

Płeć psychologiczna, obraz ciała i poczucie samotności kobiet po otrzymaniu rozpoznania zespołu Turnera

Zofia Dołęga

Krakowska Akademia im. A. Frycza Modrzewskiego, Kraków

Anna Turek

Szpital Specjalistyczny nr 1 w Bytomiu

Tomasz Irzyniec*

Śląski Uniwersytet Medyczny, Katowice, Szpital Ministerstwa Spraw Wewnętrznych, Katowice

Wacław Jeż

Szpital Specjalistyczny nr 2 w Bytomiu

GENDER, BODY IMAGE AND SENSE OF LONELINESS OF WOMEN AFTER RECEIVING
A TURNER'S SYNDROME DIAGNOSIS

The paper examines the role of time and how to advise of medical diagnoses in reference to psychological well-being and body image as a relatively intact emotional and cognitive structure of personality of patients with Turner's syndrome. There women ($N=30$), which not been diagnosed in their childhood and those diagnosed in the period of adolescence. Proved that the prior transfer of diagnosis, a gradual transfer of information is more favorable to the current animal welfare more patients than the delay in the transmission of diagnostic information. Previously informed patients also have more positive image of the body and the lower sense of loneliness. The factor modifying these compounds was gender, in particular an androgynous characteristic of one-third of the surveyed women.

WPROWADZENIE

Zespół Turnera (ZT) zdarza się u jednego na 2500 noworodków płci żeńskiej (Nielsen i Wohrelt, 1990). To uwarunkowany genetycznie zespół wad wrodzonych i zaburzeń rozwojowych związanych z całkowitym lub częściowym brakiem jednego X z 23. pary chromosomów. Jego istotą jest hipogonadyzm oraz dysfunkcyjna w toku rozwoju płciowego sekrecja hormonów płciowych (niski poziom estrogenów a wysoki gonadotropin), prowadząca do zaburzeń gospodarce hormonalnej i zaburzeń metabolicznych. Kobiety z ZT mają niski wzrost, w większości są bezpłodne, mają podwyższone ciśnienie tętnicze (głównie rozkurczowe), wyższe stężenie glukozy i frakcji LDL cholesterolu w surowicy krwi a niższe HDL (Chojnicki, Jeż, Kozłowska-Wojciechowska i Zdrojewski, 2006). Czynniki te, połączone z niewłaściwym leczeniem substytucyjnym (Irzyniec i Jeż, 2009), prowadzą do otyłości, mierzonej wysokimi wartościami wskaźnika masy ciała (*Body Mass Index: BMI*) i wskaźnika stosunku obwodu talii do bioder (*Waite Hip Ratio: WHR*). Otyłość z kolei stanowi czynnik wysokie-

go ryzyka, m.in. cukrzycy typu 2., schorzeń układu sercowo-naczyniowego, zmian miażdżycowych, problemów zdrowotnych typowych w okresie okołomenopauzalnym (Bondy, 2008; Chojnicki, Jeż, Kozłowska-Wojciechowska i Zdrojewski, 2006; Jeż, 1999; Jeż, Irzyniec i Pyrkosz, 2007), a także niektórych chorób nowotworowych (De Vries, 2003). Problemy zdrowotne sprawiają, że kobiety z ZT żyją statystycznie krócej. Długość i jakość ich życia związana jest jednak nie tylko z nieusuwalną wadą genetyczną, ale również ze całym spektrum trudności przystosowawczych i ryzykiem zaburzeń zdrowia psychicznego (Convey, Danger, Elsheikh i Wass, 2002). Warto zatem zająć się różnymi aspektami psychologicznego funkcjonowania u kobiet z ZT po to, aby móc określić rzeczywisty zakres pomocy, której wymagają (Ławniczak i Łącka, 2006).

PROBLEM PRACY

Psychoseksuologia rozwojowa podkreśla rolę pozytywnego obrazu własnego ciała i poczucia atrakcyjności w ogólnym dobrostanie psychologicznym (Beisert, 2006). Okres dorastania i młodej dorosłości przejawia się w szczególnej koncentracji na seksualnej i interpersonalnej atrakcyjności związanych z dążeniem do wykreowania pożądanego wizerunku siebie poprzez modny ubiór, odpowiednią dietę, zabiegi upiększające, czy ćwiczenia fizyczne, mające na

* Korespondencję dotyczącą artykułu można kierować na adres: Tomasz Irzyniec, Śląski Uniwersytet Medyczny, ul. Głowackiego 10, 40-052 Katowice. e-mail: promzdrow@sum.edu.pl

celu dopasowanie własnej aparycji do kulturowego i jednocześnie osobistego standardu piękna. Dla zdecydowanej większości dorastających dziewcząt i młodych kobiet akceptacja swojej cielesności, pozytywne doświadczanie płciowości, seksualności i atrakcyjności fizycznej wiążą się z rolami społecznymi, w jakich pragną się one spełniać – osób nie tylko atrakcyjnych o miłej powierzchowności, ale także uczestniczek romantycznych kontaktów, partnerek seksualnych, narzeczonych, małżonek i matek (Fabian, 2004; Mandal, 2000). Rozpoznanie zespołu Turnera dramatycznie komplikuje naturalne niejako wychođenje w te role, a intymność i drażliwość problemów medycznych związanych z tą chorobą genetyczną wzmacnia szczególną w okresie dojrzewania i młodej dorosłości wrażliwość na emocjonalne zranienie.

Wiadomość o chorobie zawsze jest stresująca. Zwłaszcza wówczas, gdy ma ona charakter przewlekły i nieodwracalny; jeśli narusza integralność psychofizyczną człowieka i w sposób fundamentalny dotyka podstaw jego egzystencji. Kobiety z zespołem Turnera po rozpoznaniu medycznym są w takiej właśnie sytuacji. Zgodnie ze współczesną praktyką endokrynologiczną chorobę diagnozuje się dość wcześnie – przeciętnie około 6 roku życia, ale leczenie wprowadza się dopiero w okresie pubertacji (Januszek i Popiołek, 2005; Januszek i Popiołek, 2006). Samo rozpoznanie nie musi więc konfrontować od razu przyszłe pacjentki z dość abstrakcyjnym problemem medycznym. Jednak wcześniejsze lub późniejsze przekazanie diagnozy, a zwłaszcza sposób objaśnienia jej istoty może wytworzyć mniej lub bardziej konstruktywną postawę pacjentek wobec choroby i problemów z nią związanych. Ważny jest więc sam moment powiadomienia o rozpoznaniu młodzieńskim pacjentkom, a przede wszystkim sposób przekazania diagnozy ich rodzicom. Oni bowiem zawsze stanowią swoisty psychologiczny pas transmisyjny przenoszący dziecku trudną wiedzę o chorobie; modelują postawy związane z życiem z chorobą przewlekłą i nieuleczalną, kształtując w jakiś sposób koncepcję siebie u dziecka jako osoby z nieusuwalnym aspektem „genetycznej skazy”. Ważny jest też przebieg kontaktu terapeutycznego, za który odpowiedzialny jest w zdecydowanej mierze personel medyczny. On bowiem wpływa na przebieg i kształt długoletniego procesu konfrontowania się młodych kobiet z nieuleczalną w gruncie rzeczy chorobą. A szczególnie trudna jest konfrontacja tych kobiet z własnym ciałem w okresie pubertacji i biologicznego dojrzewania, kiedy to zaczynają one osobiście borykać się nie tylko z coraz bardziej ewidentnymi problemami zdrowotnymi, koniecznością konsekwentnego specjalistycznego postępowania leczniczego oraz trudami i ograniczeniami w obliczu „zwykłej” choroby przewlekłej, ale również z coraz bardziej świadomym poczuciem inności i naznaczenia. Zespół Turnera bowiem, podobnie jak inne zespoły genetyczne zaburzające rozwój płciowy właśnie u progu dorosłości bezlitośnie konfrontuje pacjentki z utratą możliwości spełniania się w ważnych w większości ludzi sferach życia: seksualnej, prokreacyjnej i rodzicielskiej. W przypadku kobiet z ZT – seksualnej, prokreacyjnej i macierzyńskiej.

