie wiem, jak to ująć. Ja nie nie postrzegam tego, że coś jest, że coś jest na pewno przejawem SM. Jeśli jestem zmęczona, to sobie daje prawo do zmęczenia, poza tym wszyscy są zmęczeni, a nie dlatego, że tylko ja mam SM, to jestem zmęczona. Nie no, jeśli mam no to nie z tytułu choroby, to nic mi nie dało nie dostrzegam teraz jakichś skutków.*

W swojej wypowiedzi badana wyraziła postawę, w ramach której unikała myślenia o chorobie, o jej wpływie na własne życie. Ponadto uważała ona, że ludzie przypisują stwardnieniu rozsianemu dolegliwości, które w jej przekonaniu wcale nie muszą być z tym schorzeniem związane, a choroba może stanowić jak gdyby pewną „etykietę”, którą pacjenci (według niej często niesłusznie) przypisują do wszystkich objawów fizycznych, jakich doświadczają. I choć kobieta nie mówiła o tym wprost, można odnieść wrażenie, że ową „etykietę” postrzegała ona jako swego rodzaju wymówkę, która jest usprawiedliwieniem dla niepodejmowania pewnych działań, np. pracy z ciałem, bo być może w uznaniu pacjentki „tak jest niektórym wygodniej”.

Podjęciu jakie prezentowała kobieta sprzyjał fakt, że jak sama wspomniała, nie dostrzegała ona jakoby choroba, wynikające z niej objawy utrudniały jej codzienne funkcjonowanie. Co więcej, badana uważała postawę niektórych pacjentów, którzy wszystkie trudności organizmu przypisują stwardnieniu rozsianemu jako pewne wyolbrzymianie dolegliwości (właśnie poprzez przypisywanie ich chorobie) w stosunku do osób, które nie doświadczają tego schorzenia. Świadczyć o tym może między innymi użyte przez kobietę sformułowanie, że: (...) *wszyscy są zmęczeni* (...), nie tylko osoby chore na stwardnienie rozsiane. Badana usiłowała **znormalizować** swoje odczucie zmęczenia, zakładając, że wszyscy doświadczają tego stanu. Przyjęła, że zmęczenie jest powszechne i nie wynika tylko z jej choroby. U podstaw takiego podejścia mogła leżeć chęć uniknięcia poczucia „wyjątkowości” i silna potrzeba niestawiania siebie w roli ofiary choroby. Taka postawa wyrażała w moim odczuciu pragnienie zachowania stabilności emocjonalnej, unikania poczucia izolacji lub wyróżniania się spośród innych, co świadczy o tym, że

kobieta odczuwała potrzebę **minimalizowania** wpływu choroby na życie (nie tylko jej, ale i innych chorych), a wręcz unikania myśli o tym, że schorzenie zawsze ma (mniejszy lub większy) wpływ na chorego (jego życie, ciało). Kobieta przyznała także wprost, że jej postawa mogła wynikać z faktu, że **wypierała** ona to, iż choroba wpłynęła (i zapewne wpływa nadal) na jej życie.

W dalszej części wywiadu kobieta ponownie podjęła wątek dotyczący tego, jak wygląda Jej obecne życie, mimo choroby:

*K24: może moje założenie jest błędne, prawda? Jednak może jest tak, że jednak może jest tam tak prawda, że wszystko ładnie pięknie, póki jestem piękna i młoda, ale nie no to głównie tego, ale no to jakoś też staram się o tym nie myśleć po prostu o tej chorobie, tylko żyć jak wcześniej, a nie żeby zmieniać życie, bo jestem chora.*

Kolejna z wyróżnionych postaw – *życia w chorobie* – wyraża **akceptację** własnego schorzenia oraz związanych z nim ograniczeń (Sęk i in. 2012). Osoby chore, które osiągnęły ten etap, zaakceptowały swoją chorobę jako nieodłączną część swojego życia. Zrozumiały, że ich stan (związany z chorobą) jest nieodłącznym elementem codzienności. Nauczyły się radzić sobie i godzić się z ograniczeniami, jakie niesie ze sobą choroba. W ramach tej postawy pacjenci podejmowali starania, aby utrzymać równowagę emocjonalną i psychologiczną i jak najlepiej funkcjonować w nowych warunkach. Taka sytuacja miała także miejsce u jednej z moich rozmówczyń:

*K25: To [kobieta ma na myśli chorobę] był taki bodziec do szeroko rozumianego rozwoju świadomości odpuszczania pewnych rzeczy. W trakcie dalszej rozmowy kobieta opowiedziała o tym, kto był dla niej największym wsparciem w procesie osvajania diagnozy i na dalszym etapie życia z chorobą: (...) mój nauczyciel jogi mi dużo dał dużo, dużo. Skorzystałam od niego w takim podejściu, ale nie fizycznym, tylko właśnie podejście takie, że „jesteś wystarczająco dobra”, że „odpuść sobie, nie musisz tak teraz zrobić”. Nie, że wszystko muszę, teraz, zaraz i ciągle w stresie. Nauczyłam się od niego jakiegoś takiego hamowania wybujałej ambicji no i psychoterapia też jest bardzo pomocna w działaniu chorobą. Właśnie tak jak mówię, że ta choroba to sprawiła, że ja na tę jogę i terapię poszłam i to mi najwięcej dało, to właśnie to znaczy nauczyciel jogi i psychoterapia, to zdecydowanie to.*

W swojej wypowiedzi, badana wskazała, że postrzegala chorobę jako bodziec, który wpłynął na jej podejście do siebie samej. Kobieta pod wpływem osób z otoczenia (nauczyciela jogi) zaczęła być wobec siebie bardziej wyrozumiała. We wcześniejszym fragmencie rozmowy kobieta opowiadała o tym, że przed chorobą była: (...) *wręcz nadaktywna zawodowo i społecznie*, co często okupowała dużym stresem. Jej zdaniem choroba przyczyniła się do tego, że zdecydowała się podjąć terapię oraz zaczęła uczęszczać na jogę. To z kolei miało wpływ na to, iż przewartościowała ona swoje życie i nauczyła się przywiązywać większą uwagę do dbałości o swoje zdrowie psychiczne. Obie te aktywności stanowiły dla niej sposób na poradzenie sobie z trudnymi emocjami, jakie odczuwała po tym, gdy uzyskała diagnozę stwardnienia rozsianego. Prawdopodobnie dzięki nim badana mogła eksplorować swoje emocje i myśli związane z chorobą, co pomogło jej zrozumieć i zaakceptować własną sytuację. Zarówno terapia, jak i joga dostarczyły jej narzędzi do radzenia sobie z chorobą i wpłynęły na jej obecną postawę – pogodzenia się z chorobą i pewnymi ograniczeniami jakie ona generuje. Ponadto stwierdzenie, jakiego wobec choroby użyła kobieta – (...) *to był taki bodziec do szeroko rozumianego rozwoju świadomości odpuszczania pewnych rzeczy* – wskazuje na to, że badana przyjęła bardziej elastyczną postawę wobec własnych oczekiwań i możliwości, co mogło doprowadzić do osiągnięcia przez nią większej harmonii emocjonalnej i psychicznej. Kobieta zaczęła akceptować swoją chorobę jako integralną część swojego życia i odnalazła w niej możliwości rozwoju.

Jak wynika z cytatu, kobieta przyjęła strategię polegającą na tym, że szukała wsparcia zewnętrznego w poradzeniu sobie z chorobą (jej wpływem na własną psychikę). Zdecydowała, że zamiast skupiać się na walce z chorobą lub negatywnych aspektach z nią związanych, skieruje swoją energię i działania na osiągnięcie akceptacji sytuacji, w jakiej się znalazła. Te działania pomogły jej w zmierzeniu się z chorobą i znalezieniu równowagi w jej życiu.

Wśród moich rozmówców były także osoby, które, opowiadając o swoim życiu z chorobą, dość wyraźnie podkreślały zmiany, jakie zaszły w ich samopostrzeganiu na skutek doświadczanego schorzenia. Poczucie nieadekwatności dawnego obrazu siebie do nowej sytuacji było przyczyną tego, że na nowo zdefiniowali swoje miejsce w świecie i relacjach z bliskimi. Zdaniem Straussa (1969, s. 93), punktem wyjściowym dla takiej postawy jest moment, w którym: *człowiek dostrzega, że nie jest już tym, kim był kiedyś i prawdopodobnie nie będzie już tą samą osobą*. Zaakceptowali oni jednak zmiany, które zaszły pod wpływem choroby, co więcej – niektórzy z badanych uznali, że owe zmiany okazały się pozytywne, na przykład w odniesieniu do relacji z najbliższymi:

K1: *To może zabrzmieć dziwnie, ale moje życie się zmieniło nie na takie znowu gorsze. Najbardziej to chyba się zmieniły kwestie z obecnym moim mężem, na lepsze (śmiech), zmieniły się na lepsze, bo ja wreszcie nie muszę być bohaterką. Ja tak jak mówię ja zawsze wszystko sama ogarniałam, mi umarło dziecko, ja za dwa dni już ogarniałam inne sprawy, bo musiałam, bo ten mąż, który mi zmarł, był jakby słabszą połową. No to wreszcie okazało się, że jak ja trochę odpuszczam, bo muszę, bo nie mogę, to nagle się okazuje, że świat się nie zawala, że ja na moim mężu, który na początku tak jak mówię spanikował, bo wszystkie nasze plany, łącznie z dzieckiem, wzięły w łeb, to no okazało się, że mój mąż potrafi.*

Dokonując analizy materiału, zadawałam sobie między innymi pytanie dotyczące tego, jakie zmiany w życiu badanych nastąpiły na skutek choroby i jaki wpływ na takie, a nie inne rozpatrywanie siebie mają biograficzne ramy interpretacji? W przypadku powyższej historii odpowiedź na to pytanie dostrzegłam w odniesieniu do realizowania milczących oczekiwań ze strony znaczących Innych. Jej „milczące oczekiwania” skierowane pod adresem męża były realizowane ponad to, czego się niejako spodziewała. Zanim kobieta zachorowała czuła się odpowiedzialna nie tylko za siebie, ale i męża. Miała przeświadczenie, że cały ciężar organizacji wspólnego życia musi brać na własne barki. W wypowiedzi badanej dostrzegłam (także w tonie jej głosu), że nabrała większego zaufania i szacunku do swojego partnera. Opowiadając o relacji z mężem, kobieta wydawała się być dumna z tego, jaką zmianę oboje przeszli. Wspierająca postawa męża sprawiła, że mimo choroby porządek codziennego życia, choć wypełnionego chorobą, nie był kwestionowany przez osoby najbliższe i ją samą. Brak możliwości wykonania przez badaną określonych czynności nie był definiowany jako kwestia problematyczna. Postawa męża przyczyniła się w moim poczuciu do tego, że kobieta zaakceptowała swoją chorobę. Pomoc najbliższych w odniesieniu do zmagania z chorobą przewlekłą i ograniczeniami, jakie ze sobą niesie, bywa nieoceniona. Jak pisali Berger i Luckmann: *Są oni szczególnie ważni dla nieustannego potwierdzania tego decydującego elementu rzeczywistości, który nazywamy tożsamością* (Berger, Luckmann 1983, s. 231).

Drugim podejściem, które zaobserwowałam wśród badanych w fazie życia z chorobą, była postawa **nadwrażliwości** pacjentów dotycząca ich stanu i odczuwanych dolegliwości. Niekiedy przybierała postać **pogrążenia w chorobie** (Charmaz 1997a). W tym przypadku schorzenie stanowiło centralny punktem życia pacjentów i wpłynęło na

wszystkie aspekty ich codzienności. Decyzje badanych, zachowania podejmowane na co dzień oraz relacje z otoczeniem były ściśle uzależnione od obecności choroby. Prezentując tę postawę pacjenci odczuwali zwiększoną wrażliwość lub narażenie na stres, co sprawiało, że byli bardziej czujni na wszelkie sygnały płynące z ich organizmu. W efekcie podejmowali starannie przemyślane decyzje dotyczące żywienia, aktywności fizycznej, terapii farmakologicznej oraz interakcji z otoczeniem.

Postawa pogrążenia w chorobie była związana z całkowitym przeorganizowaniem życia badanych pod wpływem choroby (Charmaz 1997, s. 73-85). Wpływ na taką postawę miało często stopniowe pojawianie się (coraz silniejszej) zależności chorego od innych, szczególnie od rodziny. Osłabieniu ulegały relacje społeczne, a świat chorego „kurczył” się do minimum. Codzienne czynności związane z chorobą stały się dla pacjenta przykrą rutyną. Odczuwane cierpienie generowało u chorych poczucie „niezmienności czasu” i „wleczenia się czasu”. Aktywność i doświadczenia osobiste uległy zmianie i były warunkowane reżimami związanymi z chorobą. Na skutek choroby wykonywanie codziennych czynności, które wcześniej były rutynowe, stało się dla niektórych z badanych trudne i uciążliwe. Pacjenci pogrążeni w chorobie stopniowo wycofywali się z dotychczasowych aktywności, co doprowadziło do konieczności przedefiniowania przez nich własnego obrazu (Barnes, Mercer 2008, s. 77-78, 92). Poniżej przytoczyłam przykład postawy, w której badana podporządkowała swoje życie chorobie i wynikającym z niej ograniczeniom:

*K26: Rano leki, coś tam porobię, po tym od razu trzeba odpocząć, coś zjeść i później znowu leki. Tak właśnie się to wszystko dzieje, tak samo. Po innych widzę, jak gonią, mają różne zajęcia, a u mnie to tak jakby wszystko się tak wlecze od przyjmowania leków rano, do tych wieczorem i to właśnie tak, to przyjmowanie leków wyznacza czas i ten czas na odpoczynek, to też wiadomo, że zawsze, że codziennie musi być. To jest takie uczucie jakiegoś nienadążania za innymi. Coś zrobię tam 30 minut, nawet godzinę, to muszę ze dwie, trzy odpocząć.*

Wypowiedź badanej odnieść można do kategorii życia codziennego wyróżnionej przez Charmaz (2009, s. 189-192)<sup>172</sup>. Ta kategoria jest powiązana z terminami „perspektywy

---

<sup>172</sup> Kategoria życia dniem codziennym funkcjonuje w ramach podejścia konstruktywistycznego Kathy Charmaz (2009, s. 189-192). Została ona zidentyfikowana w danych jako część dyskursu prowadzonego przez osoby z przewlekłymi chorobami (w tym podejściu badane są ukryte przekonania i działania).



czasowe”, „organizacja czasu” i „pozycjonowanie Ja w czasie”. Zdaniem autorki: codzienne życie odzwierciedla konieczność radzenia sobie z chorobą każdego dnia, od nowa (Charmaz 2009). Osoby chore muszą zawiesić zarówno swoje plany na przyszłość, jak i zwykłe, zajęcia (niezwiązane z chorobą). W ramach codziennego funkcjonowania pacjenci skupiają się na chorobie, leczeniu i reżimie, unikając przy tym rozczarowania i niepewności. Takie działania stanowią strategię radzenia sobie z chorobą przewlekłą i organizowania czasu niejako pod jej dyktando. Zdaniem Charmaz pozwala to chorym na radzenie sobie z własnym „ja” w obliczu niepewności, ujawnia emocje związane z przeżywaniem choroby. Taka postawa związana jest ze strachem przed utratą niezależności, pogłębiającej się niepełnosprawności organizmu i samotności. Koncentracja na codziennych czynnościach związanych z chorobą (które stanowią stały, przewidywalny, a więc stabilny element świata) pomaga pacjentom: *zminimalizować strach przed tym, że przyszłość będzie gorsza niż teraźniejszość* (Charmaz 2009, s. 189).

### **Podsumowanie fazy V**

Rozważania zawarte w tej części pragnę podsumować następującymi słowami Straussa (1969, s. 43): *To jaką ktoś będzie miał nową tożsamość, po jakimkolwiek krytycznym doświadczeniu siebie, nikt nie jest w stanie przewidzieć, łącznie z osobą, która go doświadczyła.*

W ostatniej fazie życia z chorobą dostrzec można, jak nabyte w opisanych wcześniej etapach doświadczenie wpływało na zbudowanie przez nich pewnego charakterystycznego dla siebie wzorca interpretacji życia z chorobą. Był to jednak nowy schemat, dlatego każdy z moich rozmówców podejmował kolejne działania, próbując nieustannie potwierdzać jego *prawomocność* (por. Berger, Luckmann 1983, s. 152nn) w interakcjach z Innymi oraz podejmowanych przez siebie działaniach. Powrót do względnej równowagi ducha i ciała pojawiał się w pewnych specyficznych określonych dla każdej jednostki warunkach. Pomijając naturę choroby czy niepełnosprawności, owe warunki były rezultatem wzajemnych oddziaływań między członkami zespołu odpowiedzialnego za odzyskanie przez chorego poczucia „swojskości” i „odnajdywania się” w nowej rzeczywistości. Miało to związek z określoną naturą odniesień do siebie (*self-interactions*) i interakcji z innymi, które towarzyszyły wszystkim podejmowanym przez badanych działaniom.

Faza, która została zaprezentowana w powyższej części rozważań obejmowała okres, w którym badani (w mniejszym lub większym stopniu) zmienili dotychczasowy

sposób widzenia siebie i otaczającej ich rzeczywistości. Jedni uczynili z choroby nieodłączną część swojego życia, inni postrzegali ją jako coś zewnętrznego, oddzielając schorzenie od innych aspektów codzienności. W sposób mniej lub bardziej uświadomiony, badani ocenili wpływ choroby na to, co w ich życiu ma miejsce obecnie (przynajmniej na dzień przeprowadzania wywiadu), jak widzą swoją przyszłość i jak zmieniło się ich myślenie o przeszłości (Riemann, Schütze 1992, s. 105).

## **6. Podsumowanie rozdziału empirycznego – wnioski z przeprowadzonej analizy materiału**

W poniższej części pragnęłam podjąć próbę syntetycznego podsumowania wniosków z przeprowadzonej analizy materiału empirycznego. Jak zostało wcześniej wskazane, moim celem było nie tylko opisanie codziennej rzeczywistości osób chorych na stwardnienie rozsiane, ale też zrozumienie i wyjaśnienie tego, w jaki sposób badani doświadczają własnej choroby oraz co wpływa na owo doświadczanie. W toku analizy uzyskanego materiału, wyłoniłam (z opowieści moich rozmówców) przejawy procesu doświadczania choroby, (re)konstruowania tożsamości badanych, jak również zmian, jakie w tym obszarze wywołało (bądź nie) schorzenie, z którym przyszło im żyć. Każda z wyodrębnionych faz została opisana i podsumowana w treści IV rozdziału. Zatem rozważania zawarte w poniższej części dysertacji są jedynie ich uzupełnieniem, w szczególności o wnioski, które sformułowałam na podstawie całościowej analizy zebranego materiału. Zrealizowałam cel poprzez zrekonstruowanie procesu doświadczania choroby przewlekłej, czego wynikiem jest wyodrębnienie faz, które się na ów proces składały.

Początkowym etapem były **zwiastuny choroby**, które nie dezorganizując życia chorego, pozwalały mu na zachowanie ciągłości tożsamości i dotychczas wiedzianej codzienności. Pojawiające się w tej fazie początkowe symptomy choroby nie zaburzały życia chorych i nie zostały przez nich zdefiniowane jako objawy świadczące o poważnej chorobie.

Pierwsze zwiastuny choroby badani spostrzegli często na długo przed tym, zanim uzyskali diagnozę stwardnienia rozsianego. Choroba zwykle zaczynała się od wystąpienia pojedynczego objawu lub rzadziej od wystąpienia dwóch lub kilku objawów

neurologicznych (problemy z okiem, mrowienie kończyn, drętwienia, problemy z równowagą). Nierzadko pierwsze symptomy choroby pojawiły się „na chwilę” i/lub były na tyle subtelne, że badani nie zdefiniowali ich jako objawu poważnej choroby. Ponadto symptomy stwardnienia rozsianego są często mylone z objawami wskazującymi na przemęczenie organizmu czy problemy ze wzrokiem (nie skojarzone ze stwardnieniem rozdzianym – jak w przypadku niektórych z moich rozmówców), co sprzyja ich bagatelizowaniu nie tylko przez samych chorych, ale i przez ich otoczenie. Działania badanych – obecne w tej fazie – były ukierunkowane głównie na normalizowanie sytuacji związanej z doświadczanymi symptomami. Próbując zachować dotychczasowy porządek (jaki wypracowali wcześniej, jaki znali, a tym samym uważali za bezpieczny), badani znajdowali dla swojego stanu wytłumaczenia, korzystając ze schematów, które leżały u podstaw ich wcześniejszych doświadczeń, co dawało im poczucie stałości, a tym samym spójności tożsamości, odpowiedzi na pytanie „kim jestem?”.

Nawet jeśli ze względu na pierwsze niepokojące symptomy choroby któryś z badanych zdecydował się na kontakt z lekarzem (najczęściej był to lekarz internista), nie został poddany diagnostyce w celu potwierdzenia lub wykluczenia stwardnienia rozsianego lub innych chorób neurologicznych, co opóźniło moment uzyskania diagnozy, a tym samym rozpoczęcia terapii – czasem nawet o kilka lat. Specjaliści zajmujący się problematyką stwardnienia rozsianego zaznaczają, że w przypadku tej choroby kluczowe jest jak najszybsze włączenie terapii i zapewnienie pacjentowi specjalistycznej opieki. Wpływa to na lżejszy przebieg choroby oraz zwiększa możliwość zachowania sprawności pacjentów<sup>173</sup>.

Stwardnienie rozsiane to choroba, która dotyka najczęściej młode osoby<sup>174</sup>, co także wpływa na ignorowanie jej pierwszych objawów. Osoby, z którymi rozmawiałam w trakcie wywiadów wskazywały, że moment, w którym zaczęły doświadczać pierwszych „sygnałów” choroby zbiegał się z różnymi wydarzeniami w ich życiu (nierazko trudnymi). Realizacja planów zawodowych, trudna sytuacja rodzinna, czy „życie w pośpiechu”, które często towarzyszą młodym ludziom, przyczyniają się nierzadko do tego, że troska o własne zdrowie zostaje zepchnięta na drugi plan. W swoich opowieściach badani wskazywali na

---

<sup>173</sup> Jak wynika z raportu przygotowanego przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego i specjalistów z Kampanii „SM-Walcz o siebie”, średnio czas od pojawienia się pierwszych objawów stwardnienia rozsianego do rozpoczęcia leczenia wynosi w Polsce ok. 2 lat (zob. Rejda i in. 2020).

<sup>174</sup> Stwardnienie rozsiane jest diagnozowane głównie wśród osób między 20. a 40. rokiem życia. Są to zatem osoby w wieku szczytowej aktywności zawodowej i zakładania rodziny/rodzicielstwa (zob. m.in. Rejda i in. 2020).

różne sytuacje, które wydawały się dla nich istotniejsze niż pójście do lekarza w celu zadbania o własne zdrowie. Taka postawa może także wynikać z małej świadomości społecznej na temat stwardnienia rozsianego. W przestrzeni publicznej, w mediach nie ma wielu informacji na temat tej choroby, jej niejednoznacznych (a przez to mylnych) objawów<sup>175</sup>. Jak wynika z wypowiedzi moich rozmówców, takiej świadomości nie mają nierzadko także lekarze (nie będący specjalistami w dziedzinie neurologii). Dolegliwości, jakich doświadczali moi rozmówcy, łatwiej było przypisać (tak przez nich jak i prze lekarzy) przemęczeniu organizmu, odczuwanemu stresowi.

Kolejną fazą wyróżnioną w toku analizy było pojawienie się **objawów dezorganizujących życie** chorego (zazwyczaj wywołanych pierwszym rzutem choroby). W ich wyniku moment spokoju albo względnego spokoju, możliwość podtrzymywania dotychczasowej tożsamości badanych i ich wizji własnego życia zostały diametralnie zakłócone. Nasilające się uciążliwe objawy były bodźcem do działania, do pragnienia ustalenia przyczyny i rozpoczęcia diagnostyki. W tej fazie chorzy odczuwali narastający lęk, wzrastające poczucie niepewności i zadawali sobie ciągle pytania o to, co się dzieje, co jest przyczyną niepokojącego stanu? Objawy, z jakimi musieli się mierzyć badani, były na tyle dotkliwe, że nie dało się ich wytłumaczyć poprzez dotychczas stosowane odpowiedzi (takie jak zmęczenie, przepracowanie, stres). Sygnały wysyłane przez ciało (ból, znaczące trudności ze wzrokiem czy poruszaniem się) były na tyle alarmujące, że pod ich wpływem badani czuli, że tracą kontrolę nad własnym ciałem, co, opisując za Straussem, można odnieść do przerwania łańcucha BBC (*biographical body concept*) (Strauss, za: Uramowska-Żyto 1992, s. 113). Koncepcja siebie badanych została (w wyniku poważnych objawów) znacząco zakłócona. Dodatkowo dolegliwości, jakich doświadczali moi rozmówcy, zaczęły być również widoczne dla ich najbliższych. To właśnie osoby z otoczenia miały duży wpływ na to, że badani zdecydowali się na kontakt z lekarzem. Z opowieści moich rozmówców można jednak wywnioskować, że cały czas mieli oni jednak nadzieję, że stan jakiego doświadczali „jest przejściowy” i niedługo „wszystko wróci do normy”.

---

<sup>175</sup> Istnieją strony, poradniki podejmujące tematykę stwardnienia rozsianego, organizacje, fundacje, które działają na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. Na te źródła trafiają jednak zwykle osoby, które uzyskały już diagnozę stwardnienia rozsianego albo są w trakcie diagnozowania. Istnieje jednak mała ilość materiałów czy informacji, która zwiększałaby świadomość społeczną w zakresie tego schorzenia, zanim człowiek uzyska od lekarza diagnozę lub informację o podejrzeniu stwardnienia rozsianego.

