

SPOŁECZNE KONTEKSTY CHORÓB PRZEWLEKŁYCH

WYBRANE ZAGADNIENIA

redakcja naukowa

Małgorzata Synowiec-Pilat

Alicja Łaska-Formejster



**SPOŁECZNE
KONTEKSTY
CHORÓB
PRZEWLEKŁYCH**



WYDAWNICTWA
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

SPOŁECZNE KONTEKSTY CHORÓB PRZEWLEKŁYCH

WYBRANE ZAGADNIENIA

**redakcja naukowa
Małgorzata Synowiec-Pilat
Alicja Łaska-Formejster**

INSTYTUT SOCJOLOGII



Łódź 2013

Alicja Łaska-Formejster – Katedra Socjologii Polityki i Moralności, Instytut Socjologii
Uniwersytet Łódzki, 90-214 Łódź, ul. Rewolucji 1905 r. nr 41

Małgorzata Synowiec-Piłat – Zakład Humanistycznych Nauk Lekarskich
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu, 50-368 Wrocław, ul. Mikulicza-Radeckiego 7

RECENZENT

Jarosław Barański

SKŁAD I ŁAMANIE

AGENT PR

PROJEKT OKŁADKI

Joanna Sarbinowska

Publikacja dofinansowana z budżetu Urzędu Miasta Łodzi
w ramach Konkursu ofert na realizację zadania: „Współpraca z wyższymi uczelniami”
w zakresie promocji Łodzi jako ośrodka naukowego i akademickiego



© Copyright by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2013

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I. W.06338.13.0.K

ISBN 978-83-7525-974-2

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
90-131 Łódź, ul. Lindleya 8
www.wydawnictwo.uni.lodz.pl
e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl
tel. (42) 665 58 63, faks (42) 665 58 62

Druk i oprawa: Quick Druk

Spis treści

Wstęp	7
-------------	---

Część I

Choroby przewlekłe w perspektywie społecznej

Judyta Ziętkowska

<i>Wpływ doświadczenia niepłodności na kobiety nią dotknięte. Przedstawienie wyników badań jakościowych</i>	13
---	----

Tomira Chmielewska-Ignatowicz

<i>Diagnoza: rak. Rzecz o ważności sposobu przekazania pacjentowi przez lekarza informacji o chorobie nowotworowej</i>	27
--	----

Agnieszka K. Choińska, Andrzej Szpak

<i>Udział w decyzji o leczeniu a interakcje społeczne pacjentów onkologicznych</i>	43
--	----

Małgorzata Synowiec-Piłat, Anna Przeliorz, Patrizia Polańska, Karolina Surma, Aleksandra Siwiec

<i>Poziom wiedzy medycznej i zachowania zdrowotne chorych na cukrzycę</i>	57
---	----

Katarzyna Pawlak

<i>Spółeczny obraz chorego na AIDS w perspektywie historycznej</i>	73
--	----

Część II

Jakość życia chorych przewlekłe w perspektywie teoretycznej i praktycznej

Kalina Kukielko-Rogozińska, Krzysztof Tomanek, Henryk Skarżyński

<i>Powrót do świata dźwięków. Jakość życia osób niepełnosprawnych na przykładzie pacjentów po wszczepieniu implantu ślimakowego</i>	89
---	----

Elżbieta Joanna Michałowska

<i>Funkcjonowanie rodziny z chorymi na zespół psychozy dwubiegunowej afektywnej ...</i>	105
---	-----

Paweł Rasmus, Ewa Nowaczyńska, Agnieszka Stetkiewicz-Lewandowicz, Tomasz Sobów

<i>Jakość życia osób przewlekłe chorych psychicznie w województwie łódzkim</i>	123
--	-----

Mirosława M. Adamus, Mariusz Jaworski, Ewelina Stańczak

<i>Jakość życia matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Poczucie własnej skuteczności jako czynnik modyfikujący funkcjonowanie w sytuacji długotrwałego sprawowania opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym</i>	137
--	-----

Grażyna Mikołajczyk-Lerman <i>Warunki i jakość życia w gospodarstwach domowych z dzieckiem niepełnosprawnym</i>	147
Grzegorz Brzuzy <i>Jakość życia osób z trwałym i postępującym uszkodzeniem wzroku</i>	159
Sabina Pawlas-Czyż <i>Spoleczne konsekwencje choroby onkologicznej dla pacjenta i jego rodziny z perspektywy pracowników ośrodków hospicyjnych</i>	179
Wioleta Bryniewicz <i>Jakość życia kobiet w średnim wieku – podejście holistyczne</i>	195
Dorota Rynkowska <i>Wybrane aspekty jakości życia osób starszych</i>	209

Wstęp

O stanie naszego zdrowia decydują uwarunkowania biologiczne oraz psychologiczne, a także szeroko rozumiane uwarunkowania o charakterze społecznym. Koresponduje to z obowiązującą współcześnie, stworzoną przez WHO, definicją zdrowia, mówiącą, iż jest ono pełnym dobrostanem fizycznym, psychicznym i społecznym. Czynniki społeczne wpływające na stan zdrowia poszczególnych zbiorowości pogrupować można na środowiskowe (związane ze stanem środowiska naturalnego, warunkami pracy i zamieszkania oraz infrastrukturą opieki zdrowotnej), czynniki o charakterze społeczno-demograficznym (płeć i wiek, pozycja społeczna, wykształcenie, zamożność oraz miejsce zamieszkania), a także czynniki kulturowe, wpływające na zachowania i postawy w zdrowiu i chorobie, a składające się na styl życia poszczególnych warstw społecznych.

Współcześnie w naszym kręgu kulturowym najpoważniejszym problemem zdrowotnym są choroby przewlekłe, z którym radzić muszą sobie całe społeczeństwa, przedstawiciele służby zdrowia, ale także – a może przede wszystkim – ludzie nimi dotknięci oraz ich najbliżsi. Wystąpienie choroby przewlekłej powoduje szereg konsekwencji, z którymi jednostka musi się zmierzyć. Po pierwsze są to konsekwencje o charakterze zdrowotnym, medycznym – chory musi poradzić sobie z różnorodnymi dysfunkcjami organizmu, z cierpieniem, z bólem, z niepełnosprawnością. Pociąga to za sobą konieczność przewartościowań przez jednostkę swojej sytuacji – zarówno w wymiarze osobistym, psychologicznym, jak i społecznym. Jednostka staje przed koniecznością życia z chorobą w długiej perspektywie czasowej lub do końca życia. Musi zmierzyć się z różnorodnymi lękami – o to, czy sobie poradzi w chorobie, czy nie jest obciążeniem dla rodziny, czy zaakceptują go inni ludzie etc. Zadaje sobie pytanie, co w tej sytuacji należy / można zrobić, a następnie musi wypracować sposoby radzenia sobie z przeciwnościami i wyzwaniem, jakie niesie choroba. Pamiętać należy również, że osoba chora przewlekłe musi dokonać modyfikacji lub zmiany dotychczas pełnionych ról społecznych – w rodzinie, grupie zawodowej, towarzyskiej etc.

Szeroko rozumiana problematyka chorób przewlekłych jest przedmiotem zainteresowania przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych. Celem publikacji, którą oddajemy w Państwa ręce, jest ukazanie wielowymiarowości doświadczenia przez pacjentów choroby przewlekłej oraz wpływu tego doświadczenia zarówno na proces leczenia, jak i szerzej – na psychospołeczne funkcjonowanie chorego. Prezentowane w niniejszej monografii opracowania koncentrują się wokół dwóch wiodących obszarów: społecznej perspektywy chorób przewlekłych oraz jakości życia pacjentów i ich najbliższych zmagających się z chorobą przewlekłą.

W części pierwszej prezentowane są wyniki badań poświęcone socjokulturowym uwarunkowaniom zdrowia i choroby oraz społecznym konsekwencjom wystąpienia choroby przewlekłej, zarówno dla pacjenta, jak i poszczególnych grup społecznych, w których on funkcjonuje. Nadrzedną ideą jest zaprezentowanie istniejących, ale także wypracowanie nowych metod praktycznego zastosowania wiedzy teoretycznej i wyników socjologicznych badań empirycznych w praktyce życia społecznego. Naukowej refleksji zostały poddane różnorodne kwestie związane z postrzeganiem choroby, leczeniem, rehabilitacją i terapią. Pierwszy artykuł w tej części pracy porusza niezwykle istotne zagadnienie subiektywnego podejścia do choroby przewlekłej. Problematyka ta ukazana została przez Judytę Ziętkowską na przykładzie wpływu doświadczenia niepłodności na życie kobiet dotkniętych tą chorobą.

W związku z tym, iż choroby nowotworowe są – po chorobach układu krążenia – drugą najbardziej zagrażającą zdrowiu i życiu chorobą przewlekłą, poświęcono im aż trzy artykuły. Autorka pierwszego z nich, Tomira Chmielewska-Ignatowicz, porusza niezwykle istotne zagadnienie sposobu przekazania przez lekarza niepomyślnej dla pacjenta diagnozy oraz jaki to ma wpływ na postawę pacjenta wobec choroby, terapii, a także wobec kolejnych specjalistów konsultujących pacjenta onkologicznego podczas jego zmagania z chorobą. Poruszone zostały psychologiczne aspekty komunikacji lekarz-pacjent, ze szczególnym zwróceniem uwagi na konieczność holistycznego podejścia do pacjenta i rodziny. Główny nacisk położony został na potrzebę identyfikacji przez lekarzy przekazujących niepomyślną diagnozę choroby nowotworowej – głównych potrzeb i oczekiwań pacjentów. Swego rodzaju kontynuację rozważań dotyczących społecznych aspektów terapii pacjentów nowotworowych stanowi drugi z prezentowanych artykułów, autorstwa Agnieszki K. Choińskiej i Andrzeja Szpaka, poświęcony problematyce udziału pacjenta w decyzji o leczeniu oraz wpływu choroby i terapii medycznej na interakcje społeczne. W trzecim z kolei referacie dotyczącym problematyki onkologicznej, Mateusz Stopa, Dariusz Wojakowski oraz Marek Dudziński podejmują teoretyczną i metodologiczną refleksję nad możliwością wykorzystania źródeł

internetowych do rozpoznania społecznych i kulturowych uwarunkowań zachowań chorych na ostrą białaczkę – leczonych metodą radykalną.

Kolejnym „zabójcą” współczesnego człowieka spośród chorób przewlekłych jest cukrzyca oraz jej powikłania. Należy ona do pięciu najczęstszych przyczyn śmierci w krajach rozwiniętych. Jak pokazują badania, za powstawanie i rozwój chorób przewlekłych odpowiada aż w 50% styl życia jednostek funkcjonujących w określonych grupach społecznych. Punktem wyjścia do promowania i rozwijania prozdrowotnego stylu życia społeczeństwa, a zwłaszcza grup ryzyka zachorowania na poszczególne jednostki chorobowe, jest poznanie poziomu wiedzy medycznej oraz obecnych zachowań i postaw zdrowotnych. Wyniki badań empirycznych w tym zakresie, prowadzone z pacjentami cukrzycowymi, przedstawione zostały w kolejnym prezentowanym w tej części pracy artykule. Autorki – Małgorzata Synowiec-Piłat, Anna Przeliorz, Patrizia Polańska, Karolina Surma, Aleksandra Siwec – zwracają jednocześnie uwagę czytelników na znaczenie właściwie prowadzonej edukacji zdrowotnej połączonej z aktywizacją pacjentów oraz na konieczność wprowadzania w życie przez promotorów zdrowia oraz personel medyczny idei upodmiotowienia na rzecz zdrowia.

Jednym z najistotniejszych zagadnień podejmowanych przy analizie społecznych kontekstów chorób przewlekłych jest społeczna reakcja na chorobę, która rzutuje na jakość życia pacjentów, ich codzienne funkcjonowanie, a także skuteczność terapii. Z jednej strony mamy udzielane choremu wszechstronne i wielowymiarowe wsparcie społeczne, z drugiej zaś, etykietowanie, odrzucenie, izolację, czy marginalizację społeczną. Owe negatywne postawy społeczne analizowane są często przez socjologów medycyny w kontekście „choroby jako dewiacji społecznej”. Jedną z najsilniej piętnowanych społecznie chorób jest niewątpliwie AIDS. Katarzyna Pawlak, w kolejnym z prezentowanych w tej części książki referacie, ukazuje zmiany, jakie w perspektywie historycznej zaszły w postrzeganiu osoby zarażonej wirusem HIV. Opisuje czynniki, które wpływają na stopień i charakter stygmatyzacji osób zakażonych wirusem HIV oraz rozważa, jaką rolę w zmianie postaw wobec choroby odegrały kampanie przeciwko AIDS w ramach szeroko pojętej promocji zdrowia.

Druga część monografii poświęcona została w całości zagadnieniu jakości życia przewlekle chorych. Zagadnienie to analizowane jest w niniejszej publikacji zarówno w perspektywie teoretycznej, jak i praktycznej. Pojęcie „jakości życia” cieszy się w ostatnich dziesięcioleciach szczególnym zainteresowaniem badaczy zajmujących się zagadnieniami zdrowia i choroby. Niewątpliwie związane jest to z obowiązującym współcześnie holistycznym podejściem do zdrowia i choroby, z przejściem od biomedycznego do społeczno-ekologicznego modelu zdrowia. Ocena stanu zdrowia, a także wyników leczenia oparta jedynie na kryterium

biologicznym, medycznym stała się niewystarczająca. Konieczne stało się badanie aktywności jednostek i społeczności w różnych sferach życia oraz uchwycenie wpływu tychże aktywności na stan zdrowia zarówno w wymiarze obiektywnym, jak i subiektywnym.

Autorzy artykułów zawartych w tej części książki poruszają szczególnie ważne współcześnie zagadnienia wpływu choroby przewlekłej na życie zarówno pacjentów nimi dotkniętych, jak i ich najbliższych. Trzy referaty dotyczą funkcjonowania rodzin z osobami chorymi psychicznie. Elżbieta J. Michałowska podjęła się analizy funkcjonowania rodziny z chorymi na zespół psychozy dwubiegunowej afektywnej. Paweł Rasmus, Ewa Nowaczyńska, Agnieszka Stetkiewicz-Lewandowicz i Tomasz Sobów przedstawili wyniki badań na temat jakości życia osób przewlekle chorych psychicznie w województwie łódzkim. Natomiast Mirosława M. Adamus, Mariusz Jaworski i Ewelina Stańczak zajęły się zagadnieniem jakości życia matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Kolejne artykuły poświęcone zostały jakości życia w sytuacji niepełnosprawności jednego z członków rodziny. Jedną z prac, autorstwa Grażyny Mikołajczyk-Lerman, ukazuje warunki i jakość życia w gospodarstwach domowych z dzieckiem niepełnosprawnym. Kalina Kukielko-Rogozińska, Krzysztof Tomanek i Henryk Skarżyński przedstawili badania dotyczące jakości życia osób niepełnosprawnych na przykładzie pacjentów po wszczepieniu implantu ślimakowego. Natomiast Grzegorz Brzuzy podjął się analizy jakości życia osób z trwałym i postępującym uszkodzeniem wzroku. Następny artykuł tej części poświęcony został społecznym konsekwencjom choroby onkologicznej dla pacjenta i jego rodziny. Sabina Pawlas-Czyż ukazała to zagadnienie z perspektywy pracowników ośrodków hospicyjnych. W ostatnich dwóch artykułach możemy natomiast zapoznać się z problematyką jakości życia kobiet w średnim wieku, podjętą przez Wioletę Bryniewicz oraz z zagadnieniem jakości życia osób starszych, analizowanym przez Dorotę Rynkowską.

Mamy nadzieję, że prezentowana monografia pozwoli czytelnikowi na szersze spojrzenie na problematykę chorób przewlekłych, a środowisku medycznemu na lepsze zrozumienie pacjenta i budowanie poprawnych relacji terapeutycznych, a w konsekwencji – skuteczniejsze leczenie. Przedstawione w niniejszej pracy, wybrane zagadnienia nie wyczerpują oczywiście wszystkich kontekstów społecznych związanych z chorobami przewlekłymi. Wskazują raczej na potrzebę dalszych analiz i opracowań, które pozwolą zrozumieć wielowymiarowość tego zagadnienia i poprzez to – mamy przynajmniej taką nadzieję – przyczynią się do rozwiązania przynajmniej części problemów osób cierpiących na choroby przewlekłe oraz ich najbliższych.

Życzymy Państwu miłej lektury
Małgorzata Synowiec-Piłat, Alicja Łaska-Formejster

Część I

Choroby przewlekłe w perspektywie społecznej

Judyta Ziętkowska

(Uniwersytet Warszawski
Instytut Stosowanych Nauk Społecznych)

Wpływ doświadczenia niepłodności na kobiety nią dotknięte Przedstawienie wyników badań jakościowych

Wstęp

Nieścistością jest traktowanie niepłodności jako choroby niosącej za sobą jedynie konsekwencje biologiczne dla osób zmagających się z nią. Choroba taka jak niepłodność jest stanem chorobowym w znaczeniu medycznym, ale też pewnego rodzaju stanem społecznym i z tego powodu niesie dla osób niepłodnych także konsekwencje natury społecznej. Szczególnie jest to istotne w społeczeństwie, w którym zdolność do prokreacji jest jednocześnie wysoko ceniona, ale przede wszystkim traktowana jako rzecz oczywista, niewątpliwa. Dlatego tym bardziej może być uderzające wystąpienie zaburzenia tej niepodważalnej na pozór zdolności do prokreacji poprzez dowiedzenie się o swojej niepłodności. Niepłodność wpływa wtedy na wiele obszarów życia jednostki, która jest chora. I tak wpływa na relacje z partnerem, z rodziną, przyjaciółmi czy znajomymi. Oddziałuje na życie zawodowe i zmusza często do przewartościowania swoich priorytetów w tym względzie. Sprawia, że wymagane jest zorganizowanie nawet rozkładu dnia na nowo, dostosowując go do trudnego procesu leczenia. A także, co warto podkreślić, często ogranicza dostęp do satysfakcjonujących i społecznie pożądanых ról społecznych – zmuszając przy tym czasem do przyjęcia ról uznawanych za degradujące.

Niepłodność może też nieść następstwa o charakterze bardziej psychologicznym dla osób chorych. Wpływa na postrzeganie samego siebie przez chorego, występowanie poczucia zmiany wewnętrznej w związku z doświadczeniem niepłodności, myślenie o sobie w kategoriach bycia osobą niepłodną, a nawet na sposób postrzegania własnego ciała. To wszystko może zmuszać osoby niepłodne do wypracowywania własnych

strategii radzenia sobie z implikacjami społecznymi i psychologicznymi, jakie wiążą się z doświadczeniem niepłodności.

Powyższe aspekty związane z tą chorobą skłaniają do postawienia tezy, że doświadczenie niepłodności znacząco wpływa na osobę niepłodną. W szczególności zaś, choroba taka jak niepłodność ma wpływ na biografię jednostki chorej oraz na jej tożsamość. Twierdzenia te poddano weryfikacji w prezentowanych poniżej badaniach.

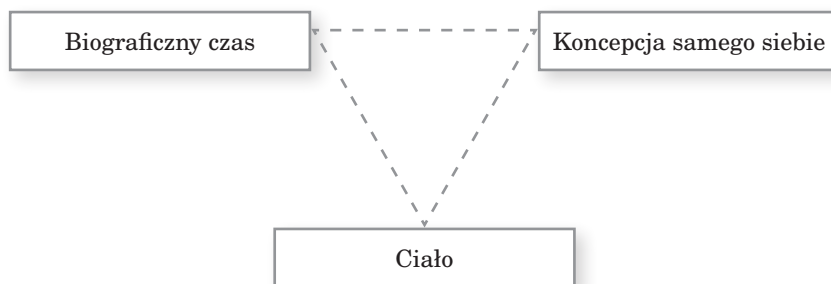
Podstawa teoretyczna badań w zarysie

Biografia jednostki to niepowtarzalna kombinacja faktów z jej życia (Goffman 2005:94). Przebieg życia składający się na biografię jednostki jest udokumentowany w wieloraki sposób: za pomocą gromadzonych akt, wydawanych formalnych dokumentów, istnienia w umysłach bliższych jednostki lub w niej samej. Jak stwierdza Goffman, *„przyjmuje się, że wszystko, co jednostka zrobiła i może zrobić, zawiera się w jej biografii...”* (Goffman 2005:100).

Podstawowe założenie, jakie należałoby przyjąć względem biografii, jest takie, że jednostka może posiadać właściwie tylko jedną biografię. To założenie jest sprzeczne z wielością „ja” z perspektywy pełnionych ról społecznych. Ale mimo to, że jednostka jest w stanie manipulować informacjami o sobie w stosunku do różnych publiczności i starać się przedstawić inną biografię niż rzeczywista, to jednak tak naprawdę fakty związane z jej życiem nie mogą być sprzeczne ze sobą, pozostają powiązane wzajemnie tworząc jedną, właściwą biografię jednostki (Goffman 2005:100–101).