W toku rozwoju psychoseksualnego komunikaty płynące zarówno od lekarzy, jak i najbliższych zwłaszcza matek, a także obserwacja zmian we własnym ciele dostarczają pacjentkom niepokojących potwierdzeń. Okres pubertacji nie przynosi im oczywistych fizjologicznych dowodów na dojrzewanie płciowe, a niskie lub zupełnie zniesione libido wskazuje, że jest z nimi „coś nie tak” (Beisert, 2006). Poczucie inności wzmacniają zapewne porównania z rówieśniczkami, prowadzące do potężnej emocjonalno-poznawczej rozbieżności między oczekiwaniami dotyczącymi koncepcji siebie i marzeniami w sferze życia osobistego a narastającą wiedzą o ograniczonych możliwościach zrealizowania siebie w rolach związanych ze sferze intymną: ponętnej nastolatki, atrakcyjnej kobiety, partnerki życiowej, żony, matki. Trudna wiedza o sobie wikła proces kształtowania pozytywnego obrazu siebie zwłaszcza w takich aspektach, jak cielesność, seksualność, kobiecość, erotyczność. Wzrastająca samoświadomość ograniczeń wzmacnia przekonanie o własnej nieatrakcyjności a nawet bezwartościowości. Może to wiedź o poczucia osamotnienia i bezradności wobec niezawinionego losu i nierozwiązalnego egzystencjalnego problemu, poczucia złapania w pułapkę i samotności (Dołęga, 2009; Gracka-Tomaszewska i Radoszewska, 2004a, 2004b, Januszek, Jeż i Popiołek, 2005, 2006).

Z medycznego punktu widzenia trafna i wczesna diagnoza zespołu genetycznego tego rodzaju jak zespół Turnera jest ważna, ponieważ wyznacza początek leczenia minimalizującego czynniki ryzyka zdrowotnego. Umożliwia też profilaktykę wobec wysoce prawdopodobnej, choć niekonicznej otyłości (Grychtoł, Irzyniec, Jeż i Kaźmierczak, 2007a; Januszek, Jeż i Popiołek, 2005, 2006). Z psychologicznego punktu widzenia trafna i wczesna diagnoza zespołu genetycznego wiąże się z kolei z tym, kiedy, kto i w jaki sposób przekazuje informacje diagnostyczne oraz, jak bardzo one mogą zostać psychologicznie przepracowane. Z psychologicznego punktu widzenia więc ważne jest: czy miało to miejsce w dzieciństwie, czy dopiero w okresie adolescencji; czy uwzględnione zostały poznawcze i emocjonalne zasoby pacjentki, a więc, czy informacje podawano się stopniowo, stosownie do możliwości zrozumienia istoty problemu zdrowotnego i szukania adekwatnych sposobów radzenia sobie z chorobą; czy przekaz diagnostyczny był bezpośredni i jednorazowy, czy też rozłożony w czasie w trakcie długoletniego kontaktu lekarza prowadzącego i pacjentki traktowanej podmiotowo i wspieranej.

Pozostawiając na boku złożoną problematykę stereotypów społecznych i postaw wobec chorób i chorych na zespoły genetyczne można założyć, że na bieżące funkcjonowanie psychologiczne kobiet z ZT w jakiejś znaczącej mierze wpływają okoliczności przekazania diagnozy i sposobu jej psychologicznego opracowania. Wydaje się, że gdy do przekazania diagnozy dochodzi dopiero w adolescencji to nagła konfrontacja z chorobą u progu dorosłości może wyzwolić takie obciążenie stresowe, które nie pozwoli chorującym dziewczętom na wypracowanie konstruktywnych sposobów poradzenia sobie z tą szczególną chorobą. Jest to tym bardziej prawdopodobne, jeśli przeka-

zana diagnoza potwierdza wcześniejsze, niejasne podejrzenia, że „coś jest nie tak”. A w takich przypadkach zwłaszcza rodzicom chorujących dziewczynek, którzy „wiedzieli, ale nie powiedzieli”, trudno jest pełnić funkcję wspierającego bufora, ponieważ utrzymująca się latami sytuacja tajemnicy, czy niedomówienia narusza relację zaufania między bliskimi sobie osobami. Zgodnie z przebiegiem procesu przystosowywania się do wymogów nieuleczalnej choroby przewlekłej rodzi zrazu zaskoczenie i szok, potem poczucie utraty, żalu i poczucie krzywdy, przeradzający się nieraz w gniew i bunt, które, jeśli nie znajdują konstruktywnego ujścia, przekształcają się w końcu w poczucie bezsilności i rezygnacji.

W innej sytuacji zdają się być pacjentki, którym pierwsze informacje o chorobie przekazywane są stopniowo, już od dzieciństwa. Wówczas bowiem rozłożone w czasie psychologiczne koszty konfrontacji i radzenia sobie z chorobą mogą być w jakiś sposób minimalizowane, a proces przystosowywania się do życia z chorobą rozciągnięty w czasie (Gawroń, 2001; Grychtoł i in., 2007; Grychtoł, Irzyniec i Kaźmierczak, 2007; Jakubowska-Winecka i Włodarczyk, 2007). Teza ta być może pozostaje w sprzeczności ze stereotypem, że dorosły pacjent to pacjent bardziej dojrzały, a tym samym lepiej reagujący i radzący sobie; i że w związku z koniecznością ochrony „szczęśliwego, beztróskiego dzieciństwa” należy raczej opóźnić przekazanie trudnej diagnozy, zwłaszcza w przypadku chorób nieuleczalnych, w potocznej opinii rujnąjących marzenia czy młodzieńcze plany.

W niniejszej pracy czas i sposób przekazania diagnozy oraz przeżycia z nią związane są przedmiotem analizy. Analizie poddano subiektywną percepcję tego: w jaki sposób pacjentki z ZT poinformowano o chorobie; czy zrozumiały informacje medyczne; co przeżywały wówczas, i czy atmosfera towarzysząca diagnozie oraz po jej wstępnym przekazaniu była dla nich wspierająca. Projekt badań empirycznych miał odpowiedzieć na pytanie: czy kobiety, które uzyskały rozpoznanie zespołu Turnera w okresie dzieciństwa różnią się od pod względem dobrostanu psychologicznego od kobiet, które uzyskały takie rozpoznanie w okresie adolescencji. Dobrostan psychiczny to z punktu widzenia psychologii szczęścia przyczyna, lub co najmniej korelat pomyślności życiowej wyznaczonej różnorodnymi czynnikami. Ze względu na sytuację zdrowotną i życiową pacjentek z ZT założono, że wskaźnikami dobrostanu psychologicznego będą: obraz ciała, płeć psychologiczna i poczucie samotności. Drugie pytanie badawcze brzmiało więc: czy subiektywna poznawczo-emocjonalna percepcja przekazanej diagnozy modyfikuje ewentualne podobieństwa *vs* różnice w zakresie takich zmiennych, jak obraz siebie, płeć psychologiczna i poczucie samotności?