Szukając odpowiedzi na pytania o to, co się z nimi dzieje, chorzy podejmowali kontakt z lekarzami będącymi przedstawicielami różnych specjalizacji (okulistami, neurologami, psychiatrami), a ostatecznie trafiali do szpitali w celu szczegółowej diagnostyki. To właśnie **pobyt w szpitalu** i moment, w którym (już jako pacjenci) **uzyskali diagnozę** stwierdzenia rozsianego rozpoczyna trzecią fazę wyodrębnioną w toku analizy. Z jednej strony pacjenci znali już przyczynę swojego stanu, z drugiej zaś otrzymali informację, że są nieuleczalnie chorzy, co powodowało szok i jeszcze większy niepokój o stan ich zdrowia (szczególnie w odniesieniu do przyszłości).

W trakcie wywiadów badani podkreślali, że podczas pobytu w szpitalu czuli się osamotnieni oraz zagubieni, co stanowi kolejny wniosek z przeprowadzonej analizy. Owo zagubienie było wzmagane przez fakt, że nie byli informowani przez personel medyczny o tym, jakie badania i w jakim celu są im wykonywane. Informowanie pacjentów o tym, jakie badania będą mieć wykonywane, ale też codzienna rozmowa z pacjentem na temat jego samopoczucia (nie tylko fizycznego, ale przede wszystkim psychicznego) wpływa pozytywnie na relacje pacjent–lekarz. Dialog lekarza z pacjentem oparty na słuchaniu, zrozumieniu i empatii jest istotnym, wręcz niezbędnym narzędziem do tego, by dalszy proces leczenia mógł opierać się na niezbędnych dla jego skuteczności: współpracy w poczuciu bezpieczeństwa, zaufaniu i satysfakcji, ponieważ postawa taka zwiększa zaufanie do lekarza (co wydaje się kluczowe w kontekście diagnozy, którą pacjent ostatecznie uzyska). Sposób komunikacji ma ogromne znaczenie w budowaniu trwałej relacji lekarza i pacjenta. Gdy chory czuje się dobrze poinformowany i wspierany przez lekarza, więź między nimi może być silniejsza, co nierzadko wpływa na kontynuację opieki medycznej, a z całą pewnością na jej jakość. Ponadto dobrze poinformowani pacjenci mają większą tendencję do przestrzegania zaleceń lekarskich i angażowania się w swoje leczenie. To z kolei może prowadzić do lepszych wyników terapeutycznych i skuteczniejszego leczenia. Pozytywna relacja z lekarzem, personelem medycznym może przyczynić się do tego, że w trakcie pobytu w szpitalu pacjenci odczuwają mniejszy stres i poczucie zagubienia pośród skomplikowanych procedur medycznych i biurokratycznych, z jakimi mają do czynienia w placówce medycznej. Udzielanie jasnych informacji o badaniach pomaga zredukować poczucie niepewności i lęku, które mogą towarzyszyć nieznanym procedurom medycznym. Co więcej, udzielanie pacjentowi informacji o badaniach daje mu poczucie większej kontroli nad swoim stanem i sytuacją związaną z pobyt w placówce. Pacjent, który jest świadomy celu i procedury badań, może czuć się bardziej zaangażowany i aktywnie uczestniczyć w procesie leczenia. Informowanie pacjenta (na bieżąco) o jego

sytuacji pozwalała mu na aktywny udział w procesie podejmowania decyzji dotyczących jego leczenia. Pacjent może mieć pewne preferencje lub obawy, które można uwzględnić, jeśli jest dobrze poinformowany, a tym samym będzie mieć większą przestrzeń by móc je wyartykułować.

Moment, w którym badani dowiedzieli się, że chorują na stwardnienie rozsiane, był dla nich trudny. Towarzyszyły mu skrajne emocje i zachowania. Od całkowitego wyparcia, przez chwilę załamania, aż do decyzji o potrzebie nauczenia się życia w nowej sytuacji. Jak wynika z przeprowadzonych badań (co stanowi kolejny wniosek z przeprowadzonej analizy), na to jakie emocje towarzyszyły badanym wówczas, gdy usłyszeli diagnozę, wpływ miało zarówno, jak ta diagnoza została im przekazana (w jakich słowach, okolicznościach), jak i informacje, jakie uzyskali w trakcie przekazywania diagnozy oraz te, które sami posiadali na temat tego schorzenia. To, co (i czy w ogóle) badani wiedzieli na temat stwardnienia rozsianego miało wpływ na ich wyobrażenia dalszego życia z chorobą.

Potwierdza to moje przypuszczenie dotyczące tego, że w polskim społeczeństwie wiedza na temat stwardnienia rozsianego jest nikła. Zdawkowość informacji, które badani uzyskali od lekarza (albo ich całkowity brak) powodowała, że pacjenci próbowali wypełnić tę lukę, szukając informacji głównie w Internecie. Przeszukując różne strony, fora, nagle dowiadawali się, co to jest mielina, demielinizacja, rzut, spastyka, zapalenie nerwu wzrokowego albo że stwardnienie rozsiane oznacza, że „za chwilę usiądą na wózku”. Dla osób, które niedawno uzyskały diagnozę choroby przewlekłej, są to często informacje drastyczne. Dodatkowo na odbiór tych informacji ogromny wpływ miał szok i lęk, jaki odczuwali. W wyniku tych emocji postrzeganie tego, co czytali, było wybiórcze, a badani skoncentrowali się na beznadziejności sytuacji. Diagnoza, jaką usłyszeli moi rozmówcy, rodziła w ich głowach mnóstwo pytań, między innymi: „dlaczego ja?”, „jak teraz będzie wyglądać moje życie?”, „co teraz ze mną będzie?”. Im dłużej je sobie zadawali, tym trudniej było znaleźć na nie odpowiedzi. W głowie badanych pojawiał się chaos pytań związanych z ich przyszłością, a większość pacjentów nie uzyskała od lekarzy odpowiedzi, które choć w części pomogłyby im ów chaos opanować. Miało to ogromny wpływ na to jak badani postrzegali siebie oraz swoją dalszą przyszłość. Dla wielu z nich świat się niejako zawalił. Ich dotychczasowa tożsamość – odpowiedź na pytanie „kim jestem” (przynajmniej w momencie uzyskania diagnozy) – została diametralnie zakłócona. Informacja o tym, że mają stwardnienie rozsiane sprawiała, że część z moich rozmówców nie widziała możliwości pełnienia dotychczasowych ról społecznych (zawodowych, rodzinnych, towarzyskich).

Moment przekazania pacjentom diagnozy jest kluczowy – zarówno, jeśli chodzi o dalszy przebieg leczenia, jak i zarządzanie chorobą przez zdiagnozowaną osobę. To, w jaki sposób pacjenci dowiadują się o tym, że chorują na stwardnienie rozsiane, ma istotne znaczenie, ponieważ wpływa na ich zdolność do zrozumienia, zaakceptowania i podjęcia odpowiednich działań w celu leczenia i zarządzania chorobą. Właściwe przekazanie diagnozy wymaga empatii, profesjonalizmu i odpowiedniego wsparcia. Kluczowy w tym kontekście wydaje się również sam komunikat (język), jaki zostanie zastosowany przez lekarza. Informacje przekazywane osobie, która właśnie dowiaduje się, że choruje na stwardnienie rozsiane, powinny być formułowane w sposób zrozumiały i pozbawiony żargonu medycznego. Stosowanie medycznej, skomplikowanej terminologii w rozmowie z pacjentem, może u niego wywołać jeszcze większy lęk i poczucie dezorientacji.

W kolejnej fazie, **oswajania diagnozy**, pacjenci oczekiwali (często w niepokoju) na decyzję, czy zostaną zakwalifikowani do programu lekowego dla osób ze stwardnieniem rozsianym. W tym czasie badani poszukiwali nowych strategii działań mających na celu uporanie się z uzyskaną diagnozą. Jedni, w oparciu o doświadczenie innych chorych z tzw. dłuższym stażem, starali się zrozumieć, jak wygląda życie ze stwardnieniem rozsianym, czytając na temat choroby, zadając pytania na internetowych grupach wsparcia. Inni unikali myślenia o chorobie, oddając się innym czynnościom, takim jak: pasja, praca czy obowiązki domowe. Wśród badanych były także osoby, które próbowały przyspieszyć proces kwalifikacji do programu, poszukując możliwości dołączenia do ww., np. w innym szpitalu. Jeszcze inni badani nie dowierzali w uzyskaną diagnozę, sprawdzali ją u innych lekarzy, starając się uzyskać inną.

Wysiłki badanych skoncentrowane były na przystosowanie się do zupełnie nowej, trudnej sytuacji jaką jest życie z chorobą przewlekłą. Na tym etapie chorzy nie wiedzieli jeszcze, jak to życie wygląda, bo ich droga ze stwardnieniem rozsianym (przynajmniej na etapie świadomości) dopiero się zaczynała. Był to jednak okres, w którym pacjenci nadal byli w szoku związanym z uzyskaną diagnozą. Dla większości z nich powrót do domu był czasem, kiedy dopiero zaczynało do nich docierać, to że są przewlekle chorzy. Podejmowane przez badanych działania, które można porównać do „stawiania pierwszych kroków”, były nierzadko chaotyczne, nieprzemyślane. Ich celem było jednak ułożenie nowej lub usilna próba podtrzymania dotychczasowej wizji własnego życia. W fazie osvajania diagnozy badani musieli zmierzyć się z tym, że ich życie nie będzie już takie jak dawniej. Transformacja tożsamości, której początków upatruję na tym etapie życia moich rozmówców, wymaga jednak zgody na nową definicję własnej osoby (Strauss, za:

Uramowska-Żyto 1992, s. 111). Strauss ujmował chorobę jako zjawisko zakłócające ciągłość biografii jednostki. Dlatego postulował, że, aby chory mógł sobie poradzić z tym doświadczeniem, musi on na nowo przystosować się do nowej sytuacji – życia z chorobą (Strauss, za: Urmanowska-Żyto 1992, s. 112-113). Działania podejmowane przez badanych w celu odzyskania kontroli nad własnym życiem, którego ciągłość zakłóciła choroba, były (co starałam się wykazać w rozdziale empirycznym) bardzo różne.

Próba odzyskiwania kontroli i wypracowywanie nowego obrazu, zarówno siebie, jak i własnego życia, były przepełnione lękiem, dezorientacją, często frustracją. W swoich wypowiedziach badani mówili o tym, jak oczekiwali na wiadomość, czy zostaną zakwalifikowani do programu leczenia, jednak w trakcie tego oczekiwania nie otrzymywali wsparcia specjalistów, którzy pomogliby im (ale również ich bliskim) odnaleźć się w tej trudnej sytuacji, chociaż w pewnym stopniu zapanować na chaosem i lękiem jaki wtedy odczuwali. I choć emocje takie jak szok, złość, lęk, smutek jakie towarzyszyły pacjentom są w takiej sytuacji (straty, żaloby) normalne, to obecność specjalistów mogłaby pomóc badanym w ich (stopniowym) wyciszaniu, a tym samym wspomaganium procesu adaptacji do choroby.

W ostatniej fazie, **życia z chorobą**, badani byli już zakwalifikowani do programu leczenia twardnienia rozsianego. Na tym etapie – w zależności od swojego stanu fizycznego i psychicznego – pacjenci weryfikowali przyjęte uprzednio strategie działań. Jedne z nich nie ulegały zmianom, inne musiały zostać zastąpione przez nowe (np. w wyniku postępujących ograniczeń organizmu, kolejnych rzutów choroby).

Działania podejmowane przez badanych w celu poradzenia sobie z chorobą i ponownego uporządkowania życia, które zakłóciła choroba, noszą w koncepcji Straussa nazwę *trajectory*. Przystosowanie do zaistniałej choroby w biografii badanych przyjęło różne formy. Jedni z nich skupili swoje życie wokół choroby, nadbudowując wokół niej swoją biografię, przyjmując także postawę *pogrążenia w chorobie* (Charmaz 1997a), co zostało przez mnie określone jako – *życie w chorobie*. Tymczasem inni starali się w pewnym stopniu zintegrować chorobę z biografią (Uramowska-Żyto 1992, s. 112-113), traktując ją jako nieodłączną, ale niedominującą część swojego życia. Wśród moich rozmówców były również osoby, które (często mimo upływu wielu lat od uzyskania diagnozy), traktowały chorobę jako „coś zewnętrznego”, nie włączając jej niejako do swojej biografii (poza wizytami u lekarza i przyjmowaniem leków). Taką postawę nazwałam – *życiem z chorobą*.

W wyniku choroby część moich rozmówców porzuciła plany związane z założeniem rodziny i/lub posiadaniem dzieci. Wynikało to nierzadko z obawy o to, że ograniczenia



wywołane schorzeniem w sposób znaczący utrudnią lub całkowicie uniemożliwią im sprawowanie opieki nad dzieckiem. Perspektywa postępującej choroby, a w związku z tym niepełnosprawności sprawiła, że część moich rozmówców (głównie kobiet) zdecydowała, że nie będzie posiadać dzieci. Wśród moich rozmówczyń były także osoby, które nie zrezygnowały z posiadania dzieci, ale postanowiły, że muszą z tym „jeszcze poczekać”. Choroba wpłynęła również na to, że niektórzy z moich rozmówców zmienili lub zrezygnowali (przynajmniej tymczasowo) z pracy. Objawy choroby i wynikające z nich ograniczenia sprawiły, że badani postanowili „zwolnić” i zadbać o siebie, np. dając sobie więcej czasu i jak sami mówili „przyzwolenia” na odpoczynek. Schorzenie miało wpływ na relacje badanych z bliskimi. Kilkoro z moich rozmówców podkreślało, że „dzięki” chorobie zrozumieli, że nie muszą wszystkiego robić sami. Pozwolili, by najbliżsi otoczyli ich wsparciem, na które przed chorobą – badani niejako nie pozwalali.

Mimo tego, że moi rozmówcy chorowali na to samo schorzenie, często otrzymali diagnozę w podobnym wieku, a nawet okolicznościach, to sposoby, w jaki jej doświadczali, jak o tym opowiadali, były zupełnie różne. Wynika to zarówno z tego, że każdy z badanych miał inną życiową historię (rodzinną, zawodową), inne cechy osobowości, ale i z tego, że stwardnienie rozsiane jest chorobą, która u każdego z badanych objawia się inaczej. Jak podkreślają specjaliści, a także sami pacjenci „nie ma dwóch takich samych przypadków SM”. Objawy tego schorzenia są na tyle różnorodne, niejednoznaczne, nieprzewidywalne, że nie tylko trudno je w ogóle rozpoznać (z początku ciężko jest je nawet dostrzec), zdiagnozować, ale przede wszystkim – bardzo trudno z nimi żyć. Dlatego poznawanie indywidualnych historii osób chorych na stwardnienie rozsiane, poznawanie jednostkowych doświadczeń jest zadaniem niezwykle trudnym, ale (co za tym idzie) koniecznym. Nie wiedząc, jak rozwinie się choroba, kiedy nastąpi jej kolejny rzut, jak będzie dotkliwy, jakie straty (psychiczne, fizyczne czy społeczne) przyniesie, pacjenci czują się zagubieni (choć owo zagubienie może być w fazach remisji wyciszone). Nie powinno się jednak dopuszczać do tego, by w tym zagubieniu, niepewności czuli się jeszcze osamotnieni, szczególnie w odniesieniu do wsparcia ze strony specjalistów.

Ze względu na to, że stwardnienie rozsiane to choroba, a każdy chory ma inne objawy i zmagają się z innymi dolegliwościami, pacjenci często nawet nie wiedzą, o czym mówić lekarzowi, o co pytać. Do takiej sytuacji odnosi się kolejny wniosek, który wyłonił się w toku analizy materiału empirycznego. Lekarze, ze względu na ograniczony czas, często chcieliby, żeby pacjenci mówili jasno i precyzyjnie o swoich objawach, umieli też wyartykułować swoje oczekiwania. W różnych poradnikach czy materiałach (głównie

internetowych) chorym (także ze względu na problemy ze skupieniem i pamięcią) poleca się zapisywanie wszystkich pytań i niepokojących symptomów na kartce w celu przedstawienia ich podczas kolejnej wizyty u specjalisty. Jednak takie umiejętności, jak obserwacja własnego ciała czy komunikowanie tego, co się czuje, czego się obawia, powinny być u pacjentów wspierane od samego początku (jeszcze przed uzyskaniem diagnozy – podczas pobytu w szpitalu). W moim przekonaniu wpływ na to, jak pacjenci potrafią odczytywać sygnały swojego organizmu oraz jak potrafią o tym mówić, ma sposób, w jaki już na etapie pobytu w szpitalu lekarz komunikuje się z pacjentem – poświęcając mu uwagę, zadając konkretne pytania (na temat jego stanu), zdobywając zaufanie pacjenta i dając mu swoim zainteresowaniem i sposobem komunikacji – poczucie bezpieczeństwa. Tworzenie relacji na linii – lekarz–pacjent, jak wynika z opowieści badanych, wymaga jeszcze wiele pracy – zarówno ze strony lekarzy (indywidualnie), jak i systemu. To, jakie działania mogłyby w moim przekonaniu wesprzeć osoby chore na stwardnienie rozsiane, opisałam w zakończeniu niniejszej dysertacji.

Założony cel badań zrealizowałam poprzez zrekonstruowanie procesu doświadczania choroby przewlekłej, czego wynikiem jest wyodrębnienie faz, które się na ów proces składały.

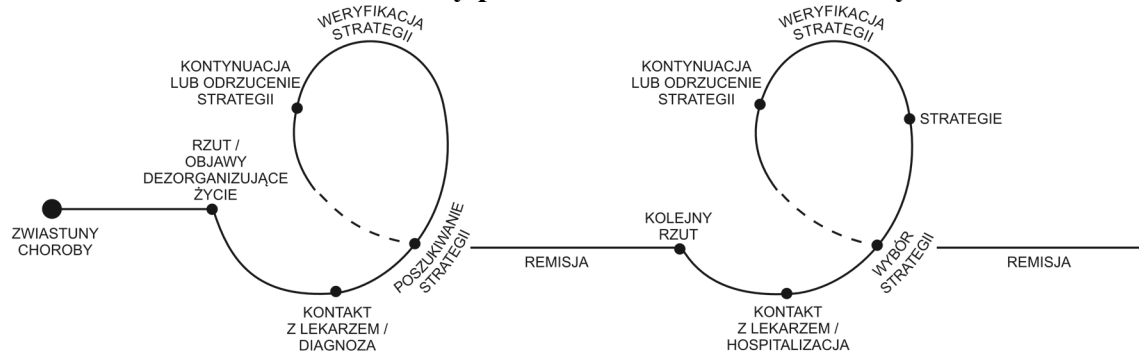
Na poniższym schemacie zilustrowane zostały fazy<sup>176</sup> procesu doświadczania choroby, które wyłoniłam w toku analizy materiału empirycznego. Każda z faz związana była z określonymi wydarzeniami (wywołanymi chorobą), które miały miejsce w życiu badanych i znalazły odzwierciedlenie w przekazanych przez nich opowieściach (o których pisałam wyżej oraz w całym rozdziale empirycznym). To właśnie na podstawie tych opowieści, uwzględniających sytuacje, w jakich uczestniczyli moi rozmówcy, emocje, jakie im towarzyszyły oraz strategie podejmowane (świadomie bądź nie) w celu zaadaptowania się do nowej sytuacji – życia z chorobą przewlekłą – pojawiły się wnioski<sup>177</sup>, które zaprezentowałam wyżej, a które (wraz z zagadnieniami zawartymi w rozdziałach teoretycznych niniejszej dysertacji) stanowiły inspirację dla rekomendacji, które znajdują się w podsumowaniu całości moich rozważań (por. zakończenie).

---

<sup>176</sup> Omówienie wszystkich wyodrębnionych faz składających się na proces doświadczania choroby zostało zaprezentowane w V rozdziale moich rozważań – jako osobne podrozdziały.

<sup>177</sup> Wnioski, o których piszę, odnoszą się do każdej z faz, które opisuję w V rozdziale niniejszej rozprawy.

### Schemat 1. Fazy procesu doświadczania choroby



Źródło: opracowanie własne na podstawie analizy materiału empirycznego, uzyskanego w trakcie badań.

## Zakończenie

Przedmiotem rozważań w dysertacji uczyniłam proces doświadczania choroby przewlekłej, a dokładniej to, jak ten proces przejawia się w sytuacji osób chorujących na stwardnienie rozsiane. W swoich poszukiwaniach, opartych w szczególności na wynikach przeprowadzonego przeze mnie badania oraz na wnioskach wyłaniających się z literatury przedmiotu, skupiłam się na odtwarzaniu znaczeń, jakie chorzy nadawali temu schorzeniu. Okazało się, że związane z chorobą doświadczenia można lepiej zrozumieć, odwołując się do pojęcia trajektorii, dobrze odzwierciedlającego chwiejność życia w chorobie czy towarzyszący temu niepokój dotyczący przyszłości<sup>178</sup>. Pragnęłam odkryć przejawy tego, jak stwardnienie rozsiane wpłynęło na tożsamość badanych, na ich własne postrzeganie siebie oraz na role społeczne, które pełnili przed chorobą i/lub w jej trakcie. Przede wszystkim chciałam jednak zrozumieć tę chorobę po to, by móc lepiej wspierać osobę z mojego najbliższego otoczenia. Wierzyłam, że to wyjście poza znajomy mi świat – świat oparty na moich własnych doświadczeniach, związanych z obecnością w moim najbliższym otoczeniu osoby zmagającej się ze stwardnieniem rozsianym – pozwoli mi na znalezienie innych perspektyw, poszerzy moje spojrzenie na tę chorobę. Zresztą w trakcie badania uświadomiłam sobie, że w życiu codziennym niejednokrotnie „zapominałam” o chorobie bliskiej mi osoby, zwłaszcza, że wiele jej symptomów jest „niewidzialnych” albo „niecharakterystycznych”. Formułowałam pod jej adresem nierealistyczne oczekiwania, jakby dalej pozostawała osobą zdrową. Dla przykładu, gdy trzeba było wnieść kilka pudeł do mieszkania, a jej zwyczajnie brakowało na to sił, to po głowie chodziły mi gniewne myśli („Jak to nie ma siły? Przecież to raptem kilka pudeł!”).

Takich sytuacji było oczywiście więcej i dotyczyły wielu różnych aspektów codziennego życia. Odbywające się w atmosferze otwartości rozmowy z innymi,

---

<sup>178</sup> Chaos, destabilizacja są dodatkowo wzmagane przez to, że SM objawia się fazami remisji i nieprzewidywalnych zaostrzeń.

nieznanymi mi osobami zmagającymi się ze stwardnieniem rozsianym umożliwiły mi z jednej strony poznanie ich historii oraz stosunku do choroby, z drugiej zaś pozwoliły spojrzeć na własną sytuację z pewnego dystansu.

Badanie, którego się podjęłam, zmieniło mnie. Po każdym z przeprowadzonych przeze mnie wywiadów pojawiały się pewne przemyślenia oraz doznania. Z początku przypominały niewielkie strumienie refleksji, które z czasem połączyły się jednak ze sobą i uformowały szerszą i głębszą perspektywę, jakże odmienną od tej, z którą rozpoczynałam badanie. Wywiady swobodne pozwoliły badanym opowiedzieć swoje historie, wyrazić swoje emocje i przeżycia związane z chorobą, a także podzielić się ze mną codziennymi wyzwaniem, z jakimi się borykają. To otwarcie na intymność i uczciwość ze strony badanych otworzyło przede mną drzwi do labiryntu życia z chorobą przewlekłą i pozwoliło na wsłuchanie się w ich indywidualne opowieści.

„Droga przez labirynt”, tak właśnie nazwałam IV rozdział niniejszej dysertacji. Ta nazwa dobrze oddaje, z czym muszą zmagać się osoby cierpiące na stwardnienie rozsiane – nierzadko błądzące „po omacku” w poszukiwaniu remisji albo, gdy gaśnie w nich nadzieja, tułające się po krainie cieni, w bólu i smutku. Podczas badania moi rozmówcy opowiadali mi o tym labiryncie, wskazywali na czyhające w nim pułapki, na „ślepe uliczki”, na które nie raz natrafiali. Odkrywali przede mną to, z czym musieli się w trakcie tej wędrówki zmierzyć. Mówili więc o bólu, utracie zdolności fizycznych, zmęczeniu i izolacji społecznej, niepewności jutra, o tym, jak choroba podstępnie kolonizowała ich codzienne życie.

To doświadczenie, w ramach którego badani przeprowadzali mnie przez własny życiowy labirynt wzbogaciło mnie, ponieważ pozwoliło mi zrozumieć, jak choroba przewlekła wpływa na różne obszary życia. Poznałam siłę moich rozmówców, ich determinację i elastyczność w radzeniu sobie z trudnościami. Rozmowy z osobami chorymi wzmocniły moje przekonania, że każdy pacjent ma swoją unikalną historię i sposób radzenia sobie, który zasługuje na szacunek i uwzględnienie przez otoczenie (w tym lekarzy). Tym samym lepiej zrozumiałam problemy, z jakimi borykają się osoby chore oraz oczekiwania jakie mają pacjenci wobec instytucji medycznych odpowiedzialnych za wsparcie osób chorych na stwardnienie rozsiane. Zauważyłam, jak wielu z badanych ceni sobie wsparcie społeczne i jakie znaczenie ma dla nich empatyczne słuchanie. Jeszcze mocniej utwierdziło mnie to w przekonaniu, że oprócz leczenia medycznego pacjenci potrzebują także wsparcia emocjonalnego i psychospołecznego.