O wpływie wystąpienia choroby na biografię jednostki pisał Anselm Strauss przy okazji formułowania koncepcji transformacji tożsamości. Dla niego są to przemiany cechujące drogę życiową dorosłego człowieka i wymagające zgody na nową definicję własnej osoby oraz zmiany jego oceny przez siebie i jego otoczenie (Uramowska-Żyto 1992:111). Strauss ujmuje chorobę jako zjawisko zakłócające ciągłość biografii. Dlatego, aby jednostka mogła poradzić sobie z tym doświadczeniem, musi ona na nowo przystosować się do nowych okoliczności nie tylko w kategoriach zmagania się z chorobą, ale również w kategoriach biografii. Jest to tak ważne, ponieważ umożliwia odzyskanie kontroli nad własną biografią: *„to biograficzne przystosowanie staje się kluczowym procesem, w czasie którego osoby chore i ich najbliżsi podejmują działania, mające na celu zatrzymanie i/lub odzyskanie kontroli nad biografią, której ciągłość zakłóciła choroba chroniczna”* (Uramowska-Żyto 1992:112–113).

Działania podejmowane przez jednostkę chorą i jej bliskich w celu poradzenia sobie z chorobą i ponownego uporządkowania tych aspektów życia, które ona zakłóciła, nosi w koncepcji Straussa nazwę *trajectory*. Przystosowanie do zaistniałej choroby w biografii może przyjąć różne formy. Jedne jednostki będą skupiać swoje życie wokół choroby, nadbudowując wokół niej swoją biografię. Podczas gdy inne będą starały się w pewnym stopniu zintegrować chorobę z biografią (Uramowska-Żyto 1992:112–113). Powiązania między chorobą a biografią jednostki pokazuje również biograficzna koncepcja ciała sformułowana przez Straussa. W jej ramach autor wyróżnia trzy kategorie: biograficzny czas, koncepcja samego siebie oraz ciało. Elementy te są współzależne od siebie i tworzą tzw. łańcuch BBC (*biographical body concept*) (Uramowska-Żyto 1992:113).



Schemat 1. Łańcuch BBC

Źródło: Uramowska-Żyto (1992:113)

Czynniki wpływające na przerwanie łańcucha BBC dotyczą nie tylko przebiegu choroby, ale też biografii. Czynniki dotyczące przebiegu choroby to: typ przebiegu choroby (powrotny, prowadzący do upadku, stabilny), fazę przebiegu choroby w ramach wymienionych typów, ostrość choroby, możliwość kontrolowania występujących symptomów. Natomiast czynniki dotyczące biografii to: etap życia, zaistnienie aspektów utraty „ja” oraz szansa nauczenia się nowych sposobów życia w związku z ograniczeniami wywołanymi dotknięciem ciała przez chorobę (Uramowska-Żyto 1992:114).

Aby możliwe było złożenie zerwanego łańcucha BBC, jednostka dotknięta chorobą sama musi wykonać tzw. biograficzną pracę (*trajectory work*). Strauss wyróżnił cztery typy biograficznej pracy: „1. włączenie przebiegu choroby do biografii (...); 2. zrozumienie kontekstu terminów (...); 3. rekonstrukcja tożsamości (...); 4. przekształcenie biografii” (Uramowska-Żyto 1992:115). Włączenie choroby do biografii jest stopniowalne. Jednostka chora może w ogóle nie zintegrować choroby i starać się ją

oddzielić od pozostałych elementów biografii. Oznacza to, że w danej biografii doszło do zerwania z przeszłością, a zarazem teraźniejszość i przyszłość będzie postrzegana przed chorego jako gorsza. Z drugiej strony, jednostka może całkowicie włączyć chorobę do swojej biografii i uznać, że wpływa ona na jej tożsamość zmieniając ją. Przy czym, nie oznacza to akceptacji choroby, a jedynie uczynienie z niej fragmentu tożsamości umożliwiającego zabezpieczenie fizycznego i psychicznego przeżycia.

Proces włączania przebiegu choroby do biografii jest dynamiczny. Wymaga ciągłej weryfikacji podejmowanych działań i wykształcenia umiejętności przystosowania się do zmieniających się warunków. Proces ten narzuca również konieczność autoanalizy. Chory analizuje, które aspekty jego „ja” uległy zmianie, jak trwałe są to zmiany, jak ustosunkować się do swojej przeszłości i jak myśleć o przyszłości. Strauss nazywa to „spojrzeniem na życie z perspektywy przeszłości i przyszłości” (Uramowska-Żyto 1992:115).

Zrozumienie kontekstu, podobnie jak włączanie choroby do biografii, jest procesem stopniowym. Proces ten polega na próbie zrozumienia występującej choroby oraz zaakceptowania biograficznych konsekwencji, jakie ona niesie dla życia osoby nią dotkniętej (Uramowska-Żyto 1992:116). Rekonstrukcja tożsamości pozwala na przedefiniowanie obrazu tego, kim się jest, a następnie przyłączenie do niego tych aspektów „ja”, które są związane z chorobą. Może to wiązać się ze skoncentrowaniem uwagi na innej płaszczyźnie obrazu siebie niż dotychczas, np. położenie większego nacisku na umysł, jeśli ciało nie spełnia oczekiwań. Rekonstrukcja tożsamości jest ważna o tyle, że jej dezintegracja następuje już w momencie usłyszenia diagnozy i może postępować przez dłuższy okres czasu. Stąd też jej rekonstrukcja także może być procesem długotrwałym (Uramowska-Żyto 1992:116).

Przekształcanie biografii jest związane z tym, że chory odnajduje, wypracowuje taki schemat biograficzny, który umożliwi obranie nowego kierunku w jego przyszłym życiu. Konieczne do tego, według Straussa, jest spełnienie dwóch warunków. Pierwszym z nich jest krystalizacja, czyli uświadomieniu sobie, co znaczy dla biografii schorzenie ciała. I tak, w pierwszej fazie procesu krystalizacji następuje moment zrozumienia przez jednostkę, jakie działania nie będą możliwe ze względu na chorobę. W drugiej fazie jednostka projektuje własną biografię w perspektywie rozpoznanych ograniczeń. Drugim warunkiem przekształcenia biografii jest posiadanie w pewnym stopniu kontroli nad przebiegiem choroby. Jeśli takiej kontroli nie ma choć w niewielkim zakresie, nie jest możliwe planowanie przyszłości w kategoriach biografii (Uramowska-Żyto 1992:117). W przypadku pracy biograficznej autor zwraca uwagę na to, że taki rodzaj pracy dotyczy poziomu życia

codziennego z chorobą. Stąd tak istotne jest, jak praca biograficzna jest zorganizowana. Tak samo ważne jest przeanalizowanie, które elementy biografii ułatwiają, a które utrudniają jednostce organizowanie jej życia z chorobą (Uramowska-Żyto 1992:118).

W łańcuchu BBC bardzo ważnym pojęciem jest biograficzny czas. Według Straussa choroba powoduje załamanie się strumienia biograficznego czasu. Powoduje to, że działania podejmowane przez osobę w przeszłości będą się różniły od tego, co będzie robić w teraźniejszości i przyszłości z powody przebiegu jej choroby. Co prawda, nawet bez pojawienia się choroby w biografii przeszłe i przyszłe działania mogą się od siebie różnić. Ale z punktu widzenia koncepcji przerywania biograficznego czasu przez chorobę, istotne są te działania w biografii jednostki, które są modyfikowane przez chorobę (Uramowska-Żyto 1992:118).

Podsumowując, istnieje związek między chorobą a biografią jednostki. A przez to choroba wpływa na tożsamość chorego, ponieważ przemiana tożsamości pod wpływem choroby jest jednym z etapów biografii osoby chorej. W związku z wpływem, jaki wywiera doświadczenie choroby na tożsamość i biografie jednostki, można mówić o tzw. narracjach choroby (*illness narrative*) (Uramowska-Żyto 1992:114). Na narrację choroby składają się znaczenie, jakie przypisywane jest chorobie przez osoby chore oraz interpretacja doświadczenia bycia chorym. To wszystko zostaje wplecione w biografie jednostki chorej i staje się jej częścią (Uramowska-Żyto 1992:84).

Arthur Kleinman opisuje doświadczenie choroby, jako odbicie osobistego doświadczenia życia. Z tej perspektywy, narracja choroby to historia, którą pacjent opowiada oraz którą interpretują i opowiadają z własnego punktu widzenia inni. Ma to służyć nadaniu spójności wyróżniającemu się wydarzeniu, jakim jest choroba oraz nadanie sensu długotrwanie utrzymującemu się doświadczeniu cierpienia. Linie fabuły, metaforyczny rdzeń i urządzenie struktury narracji choroby zależy od modeli kulturowych i osobistych – odpowiadających za zorganizowanie doświadczeń w sposób znaczący oraz za adekwatne przekazywanie tych znaczeń. Narracje osobiste nie tylko odzwierciedlają doświadczenie choroby, ale także przyczyniają się do odczuwania i przeżywania symptomów, skutków wywołanych przez chorobę (Uramowska-Żyto 1992:81).

Podczas swoich badań dotyczących doświadczenia artretyzmu, G. Williams zauważył, że pytanie dotyczące przyczyn choroby, jego respondenci interpretowali jako pytanie odnoszące się do całości biografii i odpowiadali adekwatnie do tego. To pomogło badaczowi wysnuć wniosek, że przekonania na temat przyczyn choroby muszą być rozumiane jako część większego procesu interpretacyjnego, który wymaga przebudowy narracji. Proces ten nazywa się narracyjną rekonstrukcją. Jest to rutynowy sposób, w jaki

nadawany jest sens wydarzeniom w życiu jednostki. Przypisywanie znaczeń w kontekście biografii nie dzieje się, według Williamsa, w oderwaniu od wpływu wartości istotnych dla społeczeństwa, w jakim żyje posiadacz narracji. Narracje choroby przyczyniają się do zrozumienia samego doświadczenia choroby. Są one szczególnie pomocne przy zrozumieniu, jak ludzie doświadczają choroby, jakie znaczenie jej nadają, a także w jaki sposób wprowadzają chorobę do swojej tożsamości. Hyden wyróżnia pięć zastosowań narracji choroby:

1. Przekształcenie wydarzeń związanych z chorobą i zbudowanie świata choroby,
2. Odbudowanie swojej historii życia w przypadku chorób przewlekłych,
3. Wyjaśnienie i zrozumienie choroby,
4. Forma interakcji strategicznych w nawiązaniu do dochodzenia lub projektowania swojej tożsamości,
5. Przekształcenie choroby ze zjawiska osobistego do zjawiska społecznego (Uramowska-Żyto 1992:81–82).

Arthur W. Frank wymienia trzy typy narracji choroby, opierające się na ogólnych jej punktach lub jej przebiegu. A są to: narracja zwrotu (*restitution narrative*), narracja poszukiwania (*quest narrative*) i narracja chaosu (*chaos narrative*) (Uramowska-Żyto 1992:82–83). Narracja zwrotu wyróżnia się cechami podobnymi do tych, jakie posiada Parsonowska rola chorego: osoba zaczyna chorować, zostaje zdiagnozowana, szuka pomocy i otrzymuje ją, by powrócić do zdrowia. Przy czym, empiryczna adekwatność jest mniej istotna niż siła tej narracji, co czyni ją przewodnią. Wiąże się ona z oczekiwaniami społecznymi. Przez co wydaje się ona jednostce chorej bardziej pasująca, wygodna, a dany sposób leczenia czy otrzymywania pomocy uznaje ona za najważniejszy z punktu widzenia społecznego. Narracja poszukiwania jest zdefiniowana przez wiarę osoby chorej, że poprzez doświadczenie choroby może ona zyskać. Choroba może stać się metaforyczną podróżą, podczas której jednostka zyskuje samoświadomość lub zdolność pomocy innym. Może o tym świadczyć wzrastająca liczba historii zmagających z chorobą, jaka pojawia się w mediach, na forach. Narracja chaosu jest zaprzeczeniem dwóch poprzednich narracji. Brak w niej jasno określonego początku i trudno wyobrazić sobie jej zakończenie. Nie posiada ona struktury czy fabuły. Nie przypomina podróży, w której można wyszczególnić pewne etapy. Narracja chaosu jest najtrudniejsza do opowiedzenia, ale też wysłuchania i zinterpretowania. Istnienie choroby trudnej do wyleczenia lub nieuleczalnej, może w słuchaczu wywoływać niepokój o własną słabość w zetknięciu z chorobą (Uramowska-Żyto 1992:82–83).

Osobnym problemem jest narracja osób posiadających niewyjaśnione medycznie symptomy, które nie mogą być przez to prawidłowo zdiagnozowane. Niemożność przypisania osobom chorym klinicznej diagnozy powoduje, że stają się one „medycznymi sierotami” (Uramowska-Żyto 1992:83). Chodzi tu o status jednostki cierpiącej, ale na nieokreśloną medycznie przypadłość i skutki tego dla jej narracji. Susan Nettleton sugeruje, że narracja takiej jednostki przypomina narrację chaosu wyodrębnioną przez Franka. Chory nie może podjąć stosownych rozwiązań mających mu umożliwić powrót do zdrowia (Nettleton 2006:83–84). Eksperci nie potrafią przyjąć odpowiedniego sposobu leczenia, jako że nie ma skonkretyzowanego problemu. Działaniem chorego rządzi przypadek, towarzyszy mu niepewność (Uramowska-Żyto 1992:84). Zostaje mu odebrana możliwość włączenia choroby do własnej tożsamości, a także prawdopodobnie nie zostanie mu przyznana społeczna zgoda na bycie chorym.

Przyjmując definicję tożsamości jako tworu przekształcającego się pod wpływem zmieniających się warunków, można znaleźć punkt wyjścia do obrony hipotezy, że doświadczenie takie jak choroba, pociąga za sobą przemianę tożsamości osoby chorej. Dotyczy to zarówno tożsamości osobistej jak i społecznej. Co więcej, wystąpienie choroby może stać się znaczącym zakłóceniem w biografii jednostki i zmusić ją do jej weryfikacji. Wymusza ponowne poszukiwanie odpowiedzi na to, kim się jest i kim będzie. Powoduje inne rozumienie czasu. Osoba chora inaczej zaczyna patrzeć na przeszłość, teraźniejszość czy przyszłość w porównaniu z okresem przed diagnozą. Doświadczenie choroby dotyka również ciała, wpływając na sposób jego postrzegania i odbierania przez osobę chorą. Może pojawić się uczucie zawodu i żalu do własnego organizmu za zaistniałą sytuację. To wszystko powoduje, że jednostka zaczyna posługiwać się narracją choroby. Starając sobie poradzić z tą sytuacją i w obawie o reakcje otoczenia, będzie tworzyła strategie umożliwiające zachowanie jej minimum kontroli nad informacją dotyczącą jej choroby.

Metodologia i obszar badań

Obiektem zainteresowań badawczych był wpływ, jaki ma choroba przewlekła taka jak niepłodność na jednostkę nią dotkniętą. Przy czym, w badaniach skoncentrowano się głównie na wpływie choroby na jednostkę rozumianą nie jako wyłącznie organizm biologiczny, ale przede wszystkim jako osobowość psychospołeczna. Dlatego też, przedmiotem badań było ogólnie mówiąc środowisko kobiet zmagających się

z niepłodnością. Zaś celem badań, była próba określenia, jak doświadczenie niepłodności oddziałuje na osobę niepłodną i jej otoczenie. Wśród aspektów życia chorej, jakie poruszono podczas badań, znajdują się: postrzeganie samej siebie, postrzeganie innych, podejście do przeszłości, terażniejszości i przyszłości, postrzeganie własnego ciała, strategie radzenia sobie z chorobą. Poruszenie tych zagadnień umożliwiło mi przyjęcie się wpływowi doświadczenia niepłodności kobiety zmagające się z tą chorobą. Ma to związek z głównym problemem badawczym, jaki postawiono w swojej pracy, czyli zbadania wpływu niepłodności na życie kobiety niepłodnej.

Idąc za myślą Jana Lutyńskiego, który stwierdza, że koncepcja badawcza powinna ujmować problem badawczy na dwóch poziomach szczegółowości: w postaci pytania naczelnego i pytań podporządkowanych, stworzono również pytania szczegółowe (Lutyński 2000:77–109). Stawiane przeze mnie szczegółowe pytania badawcze to: Czy pod wpływem doświadczenia niepłodności zmienia się sposób postrzegania chorej przez samą siebie?; Czy zmieniają się jej relacje z otoczeniem?; Czy niepłodność wpływa na jej postrzeganie własnego ciała?; Czy osoba niepłodna czuje się napiętnowana ze względu na swoją chorobę?; Czy zmienia się jej podejście do czasu (przeszłość, terażniejszość, przyszłość) w wyniku doświadczenia choroby?; Jakie strategie radzenia sobie z chorobą wypracowuje osoba niepłodna? I wreszcie: W jaki sposób niepłodność wpływa na biografię osoby niepłodnej? I czy wpływa na jej tożsamość?

Biorąc pod uwagę powyższe wskazania, postawiono następującą hipotezę odnoszącą się do głównego problemu badawczego: doświadczenie niepłodności znacząco wpływa na kobietę chorą na tę chorobę. Postawiono także następujące szczegółowe hipotezy: doświadczenie niepłodności zmienia sposób postrzegania samej siebie przez osobę niepłodną; doświadczenie niepłodności wpływa na relacje jednostki chorej z otoczeniem. Doświadczenie niepłodności może nabrać cech piętna społecznego. Niepłodność powoduje zmianę podejścia do czasu osoby chorej. Osoba niepłodna tworzy strategie radzenia sobie z chorobą. Niepłodność zmienia biografię jednostki nią dotkniętej. Niepłodność ma wpływ na tożsamość chorej.

W badaniach zastosowano metodę jakościową. W ramach metody jakościowej zdecydowano się na technikę wywiadu. Przeprowadzane wywiady miały charakter indywidualny, jawny i nieformalny. Część z przeprowadzanych wywiadów była pisemna, reszta ustna w formie rozmowy (Sztumski 2005:160–162). Postanowiłam przyjąć możliwość przeprowadzania wywiadów pisemnych z dwóch powodów. Po pierwsze, dotyczyły one jedynie trzech wywiadów z dziewięciu przeprowadzonych przeze mnie. Po drugie, była to forma mniej obciążająca dla badanych,

co było istotne, ze względu na specyfikę zagadnienia. Wywiady z badanymi miały charakter swobodny, częściowo skategoryzowany (Sztumski 2005:160). Stworzono listę zagadnień, na której znalazły się zagadnienia dotyczące: 1) znaczenia diagnozy dla chorej, 2) wpływu doświadczenia niepłodności na relacje chorej z otoczeniem, 3) postrzegania samej siebie pod wpływem choroby, 4) postrzegania czasu w chorobie, 5) wpływu choroby na rozkład dnia i życie zawodowe, 6) podejścia do choroby i wypracowania sposobów radzenia sobie z nią.

Poszukiwania respondentek do wywiadów rozpoczęto w lutym 2011 r. Skontaktowano się z redakcją portalu naszbocian.pl z prośbą o pomoc w znalezieniu chętnych do wzięcia udziału w moich badaniach. 23 lutego 2011 r. informacja została opublikowana na głównej stronie portalu. Badania trwały od lutego do kwietnia 2011 r. W tym czasie przeprowadzono dziewięć wywiadów, z czego: jeden spotykając się z osobą badaną, cztery przez skype'a, jeden za pomocą gadugadu i trzy pozostałe drogą mailową. Warto podkreślić, że osoby badane rekrutowały się spośród użytkowników portalu naszbocian.pl. Badanym sugerowano istotność kontaktu „twarzą w twarz”, ale wybór ostatecznej formy komunikacji pozostawiono im samym. Powody, dla których wybierano inne sposoby rozmowy niż bezpośrednie spotkania, były różne. W jednym przypadku wynikało to z tego, że respondentka przebywała za granicą w czasie, kiedy badanie było przeprowadzane. W większości przypadków jednak dominowała obawa przed utratą anonimowości, zwrócenie uwagi badanych na drażliwość tematu.

Wyniki badań i wnioski

Badania pozwoliły na potwierdzenie tezy, że doświadczenie niepłodności znacząco wpływa na życie kobiet niepłodnych – dotyka wielu aspektów życia jednocześnie. Wśród nich można wymienić: postrzeganie samej siebie, relacje z otoczeniem, pracę zawodową, harmonogram dnia oraz sposób myślenia o przeszłości, teraźniejszości i przyszłości, a także stanienie przed koniecznością wypracowania sobie strategii radzenia z chorobą.