Obraz ciała, zgodnie ze strukturalizmem psychologicznym, to umysłowa reprezentacja własnego ciała i jego funkcji, dostępna w świadomości osoby pozostającej w ruchu lub spoczynku. To ta część subiektywnych przekonań o sobie, które powstają stopniowo w wyniku jednostkowych doświadczeń oraz bieżącego przetwarzania informacji o własnym ciele i sprawności fizycznej skojarzonej

z oceną atrakcyjności fizycznej i interpersonalnej. Obraz ciała ma trzy zasadnicze komponenty (Dunajska i Rabe-Jabłońska, 2004):

- 1) Komponent percepcyjny dotyczy bieżącego odbioru i przetwarzaniu bodźców płynących z organizmu. Jego istotą jest możliwość oceny rozmiarów, kształtu i sprawności własnego ciała. Warto podkreślić, że różnych zaburzeniach psychopatologicznych w obrazie własnego ciała może pojawić się percepcyjna deformacja (Dunajska i Rabe-Jabłońska, 1997). Polega ona na chorobliwej, np. hipochondrycznej, anorektycznej, psychotycznej, rozbieżności między obiektywnym stanem organizmu i jego cechami, a tym, co dostrzega jednostka.
- 2) Komponent emocjonalno-poznawczy dotyczy emocji, uczuć i motywacji związanych z zadowoleniem z własnego aparycji, wydolności i sprawności fizycznej. Polega więc nie tyle na ocenie „prawdziwych” cech ciała, co na odczuwanej zgodności lub rozbieżności między koncepcją ciała idealnego/pożądanego i jego sprawności, a oceną siebie w tym zakresie. W toku rozwoju psychospołecznego komponent ten powiązany zostaje z kulturowym standardem: kanonem pięknego ciała i oczekiwaną z tego punktu widzenia jego funkcjonalnością.
- 3) Komponent behawioralny obejmuje zachowania i postawy wobec własnego ciała i jego funkcji. Wyznacza sposoby utrzymywania, ochrony lub przywrócenia pożądanego jego obrazu poprzez zabiegi dietetyczne, higieniczne, kosmetyczne. Dotyczy także poważnych ingerencji medycznych prowadzących do zmiany wyglądu fizycznego, a nawet funkcji całego organizmu (w tym: popularne tatuaże, piercingu, itp.; rzadsze, nieraz konieczne zabiegi chirurgii plastycznej i korekcyjnej; oraz wyjątkowe w swym charakterze operacje, np. dotyczące zmiany płci u osób transgenderycznych).

Obraz własnego ciała nabiera szczególnego regulacyjnego znaczenia w sytuacjach zagrożenia jego integralności, np. w nabytej niepełnosprawności po urazie fizycznym. W zespole takim, jak zespół Turnera, w toku rozwoju płciowego brakuje jednak jednoznacznego momentu utraty pożądanego wizerunku. Dyzgenezja gonad wiąże się generalnie z zaburzonym pokwitaniem i przedwczesnym przekwitaniem, co ujawnia się w stopniowo w postaci zaburzeń różnicowania się płci. Widocznym ich objawem są słabo wyrażone trzeciorzędowe cechy płciowe (Beisert, 2006). Niewątpliwie musi to stanowić źródło niepokoju. Wiaże się on nie tylko samym faktem nasilania się objawów choroby, ale i koniecznością wypracowania jakiegoś sposobu poradzenia sobie z konfrontacją stresową. Rozwój koncepcji siebie z dominującym aspektem np. androgynicznej lub nieokreślonej płci rodzajowej, a nie zakwestionowanej medycznie płci biologicznej, może tu być jedną z wielu strategii radzenia sobie.

Płeć psychologiczna, to definiowane za Sandrą Lipsitz Bem (Kuczyńska, 1992a, 1992b; Lipsitz-Bem, 2000),

osobiste poczucie tożsamości rodzajowej, nazywane płcią z wychowania, ponieważ za jej kształtowanie się odpowiedzialne są nie tylko czynniki biologiczne, ale również wczesna socjalizacja, zwłaszcza ta przebiegająca w środowisku rodzinnym (Grychtoł, Irzyniec, Jeż i Kaźmierczak, 2007b). Płeć psychologiczna wiąże się m.in. z poczuciem predestynacji do określonych zachowań, zadań czy ról społecznych. Bem podkreśla, że konfiguracja różnych cech psychologicznych powiązanych z płcią biologiczną pozwala na wyróżnienie pewnych zasadniczych typów płci psychicznej (*sex-typed*). Są zatem: kobiece kobiety i męscy mężczyźni; osoby androgyniczne¹ o stosunkowo łatwym jeśli tego wymaga sytuacja, rzec by można elastycznym, ujawnianiu cech stereotypowo przypisywanych zachowaniom kobiet i mężczyzn; osoby nieokreślone rodzajowo (*undifferentiated*); a także osoby charakteryzujące się cechami przypisywanymi przeciwnej płci niż ich płeć biologiczna, czyli kobiece mężczyźni i męskie kobiety (*cross-sex-typed*, *sex-reversed*). U kobiet z ZT swobodny obraz siebie, szczególnie stosunek do własnej płci biologicznej, może prowadzić do częstszej niż w populacji ogólnej ekspozycji i ekspresji cech zachowań rozbieżnych z tymi, które powszechnie uważa się za kobiece. „Męskie” cechy zachowań mogą być sposobem regulowania i osiągania dobrostanu psychologicznego, np. dawać zadowolenie z powodu wypracowanej sprawności fizycznej, a nawet własnego wyglądu fizycznego, mogą też zwiększać satysfakcję z utrzymywanych relacji z ludźmi, minimalizując poczucie osobności i samotności (Dołęga, 2000, 2003; Fabian, 2004; Lipsitz-Bem, 2000).

Samotność należy do najbardziej złożonych, wielowymiarowych i niejednoznacznych problemów psychologiczno-egzystencjalnych. Poza stanami samotności podmiotowo kontrolowanej stanowi ona zwykle wyraz mniejszego lub większego naruszenia dobrostanu psychicznego, i to w wielu wymiarach czy aspektach. Generalnie i potocznie bywa utożsamiana z brakiem osobistego szczęścia. Na samotność ogólną (globalną) składają się:

1. Samotność społeczna, która odnosi się do dość epizodycznego poczucia izolacji społecznej i marginalizacji. Polega na bieżącej, negatywnej ocenie ilości i jakości kontaktów, jakimi jednostka dysponuje w różnych systemach i układach społecznych, np. w rodzinie, instytucjach, wśród rówieśników, wobec sąsiadów itp. Istotą samotności społecznej jest czasowy brak satysfakcji z powodu małej sieci kontaktów i relacji. Jej powody leżą zasadniczo poza podmiotem.
2. Samotność emocjonalna to permanentny sentyment emocjonalnego osamotnienia związanego z niską lub niestabilną oceną siebie jako partnera relacji interpersonalnych, na których osobie szczególnie zależy. Osamotnienie bazuje na względnie

¹ Określenie zaproponowane przez Sandrę Lipsitz Bem, mylone z terminem „androgeniczny”, czyli produkujący tylko męskie potomstwo, zobacz: Andrew, M. Colman (2009). *Słownik psychologii*. Warszawa: PWN, s. 37.

trwałych sądach atrybucyjnych wskazujących, że przyczyny przeżywanego dyskomfortu i nastroju z dominującym smutkiem leżą po stronie podmiotu, w jego nieatrakcyjności fizycznej bądź psychologicznej, np. niskich kompetencjach osobistych.

3. Samotność egzystencjalna odnosi się do negatywnej oceny własnego położenia życiowego. Sądy atrybucyjne i przeżycia, jakie są udziałem osoby samotnej egzystencjalnie, wskazują na przyczyny tkwiące w zewnętrznych, względnie trwałych i zasadniczo niezależnych od podmiotu warunkach życia, urzędzeniu świata, losu. To chroniczny stan poczucia opuszczenia, niezrozumienia, osobności, inności, czasem napiętnowania, a zawsze poczucia braku wspólnoty. Korelatem samotności egzystencjalnej bywa pesymistyczna wizja życia pozbawionego wartości, norm i głębszego sensu (Dołęga, 2000, 2003).