Odkrycie tego wszystkiego pozwoliło mi na głębsze zrozumienie osób zmagających się ze stwardnieniem rozsianym i skłoniło do refleksji nad tym, jak ja sama oraz całe społeczeństwo podchodzimy do chorób przewlekłych. Spostrzegłam, że istnieje potrzeba większej empatii, świadomości i zrozumienia wobec osób dotkniętych stwardnieniem rozsianym i innymi chorobami przewlekłymi, szczególnie tych, których symptomy są często niewidoczne na zewnątrz (np. przewlekłe zmęczenie).

Pozyskana wiedza, doświadczenia oraz wyniki zrealizowanych badań jakościowych zainspirowały mnie do stworzenia rekomendacji dla działań pomocowych dla osób chorujących na stwardnienie rozsiane (dotyczących m.in. lepszej, bardziej zindywidualizowanej opieki). Na podstawie zebranych informacji, a także wniosków wyłaniających się z badania, udało mi się zdefiniować obszary, które wymagają uwagi, a zapewne też interwencji. Odkryłam pewne luki w dostępie do opieki medycznej, niezaspokojone potrzeby dotyczące wsparcia psychospołecznego oraz braki w zakresie edukacji na temat stwardnienia rozsianego, skutkujące brakiem ogólnospołecznej świadomości na temat tej choroby i funkcjonowania dotkniętych nią osób.

Rekomendacje, które nasunęły mi się po analizie zebranego przeze mnie materiału empirycznego, stanowią uzupełnienie wcześniej sformułowanych wniosków. Można je potraktować jako swego rodzaju wskazówki dla instytucji opieki zdrowotnej (a zwłaszcza dla pracującego w nich personelu) oraz dla innych podmiotów działających na rzecz osób ze stwardnieniem rozsianym. Poprzez te rekomendacje wybrzmiewają rzeczywiste oczekiwania i doświadczenia chorych, a to – przynajmniej w moim przekonaniu – czyni je bardziej wiarygodnymi i trafnymi zarazem.

## Wnioski

Pierwszy z wniosków odnosi się do tego, że zwiastuny choroby są często trudne do zidentyfikowania. **Początkowe symptomy stwardnienia rozsianego są często ignorowane przez pacjentów i niektórych lekarzy** ze względu na ich delikatny i niejednoznaczny charakter. Konieczne są zatem działania zmierzające do poprawy tej sytuacji.

## Rekomendacja 1

Pierwszą z rekomendacji jest **zwiększenie świadomości społecznej** w zakresie tego, czym jest stwardnienie rozsiane oraz jak subtelne i niejednoznaczne mogą być pierwsze objawy tego schorzenia. **Kampanie społeczne** (spoty reklamowe, ulotki, broszurki edukacyjne) powinny być dostępne na większą skalę. **Materiały edukacyjne** w tym zakresie powinny być dostępne w ośrodkach podstawowej opieki zdrowotnej.

**Dostarczanie rzetelnych informacji na temat wczesnych objawów stwardnienia rozsianego** oraz **promowanie świadomości** wśród ogółu społeczeństwa może pomóc zrozumieć chorym (ale i osobom z otoczenia), że niebagatelizowanie tych objawów i skonsultowanie się z lekarzem jest kluczowe. Istotne jest również zapewnienie lekarzom, zwłaszcza tym pracującym w pierwszym kontakcie z pacjentem, odpowiedniej wiedzy na temat wczesnych objawów stwardnienia rozsianego. Szkolenia, warsztaty i materiały edukacyjne dla lekarzy mogą pomóc w podniesieniu świadomości na temat subtelnych objawów tej choroby oraz znaczenia szybkiej diagnozy i leczenia. W przypadku podejrzenia stwardnienia rozsianego istotne jest, aby pacjenci byli kierowani do specjalisty jak najszybciej. Wczesna diagnoza pozwala na rozpoczęcie leczenia i skuteczne zarządzanie objawami, co może znacznie wpłynąć na dalszy przebieg schorzenia i jakość życia pacjenta.

Pomocne w takiej sytuacji okazałoby się zapewne przygotowanie **czytelnych procedur dla lekarzy pierwszego kontaktu**, które uwrażliwiłyby ich na monitorowanie osób zgłaszających się z niepokojącymi objawami mogącymi wskazywać na stwardnienie rozsiane (tj. problemy ze wzrokiem, drętwienie kończyn, przewlekłe zmęczenie etc.). Takie monitorowanie mogłoby się odbywać za pomocą specjalnego formularza zawierającego pytania dotyczące: obecności objawów oraz generalnego stanu pacjenta (w różnych odstępach czasu). Kwestionariusz powinien zostać sporządzony przez specjalistów zajmujących się rozpoznawaniem stwardnienia rozsianego. Formularz wypełnialiby lekarze na podstawie rozmów oraz dokumentacji medycznej pacjentów. Aktualizacja zawartych w nich informacji następowałaby przy każdej wizycie pacjenta. Takie rozwiązanie – implementowane w gabinetach lekarzy pierwszego kontaktu – skróciłoby ścieżkę diagnostyczną, czyli czas od zidentyfikowania pierwszych symptomów do postawienia ostatecznej diagnozy. Jest to bowiem kluczowe w dalszym leczeniu osób chorych na stwardnienie rozsiane. Poprawa tego procesu wpływałaby na długoterminowe wyniki leczenia i skuteczność terapii. W przypadku pacjentów dotkniętych stwardnieniem rozsianym czas odgrywa istotną rolę w utrzymaniu ich sprawności i jakości ich życia.

## Rekomendacja 2

Uwzględnienie w systemie ochrony zdrowia (np. na oddziałach neurologicznych) obecności psychologów oraz psychoterapeutów, którzy byłiby dostępni dla pacjentów w trakcie całego okresu leczenia szpitalnego. Tacy specjaliści służyliby wsparciem, pomagaliby pacjentom radzić sobie ze stresem, lękiem czy z innymi trudnościami emocjonalnymi, jakie mogą towarzyszyć ciężkiej chorobie przewlekłej. Ważną rolę w procesie leczenia i zdrowienia powinni odgrywać także pracownicy socjalni, koordynując opiekę w okresie po wypisaniu ze szpitala, dbając o zapewnienie pomocy finansowej czy o zagwarantowanie dostępu do świadczeń społecznych.

Zasadne wydaje się zapewnienie ciągłości i spójności różnych działań realizowanych przez lekarzy, pielęgniarki, terapeutów, pracowników socjalnych oraz psychologów – tak aby pacjenci mieli poczucie, że znajdują się pod „dobrą opieką” oraz że personel medyczny ma na uwadze różne ich potrzeby, nie tylko te *stricte* fizjologiczne.

Personel medyczny powinien w sposób zindywidualizowany podchodzić do każdego pacjenta, tj. okazać mu zrozumienie i szacunek dla jego unikalnej historii, a także dostosować do niej działania medyczne i interwencje psychospołeczne.

Dobrze byłoby, aby pracownik socjalny oraz psycholog dostarczali pacjentom informacji na temat zewnętrznego wsparcia (świadczonego np. przez organizacje pozarządowe).

## Wniosek

Kolejny z wniosków odnosi się do momentu przekazywania pacjentowi diagnozy choroby przewlekłej. Diagnoza jest bowiem kluczowym momentem dla pacjenta, decydującym o tym, jak będzie postrzegał chorobę oraz w jaki sposób spróbuje się zaadaptować do tej nowej, trudnej sytuacji. Zdarza się, że w trakcie otrzymania diagnozy pacjenci odczuwają szok. W związku z tym ważne jest, aby przekazujący ją lekarz robił to profesjonalnie, tj. dostarczył pacjentowi odpowiedniej, dostosowanej do jego możliwości wiedzy oraz w wyczerpujący sposób odpowiedział na jego pytania. Warto tutaj pamiętać, że działania lekarza na tym etapie mogą mieć charakter jatrogeny. Nierzadko przyczyniają się bowiem do pogorszenia się stanu pacjenta czy do pojawienia się niekorzystnych reakcji emocjonalnych (np. zaburzeń lękowych).



### Rekomendacja 3

Lekarze powinni wykazywać wobec pacjentów empatię i zrozumienie, szczególnie w momencie przekazywania diagnozy stwardnienia rozsianego. Warto zapewnić pacjentom odpowiednio długi czas na zadawanie pytań, wyrażanie obaw i omówienie opcji leczenia. Ważne jest, aby lekarze byli gotowi dostosować swoje podejście do indywidualnych potrzeb i reakcji pacjentów. Istotne jest także **zintegrowanie wsparcia neuropsychologicznego z medycznym** od samego początku procesu diagnozowania stwardnienia rozsianego. Pacjenci już w szpitalu powinni mieć **dostęp do psychoterapeutów**, którzy pomogą im w radzeniu sobie z emocjonalnymi aspektami choroby i wesprą ich w procesie adaptacji do nowej, trudnej sytuacji. Obecność psychologa może być ważna w momencie przekazania diagnozy, zwłaszcza w przypadku chorób poważnych lub przewlekłych. **Neuropsycholog** (znający dobrze obszar chorób neurologicznych i emocji związanych z ich rozpoznaniem) pomógłby pacjentowi i jego bliskim radzić sobie ze stresem, lękiem i emocjonalnymi trudnościami związanymi z diagnozą. Powinien pokazać pacjentowi, że diagnoza stwardnienia rozsianego/innej choroby przewlekłej, to nie wyrok, obalać powszechne, stygmatyzujące i wzmagające lęk stereotypy na temat choroby.

### Wniosek

Kolejnym trudnym momentem dla chorych jest początek osvajania diagnozy. Po powrocie ze szpitala chorzy często w niepokoju oczekują na informację, czy zostaną zakwalifikowani do programu leczenia (tym samym, czy będą mieć refundowane leki spowalniające postęp choroby). Jest to okres, któremu towarzyszy lęk, niepewność, a działania podejmowane przez chorych i ich bliskich są często chaotyczne, nieprzemyślane.

### Rekomendacja 4

Także na tym etapie dostrzegam istotną rolę neuropsychologa, który utrzymywałby kontakt z pacjentem i jego najbliższymi. Relacja, która została by zbudowana już w trakcie pobytu w szpitalu, mogłaby mieć swoją kontynuację na dalszym etapie życia z chorobą. W tym trudnym czasie specjalista pomógłby pacjentowi zarządzać emocjami i planować strategię działań mających na celu przystosowanie do życia z chorobą przewlekłą. W trakcie

spotkań z pacjentem oraz jego bliskimi psycholog mógłby przekazywać pacjentowi informacje na temat stwardnienia rozsianego w sposób zrozumiały i dostosowany do indywidualnych potrzeb, sprawiając tym samym, że chory nie postrzegałby swojej choroby jako „wyroku”, przekreślającego możliwość dalszego, satysfakcjonującego życia.

W proces wspierania pacjenta, u którego dopiero co zdiagnozowano chorobę, dobrze byłoby włączyć pracownika socjalnego. Do jego zadań należałoby: dostarczanie choremu wiedzy na temat zasobów społecznych, z których może skorzystać po wypisaniu ze szpitala, czy informowanie go o przysługujących mu świadczeniach społecznych. W moim przekonaniu pacjenci powinni być bowiem lepiej obeznani w zakresie organizacji pozarządowych działających na ich rzecz bądź stowarzyszeń skupiających osoby zmagające się ze stwardnieniem rozsianym.

## **Wniosek**

Moje badanie potwierdziło istnienie w społeczeństwie niewielkiej wiedzy na temat stwardnienia rozsianego, a przez to mylnego obrazu tego schorzenia. To, w połączeniu z nieprzekazywaniem przez lekarzy wystarczającej wiedzy na temat choroby, sprawia że pacjenci samodzielnie poszukują informacji w Internecie.

Dostrzegam zatem konieczność podjęcia konkretnych działań w celu poprawy świadomości społecznej na temat stwardnienia rozsianego. Chociaż organizowane są różne kampanie mające uświadamiać społeczeństwo na temat stwardnienia rozsianego, to zwykle docierają one jednak do tych, którzy są zainteresowani tematem (a więc jest to „uświadamianie uświadomionych”).

## **Rekomendacja 5**

W moim przekonaniu w takie działania powinien być włączony personel medyczny, ponieważ ma on możliwość rozpowszechniania wiedzy na temat stwardnienia rozsianego w poradniach czy szpitalach. Ponadto broszury edukacyjne dotyczące tej problematyki mogłyby być ogólnodostępne w przychodniach. W dodatku lekarze powinni zadbać o pełne, jasne i zrozumiałe przekazanie informacji na temat stwardnienia rozsianego, unikając jednozdawkowych lub niejasnych odpowiedzi. Powinni być dostępni dla zadających pytania

pacjentów i zapewnić im poczucie zrozumienia i wsparcia. Należałoby wypracować bardziej konstruktywne formy budowania relacji z pacjentem właśnie poprzez organizowanie szkoleń dla personelu medycznego i lekarzy pracujących w placówkach podstawowej opieki zdrowotnej.

Personel medyczny podstawowej opieki zdrowotnej powinien również być dobrze poinformowany na temat stwardnienia rozsianego. Szkolenia dotyczące objawów, diagnostyki, leczenia oraz aspektów psychologicznych i społecznych powinny być częścią programu szkoleniowego dla lekarzy, pielęgniarek i innych pracowników powyższych placówek.

Przychodnie podstawowej opieki zdrowotnej powinny zapewnić pacjentom dostęp do aktualnych i rzetelnych materiałów edukacyjnych na temat różnych chorób, w tym stwardnienia rozsianego. Broszury, ulotki i plakaty zawierające informacje na temat objawów, leczenia, radzenia sobie i wsparcia powinny być dostępne w poczekalniach i gabinetach lekarskich.

Przychodnie mogłyby nawiązać współpracę z lokalnymi organizacjami pacjenckimi, które zajmują się stwardnieniem rozsianym. Taka współpraca mogłaby umożliwić lepsze zrozumienie potrzeb pacjentów oraz ułatwić opracowanie adekwatnych do nich materiałów edukacyjnych, uwzględniających obszary leczenia, wczesne identyfikowanie symptomów, opis procedur leczniczych oraz interdyscyplinarnych form wsparcia.

Personel medyczny podstawowej opieki zdrowotnej powinien być dobrze poinformowany na temat stwardnienia rozsianego. Szkolenia dotyczące objawów, diagnostyki, leczenia oraz aspektów psychologicznych i społecznych powinny być częścią programu szkoleniowego dla lekarzy, pielęgniarek i innych pracowników służby zdrowia. Ponadto opracowanie interaktywnych narzędzi edukacyjnych, takich jak filmy, prezentacje multimedialne czy platformy online, mogłoby pomóc w dostarczaniu kompleksowych informacji na temat stwardnienia rozsianego (objawów, leczenia i form wsparcia). Pacjenci mogliby mieć dostęp do tych materiałów w przychodniach lub online, co umożliwiłoby samodzielne zdobywanie wiarygodnej i rzetelnej wiedzy. Zaś „powszechna” dostępność do tych materiałów mogłaby się przyczynić do zmniejszenia stygmatyzowania osób chorych na stwardnienie rozsiane.

Wykorzystanie nowoczesnych form komunikacji, upowszechniania wiedzy i edukacji mogłoby prowadzić do lepszego zrozumienia kondycji i potrzeb pacjentów ze stwardnieniem rozsianym przez ich rodziny, przyjaciół, współpracowników i społeczność. Ponadto dostarczenie wartościowych materiałów edukacyjnych na temat stwardnienia

rozsianego w przychodniach podstawowej opieki zdrowotnej mogłoby umocnić ich nie tylko strukturalną, ale także funkcjonalną rolę, jako źródła kompleksowej opieki dla pacjentów. Pacjenci i ich rodziny mogliby otrzymać nie tylko niezbędne informacje, ale także propozycję kompleksowego, interdyscyplinarnego, specjalistycznego leczenia i wsparcia. Istotne jest także, że materiały edukacyjne powinny być dostosowane do różnych potrzeb pacjentów. Indywidualizacja informacji powinna uwzględniać wiek, płeć, poziom wiedzy i preferencje pacjenta, co przyczyniłoby się do lepszego zrozumienia istoty choroby i zaangażowania w proces leczenia.

## **Rekomendacja 6**

Ostatnia rekomendacja dotyczy stworzenia miejsc dziennego pobytu przy przychodniach szpitalnych, gdzie prowadzone są programy leczenia dla osób ze stwardnieniem rozsianym. Organizacja takich przestrzeni miałaby na celu zapewnienie pacjentom i ich bliskim miejsca, w którym mogą spędzać czas razem z innymi chorymi, wymieniać się doświadczeniami i wzajemnie wspierać w procesie adaptacji do choroby. Miejsca dziennego pobytu przy przychodniach szpitalnych mogłyby zapewnić pacjentom wygodny i bezpośredni dostęp do wsparcia i aktywności, ponieważ byłyby bezpośrednio związane z placówką, w której odbywa się leczenie. Pacjenci i ich rodziny nie musieliby szukać oddzielnych lokalizacji i mogliby korzystać z usług takich placówek w pobliżu swojego domu, co jest szczególnie istotne dla osób z ograniczoną mobilnością. Takie przestrzenie stwarzałyby chorym i ich bliskim możliwość nawiązywania kontaktów i budowania społeczności z innymi osobami dotkniętymi stwardnieniem rozsianym (poza Internetem). Pacjenci i ich bliscy mogliby spotykać się, spędzać wspólnie czas i dzielić swoimi historiami i doświadczeniami, a także znaleźć wsparcie emocjonalne w grupie osób, które mierzą się z podobnymi wyzwaniami. Co więcej, pacjenci mogliby samodzielnie prowadzić warsztaty z różnych obszarów, pokazując tym samym, że mimo choroby można wieść aktywne życie, co budowałoby bardziej pozytywny obraz choroby w głowach samych pacjentów, ich bliskich, a także w odbiorze społecznym.

Celem tej pracy było odtworzenie procesu doświadczania choroby przewlekłej, ze szczególnym uwzględnieniem stwardnienia rozsianego. Mam świadomość, że choć ów cel został zrealizowany, to niniejsza dysertacja nie wyczerpuje tematyki – chociażby ze względu na indywidualny charakter doświadczania stwardnienia rozsianego. Jednak niezwykle interesujące historie, opowieści badanych dotyczące odnajdywania się w labiryncie życia

z własnym schorzeniem stanowią cenne uzupełnienie wiedzy z zakresu społecznych aspektów doświadczania tej choroby. Wnioski z analiz, a przede wszystkim wskazane rekomendacje wyczerpują znamiona oryginalnego rozwiązania problemu społecznego oraz mogą stanowić merytoryczną wykładnię ich ewentualnego wdrażania. Mam również nadzieję, że moja rozprawa, a przede wszystkim wyniki analizy uzyskanego materiału empirycznego będą stanowiły inspirację dla innych badaczy, którzy zechcą podjąć problematykę doświadczeń osób dotkniętych stwardnieniem rozsianym. Jest to bowiem obszar, który ze względu na swoją wrażliwość, ale i istotność wart jest podejmowania dalszych, interdyscyplinarnych rozważań.

## Bibliografia

1. Adamczyk-Sowa M., Kalinowska A., Siger M. i in. (2021), *Diagnostyka stwardnienia rozsianego. Rekomendacje Sekcji Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego*, Polski Przegląd Neurologiczny, 17(4), s. 149.
2. Alheit P. (2002), *Wywiad narracyjny*, *Teraźniejszość-Człowiek-Edukacja*, 2, s. 103-111.
3. Anderson L. (2006), *Analytic Autoethnography*, *Journal of Contemporary Ethnography*, 35(4), s. 373-395.
4. Angrosino M. (2010), *Badania etnograficzne i obserwacyjne*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
5. Antoszevska B., Bartnikowska U. (2016), *Kategorie zdrowia, choroby w kontekście niepełnosprawności – ujęcie teoretyczne*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, s.
6. Arendt H. (2000), *Kondycja ludzka*, Warszawa: Aletheia.
7. Armstrong D. (2003), *Social Theorizing about Health and Illness*, [w:] G.L. Albrecht, R. Fitzpatrick, S.C. Scrimshaw (red.), *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, London–Thousand Oaks–New Delhi: Sage.
8. Arnold R., Mishler Elliot G. (1989), *The discourse of medicine: The dialectics of medical interviews*. *Norwood N.J.: Ablex, 1984. Pp. xii 211*, *Language in Society*, 18(1), s. 116-121.
9. Aronson E., Wilson T., Akert R. (1997), *Psychologia społeczna. Serce i umysł*, Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
10. Aronson T. (2014), *Błądzą wszyscy (ale nie ja)*, Sopot: Smak Słowa.
11. Atkinson P. (1992), *Understanding Ethnographic Texts*, *Qualitative Research Methods*, Sage.
12. Atkinson P., Hammersley M. (1994), *Ethnography and participant observation*, [w:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks–London–New Delhi: Sage Publications.

13. Atkinson P., Silverman D. (1997), *Kundera's Immortality: The Interview Society and the Invention of the Self*. *Qualitative Inquiry*, 3(3), s. 304-325.
14. Audi R., red. (1999), *The Cambridge Dictionary of Philosophy*, Cambridge: Cambridge University Press.
15. Babbie E. (2004), *Badania społeczne w praktyce*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
16. Bandura A. (1969), *Social-Learning Theory of Identificatory Processes*, [w:] D.A. Goslin (red.), *Handbook of Socialization Theory and Research*, Chicago: Rand McNally & Company.
17. Bandura A. (1977), *Social Learning Theory*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
18. Baran B., Miziński J. (2010), *Etyka protestancka a duch kapitalizmu; Protestantckie "sekty" a duch kapitalizmu / Max Weber*, Warszawa: Wydawnictwo Aletheia.
19. Barbier J.-M. (2006), *Działanie w kształceniu i pracy socjalnej. Analiza podejść*, Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”.
20. Barbier J.-M. (2016), *Leksykon analizy aktywności. Konceptualizacje zwyczajowych pojęć*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
21. Barłóg K. (2015), *Trajektoria w analizach cierpienia osób z nagłą utratą sprawności*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J: Pedagogia-Psychologia*, 28(1), s. 83-98.
22. Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepelnosprawność*, Warszawa: Wydawnictwo Sic!
23. Bauman Z. (1995), *Nowoczesność wieloznaczna, wieloznaczność nowoczesna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
24. Bauman Z. (1997), *Ponowoczesne losy życia i śmierci*, Odra 4.
25. Bąk-Sosnowska M. (2006), *Choroba w życiu człowieka*, [w:] A. Trzciniecka-Green (red.), *Psychologia. Podręcznik dla studentów kierunków medycznych*, Kraków: Wydawnictwo Universitas.
26. Bąk-Sosnowska M. (2011), *Psychokorekcja w leczeniu otyłości*, *Forum Zaburzeń Metabolicznych*, 2(2), s. 95-101.
27. Becker K., Reiser M., Lambert S., Covello C. (2014), *Photovoice: Conducting community-based participatory research and advocacy in mental health*, *Journal of Creativity in Mental Health*, 9(2), s. 188-209.
28. Bell S. (2000), *Experiencing Illness in/and Narrative*, [w:] Ch.E. Bird, P. Conrad, A.M. Fremont (red.), *Handbook of Medical Sociology*, Prentice Hall, Upper Saddle River, New Jersey: Vanderbilt University Press.
29. Benedysiuk E., Tartas M. (2006), *Mechanizmy radzenia sobie ze stresem w depresji*, *Annales Academiae Medicae Gedanensis*, 36, s. 9-19.

30. Ben-Ze'ev A. (2005), *Miłość w sieci. Internet i emocje*, Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
31. Berger P., Kellner H. (1964), *Marriage and the Construction of Reality: An Exercise in the Microsociology of Knowledge*, *Diogenes*, 12(46), s. 1-24.
32. Berger P., Luckmann T. (2010), *Spoleczne tworzenie rzeczywistości. Traktat z socjologii wiedzy*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
33. Berger P.L. (1963), *Invitation to Sociology. A Humanistic Perspective*, Harmondsworth: Doubleday.
34. Berger P.L., Luckmann T. (1983), *Spoleczne tworzenie rzeczywistości*, Warszawa: PIW.
35. Białyszewski H. (1972), *Wstęp do wydania polskiego [w:] T. Parsons, Szkice z teorii socjologicznej*, Warszawa: PWN.
36. Bisschop I.M., Kriegsman D.M.W., Beekman A.T.F., Deeg D.J.H. (2004), *Chronic disease and depression: the modifying role of psychosocial resources*, *Social Science and Medicine*, 59, s. 721-733.
37. Björklund A., Dunnett S.B. (2007), *Dopamine neuron systems in the brain: an update*, *Trends in Neurosciences*, 30(5), s. 194-202.
38. Blicharski J. (1985), *Czy człowiek chory też może stwarzać siebie sam*, [w:] *Człowiek tworzy siebie sam, IV Krajowa Konferencja Lekarzy i Humanistów*, Gdańsk: Krajowa Agencja Wydawnicza.
39. Bloom J. R., Kessler L. (1994), *Emotional support following cancer: A test of the stigma and social activity hypotheses*, *Journal of Health and Social Behavior*, 35(2), s. 118-133.
40. Blum R.W.M. (1992), *Chronic illness and disability in adolescence*, *Journal of Adolescent Health*, 13(5), s. 364-368.
41. Blumer H. (1954), *What is wrong with social theory?*, *American Sociological Review*, 19 (3-10), s. 3-10.
42. Blumer H. (1969), *Symbolic Interactionism*, Berkeley, Los Angeles: University of California Press.
43. Blumer H. (1984), *Spoleczeństwo jako symboliczna interakcja*, [w:] E. Mokrzycki (red.), *Kryzys i schizma*, t. 1, Warszawa: PIW
44. Blumer H. (2007), *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*, Kraków: Nomos.
45. Bogusławski M.M. (2016), *Michel Foucault jako „farmakon”*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 12(1), s. 76-91.
46. Bokszański Z. (1985), *Rodzaje zainteresowań aktorem społecznym, czyli o tzw. socjologii osobowości*, [w:] B. Sułkowski (red.), *Socjologiczne studia nad osobowości*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.