W przypadku postrzegania siebie przez respondentki problem jest złożony. W ramach niego można wyróżnić kilka elementów. Postrzeganie własnej osoby przez kobietę niepłodną dotyczyło przede wszystkim poczucia dużej zmiany wewnętrznej pod wpływem choroby oraz patrzenie na siebie w pierwszej kolejności jako na kogoś niepłodnego. Ale to nie wyczerpuje złożoności problemu postrzegania siebie przez kobiety

zmagające się z niepłodnością. Dochodzi jeszcze aspekt postrzegania własnego ciała oraz siebie jako kobiety. W wyniku wystąpienia niepłodności i jej leczenia ciało staje się nagle czymś wystawionym na przysłowiowy pierwszy plan. I jeśli zdrowy człowiek zwykł przypominać sobie o ciele dopiero, gdy to go zawiedzie, to kobieta niepłodna jest zmuszona cały czas kontrolować, obserwować i analizować reakcje swojego ciała, jeśli leczenie ma mieć jakikolwiek szansę na powodzenie. Obserwując to ciało zauważa także jak zmienia się ono pod wpływem intensywnych procedur medycznych, jakim jest poddawane. Uważnie śledzi zmiany, jakie powstają w wyniku wystąpienia skutków ubocznych. To sprzyja obniżeniu poczucia własnej atrakcyjności. Do tego jeszcze dochodzi uczucie, że ciało nie potrafi spełnić swojej roli, czyli urodzić zdrowego dziecka. Obydwa elementy powodują wyklarowaniu się negatywnego obrazu własnego ciała. Co więcej, w trakcie leczenia jej ciało jest wystawiane nieustannie na widok innych osób – członków personelu medycznego. W ten sposób musi się ona zmagać z sytuacjami społecznie uznawanymi za intymne czy wstydlive.

Niepłodność jest chorobą, która nie pozwala na zrealizowanie jednej z naturalnych dla organizmu kobiety funkcji. Przez to kobieta niepłodna nie może wypełnić jednej z ról uznawanych społecznie za posiadającą dużą wartość – roli matki. Z racji tego postrzega samą siebie jako kobietę niepełnowartościową, gorszą w stosunku do kobiet, które nie mają problemów z zajściem w ciążę i urodzeniem dziecka.

Doświadczenie niepłodności spowodowało, że kobiety cierpiące na nią patrzyły na relacje z innymi ludźmi przez pryzmat choroby. Dotyczyło to zarówno postrzegania partnera, rodziny, przyjaciół, znajomych, lekarzy jak i ludzi w ogóle. Zmierzenie się z chorobą było próbą dla związku i wpływało, pozytywnie lub negatywnie, na obraz partnera. Silnej zmianie były poddane także relacje z rodziną. Nacechowane były one w większości niechęcią do udzielania najbliższym informacji o swoim stanie, obawą przed reakcją rodziny na wieść o chorobie, strachem przed wystąpieniem przykrych sytuacji czy komentarzy. Co ciekawe, często obawy te były bardziej wzmocnione w stosunku do członków rodziny niż do przyjaciół, współpracowników oraz znajomych. Efektem refleksji na ten temat było założenie, że większe emocje związane z poinformowaniem rodziny wiązały się ze świadomością, iż w przypadku braku akceptacji czy zrozumienia, kobiety te dalej będą musiały stykać się na co dzień z nieakceptującymi ich wyborów członkami rodziny. Potencjalne zerwanie kontaktów z rodziną czy ich pogorszenie jawiło się dla kobiet niepłodnych jako niebezpieczeństwo o dużych skutkach emocjonalnych. Znacznie łatwiej w tym względzie jest dokonać ewentualnej selekcji przyjaciół czy znajomych. Ci z nich, którzy mogą narazić na

sytuacje odbierane jako przykre ze względu na chorobę, są przez kobiety niepłodne izolowani. Izolowanie się od ludzi, ograniczanie kontaktów z nimi jest tą kwestią, która dotyczy kobiet zmagających się z niepłodnością. Wolą one zerwać daną relację, niż podjąć ryzyko narażenia się na dodatkowy stres z powodu narażenia się na sytuację odbieraną przez nie jako nieprzyjemną.

Niepłodność jest chorobą w sposób znaczny dezorganizującą dotychczasowy rozkład dnia. Plan dni, tygodni czy miesięcy kobiety leczącej się na niepłodność zostaje ułożony pod kolejne etapy procedury bardzo intensywnego leczenia. Leczenie staje się głównym priorytetem, któremu zostaje podporządkowane tak życie osobiste jak i zawodowe. Zmagania z niepłodnością doprowadzają kobiety niepłodne do dokonywania dogłębnej analizy swojego przeszłego, obecnego i przyszłego życia. Doświadczenie choroby przewlekłej, takiej jak niepłodność właśnie, wpływa na ocenę sytuacji, które miały, mają lub będą dopiero mieć miejsce. To, co ulega największej zmianie, to hierarchia priorytetów życiowych. Na pierwsze miejsce wysuwa się cel w postaci urodzenia zdrowego dziecka.

Walka z niepłodnością powoduje również wypracowanie strategii radzenia sobie z nią. Są one bardzo różne, od pogodzenia się z chorobą, poprzez skupienie się na celu, jakim jest zajście w ciążę i urodzenie dziecka, aż po zagospodarowanie sobie czasu przez podjęcie się dodatkowych zajęć – w czasie pracy, ale też w czasie wolnym. Sposobem na radzenie sobie z doświadczeniem niepłodności jest również silna potrzeba wyszukiwania wszelkich informacji na temat choroby. Wtedy niepłodność może wydawać się lepiej poznana, bardziej oswojona. Pewną strategią obronną jest także izolacja od ludzi, o czym wspomiano już wcześniej. Tym samym, można zaryzykować stwierdzenie, że potwierdziła się zdecydowana część postawionych hipotez badawczych. Pewna wątpliwość pojawiła się w przypadku hipotezy o tym, że doświadczenie niepłodności może nabrać cech piętna społecznego. Będę skłonna odpowiedzieć twierdząco również na tą hipotezę, jeśli przyjmie się *goffmanowskie rozumienie* tego zjawiska. Wtedy niepłodność stanie się rodzajem piętna ukrytego, gdzie szczególne znaczenie ma utrzymanie dużej kontroli nad dyskredytującą dla nosiciela piętna informacją. Utrzymaniu takiej kontroli zostaje podporządkowany także rozkład dnia, jak w przypadku kobiet niepłodnych. Kobiety zmagające się z niepłodnością dokonują również selekcji osób, którym mogą powierzyć swój sekret – tak jak nosiciel piętna według Goffmana.

Biorąc pod uwagę wcześniejsze hipotezy, które zostały potwierdzone, można przejść do dwóch nadrzędnych hipotez: o wpływie doświadczenia niepłodności na biografię oraz o wpływie tej choroby na tożsamość.

W przypadku hipotezy, że niepłodność wpływa na biografię jednostki, wydaje się ona potwierdzać. Wskazuje na to szczególnie potwierdzona już hipoteza o wpływie doświadczenia niepłodności na postrzeganie czasu (kobieta niepłodna będzie postrzegać inaczej zdarzenia przeszłe, terażniejsze i przyszłe z racji choroby), zmianie harmonogramu dnia (konieczność wykonania biograficznej pracy polegającej na włączeniu choroby w przebieg biografii). Przejawem takiego włączenia jest moment, kiedy kobiety zmagające się z niepłodnością zaczynają ujmować siebie w kategoriach osoby niepłodnej. Ale nie są to jedyne argumenty za potwierdzeniem hipotezy o wpływie niepłodności na biografię kobiety niepłodnej. Choroba ta, kiedy się pojawia, jest odbierana jako zakłócenie dotychczasowej ciągłości biograficznej. Jednak z czasem jest ona przekształcana w jej główny element, na którym osoba niepłodna opiera swoją biografię. Aby ten proces się powiódł, wymagana jest systematyczna autoanaliza całego życia danej jednostki. Takiej analizie poddają swoje życie kobiety niepłodne.

Obiekcje budzi postawiona hipoteza o wpływie doświadczenia niepłodności na tożsamość kobiety niepłodnej. Można odpowiedzieć twierdząco, jeśli uznamy tożsamość za zjawisko będące procesem, które zmienia się pod wpływem zmieniających się sytuacji życiowych – czyli przyjmie się założenia o tych właściwościach tożsamości, które przyjęto na początku pracy. Również można obronić tę hipotezę, jeśli uzna się, że częściami składowymi tożsamości są: biografia, obraz samego siebie, obraz innych, postrzeganie przez innych danej osoby. Jednak pojawia się za dużo dodatkowych założeń, które wymagałyby weryfikacji, zwłaszcza, że łatwo o zbyt pochopne uproszczenie w przypadku wyrokowania o tak skomplikowanym zjawisku jak tożsamość. Dlatego niniejsze badania poświęcone zagadnieniu relacji między niepłodnością a tożsamością osoby niepłodnej mogą stanowić jedynie przyczółek do dalszych badań w tym obszarze.

Jednak dwa zagadnienia, które pojawiły się w badaniach, uznać należy za szczególnie ciekawe i warte przytoczenia, mimo że nie są powiązane z żadną hipotezą badawczą. Te dwa zagadnienia to: znaczenie diagnozy dla kobiet niepłodnych oraz podejście do samego leczenia. W przypadku diagnozy można zaryzykować postawienie hipotezy, że jest ona ważna dla kobiet niepłodnych. Dzieje się tak z dwóch powodów. Po pierwsze, postawienie diagnozy stanowi pewnego rodzaju linię graniczną pomiędzy życiem bez świadomości choroby, a życiem, kiedy choroba staje się jego elementarną częścią. Po drugie, dopiero postawienie trafnej diagnozy umożliwi obranie właściwego sposobu leczenia. W przypadku, gdy postawienie diagnozy nie jest możliwe, pacjentka odczuwa brak kontroli nad swoją chorobą i życiem. Interesujące jest

także podejście do samego leczenia kobiet zmagających się z niepłodnością. Chcą one jak najwięcej wiedzieć o metodach leczenia, szansach, jakie one dają na urodzenie upragnionego dziecka, specjalistach, którzy uznawani są za najlepszych. Jednocześnie ponadprzeciętny poziom wiedzy o własne przypadłości powoduje chęć sprawdzania i weryfikowania decyzji lekarza. Inną kwestią jest stosunek kobiet niepłodnych do samych lekarzy. Specjalista potrafi wywoływać w kobietach leczących się na niepłodność bardzo sprzeczne uczucia: od poczucia wysokiej zażyłości, przez poczucie wstydu ze względu na intymność sytuacji związanych z leczeniem, aż po frustrację i lęk przed lekarzem.

Podsumowanie

Reasumując, przeprowadzone badania potwierdziły większość hipotez badawczych, jakie postawiono na początku pracy. Główny problem badawczy skonstruowany w tej pracy można uznać za rozwiązany częściowo ze względu na opisowo-eksploracyjny charakter całej pracy. Można uznać, że doświadczenie niepłodności ma znaczący wpływ na życie kobiet niepłodnych, jeśli mamy na myśli te aspekty, które udało się choć w niewielkim stopniu zarysować w pracy. Dokładniejsze badania pozwoliłyby być może odkryć inne sfery, które warto byłoby zanalizować z punktu widzenia tematu. Przy czym, nawet zagadnienia poruszane w niniejszej pracy, wymagają dokładniejszej analizy, co nie było możliwe w tym miejscu.

Bibliografia

- Goffman E. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Lutyński J. (2000), *Koncepcja badawcza. Pojęcie, główne składniki i problemy*, [w:] J. Lutyński, *Metody badań społecznych. Wybrane zagadnienia*, Łódzkie Towarzystwo Naukowe, Łódź.
- Nettleton S. (2006), *The Sociology of Health and Illness*, Polity Press, Malden.
- Sztumski J. (2005), *Wstęp do metod i technik badań społecznych*, Wydawnictwo Śląskie, Katowice.
- Uramowska-Żyto B. (1992), *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*, IFiS PAN, Warszawa.

The impact of the experience of infertility on women affected

In this paper I intend to present the results of their qualitative research experience covering the issue of the impact of infertility on the lives of women affected by this disease. Allowed me to conclude that infertility is a condition affecting the individual not only in biology, but also socially, meaning that infertility is associated with the experience for them also social consequences. Among the areas that are affected by infertility are: perception of self by the sick, the relationship with the environment, attitude towards work, changes in the schedule of everyday life, a way of thinking about the past, present and future. These and other factors make a person infertile generate their own strategies for dealing with the social and psychological implications that are associated with the experience of infertility.

Key words: infertility, disease, biography, identity, narrative, stigma, treatment.

Tomira Chmielewska-Ignatowicz

(Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie)

Diagnoza: rak. Rzecz o ważności sposobu przekazania pacjentowi przez lekarza informacji o chorobie nowotworowej

Jak wynika z ogólnie dostępnych raportów towarzystw onkologicznych, „na początku XXI wieku nowotwory u osób w średnim wieku są pierwszą przyczyną zgonów u kobiet i drugą u mężczyzn w Polsce” (Centrum Onkologii 2013). Do głównych powodów takiego rozwoju sytuacji zaliczyć można m. in. wielkość ekspozycji na czynniki ryzyka (szczególnie bardzo wysoka częstość palenia tytoniu w populacji mężczyzn), a także niską skuteczność programów wczesnej diagnostyki i leczenia. Polska wyróżnia się małą skutecznością programów populacyjnych badań przesiewowych o potwierdzonej naukowo skuteczności, czego powodem może być rozpowszechniona w dzisiejszym społeczeństwie tzw. „kancerofobia”, czyli lęk przed rakiem (Block 2012:245). Lęk przed niepomyślną diagnozą opóźnia decyzję o udaniu się do lekarza, wzbudza obawy związane ze zmianą dotychczasowego życia, z długim procesem leczenia, szpitalem, chemioterapią oraz radioterapią i ich konsekwencjami, a nade wszystko z rokowaniami, komplikacjami i powszechnym stereotypowym przeświadczeniem, że choroba nowotworowa jest równoznaczna z wyrokiem śmierci.

Obecność tematyki nowotworowej już nie tylko w obrębie medycyny (programy profilaktyczne), ale również w rozrywkowych serialach telewizyjnych, w wywiadach prasowych czy telewizyjnych ze znanymi osobami polskiej pop-kultury, które doświadczyły choroby nowotworowej, ma za zadanie nie tylko zachęcić Polaków do systematycznych badań, ale także stopniowo zmienić społeczne przeświadczenie o śmiertelności chorób nowotworowych, a także „oswoić” lęk przed ewentualnym usłyszeniem niepomyślnego dla pacjenta wyniku diagnozy.

O ile jeszcze w latach 90. XX wieku 32% pacjentów, którzy nie wierzyli w możliwość wyleczenia raka, opowiadało się najczęściej za nieinformowaniem pacjenta o raku (by min. w ten sposób uniknąć zbytniej

traumatyzacji chorego)¹, o tyle w chwili obecnej pacjenci, u których zachodzi podejrzenie choroby nowotworowej, deklarują otwarcie chęć zapoznania się z diagnozą. Deklaracja chęci zdobycia informacji o stanie swojego zdrowia nie dotyczy tylko diagnoz nowotworowych, ale również innych poważnych chorób, w przebiegu, których wpisane jest niebezpieczeństwo przedwczesnego zgonu. Z badań podejmujących problematykę informowania pacjentów o zbliżającej się śmierci wynika, że 80% pacjentów chce wiedzieć, że umiera, a 90% uważa, że personel medyczny powinien rozmawiać z pacjentem i jego rodziną na temat śmierci (Chilińska 2007:353). Lekarze zauważają potrzebę rozmowy z chorym na temat śmierci, ale jednocześnie potwierdzają brak fachowego przygotowania merytorycznego do prowadzenia rozmów na ten temat. Okazuje się bowiem, że w programach nauczania na wydziałach lekarskich przedmioty zawierające problematykę relacji: lekarz–pacjent nie przekraczają 1,5% wszystkich godzin dydaktycznych w czasie 6-letnich studiów (Smoczyńska 2010:86)

Badania przeprowadzone w listopadzie 2006 r. na grupie 133 studentów V i VI roku Wydziału Lekarskiego Akademii Medycznej we Wrocławiu wykazały, że 94,7% studentów nie czuje się przygotowanymi do przekazywania pacjentom informacji o krytycznym stanie zdrowia. 51,9% ankietowanych nigdy nie miało w toku studiów zajęć instruujących, jak informować chorego o jego nieuleczalnej chorobie, a tylko 9,8% studentów uczestniczyło w ogóle w zajęciach na studiach o takiej tematyce. 65,4% studentów uznało za niezbędne wprowadzenie takich zajęć, 78,2% ankietowanych twierdziło, że mieliby problemy w informowaniu pacjentów i ich rodzin o złym rokowaniu (Pirogowicz 2006:168).

Biorąc pod uwagę z jednej strony chęć pacjentów do zdobycia informacji od lekarza o faktycznym stanie swojego zdrowia, a z drugiej strony – zakotwiczony w społeczeństwie lęk przed usłyszeniem o rozpoznaniu raka, pokutujące wciąż przeświadczenie, że choroba nowotworowa jest wyrokiem, a także niedostatki wiedzy lekarzy oraz studentów medycyny na temat sposobów rozmowy z pacjentem na temat trudnych i niepomyślnych diagnoz oraz śmierci można wysnuć wniosek, że sposób, w jaki przekazywana jest diagnoza przez lekarza w tym trudnym i stresogennym dla pacjenta (i niekiedy też dla lekarza) momencie osadza się przede wszystkim w potocznym doświadczeniu lekarza, jego intuicji i wrodzonej empatii. Współczesna służba zdrowia posiada opinię zdehumanizowanej z powodu ogromnej bariery, jaką jest rozwinięta

¹ Na podstawie badań z 1995 r. (sondaż na 1148 osobach z całej Polski, przeprowadzonych przez Pracownię Badań Społecznych w Sopocie, w ramach projektu KBN (grant nr 0444/P1/94/07).

technologia, na której polegają lekarze oraz wąska specjalizacja medyczna lekarzy. Warto jednak zauważyć, że lekarze potrafią docenić wpływ pozytywnego nastawienia pacjenta do choroby na postępy w leczeniu, motywację pacjenta do walki z chorobą, przy czym owe nastawienie jest nie tylko wynikiem osobistych predyspozycji pacjenta do walki z przeciwnościami, ale również zależy od współpracy z lekarzem.

Otrzymanie informacji o chorobie nowotworowej zmienia niejednokrotnie w sposób dramatyczny choremu obraz jego przyszłości, rodzi wiele bardzo silnych emocji, które z różną intensywnością przez długi czas towarzyszą choremu w jego zmaganiach z chorobą. Zadowolający pacjenta, pełen zaufania kontakt z lekarzem w dużej mierze warunkuje nastawienie pacjenta do długotrwałej, obciążonej lękiem choroby, w którą wpisany jest bardzo częsty kontakt ze szpitalem, białym personelem, lekarzami wielu specjalności. Analizując tworzenie się oraz dynamikę relacji pomiędzy lekarzem a pacjentem onkologicznym można postawić pytanie dotyczące tego, który z lekarzy w chwili, gdy pacjent rozpoczyna swoje zmagania z chorobą i na przestrzeni czasu leczenia musi być konsultowany przez wielu specjalistów, ma być tym jednym, z którym pacjent może porozmawiać, który holistycznie otoczy go opieką? Wydawać by się mogło, że każdy z lekarzy powinien umieć nawiązać więź z pacjentem, być otwartym na emocje i potrzeby pacjenta. Wychodząc jednakże z założenia, że moment usłyszenia diagnozy staje się dla wielu pacjentów chwilą dramatyczną, znajdującą swoje późniejsze implikacje w każdej niemalże sferze życia: psychicznej, fizycznej, społecznej to w tym kontekście moment, kto, gdzie i w jaki sposób przekazuje pacjentowi informację o chorobie – nabiera szczególnej ważności. Zdaniem wielu lekarzy onkologów główny obowiązek przygotowania pacjenta do usłyszenia trudnej diagnozy dotyczącej choroby nowotworowej powinien spoczywać na lekarzach rodzinnych², co potwierdza m.in. wypowiedź docenta Krzysztofa Składowskiego z Centrum Onkologii w Gliwicach:

Rozpoznawaniem choroby nowotworowej nie powinni zajmować się onkolodzy, tylko lekarze pierwszego kontaktu lub lekarze innych specjalności. Nie posiadają oni jednak żadnego rutynowo przyjętego sposobu informowania pacjenta o podejrzeniach dotyczących choroby nowotworowej. Niestety, najczęściej uciekają od tego trudnego zadania, cedując je na onkologa, który znajduje się dopiero na końcu tej ścieżki. Wychodzą – być może słusznie – z założenia, że skoro nie oni będą go leczyć, to nie ma powodu, by mieli wyjawiać prawdę o chorobie, czy choćby jakieś podejrzenia (Mucharski 2011:47).

² Na podstawie wywiadów z 12. lekarzami onkologami, przeprowadzonymi w marcu 2012 r. do potrzeb doktoratu autorki.