METODA

Podstawowe dane uzyskano za pomocą specjalnie skonstruowanego retrospektywnego wywiadu. Analiza wypowiedzi objęła okoliczności uzyskania diagnozy przez pacjentki z ZT. W wypowiedziach dało się wyróżnić dwa okresy przekazywania diagnoz – w okresie dzieciństwa (najczęściej na przełomie wieku przedszkolnego i szkolnego) oraz w okresie adolescencji. Wypowiedzi dotyczące subiektywnej oceny tego momentu, a więc siły przeżywanego stresu na wiadomość o chorobie, towarzyszącej diagnozie atmosfery przekazu, stopniowości informacji, poczucia doinformowania, oceny dostępności udzielonego wsparcia, oceniono w skali nominalnej (wartości 0/1). Ponadto w afektywne aspekty obrazu ciała badano opierając się na pomyśle Davida M. Garnera i Ann Kearney-Cooke (Fabian, 2004; Garner i Kearney-Cooke, 1996).² Przyjęto skalę o trzech wartościach: małe, średnie i wystarczające zadowolenie z własnego ciała (Turek, 2009). Płeć psychologiczną badanych kobiet oceniono na podstawie Inwentarza Płci Psychologicznej (IPP) Alicji Kuczyńskiej (Kuczyńska, 1992a, 1992b), a poczucie samotności w Skali do Badania Samotności (*SBS_global*) Zofii Dołęgi (2003). Dwa ostatnie narzędzia pomiaru cechują się dobrymi właściwościami psychometrycznymi, m.in. dobrą spój-

² W oryginalnej ankiecie badani odpowiadali na następujące grupy pytań: Jak ważna jest fizyczna atrakcyjność dla większości ludzi? Jak bardzo jesteś zadowolona/zadowolony z siebie, gdy patrzysz w lustro? Jaki jest Twój stopień zadowolenia z podanych aspektów wyglądu: wzrostu, wagi, bioder, rąk, nóg, włosów, skóry, brzucha, twarzy, klatki piersiowej/biustu, ramion, organów płciowych, umięśnienia, owłosienia ciała, barków i stóp. Jak często odczuwasz negatywne emocje w stosunku do własnego ciała w odniesieniu do 19 różnych sytuacji, zdarzeń, okoliczności? Jak często odczuwasz pozytywne emocje w stosunku do własnego ciała w odniesieniu do określonych sytuacji, zdarzeń, okoliczności (18 wariantów)? Jak często dbasz o swój wygląd i w jaki sposób to robisz (18 sposobów i zachowań)?

nością wewnętrzną (empiryczne α Cronbacha w różnych próbkach badawczych z zastosowaniem tych narzędzi – w granicach od .75 do .94).

Ze względu na niewielką liczbę pacjentek ($N=30$) i nieznaną rozkład wyników w populacji w analizie statystycznej odwołano się do procedury nieparametrycznego testu C^2 z poprawką Yatesa. Związki między poczuciem samotności (zmienna przyjmująca wartości na skali interwałowej) oraz typem płci psychologicznej (zmienna sprowadzona do jakości nominalnych) analizowano z zastosowaniem testu t dla prób niezależnych, poprzedzonego oceną normalności rozkładu i homogeniczności wariancji (test Levene'a). Po odrzuceniu hipotezy o jednorodności wariancji skorzystano z wariantu testu t ze zredukowaną liczbą stopni swobody. Za poziom odrzuceń hipotez zerowych uznano poziom $p < .05$.

Grupę badaną stanowiły kobiety z Warszawskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym z Zespołem Turnera i Wielkopolskiego Stowarzyszenia Wsparcia z siedzibą w Poznaniu. Badaniami objęto pacjentki o potwierdzonym badaniem genetycznymi kariotypie (45,X), w przedziale wieku 19–38 lat (średnia wieku – 25 lat). W grupie tej znalazło się 15 kobiet, u których zespół Turnera wykryto i poinformowano rodziny oraz pacjentki, gdy te były jeszcze w dzieciństwie. Pozostałe 15 pacjentek dowiedziało się o chorobie dopiero około 18 roku życia (Turek, 2009).

ANALIZA I INTERPRETACJA WYNIKÓW

Sprawdzono, czy wiek pacjentek, w którym zostały poinformowane o chorobie, różnicuje zebrane wspomnienia. Ocena dotyczyła sposobu przekazania rozpoznania i atmosfery towarzyszącej. Jak widać w Tabeli 1 i 2, więcej pozytywnych przeżyć związanych z diagnozą miały kobiety poinformowane już w dzieciństwie.

Tabela 1

Liczba kobiet, które otrzymały informację o rozpoznaniu w różnym okresie życia oraz ocena sposobu jej przekazu

Okres życia otrzymania diagnozy / sposób przekazu	Pozytywny	Mniej pozytywny	Razem
Przed adolescencją	13	2	15
W okresie adolescencji	6	9	15
Ogół grupy	19	11	30

Tabela 2

Liczba kobiet, które otrzymały informację o rozpoznaniu w różnym okresie życia oraz ocena atmosfery towarzyszącej przekazowi

Okres życia otrzymania diagnozy / atmosfera w trakcie przekazu	Sprzyjająca	Mniej sprzyjająca	Razem
Przed adolescencją	15	0	15
W okresie adolescencji	8	7	15
Ogół grupy	23	7	30

Wczesne poinformowanie o chorobie, jak podkreślały pacjentki, pozwoliło im „oswoić się z myślą” o problemie zdrowotnym. Istotne było to, że źródłem wiedzy o chorobie w tej podgrupie byli nie tylko lekarze, ale też rodzice, głównie matki, które łagodnie wprowadziły swoje córki w istotę choroby, tłumaczyły konieczność kontaktu z lekarzami, szpitalem, procedurami medycznymi, itp. Dyskomfort, strach, poczucie zagrożenia i inne negatywne przeżycia, które opisywały pacjentki wcześniej informowane wiązały się z konkretnymi, realnymi sytuacjami, np. z koniecznością zrobienia zastrzyku, pobytem w szpitalu, czy czasowym ograniczeniem kontaktów społecznych, zwłaszcza z rówieśnikami. Wspominały wprawdzie frustrację z powodu niemożności wyjazdu np. na kolonie (z powodu leczenia), ale nie kojarzyło się im to z poczuciem trwałego pozbawienia możliwości realizacji cenionych przez siebie wartości czy celów życiowych. Atmosfera przekazu diagnozy polegała na spokojnym przebiegu rozmowy, szacunku i delikatności oraz związana była ze stopniowym oswajaniem się z wiedzą medyczną, dodatkowymi wyjaśnieniami i poczuciem doinformowania (Tabele 3, 4, 5).

Tabela 3

Liczba kobiet, które otrzymały informację o rozpoznaniu w różnym okresie życia a ocena stopniowości przekazu informacji

Okres życia otrzymania diagnozy/ stopniowość przekazu	Tak	Nie	Razem
Przed adolescencją	14	1	15
W adolescencji	9	6	15
Ogół grupy	23	7	30

Tabela 4

Liczba kobiet, które otrzymały informację o rozpoznaniu w różnym okresie życia a poczucie doinformowania

Okres życia otrzymania diagnozy/ poczucie doinformowania	Tak	Nie	Razem
Przed adolescencją	12	3	15
Adolescencja	8	7	15
Ogół grupy	20	10	30

Tabela 5

Liczba kobiet o różnej ocenie stopniowości przekazu a poczucie doinformowania

Okres życia otrzymania diagnozy/ poczucie doinformowania	Tak	Nie	Razem
Tak	17	6	23
Nie	3	4	7
Ogół grupy	20	10	30

W grupie pacjentek, które późno dowiedziały się o chorobie natomiast, osobą informującą byli lekarze. Ich postawa w opinii pacjentek nie była taka, jakiej oczekiwały. Pacjentki podkreślały „suchość” przekazu i mało przyja-

zną atmosferę kontaktu. Poziom doinformowania określiły – paradoksalnie – jako niewystarczający („nikt z mną o tym nie porozmawiał”), choć z medycznego punktu widzenia (z punktu widzenia lekarzy prowadzących) był zadowalający. Pacjentki przeraził bowiem nadmiar niepokojących zapowiedzi o przyszłych dolegliwościach zdrowotnych i trudnościach życiowych, o dysfunkcyjności fizycznej, wymaganiach i rokowaniu medycznym, zwłaszcza o fakcie nieodwracalności wady genetycznej. Było to źródłem dezorientacji i niepokoju, a nawet poczucia poniżenia. Wyrazem frustracji z powodu tak odebranej diagnozy była istotnie większa siła negatywnych reakcji emocjonalnych (Tabela 6). Jak się zdaje, miało to także związek z silniej później przeżywanym dystresem (Tabela 7).