47. Bokszański Z. (1986), *Koncepcja tożsamości jednostki A.L. Straussa*, *Studia Socjologiczne*, 2, s. 89-110.
48. Bokszański Z. (1989), *Tożsamość, interakcja, grupa. Tożsamość jednostki w perspektywie teorii socjologicznej*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
49. Bokszański Z. (1999), *Tożsamość narodowa w perspektywie transformacji systemowej*, [w:] J. Mucha (red.), *Spółeczeństwo polskie w perspektywie członkostwa w Unii Europejskiej*, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
50. Borkowska-Beszta B. (2005), *Etnografia dla terapeutów (pedagogów specjalnych) – szkice metodologiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
51. Borowiecka-Kluza J.E., Miernik-Jaeschke M., Jaeschke R. i in. (2013), *Brzemie rodziny chorych z zaburzeniami afektywnymi - zarys problemu*, *Psychiatria Polska*, 47(4), s. 635-646.
52. Brown P., Morello-Frosch R., Zavestok i S. I in. (2011), *Health Social Movements: Advancing Traditional Medical Sociology Concepts*, [w:] B.A. Pescosolido, J.K. Martin, J.D. McLeod, A. Rogers (red.), *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing. A Blueprint for the 21st Century*, New York: Springer.
53. Bryman A. (2001), *Social Research Methods*, Oxford: Oxford University Press.
54. Brzezińska A.I., red. (2005), *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
55. Brzezińska A.I., Kaczan R., Smoczyńska K. (2010), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
56. Brzeziński J., red. (2004), *Metodologia badań psychologicznych. Wybór tekstów*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe PWN.
57. Burgess R. G. (1985), *Introduction*, [w:] R.G. Burgess (red.), *Strategies of Educational Research: Qualitative Methods*, London-Philadelphia: The Falmer Press.
58. Burry M. (1975), *Nurses' attitudes and community care*, *Journal of Advanced Nursing*, 1, s. 3-18.
59. Bury M. (1982), *Chronic Illness as Biographical Disruption*, *Sociology of Health and Illness*, 4(2), s. 167-182.
60. Bury M. (1991), *The sociology of chronic illness: a review of research and prospects*, *Sociology of Health & Illness*, 13, s. 451-468.
61. Bury M. (1997), *Health and Illness in a Changing Society*, London: Routledge.
62. Byczkowska D. (2009), *What Do We Study Studying Body? Researcher's Attempts to Embodiment Research*, *Qualitative Sociology Review*, 5(3), s. 100-112 [dostęp: 6.06.2014, [http://www.qualitativesociologyreview.org/ENG/archive\\_eng.php](http://www.qualitativesociologyreview.org/ENG/archive_eng.php)].
63. Byczkowska D. (2012a), *Ciało w tańcu. Analiza socjologiczna*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

64. Byczkowska D. (2012b), *Ciało to mój największy nauczyciel. Interakcje z własnym ciałem w pracy tancerza*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 8(2), s. 112-127.
65. Byczkowska-Owczarek D. (2014), *Zastosowanie autoetnografii analitycznej w badaniu społecznych aspektów doświadczania choroby*, *Przegląd Socjologii Jakościowej* 10(3), s. 184-201.
66. Byczkowska-Owczarek D., Kubczak A., Pawłowska B. (2020), *Za drzwiami oddziału*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
67. Całek G., Niedbalski J., Raclaw M., Żuchowska-Skiba D. (2021), *Czy jesteśmy w stanie „myśleć inaczej”?* Kilka słów o (z) rozumieniu niepełnosprawności, [w:] G. Całek, J. Niedbalski, M. Raclaw, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Zrozumieć niepełnosprawność. Problemy, badania, refleksje*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
68. Carrero V., Peiró J.M., Salanova M. (2000), *Studying Radical Organizational Innovation Through Grounded Theory*, *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 9(4), s. 489–514.
69. Carson R.C., Butcher J.N., Mineka S. (2003), *Psychologia zaburzeń*, Gdańsk: GWP.
70. Castells M. (2003), *Galaktyka Internetu: refleksje nad Internetem, biznesem i społeczeństwem*, Warszawa: Dom Wydawniczy "Rebis".
71. Castells M. (2003), *The Internet Galaxy: Reflections on the Internet, Business, and Society*, Oxford: Oxford University Press.
72. Cataldi S. (2014), *Public Sociology and Participatory Approaches. Towards a Democratization of Social Research?*, *Qualitative Sociology Review*, 10(4), s. 152-172.
73. Cepuch G., Bereś S. (2016), *Radzenie sobie z chorobą nowotworową przez młodych dorosłych a znaczenie wsparcia od zespołu pielęgniarskiego*, *Psychoonkologia*, 20(1), s. 27-36.
74. Charles C., Redko C., Gefni A, Reyno L. (1998), *Doing Nothing' is No Choice: Lay Constructions of Treatment Decision - Making among Women with Early Stage of Breast Cancers*, *Sociology of Health and Illness*, 20(1), s. 71-95.
75. Charlton E., red. (2005), *Core Curriculum for Professional Education in Pain*, Seattle: IASP Press.
76. Charmaz K. (1980a), *The Social Construction of Self-Pity in the Chronically ill*, [w:] N.K. Denzin (red.), *Studies in Symbolic Interaction*, Greenwich: JAI Press, t. 3.
77. Charmaz K. (1980b), *The Social Reality of Death*, New York: Random House.
78. Charmaz K. (1988), *The Grounded Theory Method: An Explication and Interpretation*, [w:] R.M. Emerson (red.), *Contemporary Field Research*, Waveland.
79. Charmaz K. (1991), *Good Days Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*, New Brunswick: Rutgers University Press.

80. Charmaz K. (1997a), *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*, New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
81. Charmaz K. (1997b), *Identity Dilemmas of Chronically Ill Men*, [w:] J. Corbin, A. Strauss (red.), *Grounded Theory in Practice*, Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
82. Charmaz K. (1999a), *Discoveries of Self in Illness*, [w:] K. Charmaz, D.A. Paterniti (red.), *Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self. An Anthology*, Los Angeles: Roxbury Publishing.
83. Charmaz K. (1999b), *From the sick role to stories of the self: Understanding the self in illness*, [w:] R.D. Ashmore, R.A. Contrada (red.), *Self and identity, Vol. 2: Interdisciplinary explorations in physical health*, New York: Oxford University Press.
84. Charmaz K. (1999c), *Stories of suffering: Subjects' tales and research narratives*, *Qualitative Health Research*, 9, s. 369-382.
85. Charmaz K. (2000), *Experiencing chronic illness*, [w:] G.L. Albrecht, R. Fitzpatrick i S.C. Scrimshaw (red.), *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd.
86. Charmaz K. (2006), *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*, Thousand Oaks (CA): Sage Publications.
87. Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
88. Charmaz K., Mitchell R.G. (2001), *An Invitation to Grounded Theory in Ethnography*, [w:] P. Atkinson i in. (red.), *Handbook of Ethnography*, London: Sage.
89. Charmaz K., Paterniti D.A., red. (1999), *Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self. An Anthology*, Los Angeles: Roxbury Publishing.
90. Charmaz K., Rosenfeld D. (2010), *Chronic Illness*, [w:] W.C. Cockerham (red.), *The New Blackwell Companion to Medical Sociology*, Chichester: Wiley-Blackwell.
91. Charon R. (2006), *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford: Oxford University Press.
92. Cheek J. (2009), *Praktyka i polityka w badaniach jakościowych finansowanych ze źródeł zewnętrznych*, [w:] D.K. Norman, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, t. 1, Warszawa: PWN.
93. Chodakowska M. (2002), *Teoria ról społecznych a badania socjopedagogicznych problemów zdrowia i choroby*, *Chowanna*, 1, s. 39-56.
94. Chomczyński P. (2006), *Wybrane problemy etyczne w badaniach. Obserwacja uczestnicząca ukryta*, *Qualitative Sociology Review*, 2(1), s. 68-87.
95. Chomczyński P. (2014), *Działania wychowanków schronisk dla nieletnich i zakładów poprawczych. Socjologiczna analiza interakcji grupowych*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

96. Christensen A.J., Moran P.J., Lawton W.J., Stallman D., Voigts A. (1997), *Monitoring attentional style and medical regimen adherence in hemodialysis patients*, *Health Psychology*, 16, s. 256-262.
97. Cialdini R.B., Kenrick D.T., Neuberg S.L. (2002), *Psychologia społeczna. Rozwiązane tajemnice*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
98. Clarke A.E. (2003), *Situational Analyses: Grounded Theory Mapping After the Postmodern Turn*, *Symbolic Interaction*, 26(4), s. 553-576.
99. Clarke A.E. (2005), *Situational Analysis: Grounded Theory After the Postmodern Turn*, Thousand Oaks (CA): Sage Publications.
100. Cohen F., Lazarus R.S. (1979), *Coping with the stresses of illness*, [w:] G. C. Stone, F. Cohen, N. E. Adler (red.), *Health psychology: A handbook*, San Francisco, CA: Jossey-Bass.
101. Connelly F.M., Clandinin D.J. (1999), *Shaping a professional identity: Stories of educational practice*, London: AlthousePress.
102. Corbin J., Strauss A. (1985), *Managing chronic illness at home: Three lines of work*, *Qualitative Sociology*, 8(3), s. 224-247.
103. Corbin J., Strauss A.L., red. (1997), *Grounded Theory in Practice*, Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications,
104. Corbin J.M., Strauss A. (1991), *A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework*, *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 5(3), s. 155-174.
105. Czerniak A. (2016), *O piętnujących i piętnowanych – psychologiczne aspekty relacji piętnowania*, *Państwo i Społeczeństwo*, 16(1), s 11-27.
106. Czykwin E. (2008), *Stygmat społeczny*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
107. Czyżewski M. (1984), *Socjolog i życie potoczne. Studium z etnometodologii i współczesnej socjologii interakcji*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
108. Czyżewski M. (1985), *Człowiek nie ma osobowości*, [w:] B. Sułkowski (red.), *Socjologiczne studia nad osobowością*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
109. Czyżewski M. (1985), *Problem podmiotowości we współczesnej socjologii interakcji. Jaźń i jej zniesienie cz. I*, *Kultura i Społeczeństwo*, 29(3), s. 31-51.
110. Czyżewski M. (1987), *Interakcjonizm i analiza konwersacyjna jako sposoby badania biografii: etnografia wobec etnometodologii*, *Kultura i Społeczeństwo*, 31(4), s. 85-105.
111. Czyżewski M. (1991), *Ograniczenia zdrowego rozsądku*, [w:] A. Jawłowska (red.), *Kategorie potoczności*, Warszawa: IK, IFiS PAN.

112. Czyżewski M. (1997), *W stronę teorii dyskursu publicznego*, [w:] M. Czyżewski, A. Piotrowski, S. Kowalski (red.), *Rytualny chaos. Studium dyskursu publicznego*, Kraków: Aureus.
113. Czyżewski M., Piotrowski A., Kowalski S., red. (1997), *Rytualny chaos. Studium dyskursu publicznego*, Kraków: Aureus.
114. Czyżewski M., Piotrowski A., Rokuszevska-Pawełek A., red. (1997), *Biografia a tożsamość narodowa*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
115. Czyżewski M., Rokuszevska-Pawełek A. (1989-1990), *Analiza autobiografii Rudolpha Hössa*, *Kultura i Społeczeństwo*, nr 2(1989), s. 35–65, 3-4(1989), s. 163-181, 1(1990), s. 119-135.
116. Ćwiklińska A., Domanowska G., Greszta E. (2018), *Iść w stronę słońca–opis przypadku wzrostu potraumatycznego u pacjenta z nowotworem prostaty*, *Psychoonkologia*, 22(2), s. 68-75.
117. Dahrendorf R. (1959), *Class and Class Conflict in Industrial Society*, Stanford: Stanford University Press.
118. Davis F. (1991), *Passage Through Crisis. Polio Victims and Their Families. With a New Introduction by the Author*, New Brunswick-London: Transaction Publishers.
119. Davis M.S., Simmel G., Goffman E. (1997), *Legitimators of the Sociological Investigation of Human Experience*, *Qualitative Sociology*, 20(3), s. 369-388.
120. Del-Vecchio Good M-J., Brodwin P.E., Byron J.G., Kleinman A., red. (1994), *Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective*, Berkeley, Los Angeles: University of California Press.
121. Dennison L., Moss-Morris R., Chalder T. (2009), *A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis*, *Clinical Psychology Review*, 29, s. 141-53.
122. Denzin N.K. (1984), *On Understanding Emotion*, San Francisco: Jasey-Bass Publishers.
123. Denzin N.K. (1989a), *Interpretative Biography*, *Qualitative Research Methods*, 17, Thousand Oaks, CA: Sage.
124. Denzin N.K. (1989b), *The Research Act: A Theoretical Introduction to Social Methods*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
125. Denzin N.K. (1990), *Reinterpretacja metody biograficznej w socjologii: znaczenie a metoda w analizie biograficznej*, [w:] J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*, Warszawa- Poznań: Wydawnictwo Naukowe PWN.
126. Denzin N.K. (1995), *The Alcoholic Society*, New Brunswick: Transaction Publishers.
127. Denzin N.K., Lincoln Y.S. (2000), *Introduction: The Discipline and Practise of Qualitative Research*, [w:] *Handbook of Qualitative Research. Second Edition*, Thousand Oaks–London–New Delhi: Sage.

128. Denzin N.K., Lincoln Y.S. (2009), *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych*, [w:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, t. 1, Warszawa: PWN.
129. Denzin N.K., Lincoln Y.S., red. (1994), *Handbook of Qualitative Research*, Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
130. Denzin N.K., Lincoln Y.S., red. (2009), *Metody badań jakościowych*, t. 1–2, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
131. Derczyński W., Jasińska-Kania A., Szacki J., red. (1975), *Elementy teorii socjologicznych*, Warszawa: PWN.
132. Dilthey W. (1993), *Rozumienie i życie*, [w:] G. Sowiński (red.), *Wokół rozumienia. Studia i szkice hermeneutyczne*, Kraków: Wyd. Naukowe PAT: Teksty Filozoficzne.
133. Dobrowolska D. (1992), *Przebieg życia – fazy – wydarzenia*, *Kultura i Społeczeństwo*, 36(2), s. 75-85.
134. Doktorowicz K., Huth C, Latos A. (2016), *Youth and New Media The Impact of Socio-Economic Status on the Use of New Media by Teenagers in Poland and Germany*, [w:] K. Doktorowicz (red.), *Media społecznościowe: dialog w cyberprzestrzeni*, t. 1, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
135. Dolińska-Zygmunt G. (2001), *Teoretyczne podstawy refleksji o zdrowiu*, [w:] G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia*, Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
136. Domecka M., Mrozowicki A. (2008), *Robotnicy i ludzie biznesu. Wzory karier zawodowych a zmiana społeczna w Polsce*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 4(1), s. 136-155.
137. Dymarczyk W. (2018), *Przestrzenny wymiar karier menedżerów i przedsiębiorców. Analiza socjologiczna*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
138. Ekman P. (2004), *Kłamstwo i jego wykrywanie w biznesie, polityce i małżeństwie*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
139. Elliott A. (2007), *Koncepcje „ja”*, Warszawa: Wydawnictwo Sic!
140. Elliott A. (2011), *Współczesna teoria społeczna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
141. Ellis C.S., Bochner A.P. (2006), *Analyzing Analytic Autoethnography: An Autopsy*, *Journal of Contemporary Ethnography*, 35(4), s. 429-449.
142. Falvo D.R. (2005), *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*, Sudbury, Massachusetts, Boston, Toronto, London, Singapore: Jones and Bartlett Publishers
143. Fatyga B. (2013), *Teren po horyzont (poznawczy)*, [w:] T. Buliński, M. Kairski (red.), *Teren w antropologii. Praktyka badawcza we współczesnej antropologii kulturowej*, Poznań: Wyd. Naukowe UAM [dostęp: 20.06.2023, [http://antropologia.isns.uw.edu.pl/archiwum/o\\_definiowaniu\\_terenu.pdf](http://antropologia.isns.uw.edu.pl/archiwum/o_definiowaniu_terenu.pdf)].

144. Flick U. (2010), *Projektowanie badania jakościowego*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
145. Flick U. (2011), *Jakość w badaniach jakościowych*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
146. Folkman S. (2008), *The case for positive emotions in the stress process*, *Anxiety, Stress Coping*, 21, s. 3-14.
147. Folkman S., Lazarus R.S. (1980), *An analysis of coping in a middle-aged community sample*, *Journal of Health and Social Behavior*, 21, s. 219-239.
148. Fontana A., Frey J.H. (2009), *Wywiad. Od neutralności do politycznego zaangażowania*, [w:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, t. 2. Warszawa.
149. Frank A. (1991), *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago: University of Chicago Press.
150. Freidson E. (1988), *Profession of Medicine. A Study of the Sociology of Applied Knowledge, With a New Afterword*, Chicago–London: The University of Chicago Press.
151. Furmańska J., Rzepa T., Pietrzak-Nowacka M., Koziarska D. (2018), *Psychospołeczne uwarunkowania oceny znaczenia własnej choroby przez osoby przewlekle chore*, *Człowiek i Społeczeństwo*, 45, s. 245-262.
152. Galewicz W. (1983), *Edmund Husserl - program filozofii fenomenologicznej*, [w:] T. Kuderowicz (red.), *Filozofia współczesna*, tom 2, Warszawa: Wydawnictwo Wiedza Powszechna.
153. Galewicz W. (2009), *O etyce badań naukowych*, *Diametros*, 19, s. 48-57.
154. Garfinkel H. (1984), *Racjonalne cechy działalności naukowej i potocznej*, [w:] E. Mokrzycki (red.), *Kryzys i schizma*, t. 1, Warszawa: PIW.
155. Garfinkel H. (1994), *Studies in Ethnomethodology*, Cambridge: Polity Press.
156. Garfinkel H. (2007), *Studia z etnometodologii*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
157. Gąciarz B. (2014), *Model społecznej niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*, [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Kraków: Wydawnictwa AGH.
158. Gerhardt U. (1989a), *Ideas about Illness. An Intellectual and Political History of Medical Sociology*, New York: New York University Press.
159. Gerhardt U. (1989b), *Sociology on Medicine: Understanding Medical Sociology`a Critical Standpoint*, [w:] G Lüschen, W.C. Cockerham, G.Kunz (red.), *Gesundheit und Krankheit in der BRD und den USA. Health and Illness in America and Germany. Comparative Sociology of Health Conduct and Public Policy*, München: R. Oldenbourg Verlag.

160. Gerhardt U. (1990), *Qualitative Research on Chronic Illness: the Issue and the Story*, *Social Science and Medicine*, 30 (11), s. 1149-1159.
161. Gerstmann S., Orlikowska H., Stachnikówna I. (1957), *Z badań nad psychologią strachu*, Poznań: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
162. Gibbs G. (2015), *Analizowanie danych jakościowych*, Warszawa: PWN.
163. Giddens A., Pierson C. (1999), *Conversations With Anthony Giddens: Making Sense of Modernity – Softcover*, Stanford: Stanford University Press.
164. Giddens A. (2001), *Socjologia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
165. Giddens A. (2008a), *Nation state in the Global Age*, *Journal of Sun Yatsen University Social Science Edition*, 48(1), s. 1.
166. Giddens A. (2008b), *Socjologia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
167. Giddens A. (2010), *Nowoczesność i tożsamość*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
168. Gierasimiuk-Rogowska M., Pindral M., Marciński J., Karaś A. (2016), *Mam SM... i co dalej?: poradnik dla osób nowozdiagnozowanych*, Warszawa: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Oddział Warszawski.
169. Giermanowska E., Raclaw M. (2014), *Pomiędzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, *Studia Socjologiczne*, 2(213), s. 107-127.
170. Glaser B. (1978), *Theoretical Sensitivity: Advances in the Methodology of Grounded Theory*, Mill Valley, CA: Sociology Press.
171. Glaser B. (1992), *Emergence vs. Forcing. Basics of Grounded Theory Analysis*, Mill Valley, CA: Sociology Press.
172. Glaser B. (1998), *Doing Grounded Theory: Issues and Discussions*, Mill Valley, CA: Sociology Press.
173. Glaser B., Holton J. (2004), *Remodeling Grounded Theory*, *The Grounded Theory Review*, 4(1), s. 87-112.
174. Glaser B., Strauss A.L. (1965), *Awareness of Dying*, Chicago: Aldine Publishing.
175. Glaser B., Strauss A.L. (1967), *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago: Aldine Publishing.
176. Glaser B., Strauss A.L. (1991), *Closed Awareness*, [w:] A.L. Strauss, *Creating Sociological Awareness, Collective Images and Symbolic Representation*, New Brunswick–London: Transaction Books.
177. Glaser B., Strauss A.L. (2009), *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*, Kraków: Nomos.



178. Glaser B.G., Holton J. (2004), *Remodeling Grounded Theory*. *Forum Qualitative Sozialforschung*, Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal] 5(2) Art. 4 – May (Przegląd Socjologii Jakościowej 2010, 6(2)).
179. Glaser B.G., Strauss A. L. (2009), *Odkrywanie teorii ugruntowanej*, Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.
180. Glaser B.G., Strauss A.L. (1964), *Awareness Contexts and Social Interactions*, *American Sociological Review*, 29(5), s. 669-679.
181. Glaser B.G., Strauss A.L. (1968), *Time for Dying*, Chicago: Aldine.
182. Glaser B.G., Strauss A.L. (2009), *Odkrywanie teorii ugruntowanej*, Kraków: Nomos.
183. Glinka B., Czakon W. (2021), *Podstawy badań jakościowych*, Warszawa: Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne.
184. Głowacka M.D, Kwapisz U., Frankowska A. (2011), *Wybrane elementy stylu życia i problemy zdrowotne osób po 50 roku życia*, *Zdrowie Publiczne*, 12(2), s. 135-140.
185. Goffman E. (1959), *The Presentation of Self in Everyday Life*, Anchor.
186. Goffman E. (1963), *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
187. Goffman E. (1981), *Człowiek w teatrze życia codziennego*, Warszawa: PIW.
188. Goffman E. (1983), *The Interaction Order*, *American Sociological Review*, 48(1), s. 1-17.
189. Goffman E. (1985), *Bycie pacjentem szpitala psychiatrycznego*, [w:] B. Sułkowski (red.), *Socjologiczne studia nad osobowością*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
190. Goffman E. (1993), *The Interaction Order*, [w:] K. Plummer (red.), *Symbolic Interactionism*, t. 2, Great Yarmouth: Galliard Printers.
191. Goffman E. (2000), *Człowiek w teatrze życia codziennego*, Warszawa: Wydawnictwo KR.
192. Goffman E. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo.
193. Goffman E. (2007), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
194. Goffman E. (2008), *Człowiek w teatrze życia codziennego*, Warszawa: Wydawnictwo Aletheia.
195. Goffman E. (2010), *Analiza ramowa. Esej z organizacji doświadczenia*, Kraków: Nomos.
196. Goffman E. (2011), *Relacje w przestrzeni publicznej. Mikrostudia porządku publicznego*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

197. Gorzko M. (2008), *Procedury i emergencja. O metodologii klasycznych odmian teorii ugruntowanej*, Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
198. Gorzko M. (2015), *Czy teoria ugruntowana wymaga ponownego odkrycia? Esej recenzyjny*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 11(1) s. 54-69.
199. Gorzko M. (2016), *Problem twórczości w generowaniu pojęć wprost z danych w świetle metodologii teorii ugruntowanej*, *Roczniki Nauk Społecznych*, 8(44), nr 4, s. 95-119.
200. Górecki M. (2007), *Trajektoria*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 6, Warszawa: Wydawnictwo Żak.
201. Grabowska I., Sarnowska J. (2017), *Transnarodowe wielostanowiskowe jakościowe badanie powtórzone w migrujących społecznościach lokalnych*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 13(3), s. 6-28.
202. Grabowska M. (1989), *Wywiad w badaniu zjawisk trudnych. Przypadek polskiej religijności*, [w:] A. Sułek, K. Nowak, A. Wyka (red.), *Poza granicami socjologii ankietowej*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
203. Granosik M. (2006), *Związki z socjologią interpretatywną*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, *Pedagogika społeczna. Podręcznik akademicki. Wykład*, t. 1, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
204. Granosik M., Gulczyńska A., Marynowicz-Hetka E. (2010), *Introduction*, [w:] M. Granosik, A. Gulczyńska, E. Marynowicz-Hetka in cooperation with M. Kostrzyńska (red.), *Participative Approaches in Social Work Research. Les approches participatives dans les recherches en travail social*, Łódź: University Press.
205. Grzegółowska-Klarkowska H. (1986), *Mechanizmy obronne osobowości*, Warszawa: PWN.
206. Gulczyńska A. (2013), „Chłopaki z dzielnicy”. *Studium społeczno- pedagogiczne z perspektywy interakcyjnej*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
207. Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E., red. (1997), *Social Construction of Disability*, Warszawa: Wydawnictwo Żak.
208. Guzowska M. (2004), *Represyjny styl radzenia sobie ze stresem a postawa wobec choroby u osób po zawale serca*, [w:] K. Wrześniewski, D. Włodarczyk (red.), *Choroba niedokrwienna serca. Psychologiczne aspekty leczenia i zapobiegania*, Gdańsk: GWP.
209. Habermas J. (1986), *Pojęcie działania komunikacyjnego (Uwagi wyjaśniające)*, *Kultura i Społeczeństwo*, 30(3), s. 21-44.
210. Hałas E. (1981), *Symboliczny interakcjonizm - wielość orientacji a podstawy jedności perspektywy*, *Studia Socjologiczne*, 4(83), s. 103-114.
211. Hałas E. (1987a), *Biografia a orientacja symbolicznego interakcjonizmu*, *Kultura i Społeczeństwo*, 31(4), s. 71-81.