Może się zatem zrodzić podejrzenie, że lekarze specjaliści mogą podczas rozmowy z pacjentem na temat wyników jego badań czy przed zabiegiem chirurgicznym nierzadko nie wiedzieć o tym, że pacjent, z którym rozmawiają nie posiada wiedzy na temat tego, że ma chorobę nowotworową. Jest to wówczas sytuacja bardzo trudna dla obu stron relacji i wymagająca od lekarza „szczerości, profesjonalizmu i kompetencji w przekazywaniu informacji dotyczących stanu zdrowia i rokowania, a potrzeba pacjenta, by zaufać lekarzowi jest nie mniej ważna” (Pirogowicz 2006:168). Wydaje się zatem, że to, w jaki sposób pacjent otrzyma informację o chorobie nowotworowej, w jaki sposób lekarz zadba o jego emocje w tym momencie, w jaki sposób udzieli informacji na zapytania pacjenta – wydaje się być kluczowym zagadnieniem i decydującym punktem startowym w dalszej (wieloletniej niejednokrotnie) walce pacjenta z chorobą.

Trajektoria choroby nowotworowej

Zapóżyczony z terminologii wojskowej pojęcie „trajektorii” (Michalik i in. 2009:377) oznaczające tor, który zakreśla lecący pocisk – w sposób sugestywny działa na wyobraźnię (tor, droga). Pozwala w bardzo trafny sposób zobrazować wizję choroby nowotworowej jako zdarzenia posiadającego swój początek, przebieg i koniec... Tego typu podejście do przedstawienia procesualności choroby nowotworowej, pozwala zrozumieć powody, dla których trajektoria może mieć charakter wstępujący (kiedy proces ma charakter dynamiczny, podlega przyspieszeniu i zmianom), może mieć też charakter *platou* – kiedy osiąga równowagę... a kiedy może mieć również charakter opadający. Każda zmiana, wydarzenie, spotkanie z lekarzem czy szpitalem, psychoonkologiem może prowadzić do zmiany kierunku trajektorii. Moment, kiedy lekarz przekazuje pacjentowi informację o chorobie nowotworowej jest momentem inicjującym trajektorię, a także niezwykle ważnym punktem startu, od którego zależy początkowy kształt i siła trajektorii. Kształtowanie jej przebiegu zależy od wielu czynników – między innymi od samego pacjenta, jego rodziny i bliskich, od dostępnych i stosowanych metod leczniczych, od pracowników służby zdrowia. Rodzaj diagnozy, prognozy dotyczące skuteczności walki z chorobą, inwazyjność metod leczenia (operacja chirurgiczna, chemioterapia, radioterapia), prognozowany stopień powrotu do sprawności, możliwości rehabilitacji, wpływ na stan zdrowia psychicznego, wpływ na wygląd zewnętrzny – wszystkie te czynniki są elementami trajektorii (Michalik i in. 2009:377).

O tym, jak ów tor będzie się kształtował i z jakim potencjałem sił i motywacji pacjent rozpocznie swoje zmagania z chorobą zdają się również decydować o:

- a) w myśl teorii A. Antonovsky'ego – uogólnionych (indywidualnych dla każdego) zasobach odpornościowych, które mobilizują ludzi do walki z przeciwnościami i pozwalają na skuteczne zmaganie się ze stresorami (Kurowska, Zając 2008:275),
- b) indywidualnych stylach radzenia sobie z sytuacją stresu – zgodnie z koncepcją R. Lazarusa – trwałych osobowościowych dyspozycjach człowieka do zmagania się z sytuacjami trudnymi (styl skoncentrowany na problemie lub styl skoncentrowany na emocjach) (Terelak 2010:95).

Dodatkowo – z perspektywy psychologii poznawczej – warta podkreślenia jest koncepcja M. J Horowitz, według której główny mechanizm przeżywania zdarzeń katastroficznych oparty jest na dysonansie poznawczym sytuacji zewnętrznej z własnymi schematami poznawczymi człowieka, wykraczającymi poza zakres jego codziennego doświadczenia. Silne przeżycia nie integrują się ze świadomością i pozostają aktywne w pamięci w formie pięciu faz: krzyku, zaprzeczenia, wdzierania się, przepracowania i zakończenia (Terelak 2010:102). Zatem może okazać się, że jeśli z pomocą lekarza prowadzącego pacjenta onkologicznego, lekarza, który przekazuje niepomyślną diagnozę odpowiednio wcześniej (w jednej z początkowych faz choroby) nastąpi tzw. „*faza przepracowania*”, w której fantazja pacjenta na temat choroby zostanie oddzielona od rzeczywistości, pacjent ma szansę na szybsze zracjonalizowanie swojej choroby, wykazanie się umiejętnościami radzenia sobie z traumatycznymi myślami, a także na ściślejszą współpracę z lekarzem prowadzącym. Z tego więc powodu rola lekarza w tym pierwszym momencie (diagnoza) rozpoczęcia trajektorii choroby jest niezwykle ważna i decydująca o sile motywacji pacjenta do walki z chorobą, o stosowaniu się do zaleceń lekarza, o współpracy.

Zagadnienie właściwej komunikacji pomiędzy lekarzem a pacjentem wydaje się zatem jednym z kluczowych punktów na drodze rozpoczęcia nowej drogi życia przez pacjenta. Jest to droga z towarzyszącą mu chorobą, wpływającą na jakość samopoczucia pacjenta, jakość jego życia rodzinnego, zawodowego, społecznego, psychicznego. Rozpatrując znaczenie właściwej komunikacji, czy też relacji pomiędzy lekarzem przekazującym niepomyślną diagnozę a pacjentem, warto wyróżnić dwa aspekty, tworzące spójną jakość tejże komunikacji, a nade wszystko budujące w chorym zaufanie do lekarza. Są to: aspekt informacyjny oraz aspekt emocjonalny. O ile, pacjent nie posiadający wiedzy na temat choroby, czy wykształcenia medycznego nie jest w stanie określić tego, czy

rozmawiający z nim lekarz jest rzeczywistym profesjonalistą w swoim zawodzie, czy jest skuteczny, dobrze wyedukowany merytorycznie, o tyle każdy pacjent posiada kompetencje, by ocenić fachowość lekarza na podstawie tego, w jaki sposób komunikuje się z nim werbalnie i pozawerbalnie, czy zależy lekarzowi na tym, by pacjent zrozumiał przekazywane przez niego informacje. Dodatkowym czynnikiem, który buduje zaufanie do lekarza i warunkuje dobrą komunikację pomiędzy lekarzem a pacjentem jest umiejętność i chęć okazania pacjentowi autentycznej troski, zainteresowania problemem pacjenta, gotowości do pomocy.

Aspekt informacyjny oraz aspekt emocjonalny

Do świadomego uczestnictwa pacjenta w procesie leczenia, niezbędna jest mu bez wątplenia wiedza na temat choroby, sposobów leczenia, efektów ubocznych zastosowanej terapii. Obowiązek informowania pacjenta o stanie jego zdrowia nałożony jest na lekarza i zawarty w Kodeksie etyki lekarskiej. W artykule 31. Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty zapisano, iż „lekarz ma obowiązek udzielić pacjentowi lub jego ustawowemu przedstawicielowi przystępnej informacji o stanie jego zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu” (Wroński i in. 2008:234). Dodatkowo, na podstawie artykułu 13. Kodeksu etyki lekarskiej, „obowiązkiem lekarza jest respektowanie prawa pacjenta do świadomego udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących jego zdrowia. Informacja sformułowana do pacjenta powinna być dla niego zrozumiała, lekarz powinien poinformować pacjenta o stopniu ewentualnego ryzyka zabiegów diagnostycznych i leczniczych oraz spodziewanych korzyściach związanych z wykonywaniem tych zabiegów, a także o możliwościach zastosowania innego postępowania medycznego” (Wroński i in. 2008:234).

W polskich realiach można wyróżnić trzy zasadnicze typy podejścia do informowania pacjenta o jego stanie zdrowia (Nienartowicz i in. 2005:289):

- model informowania wprost o diagnozie, nie czekając na pytania pacjenta.
- model nieinformowania – izolowanie pacjenta od wszelkich informacji.
- model pośredni – ambiwalentny, czyli z jednej strony informacja, ale nie pełna, a z drugiej unikanie rozmowy o chorobie i jej konsekwencjach.

Jak pokazują badania uzyskiwanie i udzielanie informacji przez lekarza podczas konsultacji medycznej stanowią 60% interakcji z pacjentem, z czego 23% to zadawanie pytań pacjentowi. Prowadzi to do stwierdzenia, że zbyt mało czasu lekarze poświęcają na informowanie chorego o stanie jego zdrowia, a także do postulatu konieczności zmiany tych proporcji (Stefaniak 2011:124 za Tobiasz-Adamczyk 2002).

Na podstawie jakościowej analizy wypowiedzi 12 respondowanych pacjentów onkologicznych³ w chwili usłyszenia diagnozy o chorobie nowotworowej (bez względu na to, czy pacjent był zaskoczony diagnozą czy też domyślał się, że niepokojące objawy mogą być związane z nowotworem) pacjentowi zawsze towarzyszą bardzo silne emocje, zwłaszcza lęk i szok. Jednocześnie niemalże od razu pojawia się też olbrzymia potrzeba zdobycia informacji na temat dalszego postępowania, terapii, miejsca leczenia, rokowań. Problematyczne wydaje się być to, że często spotykanym przekonaniem wśród lekarzy⁴ jest mylne przeświadczenie o tym, że pacjenci, którzy otrzymują od nich niepomyślną diagnozę, oczekują także od lekarzy pomocy psychologicznej. Tymczasem pacjenci oczekują przede wszystkim pełnej informacji o chorobie, o stanie zdrowia, o metodach walki z chorobą, o skutkach ubocznych wybranej terapii, a także wykazania się przez lekarza empatią⁵. Bowiem warto zauważyć, że pacjent w chwili otrzymywania niepomyślnej diagnozy, reaguje bardzo silnym napięciem emocjonalnym, którego zazwyczaj nie manifestuje przed lekarzem. Pacjent natomiast wewnątrz siebie zaczyna obawiać się o swoją przyszłość, rodzinę, rokowania, skutki uboczne, często też czuje utratę kontroli nad dotychczasowym życiem. Te wszystkie czynniki powodują, że podczas tej decydującej wizyty, gdy dowiaduje się o chorobie, oczekuje jasnych wskazówek od lekarza, empatii i informacji, że jest w dobrych rękach specjalisty, mimo że tego typu potrzeb swoim zachowaniem może lekarzowi nie komunikować.

Silne zapotrzebowanie pacjentów (podczas konsultacji kiedy dowiadują się po raz pierwszy o chorobie nowotworowej) na usłyszenie – w sposób dostosowany do ich możliwości percepcyjnych – informacji o sposobie walki z chorobą, informacji z tym, gdzie chory powinien się

³ Pogłębione wywiady (analiza jakościowa) przeprowadzone w okresie styczeń-luty 2013 r. z 12. pacjentami onkologicznymi do potrzeb doktoratu autorki tekstu, dotyczące komunikacji lekarz–pacjent podczas przekazywania przez lekarza niepomyślnej diagnozy.

⁴ Pogłębione wywiady (analiza jakościowa) przeprowadzone z 12. lekarzami onkologami w marcu 2012 r. na potrzeby doktoratu autorki pracy.

⁵ Na podstawie pogłębionych wywiadów (analiza jakościowa) przeprowadzonych w okresie styczeń–luty 2013 r. z 12. pacjentami onkologicznymi do potrzeb doktoratu autorki tekstu, dotyczące komunikacji lekarz–pacjent podczas przekazywania przez lekarza niepomyślnej diagnozy.

dalej udać, jakie badania wykonać pozwala nie tylko skierować uwagę pacjenta z koncentracji na emocjach na najpilniejsze i najbliższe czasowo zadania, jakie przed nim stoją. Należy zauważyć, że właśnie w tej chwili w najwidoczniejszy sposób pacjenci domagają się wsparcia informacyjnego ze strony lekarza. Zaproponowany przez Parsonsa (1951) model relacji lekarz–pacjent, zakładający asymetryczność relacji pomiędzy chorym a lekarzem oraz dominującą, paternalistyczną i ekspercką rolę lekarza, najwyraźniej zauważalny jest właśnie w tej fazie konsultacji: po usłyszeniu diagnozy przez pacjenta, przeżyciu szoku, pojawia się lęk, który – w opinii pacjentów – jest tłumiony wówczas, gdy lekarz przekazuje dokładne informacje na temat miejsca, sposobów leczenia. Jest to moment, kiedy asymetryczność roli lekarza jest jak najbardziej akceptowana przez pacjenta, gdyż pacjent wykazuje wolę podlegania decyzjom lekarza, chce okazać mu zaufanie i wierzyć, że lekarz-ekspert będzie działał na rzecz przywrócenia zdrowia pacjentowi. To ważny moment również z punktu obrazowania choroby jako trajektorii, gdyż od zadowolenia pacjenta ze sposobu otrzymania dokładnych instrukcji i informacji zależy „moment startowy” na indywidualnej trajektorii choroby określonego pacjenta.

Potrzeba otrzymania wsparcia emocjonalnego od lekarza (podczas wizyty, gdy pacjent otrzymuje informację o chorobie nowotworowej) pojawia się dopiero po uzyskaniu niezbędnych informacji na temat sposobów leczenia, miejsca leczenia, czasu, ryzyka itp. Jest ona tym bardziej deklarowana przez pacjentów i zauważalna przez lekarzy w sytuacji nie podczas konsultacji, gdy pacjent otrzymuje diagnozę, ale gdy pacjent po raz pierwszy podlega hospitalizacji, kiedy to subiektywnie odczuwana przez pacjenta choroba „w kontakcie z instytucją medyczną ulega obiektywizacji, czego „ubocznym efektem” jest dehumanizacja konsultacji medycznej, oderwanie jej od codziennego, niemedycznego doświadczenia chorego, jego trosk i zmartwień” (Stefaniak 2011:245). To właśnie pierwsze doświadczenia z rzeczywistością szpitalną uwytklają silne potrzeby emocjonalne pacjentów, potrzeby wsparcia ze strony lekarzy. Stosowanie przez lekarzy i pozostały biały personel strategii władzy (paternalizm) w warunkach zinstytucjonalizowanych szpitali wyraża się w relacjach opartych na koncentracji na działaniach związanych z fizycznością pacjentów, na odrzuceniu tego, co subiektywne, niemierzalne i osobiste w doświadczeniu choroby pacjenta, przy czym w percepcji pacjentów rodzi się poczucie zredukowania ich roli do obiektów, na których wykonywane są czynności medyczne, do chorego organu (Stefaniak 2011:245). Pierwsze doświadczenia szpitalne rodzą zatem w pacjentach refleksje, które często prowadzą do silnej potrzeby przełamania paternalistycznego modelu współpracy z lekarzem

na rzecz innych typów relacji (np. współpraca), które uwzględniałyby większy wpływ pacjentów na wybór terapii, sposoby leczenia, wybór bardziej komunikatywnych lekarzy.

Mimo że w opinii lekarzy⁶ przekazujących pacjentom informacje o chorobie nowotworowej, konsultacja, kiedy pacjenci dowiadują się o chorobie po raz pierwszy, obarczona jest olbrzymim ładunkiem emocjonalnym i pacjenci często pamiętają „z pierwszej, decydującej wizyty tylko te wyrażone w zupełnie niemedycznym języku słowa, że nie jest tak źle, że nie są przegrani... i nic w nich nie pozostało z naszych uczonych objaśnień i schematów” (MucharSKI 2011:50), pacjenci podkreślają, że o ile to, czy przekazujący informację o chorobie lekarz dał im nadzieję jest niezwykle istotne i motywujące, o tyle „głód wiedzy” na temat rodzaju raka, sposobu leczenia, instruktażu co do dalszych działań jest niezwykle ważny i pacjenci zapamiętują te informacje, gdyż rodzą one w nich poczucie zadaniowości, poczucie, że wiedzą, co mają robić, by jak najszybciej działać na rzecz przywrócenia zdrowia. Warunkiem tego, czy te informacje zostaną przez pacjentów zapamiętane jest ich ilość, a także przekazanie ich językiem niemedycznym, dostosowanym do pacjenta.

O sposobie, w jaki pacjenci dowiedzieli się o chorobie nowotworowej od lekarza a także o potrzebie zdobycia wielu informacji na temat choroby (pomimo silnych emocji) podczas konsultacji, kiedy przekazano im diagnozę mogą świadczyć fragmenty wypowiedzi pacjentów⁷:

Piotr, 45 lat, rak przetyku, 8 lat po diagnozie:

Moja rozmowa z lekarzem, który powiedział mi o raku była szczerą, pokazującą faktyczną sytuację, możliwości, sposób leczenia, opis zabiegu i jego następstwa oraz obrazująca szanse (...) zobrazowanie szans to danie nadziei (...). ale nade wszystko, to z czego po czasie jestem niezadowolony to to, że mój lekarz i w ogóle wiem, że lekarze w Polsce tego nie robią, to powiedzenie pacjentowi, jak będzie wyglądało moje życie po zabiegach (...) lekarze w ogóle o tym nie mówią i to jest wielki błąd (...). Nikt mi nie powiedział, że będę miał tak wielki refluks, że będę się krztusił podczas jedzenia i picia i to jest normalne (...) a skąd miałem to wiedzieć, że to normalne? Sam to wyczytałem (...) co więcej (...) radioterapia (...) nikt mi nie powiedział, że po niej będę bezpłodny. Mi to nie przeszkadza teraz, bo mam dorosłą prawie córkę i nie planowałem więcej dzieci (...) ale pacjenci powinni być

⁶ Wywiady z 12. lekarzami onkologami, przeprowadzone w marcu 2011 r. na potrzeby doktoratu autorki artykułu.

⁷ Wypowiedzi narracyjne 3. z 12. pacjentów biorących udział w badaniach jakościowych nad komunikacją pomiędzy lekarzem a pacjentem w chwili przekazywania wiadomości o chorobie nowotworowej (na potrzeby doktoratu autorki).

o tym poinformowani, by mieli czas to przemyśleć, oswoić się (...) zadziałać coś zanim się skierują na radioterapię. Nikt o tym nie mówi (...) mi też nie powiedziano.

Anna, 31 lat, rak żołądka, 2 lata po diagnozie:

Lekarz powiedział mi to strasznie, bo powiedział, co miał powiedzieć (...) bez emocji i (...) on powiedział jedynie, że teraz czeka mnie chemia (...) ale czym jest chemia? Nie dał szansy bym się tego dowiedziała, a ja tylko wiedziałam o tym tyle, że będę być może źle się po tym czuła, że będę wymiotować i stracę włosy (...) o tak, to powiedział od razu, że powinnam zanim zacznie się chemia ściąć włosy (...) jakby to było najważniejsze. Żaden z lekarzy nie powiedział mi o tym, co to jest chemia. Jak wróciłam do domu zaczęłam szukać gorączkowo i dowiedziałam się, że mogę być bezpłodna po chemi. Jakieś Panie na forach radziły zamrozić jajeczka (...) więc chemię miałam we wtorek, a w piątek poprzedzający pojechałam jak najszybciej do jakiejś pierwszej lepszej kliniki leczenia bezpłodności, by zamrozić na wszelki wypadek swoje jajeczka. To był szok, stres, czy zdaje, na czym to polega? Nikt mi o tym przecież nie powiedział, a skąd ludzie mają o tym wiedzieć, gdy nagle spada na nich wiadomość o tym, że mają raka? Zazwyczaj czują tę wiadomość jak wyrok śmierci i nie zastanawiają się, co będzie dalej (...) gdyby nie Internet i tego typu fora i porady innych pacjentów, to bym o tym w ogóle nie pomyślała. Ja uważam, że lekarz, który przekazuje Ci informację zmieniającą twoje życie powinien mieć czas, by ci to wszystko powiedzieć, nieprawda? W ogóle lekarz, który przekazał mi informacje, nie przedstawił mi żadnych scenariuszy na temat tego, co dalej. Powiedział, że powinnam podjąć sama decyzje, czy usuwać żołądek i potem chemia, czy najpierw chemia, a potem usunięcie żołądka, czy całości, czy części. A skąd ja mam to wiedzieć? To lekarz powinien przedstawić mi opcje i powiedzieć, jaka opcja daje jakie ryzyko. A tu nagle obarczona jestem odpowiedzialnością za to, co się będzie ze mną działo, co trzeba mi usunąć. Masz wrażenie, że sytuację tą można porównać do pójścia do mechanika...widzą kobitkę, to co z nią będą rozmawiać o tym, co jest nie tak w aucie (...) i tak nie zrozumie (...) taka sama sytuacja jest w kontakcie z lekarzem, gdy masz jakieś pytania... albo odpowiadają takim językiem medycznym, że nie jesteś w stanie zrozumieć... a z drugiej strony, to ja mam zdecydować jako laik, co ma być dalej...