Tabela 6
Różnice w sile reakcji pacjentek na diagnozę zależnie od czasu dostarczenia diagnozy

Okres życia otrzymania diagnozy / reakcje emocjonalne na wieść o chorobie	Mniej gwałtowne	Bardziej gwałtowne	Razem
Przed adolescencją	13	2	15
W okresie adolescencji	5	10	15
Ogół grupy	18	12	30

Tabela 7
Liczba kobiet w różny sposób oceniających sposób przekazania rozpoznania a siła przeżywanego dystresu

Sposób przekazu diagnozy / siła przeżywanego dystresu	Mniejszy	Większy	Razem
Pozytywny	16	3	19
Mniej pozytywny	2	9	11
Ogół grupy	18	12	30

Dystres okazał się mniejszy wówczas, gdy personel medyczny w trakcie informowania o rozpoznaniu choroby zachowywał dużą delikatność, dbał o atmosferę kolejnych kontaktów, dodawał otuchy i budził nadzieję na w miarę normalne życie (Tabele 2, 8). Kluczowe wydaje się zatem doświadczanie przez pacjentki wsparcia społecznego – zarówno tego profesjonalnego o charakterze sytuacyjnym, a więc buforowym w momencie przekazania diagnozy, jak i wspierania o charakterze długotrwałym (wsparcie jako proces w tzw. modelu głównym), w toku wychowania dziewczynek z ZT i ich długoletniego medycznego prowadzenia.

Stopień zadowolenia z własnego ciała zdawał się pozostać w związku z czasem i sposobem otrzymania diagnozy. Sprawdzono to empirycznie. Okazało się jednak, że na stopień zadowolenia z własnego ciała sam czas przekazania diagnozy nie miał wpływu (Tabela 9:

$c^2=1.68$ dla $df=2$, $p<.43$). Za to istotny był sposób, w jaki informowano pacjentki o chorobie (Tabela 10: c^2 z poprawką Yatesa równy 6.62, $df=2$, $p<.036$). Im lepsze było zdanie pacjentek o sposobie przekazania informacji diagnostycznych, tym bardziej pozytywny okazał się bieżący stosunek do własnego ciała. Bardziej pozytywny obraz własnego ciała w chwili badania wiązał się też istotnie ze wspomnieniem mniej gwałtownych, negatywnych reakcji emocjonalnych na wieść o chorobie (Tabela 11: c^2 z poprawką Yatesa równy 7.74 dla $df=2$, $p<.02$).

Tabela 8
Liczba kobiet z rozpoznaniem dostarczonym w dzieciństwie i później a ocena udzielanego im wsparcia

Okres życia otrzymania diagnozy / poczucie wsparcia	Tak	Nie	Razem
Przed adolescencją	14	1	15
W okresie adolescencji	9	6	15
Ogół grupy	23	7	30

Tabela 9
Liczba kobiet poinformowanych o diagnozie w dzieciństwie i później a ich poczucie zadowolenia z własnego wyglądu

Okres życia otrzymania diagnozy/ obraz ciała	Mało zadowolona	Średnio zadowolona	Wyst. zadowolona	Razem
Przed adolescencją	5	4	6	15
W okresie adolescencji	2	5	8	15
Ogół grupy	7	9	14	30

Tabela 10
Zadowolenie ze sposobu przekazu informacji diagnostycznych a poczucie zadowolenia z własnego ciała u badanych kobiet

Sposób przekazu informacji/ obraz ciała	Mało zadowolona	Średnio zadowolona	Wyst. zadowolona	Razem
Pozytywny	4	3	12	15
Mniej pozytywny	3	6	2	15
Ogół grupy	7	9	14	30

Tabela 11
Siła reakcji emocjonalnych na wieść o chorobie a poczucie zadowolenia z własnego ciała u badanych kobiet

Obraz ciała/ reakcja emocjonalna na wieść o chorobie	Reakcja emocjonalna mniej gwałtowna	Reakcja emocjonalna bardziej gwałtowna	Razem
Mało zadowolona	5	2	7
Średnio zadowolona	2	7	9
Zadowolona	11	3	14
Ogół grupy	18	12	30

Nie stwierdzono jednak, aby wsparcie społeczne towarzyszące przekazaniu diagnozy miało istotny związek z bieżącym zadowoleniem z własnego ciała (Tabela 12: χ^2 z poprawką Yatesa równy 1.25 dla $df=2$, $p<.53$).

Tabela 12
Ocena zadowolenia z własnego ciała a poczucie wsparcia u badanych kobiet

Obraz ciała / poczucie wsparcia	Tak	Nie	Razem
Mało zadowolona	5	2	7
Średnio zadowolona	6	3	9
Wystarczająco zadowolona	12	2	14
Ogół grupy	23	7	30

Interesujący był stopień zróżnicowania płci psychologicznej u badanych kobiet i ich poczucie samotności w odniesieniu do okresu życia, w którym pacjentki dowiedziały się o swoim problemie zdrowotnym oraz reakcji na diagnozę. Badanie Inwentarzem Płci Psychologicznej (IPP) ujawniło, że dwie trzecie badanych to kobiece kobiety, a jedna trzecia to kobiety o androgynicznej płci psychologicznej. To, czy pacjentki dowiedziały się o chorobie w dzieciństwie, czy też dopiero w okresie adolescencji nie ma jednak bezpośrednio związku z ujawnioną w IPP płcią rodzajową (Tabela 13: χ^2 z poprawką Yatesa=1.43, $df=1$, $p<.23$). Podobnie, sposób przekazania rozpoznania nie miał bezpośrednio związku z typem płci rodzajowej (Tabela 14: χ^2 z poprawką Yatesa =1.16, $df=1$, $p<.28$).

Tabela 13
Płeć psychologiczna a okres życia pacjentek, w którym uzyskały informację o zespole Turnera

Płeć psychologiczna / okres życia otrzymania diagnozy	Przed adolescencją	W adolescencji	Razem
Androgynia	6	3	9
Kobieca kobieta	9	12	21
Ogół grupy	15	15	30

Warto jednak podkreślić, że wśród 9 kobiet z psychologiczną androginią aż 7 wspominało przekaz diagnostyczny jako znacząco bardziej przyjazny i mniej urazowy niż ogół badanych kobiet (Tabela 15: χ^2 z poprawką Yatesa

=4.47, $df=1$, $p<.034$). Jednocześnie płeć psychologiczna badanych nie wiązała się ze wsparciem, jakie wspominały pacjentki z czasu przekazania diagnozy (Tabela 16: χ^2 z poprawką Yatesa = 1.07, $df=1$, $p<.30$).

W takim kontekście zbadano zatem związek między płcią psychologiczną, poczuciem samotności i zadowoleniem z własnego ciała. Okazało się, że badane kobiety o wyższym poziomie samotności globalnej były też znacząco mniej zadowolone z własnego wyglądu (Tabele 17 i 18: $t=4.32$, $df= 27.73$, $p<.00$). A także to, że kobiece kobiety z ZT narażone są na istotnie większe poczucie samotności globalnej niż pacjentki o płci androgynicznej (Tabele 19 i 20: $t=2.65$, $df=24.19$, $p<.04$).