212. Hałas E. (1987b), *Spoleczny kontekst znaczeń w teorii symbolicznego interakcjonizmu*, Lublin: Redakcja Wydawnictw Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
213. Hałas E. (2001), *Symbol w interakcji*, Warszawa: Oficyna Naukowa.
214. Hałas E. (2006), *Interakcjonizm symboliczny*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
215. Hałas E. (2012), *Interakcjonizm symboliczny. Spoleczny kontekst znaczeń*, wydanie nowe, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN; drugie wydanie Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
216. Hammersley M. (1989), *The Dilemma of Qualitative Method. Herbert Blumer and the Chicago Tradition*, London, New York: Routledge.
217. Hammersley M. (1992), *What's Wrong with Ethnography? Methodological Explorations*, London: Routledge.
218. Hammersley M., Atkinson P. (2000), *Metody badań terenowych*, Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
219. Handel W. (1979), *Normative Expectations and the Emergence of Meaning as Solutions to Problems: Convergence of Structural and Interactionist Views*, *American Journal of Sociology*, 84(4), s. 855-881.
220. Have P. (1991), *Talk and Institution: A Reconsideration of the 'Asymmetry' of Doctor-Patient Interaction*, [w:] D. Boden, D.H. Zimmerman, *Talk and Social Structure. Studies in Ethnomethodology and Conversation Analysis*, Los Angeles and Berkeley: University of California Press.
221. Helling I. (1985), *Metoda badań biograficznych*, *Kultura i Społeczeństwo*, 29(3), s. 93-115.
222. Helling I. (1988), *The Life History Method - A Survey and a Discussion on with N.K. Denzin*, [w:] N.K. Denzin (red.), *Studies in Symbolic Interaction*, 9, s. 211-243.
223. Helling I.K. (1990), *Metoda badań biograficznych*, [w:] J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*, Warszawa–Poznań: PWN.
224. Herek G.M. (2007), *Confronting Sexual Stigma and Prejudice: Theory and Practice*, *Journal of Social Issues*, 63(4), s. 905-925.
225. Herek G.M., Gillis J.R, Cogan J.C. (2009), *Internalized Stigma among Sexual Minority Adults: Insights from a Social Psychological Perspective*, *Journal of Counseling Psychology*, 56(1), s. 32-43.
226. Heszen I., Sęk H. (2007), *Psychologia zdrowia*, Warszawa: PWN.
227. Hewitt A. (2005), *Social Choreography: Ideology as Performance in Dance and Everyday Movement (Post-Contemporary Interventions)*, Duke University Press.
228. Higgins E.T. (1997), *Beyond pleasure and pain*, *American Psychologist*, 52(12), s. 1280–1300.

229. Hoffmann-Riem C. (1994), *Losing a Symbolically Significant Part of the Body*, [w:] W. Hoffmann-Riem, M. Pieper, G. Riemann (red.), *Elementare Phänomene der Lebenssituation*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
230. Hoffmann-Riem C., Hoffmann-Riem W., Pieper M., Riemann G., red. (1994), *Elementare Phänomene der Lebenssituation*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
231. Hoffman-Riem C. (1990), *The Adopted Child*, New Brunswick: Transaction Publishers.
232. Holland J.C. (1996), *Problemy psychologiczne*, Świat Nauki, 11, s. 128-131.
233. Hulek A. (1974), *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, Warszawa: Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej.
234. Hulek A. (1992), *Świat ludziom niepełnosprawnym*, Polityka Społeczna, 2, s. 4-6.
235. Jabłońska K., Sobieraj A. (2013), *Metodyka dobierania próby badawczej w naukach społecznych*, Bezpieczeństwo i Technika Pożarnicza, 32(4), s. 31-36.
236. Jagieła J. (2014), *Recenzja Urbaniak-Zajac Danuta, Kos Ewa (2013) Badania jakościowe w pedagogice. Wywiad narracyjny i obiektywna hermeneutyka*. Warszawa PWN, Pedagogika, XXIII, s. 651–659.
237. Jankowska M. (2018), *Psychologiczne aspekty postaw wobec śmierci*, Kwartalnik Naukowy Fides Et Ratio, 36(4), s. 372-394.
238. Jefferson G. (2004), *Glossary of Transcript Symbols with an Introduction*, [w:] G. Lerner (red.), *Conversation Analysis: Studies from the First Generation*, Amstredam, Philadelphia: John Benjamins Publishing Company.
239. Johnson D.W., Johnson R.T. (2012), *Social interdependence theory*, [w:] D.J. Christie (red.), *Encyclopedia of Peace Psychology*, Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell.
240. Jopson N.M., Moss-Morris R. (2003), *The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis*, J Psychosom Res, 54(6), s. 503-511, discussion 513-4.
241. Juszczak S. (2013), *Badania jakościowe w naukach społecznych. Szkice metodologiczne*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
242. Kacperczyk A. (2005), *Zastosowanie koncepcji społecznych światów w badaniach empirycznych*, [w:] E. Hałas, K.T. Konecki (red.), *Konstruowanie jaźni i społeczeństwa. Europejskie warianty interakcjonizmu symbolicznego*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
243. Kacperczyk A. (2006), *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
244. Kacperczyk A. (2012), *Badacz i jego ciało w procesie zbierania i analizowania danych – na przykładzie badań nad społecznym światem wspinaczki*, Przegląd Socjologii Jakościowej, 8(2), s. 32–63.

245. Kacperczyk A. (2013), *Praca nad emocjami jako element aktywności górskiej i wspinaczkowej*, Przegląd Socjologii Jakościowej, 9(2), s. 70-103.
246. Kacperczyk A. (2016), *Społeczne światy. Teoria – Empiria – Metody badań. Na przykładzie świata wspinaczki*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
247. Kamińska I. (2012), *Knowledge of biographical experiences of the mentally ill and the quality of empowerment*, Socialni Darbas. Patirtis ir metodai, 1, s. 235-253.
248. Kamińska-Jatczak I. (2017), *Tożsamość profesjonalna w narracjach asystentów rodziny*, nieopublikowana rozprawa doktorska, Łódź.
249. Kamiński M. (2006), *Gry więzienne. Tragikomiczny świat polskiego więzienia*, Warszawa: Oficyna Naukowa.
250. Kania K., Kalinowska-Łyszczarz A. (2021), *Pierwszy rzut stwardnienia rozsianego czy ADEM u osoby dorosłej? Opis przypadku z komentarzem*, Polski Przegląd Neurologiczny, 17(4), s. 180-184.
251. Kaniowski A.M. (1990), *Wokół pojęcia tożsamości w koncepcji Habermasa*, [w:] L. Witkowski, *Dyskursy rozumu: między przemocą i emancypacją. Z recepcji Jürgena Habermasa w Polsce*, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
252. Kaźmierska K. (1990), *O metodzie dokumentów biograficznych*, Kultura i Społeczeństwo, 34(1), s. 111-118.
253. Kelly M. (1992), *Self, Identity and Radical Surgery*, Sociology of Health and Illness, 14(3), s. 390-415.
254. Kelly M.P., Field D. (1996), *Medical Sociology, Chronic Illness and the Body*, Sociology of Health and Illness, 18(2), s. 241-257.
255. Kępiński A. (1993), *Autoportret człowieka*, Kraków: Wydawnictwo Literackie.
256. Kierkegaard S. (1995), *Bojaźń i drżenie*, Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
257. Kissane D., White K., Cooper K., Vitetta L. (2004), *Psychosocial impact in the areas of body image and sexuality for women with breast cancer*, Camperdown NSW: The National Breast Cancer Centre.
258. Klajmon-Lech U. (2019), *Wybrane koncepcje socjologii medycyny w badaniach międzykulturowych oraz badaniu osób z niepełnosprawnością i ich rodzin*, Edukacja Międzykulturowa, 10, s. 199-212.
259. Kleinknecht S. (2007), *An Interview with Robert Prus: His Career, Contributions, and Legacy as an Interactionist Ethnographer and Social Theorist*, Qualitative Sociology Review, 3(2), s. 221-288.
260. Kleinman A., Seeman D. (2003), *Personal Experience of Illness*, [w:] G.L. Albrecht, R. Fitzpatrick, S.C. Scrimshaw (red.), *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage.
261. Kleinmann A. (1988), *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, New York: Basic Books.

262. Koczanowicz L. (1992), *G. H. Mead*, Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
263. Koczanowicz L. (1994), *Jednostka, działanie, społeczeństwo. Koncepcja jaźni w filozofii amerykańskiego pragmatyzmu*, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
264. Kołodziej A. (2012), *Choroba jako dewiacja i „profesjonalna” rola lekarza; relacja pacjent–lekarz w funkcjonalnej teorii Talcotta Parsonsa*, *Hygeia Public Health*, 47(4), s. 398-402.
265. Kołtun A. (2011), *Wywiad z profesorem Krzysztofem T. Koneckim. Posmak kontestacji – o recepcji teorii ugruntowanej w Polsce*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 7(3), s. 158-167.
266. Kondracka M. (2009), *Samopomoc w Internecie – zjawisko społeczności wirtualnych skupionych wokół idei wzajemnego wsparcia i pomocy*, [w:] M. Kondracka, A. Łysak (red.), *Edukacja, wychowanie, poradnictwo w kulturze popularnej*, Wrocław: Biblioteka Uniwersytecka we Wrocławiu.
267. Konecki K. (2000), *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
268. Konecki K. (2005), *Analiza danych jakościowych. Procesy i procedury*, *Przegląd Socjologiczny*, 4, s. 267-282.
269. Konecki K. (2009), *Teoretyzowanie w socjologii – czyli o odkrywaniu i konstruowaniu teorii na podstawie analizy danych empirycznych*, [w:] B.G. Glaser, A.L. Strauss, *Odkrywanie teorii ugruntowanej: Strategie badania jakościowego*, Kraków: Nomos.
270. Konecki K. (2011), *Visual grounded theory: A methodological outline and examples from empirical work*, *Revija za Sociologiju*, 41(2), s. 131-160.
271. Konecki K.T. (2005a), *Ludzie i ich zwierzęta. Interakcjonistyczno-symboliczna analiza społecznego świata właścicieli zwierząt domowych*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
272. Konecki K.T. (2005b), *Teoria ugruntowana a kontekst odkrycia. Naturalna historia pewnego badania*, [w:] J. Leoński, A. Kołodziej-Durnaś (red.), *W kręgu socjologii interpretatywnej – zastosowanie metod jakościowych*, Szczecin: Wydawnictwo Economicus.
273. Konecki K.T. (2008a), *Triangulation and Dealing with the Realness of Qualitative Research*, *Qualitative Sociology Review*, 4(3), s. 7-28.
274. Konecki K.T. (2008b), *Grounded Theory and Serendipity. Natural History of a Research*, *Qualitative Sociology Review*, 4(1), s. 171-188.
275. Konecki K.T. (2008c), *Dotyk i wymiana gestów jako element wytwarzania więzi emocjonalnej. Zastosowania socjologii wizualnej i metodologii teorii ugruntowanej w badaniu interakcji zwierząt i ludzi*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 4(1), s. 71-115.
276. Konecki K.T. (2010), *Wywiad na podstawie filmów w badaniach praktyki jogi – na przykładzie badań cielesności i gestów w społecznym świecie praktyki jogi*, [w:] J.

- Leoński, M. Fiternicka-Gorzko (red.), *Kultury, subkultury i światy społeczne w badaniach jakościowych*, Szczecin: Volumina.pl.
277. Konecki K.T. (2012a), *Wizualna teoria ugruntowana. Podstawowe zasady i procedury*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 8(1), s. 12-45.
278. Konecki K.T. (2012b), *Czy ciało jest świątynią duszy? Współczesna praktyka jogi jako fenomen psychospołeczny*, Warszawa: Difin.
279. Konecki K.T. (2015), *Anselm L. Strauss – pragmatyczne korzenie, pragmatyczne konsekwencje*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 11(1), s. 12-39.
280. Konecki K.T. (2018a), *Advances in Contemplative Social Research*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego/Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
281. Konecki K.T. (2018b), *Classic Grounded Theory—The Latest Version: Interpretation of Classic Grounded Theory as a Meta-Theory for Research*, *Symbolic Interaction*, 41(4), s. 547-564.
282. Konecki K.T., Kacperczyk A., Ślęzak I. i in. (2011), *Słownik socjologii jakościowej*, Warszawa: Difin.
283. Konecki K.T., Ślęzak I. (2012), *Socjologia jakościowa – innowacyjne metody w badaniach jakościowych*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 8(1), s. 6–10.
284. Kotarba J. (1983), *Chronic Pain: Its Social Dimensions*, Beverly Hills: Sage.
285. Krasnodębski Z. (1986), *Rozumienie ludzkiego zachowania*, Warszawa: PIW.
286. Krasnodębski Z., red. (1989), *Fenomenologia i socjologia*, Warszawa: PWN.
287. Krzemiński I. (1986), *Symboliczny interakcjonizm i socjologia*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
288. Krzewińska A., Grzeszkiewicz-Radulska K. (2013), *Klasyfikacja sondażowych technik otrzymywania materiałów*, *Przegląd Socjologiczny*, 62(1), s. 9-31.
289. Krzykała S., red. (2004), *Spoleczne przestrzenie doświadczenia. Metoda interpretacji dokumentarnej*, Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Wyższej Edukacji TWP.
290. Kubinowski D. (2011), *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia. Metodyka. Ewaluacja*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie- Skłodowskiej.
291. Kurowska K., Brojakowska M. (2010), *Wsparcie a jakość życia osób z przewlekłą obturacyjną chorobą płuc*, *Nowiny Lekarskie*, 79(6), s. 438-444.
292. Kurowska K., Piechowska Z. (2008), *Poczucie koherencji a wsparcie społeczne otrzymywane przez rodziny pacjentów w terminalnej fazie choroby nowotworowej*, *Współczesna Onkologia*, 12(8), s. 388-394.
293. Kurzępa J. (2005), *Młodzież pogranicza – świnki czyli o prostytucji nieletnich*, Kraków: Impuls.

294. Kvale S. (2004), *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, Białystok: Trans Humana.
295. Lalak D. (2010), *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie ŻAK.
296. LaRossa R., Reitzes D.C. (1993), *Symbolic Interactionism and Family Studies*, [w:] P. Boss, W.J. Doherty, R. LaRossa, W.R. Shumm i in., *Sourcebook of Family Theories and Methods. A Contextual Approach*, Boston, MA: Springer.
297. Lejzerowicz M. (2003), *Koncepcja jaźni George'a Herberta Meada a teoria innego Alfreda Schütza*, *Studia Philosophiae Christianae*, 39(2), s. 303-328.
298. Lejzerowicz M. (2006), *Zarządzanie tożsamością, esej recenzyjny*, *Studia Socjologiczne*, 2(181), s. 159-170.
299. Lejzerowicz M. (2019), *Osoby niepełnosprawne: dostępność edukacji wyższej*, *Student Niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy*, 16(9), s. 235-250.
300. Leksowska A., Jaworska I., Gorczyca P. (2011), *Choroba somatyczna jako wyzwanie adaptacyjne dla człowieka*, *Folia Cardiologica* 6(4), s. 244-248.
301. Lemert E.M. (1951), *Social pathology; A systematic approach to the theory of sociopathic behavior*, McGraw-Hill.
302. Leventhal H., Patrick-Miller L. (2005), *Emocje a choroby somatyczne – przyczyny i wskaźniki podatności na zachorowanie*, [w:] M. Lewis, J.M. Haviland-Jones (red.), *Psychologia emocji*, Gdańsk: GWP.
303. Lewandowska (1997), *Trajektoria cierpienia matek dziecka z autyzmem*, [w:] C. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński (red.), *Pomiędzy teorią a praktyką*, Olsztyn: Wyd. UWMriema.
304. Liamputtong P. (2007), *Researching the Vulnerable. A Guide to Sensitive Research Methods*, London: Sage.
305. Lindesmith A.R., Strauss A.L., Denzin N.K. (1988), *Social Psychology*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
306. Link Bruce G., Phelan J.C. (2001), *Conceptualizing Stigma*, *Annual Review of Sociology*, 27, s. 363-385.
307. Linton R. (2000), *Kulturowe podstawy osobowości*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
308. Lisek-Michalska J. (2012), *Etyczne aspekty badań fokusowych z udziałem dzieci i młodzieży*, *Acta Universitatis Lodzianis. Folia Sociologica*, 42, s. 33-61.
309. Lofland John, Snow D.A., Anderson L., Lofland L.H. (2009), *Analiza układów społecznych. Przewodnik metodologiczny po badaniach jakościowych*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.



310. Losy J., Bartosik-Psujek H., Członkowska A., Kurowska K. i in. (2016), *Leczenie stwardnienia rozsianego. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Neurologicznego*, Polski Przegląd Neurologiczny, 12(2), s. 81.
311. Lussier-Ley C. (2010), *Dialoguing With the Body: A Self Study in Relational Pedagogy Through Embodiment and the Therapeutic Relationship*, The Qualitative Report, 15(1), s. 197-214.
312. Lutyńska K. (1998), *Wywiad socjologiczny. Hasło* [w:] W. Kwaśniewicz (red.), *Encyklopedia Socjologii*, Warszawa: Oficyna Naukowa.
313. Lutyński J. (1968), *Ankieta i jej rodzaje na tle podziału technik otrzymywania materiałów*, [w:] Z. Gostkowski, J. Lutyński (red.), *Analizy i próby technik badawczych w socjologii*, t. 2, Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
314. Lutyński J. (1994), *Metody badań społecznych. Wybrane zagadnienia*. Łódź: Łódzkie Towarzystwo Naukowe.
315. Lutyński J. (2000), *Koncepcja badawcza. Pojęcie, główne składniki i problemy*, [w:] J. Lutyński, *Metody badań społecznych. Wybrane zagadnienia*, Łódź: Łódzkie Towarzystwo Naukowe.
316. Łobocki M. (2000), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
317. Maciejewska-Mroczek E., Reimann M. (2016), *Jak zgadzają i nie zgadzają się dzieci. O (nie)równowadze sił i świadomej zgodzie w badaniach z dziećmi*, Przegląd Socjologii Jakościowej, 12(4), s. 42-55.
318. Majka-Rostek D. (2008), *Związki homoseksualne. Studium socjologiczne*, Warszawa: Difin.
319. Majka-Rostek D. (2013), *Lesbijki, geje i ich dzieci – różnorodność form rodzinnych*, InterAlia, 8, s. 11-20.
320. Major B., O'Brien L.T. (2005), *The Social Psychology of Stigma*, Annual Review of Psychology, 56, s. 393-421.
321. Mandes S. (2008), *Metody jakościowe w ewaluacji*, [w:] K. Olejniczak, M. Kozak, B. Ledzion (red.), *Teoria i praktyka ewaluacji interwencji publicznych. Podręcznik akademicki*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne.
322. Marciniak Ł. (2016), *Bazary. Kooperacja czy konkurencja?*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
323. Mariański J. (2001), *Kryzys moralny czy transformacja wartości? Studium socjologiczne*, Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
324. Marmurowska-Michałowska H., Szuster-Ciesielska A., Kandefor-Szerszeń M., Dubas-Slemp H. (2004), *The influence of carbamazepine on cytokine and superoxide anion production in blood leukocytes of healthy volunteers*, Ann Univ Mariae Curie Skłodowska Med., 59(2), s. 201-206.

325. Marynowicz-Hetka E. (2008), *W nawiązaniu do kategorii dwoistości – analiza z punktu widzenia społeczno-pedagogicznego*, [w:] Z. Kwieciński, M. Jaworska-Witkowska (red.), *Ku integralności edukacji i humanistyki. Księga Jubileuszowa dla Lecha Witkowskiego*, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
326. Mayntz R. (1985), *Wprowadzenie do metod socjologii empirycznej*, Warszawa: PWN.
327. Mazurek M. (2015), *Rewizyta etnograficzna. Jak się wytwarza wiedzę socjologiczną*, *Kultura i Społeczeństwo*, 3, s. 31-62.
328. Mead G.H. (1975), *Umysł, osobowość i społeczeństwo*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
329. Mechanic D. (1968), *Medical Sociology. A Selective View*, New York: The Free Press.
330. Melchior M. (1990), *Społeczna tożsamość jednostki*, Warszawa: Uniwersytet Warszawski, Instytut Nauk Społecznych.
331. Merleau-Ponty M. (2001), *Fenomenologia percepcji*, Warszawa: Fundacja Aletheia.
332. Merton R. (1949), *Social Theory and Social Structure*, New York: The Free Press.
333. Merton R. (1982), *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
334. Męćfal S. (2012), *Problemy badań terenowych – wybrane kwestie metodologiczne, praktyczne oraz etyczne przy badaniu zjawisk „trudnych”*, *Przegląd Socjologiczny*, 61(1), s. 156-178.
335. Męćfal S. (2016), *Badacz zjawisk trudno dostępnych w terenie – kwestie etyczne, praktyczne i metodologiczne*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 2(3), s. 88-100.
336. Miles M.B., Huberman M. (2000), *Qualitative Data Analysis – an Expanded Sourcebook*, Thousand Oaks (CA): Sage Publications.
337. Miller S.M. (1995), *Monitoring versus blunting styles of coping influence the information patients want and need about cancer: Implications for cancer screening and management*, *Cancer*, 76, s. 167-177.
338. Miller S.M., Schnoll R.A. (2005), *Gdy wiedzieć znaczy czuć – poznawczo-emocjonalne podejście do radzenia sobie ze stresem zdrowotnym*, [w:] M. Lewis, J.M. Haviland-Jones (red.), *Psychologia emocji*, Gdańsk: GWP.
339. Mills C.W. (1940), *Situated Actions and Vocabularies of Motive*, *American Sociological Review*, 5(6), s. 904-913.
340. Miński R. (2017), *Wywiad pogłębiony jako technika badawcza. Możliwości wykorzystania IDI w badaniach ewaluacyjnych*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 13(3), s. 30-51.
341. Misztal B. (2001), *Normality and Trust in Goffman's Theory of Interaction Order*, *Sociological Theory*, 19, s. 312-324.

342. Miś L. (2008), *Konstruktywizm/konstrukcjonizm w socjologii, pracy socjalnej i terapii*, [w:] L. Miś (red.), *Praca socjalna skoncentrowana na rozwiązaniach* (Zeszyty Pracy Socjalnej, nr 14), Kraków: Instytut Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego.
343. Mokrzycki E., red. (1984), *Kryzys i schizma*, t. 1 i 2, Warszawa: PIW.
344. Motyka M. (2000), *Psychoterapia elementarna w opiece ogólnomedycznej*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
345. Motyka M. (2011), *Komunikacja terapeutyczna*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
346. Nadolna B. (2009), *Metodologiczne aspekty prac naukowych z zakresu nauk ekonomicznych*, *Oeconomica*, 273 (56), s. 135-148.
347. Nettleton S. (2006), *The Sociology of Health and Illness*, Malden: Polity Press.
348. Niedbalski J. (2014), *Życie i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
349. Niedbalski J. (2016), *Dylematy etyczne i problemy metodologiczne warsztatu badacza – rozważania na przykładzie badań prowadzonych w środowisku osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz niepełnosprawnością fizyczną*, Kraków: Wydawnictwo AGH.
350. Niedbalski J. (2019), *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością. Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
351. Niedbalski J. (2020), *Zastosowanie metod jakościowych w badaniach osób z niepełnosprawnością – przykład etnografii opartej na procedurach metodologii teorii ugruntowanej. Jak badać zjawisko niepełnosprawności. Szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnością*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
352. Niklas D. (1973), *Zależność i piętno w życiu osób niepełnosprawnych*, *Studia Socjologiczne*, 3, s. 15-42.
353. Niziołek K. (2011), *Fotografia uczestnicząca. Od jakościowych badań światów społecznych do interwencji socjologicznej*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 7(1), s. 22-41.
354. Nowak-Lipińska K. (2007), *Mam upośledzoną umysłowo matkę – rzecz o trajektorii cierpienia*, [w:] T. Sołtysiak, M. Gołębiowska (red.), *Zagrożenia i zaburzenia funkcjonowania polskich rodzin*, Włocławek: Wydawnictwo Wyższa Szkoła Humanistyczno-Ekonomiczna.
355. Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 20 lutego 2023 r. w sprawie wykazu leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na 1 marca 2023 r. - Ministerstwo Zdrowia, Dz. U. z 2022 r. poz. 2555 i 2674.