Katarzyna, lat 39, rak tarczycy, 5 lat po diagnozie:

Lekarz powiedział mi to tak, jakby za oknem padał deszcz (...) no bez żadnych emocji (...) rak to rak (...) Nie rozmawiał ze mną właściwie w ogóle. Nie uspokajał, tylko poinformował jakie badania wykonać. W pierwszej chwili poczułam szok i wielki stres, strach, ale za chwilę chcesz się dowiedzieć jak najwięcej o rokowaniach, co to jest, co dalej. Chodzi o to, by lekarz nawet nie pocieszał, ale z racji swego doświadczenia uspokoił. Ma przecież doświadczenie i skoro widzę, że np. w centrum onkologii dziennie taki lekarz przyjmuje ok. 30 pacjentów, to chyba wie, co powinnam dalej

zrobić, jak wytłumaczyć mi to, co się będzie działo dalej i że trzeba się wziąć w garść i pokonać te bydle, jakie jest do pokonania. Tymczasem tu nie dzieje się nic. Dostajesz diagnozę i skierowanie na wycięcie, na badania (...) Lekarz jest od tego, by w danej chwili zinterpretować twoje wyniki, zlecić badania i tyle...nie poczuwa się do informowania, opieki, empatii, jakiegoś psychologicznego wsparcia. Wchodzisz do gabinetu lub on przychodzi na salę, mówi co ma powiedzieć o badaniach i wychodzi (...) to tyle.

Z przytoczonych fragmentów wypowiedzi wynika, że potrzeba informacji pacjentów podczas konsultacji, kiedy otrzymali od lekarza diagnozę choroby nowotworowej, nie została zaspokojona, a nawet przyczyniła się do poczucia osamotnienia w dalszych działaniach związanych z chorobą lub poszukiwania informacji o sposobach leczenia, o skutkach terapii, kolejnych czynnościach po otrzymaniu diagnozy w pozamedycznych źródłach informacji.

Na podstawie literatury psychologicznej i psychoonkologicznej (Kurowska 2008:276), a także w oparciu o analizę wypowiedzi narracyjnych pacjentów onkologicznych, dotyczących tego, jak według nich powinno wyglądać wsparcie lekarza przekazującego im diagnozę, modelowe wsparcie pacjenta przez lekarza przekazującego niepomyślną pacjentowi diagnozę, określić można byłoby jako swoisty rodzaj interakcji społecznej zaproponowany przez Jakubowską-Winecką. Jest to interakcja, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej i składa się najczęściej z następujących części składowych (Jakubowska-Winecka, Włodarczyk 2007):

- wsparcia emocjonalnego, polegającego na przekazywaniu przez lekarza emocji podtrzymujących, uspakajających, odzwierciedlających troskę i pozytywne ustosunkowanie do pacjenta;
- wsparcia wartościującego, mającego na celu stworzenie w pacjencie poczucia ważności dla osób bliskich i dla osoby lekarza;
- wsparcia informacyjnego – wymiana informacji pomiędzy lekarzem a pacjentem, która wpływa na lepsze zrozumienie sytuacji i problemu pacjenta;
- wsparcia instrumentalnego – rodzaj instruktażu polegający na przekazywaniu informacji o konkretnych sposobach postępowania, a także forma modelowania skutecznych zachowań zaradczych.

Ponieważ ze stosownego poinformowania pacjenta płynie wiele korzyści i dla niego i dla lekarza, należałoby określić, co znaczy „stosowne informowanie”. Ze względu na to, że pacjenci różnią się w swoich

oczekiwaniach informacyjnych, istnieje ryzyko, że lekarz przekaże informację o chorobie zbyt ogólnikowo lub zbyt dokładnie i za każdym razem u pacjenta pojawi się niepokój. Według Susan Miller – autorki koncepcji przetwarzania informacji w sytuacjach zagrożenia – istnieją dwa poznawcze style radzenia sobie z napływającymi sygnałami zagrożenia, które warto zaszcześcić w praktyce lekarskiej (Dąbrowska 2008):

- a) czujne obserwowanie, polegające na kierowaniu uwagi na źródło zagrożenia, poszukiwaniu, gromadzeniu i wykorzystywaniu informacji (uważa się, że ten styl jest wynikiem niskiej tolerancji na niepewność i wysokiej tolerancji na pobudzenie emocjonalne i sprawdza się w sytuacjach kontrolowanych);
- b) wytłumianie ostrzeżeń, polegające na unikaniu szczegółowych informacji o zagrożeniu, a także na takim manipulowaniu nimi, by subiektywnie stres był odbierany jako mniej intensywny (uważa się, że ten styl związany jest z wysoką tolerancją na niepewność i niską tolerancją na pobudzenie emocjonalne i jest efektywny w sytuacjach niekontrolowanych. Osoby reprezentujący ten styl poznawczy stosują takie mechanizmy obronne, jak wyparcie, racjonalizacja czy intelektualizacja, albo celowo odwracają swoją uwagę od źródła zagrożenia, zajmując się czymś niezwiązanym ze stresem. Takim pacjentom należy udzielać informacji w sposób elastyczny, dostosowany do preferencji poznawczych, co nie znaczy, że z udzielania informacji należy rezygnować.

Jak zauważa Krystyna de Walden-Gałaszko, częstą odpowiedzią na zarzucane lekarzom braki w edukacji komunikacyjnej, psychoedukatorskiej w rozmowach z pacjentami, którym należy przekazać trudną diagnozę, jest „brak czasu i zbyt duża liczba chorych” (de Walden-Gałaszko 2011:192). Jest to argument, z którym trudno się jednak bezkrytycznie zgodzić, ponieważ o ile w sytuacjach kryzysowych, wypadku, nagłej potrzeby interwencji medycznej, gdy główny nacisk kładziony jest bardziej na szybki czas reakcji lekarza, jego wiedzę i działanie, niż na kwestie nawiązywania relacji z pacjentem, komunikacji, edukacji pacjenta, empatii... o tyle w sytuacji, gdy przekazanie pacjentowi diagnozy, która rozpoczyna nowy i niezwykle trudny etap w jego życiu, od której zależy dalsza motywacja do walki z chorobą – aspekt jakości rozmowy lekarza z pacjentem, budowania w pacjencie zaufania do lekarza i obranej strategii walki z chorobą – staje się najważniejszy. „O dobrej komunikacji lekarza z pacjentem nie decyduje długość czasu poświęconego na rozmowę, ale jej jakość” (de Walden-Gałaszko 2011:192). Trudno zgodzić się z tym, że krótki czas na rozmowę z pacjentem i duża liczba pacjentów są wystarczającym i zazwyczaj

głównym usprawiedliwieniem lekarzy mającym na celu odparcie rosnącej z roku na rok społecznej krytyki w stosunku do lekarskich kompetencji komunikacyjnych.

Zauważyć należy, że procesowi przekazywania informacji przez lekarza towarzyszyć może niejednokrotnie tzw. „szum informacyjny” (tym bardziej, jeśli przekazanie informacji odbywa się na korytarzu, czy na sali szpitalnej), wynikający z wszelkich niedogodności fizycznych otoczenia, w jakim przebywa lekarz i pacjent, a co jeszcze bardziej prawdopodobne – „szum psychiczny” – czyli zdenerwowanie i napięcie emocjonalne po stronie nadawcy komunikatu (czyli lekarza) oraz odbiorcy (pacjenta). Wynikiem tego typu zakłóceń po stronie lekarza i pacjenta może być przede wszystkim to, że pacjent nie jest pewny co do tego, jaki faktyczny jest jego stan i co dalej będzie się z nim działo, a lekarz nie stara się uzyskać pewności, że pacjent zrozumiał wszystko to, co lekarz chciał mu przekazać, a co za tym idzie nie zyskuje też pewności co do tego, że pacjent będzie stosował się do jego zaleceń i współpracował z lekarzem na drodze wybranej terapii. Okazuje się, że pacjenci po wizycie u lekarza, który przekazał niepomyślną diagnozę lepiej potrafią określić stan emocjonalny swój i lekarza przekazującego diagnozę, postawę i stosunek do siebie niż treść odbytej z lekarzem rozmowy, dlatego też tak ważna jest spójność zachowań lekarza w przekazywanych pacjentowi treściach informacyjnych, jak i emocjonalnych.

W sytuacji, kiedy pacjent nie jest usatysfakcjonowany z części informacyjnej konsultacji z lekarzem, czyli nie uzyskuje dokładnych odpowiedzi na temat choroby, jej przebiegu, metod leczenia, skutków ubocznych, a także jeśli nie jest usatysfakcjonowany z części emocjonalnej rozmowy, polegającej na tym, że lekarz okazał mu empatię, odkodował osobowość pacjenta (czy pacjent jest nastawiony zadaniowo do choroby i chce walczyć z chorobą i współpracować z lekarzem lub czy jest nastawiony emocjonalnie do diagnozy i nade wszystko potrzebuje złagodzenia napięcia emocjonalnego przez lekarza) – pojawia się ryzyko nie tylko roszczeniowych postaw wobec lekarza, ale opóźnienia momentu rozpoczęcia leczenia, poszukiwania informacji na temat choroby i leczenia w Internecie.

Zarówno de Walden-Gałużko, jak i Orońska (Orońska 2000:135) zauważają, że proces komunikacji pomiędzy lekarzem a pacjentem można rozpatrywać w kategoriach, według których pacjent kontroluje proces „dowiadywania się”, a lekarz jest przewodnikiem po owym procesie. Maguie i Faulkner (Orońska 2000:135) podają niejako klucz do metody przekazywania niepomyślnego dla pacjenta diagnozy: „starać się spowolnić przejście pacjenta od percepcji siebie jako osoby zdrowej do realizacji faktu, że się ma chorobę zagrażającą życiu”. Stąd też tak

ważnym aspektem w procesie informowania pacjenta o chorobie nowotworowej wydaje się być:

- a) stworzenie odpowiednich warunków do rozmowy (bez obecności osób przypadkowych, w gabinecie, a nie na korytarzu);
- b) zdobycie informacji na temat tego, ile informacji jest w stanie przyjąć pacjent poprzez stosowanie otwartych pytań;
- c) sprawdzenie przez lekarza, ile informacji na temat swojego stanu pacjent posiada, a ile chciałby posiadać;
- d) przekazanie informacji na zasadzie „strzału ostrzegawczego”;
- e) rozpoznanie przez lekarza uczuć i lęków pacjenta;
- f) wyjaśnienie wszelkich wątpliwości;
- g) zapewnienie o dalszej opiece i wsparciu.

O ile zauważyć można, jak z roku na rok wzrasta zapotrzebowanie pacjentów na informacje dotyczące stanu swojego zdrowia, zwłaszcza w przypadku chorób onkologicznych, o ile wzrasta liczba działań społecznych i medialnych na rzecz zmiany postrzegania choroby nowotworowej jako wyroku oraz na rzecz większej świadomości działań w odniesieniu do systematycznych badań profilaktycznych pod kątem raka (np. programy ogólnopolskie „Rak to się leczy”, działalność fundacji Rak'n'roll, czy programu: „Umierać po ludzku”, warto zwrócić uwagę na:

- a) zapotrzebowanie przyszłych i wykonujących już zawód lekarza osób na programy edukacji/szkoleń w zakresie kształcenia technik komunikacji z pacjentem;
- b) rolę lekarzy rodzinnych/pierwszego kontaktu w aspekcie przygotowywania pacjentów do usłyszenia niepomysłnej diagnozy na podstawie budzących wątpliwości badań;
- c) zwrócenie uwagi lekarzy na zakres potrzeb informacyjnych pacjentów będących przed otrzymaniem diagnozy o chorobie nowotworowej oraz na zakres potrzeb informacyjnych dotyczących jakości życia po zastosowaniu określonej terapii czy metod leczenia.

Bibliografia

- Błock B., Kosno A. (2012), *Świat zamknięty w lęku. Jakościowa analiza struktury lęków pacjentów onkologicznych*, [w:] E. Krajewska-Kułak (red.), *W drodze do brzegu życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, tom X, Białystok.
- Chilińska J., Wróblewska K., Jaszewski M., Krajewska-Kułak E., Jankowiak B., Rolka H., Kowalewska B., Gołębiwska A. (2007), *Problem informowania o zbliżającej się śmierci w opinii pacjentów i personelu medycznego Szpitala Wojewódzkiego im. Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Łomży*, [w:] E. Krajewska-Kułak (red.), *W drodze do brzegu życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, tom III, Białystok.

- de Walden-Galuszko K. (2011), *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Jakubowska-Winecka A., Włodarczyk D. (2007), *Psychologia w praktyce medycznej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Kurowska K., Zając M. (2008), *Zapotrzebowanie na relacje wspierające a orientacja życiowa osób chorych na choroby nowotworowe*, [w:] Krajewska-Kułak E. (red.) *W drodze do brzegu życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, tom IV, Białystok.
- Michalik A., Olszewski J., Czerwińska A., Zydorek-Strahl M., Frankowicz-Gasiul B., Kamińska J., (2009), *Trajektoria choroby – koncepcja rozumienia zjawiska cierpienia w praktyce medycznej* [w:] E. Krajewska-Kułak (red.), *W drodze do brzegu życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, tom VII, Białystok.
- Mucharski K. (2011), *Kamil Durczok. Wygrać życie*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Nienartowicz E., Agrawal A., Nienartowicz M., Wyrobek M., Błaszczuk J., Słonina J. (2005), *Realizacja zasad etyki lekarskiej a sposób przekazywania diagnozy w praktyce lekarskiej*, [w:] B. Płonka-Syroka (red.), *Relacje lekarz – pacjent w aspekcie społecznym, historycznym i kulturowym*, Wydawnictwo DiG, tom X, Wrocław.
- Orońska A. (2000), *Rozmowa z nieuleczalnie chorym*, [w:] J. Barański (red.), *Komunikowanie się lekarza z pacjentem*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław.
- Parsons T., (1951), *The social system*, Routledge, London
- Pirogowicz I., Hoffman K., Gwiazda E., Widejko K., Mess E., Pirogowicz P., Steciwko A. (2006), *Śmierć i nieuleczalna choroba jako problem w komunikacji z pacjentem w praktyce lekarskiej*, „Onkologia Polska”, nr 9(4), s. 166–171.
- Smoczyńska B. (2010), *Relacja lekarz – pacjent. Komunikowanie wspierające pacjenta*, [w:] Jacennik B. (red.), *Komunikowanie Społeczne w promocji i ochronie zdrowia*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Finansów i Zarządzania w Warszawie, Warszawa.
- Stefaniak K. (2011), *Władza i tożsamość w komunikacji lekarz-pacjent*, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław.
- Terelak J., (2010), *Zdrowie a stres ekstremalny. Dwa modele: homeostatyczny i homeodynamiczny*, [w:] K. Popielski (red.), *Zdrowie i choroba w kontekście psychospołecznym*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Tobiasz-Adamczyk B. (2002), *Relacje lekarz–pacjent w perspektywie socjologii medycyny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Wroński K., Cywiński J., Depta A., Bocian R., Dziki A. (2008), *Czy pacjenci są dobrze informowani o stanie swojego zdrowia przez lekarzy?*, „Współczesna Onkologia”, vol. 12(5), s. 234–239.

Netografia

- Centrum Onkologii, Warszawa, <http://www.onkologia.org.pl/pl/p/15/> (dostęp: 01.03.2013).
- Dąbrowska M. (2008), Psychologiczne czynniki mające znaczenie w relacji pacjent-personel, www.psychologia.net.pl/artykul.php?level=378 (dostęp: 01.02.2013).

**Diagnosis: cancer. About the importance of the way
of communicating information about cancer
to patients by doctors**

The focus of this article is to reflect on how exactly the way of informing a patient about a certain diagnosis (cancer) influences his attitude towards the illness itself, therapy and also towards other doctors consulting the cancer patient during his treatment (psychological aspects of doctor-patient communication, communication techniques used in the relation, a holistic approach regarding the patient and his family). The article mainly concerns the identification of major needs and expectations of patients coming across a cancer diagnosis for the first time regarding the doctors communication such information to the family.

Keywords: doctor-patient communication, cancer, oncology, oncologic patient's expectations.

Agnieszka K. Choińska, Andrzej Szpak

(Uniwersytet Medyczny w Białymstoku)

Udział w decyzji o leczeniu a interakcje społeczne pacjentów onkologicznych

Wstęp

Interakcje zachodzące między pacjentem a personelem medycznym są przykładami interakcji zogniskowanych, które charakteryzują się orientacją na przedmiot – problem, chorobę nowotworową pacjenta. Pacjent, wchodząc w rolę chorego i przyjmując wszystkie związane z nią obowiązki i przywileje, decyduje się na zaleconą przez lekarza terapię medyczną. Środki farmakologiczne, które przyjmuje, zabiegi medyczne, jakim się poddaje, wpływają na jego zachowanie, często zmieniając nastroj i samopoczucie, a nawet wygląd osoby. W tym okresie terapii, nowego znaczenia nabierają interakcje pacjenta z otoczeniem społecznym (Goffman 2005:32–76). Wyrażają się one w zmianie percepcji otoczenia społecznego, akceptującym bądź negującym stosunkiem do świata, depresją, niechęcią do nawiązywania, bądź w postawie wycofania ze względu na poczucie niższej wartości spowodowanej doświadczeniem choroby. Pacjent nie pozostaje jednak osobą wyłączonej ze społecznych kontaktów, wręcz przeciwnie, otrzymuje nowe „impulsy”, które motywują go do określonych działań i decyzji o charakterze społecznym. Pojawiają się pytania: Jak pacjenci oceniają swoje zaangażowanie w decyzję o leczeniu?; Czy zauważają oni zmiany w kontaktach społecznych w okresie choroby i leczenia?; W jaki sposób udział w terapii wpływa na ocenę interakcji społecznych pacjentów?

Odpowiedzi na wyżej postawione pytania dostarczyły badania socjologiczne przeprowadzone od lipca do listopada 2011 r. oraz od października do grudnia 2012 r. wśród pacjentów hospitalizowanych w Białostockim Centrum Onkologii. Chociaż zebrano obszerny materiał badawczy, w niniejszym opracowaniu zostaną zaprezentowane i omówione tylko wybrane zagadnienia.

Charakterystyka badanej populacji

Badaniem zostali objęci pacjenci BCO zarówno kobiety, jak i mężczyźni w wieku aktywności zawodowej 20–60 lat, poddani terapii w Klinice Onkologii (26,7% badanych) i na następujących oddziałach: Onkologii Ginekologicznej (22%), Radioterapii (20,3%) oraz Chemii Diennej (31%). Ogółem zbadano 187 pacjentów: 117–kobiet i 70–mężczyzn.

Największy odsetek (42,7%) wśród respondentów stanowiły kobiety z nowotworami piersi, jajników i szyjki macicy. Zebrane dane potwierdzają wysoki stopień zachorowalności kobiet, co stwierdzono w innych, wcześniejszych opracowaniach (Krzyżak i in. 2008:110–119, Zatoński i in. 2009:13, 25, 53; Zatoński 2010:17–18, 21–22). Ponadto, kobiety stanowią wyższy niż mężczyźni odsetek pacjentów korzystających z terapii medycznej, a w konsekwencji ich reprezentacja w badaniach jest znacząco wyższa.

Wśród mężczyzn przyczyny zachorowalności były bardziej rozproszone statystycznie. Największy odsetek, 19,8% z liczby respondentów, to pacjenci cierpiący na nowotwory przewodu pokarmowego, w tym wątroby. Na uwagę zasługuje fakt, iż w czasie wywiadu 12,3% pacjentów unikało pełnej artykulacji choroby (np. nie określało rodzaju nowotworu i nie lokalizowało go w przestrzeni ciała), a 2,6% nie miało świadomości choroby (osoby te odwoływały się do wiedzy lekarzy bądź członków rodziny), pomimo uczestnictwa w terapii medycznej. Dane te pochodzą z osobistych deklaracji i wiedzy pacjentów na temat choroby.

Ważnym elementem charakterystyki badanej grupy jest bliskość, bądź oddalenie respondentów w codziennych interakcjach z podmiotami społecznymi. Ważne jest więc czy pacjent mieszka sam, czy prowadzi gospodarstwo domowe wspólnie z inną osobą bądź osobami. Większość badanych mieszkała z rodziną (71,7%), niektórzy z osobą najbliższą (17,1%) (jednym z członków rodziny lub partnerem etc.), najmniej było osób samotnych (11,2%).