Tabela 14
Płeć psychologiczna a reakcje emocjonalne na wieść o chorobie

Płeć psychologiczna / reakcje emocjonalne na wieść o chorobie	Reakcje emocjon. mniej gwałtowne	Reakcje emocjon. mniej gwałtowne	Razem
Androgynia	8	1	9
Kobieca kobieta	10	11	21
Ogół grupy	18	12	30

Tabela 15
Płeć psychologiczna a sposób przekazania rozpoznania w opinii badanych kobiet

Płeć psychologiczna / sposób przekazu diagnozy	Przyjazny	Mniej przyjazny	Razem
Androgynia	7	2	9
Kobieca kobieta	12	9	21
Ogół grupy	19	11	30

Tabela 16
Płeć psychologiczna a poczucie wsparcia podczas przekazania diagnozy

Płeć psychologiczna/ poczucie wsparcia	Tak	Nie	Razem
Androgynia	8	1	9
Kobieca kobieta	15	6	21
Ogół grupy	23	7	30

Tabela 17
Poczucie samotności a ocena obrazu własnego ciała u kobiet z zespołem Turnera

Zmienna	Ocena obrazu własnego ciała	N	Średnia sbs_global	Odchylenie standardowe	Błąd standardowy średniej
SBS_global	mniejsze zadowolenie	16	143.94	27.97	6.99
	wystarczające zadowolenie	14	104.43	22.05	5.89

Tabela 18

Ocena zadowolenia z wyglądu własnego ciała a poczucie samotności kobiet z zespołem Turnera

Zmienna	Założenie	Test Levene'a jednorodności wariancji F	Istotność	Test t równości średnich	df	Istotność (dwustronna)
SBS_global	założono równość wariancji	1.788	.192	4.25	28.00	.000
	nie założono równości wariancji			4.32	27.73	.000

Tabela 19

Poczucie samotności a płeć psychologiczna badanych kobiet z zespołem Turnera

Zmienna	IPP	N	Średnia sbs_global	Odchylenie standardowe	Błąd standardowy średniej
SBS_global	kobieca kobiecość	21	133.38	33.22	7.25
	androgyniczność	9	107.11	20.28	6.76

Tabela 20

Istotność różnic w ocenie samotności kobiet z zespołem Turnera o różnej płci psychologicznej

Zmienna	Założenie	Test Levene'a jednorodności wariancji	Istotność	Test t równości średnich	df	Istotność dwustronna
SBS_global	założono równość wariancji	4.829	.036	2.19	28.00	.037
	nie założono równości wariancji			2.65	24.19	.014

Jednocześnie stwierdzono, że obraz ciała pacjentek przy założonym poziomie odrzuceń hipotezy zerowej nie wiąże się z płcią psychologiczną. (C^2 z poprawką Yatesa = 4.14, $df=2$, $p<.12$). Jest to o tyle zaskakujące, że w świetle pozostałych wyników spodziewać się raczej można było, iż pacjentki androgyniczne będą mieć istotnie bardziej pozytywny stosunek do własnego ciała niż pozostałe pacjentki.

DYSKUSJA I WNIOSKI

W świetle uzyskanych rezultatów wiele wskazuje na to, że nie tyle fakt przekazania diagnozy pacjentkom z zespołem Turnera, ale to, co jej towarzyszy, ma istotne znaczenie dla ich dobrostanu psychologicznego. Generalnie wiadomo, iż koncepcja własnego ciała i jego funkcji, w tym świadomość stanu własnego zdrowia i ewentualnej choroby, rozwijają się wraz z wiekiem życia (John-Borys, 2002). Lepiej jest więc, gdy pacjentki z zespołem Turnera stopniowo i łagodnie konfrontują się z informacjami diagnostycznymi, a jest to bardziej prawdopodobne, gdy mają na to czas. Pacjentki dyskontują wówczas szanse przejścia przez wszystkie etapy osławiania się i życia z nieuleczalną chorobą: zaskoczenia i szoku, niedowierzania i bagatelizowania problemu, poczucia krzywdy, żalu, gniewu i buntu, aż do akceptacji i autonomii wyboru, jak urządzić własne życie, które traktowane jest odtąd jak za-

danie lub wyzwanie. Natomiast opóźniona diagnoza zamiast służyć lepszemu rozumieniu własnej sytuacji zdrowotnej, sprzyjać może dezorientacji i kryzysowi, w którym nie ma czasu na konstruktywną reorganizację zarówno własnej tożsamości, jak i struktury życia. Silne w takich warunkach mechanizmy obronne mogą prowadzić do zaprzeczenia i wyparcia problemu, a nawet regresji do infantylnych, zależnych, skoncentrowanych na emocjach i popędach, niejako dziecięcych form zachowań. Jest to możliwe, ponieważ przeżyta w poczuciu samotności trauma może uruchomić mechanizm, który już Zygmunta Freud nazwał „wiązaniem”. Dotyczy ono tych pacjentek, u których nastąpiło nieświadome połączenie złych diagnostycznych informacji z czymś, co je najbardziej przypomina, a więc z innymi zagrażającymi treściami, np. z traumatycznymi wydarzeniami, czy dziecięcymi lękami niezwiązanymi z chorobą, np. indukowanymi przez przerażonych rodziców. Nadmiar tego rodzaju przeżyć zwiększa ryzyko gwałtownej negatywnej reorganizacji tożsamości (tożsamość negatywna) i wzbudzenie tendencji autodestrukcyjnych. Wszystko to dowodzi niesłuszności potocznego przekonania, że zawsze lepiej nie mówić; że „jak dorośnie, to sama zrozumie”.

Pacjentki wcześniej poinformowane lepiej wspominają moment decydującej rozmowy z diagnostą, co wiąże z zadowalającym poziomem informacji i sprzyjającą atmosferą przekazu. Taki sposób postępowania nie tylko rozciąga w czasie proces przystosowywania się do życia

z chorobą, ale także pozwala rozwinąć adekwatną, bardziej dojrzałą koncepcję siebie. Nie można jednak odrzucić podejrzania, że interpretowanie przekazu diagnostycznego jako mniej urazowego w dzieciństwie to efekt pozytywności związanej z lepszym bieżącym dobrostanem, wyznaczonym nie tyle przez wspomnienia z dzieciństwa, co przez czynniki sytuacyjne związane z samym momentem badania lub z czynnikami osobowościowymi, których tu nie badano. Niemniej jednak należy się liczyć z tym, że późne informowanie pacjentek o poważnym problemie zdrowotnym, rodzi większy stres i prowadzi zwykle do kryzysu, którego sposób przezwyciężania nie jest ani jasny, ani pewny.

Późne informowanie pacjentek o chorobie genetycznej jest niekorzystne także dlatego, ponieważ prowadzi do nagłego uszczuplenia wcześniejszych zasobów. U pacjentek późno dowiadujących się o istocie ich choroby dochodzi wówczas do gwałtownego spadku poczucia bezpieczeństwa i zagrożenia wynikającego z dezorientacji w obrazie własnego ciała, którego funkcje skojarzone z płciowością już niejako ustalone, nagle zostają zakwestionowane autorytetem medycznym. Jest prawdopodobne, że pacjentki późno informowane doznają większej rozbieżności poznawczo-emocjonalnej między wyidealizowanym w okresie adolescencji wyglądem fizycznym, a opisem diagnostycznym, którego istotą jest brak seksapilu i daru potencjalnej prokreacji. Informacje tego rodzaju rujną koncepcję atrakcyjnego ciała i marzenie, aby takie było. Zawód taki dotyka młode kobiety, które dotąd pozostawały zasadniczo w poczuciu zdrowia i sprawności fizycznej. Konfrontacja z chorobą łatwo może się przerodzić w długotrwały dystres. Jego przejawem są wypowiedzi świadczące o poczuciu „bycia w potrzasku”, lęku przed śmiercią, czy też niekończące się pytania typu: „dlaczego ja?”. Na które nie mogą znaleźć odpowiedzi. Oczywiście dramatyzm takich stresujących przeżyć może z czasem ulegać spłyceciu, albo odwrotnie, nasilać się zależnie od indywidualnych cech i doświadczeń w szczególnych okoliczności życia.