356. Ogińska-Bulik N. (2013), *Pozytywne skutki doświadczeń traumatycznych, czyli kiedy łzy zamieniają się w perły*, Warszawa: Difin.
357. Ogińska-Bulik N. (2015), *Rola zasobów osobistych w rozwoju po traumie u osób zmagających się z chorobami nowotworowymi*, *Psychoonkologia*, 3, s. 88-96.
358. Ohnuki-Tierney E. (1981), *Illness and Healing Among Sakhalin Ainu*, Cambridge: Cambridge University Press.
359. Olechnicki K., Szlendak T. (2002), *Wywiad z użyciem fotografii w metodologii badań socjologicznych i w praktyce społecznej*, *ASK*, 11, s. 7-26.
360. Olubiński A. (2001), *Podmiotowość roli nauczyciela i ucznia*, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
361. Orona C.J. (1997), *Temporality and Identity Loss Due to Alzheimer's Disease*, [w:] A. Strauss, J. Corbin (red.), *Grounded Theory in Practice*, Sage.
362. Ostrowska A., Sikorska J., Gąciarz B. (2001), *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Spraw Publicznych.
363. Ostrzyżek A. (2008), *Jakość życia w chorobach przewlekłych*, *Probl Hig Epidemiol*, 89(4), s. 467-470.
364. Parsons T. (2009), *System społeczny*, Kraków: Nomos.
365. Parsosns T., Shils E., Olds J. (2006), *Kategorie orientacji i organizacji działania*, [w:] I. Jasińska-Kania, A. Nijakowski, L.M. Szacki, J. Ziółkowski (red.), *Współczesne teorie socjologiczne*, t. 1, Warszawa: Scholar.
366. Pawłowska B. (2013), *Emocje społeczne w pracy nauczyciela i przedstawiciela handlowego*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
367. Pelc M. (2011), *Elementy metodologii badań naukowych*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Obrony Narodowej.
368. Penkala-Gawęda D. (2008a), *Antropologia medyczna dzisiaj: kontynuacje, nowe nurty, perspektywy badawcze*, [w:] W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.), *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*, Wrocław: Arboretum.
369. Penkala-Gawęda D. (2008b), *Kulturowe wymiary zdrowia, choroby i leczenia w świetle badań antropologii medycznej*, [w:] B. Płonka-Syroka (red.), *Antropologia medycyny i farmacji w kontekście kulturowym, społecznym i historycznym*, Wrocław: Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich.
370. Pieter J. (1967), *Ogólna metodologia pracy naukowej*, Ossolineum.
371. Pilch T., Bauman T. (2001), *Zasady badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Akademickie Żak.
372. Pilecka B. (2007), *Strategie interwencji kryzysowej dotyczące zachowania antydestrukcyjnego*, *Studia Psychologica*, 7, 341-348.

373. Pilecka W. (2007), *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna* [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Z zagadnień rewalidacji dzieci niepełnosprawnych*, Kraków: Wydawnictwo Oficyna Wydawnicza IMPULS.
374. Piotrowski A. (1985a), *Osobowość a tożsamość. O pewnej tendencji we współczesnej socjologii interakcji*, [w:] B. Sułkowski (red.), *Socjologiczne studia nad osobowości*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
375. Piotrowski A. (1985b), *Pojęcie tożsamości w tradycji interakcjonizmu symbolicznego*, *Kultura i Społeczeństwo*, 29(3), s. 53-73.
376. Plummer Ken (2012), *My Multiple Sick Bodies: Symbolic Interactionism, Autoethnography and Embodiment*, [w:] B.S. Turner (red.), *Routledge Handbook of Body Studies*, New York: Routhledge.
377. Podgórski M. (2006), *Wirtualne społeczności i ich mieszkańcy. Próba e – etnografii*, [w:] J. Kurczewski (red.) *Wielka sieć. E – seje z socjologii Internetu*, Warszawa: Trio.
378. Prawda M. (1989), *Biograficzne odtwarzanie rzeczywistości (o koncepcji badań biograficznych Fritz'a Schütze)*, *Studia Socjologiczne*, 4, s. 81-98.
379. Priel B., Rabinowitz B., Pels R. (1991), *A semiotic perspective on chronic pain: implications for the interaction between patient and physician*. *Br J Med Psychol.* 1991; 64, s. 65-71.
- ~~380. Prins E.H. (1995), *Maturing Out: An Empirical Study of Personal Histories and Process in Hard Drug Addiction*, Assen: Van Gorcum.~~
381. Prüfer P. (2018), *Osobliwości włoskiej myśli socjologicznej suplementujące wspólną wiedzę wychowawczą*, *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Nauk Społecznych z siedzibą w Lublinie*, 7(1), s. 41-53.
382. Prus R. (1996), *Symbolic Interaction and Ethnographic Research: Intersubjectivity and the Study of Human Lived Experience*, Albany, NY: State University of New York Press.
383. Prus R. (1997), *Subcultural Mosaics and Intersubjective Realities. An Ethnographic Research Agenda for Pragmatizing the Social Sciences*, Albany, NY: State University of New York Press.
384. Prus R. (1999), *Beyond the Power Mystique. Power as Intersubjective Accomplishment*, Albany, NY: State University of New York Press.
385. Prus R. (2007), *Aristotle's Nicomachean Ethics: Laying the Foundations for a Pragmatist Consideration of Human Knowing and Acting*, *Qualitative Sociology Review*, 3(2), s. 5-45.
386. Prus R. (2019), *Redefining the Sociological Paradigm: Emile Durkheim and the Scientific Study of Morality*, *Qualitative Sociology Review*, 15(1), s. 6-34.
387. Prus R., Grills S. (2003), *The Deviant Mystique. Involvements, Realities, and Regulation*, Westport, London: Praeger Publishers.

388. Przybyłko K., Walesa C. (2016), *Psychologiczna problematyka bólu*, Horyzonty Psychologii i Nauk o Człowieku, 6, s. 105-127.
389. Przybyłowska I. (1978), *Wywiad swobodny ze standaryzowaną listą poszukiwanych informacji i możliwości jego zastosowania w badaniach socjologicznych*, Przegląd Socjologiczny, 30, s. 53-63.
390. Punch M. (1994), *Politics and Ethics in Qualitative Research*, [w:] N. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), *Handbook of Qualitative Research*, Thousand Oaks, CA: Sage.
391. Pytlakowska K., Gomuła J. (2005), *Zaczatowani*, Warszawa: Jacek Santorski i Co.
392. Rejdak K., Selmaj K., Adamczyk-Sowa M., Kułakowska A. i in. (2020), *Optymalizacja opieki nad pacjentami z postacią wtórnie postępującą stwardnienia rozsianego (SPMS) w Polsce*, Warszawa: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego; Fundacja SM – walcz o siebie [dostęp: 24.06.2023, <https://www.aptekarzpolski.pl/wp-content/uploads/2021/03/stwardnienie-rozsiane-raport.pdf>].
393. Rheingold H. (2000), *The Virtual Community. Homesteading on the Electronic Frontier. revisited edition*, Cambridge – London: MIT Press.
394. Riemann G., Schütze F. (1992), „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych, *Kultura i Społeczeństwo*, 36(2), s. 89-109.
395. Riesman D. (1996), *Samotny tłum*, Warszawa: Warszawskie Wydawnictwo Literackie Muza.
396. Ritzer G. (2004), *Klasyczna teoria socjologiczna*, Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
397. Rokuszewska-Pawełek A. (1996), *Miejsce biografii w socjologii interpretatywnej. Program socjologii biografistycznej Fritza Schützego*, ASK, 1, s. 37-54.
398. Rosenthal G. (1990), *Rekonstrukcja historii życia. Wybrane zasady generowania opowieści w wywiadach biograficzno- narracyjnych*, [w:] J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*, Warszawa- Poznań: Wydawnictwo Naukowe PWN.
399. Roth J.A. (1963), *Timetables. Structuring the Passage of Time in Hospital Treatment and Other Careers*, Indianapolis, New York: The Bobbs-Merrill.
400. Rubin H., Rubin I. (1997), *Jak zmierzać do celu, nie wiążąc sobie rąk. Projektowanie wywiadów jakościowych*, [w:] L. Korporowicz (red.), *Ewaluacja w edukacji*, Warszawa: Oficyna Naukowa.
401. Ruspini E. (2002), *An Introduction to Longitudinal Research*, London: Taylor and Francis.
402. Rzepa T., Jakubowicz O., Witmanowski H., Żaba R. (2013), *Disease-induced level of shame in patients with acne, psoriasis and syphilis*, *Postępy Dermatologii i Alergologii*, 30(4), s. 233-236.
403. Saint-Maurice C., Miller A., Meynadier J. (1998), *Ból, diagnostyka, leczenie, prewencja*, Warszawa: Gebethner i S-ka.

404. Saldaña J. (2003), *Longitudinal Qualitative Research: Analyzing Change through Time*, Walnut Creek, CA: Altamira Press.
405. Sałkowska M. (2015), *Matka Downa. Piętno – Znaczenia – Strategie*. Kraków: Nomos.
406. Sayce L. (1998), *Stigma, Discrimination and Social Exclusion. What's in a Word?*, *Journal of mental health*, 7(4), s. 331-343
407. Scambler G., Scambler S., red. (2010), *New directions in the sociology of chronic and disabling conditions*, London: Palgrave.
408. Schütz A (1984), *Potoczna i naukowa interpretacja ludzkiego działania*, [w:] E. Mokrzycki (red.), *Kryzys i schizma*, t. 1, Warszawa: PIW.
409. Schütz A. (1976), *Collected Papers II: Studies in Social Theory*, Netherlands: Martinus Nijhoff The Hague.
410. Schütz A. (1985), *Don Kichot i problem rzeczywistości*, *Literatura na Świecie*, 2, s. 269-284.
411. Schütze F. (1987), *Some Notes on a Student Research Workshop on Biography Analysis, Interaction Analysis and Analysis of Social Worlds*, Newsletter # 8, *Biography and Society*.
412. Schütze F. (1997), *Trajektoria cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, *Studia Socjologiczne*, 1(114), s. 11-56.
413. Schatzman L., Strauss A.L. (1973), *Field Research: Strategies for a Natural Sociology*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
414. Scheff T.J. (2000), *Shame and the Social Bond*, *Sociological Theory*, 18(1), s. 84-99.
415. Schütz A. (1953), *Common-Sense and Scientific Interpretation of Human Action*, *Philosophy and Phenomenological Research*, 14(1), s. 1-38.
416. Schütz A. (2008), *O wielości światów. Szkice z socjologii fenomenologicznej*, Kraków: Nomos.
417. Schütze F. (1990), *Presja i wina: doświadczenia młodego żołnierza niemieckiego w czasie drugiej wojny światowej i ich implikacje biograficzne*, [w:] J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*, Warszawa, Poznań: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
418. Segrin C, Flora J. (2011), *Family Communication*, New York: Routledge.
419. Seligman M., Walker E., Rosenhan D. (2003), *Psychopatologia*, Poznań: Wydawnictwo Zys i S-ka.
420. Sęk H. (2001), *O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego*, [w:] L. Cierpiałkowska, H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*, Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.

421. Sęk H. (2001), *O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego*, [w:] L. Cierpiałkowska, H. Sęk, *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*, Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
422. Sęk H., Kaczmarek Ł., Ziarko M. i in. (2012), *Sprężystość psychiczna, a dobrostan w chorobie przewlekłej – mediująca rola podmiotowego umocnienia i radzenia sobie*, *Polskie Forum Psychologiczne*, 17(2), s. 327-343.
423. Sęk H., Ziarko M. (2017), *Człowiek w sytuacji przewlekłej choroby*, *Psychological Journal*, 23(1), s. 89-96.
424. Sheridan C.L., Radmacher S.A. (1998), *Psychologia zdrowia. Wyzwanie dla biomedycznego modelu zdrowia*, Warszawa: Instytut Psychologii Zdrowia.
425. Shott S. (1979), *Emotion and Social Life: A Symbolic Interactionist Analysis*, *The American Journal of Sociology*, 84, s. 1317-1334.
426. Silverman D. (1987), *Communication and Medical Practice*, Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
427. Silverman D. (1994), *Interpreting Qualitative Data*, Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
428. Silverman D. (2007), *Interpretacja danych jakościowych*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
429. Silverman D. (2008), *Prowadzenie badań jakościowych*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
430. Silverman D. (red.) (1998), *Qualitative Research. Theory and Practice*, Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
431. Silverman D., Konecki K., Ostrowska J. (2011), *Prowadzenie badań jakościowych*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
432. Siuda P. (2006), *Społeczności wirtualne. O wspólnotowości w społeczeństwie sieciowym*, [w:] M. Sokołowski (red.), *Oblicza Internetu. Internet w przestrzeni komunikacyjnej XXI wieku*, Elbląg: Wydawnictwo Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej.
433. Skeris P. (1981), *Świadomość i działanie w nurcie interakcjonizmu symbolicznego*, *Roczniki Nauk Społecznych*, t. IX, s. 141-159.
434. Skrzypek E. (2014), *Pomiar kapitału intelektualnego w przedsiębiorstwie – aspekty metodyczne*, *Studia Metodologiczne*, 32, s. 95-116.
435. Skrzypek M. (2007), *Uwagi o wiodących obszarach badawczych europejskiej socjologii zdrowia, choroby i medycyny. Sprawozdanie z 11th International Congress of the European Society for Health and Medical sociology (ESHMS), UJ, Kraków, 31.08-109.2006r.*, *Roczniki Nauk Społecznych*, 35 (1), s. 179-186.
436. Skrzypek M. (2011), *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*, Lublin: Wydawnictwo KUL.



437. Skrzypek M. (2013), *W stronę socjologii diagnozy. Społeczne funkcje diagnozy medycznej w kontekście doświadczenia choroby*, *Acta Universitatis Lodzianensis Folia Sociologica*, 45, s. 51-64.
438. Smith J.A. (2015), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*, London: Sage.
439. Smith N. (2003), *Cross-Sectional Profiling and Longitudinal Analysis: Research Notes on Analysis in the Longitudinal Qualitative Study, — Negotiating Transitions to Citizenship*, *International Journal of Social Research Methodology*, 6(3), s. 273-277.
440. Smyczek K. (2021a), (...) *Obrałam sobie cel, by żyć i mieć nad tym życiem kontrolę – zachowania w chorobie przyjmowane przez chorych na SM w celu utrzymania niezależnego funkcjonowania*, *Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Sociologica*, 79, s. 31-47.
441. Smyczek K. (2021b), *Chory jako specjalista od SM w koncepcji „zachowań w chorobie” Davida Mechanica*, [w:] R. Czyżyk (red.), *Wschodnie Forum Nauki*, t. I, seria 2, Lublin: Wydawnictwo Episteme.
442. Sobolewska E. (b.r.), *SM przyjaciel z rozsądku*.
443. Sokolik M. (1988), *Kliniczna problematyka poczucia tożsamości*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
444. Sokołowska M. (1980), *Granice medycyny*, Warszawa: Wiedza Powszechna.
445. Sokołowska M., Ostrowska A. (1976), *Socjologia kalectwa i rehabilitacji*, Wrocław.
446. Sołoma L. (2002), *Metody i techniki badań socjologicznych: wybrane zagadnienia*, Olsztyn: Uniwersytet Warmińsko-Mazurski.
447. Sprostowanie do obwieszczenia Ministra Zdrowia z dnia 20 lutego 2023 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na 1 marca 2023 r. - Ministerstwo Zdrowia - Portal Gov.pl [dostęp: 11.04.2023, <https://www.gov.pl/web/zdrowie/sprostowanie-do-obwieszczenia-ministra-zdrowia-z-dnia-20-lutego-2023-r-w-sprawie-wykazu-refundowanych-lekow-srodkow-spozywczych-specjalnego-przeznaczenia-zywieniowego-oraz-wyrobow-medycznych-na-1-marca-2023-r>].
448. Stachak S. (1997), *Wstęp do metodologii nauk ekonomicznych*, Warszawa: Wydawnictwo Książka i Wiedza.
449. Stangor C., Crandall C.S. (2008), *Zagrożenie i społeczna konstrukcja piętna*, [w:] T.F. Heatherton i in. (red.), *Społeczna psychologia piętna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
450. Stewart D.C., Sullivan T.J. (1994), *Illness Behaviour and the Sick Role in Chronic Disease: The Case of Multiple Sclerosis*, [w:] H.D. Schwartz (red.), *Dominant Issues in Medical Sociology*, New York: McGraw–Hill.
451. Straus R. (1957), *The Nature and Status of Medical Sociology*, *American Sociological Review*, 22(2), s. 200-204.

452. Strauss A. (1998), *America: In Sickness and in Health*, *Society*, 35(2), s. 108-114.
453. Strauss A., Corbin J. (1990), *Basics of Qualitative Research*, London: Sage.
454. Strauss A.L. (1959), *Mirrors and Masks. The Search for Identity*, Glencoe, IL: Free Press.
455. Strauss A.L. (1969), *Mirrors and Masks. The Search for Identity*, Mill Valley: Sociology Press.
456. Strauss A.L. (1975), *Chronic Illness and the Quality of Life*, St. Louis: C.V. Mosby.
457. Strauss A.L. (1978), *A Social World Perspective*, [w:] N.K. Denzin, J. Salvo, M. Washington (red.), *Studies in Symbolic Interaction*, Emerald.
458. Strauss A.L. (1987a), *Illness Trajectories*, [w:] Z. Bokszański, M. Czyżewski (red.), *Approaches to the Study of Face to Face Interaction*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
459. Strauss A.L. (1987b), *Qualitative Analysis for Social Scientists*, Cambridge: Cambridge University Press.
460. Strauss A.L. (1989), *The Rebirth of Classical Political Rationalism. An Introduction to the Thought of Leo Strauss. Essays and Lectures by Leo Strauss*, Chicago: Aldine Publishing Co.
461. Strauss A.L. (1991), *Creating Sociological Awareness. Collective Images and Symbolic Representations*, New Brunswick & London: Transaction Publishers.
462. Strauss A.L. (1993), *Continual Permutation of Action*, New York: Aldine de Gruyter.
463. Strauss A.L., red. (1984), *Where Medicine Fails*, New Brunswick: Transaction Books.
464. Strauss A.L., Corbin J. (1990), *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*, Newbury Park, London, New Delhi: Sage.
465. Strauss A.L., Corbin J. (1994), *Grounded Theory Methodology. An Overview*, [w:] N. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), *Handbook of Qualitative Research*, Thousand Oaks, CA: Sage.
466. Strauss A.L., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1985), *Social Organization of Medical Work*, Chicago: University of Chicago Press.
467. Strauss A.L., Glaser B., red. (1975), *Chronic Illness and the Quality of Life*, St. Louis: The C.V. Mosby Company.
468. Strońska A. (1978), *W wolnych chwilach przed śmiercią*, Warszawa: Czytelnik.
469. Sudnow D. (1967), *Passing On. The Social Organisation of Dying*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
470. Swerdlow M., Ventafridda V. (1987), *Cancer Pain*, Lancaster: MTP Press.
471. Szacka B. (2003), *Wprowadzenie do socjologii*, Warszawa: Oficyna Naukowa.

472. Szacki J. (2002), *Historia myśli socjologicznej*, wydanie nowe, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
473. Szacki J. (2003), *Historia myśli socjologicznej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
474. Szluz B. (2017a), *Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w percepcji opiekuna rodzinnego*, [w:] E. Bojanowska, M. Kawińska (red.), *Praca socjalna wobec wyzwań współczesności*, t. 3, Warszawa: Kontrast.
475. Szluz B. (2017b), *Rodzinny wymiar troski – rola opiekuna osoby z chorobą Alzheimera*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J: Paedagogia-Psychologia*, 30(4), s. 147-157.
476. Szluz B. (2017c), „*Samoorganizowanie troski*” – *opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w biografii opiekuna rodzinnego*, *Zeszyty Pracy Socjalnej*, 3, s. 225-236.
477. Szluz B. (2019), *Doświadczenie choroby w rodzinie*, wyd. 1, Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
478. Sztompka P. (2002), *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Kraków: Wydawnictwo Znak.
479. Sztompka P. (2008), *Życie codzienne – temat najnowszej socjologii*, [w:] P. Sztompka, M. Bogunia-Borowska (red.), *Socjologia codzienności*, Kraków: Wydawnictwo Znak.
480. Sztumski J. (2005), *Wstęp do metod i technik badań społecznych*, Katowice: Wydawnictwo Śląskie.
481. Ślęzak I. (2019), *Praca nad biografią (Biographical work)*, [w:] K.T. Konecki, P. Chomczyński (red.), *Słownik socjologii jakościowej*, Warszawa: Difin.
482. Ślęzak I. (2016), *Praca kobiet świadczących usługi seksualne w agencjach towarzyskich*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
483. Ślęzak I. (2018), *Praca nad zaufaniem. Etyczne, praktyczne i metodologiczne wyzwania w relacjach badacz–badani na przykładzie etnografii agencji towarzyskich*, *Przeгляд Socjologii Jakościowej*, 14(1), s. 138-162.
484. Ślęzak I. (2019), *Rola społeczna*, [w:] K.T. Konecki, P. Chomczyński (red.), *Słownik socjologii jakościowej*, Warszawa: Difin.
485. Ślęzak M. (2005), *Trajektoria cierpienia jako kategoria analizy w badaniach etnicznych (propozycje badań)*, [w:] J. Leoński, A. Kołodziej-Duraś (red.), *W kręgu socjologii interpretatywnej – zastosowanie metod jakościowych*, Szczecin: Wydawnictwo Economicus.
486. Taranowicz I. (2001), *Rola rodziny w opiece nad człowiekiem przewlekle chorym*, *Roczniki Socjologii Rodziny*, 13, s. 209-228.
487. Tedeschi R.G., Calhoun L.G. (2007), *Podejście kliniczne do wzrostu po doświadczeniach traumatycznych*, [w:] P.A. Linley, S. Joseph (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce*, Warszawa: PWN.

488. Telford K., Kralik D., Koch T. (2006), *Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review*, *Journal of Advanced Nursing*, 55(4), s. 457-464.
489. Thoits P.A. (2011), *Resisting the Stigma of Mental Illness*, *Social Psychology Quarterly*, 74(1), s. 6-28.
490. Thomas W.I., Znaniecki F. (1976), *Chłop polski w Europie i Ameryce*, t. 3, Warszawa: Ludowa Spółdzielnia Wydawnicza.
491. Thompson A.J., Banwell B.L., Barkhof F. I in. (2021), *Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria*, *The Lancet Neurology*, 17(2), s. 162-173.
492. Timmermans S., Haas S. (2008), *Towards a Sociology of Disease*, *Sociology of Health and Illness*, 30(5), s. 659-679.
493. Tischner J. (1990), *Filozofia dramatu*, Paris : Éditions du Dialogue.
494. Tobiasz-Adamczyk B. (2012), *Życie w ramach wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny*, *Przegląd Socjologiczny*, 61(2), s. 81-113.
495. Tobiasz-Adamczyk B., Szafranec K. i Bajka J. (1999), *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*, Kraków: Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego.
496. Tomaszewicz A.K. (2015), *Obraz ciała i samoocena osób z chorobą nowotworową krwi po chemioterapii*, *Psychoterapia*, 1(172), s. 73-84.
497. Trojanowska M. (2017), *Społeczny i medyczny wymiar seksualności osób z niepełnosprawnością na przykładzie osób chorych na stwardnienie rozsiane*, *Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Sociologica*, 60, s. 111-126.
498. Trzcionkowski L. (2005), *Biografia starożytna – starożytność biografii*, [w:] R. Kasperowicz, E. Wolicka (red.), *Biografia. Historiografia dawniej i dziś*, Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
499. Turner B., Wainwright S. (2003), *Corps de Ballet: The Case of Injured Ballet Dancer*, *Sociology of Health and Illness*, 25(4), s. 269-288.
500. Turner J.H., Stets J.E. (2005), *The Sociology of Emotions*, New York: Cambridge University Press.
501. Turner R. (1956), *Role-taking, role standpoint, and reference-group behavior*, *American Journal of Sociology*, 61, s. 316-328.
502. Turner R. (2001), *Role Theory*, [w:] J. Turner (red.), *Handbook of Sociological Theory*. New York: Springer.
503. Turner R.H. (1968), *Koncepcja siebie w interakcji społecznej*, T. M. Czyżewski, *maszynopis, tytuł oryginału: The Self-Conception in Social Interaction*, [w:] Ch. Gordon, K.J. Gergen (red.), *The Self in Social Interaction*, New York: John Wiley and Sons.

504. Turowski J. (1999), *Socjologia. Małe struktury społeczne*, Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
505. Twardowski A. (2018), *Spoleczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, *Studia Edukacyjne*, 48, s. 97-114.
506. Twycross R.G. (1987), *Terminal Care. Organisation and Technical Aspects*, [w:] M. Swerdlow, V. Ventafridda (red.), *Cancer Pain*, Lancaster: Springer.
507. Uramowska-Żyto B. (1981), *Diagnoza medyczna*, *Studia socjologiczne*, 3(82), s. 145-157.
508. Uramowska-Żyto B. (1992), *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*, Warszawa: IFiS PAN.
509. Urbaniak-Zajac D. (1999), *Wywiad narracyjny na tle innych technik wywiadu*, *Edukacja-Studia-Badania-Innowacje*, 4, s. 29-39.
510. Urbaniak-Zajac D. (2006a), „Wskaźnikowy” model profesji i jego ograniczenia, *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 9, s. 3-10.
511. Urbaniak-Zajac D. (2006b), *W poszukiwaniu kryteriów oceny badań jakościowych*, [w:] D. Kubinowski, M. Nowak (red.), *Metodologia pedagogiki zorientowanej humanistycznie*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
512. Urbaniak-Zajac D. (2016), *W poszukiwaniu teorii działania profesjonalnego pedagoga. Badania rekonstrukcyjne*, Kraków; Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
513. Urbaniak-Zajac D., Kos E. (2013), *Badania jakościowe w pedagogice. Wywiad narracyjny i obiektywna hermeneutyka*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
514. Urbaniak-Zajac D., Piekarski J. (2001), *Badania jakościowe – uwagi wprowadzające*, [w:] D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.), *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
515. Urmowska-Żyto B. (1989), *Socjologia fenomenologiczna wobec problemów zdrowia i choroby*, [w:] *Socjologia fenomenologiczna wobec problemów zdrowia i medycyny, konwersatorium 1986-88*, Warszawa: IFiS PAN.
516. Urmowska-Żyto B. (1992), *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*, Warszawa: IFiS PAN.
517. Wallace P. (2003), *Psychologia Internetu*, Poznań: Rebis.
518. Waniek K. (2016), *Potencjały bezładu i cierpienia w biografjach młodych kobiet wchodzących w świat sztuki i medycyny*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 12(2), s. 114-144.
519. Waskul D., van der Riet P. (2002), *An Abject Embodiment of Cancer Patient: Dignity, Selfhood and the Grotesque Body*, *Symbolic Interaction*, 25(4), s. 487-513.
520. Weber M. (1947), *The Theory of Social and Economic Organization*, New York: The Free Press.