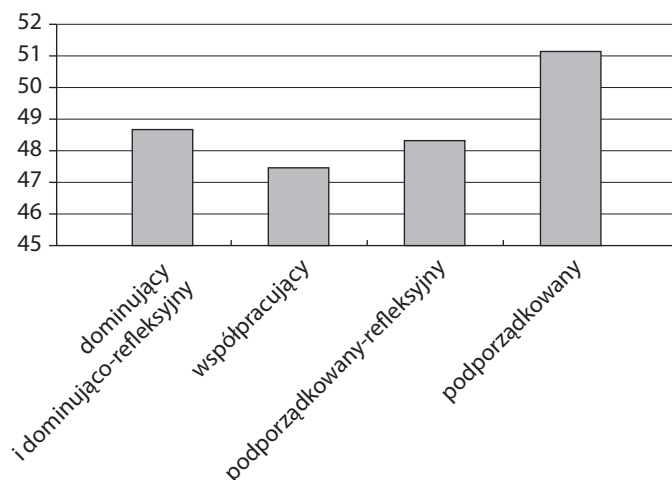
Podstawowe pytanie badawcze postawione w tej pracy brzmi: Czy stopień w jakim pacjent uczestniczy w decyzji o leczeniu jest związany z percepcją zmian w interakcjach społecznych? Analizowane będą dwa obszary interakcji: terapeutyczna i społeczna. W tym celu posłużono się w badaniu metodą ilościową (ankieta) i jakościową (wywiad z pytaniami otwartymi). Ankieta zawierała, między innymi, pytania dotyczące uczestnictwa pacjentów w podejmowaniu decyzji o leczeniu oraz wpływu choroby i leczenia na kontakty społeczne i zawodowe. Wybrano cztery liniowe, analogowe skale samooceny interakcji społecznych pacjenta, które dotyczyły następujących zagadnień: zdolności do wykonywania czynności codziennych, podejścia do pracy i obowiązków z nią związanych,

kontaktów ze znaczącym innym oraz ocenę wpływu zmian w/na ciele, spowodowanych chorobą i leczeniem, na interakcje w środowisku społecznym. Pogłębiony wywiad był uzupełnieniem ankiety na wyżej wymienione tematy. Pytania otwarte pozwoliły respondentom na szczegółowe wyrażenie swoich poglądów i odczuć. Wywiad i ankieta, przeprowadzone łącznie z tym samym respondentem, trwały średnio około 25 minut.

Udział pacjenta w decyzji o leczeniu

W badaniu uwzględnionych zostało pięć możliwości (skala Likerta) uczestnictwa pacjenta w decyzjach dotyczących terapii:

- a) *pacjent dominujący* – samodzielnie podejmujący decyzję o terapii,
- b) *pacjent dominująco-refleksyjny*, który sam podejmuje decyzje o terapii, ale uwzględnienia opinię lekarzy specjalistów,
- c) *pacjent współpracujący*, otwarty i wchodzący w dialog ze swoim lekarzem i wspólnie z nim decydujący o terapii,
- d) *pacjent podporządkowany-refleksyjny*, uwzględniający przede wszystkim decyzje lekarskie, ale również domagający się uznania własnej opinii w sprawie terapii,
- e) *pacjent podporządkowany*, całkowicie zależny od decyzji lekarza, nie zgłaszający własnych uwag w sprawie leczenia (Arora i in. 2000:335–341, Degner i in. 1997:29–30, Davison i in. 2004:48–50, Stacey i in. 2008:295–300, Sutherland i in. 1989:261, Strull i in. 1984:2992).



Wykres 1. Udział w decyzji o leczeniu a wiek badanych

Źródło: opracowanie własne

Przed rozpoczęciem analizy danych, w celu uzyskania odpowiedniej liczebności respondentów w poszczególnych grupach, połączono pacjentów dominujących – a (N=3) i dominująco-refleksyjni – b (N=27) w jedną kategorię statystyczną. Otrzymano liczebność 30 pacjentów (a+b) spełniającą wymogi statystyczne dla porównań między grupami.

Analiza testem Kruskala-Wallisa wykazała, że wiek badanych respondentów nie różnicuje porównywanych grup. Jej wynik jest nieistotny statystycznie, co oznacza, że porównywane grupy nie różnią się pod względem średniego wieku ($\text{Chi}^2(3)=4,33$; $p=0,28$). Można jednakże podkreślić, że średnie wieku w kategoriach uczestnictwa w decyzji o leczeniu są wyższe wśród pacjentów podporządkowanych. Najmłodszym wiekiem charakteryzują się pacjenci współpracujący, a pacjenci dwóch pozostałych kategorii, dominujących i dominująco-refleksyjnych oraz podporządkowanych-refleksyjnych, reprezentują ten sam poziom wiekowy.

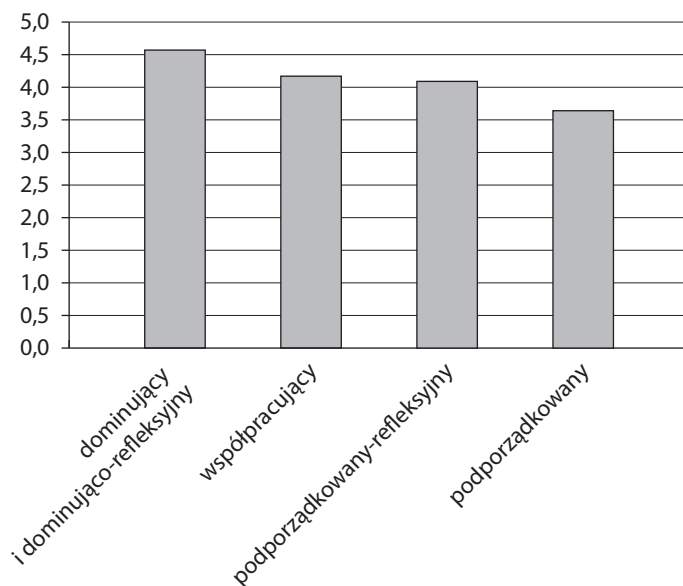
Tabela 1. Średni procentowy udział kobiet i mężczyzn w decyzji o leczeniu

Udział w decyzji:		Płeć		Ogółem
		mężczyźni	kobiety	
a, b) dominujący i dominująco- refleksyjny	liczebność	18	12	30
	% z udział w decyzji	60,0	40,0	100,0
	% z płeć	25,7	10,3	16,0
c) współpracujący	liczebność	18	30	48
	% z udział w decyzji	37,5	62,5	100,0
	% z płeć	25,7	25,6	25,7
d) podporządkowany- refleksyjny	liczebność	18	35	53
	% z udział w decyzji	34,0	66,0	100,0
	% z płeć	25,7	29,9	28,3
e) podporządkowany	liczebność	16	40	56
	% z udział w decyzji	28,6	71,4	100,0
	% z płeć	22,9	34,2	29,9
ogółem	liczebność	70	117	187
	% z udział w decyzji	37,4	62,6	100,0
	% z płeć	100,0	100,0	100,0

Źródło: opracowanie własne.

W celu zbadania związku między częstotliwością występowania kobiet i mężczyzn w każdej z czterech badanych grup (a+b, c, d, e) przeprowadzono analizę testem Chi^2 . Wyniki pokazują, że związek między dwiema analizowanymi zmiennymi jest istotny statystycznie ($\text{Chi}^2(3)=8,67$; $p<0,01$). Współczynnik V Cramera równy 0,215 wskazuje

jednak, że jest to relacja o stosunkowo niewielkiej sile. Mężczyźni wyprzedzają kobiety w prezentowaniu dominującego i dominująco-refleksyjnego podejścia do leczenia (60% vs 40%). Kobiety z kolei częściej niż mężczyźni przejawiają styl współpracujący, podporządkowany – refleksyjny oraz podporządkowany. Ten ostatni styl jest w grupie kobiet najbardziej popularny. Tabela 1 przedstawia szczegółowo procentowy udział pacjentów w podejmowaniu decyzji o leczeniu.



Wykres 2. Udział w decyzji o leczeniu a wykształcenie respondentów

Źródło: opracowanie własne

Badano także, czy wykształcenie, które zazwyczaj różnicuje podmioty społeczne w wyborze upodobania i stylu bycia, wpływa na przynależność do odpowiedniej kategorii udziału w decyzji o leczeniu w sposób istotny statystycznie? Analiza testem Kruskala-Wallisa pokazuje, że różnica zaznacza się jedynie na poziomie tendencji statystycznej ($\chi^2(3)=7,11$; $p=0,068$). Porównania parami wykazują, że istotnie statystycznie na poziomie $p < 0,05$, pod względem wykształcenia, różni się jedynie grupa a+b z grupą e. Średnie arytmetyczne zilustrowane na poniższym wykresie pokazują, że osoby z grupy dominującej i dominująco-refleksyjnej charakteryzują się istotnie wyższym poziomem wykształcenia od osób z grupy podporządkowanej. Między pozostałymi grupami brak jest znaczących różnic.

Percepcja zmian w interakcjach społecznych

W okresie choroby zmienia się percepcja środowiska społecznego i zachowanie pacjenta. Otoczenie społeczne również reaguje na nową sytuację poprzez odpowiednie decyzje, które dokonują się w grupach przynależności społecznej, takich jak: rodzina, środowisko pracy, grupy przyjacielskie i sąsiedzkie. Pacjenci nie zawsze są świadomi zachodzących przeobrażeń. Wielu z nich nie wie, jak odpowiadać na nieoczekiwane reakcje otoczenia, które wyrażają się nagłym zainteresowaniem, chęcią pomocy choremu, ale również odrzuceniem, brakiem współpracy czy niezrozumieniem i izolacją. Pacjenci często stoją przed problemem reorganizacji życia społecznego w aspekcie osobistym i zawodowym. Podejmują trudne decyzje, otrzymują nowe obowiązki, wchodzą w nowe kontakty społeczne. Zastanawiają się, jak pogodzić dotychczasowe życie „człowieka zdrowego”, z tym nowym – „człowieka z nowotworem”. Chorzy zauważają konieczność odpowiedniego działania i aktywnego tworzenia zróżnicowanych interakcji. Podstawą do opracowania tych społecznych strategii jest właściwa ocena zmian w interakcjach społecznych, która powinna być dokonana przez pacjenta. Wysoka aktywność w tworzeniu interakcji zależy bowiem od stopnia w jakim pacjent potrafi ocenić zmiany w kontaktach z podmiotami społecznymi (grupowymi i jednostkowymi). Pacjent obserwuje otoczenie, zauważa odmienności bądź je ignoruje, ocenia skalę tych zmian począwszy od interakcji ze znaczącym innym (ZI – osoba bliska, związana emocjonalnie z pacjentem, z którą miał on kontakt przynajmniej raz w tygodniu), poprzez interakcje rodzinne i przyjacielskie oraz relacje w środowisku pracy. Istotna jest także ocena codziennej życiowej aktywności (wykonywanie zwykłych domowych prac i obowiązków), na którą składa się również doświadczenie chorego ciała (zmian w/na ciele) i jego wpływ (mniej/bardziej znaczący) na interakcje (Goffman 2005:35–37, Weiss, Lonquist 2006:58–60, 126–130).

Zmiany deklarowane przez respondentów związane są przede wszystkim z czynnościami dnia codziennego i dokonały się one w stopniu określonym na poziomie 78,29% dla całej populacji badanych pacjentów. Interakcje w środowisku pracy i podejście do obowiązków zawodowych zmieniły się w ocenie respondentów o 52,66%. Zmiany w *kontaktach ze znaczącym innym* dokonały się w 30,14%. Natomiast, wygląd zewnętrzny, spowodowany chorobą wpływa – według pacjentów – w 22,68% na interakcje w środowisku społecznym.

Test t Studenta dla prób niezależnych umożliwił szczegółowe porównanie percepcji zmian w interakcjach społecznych w grupie kobiet

i mężczyzn. Wykonano serię czterech testów z uwzględnieniem przyjętej skali samooceny interakcji w wymienionych obszarach. Wyniki świadczą o zupełnym braku istotności statystycznej między kobietami a mężczyznami w zakresie analizowanych zagadnień. Średnie kobiet i mężczyzn prezentuje poniższa tabela 2.

Tabela 2. Stopień deklarowanych zmian w interakcjach społecznych ze względu na płeć

Zmiana	Płeć	N	Średnia	Odchylenie standardowe
w czynnościach dnia codziennego	mężczyźni	70	79,1571	27,42930
	kobiety	117	77,4278	32,24482
w podejściu do pracy	mężczyźni	70	50,9450	37,18832
	kobiety	117	54,3650	36,74740
w kontaktach z najbliższą osobą	mężczyźni	70	29,3029	33,60704
	kobiety	117	30,9718	35,83527
w wyglądzie zewnętrznym	mężczyźni	70	22,9743	28,20082
	kobiety	117	22,3902	30,59599

Źródło: opracowanie własne.

W celu sprawdzenia, czy istnieje związek między wiekiem badanych osób a ich odpowiedziami na pytania dotyczące zmian w interakcjach społecznych, przeprowadzono analizę korelacji ze współczynnikiem r Pearsona. Wyniki pokazują, że wiek jest związany z dwiema odpowiedziami na pytania: kontakty ze znaczącym innym oraz wpływ zmian fizycznych na interakcje w środowisku społecznym. Związki są jednak istotne jedynie na poziomie tendencji statystycznej i o bardzo niewielkiej sile (mniejsze niż $r=0,15$). Ponadto mają charakter ujemny, co oznacza, że wraz ze wzrostem wieku maleją wyniki w zakresie percepcji zmian w kontaktach z najbliższymi oraz zmian w wyglądzie zewnętrznym. Takie zmiany nie są zauważane, przestają mieć znaczenie bądź nie zachodzą.

Podobnie jak w powyższym punkcie, także w przypadku wykształcenia, wykonano analizę korelacji lecz tym razem ze współczynnikiem ρ Spearmana. Efekty tej analizy wskazują na istotny statystycznie związek na poziomie $p<0,05$ między wykształceniem a wynikami na skali kontaktów z najbliższymi oraz na skali oceny wyglądu zewnętrznego. Korelacje są również raczej słabe, ale tym razem o znaku dodatnim co oznacza, że im wyższe jest wykształcenie badanych, tym większe są wyniki na dwóch wyżej wymienionych skalach. Pacjenci z wyższym wykształceniem dostrzegają więcej zmian.

Zaprezentowane powyżej wyniki badań znajdują swoją kontynuację w analizie danych jakościowych. Respondenci, w wywiadach bezpośrednich, zwrócili uwagę na dokonujące się szczególne zmiany w czynnościach dnia codziennego oraz podejściu do pracy. Zmiany te przez mężczyzn i kobiety postrzegane są w takim samym stopniu i na ogół są związane z ograniczeniem bądź reorganizacją codziennej aktywności pacjenta. Stają się więc przyczyną poszukiwania kontaktu i pomocy w wykonywaniu prac i obowiązków przypisanych osobie. Aktywność codzienna i podejście do obowiązków zawodowych są również najbardziej podstawowymi i czułym wskaźnikami ich funkcjonalności społecznej, a więc normalności i zdrowia: „Pomagam rodzinie, chociaż nie mogę już pracować, tak jak dawniej”, „Jeżdżę na rowerze w wolnym czasie, co sprawia mi wielką radość”, „Jestem w telefonicznym kontakcie z moimi współpracownikami i przełożonym. Wiem, na bieżąco, co się dzieje w moim miejscu pracy”, „Organizuję moją pracę w domu” etc.

Pacjenci poddają środowisko życia i kontakty społeczne natychmiastowej ewaluacji, przypisując zmianom w interakcjach następujące cechy:

- *dodatnie* (pozytywne), do których należy zainteresowanie ze strony otoczenia osobą chorą oraz jej potrzebami i problemami, ale pod warunkiem, że zainteresowanie nie przejawia się nadopiekuńczością: np. „Nie chcę, by się nade mną litowano”, „Nie lubię przesady”, „Nie chcę mówić ciągle o tym samym” etc.;
- *ujemne* (negatywne), to zerwanie kontaktów z osobą chorą i traktowanie przedmiotowe: np. „Po miesiącu, od momentu kiedy dowiedziano się o mojej chorobie, zostałem zwolniony z pracy”, „Dopiero teraz wiem, kto jest moim przyjacielem”, „Mąż dał mi odczuć, że jestem bez wartości i znaczenia. Myślę, że w tej postawie wyraziła się jego bezradność wobec choroby. Nie tylko my powinniśmy rozmawiać z psychologami, ale przede wszystkim nasze rodziny”;
- *niezmiennność* w interakcjach (wartościowana pozytywnie) – jest synonimem ciągłości zdrowotnej, daje pacjentom poczucie bezpieczeństwa w poruszaniu się w sieci kontaktów społecznych: np. „nic się nie zmieniło, wszystko przebiega normalnie”, „jest tak, jak dawniej”. Pacjenci, nawet z głęboką świadomością choroby, starają się utrzymać *status quo*, posuwając się czasami do pozorowania niezmienności w interakcjach w różnych kontekstach społecznych: „Codziennie, wcześniej rano wkładam perukę, aby dzieci (małe) nie widziały, że nie mam włosów”, „Koleżanki w pracy pytają, czy ostatnio byłam u fryzjera, gdyż tak ładnie wyglądam. Nie mówiłam, że jestem chora”, „Nie rozmawiam z żoną i dziećmi o chorobie,

to takie smutne”. Cechą charakterystyczną takich działań pacjentów jest często pozorowana funkcjonalność: np. „Nie mówię, że znowu mam nawrót choroby, gdyż obawiam się reakcji rodziny i konsekwencji w miejscu pracy. W szpitalu bywam na badaniach kontrolnych, a nie na chemii”. Pacjenci chcą mieć poczucie, że panują nad sytuacją, „zarządzają” doświadczeniem choroby. Oni decydują, kto i o czym ma wiedzieć, w konsekwencji tracą właściwą perspektywę swego realnego funkcjonowania i relacji społecznych. Zapominają o tym, że w chorobie i leczeniu wraz z nimi zmienia się odniesienie do środowiska społecznego nawet wówczas, gdy to środowisko nie wie nic na temat stanu ich zdrowia.

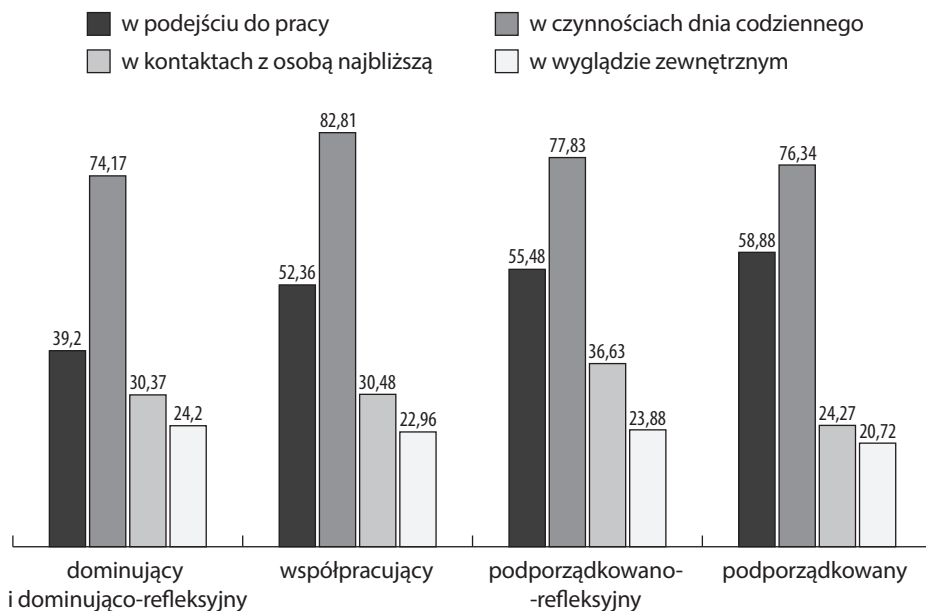
Ponadto, badani nieustannie oceniają swój zewnętrzny wygląd i mają świadomość, że jest on również poddawany społecznej interpretacji. Ciało, nawet chore, w swoim zewnętrznym wyrazie posiada niewątpliwie znaczenie komunikacyjne i wpływa na nowy kształt interakcji (Goffman 2005:33). Na uwagę zasługuje fakt, że mężczyźni i kobiety w takim samym stopniu dostrzegają społeczne skutki zmian (tabela 2), które dokonały się w/n/a ciele (jako efekt choroby i leczenia). Kobietom trudniej przyznać się do tych widocznych zależności, gdyż doświadczenie społeczne jest bardziej bolesne. Należy dodać, że w wymiarze osobistym i rodzinnym, kobiety mocniej przeżywają każdą niekorzystną odmienność estetyczną oraz jej społeczne konsekwencje: np. „Nie chcę, aby koledzy mojego syna mówili, że ma chorą matkę i źle go traktowali. Nie chcę, żeby odczuwał wstyd. Dlatego dbam o siebie”.

Zależności między obszarami interakcji w okresie choroby i leczenia

Zebrany materiał badawczy pozwala na zbadanie zależności, jakie istnieją między uczestnictwem w podejmowaniu decyzji o leczeniu a deklarowanymi zmianami w interakcjach społecznych. Podobnie, jak w powyższych punktach, wykonano test Kruskala-Wallisa, który wykazał, że żaden z czterech współczynników nie jest istotny statystycznie. Wyniki są nieistotne co najmniej na poziomie $p > 0,14$. Oznacza to, że bez względu na rodzaj decyzji o leczeniu, badani uzyskują podobne wyniki w zakresie oceny czynności dnia codziennego, obowiązków zawodowych, kontaktów z najbliższymi oraz w ocenie wpływu zmian cielesnych na kontakty społeczne.