W ocenie znaczenia ujawnionych tu związków trzeba wziąć pod uwagę i to, iż bieżące samopoczucie i nastroj pacjentek mogą mieć bardziej regulacyjne znaczenie niż przeszłe doświadczenia. Że tak może być, dowodzą badania eksperymentalne testujące wpływ czynników sytuacyjnych na nastroj i samoocenę (Mandal, 2001), a także wykazany brak związku między wsparciem społecznym i czasem przekazania diagnozy oraz aktualną oceną własnego ciała u badanych tu kobiet. Nie można zatem odrzucić wyjaśnienia, iż informacje związane zespołem ZT, dostarczone już w okresie dzieciństwa, wywołują u chorujących podobne lub równie negatywne doświadczenia jak u tych pacjentek, które o chorobie dowiadują się dopiero w okresie adolescencji. U tych pierwszych negatywne doświadczenia mogą być przecież indukowane negatywnymi reakcjami rodziców na wieść o chorobie córki oraz ich narastającym niepokojem w toku czekania na „realne” potwierdzenie się diagnozy, wówczas, gdy dziewczynka zacznie dorastać. Bardziej pozytywny opis doświadczeń związanych z diagnozą u pacjentek

wcześnie informowanych może być więc efektem różnych mechanizmów obronnych wobec zagrożonego ego, np. wyparcia lub tłumienia wspomnień, albo też „nakazu” zbudowania sobie życiowego skryptu o idealnym, bezproblemowym (jeszcze) dzieciństwie.

Trafną interpretację powyższych rezultatów komplikują też czynniki społeczne: zwłaszcza postawa rodziny i personelu medycznego (Grychtoł, Irzyniec, Jeż i Kaźmierczak, 2007a, 2007b; Makowska, 2001). Odmienność łatwo stygmatyzuje osoby z zespołami genetycznymi (Grabowska, 2007; Makowska, 2001), przez co negatywnie wpływa zarówno na samopoczucie pacjentów, jak i na ich motywację do współpracy w procesie długotrwałego leczenia (Heszen-Niejodek, 1992, Makowska, 2001). Jak tu już wykazano, niezwykle ważną kwestią jest atmosfera kontaktu lekarza prowadzącego z rodziną pacjentki i nią samą. Wydaje się, że w warunkach późno przekazanej diagnozy tylko pozornie łatwiej o wytworzenie podmiotowej relacji między lekarzem a dorosłą, czy też prawie już dorosłą pacjentką. Lekarz może bowiem liczyć, że pacjentka poradzi sobie ze stresem, w nieuprawnionym stopniu polegając na założonej dojrzałości pacjentki. Jednakże świadomość późno informowanych pacjentek o nieodwołalnych konsekwencjach choroby przekreślających zaplanowaną już w jakiś sposób strukturę ich życia, może zmniejszać szanse na przezwyciężenie traumy i przyjęcie trudnej prawdy. Jej esencją będzie naruszenie wizerunku, który budowały sobie dotychczas zwłaszcza w jego odniesieniu społecznym. Z tego punktu widzenia wczesne i stopniowe przekazywanie diagnozy o zespole genetycznym wydaje się korzystniejsze.

Pacjentkom nawet tym, które od dziecka rozważnie były wprowadzane w istotę choroby z pewnością nie są obce trudne przeżycia, zwłaszcza te związane z psychoseksualnym i erotycznym dojrzwaniem. Są wśród nich często wskazywane przez pacjentki, które zgodziły się na rozmowę: przygnębienie, niepewność i lęk o możliwość stworzenia trwałego związku z wartościowym partnerem, dramatyczne pytania o sens cierpienia. Problemy te wymagają pogłębionej eksploracji. Na razie wiadomo tyle, że negatywne reakcje emocjonalne towarzyszące otrzymaniu diagnozy wiążą się z mniej pozytywnym obrazem własnego ciała, a mniejsze zadowolenie z własnego wyglądu fizycznego z kolei z większym poczuciem samotności ogólnej. Potwierdza się tu zatem ogólna zależność. Subiektywna ocena własnej aparycji i atrakcyjności wyznacza nie tylko ulegający sytuacyjnym wahaniom nastroj i ocenę siebie, ale w okresie adolescencji jest także źródłem generalnej oceny własnego życia, otaczającego świata, istoty losu, zbadania przypadku i predestynacji, itp. (Dołęga, 2003; Fabian, 2004).

Pomimo braku potwierdzeń dla niektórych oczekiwanych związków nieuprawnione wydaje się przekonanie, że czas, a zwłaszcza wiążące się z nim okoliczności przekazu informacji medycznych nie mają znaczenia dla dobrostanu pacjentów. Warto to podkreślić, ponieważ personel medyczny chyba dość często posługuje się stereotypami, np. pacjent nerwowy, czyli trudny, a pacjent

spokojny, czyli łatwy do prowadzenia; dziecko jako pacjent to pacjent trudny, dorosły jako pacjent to pacjent bardziej dojrzały i odpowiedzialny. Poglądy tego typu wskazują, że wiek i zachowania pacjenta w relacjach z personelem medycznym to czynniki decydujące o jego postawie wobec choroby. Z pewnością są to czynniki ważne, choć nierozstrzygujące.

Badane pacjentki to w większości kobiece kobiety, pozostałe reprezentują typ androgeniczny. Nie wiadomo, czy wynik ten można uogólnić, ale warto zauważyć, że procent kobiet androgynicznych w badanej stosunkowo małej grupie jest większy niż w innych badaniach poświęconych temu problemowi (Czarnywojtek, Gembicki, Łącka i Stangierska, 1998). Jak wyjaśnić ten fenomen? Typ płci psychologicznej wiąże się z czynnikami wychowawczymi, a androginia pacjentek może być schematem płci skonstruowanym na bazie ich społecznych doświadczeń (Kuczyńska, 1992b; Mandal, 2000). Jest to zgodne z ogólnym przekonaniem, że wobec współczesnych wymagań kulturowych androginia stanowi bardziej przystosowawczy typ płci rodzajowej niż pozostałe (Lipsitz-Bem, 2000; Mandal, 2000). Płeć psychologiczna o cechach wyrazistej kobiecości i jednocześnie silnej męskości ułatwia pacjentkom radzenie sobie z informacjami diagnostycznymi i wynikającym z nich obciążeniem stresowym. Stąd badane pacjentki o płci androgynicznej wykazują mniejsze poczucie samotności ogólnej. Jest to zgodne z danymi empirycznymi mówiącymi, że płeć rodzajowa jest lepszym predyktorem poczucia samotności ogólnej niż bezpośrednio płeć metrykalna, oraz że psychologiczna kobiecość podnosi wyniki poczucia samotności, natomiast psychologiczna męskość je obniża (Dołęga, 2003). Pacjentkom o typie androgynicznym łatwiej zatem uzyskać zadowolający dobrostan psychiczny niż innym typom, choć androginia nie musi być regulacyjna dla bardziej stabilnych niż dobrostan struktur psychicznych, np. obrazu siebie.

Uzyskane tu rezultaty wskazują na złożoność problemu osiągania dobrostanu psychologicznego przez pacjentów z poważnymi zespołami klinicznymi, a także odwrotnie – wpływu dobrostanu na ich pomyślność życiową. Czas życia i czas ważnych zdarzeń życiowych, w toku których pacjentki dowiadują się ważnych rzeczy o sobie, rozwijają swoją tożsamość i poczucie sensu istnienia są niewątpliwie znaczącymi wektorami psychologicznymi. Indeterministyczna koncepcja osoby w psychologii egzystencjalnej prowadzi do wniosku, że rozwój osobowości jest w naszych rękach nawet wówczas, gdy podlega konieczności skonfrontowania się z poważnymi fizycznymi i/lub mentalnymi ograniczeniami. Rozciągnięte na osi życia stopniowe opracowywanie istotnych z punktu widzenia koncepcji siebie informacji pozwala prawdopodobnie wykształcić bardziej konstruktywną postawę wobec choroby, wyznaczając tym samym wyższy poziom dobrostanu psychologicznego.