521. Wiener C.L., Fagerhaugh S., Strauss A., Suczek B. (1982), *What Price Chronic Illness*, [w:] A. Strauss (red.), *Where Medicine Fails*, New Brunswick: Transaction Books.
522. Williams G.H. (1984), *The Genesis of Chronic Illness: Narrative Reconstruction*, *Sociology of Health and Illness*, 6, s. 175-200.
523. Wilmowska-Pietruszyńska A. (2012), *Niepełnosprawność i niezdolność do samodzielnej egzystencji*, [w:] J. Hryniewicz (red.), *O sytuacji ludzi starszych*, Warszawa: Rządowa Rada Ludnościowa.
524. Wiśniewska L., Paczkowska B., Białobrzeska B. (2010), *Zapotrzebowanie na wsparcie emocjonalne wśród pacjentów leczonych nerkozastępczo*, *Renal Disease and Transplantation Forum*, 3(1), s. 63-70.
525. Włodarek J., Ziółkowski M., red. (1990), *Metoda biograficzna w socjologii*, Warszawa-Poznań: PWN.
526. Wolski P. (2010), *Utrata sprawności. Radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą a aktywizacja zawodowa*, Warszawa: Scholar.
527. Woroniecka G. (1999), *Elementy obserwacji uczestniczącej w badaniach nad samorządem terytorialnym*, [w:] H. Domański, K. Lutyńska, A. Rostocki (red.), *Studia z metodologii badań socjologicznych*, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
528. Woroniecka G. (2016), *Co znaczy „rozumieć” w perspektywie i metodzie interakcjonizmu symbolicznego Herberta Blumera*, *Roczniki Nauk Społecznych*, 8(4), s. 51-66.
529. Wyka A. (1993), *Badacz społeczny wobec doświadczenia*, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
530. Zabłocki K.J., Brejnak W. (1997), *Dziecko z dysleksją w teorii i terapii*, Warszawa: Wydawnictwo PTD.
531. Zaczyński W. (1995), *Praca Badawcza Nauczyciela, Wydanie czwarte*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
532. Zakrzewska E. (2004), *Niepełnosprawnopodobni. Role społeczne rodziców dzieci upośledzonych*, [w:] M. Kempny, K. Kiciński, E. Zakrzewska (red.), *Od kontestacji do konsumpcji. Szkice o przeobrażeniach współczesnej kultury*, Warszawa: Uniwersytet Warszawski, Instytut Stosowanych Nauk Społecznych.
533. Zakrzewska-Manterys E. (1995), *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Sember.
534. Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
535. Zakrzewska-Manterys E. (2018), *Praca. Co to znaczy? Doświadczenia osób upośledzonych umysłowo związane z zatrudnieniem*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 14(3), s. 126-156.
536. Zawila M. (2008), *Religia i śmierć. Trajektoria i jej religijne aspekty na przykładzie środowisk hospicyjnych w Polsce*, Kraków: Nomos.

537. Ziarko M. (2014), *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM.
538. Ziarko M., Mojs E., Piasecki B., Samborski W. (2014), *The mediating role of dysfunctional coping in the relationship between beliefs about the disease and the level of depression in patients with rheumatoid arthritis*, *The Scientific World Journal*, 1-6, art. 585063.
539. Zięcina M. (1978), *Założenia, organizacja i metodyka kształcenia zawodowego młodzieży ze schorzeniami układu krążenia, reumatycznymi, z padaczką, z cukrzycą i innymi schorzeniami przewlekłymi*, [w:] A. Hulek (red.), *Kształcenie zawodowe młodzieży z odchyleniami i zaburzeniami rozwojowymi*, Warszawa: Instytut Badań Pedagogicznych MOiW.
540. Zimbardo P.G., Leippe M.R. (2004), *Psychologia zmiany postaw i wpływu społecznego*, Poznań: Zysk i S-ka.
541. Ziółkowski M. (1978), *O myśleniu potocznym*, *Studia Socjologiczne*, 4.
542. Ziółkowski M. (1981), *Znaczenie, interakcja, rozumienie*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
543. Ziuziański P., Furmankiewicz M. (2014), *Rola Internetu w autodiagnozie i samoleczeniu: szanse i zagrożenia*, [w:] Z.E. Zieliński (red.), *Rola informatyki w naukach ekonomicznych i społecznych. Innowacje i implikacje interdyscyplinarne*, Kielce: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Handlowej w Kielcach.
544. Znaniecki F. (1991), *Prawa psychologii społecznej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
545. Znaniecki F. (2011), *Relacje społeczne i role społeczne. Nieukończona socjologia systematyczna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
546. Znaniecki F., Thomas W. (2011), *Chłop Polski w Europie i Ameryce*, [cyt. w:] K. Konecki, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 7(2), s. 12-45.
547. Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

## Netografia

1. Doktorowicz K. (2004), *Społeczności wirtualne – cyberprzestrzeń w poszukiwaniu utraconych więzi* [dostęp: 20.06.2023, <http://winntbg.bg.agh.edu.pl/skrypty2/0095/059-066.pdf>].
2. Fundacja StwardnienieRozsiane.info, Narodowy Fundusz Zdrowia (b.r.), *Stwardnienie rozsiane, przewodnik dla pacjenta* [dostęp: 09.04.2023, <https://>].

- [/www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/\\_public/dla\\_pacjenta/fop/stwardnienie\\_rozsiane\\_-\\_przewodnik\\_dla\\_pacjenta.pdf](http://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/_public/dla_pacjenta/fop/stwardnienie_rozsiane_-_przewodnik_dla_pacjenta.pdf)].
3. Goryńska-Bittner B., Mandes S., Wiącek A. i in. (2012), *Metodologia ewaluacji w ramach Audytu Naukowego* [dostęp: 27.05.2016, [www.http://bip.um.slupsk.pl/file/28248](http://bip.um.slupsk.pl/file/28248)].
  4. Guion L.A. (2001), *Conducting an In-depth Interview* [dostęp: 15.01.2010, [www.http://edis.ifas.ufl.edu](http://edis.ifas.ufl.edu)].
  5. Konecki K.T. (1992), *Nowi pracownicy a kultura organizacyjna. Studium folkloru fabrycznego*, *Folia Sociologica*, 24 [dostęp: 22.06.2023, <http://dspace.uni.lodz.pl:8080/xmlui/handle/11089/10261?locale-attribute=en>].
  6. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Leczenie modyfikujące przebieg SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/60,leczenie-modyfikujace-przebieg-sm>].
  7. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Leczenie SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/49,leczenie-sm-1>].
  8. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Niewidoczne objawy SM* [dostęp: 10.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/58,niewidoczne-objawy-sm>].
  9. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Objawy SM* [dostęp: 10.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/54,objawy-sm>].
  10. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Przewlekłe objawy SM* [dostęp: 09.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/57,przewlekle-objawy-sm>].
  11. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Rehabilitacja w SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/80,rehabilitacja-w-sm>].
  12. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Rzutowo-remisyjna postać SM* [dostęp: 09.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/7,rzutowo-remisyjna-postac-sm>].
  13. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, *Wczesne objawy SM* [dostęp: 09.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/56,wczesne-objawy-sm>].
  14. Polskie Towarzystwo Stwardnienie Rozsianego (PTSR), *Czym jest SM?* [dostęp: 09.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/4,czym-jest-sm>].
  15. Polskie Towarzystwo Stwardnienie Rozsianego (PTSR), *Diagnostyka różnicowa w SM* [dostęp: 11.04.2023, <https://ptsr.org.pl/strona/53,diagnostyka-roznicowa-w-sm>].
  16. Sławek J. (2018) *Choroba Parkinsona* [dostęp: 30.07.2018, <https://neurologia.mp.pl/choroby/151060,choroba-parkinsona>].
  17. Tobiasz-Adamczyk B. (2016), *Życie w ramach wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny* [dostęp: 19.05.2016, [http://C:/Users/Urszula/Downloads/Beata%20Tobiasz-Adamczyk%20\(2\).pdf](http://C:/Users/Urszula/Downloads/Beata%20Tobiasz-Adamczyk%20(2).pdf)].
  18. World Health Organization (2018), *Noncommunicable diseases* [dostęp: 07.08.2022, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>].



## **Aneksy**

### **Aneks 1**

#### **Wywiady z osobami chorymi na SM objętymi badaniem – zakres poszukiwanych informacji**

##### **1. Ogólna obecna sytuacja życiowa rozmówcy**

- 1.1 W jakim wieku jest rozmówca?
- 1.2 Jaki jest stan cywilny pacjenta?
- 1.3 Czy pacjent posiada dzieci? Czy planuje mieć dzieci?

##### **2. Życie prywatne pacjenta**

- 2.1 Jakie jest hobby pacjenta?
- 2.2 Czy mimo choroby nadal może realizować swoją pasję?
- 2.3 Czy badany realizuje swoją pasję? Jeśli tak w jakim zakresie?
- 2.4 Czy i jakim zmianom uległy relacje partnerskie/ życie prywatne chorego w związku z chorobą?
- 2.5 Czy i jakim zmianom uległo życie towarzyskie chorego w związku z chorobą?
- 2.6 Jak wygląda przeciętny dzień chorego?

##### **3. Sfera zawodowa / edukacyjna**

- 3.1 Czy chory pracuje? Uczy się?
- 3.2 Jeśli tak to gdzie? W jakim zawodzie? Na jakim kierunku?
- 3.3 Na czym polega jego praca?

- 3.4 Czy szef wie o chorobie badanego?
- 3.5 Czy współpracownicy badanego wiedzą o jego chorobie?
- 3.6 Jak szef zareagował na informacje o chorobie pacjenta?
- 3.7 Jak współpracownicy zareagowali na informacje o chorobie badanego?
- 3.8 Czy badany czuje się inaczej traktowany ze względu na swoją chorobę?
- 3.9 Jeśli tak, jakie są tego przejawy? Czy jest to związane z zachowaniami i podejściem współpracowników/ szefa pacjenta?
- 3.10 Czy pacjent ma skrócony czas pracy/ dostosowane stanowisko, etc. w związku ze swoją chorobą?
- 3.11 Czy chory zmieniał pracę po poznaniu diagnozy?
- 3.12 Jeśli tak, to gdzie pracował uprzednio?
- 3.13 Czy chory zrezygnował z pracy ze względu na chorobę? Jeśli tak, co dokładnie było przyczyną tej decyzji (ograniczenia fizyczne, stygmatyzacja w miejscu pracy)?

#### **4. Doświadczanie choroby – przejawy procesu doświadczania choroby**

- 4.1 Kiedy (w jakim wieku i ile czasu temu) pacjent dowiedział o swojej chorobie?
- 4.2 Czy chory pamięta jakie emocje/ myśli towarzyszyły mu, gdy usłyszał diagnozę?
- 4.3 W jakich okolicznościach pacjent dowiedział się o chorobie? Jak wyglądał moment przekazania diagnozy?
- 4.4 Kto był obecny w momencie, gdy pacjent uzyskiwał diagnozę?
- 4.5 Jak badany zareagował na diagnozę?
- 4.6 Jakie zachowania, działania chory podjął, gdy uzyskał diagnozę SM?
- 4.7 Jakie emocje i zachowania towarzyszą choremu obecnie podczas odpowiedzi na powyższe pytanie?
- 4.8 Czego pacjent obawia się najbardziej w związku ze swoją chorobą?
- 4.9 Co na chwilę obecną jest dla rozmówcy najbardziej uciążliwe w związku z jego chorobą?
- 4.10 Na jaki rodzaj SM choruje pacjent? Jakie są objawy/ konsekwencje, których obecnie doświadczają? (stopień zaawansowania choroby)?
- 4.11 Czy po poznaniu diagnozy system wartości badanego uległ zmianie?
- 4.12 Jeśli tak, to pod jakim względem?
- 4.13 Jaką postawę wobec własnej choroby wykazuje obecnie badany?

4.14 Czy choroba miała wpływ na to jak badany postrzega siebie? Jeśli tak, na czym ta zmiana polegała?

4.15 Czy schorzenie wpłynęło na to jak badany postrzegał świat? Jeśli tak, na czym polegała ta zmiana? Do czego się odnosiła?

4.16. Czy choroba wpłynęła na możliwość wykonywania ról społecznych przez chorego?

4.17 Jeśli tak, wypełnianie jakich ról uległo zmianie? Na czym ta zmiana polegała? Czego dotyczyła?

4.18 Czy w wyniku choroby badany porzucił wypełnianie jakiejś roli społecznej? Jeśli tak, jakiej?

4.19 Czy choroba wpłynęła na relacje badanego z bliskimi? Jeśli tak, w jakim zakresie?

4.20 Czy życie pacjenta zmieniło się w wyniku choroby? Jeśli tak, co konkretnie uległo zmianie i na czym ta zmiana polegała?

## **5. Oferowane wsparcie (neurologa, psychologa, terapeuty, rehabilitanta)**

5.1 Jakie były pierwsze objawy choroby, w związku z którymi pacjent został zbadany pod kątem SM?

5.2 Skąd chory czerpał/ czerpie wiedzę odnośnie swojej choroby (tego czym ona jest, jej przebiegu, konsekwencji)?

5.3 W jak sposób została przekazana diagnoza? (kontekst sytuacyjny, komunikacyjny)

5.4 Jak pacjent ocenia sposób przekazania diagnozy?

5.5 Czy został poinformowany o procedurach, które powinien wdrożyć

5.6 Jak długo rozmówca czekał na decyzję odnośnie zakwalifikowania się do Państwowego programu leczenia SM?

5.7 Na czym polega leczenie chorego? (jaki rodzaj leków, jak często, jak został „przeszkolony” w tym zakresie)

5.8 Jak dowiedział się chory o wsparciu oferowanym osobom chorym na SM?

5.9 Z usług jakich specjalistów korzysta chory?

5.10 Jak pacjent ocenia wsparcie oferowane mu w związku z SM (psychologiczne, medyczne, rehabilitacyjne)?

5.11 Skąd pacjent czerpie wiedzę dotyczącą trybu życia i diety zalecanej przy tej chorobie?

5.12 Jak często pacjent spotyka się w związku z SM z :

- neurologiem prowadzącym;
- psychologiem;
- rehabilitantem

- 5.13 Jak długo trwają spotkania z w/w specjalistami?
- 5.14 Jak wygląda przebieg przeciętnego spotkania chorego z w/w specjalistami ?
- 5.15 Czy pacjent stosuje jakąś specjalistyczną dietę?
- 5.16 Czy pacjent ma dostęp do materiałów dotyczących swojej choroby?
- 5.17 Jeśli tak, to w jaki sposób je zdobywa (na własną rękę, od lekarza)?
- 5.18 Jak ocenia wiadomości zawarte w w/w i ich jakość (czy są użyteczne, czy są zrozumiałe, czy informacje w nich zawarte są wystarczające)?

## **Aneks 2**

### **Regulamin internetowej grupy wsparcia dla osób chorych na stwardnienie rozsiane<sup>179</sup>**

*Prosimy zapoznać się z regulaminem grupy wsparcia, a następnie polubić post na znak akceptacji zasad.*

*Każda osoba, która dołącza do grupy, akceptuje regulamin i zasady tu panujące. Po przeczytaniu regulaminu prosimy o kliknięcie LUBIĘ TO pod postem z regulaminem. Osoby, które nie zgadzają się z regulaminem i zasadami jakie tu panują, proszone są o opuszczenie grupy. Osoby, które notorycznie będą łamały regulamin, zostaną z grupy usunięte.*

- *Spoleczność: Szacunek i poszanowanie jest dla nas bardzo ważne.*
- *Zachęcamy również do wyszukiwania tematów za pomocą „lupki” w prawym górnym rogu, żeby nie powtarzać ciągle tych samych pytań. Pytania powtarzające się będą usuwane.*
- *Odpowiedzialność: Każdy członek naszej Grupy jest odpowiedzialny za treść swoich wpisów. Grupa jest miejscem, gdzie mile widziane są konstruktywne dyskusje, ale za każdą diagnozę, zalecenia i metody związane z żywieniem jesteście odpowiedzialni*

---

<sup>179</sup> To regulamin zaczerpnięty z grupy wsparcia dla osób chorych na SM, z której treści zostały przeze mnie włączone w proces analizy materiału empirycznego w trakcie mojego procesu badawczego.

*Wy i Wasi lekarze. My nie bierzemy odpowiedzialności za to co czytacie tu od innych członków grupy. To co pomaga jednemu – innemu może zaszkodzić, należy o tym pamiętać.*

- *Uczestnikami grupy są pacjenci chorujący na SM oraz ich bliscy.*
- *Administratorzy grupy oznaczeni są “znacznikiem administrator lub moderator” i ich zadaniem jest pilnować porządku na grupach, udzielać odpowiedzi na pytania, akceptować posty, dodawać nowych członków do grupy itp.*
- *Posty nie na temat będą usuwane, bez **INFORMACJI ZWROTNEJ**.*
- *Zgadzamy się na dzielenie się swoimi doświadczeniami, ale osoby, które nachalnie będą przekonywały do swoich racji i wmawiały skuteczność skrajnych, często niebezpiecznych lub kontrowersyjnych diet, **będą z grupy usuwane**.*
- *Grupy wsparcia mają na celu pomagać i wspierać, ale należy pamiętać, że wszelkie kwestie związane z leczeniem powinny być konsultowane z lekarzem.*
- *Ze względu na fakt, iż każdy przypadek jest indywidualny, w grupie zabrania się: – przekonywania użytkowników do swoich racji (nie dla każdego mogą być one korzystne), – namawiania do nieprzestrzegania diety lub rezygnacji z farmakoterapii (może to zagrażać zdrowiu i życiu), krytykowania cudzych metod leczenia – jeżeli są to metody zalecane przez lekarza, – użytkownicy grupy powinni szanować zdanie innych, nawet jeśli ich zdanie się różni. Przy udzielaniu rad, wskazówek lub negowaniu zdania drugiej osoby, należy swoje zdanie w pełni uzasadnić. Nie akceptujemy odpowiedzi „nie, bo nie”.*
- *Wszelkie działania powszechnie określane mianem „spam” będą usuwane i blokowane.*
- *Pamiętaj, że tematy poruszane w grupach dotyczą zdrowia i życia nie tylko Twojego, ale również innych użytkowników. Nie wprowadzaj w błąd, nie zamieszczaj fałszywych informacji, staraj się swoje teorie potwierdzać badaniami (jeśli takie istnieją), materiałami medycznymi lub innymi źródłami naukowymi.*
- *Dołączenie do grupy następuje po kliknięciu „dołącz do grupy”, a następnie udzieleniu odpowiedzi na dwa pytania.*

- *Akceptujemy wyłącznie profile prywatne. Nie dodajemy innych fanpage na grupę.*
- *Osoby, które nagminnie będą łamać ten punkt regulaminu zostaną usunięte z grupy.*
- *Chcemy, żeby nasze grupy były miejscem bezpiecznym i przyjaznym, dlatego jeśli masz gorszy dzień i szukasz miejsca w którym możesz wyladować swoje frustracje, to prosimy – nie rób tego na grupie! Nie życzymy sobie też obecności „trolli” internetowych oraz osób, które mają na celu jedynie krytykowanie i wyśmiewanie członków.*

### **Aneks 3**

#### **Transkrypcja jednego z wywiadów swobodnych przeprowadzonych z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane**

**K1<sup>180</sup>:** Kobieta, 41 lat, mężatka. Straciła dziecko, zmarł jej pierwszy mąż. Ponownie wyszła za mąż. Pierwsze zwiastuny choroby miała, gdy była jeszcze z pierwszym mężem (w 2010r.). Oficjalną diagnozę otrzymała, gdy była mężatką po raz drugi, w październiku 2018r. Wywiad został przeprowadzony na początku 2020r. Badana miała w rodzinie osoby, które chorowały neurologicznie (nie na SM);

Wstęp do wywiadu (nienagrywany). W kilku słowach się przedstawiłam, opowiedziałam o sobie, czemu zajęłam się tą problematyką. Wyjaśniłam na czym polega wywiad, że w każdej chwili badana może przerwać rozmowę lub nie odpowiadać na pytanie. Ponadto, powiadomiłam, że wszystkie dane zostaną zanonimizowane. Zapytałam o zgodę na wywiad (jego nagrywanie) i o to, czy badana jest gotowa. Po jej zgodzie – włączyłam dyktafon i rozpoczęliśmy wywiad.

**B<sup>181</sup>:** *Jak długo Pani choruje?*

*To jest skomplikowane, oficjalną diagnozę postawiono mi w październiku 2018 roku i byłam już wtedy w obecnym małżeństwie, a pierwsze objawy choroby miałam w 2010 roku, wtedy żył jeszcze mój pierwszy mąż.*

**B:** *Pierwsze objawy choroby, tzn.?*

**K1:** *Ja miałam ewidentnie pozagatkowe zapalenie nerwu wzrokowego. To jest taki klasyczny, pierwszy objaw, który nie został prawidłowo rozpoznany. Myśmy w 2010 roku stracili dziecko, mój mąż był już wtedy chory, ale to wszystko tak go przygniotło, że zaczął*

---

<sup>180</sup> „K1”, to kod jaki w celu anonimizacji został nadany rozmówcy. Takim kodem są oznaczone cytaty z wypowiedzi badanej, które zostały zaprezentowane w rozdziale empirycznym niniejszej dysertacji.

<sup>181</sup> „B”, to oznaczenie badaczki.

pić. Ja byłam w tak permanentnym stresie, zaczęło się coś złego ze mną dziać, bolało mnie bardzo oko. Zawsze miałam mega migreny, ale wtedy te migreny jeszcze się nasiliły. Trafiłam do lekarza pierwszego kontaktu, ale usłyszałam, że jestem w stresie i żebym brała magnez. To oko mnie tak bolało, że no miałam wrażenie, że cała czaszka mi pulsuje tym bólem. Ja miałam ochotę wyjąć to oko, chwilę odczekać, przyłożyć jakiś lód (lekki śmiech). Brałam ten magnez, ale z racji, że jestem też od dziecka chora na reumatoidalne zapalenie stawów ja brałam też sterydy i to są de facto te same sterydy, które się daje na to pozagalkowe zapalenie nerwu wzrokowego i te sterydy brane na inną chorobę przykryły mi te objawy. Zresztą no ja mówię, ja byłam w takiej sytuacji życiowej, że ja się na tym za bardzo nie skupiłam. Przeszło, było przez chwilę lepiej – ok, szłam dalej. No i nie wykryto mi wtedy tego. Ja miałam coś takiego, moi znajomi się zawsze śmiali, że nikt [tutaj badana podała swoje imię] tak krzywdy nie robi jak ona sama, tzn. ja przewracałam się bezwiednie, uderzałam, biurko stało cały czas w tym samym miejscu w pracy, ja codziennie kilka razy uderzałam w nie, ręką na przykład idąc. Wszyscy to obśmiewali, że jestem niegramotna, jak to mówiła moja babcia. Nikt tego nie powiązał z chorobą neurologiczną. Dopiero koło 2015 roku ja zaczęłam mieć poważne podejrzenia, że to jest stwardnienie rozsiane, ale ponieważ w międzyczasie przeszłam operację kręgosłupa, operację ręki to znowu było coś innego ważnego, w momencie gdy już wykurowałam ten kręgosłup na tyle, żeby już całkowicie wykluczyć jakieś objawy od strony kręgosłupa i stawów, to trafiłam na konsultację neurologiczną i tam stwierdzono, miałam też wykonany rezonans kręgosłupa szyjnego no do tej wcześniej operacji, no ale była tam już mielina i doktor który no zna moją sytuację, zna moją rodzinę, bo leczy moje rodzeństwo, powiedział „no zdaje sobie pani sprawę co to może być?”, no ja powiedziałam, że jeśli mam wybór między bołeriozą, stwardnieniem, a jakimś guzem mózgu, to jak wybór między pistoletem, rewolwerem, a strzelbą. Czym sobie w łeb nie strzelę, efekt będzie taki sam, czyli przerąbane no (śmiech).