Porównując średnie (wykres 3) w poszczególnych kategoriach udziału w decyzji o leczeniu możemy powiedzieć, że zmiany w czynnościach

dnia codziennego są najbardziej dostrzegane we wszystkich porównywanych grupach, ale najwyższy wskaźnik osiąga kategoria pacjentów współpracujących – c. W pozostałych kategoriach różnice są znikome. Średnie percepcji zmian podejścia do pracy i związanych z nią obowiązków rosną wraz z podporządkowaniem pacjenta decyzjom o leczeniu i najczęściej dostrzegają je pacjenci grupy E. Dane jakościowe potwierdzają że, przyczyna tego zjawiska jest złożona i nie należy jej utożsamiać jedynie z pogarszającym lub polepszającym się stanem zdrowia pacjenta. Trzeba również zwrócić uwagę na to, że pacjenci podporządkowani to wielokrotnie osoby zbliżające się do wieku emerytalnego, a ich stan zdrowia nie motywuje do większej aktywności w podejmowaniu obowiązków zawodowych, a także środowisko pracy, w zaistniałej sytuacji choroby, nie stawia przed nimi wielkich wymagań.



Wykres 3. Udział w decyzji o przebiegu terapii a stopień deklarowanych zmian w wybranych przez pacjenta interakcjach społecznych (średnia)

Źródło: opracowanie własne

Jeśli chodzi o kontakty ze znaczącym innym (osoba najbliższa), to średnie statystyczne, wykazują zrównoważony i niewysoki poziom percepcji zmian w poszczególnych kategoriach udziału pacjenta w decyzji o leczeniu. Najmniej zmian, bo tylko 24,27%, zauważają pacjenci podporządkowani (w pozostałych grupach ten wskaźnik jest trochę wyższy). Dlaczego pacjenci podporządkowani deklarują najniższą ocenę

zmian w kontaktach ze znaczącym innym? Aby odpowiedzieć na to pytanie należy odwołać się znowu do danych jakościowych. W okresie choroby i leczenia pacjenci podporządkowani (bardziej niż inne kategorie respondentów) liczą na środowisko rodzinne i przyjacielskie. Z takich właśnie środowisk wywodzą się znaczący inni – osoby będące wsparciem, okazujące wysoki stopień życzliwości i intensywnego zainteresowania oraz kontaktów z chorym. Pacjent, poddając się relacjom z nimi, ma poczucie zaangażowania w ciągłość wydarzeń życiowych, których nie przerwała choroba, ograniczenia z nią związane i nowe obowiązki.

Percepcja zmian w wyglądzie zewnętrznym utrzymuje się na najniższym poziomie procentowym w czterech kategoriach pacjentów. Pacjenci wszystkich grup udziału w decyzji o leczeniu nisko oceniają wymiar społecznego oddziaływania chorego ciała. Samo pojawienie się choroby nie było motywacją do spostrzeżeń i ocen w tej kwestii, dopiero poważne zmiany w wyglądzie, spowodowane inwazyjną terapią medyczną, przyczyniały się do śmiałych ocen dotyczących reakcji środowiskowych i odczucia własnego chorego ciała. Symbolika stawała się nie do zniesienia – niepodobieństwo, nierozpoznawalność sąsiedzka, lokalna i w miejscu pracy, wstyd, opóźnienie w wykonywaniu społecznych zadań – zaburzały nie tylko dotychczasowe interakcje na wszystkich poziomach, ale niszczyły poczucie tożsamości społecznej.

Podsumowanie

1. Pacjenci dominujący i dominująco refleksyjni oraz współpracujący to kategorie najmłodsze pod względem wieku, a jednocześnie wykazujące się wyższym wykształceniem w porównaniu z kategoriami pacjentów podporządkowanych. Można więc mówić o pewnej międzypokoleniowej zmianie stylu zaangażowania pacjenta w decyzję o leczeniu, gdyż młodsze pokolenia wykazują się zwiększoną gotowością do współpracy oraz przejęcia odpowiedzialności za decyzje o terapii medycznej.
2. Tendencję statystyczną potwierdzają dane jakościowe. Świadomość zdrowotna – wiedza na temat choroby, otwartość w rozmowie o chorobie jest wyższa w grupach pacjentów dominujących i współpracujących, czyli młodszych i bardziej wykształconych. Ta tendencja demograficzna utrzymuje się nawet wtedy, gdy pacjent zalicza się do kategorii podporządkowanych refleksyjnych.
3. Pozorowana niezmienność i funkcjonalność w interakcjach społecznych dotyczą pacjentów z kategorii współpracujących oraz podporządkowanych refleksyjnych. Taki wniosek możemy wysnuć

- na podstawie danych jakościowych. Cechy demograficzne (młody wiek i wyższe wykształcenie) pełnią tu znowu funkcję determinującą pacjentów w sposobie postrzegania oraz reagowania na zmiany w kontaktach społecznych.
4. Pozorowanie niezmienności i funkcjonalności najczęściej podejmowane jest w interakcjach ze znaczącym innym oraz w miejscu pracy, szczególnie w przypadku zmiany zatrudnienia lub ograniczenia odpowiedzialności zawodowej.
 5. Pacjenci podporządkowani, chociaż stanowią grupę najstarszą wiekiem, to wykazują się wysoką oceną zmian w podejściu do obowiązków zawodowych. Nie są to jednak osoby wyizolowane społecznie lecz takie, które porządkują swoje dotychczasowe doświadczenie interakcyjne poprzez budowanie wyselekcjonowanej sieci interakcji społecznych, opartej głównie o środowisko osób najbliższych z uwzględnieniem najbardziej koniecznych aktywności społeczno-profesjonalnych.

Bibliografia

- Arora N. K., McHorney C.A. (2000), *Patient Preferences for Medical Decision Making. Who Really Wants to Participate?*, „Medical Care”, 38, s. 335–341.
- Goffman E. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Davison B.J., Parker P.A., Goldenberg S.L. (2004), *Patients' preferences for communicating a prostate cancer diagnosis and participating in medical decision-making*, „B. J. U. International”, 93, s. 47–51.
- Degner L.F, Sloan J.A, Venkatesh P. (1997), *The Control Preferences Scale*, „Can. J. Nurs Res.”, 29, s. 21–43.
- Krzyżak M., Maślach D., Juczevska M., Maksimowicz K., Lasota W., Szpak A. (2008), *Stopień zaawansowania raka piersi wśród kobiet w województwie podlaskim w latach 2001–2002 – badania populacyjne*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, 89(11), s. 110–119.
- Stacey D., Samant R., Bennett C. (2008), *Decision making in oncology: A review of patient decision aids to support patient participation*, „C. A. Cancer J. Clin.”, 58, s. 293–304.
- Strull W. M., Lo B., Charles G. (1985), *Do Patients Want to Participate in Medical Decision Making?*, „JAMA”, 252, s. 2990–2994.
- Sutherland H. J., Llewellyn-Thomas H. A., Lockwood G.A., Tritchler D. L., (1989), *Cancer patient: their desire for information and participation in treatment decision*, „Journal of the Royal Society of Medicine”, 82, s. 260–263.
- Weiss G.L., Lonnquist L.E. (2006), *Sociology of Health, healing and illness*, Prentice Hall, New Jersey.
- Zatoński W., Didkowska J., Wojciechowska U. (2009), *Nowotwory złośliwe w Polsce*, Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie, Warszawa.
- Zatoński W. (red.) (2010), *Europejski kodeks walki z rakiem*, Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Curie-Skłodowskiej, Warszawa.

Participation in the medical decision making and social interactions of oncologic patients

The article presents chosen aspects of the research conducted in the Białystok Oncology Centre (BOC) over the years 2011 – 2012. The aim of the study was to obtain data concerning the patient's participation in the medical decision making and impact of the disease and medical therapy on social interactions. The study group consisted of patients hospitalised in medical departments of the Białystok Oncology Centre. The choice of respondents was made according the following criteria: patients with a malignant neoplasm (both male and female), patients currently undergoing a varied medical therapy at the BOC, and patients at a professionally active age. Different categories of the patient's participation in the medical decision making are specified and analysed in the paper. The article also presents the results of the patients' self-assessment of their capabilities to cope with everyday routine activities, attitude to professional duties attributed to them and contacts with the closest person – significant other, as well as evaluation of the effect of external changes caused by the disease and its treatment on social interactions. The following demographic factors have been taken into consideration in the analysis of the results and their interpretation: age, sex and education.

Key words: oncologic patients, participation in the therapy, social interaction.

Podziękowania

Moje podziękowania chciałabym skierować do pani dyrektor Białostockiego Centrum Onkologii dr Marzeny Juczewskiej oraz pana prof. dr. hab. Marka Wojtukiewicza, pani dr Beaty Maćkowiak-Matejczyk, pana dr. Tomasza Maksimowicza oraz pani dr Bogumiły Czartoryskiej-Arłukowicz za wyrażenie zgody na przeprowadzenie badań w kierowanych przez nich oddziałach BCO. Dziękuję również wszystkim pozostałym pracownikom i pacjentom za okazaną życzliwość i zainteresowanie problematyką badawczą.

Małgorzata Synowiec-Piłat

(Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
Zakład Humanistycznych Nauk Lekarskich)

*Anna Przeliorz, Patrizia Polańska,
Aleksandra Siwiec, Karolina Surma*

(Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu,
SKN Aktywizacji Społeczeństwa na Rzecz
Zdrowia oraz Promocji Zdrowia)

Poziom wiedzy medycznej i zachowania zdrowotne chorych na cukrzycę

Wstęp

Cukrzyca i jej powikłania należą do pięciu najczęstszych przyczyn śmierci w krajach rozwiniętych, a liczba ofiar cukrzycy na świecie jest zbliżona do liczby umierających z powodu AIDS (Desk Research 2007). „Cukrzyca jest to każde przewlekłe zaburzenie metaboliczne, w którym w sposób powtarzalny występują: hiperglikemia na czczo i glikozuria; hiperglikemia po posiłkach w ciągu dnia i glikozuria lub stężenie glukozy we krwi większe od uznawanego za charakterystyczne dla osób zdrowych po podaniu doustnym testowej dawki 75 g glukozy” (Pączek i in. 2004:501). Na chorobę tą w 2006 r. zapadło 5% społeczeństwa polskiego, czyli około 2 mln osób (Kucharska 2006). W 2006 r. Światowa Organizacja Zdrowia przewidywała, że w 2030 r. na świecie będzie około 366 mln osób dotkniętych tym schorzeniem (Kucharska 2006). Z badań przeprowadzonych w 2011 r. przez Międzynarodową Federację Diabetyków wynika, że liczba ta została już przekroczona (International Diabetes Federation 2011). W 2011 r. w USA u 79 mln osób został zdiagnozowany stan przedcukrzycowy (American Diabetes Association 2012). W Polsce szacuje się, że 9,1% populacji choruje na cukrzycę, co przewyższa średnią europejską (8,4%). Co więcej, połowa chorych nie została zdiagnozowana i nie wie o swoim schorzeniu lub nie jest leczona (Mirowska 2010).

Badania potwierdzają, że styl życia ma wpływ na zachorowalność na cukrzycę insulinoniezależną. Zdrowy styl życia warunkuje także

odpowiednią kontrolę nad chorobą i pomaga zwalczyć jej powikłania (Strus, Szlachowska 2007). Powikłania cukrzycy, takie jak: choroba niedokrwienna serca, retinopatia, choroba naczyniowa mózgu, zespół stopy cukrzycowej, powodują skrócenie życia pacjentów z cukrzycą typu 1 o 16–20 lat i o 4–6 lat u pacjentów z cukrzycą typu 2. Części powikłań można uniknąć lub oddalić je w czasie dzięki właściwej profilaktyce i leczeniu (Desk Research 2007).

Ogromne znaczenie w profilaktyce cukrzycy ma edukacja zdrowotna chorych. Jest ona procesem, w którym ludzie uczą się dbać o zdrowie zarówno własne, jak i innych, a także dokonują wyborów, które mają sprzyjać ich zdrowiu. W 1997 r. organizacja WHO w swoim raporcie przedstawiła edukację terapeutyczną jako integralną część leczenia, którego podmiotem jest osoba chora (Mirowska 2010). Jest ona traktowana równorzędnie z leczeniem farmakologicznym, dietetycznym i terapią za pomocą wysiłku fizycznego (Rybarczyk i in. 2004). Edukacja zdrowotna ma na celu wykorzystanie aktywnej roli chorego w procesie leczenia cukrzycy. Dzięki powiększeniu jego zasobu wiedzy, możemy zbudować jego motywację do współdziałania w procesie terapeutycznym, ograniczyć stres, którego źródłem jest choroba. Istotne jest także wytworzenie u chorego automatyzmów zachowań w trudnych sytuacjach, a także postaw adaptacyjnych w chorobie (Rybarczyk i in. 2004).

Edukacja chorych na cukrzycę opisywana jest w literaturze jako nieodzowny element leczenia. Uważa się, że „pacjent wyedukowany lepiej współpracuje z zespołem edukacyjno-leczącym, rozumie celowość leczenia, posiada umiejętność samokontroli, jest przygotowany do samoopieki oraz uzyskuje lepsze wyrównanie metaboliczne” (Kryston-Serafin i in. 2005:10). Istotnym czynnikiem w edukacji zdrowotnej pacjentów jest próba wprowadzenia zmian w stylu życia chorego. Styl życia prowadzony przez indywidualną osobę ma wpływ na jej zachowania zdrowotne i może różnić się od stylu życia i zachowania zdrowotnego innych osób w danej grupie społecznej. Style życia różnicują społeczeństwo przez odmienne upodobania, smaki, gusta, sposoby odżywiania, mające znaczenie także w sferze zdrowia. Na styl życia może mieć wpływ sytuacja życiowa, rola społeczna, a także przynależność do konkretnej grupy społecznej (Ostrowska 1999).

Styl życia charakteryzuje się odpowiednimi zachowaniami zdrowotnymi. Można je podzielić na zachowania prozdrowotne, sprzyjające zdrowiu, np. aktywność ruchową, racjonalne odżywianie, a także na te zagrażające zdrowiu, np. nadużywanie alkoholu, palenie papierosów (Ostrowska 1999). Jak zauważa Pierre Bourdieu, dokonywane przez nas wybory dotyczące specyficznych zachowań zdrowotnych są determinowane określoną strukturą kulturową (habitus). Struktury te są

nabyte lub dziedziczne przez ludzi w procesie socjalizacji poprzez interakcje z innymi ludźmi w kontekście kulturowym i społecznym. Socjalizacja wymusza wiele zachowań i postaw, przyswajanych najczęściej w sposób nieświadomy, a także wyznacza style życia określonych grup (Ostrowska 1999).

Optymalne leczenie choroby wymaga często wprowadzenia stałych zmian w stylu życia chorego. Dzięki edukacji pacjenta możemy dać mu poczucie wpływu na przebieg choroby. Podstawą edukacji diabetologicznej jest zarówno poszerzenie wiedzy, umiejętności i motywów psychologicznych, jak i ukształtowanie zachowań prozdrowotnych w celu osiągnięcia przez pacjenta odpowiedniej jakości życia (Chmiel, Boratyn-Dubiel 2010). Edukacja pacjentów cukrzycowych przynosi wiele korzyści. Schwedes, Siebolds i współpracownicy udowodnili, że u prawidłowo wyedukowanych pacjentów, dzięki utrzymywaniu samokontroli w postaci częstych pomiarów glikemii, poziom hemoglobiny glikowanej zmniejszył się o 1%. Charakteryzowali się oni także lepszym samopoczuciem, mniejszymi objawami depresji lub stresu oraz większą ilością energii (Chmiel, Boratyn-Dubiel 2010).

W związku z tak ogromną rolą edukacji zdrowotnej wśród pacjentów diabetologicznych, przeprowadzono badanie, którego celem było poznanie stanu wiedzy pacjentów chorych na cukrzyce, a także ich zachowań zdrowotnych związanych z ewentualną koniecznością wprowadzenia zmian w ich stylu życia.

Dane zostały zebrane poprzez przeprowadzenie kwestionariusza o wysokim poziomie standaryzacji wśród 101 osób, będących pacjentami Oddziałów: Nefrologii i Transplantacji Nerek oraz Angiologii, Diabetologii i Nadciśnienia Tętniczego w Akademickim Szpitalu Klinicznym przy ulicy Borowskiej we Wrocławiu, pacjentów przychodni Wojewódzkiego Zespołu Specjalistycznej Opieki Zdrowotnej przy ulicy Dobrzyńskiej we Wrocławiu, a także uczestników warsztatów edukacyjnych organizowanych w Miliczu przez Studenckie Koło Naukowe Aktywizacji Społeczeństwa na Rzecz Zdrowia oraz Promocji Zdrowia Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu. Uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu na realizację badań z pacjentami (Nr KB – 835/2012, wydana 29 listopada 2012 r.). Badania zrealizowano w okresie od września do grudnia 2012 r. Pytania kwestionariusza dotyczyły wiedzy na temat prewencji, profilaktyki i powikłań cukrzycy, jak i znajomości prawidłowej wartości glukozy we krwi, ciśnienia tętniczego, a także znajomości pojęć: Indeks Glikemiczny i Wymienniki Węglowodanowe. Ankieta zawierała również tabelę częstości spożycia poszczególnych produktów spożywczych. W badaniu wzięło udział 42 mężczyzn i 59 kobiet.

Ankietowane były osoby chorujące na cukrzycę od kilku miesięcy do nawet 40 lat. Osoby ze świeżo rozpoznaną cukrzycą (0–1 roku) stanowiły 12,87% (13 osób). Chorujących na cukrzycę od 2 do 9 lat było 31,68% (32 osoby), a 10–19 lat – 32,67% (33 osoby). Wśród badanych 22,77% (23 osoby) stanowiły osoby ze zdiagnozowaną cukrzycą od ponad 20 lat.

Respondentów zapytano również o rodzinną historię choroby, czyli o to, czy ktoś z rodziny badanego także choruje na cukrzycę. Nieco ponad połowa (55,45%) deklarowała, że nikt w rodzinie nie choruje na cukrzycę, pozostali (44,55%) posiadali diabetyka wśród najbliższej rodziny.

Poziom wiedzy medycznej chorych na cukrzycę

Analiza danych wykazała, że zaledwie 32,67% respondentów znało poprawną odpowiedź na pytanie „na czym polega według Pana/Pani cukrzyca”. Nieco większą wiedzą na temat specyfiki choroby cukrzycowej odznaczały się kobiety (18,81% poprawnych odpowiedzi kobiet, 13,86% – mężczyzn). Za poprawną odpowiedź były uznawane takie stwierdzenia, jak: „upośledzenie metabolizmu trzustki” (10 wskazań), „choroba charakteryzująca się niedoborem insuliny we krwi lub insulinoopornością” (14 wskazań) i „ograniczenie metabolizmu glukozy przez trzustkę” (5 wskazań). 67,33% ankietowanych udzieliło odpowiedzi błędnej lub nie udzieliło jej wcale. Wśród niewłaściwych odpowiedzi znalazły się takie, jak: „złe samopoczucie” (4 wskazania), „wysoki cukier” (32 wskazania), ale także „podstępna choroba” (11 wskazań) i inne (4 wskazania).

Występuje zależność pomiędzy znajomością specyfiki choroby cukrzycowej a posiadaniem w rodzinie osoby, która także choruje na cukrzycę (χ^2 Pearsona=5,925745, p -value=0,01492). Respondenci nie posiadający w rodzinie osoby chorej na cukrzycę, częściej poprawnie odpowiadali na pytanie dotyczące opisu choroby, natomiast osoby, u których w rodzinie występuje cukrzyca częściej na pytanie dotyczące opisu choroby odpowiedziały błędnie lub nie udzieliły odpowiedzi wcale. Nie znalazła więc potwierdzenia hipoteza, że osoby z tzw. historią choroby cukrzycowej w rodzinie będą się odznaczały większym poziomem wiedzy na temat specyfiki choroby. Co ciekawe i warte zastanowienia, poziom wiedzy na ten temat okazał się być wyższy u chorych, w których rodzinie nie odnotowano przypadków cukrzycy.

Respondentów poproszono również o wymienienie znanych im czynników ryzyka choroby cukrzycowej. Zdecydowana większość – $\frac{3}{4}$ badanych posiadała, choć w różnym zakresie, wiedzę na ten temat: 15% wymieniło poprawnie 1 czynnik ryzyka, 45% – 2 czynniki, a kolejne 15% – 3 lub więcej czynników. Należy jednak zwrócić uwagę, że $\frac{1}{4}$ chorych nie miała żadnej wiedzy na ten temat (tabela 1).