LITERATURA

- Beisert, M. (red.). (2006). *Seksualność w cyklu życia człowieka*. Warszawa: PWN.
- Bondy, C.A. (2008). Congenital cardiovascular disease in Turner Syndrome. *Congenit Heart Dis*, 3, 1, 2–15.
- Chojnicki, K., Jeż, W., Kozłowska-Wojciechowska, M., Zdrojewski, T. (2006). Are young women with Turner syndrome at greater risk of coronary artery disease? *European Journal Cardiovasc. Prev. Rehabil.*, 13, 3, 467–469.
- Convey, G.S., Danger, D.B., Elsheikh, M., Wass, J.A.H. (2002). Turner's syndrome in adulthood. *Endocrine*, 23, 120–140.
- Czarnywojtek, A., Gembicki, M., Łącka, K., Stangierska, I. (1998). Płeć psychologiczna chorych z Zespołem Turnera. *Nowiny Lekarskie*, 6, 726–731.
- DeVries, J. (2003). On defining dietary fibre. *Proceedings of the Nutrition Society*, 62, 37–43.
- Dołęga, Z. (2000). Samotność i wsparcie społeczne – analiza porównawcza młodzieży zdrowej i z problemami zdrowotnymi. *Sztuka Leczenia*, 4, 75–85.
- Dołęga, Z. (2003). *Samotność młodzieży – analiza teoretyczna i studia empiryczne*. Katowice: Wyd. UŚI.
- Dołęga, Z. (2009). Poczucie samotności gimnazjalistów a sposoby radzenia sobie w sytuacjach szkolnych w kontekście autodestruktywności, W: Z. Dołęga (red.), *Zdrowie psychiczne uczniów – różne konteksty i odniesienia* (s. 154–181). Katowice, Wyd. Nauk. UŚI.
- Dunajska, A., Rabe-Jabłońska, J. (2004). Ewolucja poglądów na temat zaburzeń obrazu ciała w jądłowstępie psychicznym. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 2, 95–103.
- Dunajska, A., Rabe-Jabłońska, J. (1997). Poglądy na temat znaczenia zniekształconego obrazu ciała dla powstawania i przebiegu zaburzeń odżywiania. *Psychiatria Polska*, 31, 6, 723–738.
- Fabian, A. (2004). *Obraz własnego ciała w percepcji adolescentów przeżywających poczucie samotności*. Nie opublikowana praca magisterska. Katowice: Archiwum Biblioteki UŚI.
- Garner D. M., Kearney-Cooke A. (1996). Body image 1996. *Psychology Today*, 3–4, 55–56.
- Grabowska, M. (2007). *Stereotypy płci we wczesnej dorosłości. Wybrane uwarunkowania*. Bydgoszcz: WUKW.
- Gawroń, M. (2001). Empatia i jej znaczenie dla relacji lekarz – pacjent. W: G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia*. Wrocław: WUW.
- Gracka-Tomaszewska, M., Radoszewska, J. (2004a). Psychiczne uwarunkowania funkcjonowania społecznego chorych z Zespołem Turnera. *Nowiny Psychologiczne*, 3, 45–57.
- Gracka-Tomaszewska, M., Radoszewska, J. (2004b). Psychologiczne problemy rodziców dziewcząt z Zespołem Turnera. *Nowiny Psychologiczne*, 4, 77–85.
- Grychtol, S., Irzyniec, T., Jeż, W., Kaźmierczak, J., Mrozek M. (2007). Czas i sposób przekazania kobietom z zespołem Turnera i członkom ich rodzin informacji o chorobie. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Sectio D Medicina*, LXII suppl. XVIII, 141–143.
- Grychtol, S., Irzyniec, T., Jeż, W., Kaźmierczak, J. (2007). Potrzeba otrzymania pomocy pozamedycznej przez rodziny kobiet z zespołem Turnera. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Sectio D Medicina*, LXII suppl. XVIII, 144–146.

- Grychtoł, S., Irzyniec, T., Jeż, W., Kaźmierczak, J. (2007). Reakcja członków rodziny kobiet z zespołem Turnera na informację o rozpoznaniu choroby Turnera. *Annales Universitatis Mariae Curie –Skłodowska Sectio D Medicina, LXII suppl. XVIII*, 107–109.
- Grychtoł, S., Irzyniec, T., Jeż, W., Kaźmierczak, J. (2007). Otrzymanie informacji o zespole Turnera. *Annales Universitatis Mariae Curie –Skłodowska Sectio D Medicina, LXII suppl. XVIII*, 110–112.
- Heszen-Niejodek, I. (1992). *Lekarz i pacjent. Badania psychologiczne*. Kraków: Universitas.
- Irzyniec, T., Jeż, W. (2009). Hormonal replacement therapy in women with turner's syndrome in Poland – analysis of 176 cases. *Gynecological Endocrinology*, 25, 8, 546–550.
- Jakubowska-Winecka, A., Włodarczyk, D. (red.). (2007). *Psychologia w praktyce medycznej*. Warszawa: PZWL
- Januszek, M., Jeż, W., Popiołek, K. (2005). Psychospołeczne aspekty sytuacji kobiet z zespołem Turnera. *Auxilium Sociale*, 2, 181–192.
- Januszek, M., Jeż, W., Popiołek, K. (2006). Psychologiczne konsekwencje objawów zespołu Turnera. *Czasopismo Psychologiczne*, 2, 243–251.
- Jeż, W. (1999). *Kobiety z Zespołem Turnera: pomiar jakości życia, próba zastosowania pomocy*. Katowice: Wyd. ŚL AM.
- Jeż, W., Irzyniec, T., Pyrkosz, A. (2007). Wybrane aspekty rozpoznania zespołu Turnera. *Przegląd Lekarski*, 64, 3, 130–133.
- John-Borys, M. (2002). *Koncepcje zdrowia i choroby u dorastających*. Katowice: Wyd. UŚL.
- Kuczyńska, A. (1992a). *Inwentarz do oceny płci psychologicznej. Podręcznik*. Warszawa: PTP.
- Kuczyńska, A. (1992b). Płeć psychologiczna. Podstawy teoretyczne, dane empiryczne oraz narzędzia pomiaru. *Przeгляд Psychologiczny*, 2, 43–50.
- Lipsitz-Bem, S. (2000). *Męskość kobiecość. O różnicach wynikających z płci*. Gdańsk: GWP.
- Ławniczak, M., Łącka, K. (2006). Zintegrowane wspomaganie harmonijnego rozwoju osób dotkniętych zespołem Turnera. W: A. Twardowski (red.), *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin*. Poznań: PTP.
- Makowska, H. (2001). Informowanie pacjenta przez lekarza. Czy ludzie chorzy chcą wiedzieć wszystko o tym, co im zagraża? W: G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia*. Wrocław: Wd. UW.
- Mandal, E. (2000). *Podmiotowe i interpersonalne konsekwencje stereotypów związanych z płcią*. Katowice: Wyd. UŚL.
- Mandal, E. (2001). Wpływ czasopism młodzieżowych na nastrój i obraz „ja” dziewcząt w okresie adolescencji. *Psychologia Rozwojowa*, 6, 3–4, 367–381.
- Nielsen, J., Wohrelt, M. (1990). Sex chromosome abnormalities found among 34910 newborn children: results from a 13 year incidents study in Aarhus. Denmark. *Birth Defects*, 26, 209–223.
- Turek, A. (2009). *Płeć psychologiczna i obraz własnego ciała u kobiet z zespołem Turnera*. Nie opublikowana praca magisterska. Katowice: Archiwum Biblioteki Uniwersytetu Śląskiego.