**K1:** *Moja siostra, rodzona ma padaczkę, natomiast mój brat (on jest z rodziny zastępczej, nie jesteśmy spokrewnieni) jest schizofrenikiem i też ma problemy neurologiczne jeszcze z okresu płodowego.*

**B:** *Pamięta Pani moment przekazania diagnozy? Co pani usłyszała? Co Pani czuła?*

**K1:** *Ja trafiłam na oddział szpitalny, bo tak jak mówię, ten znajomy neurolog stwierdził, że po samym rezonansie kręgosłupa i objawów on może domniemywać, natomiast wolałby mnie w cudzysłowie położyć na oddział, żeby zrobić mi pełną diagnostykę, czyli jeszcze rezonans głowy, nakłócie łądźwiowe, żeby to wszystko skompensować w jednym czasie. Trafiłam na oddział, w tym samym dniu miałam chyba rezonans, punkcję, natomiast po rezonansie Kiedy weszło do pokoju w którym leżałam trzech lekarzy no to już wszelka nadzieję straciłam. Ja sobie zdawałam sprawę z tego z czym wiążą się choroby neurologiczne. Jak ja odebrałam wynik tego kręgosłupa szyjnego i już tam widziałam, że są jakieś fragmenty mieliny, to ja już wiedziałam, że muszę mieć jakaś chorobę neurologiczną. Myślałam tak, że jeśli mam wybór między bołeriozą, stwardnieniem, a jakimś guzem mózgu, to jak wybór między pistoletem, rewolwerem, a strzelbą. Czym sobie w łeb nie strzelę, efekt będzie taki sam, czyli przerąbane no [w tym miejscu kobieta zaczęła się śmiać]. No mówię to był wybór między trzema rodzajami broni, żeby strzelić sobie w głowę, efekt byłby taki sam. Interesowało mnie po prostu konkretnie co to jest, żeby pójść z tym do przodu. Ja przyjąłam to spokojnie. Gorzej przyjął to mój obecny mąż. Ja jestem z tych osób po których jak ja jestem z tych, po których jak przejedzie czołg, to się otrzepuję i idę dalej, ja zawsze*

*sprawdzam gdzie, jak się mogę leczyć, w jaki sposób, jakie są dostępne leki i metody, natomiast mój mąż po prostu klasycznie, po męsku spanikował. To jego jeszcze musiałam uspokajać. Skończyło się to tym, że ja owszem zarejestrowałam się w poradni leczenia stwardnienia, weszłam do programu lekowego natomiast monitorowałam jego, bo zaczęliśmy go leczyć na depresję. Ja sobie zdawałam sprawę z tego z czym wiążą się choroby neurologiczne. Jak ja odebrałam wynik tego kręgosłupa szyjnego i już tam widziałam, że są jakieś fragmenty mieliny, to ja już wiedziałam, że muszę mieć jakąś chorobę neurologiczną. No mówię to był wybór między trzema rodzajami broni, żeby strzelić sobie w głowę, efekt byłby taki sam. Interesowało mnie po prostu konkretnie co to jest, żeby pójść z tym do przodu. Jak wyszłam ze szpitala, to od razu szukałam rozwiązań, taka byłam zadaniowo nastawiona po prostu. I tym się zajęłam właśnie, szukaniem rozwiązań i leczeniem męża.*

**K1:** *Ja jestem z tych osób, które muszą działać, nie mogę nie robić nic. Najgorszy okres jaki ja przeszłam, to było od połowy listopada 2018 a końcem grudnia tego roku, znaczy zeszłego roku [mowa o roku 2019] kiedy ja już wszystko, co mogłam zrobić, żeby się dostać do programu, to zrobiłam, to znaczy badania, wnioski, przeszłam komisję. Czekałam już tylko na decyzję, czy ja wejdę do programu lekowego. Ja już byłam gotowa rzucić wszystko i wyjechać za granicę, gdybym wiedziała, że tam będę miała dostęp do leków z dnia na dzień. To to oczekiwanie na decyzję w sprawie wejścia do programu, to to był ten mój najgorszy czas. Ja nic nie mogłam, nic się nie działo, to było poza mną, wszelkie decyzje, ich przyspieszenie było poza mną, nie mogłam działać.*

**B: Pani miała ułożony w głowie plan?**

**K1:** *Dokładnie, ja sobie zdawałam sprawę z tego z czym wiążą się choroby neurologiczne. Jak ja odebrałam wynik tego kręgosłupa szyjnego i już tam widziałam, że są jakieś fragmenty mieliny, to ja już wiedziałam, że muszę mieć jakąś chorobę neurologiczną. No mówię to był wybór między trzema rodzajami broni, żeby strzelić sobie w głowę, efekt byłby taki sam. Interesowało mnie po prostu konkretnie co to jest, żeby pójść z tym do przodu.*

**B: Czy od momentu wdrożenia leczenia czuje się Pani inaczej? Także emocjonalnie?**

**K1:** *Tak, zdecydowanie, bo ja jestem z tych osób, które muszą działać, nie mogę nie robić nic. Najgorszy okres jaki ja przeszłam, to było od połowy listopada 2018 a końcem grudnia tego roku, znaczy zeszłego roku (2019) kiedy ja czekałam na decyzję, czy ja wejdę do programu lekowego. Ja już byłam gotowa rzucić wszystko i wyjechać za granicę, gdybym wiedziała, że tam będę miała dostęp do leków z dnia na dzień, to to oczekiwanie na decyzję w sprawie wejścia do programu, to to był ten mój najgorszy czas. Ja nic nie mogłam, nic się nie działo, to było poza mną, wszelkie decyzje, ich przyspieszenie było poza mną, nie mogłam działać*

**B: Znała Pani zasady, reguły dostania się do programu lekowego? Lekarz je Pani przedstawił?**

**K1:** *Yyy, właśnie tutaj jest pies pogrzebany, że ja już wiedziałam wcześniej jak to wszystko funkcjonuje, bo mam mamy sąsiadkę, tam gdzie mieszkali moi rodzice jest pani, która choruje od roku 93, ja pomagałam tej sąsiadce, moi rodzice jej pomagali wiele lat, więc mówię ja jestem z tymi chorobami obeznana i po prostu wiedziałam jak programy lekowe w Polsce funkcjonują. Ta moja znajoma się nigdy do programu lekowego nie dostała, bo po pierwsze za wcześnie, oczywiście w cudzysłowie zaczęła chorować, a po drugie jak już te*



programy lekowe weszły, stały się bardziej powszechne, to ona już była w zbyt zaawansowanym stadium choroby. Lekarz swoje odklepał, ale miałam wrażenie, że moja wiedza praktyczna jest lepsza niż lekarza. Ja pamiętam osoby, które ze mną wchodziły do programu lekowego, do mnie zadzwoniono w wigilię, zrobiono mi prezent, bo powiedziano mi, że kwalifikuję się do programu, tylko był tego rodzaju problem, że ważność rezonansu, to ja wiedziałam że wynosi trzy miesiące, że zaraz po nowym roku będę musiała robić kolejny rezonans, stawać na głowie, gdzieś robić rezonans, bo rezonans do programu jest ważny trzy miesiące. Ba, ja 13 grudnia kończyłam 40 lat, więc automatycznie traciłam też gdzieś punkty, bo wiadomo, że przed 40-ą jest chyba 6 pkt, po 40-e są 3, więc wiadomo, że byłby ktoś z tymi samymi objawami klinicznymi, a byłby młodszy, no ja mówię ja jestem z grudnia, więc gdyby był nawet młodszy o miesiąc, to on miał lepsze szanse niż ja (w kategorii szansy). Więc jak zadzwoniono do mnie i powiedziano, że będę w programie, super, ekstra, 28 grudnia, wie pani jak to funkcjonuje? Gdzieś tam w NFZ`cie nagle cudownie pieniądze się znajdują na koniec roku, bo trzeba je wydać i udało się stworzyć grupę, było nas chyba 8 osób, czekało nas prawda na szkolenie i powiem pani, że jak ja patrzyłam na tych spanikowanych ludzi, którzy no są zostawieni sami sobie, to nie było osoby, które no nie chcą brzydko mówić, ale nie wyglądały na osoby z żadnymi deficytami intelektualnymi, nie wyglądały na osoby z jakiejś podlaskiej wsi gdzie Internet nie dociera, to byli ludzie którzy mogli by teoretycznie szukać tej wiedzy, ale oni byli spanikowani tak, że oni nawet nie wiedzieli gdzie mieliby szukać. Pielęgniarka na szkoleniu powtarzała trzy razy co i jak będziemy robić, powtarzała i czwarty raz, bo do nikogo nie docierało.

**B: Czy uważa Pani, że pod wpływem choroby Pani życie się jakoś zmieniło?**

**K1:** To może zabrzmie dziwnie, ale moje życie się zmieniło nie na takie znowu gorsze. Najbardziej, to chyba się zmieniły kwestie z obecnym moim mężem, na lepsze (śmiech), zmieniły się na lepsze, bo ja wreszcie nie muszę być bohaterką. Ja tak jak mówię ja zawsze wszystko sama ogarniałam, mi umarło dziecko, ja za dwa dni już ogarniałam inne sprawy, bo musiałam, bo ten mąż który mi zmarł był jakby słabszą połową. No to wreszcie okazało się, że jak ja trochę odpuszczam, bo muszę, bo nie mogę, to nagle się okazuje, że świat się nie zawala, że ja na moim mężu, który na początku tak jak mówię spanikował, bo wszystkie nasze plany, łącznie z dzieckiem wzięły w łeb, to no okazało się, że mój mąż potrafi.

**B: Podjęła Pani decyzję, że nie będziecie mieć dzieci? Czy ze względu na chorobę?**

**K1:** Tak, tak. No stwardnienie stwardnieniem, ale też mam problemy z kręgosłupem, mam chore stawy, ginekolog od kilku lat mi powtarzał, że kolejnej ciąży nie donoszę tak, żeby chodzić, więc ja wiem, że nie chciałabym tak bliskich obciążać i zastanawiałam się też co będzie jeśli mnie w tej chorobie też położy no na stałe, bo taką opcję w tej chorobie też trzeba brać pod uwagę, to kto mną się zajmie i tym dzieckiem. I się zastanawiałam czy jak zrobię sobie dziecko mówiąc kolokwialnie zrobię sobie dobrze, bo się spełnię jako kobieta, jako matka, czy właśnie wprost przeciwnie. I wiedziałam, że jeśli będzie dziecko, to będzie to jedno dziecko i później prawdopodobnie to dziecko będzie się poczuwało do bycia moją pielęgniarką no nie chciałam tego. Przegadaliśmy z mężem sprawę i podjęliśmy decyzję, że rezygnujemy z rodzicielstwa. Powiem pani, że mnie już tyle razy świat się skończył i życie wywróciło mi się do góry nogami, że ja od wielu lat wiem na kogo mogę liczyć. Mam bardzo dobry kontakt z moimi byłymi teściami. Tam już jestem babcia, de facto stryjeczną, ale jestem, mój mąż obecny do moich poprzednich teściów mówi mamó i tato ja wiem po prostu

gdzie mogę się iść przytulic, wyzalić, na kim się mogę wesprzeć. Włamano nam się, łącznie z wysadzeniem drzwi z kopa, męża wtedy nie było, łącznie trzy minuty trwało aż zjawili się moi znajomi i wymienili mi zamki, więc mówię mi życie znajomych zweryfikowało bardzo dawno. Współczuje osobom, które dopiero w momencie jak dostały diagnozę jak dowiedziały się kto jest przyjaciel kto wróg, bo też wysłuchuję od innych chorych no dramatycznych historii, że np. przyjaźnie się skończyły, bo np. ktoś był trochę taki jak ja czyli wcześniej pomagał, organizował i nagle się okazało że jest trochę mniej wydolny, wręcz sam potrzebuje pomocy i wtedy nagle się okazało, że już jest niepotrzebny.

**K1:** Choroba zmieniła w moim życiu to, że ja jak mówiłam, nie musiałam już być bohaterką, postanowiłam zwolnić, zupełnie świadomie. Wie pani, bo ja zawsze się do wszystkiego, zupełnie niepotrzebnie wrywałam, chociaż śmiało mógł mnie ktoś zastąpić. Może to też wynika z tej mojej skomplikowanej sytuacji życiowej, ja też jak byłam nastolatką, to wzięliśmy to dziecko do rodziny zastępczej i ja też jako nastolatka pomagałam rodzicom, w tej opiece. Zajmowałam się moimi babciąmi jak były chore, potem tym moim pierwszym mężem, tak? Więc mi się wydawało, że ja muszę. I moment w którym zauważyłam i zdecydowałam, że ja wcale nie muszę, że ja ewentualnie mogę no to to było dla mnie zbawienne, naprawdę.

**B: Jak teraz wygląda Pani przeciętny dzień?**

**K1:** Wie Pani co, no ja z racji tego, że ja pracowałam w zakładzie pogrzebowym (śmiech) w obsłudze zakładu pogrzebowego, to była praca moich marzeń, natomiast zmieniono mi w międzyczasie lek. Ja brałam na początku Betaferon, który zrujnował mi kończyny, brzuch, pośladki. Ja jestem szczupła, więc wszędzie miałam odczyny po wstrzyknięciach leku, zanikała mi tkanka do tego stopnia, że w udach to mam jeszcze dziury. Zmieniono mi na Tecfiderę lek no i ostrzeżono mnie, że – znaczy ja w ogóle zawsze miałam problemy z odpornością, a teraz to już mam mega problemy, że jeśli jest opcja to żebym odpuściła sobie i ograniczyła kontakty, co się zresztą nałożyło na ten okres pandemii, więc na razie zrezygnowałam z pracy zawodowej na jednym etacie, bo uwaga!...jeszcze zawsze prowadziłam księgowość, od 20 lat prowadzę księgowość i robiłam to zawsze, że tak powiem po godzinach, więc teraz przeorganizowałam się zupełnie. Znaczy wiem, że do biura pogrzebowego już na pewno nie wrócę. Przystawiam się tylko na pracę w domu, na robienie księgowości, bo ja mogę zrobić dokumenty jednego klienta, położyć się na pół godziny jak mnie boli kręgosłup, czy wyjść na spacer z psem, dotlenić się. W między czasie wiadomo jak to kobieta, zrobić obiad. W tym trybie już teraz się przekonałam, że mogę funkcjonować i tak jak widzę po swoim samopoczuciu, że to jest chyba najlepszy tryb funkcjonowania dla mnie. Nie zrezygnowałam z pracy zawodowej, z dwóch etatów przeszłam na jeden. Z głodu nie umieram, a myślę, że wyjdzie mi to tylko na zdrowie.

**B: Realizuje pani jakieś swoje pasje?**

**K1:** Ojej, właśnie opieram się o regał z książkami, to jest chyba regał numer 8. Jestem totalnie uzależniona. W tym tygodniu znowu kupiłam 10 książek w antykwariacie choć miałam już tego nie robić, ale stwierdziłam, że jak ktoś jest za bardzo normalny, to jest też podejrzane (śmiech). Poza tym wracam do sportu, wracam do sportu, bo przy betaferonie niestety tak sobie po babsku wymyśliłam, bo jestem no chuda jestem i jak robiłam sobie zastrzyki, to sobie po babsku wymyśliłam, że jak przytyję to będę miała większą powierzchnię do robienia zastrzyków... przytyłam trzy kg (śmiech). Na niewiele mi się to zdało do tych zastrzyków, ale odstawiłam też sport. Wymyśliłam sobie, że jak jestem koło 40-stki, to jak

*przestanę uprawiać sport, to szybciej przytyję. Tak się nie stało, także wracam do roweru, właśnie miałam go czyścić. To nie jest żaden góral, czy damka, to jest rower wyczynowy. No ja muszę być w ruchu po prostu. Poza tym to co, no udzielam się społecznie, nadal. Nadal są obszary gdzie ja też gdzieś nadal myślę o innych. Nadal też nie zaniedbałam tego mojego niepełnosprawnego rodzeństwa. No mama co, no straciłyśmy tatę, dwa lata temu moja mam owdowiała, więc pomagam też tam, tak. Więc no nadal działam, to nie jest tak, że ja usiadłam, stwierdziłam, że no jestem chora, niepełnosprawna, chociaż załatwiłam sobie orzeczenie o niepełnosprawności, bo zdaję sobie sprawę z tego, że do czegoś może mi się to przydać. Natomiast no ja mam taki charakter i myślę, że to mnie ratuje, bo jak widzę innych chorych no no no bardzo tym ludziom współczuję, ale wiem, że to jest do przerobienia dla każdego w głowie po prostu.*

**B: Czy emocje na początku względem choroby, a te teraz się od siebie różnią?**

*K1: Tak. Mimo, że ja jak podkreślam, ja byłam obyta z samym sm i innymi chorobami neurologicznymi, przewlekłymi jednak gdzieś w tyle głowy miałam, że to jest wyrok bo ja też tylko takie osoby koło siebie widziałam, które choroba od razu kładła. Mało było w moim otoczeniu osób, które się nie poddawały. Zresztą wydaje mi się, że społeczeństwo też czasami oczekuje, że jak słyszysz diagnozę nieuleczalną, może inaczej, nie nieuleczalną, ale diagnozę przewlekłej choroby no to społeczeństwo oczekuje, żebyś był chorym. I jak się teraz ktoś ze znajomych dowiadyje dopiero teraz, że ja jestem chora, no np. jakaś tam opiekunka socjalna, bo myśmy jako zakład pogrzebowy z mopsem współpracowali. Teraz jak np. czasem mnie widzi i mówi, że dawno mnie w biurze nie widziała, co tam choruje pani? Ja mówię tak, mam stwardnienie. Ona, o boże, współczuję. Ja mówię, wie pani co, dzięki bogu ja nie umieram. Jest takie oczekiwanie, żeby ktoś był bardziej chory niż jest. I wielu chorych, to mówię z całą odpowiedzialnością – sobie folguje! No, ale nie rozgrzeszam się, bo ja też z tyłu głowy gdzieś tam miałam, że to będzie jakiś tam wyrok. Teraz mówię wiem na co mnie stać, wiem że jak gdzieś ja sobie trochę popuszczę lejce, to świat się nie zawali i co najlepsze ja się nauczyłam prosić o pomoc. Jak mam słabszy dzień, to nie jest tak, bo bywało, że jak miałam słabszy dzień to ja nie mogłam pójść na spacer, przejść km, zakupów zrobić, to ja od razu miałam mega wyrzuty sumienia. Mnie się wydawało, że ja jestem beznadziejna, słaba. W ogóle jakieś babskie fochy. Co to ma być! A teraz dzwonię, jak np. męża nie ma, to dzwonię do kogoś ze znajomych i mówię przyjeżdż proszę, bo trzeba mi jechać do sklepu po mielone. I to jest duża zasługa tej choroby, że ja pozwoliłam sobie być chorą, ale nie obłożnie. Może w ten sposób.*

**B: Czy jest coś czego się Pani obawia w związku z chorobą?**

*K1: Ja cały czas się obawiam, że mnie położy. Cały czas. Nie ukrywam tego, bo ja mówię, ja widziałam różne stany w tej chorobie. I boję się, że położy mnie do tego stopnia, że nie będę mogła już normalnie funkcjonować. I że będę zależ na od kogoś. Trochę się naoglądałam tych osób, które polegały tylko na kimś, no zazwyczaj byłam to ja, mam na myśli takie sytuacje i nie chciałabym tego po prostu.*

**B: Czy jest coś uciążliwego w chorobie, co wpływa na Pani funkcjonowanie?**

*K1: Wcześniej najbardziej uciążliwe było organizowanie sobie dni jak co 48 h przyjmowałam betaferon i wiedziałam, że nie będzie gdzie się wkluć i będzie ten odczyn no to już byłam chora na samą myśl. Poza tym jak na ulotce jest napisane, że te objawy grypopodobne trwają do maks pół roku, tak ja miałam cały bity rok co drugi dzień ciężką*

*grypę i cały dzień miałam zmarnowany. To uzależnienie od czegoś, co w teorii mi pomaga, choć zaciskałam zęby i mówiłam sobie, że młodsza i ładniejsza już byłam ja ma teraz być w miarę, w miarę zdrowa. Przynajmniej w niepogorszonym stanie, no ale jednak uzależnienie od czegoś. Natomiast teraz biorę lek przy którym mogę te-ore-tycznie normalnie funkcjonować. Wiadomo, że ja już nie pojedę na Kanary na wakacje, bo upały mi rzeczywiście bardzo nie służą odkąd biorę leki a tak poza tym, to nie widzę. Mi wreszcie przy moim charakterze choroba dała jakąś szansę, żebym sama siebie zaczęła wreszcie doceniać i szanować. Ja to tak widzę przynajmniej.*

**B: Skąd Pani czerpała wiedzę na temat choroby i tego jak postępować?**

**K1:** *Wiedzę brałam oczywiście z Internetu, też sobie pluje w brodę, bo choć od 20 lat zajmuję się księgowością, to przez dwa lata bez małą nie zdążyłam się zapisać do żadnej fundacji, żeby choćby zbierać na siebie 1%, a te fundacje rzeczywiście, szczególnie PTSR mają bardzo rzetelne informacje, a to też trzeba bardzo odsedzić. Nie korzystaj z pierwszego lepszego dr`a googla gdzie piszą bzdury, żeby zweryfikować te informacje, które mogą tylko wystraszyć, zdołować. A i mam super siostry oddziałowe w programie! Bo pani doktor jest czasem zalatana, różnie nas traktuje. Mam super doktor w poradni i te oddziałowe, które nam czasem mówią „wy wiecie czasem lepiej niż my co wam jest, więc wy czasem polegajcie na sobie, a nie tylko na nas. Trzeba czasem posłuchać intuicji”. Ja mam rzetelną wiedzę medyczną, ja jestem samoświadoma siebie, swojego ciała, reakcji mojego organizmu. Raz, że cały czas w moim życiu był ktoś chory, dwa ja jestem też ratownikiem medycznym z wykształcenia. Ja po prostu zrobiłam studium medyczne sama dla siebie mając to chore rodzeństwo. Ja czasem rozmawiam – to nie jest tak, że ja się chwale, ale ja rozmawiam czasem z lekarzem jak równy z równym, bo ja wiem jak działają niektóre komórki, które komórki odpornościowe mogą mi zrobić kipsisz w organizmie. Nie wierze też w żadne tam cudowne rzeczy, typu woda strukturyzowana i takie i w moim przypadku to jest dobrze, bo ja wierze w naukę i ja się nauki trzymam. Jeśli ja czytam artykuł na medycynie praktycznej to na medycynie praktycznej, a nie u pana inżyniera, przepraszam...natomiast żeby było jasne ja znam osoby, które w tę wodę strukturyzowaną wierzą, w ogóle bardzo mi się ta nazwa podoba. Że też ktoś to wymyślił. I im ta woda pomaga, to jest typowe placebo, jakieś pewnie psychosomatyczne sprawy, ale pomaga. Ja uważam, że póki pomaga, a nie szkodzi, to można to stosować.*

**K1:** *W trakcie diagnozy to ja miałam szczerze wrażenie, że ci lekarze są bardziej spanikowani ode mnie. Ja mieszkam w mniejszej miejscowości, nie tak jak w dużych miejskich ośrodkach gdzie lekarze się specjalizują w sm. Ja byłam na zwykłym urazowym i ja miałam wrażenie, że ci lekarze to chcą mnie wręcz przeprosić za to, że muszą mi powiedzieć, że mam sm. To jest też tak, że my się wszyscy w tym miasteczku znamy. Wydaje mi się, że łatwiej jest też przekazać tę diagnozę komuś obcemu, a nie komuś z kogo ciotką chodziło się do klasy np. natomiast jeśli chodzi o duże miasto gdzie lekarze już się specjalizują w sm, to widzę że lekarze są chyba już bardziej rutynowi. Miałam lekarza do którego bałam się przychodzić z każdą jak ja to myślałam pierdółką. Później poszłam do lekarza i innego i mówi, że coś się dzieje z rękoma moimi. Ja mówię no wygina mi je, wyginało i wygina nadal, a on mówi, to czemu pani o takich rzeczach nie mówi? To jest bardzo ważne. Ja myślałam, że ze wszystkim musze sobie jakoś radzić, zacisnąć zęby, bo są inni którzy mają bardziej przerąbane. No nie. Lekarz teraz nawet wypytuje mojego męża, bo*

*mogę z nim wchodzić na wizyty, czy ja coś nie ukrywam, czy ja się może nie chcę do czegoś przyznać.*

**K1:** *Ja mam ten charakter taki zahartowany, bo nikt się mnie nie pytał, czy może być przerąbane, tylko po prostu było przerąbane, to powiem szczerze, że gdybym miała inny charakter, to ja w ogóle tego nie widzę. Ja widzę jakiś czas temu dziewczynę, którą kojarzę od tego 2018r, zawsze przyjeżdżała z kimś – z mężem, partnerem, a teraz sama. Nie wypytywałam, ale mój mąż to jest taka gaduła i jest taki bezpośredni – aż za bardzo i od razu do niej mówi, „a mężuś gdzie, na parkingu?”, a ona zaczęła płakać, bo mąż ją zostawił. I z tego co ona mówiła nie z powodu samej choroby tylko jak sama mówiła ona sobie sama ze sobą nie radzi, ona nie mogła i ona nie chciała nawet pójść z nim do łóżka, bo jej się wydawało, że jest dla niego obrzydliwa. Tak popatrzyłam na nią i myślę – dziewczyno, kurde! masz tylko sm, jeszcze żyjesz, ruszasz nogami, rękoma. Wiem, że jednak to jest dla mnie dobra recepta, że ja się wystrzelam po pysku. Jeśli ja mam tak bardzo przerąbane w życiu, to niech się to moje doświadczenie komuś przyda, niech pokaże, że można się podnieść. Mnie się wszyscy dziwili, że ja po stracie dziecka, zresztą byłam też wtedy w ciąży i poroniłam, więc mogę zaliczyć, że dwójki dzieci i po utracie męża w 33 roku życia poszłam pracować do zakładu pogrzebowego, ale mnie taka misja przyświeca – niech to moje przerąbanie chociaż coś dobrego innym przyniesie, choćby nadzieję, bo mnie się świat kończył 300-a razy, a le mnie! Inni się kochali, śmiali, płakali, świat dalej trwał.*

**B:** *A jak wygląda pani kontakt z lekarzem w programie lekowym? Jak często się widujecie? Jak długo trwają wizyty?*

**K1:** *No widujemy się co trzy miesiące jakoś. Ja się tam zjawiam, chwilę mnie zapyta jak u mnie, co nowego, oplukuje mnie takim młoteczkiem. Noo, żeby sprawdzić te...reakcje organizmu, kończyn. Generalnie, czekam w kolejne z godzinę, wchodzę na jakieś 15/20 minut i tyle. Dostaję recepty na leki, które też odbieram średnio co trzy miesiące z tej apteki w szpitalu i tyle. No nie jest to jakaś długa, dogłębna rozmowa, ale mam numer telefonu i wiem, że mogę zadzwonić, gdyby coś bardzo niepokojącego się działo z tym moim zdrowiem. I na wizytach, tak jak mówiłam często jest też mój mąż obecny. On też czasem coś powie jak ja zapomnę, a jemu się przypomni.*

**B:** *Korzysta Pani z pomocy jakichś innych specjalistów?*

**K1:** *W sensie z psychologa i psychiatry na przykład? To nie. Miałam rehabilitację kiedyś, nie pamiętam i wtedy chodziłam tam niedaleko siebie. Ale to z miesiąc trwało. Teraz nie chodzę. Poza tym lekarzem neurologiem, to nigdzie nie chodzę, jeszcze, przynajmniej jeszcze.*

Zakończenie wywiadu, pożegnanie z badaną, podziękowanie za wywiad i poświęcony czas.