Analiza danych wykazała występowanie zależności pomiędzy znajomością czynników ryzyka choroby a płcią respondentów. Wykazano także zależność dotyczącą ilości wymienionych czynników ryzyka cukrzycy a płcią ankietowanych (χ^2 Pearsona=9,008317, p -value=0,02919, V Cramera=0,2986491). Większą liczbę czynników mogących sprzyjać powstawaniu lub rozwojowi choroby potrafiły wymienić kobiety (3 czynniki i więcej). Mężczyźni natomiast najczęściej podawali 1 czynnik ryzyka. Wśród wymienianych czynników ryzyka znalazły się: „otyłość” (31 wskazań), „nieodpowiedni styl życia” (15 wskazań), „złe odżywianie” (52 wskazania), „czynniki genetyczne” (22 wskazania), „niska aktywność fizyczna” (22 wskazania), „leki” (4 wskazania) oraz „stres” (17 wskazań).

Tabela 1. Znajomość czynników ryzyka choroby cukrzycowej

Znajomość czynników ryzyka choroby cukrzycowej	% z N=101
znajomość 1 czynnika ryzyka	15
znajomość 2 czynników ryzyka	45
znajomość 3 i więcej czynników ryzyka	15
brak odpowiedzi	25

Źródło: opracowanie własne.

Szczególne znaczenie w przypadku choroby cukrzycowej ma znajomość prawidłowego poziomu glukozy we krwi. Poprawną wiedzą na temat prawidłowego poziomu cukru we krwi na czczo wykazało się 48,51% respondentów, natomiast prawidłowe stężenie glukozy 2 godziny po posiłku znało 24,75%. Ponad połowa ankietowanych pacjentów (53,41%) znała również prawidłową wartość ciśnienia tętniczego krwi.

Pojęcie Indeks Glikemiczny znane było 7,92% badanych, a Wymiennik Węglowodanowy – 8,91% badanych. Pomimo nieznamości definicji, trzy produkty o niskim Indeksie Glikemicznym potrafiło wymienić 18,81%, dwa produkty – 4,95%, a jeden produkt – 2,97% (tabela 2). Trzy produkty o wysokim Indeksie Glikemicznym wymieniło natomiast 17,82% ankietowanych, 2 produkty – 4,95%, a 1 produkt – 3,96% (tabela 3).

Tabela 2. Ilość znanych produktów o niskim IG

Ilość znanych produktów o niskim IG	% z N=101
brak odpowiedzi	73,27
1 poprawna odpowiedź	2,97
2 poprawne odpowiedzi	4,95
3 poprawne odpowiedzi	18,81

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 3. Ilość znanych produktów o wysokim IG

Ilość znanych produktów o wysokim IG	% z N=101
brak odpowiedzi	73,27
1 poprawna odpowiedź	3,96
2 poprawne odpowiedzi	4,95
3 poprawne odpowiedzi	17,82

Źródło: opracowanie własne.

Istnieje zależność pomiędzy wiekiem respondentów, a znajomością pojęcia Wymiennik Węglowodanowy (χ^2 Pearsona=12,27047, p -value=0,00217, V Cramera=0,3485538). Definicja Wymiennika Węglowodanowego bardziej znana była ankietowanym, którzy nie przekroczyli wieku 45 lat. Starsi respondenci częściej odpowiadali na to pytanie błędnie lub wcale nie udzielali odpowiedzi. Analiza wykazała także zależność pomiędzy wykształceniem ankietowanych, a znajomością definicji Wymiennika Węglowodanowego (χ^2 Pearsona=12,49264, p -value=0,00587, V Cramera=0,3516952). Poprawną odpowiedź na pytanie najczęściej zaznaczali respondenci o wykształceniu niepełnym wyższym. Wykształcenie podstawowe i średnie korelowało pozytywnie z podawaniem odpowiedzi błędnej lub brakiem odpowiedzi.

Według Rubiec i współpracowników wysiłek fizyczny jest jednym z elementów nefarmakologicznego leczenia cukrzycy. Odgrywa on istotną rolę w prewencji powikłań chorób sercowo-naczyniowych, a także uwrażliwia tkanki na insulinę (Rubiec i in. 2003). Ze względu na szczególne znaczenie aktywności ruchowej w przypadku choroby cukrzycowej, niepokojący jest fakt, że aż 1/3 respondentów (34%) nie była w stanie wymienić ani jednej formy aktywności ruchowej, która jest wskazana w przypadku osób chorych na cukrzycę. Pozostałe osoby udzieliły poprawnych odpowiedzi: 27% znało jedną wskazaną dla cukrzyków formę aktywności, 18% – dwie formy, zaś kolejne 21% było w stanie wyróżnić trzy formy (tabela 4).

Tabela 4. Znajomość form aktywności wskazanych dla osób chorych na cukrzycę

Znajomość form aktywności wskazanych dla osób chorych na cukrzycę	% z N=101
znajomość 1 formy aktywności	26,73
znajomość 2 form aktywności	17,82
znajomość 3 form aktywności	20,79
brak odpowiedzi aktywności	34,65

Źródło: opracowanie własne.

Nieleczona cukrzyca może skutkować groźnymi powikłaniami. Wiedzę na ich temat wykazało 74,26% ankietowanych, natomiast brak wiedzy 25,74%. Wśród wymienianych znalazły się: choroby nerek, miażdżycy, choroby oczu oraz zawał.

Znajomość sposobów na uniknięcie powikłań cukrzycy wykazało 80% ankietowanych, z czego 3 poprawne sposoby potrafiło wymienić tylko 1% badanych, zaś 1 i 2 poprawne odpowiedzi podała porównywalna liczba – kolejno 39% i 40% osób (tabela 5).

Wyniki świadczą o znajomości sposobów na uniknięcie powikłań, ale większość potrafi wymienić 1 lub 2 metody.

Tabela 5. Znajomość sposobów na uniknięcie powikłań cukrzycy

Znajomość sposobów na uniknięcie powikłań cukrzycy	% z N=101
1 poprawna odpowiedź	39
2 poprawne odpowiedzi	40
3 poprawne odpowiedzi	1
brak odpowiedzi	20

Źródło: opracowanie własne.

Wymieniane sposoby to: dieta (37 wskazań), aktywność fizyczna (16 wskazań), kontrola lekarska (20 wskazań), przyjmowanie leków (8 wskazań), kontrola glikemii (25 wskazań), higiena stóp (3 wskazania).

Aż 2/3 ankietowanych (73%) posiada również wiedzę na temat najważniejszych zaleceń dla osób z cukrzycą. Większość potrafiła wymienić 3 poprawne odpowiedzi (tabela 6). Najczęściej udzielane przez respondentów odpowiedzi to: dieta (72 wskazania – 71,29%), ruch (56 wskazań – 55,45%), pomiar glikemii (22 wskazania – 21,78%), przyjmowanie leków (12 wskazań – 11,88%), wizyty u lekarza (10 wskazań, 9,9%), kontrola stóp (6 wskazań – 5,94%), obniżenie masy ciała (3 wskazania – 2,97%).

Tabela 6. Znajomość najważniejszych zaleceń dla osób chorujących na cukrzycę

Znajomość najważniejszych zaleceń dla osób chorujących na cukrzycę	% z N=101
1 poprawna odpowiedź	4
2 poprawne odpowiedzi	16
3 poprawne odpowiedzi	53
brak odpowiedzi	27

Źródło: opracowanie własne.

Zachowania zdrowotne pacjentów cukrzycowych

Oprócz zdiagnozowania stanu wiedzy medycznej, szczególnie istotnym jest zbadanie zachowań zdrowotnych pacjentów cukrzycowych. Kontynuowanie niewłaściwego stylu życia prowadzi do rozwoju choroby i pojawienia się licznych oraz zagrażających życiu powikłań. Dokonanie zmian w dotychczas prowadzonym stylu życia, po zdiagnozowaniu choroby cukrzycowej, deklaruje aż 79,21% respondentów (tabela 7). Najczęściej wymieniane zmiany to: „zwiększenie aktywności fizycznej” (18 wskazań), „kontrola żywienia” (70 wskazań) oraz „regularna kontrola glikemii” (4 wskazania).

Tabela 7. Zmiany w stylu życia od momentu zdiagnozowania choroby

Czy od momentu zdiagnozowania choroby dokonał/a Pan/Pani zmian w stylu życia?	% z N=101
tak	79,21
nie	16,83
trudno powiedzieć	3,96

Źródło: opracowanie własne.

Nieco więcej niż połowa ankietowanych pacjentów (51,49%) deklarowała, że stosuje specyficzne zalecenia żywieniowe. Spośród osób deklarujących stosowanie się do konkretnych zaleceń dietetycznych, 87,72% potrafiło wymienić co najmniej jedno z tych zaleceń. Respondenci wymieniali takie zasady jak: „ograniczenie spożycia cukru” (23 wskazania), „ograniczenie białego pieczywa” (9 wskazań), „unikanie słodczy” (12 wskazań), „ograniczenie produktów tłustych i smażonych” (26 wskazań) oraz „zmniejszenie racji pokarmowych” (12 wskazania), „zwiększenie spożycia warzyw” (12 wskazań) „spożycie razowego pieczywa” (10 wskazań). Przestrzeganie odpowiednich zaleceń dietetycznych jest niezbędne, aby uzyskać pożądane poziomy glukozy we krwi (Swoboda i in. 2010). Żywienie jest jedną z głównych składowych procesu leczenia cukrzycy, należy więc dążyć, by zwiększyć świadomość chorych w tym aspekcie (Swoboda i in. 2010).

Ankietowani mieli za zadanie zaznaczyć na 5-cio stopniowej skali, w jakim stopniu cukrzyca wpłynęła na ich sposób żywienia. Na brak tego wpływu wskazało 16,83% pacjentów (17 wskazań), umiarkowany wpływ, tzn. 2, 3 i 4 stopień na skali podało 70,3% badanych (71 wskazań), natomiast znaczący wpływ cukrzycy na sposób żywienia deklaroowało 12,87% ankietowanych (13 wskazań).

Większość badanych (80,1%) nie stosuje słodzików oraz nie kupuje żywności specjalistycznej skierowanej dla diabetyków (66,3%) (tabela 8). Produkty typu „*light, fit, 0% tłuszczu, bez dodatku cukru*” kupuje 42,57% ankietowanych (tabela 9), natomiast produkty chude częściej wybiera 91% (tabela 10). Czytanie etykiet znajdujących się na produktach podczas robienia zakupów deklarowało 44,55% badanych.

Tabela 8. Kupowanie żywności dla diabetyków

Kupowanie żywności dla diabetyków	% z N=101
1. tak	24,75
2. nie	66,30
brak odpowiedzi	8,91

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 9. Kupowanie produktów „*fit, light, 0%*”

Kupowanie produktów „<i>fit, light, 0%</i>”	% z N=101
tak	42,57
nie	35,64
trudno powiedzieć	14,85
brak odpowiedzi	6,93

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 10. Wybór produktów tłustych lub chudych

Czy wybiera Pan/Pani częściej produkty tłuste czy chude?	% z N=101
chude	88,12
tłuste	4,95
brak odpowiedzi	6,93

Źródło: opracowanie własne.

Niemal tyle samo badanych spożywa częściej warzywa w postaci surowej (43,56%), co w postaci gotowanej (40,39%) (16,05% – brak odpowiedzi). Spożycie smażonych produktów częściej niż raz w tygodniu deklaruje 43,56%. Mniej niż raz w tygodniu smażone produkty spożywa 53,47%.

Wyniki danych wskazują również, że zdecydowana większość badanych pacjentów (92,08%) dokonuje regularnych pomiarów glukozy we krwi. Pośród osób deklarujących regularny pomiar stężenia glukozy we krwi, 33,33% dokonuje pomiarów 2–3 razy dziennie. Raz dziennie i więcej niż 3 razy dziennie pomiarów dokonuje po 25,29% pacjentów.

Najmniejszy procent badanych (3,45%) stężenie glukozy we krwi mierzy raz w tygodniu. Z danych tych możemy wysunąć wniosek, iż mimo deklaracji osób ankietowanych o regularnych i częstych pomiarach, nie potrafią oni dokonać odpowiedniej interpretacji uzyskanych pomiarów. Znajomość prawidłowych wartości glikemii jest ważna, ponieważ zarówno hiperglikemia, jak i hipoglikemia mają negatywne skutki dla zdrowia. Podwyższony poziom glukozy we krwi sprzyja m.in. agregacji płytek krwi i zwiększeniu ryzyka wystąpienia miażdżycy, a także rozwojowi powikłań sercowo-naczyniowych u chorych (Cyganek 2002:167–171). Skutki hipoglikemii (poniżej 60 mg% glukozy w surowicy krwi) są większym zagrożeniem dla życia pacjenta. Ciężkie niedocukrzenia mogą trwale uszkodzić centralny układ nerwowy, zaś „łżejsze” jego formy mogą wywołać zaburzenia pamięci, trudności w koncentracji, upośledzenie funkcji poznawczych (Trippenbach-Dulska 2004). Ponadto, powracające hipoglikemie znacznie utrudniają uzyskanie dobrego wyrównania metabolicznego cukrzycy (Trippenbach-Dulska 2004).

Większość osób badanych (85,15%) dokonuje także pomiaru ciśnienia tętniczego krwi. Spośród pacjentów deklarujących wykonywanie pomiarów ciśnienia krwi, najwięcej osób (26,58%) mierzy je raz dziennie. Natomiast 2–3 razy dziennie pomiaru dokonuje 20,25% badanych. Zbliżony procent pacjentów (18,99%) deklaruje dokonywanie pomiarów kilka razy w tygodniu i rzadziej niż raz w tygodniu. Więcej niż 3 razy dziennie pomiarów dokonuje jedynie 3,8% badanych. Ponadto, zeszyt samokontroli prowadzi 71,29% badanych.

Zdecydowana większość ankietowanych (84%) deklaruje uprawianie aktywności fizycznej, a najliczniejsza grupa (43,56%) uprawia ją codziennie (tabela 11).

Tabela 11. Uprawianie aktywności fizycznej

Czy uprawia Pan/Pani aktywność fizyczną?	% z N=101
tak, codziennie	43,56
tak, częściej niż raz w tygodniu	17,82
tak, raz w tygodniu	4,95
spordycznie, rzadziej niż raz w tygodniu	17,82
nie	15,84

Źródło: opracowanie własne.

Wśród ankietowanych deklarujących uprawianie aktywności fizycznej, najchętniej wybieraną formą ruchu był spacer (75%) i rower (40%). Interesujący jest fakt, iż spośród badanych, którzy wybierali opcję „inne”, większość podawała pracę na działce (tabela 12).

Tabela 12. Rodzaj wybieranej aktywności fizycznej

Forma aktywności fizycznej	% z N=85
spacer	75,29
rower	40,00
gimnastyka	9,88
bieganie	3,53
pływanie	5,88
inne	17,65

Uwaga: % nie sumują się do 100, gdyż ankietowani mieli możliwość wyboru więcej niż jedną pozycję

Źródło: opracowanie własne.

Zdecydowana większość ankietowanych (70,3%) deklaruje również, że znajduje się pod stałą opieką diabetologa. Analiza danych wykazała zależność odpowiedzi na to pytanie z ilością dzieci posiadanych przez ankietowanych (χ^2 Pearsona=9,616117, p -value=0,02213, V Cramera=0,3085597). Regularne wizyty u diabetologa potwierdzają częściej respondenci posiadający jedno lub dwójkę dzieci, natomiast rzadziej pod stałą opieką diabetologa pozostają ankietowani bezdzietni lub posiadający trójkę i więcej dzieci. Można więc wnioskować, iż dzieci wspierają bądź kontrolują rodziców jeśli chodzi o regularne kontakty ze specjalistą.

Zaledwie 13,86% badanych nie odczuwa potrzeby zmiany w dotychczas realizowanym stylu życia. Większość respondentów (72,27%) jest zdania, że zmiany te są niezbędne, w tym: 33,66% uważa, że ich stan zdrowia wymaga zmian, lecz w niewielkim zakresie, a 38,61% – dostrzega konieczność modyfikacji stylu życia w bardzo dużym zakresie (tabela 13). Istnieje zależność pomiędzy stosunkiem do konieczności dokonania zmian w dotychczas realizowanym stylu życia a subiektywną oceną stanu zdrowia (χ^2 Pearsona=22,79983, p -value=00667, V Cramera=0,2743118): osoby określające swój stan zdrowia jako „umiarkowanie dobry” częściej odpowiadały, iż ich stan zdrowia wymaga zmian w dotychczasowym trybie życia, „ale w niewielkim zakresie”; natomiast respondenci oceniający swój stan zdrowia jako „poważny, ale bez zagrożenia życia”, częściej deklarowali, że ich stan zdrowia wymaga zmian w prowadzonym stylu życia w bardzo dużym zakresie. Opinia ankietowanych na temat potrzeby zmian w stylu życia jest także zależna od oceny warunków materialnych gospodarstwa domowego (χ^2 Pearsona=13,05051, p -value=04225, V Cramera=0,2541780). Najsilniejsza korelacja występuje pomiędzy odpowiedzią „tak, w niewielkim zakresie” na pytanie, czy stan zdrowia wymaga zmian w prowadzonym życiu oraz określeniem swoich warunków materialnych jako „dobre”.

Tabela 13. Stosunek do konieczności dokonania zmian w dotychczas realizowanym stylu życia

Czy Pana/Pani stan zdrowia wymaga zmian w prowadzonym sposobie życia?	% z N=101
nie, żadnych	13,86
tak, ale w niewielkim zakresie	33,66
tak, w bardzo dużym zakresie	38,61
trudno powiedzieć	13,86

Źródło: opracowanie własne.

Potwierdzono również zależność pomiędzy stosunkiem do konieczności dokonania zmian w dotychczas realizowanym stylu życia a „rodzinną historią choroby cukrzycowej”. Co ciekawe, osoby, w rodzinie których występowały zachorowania na cukrzycę, odczuwały wprawdzie potrzebę zmian w stylu życia, ale tylko w niewielkim zakresie; natomiast respondenci bez tzw. „rodzinnego historii choroby cukrzycowej”, byli zdania, że niezbędne są zmiany w bardzo dużym zakresie (χ^2 Pearsona=8,569868, p -value=0,03560, V Cramera=0,2796672). Rodzinne doświadczenie choroby cukrzycowej wydaje się więc skłaniać raczej do umniejszania znaczenia wpływu stylu życia na rozwój choroby.

Podsumowanie

Każdy chory na cukrzycę powinien mieć świadomość, że ma wpływ na przebieg choroby. Nie chodzi tu o jedynie rzeczywistą kontrolę, ale przede wszystkim o subiektywne odczucie kontroli cukrzycy. Wówczas stopień, w jakim pacjent angażuje się do przestrzegania zaleceń lekarskich jest istotnie wyższy (Kokoszka, Sieradzki 2005). Edukacja chorego stanowi podstawę leczenia cukrzycy. Pacjent dobrze wyedukowany, znający przyczynę choroby, a także podstawowe informacje z zakresu prawidłowego żywienia jest świadomie odpowiedzialny za błędy w leczeniu, które może popełnić i rzadziej się ich dopuszcza. W przedstawionym badaniu sprawdzaliśmy poziom wiedzy pacjentów, a wyniki okazały się niezadawalające.

Mimo, że większość respondentów była pod stałą opieką diabetologa, to jednak znacząca większość ogółu ankietowanych nie potrafiła wytłumaczyć, czym jest cukrzyca. Podobne wyniki uzyskali w 2001 r. Majkowska i współpracownicy (Majkowska i in. 2003). Dlatego możemy wysunąć wniosek, iż mimo upływu lat, w dalszym ciągu pozostaje problem odpowiedniej edukacji pacjentów diabetologicznych.

Edukacja pacjenta jest jedną ze składowych kompleksowego leczenia cukrzycy (Stefanowicz i in. 2011). Jej celami są między innymi: zwiększenie wiedzy pacjenta na temat choroby (Korzon-Burakowska i in. 2010) nabycie przez pacjenta odpowiednich umiejętności, które pozwolą na zwiększenie jego samodzielności w prowadzonej terapii (Ruxer i in. 2005), zmiana zachowań zdrowotnych pacjenta oraz wzmocnienie motywacji chorego (Stefanowicz i in. 2011). Należy pamiętać, aby edukować także członków najbliższej rodziny chorego, ponieważ ich wsparcie jest dla pacjenta ważne i może dodatkowo motywować do walki z chorobą (Ruxer i in. 2005). W przeprowadzonym badaniu, potwierdzenia nie znalazła hipoteza, iż osoby z tzw. rodzinną historią choroby cukrzycowej odznaczają się większym poziomem wiedzy na temat specyfiki choroby. Co więcej, poziom wiedzy na ten temat okazał się być wyższy u chorych, w których rodzinie nie odnotowano przypadków cukrzycy. „Rodzinna historia choroby cukrzycowej” zdaje się skłaniać także do umniejszania znaczenia wpływu stylu życia na rozwój choroby. Tym istotniejsza wydaje się w związku z tym edukacja skierowana nie tylko do zdrowych członków rodziny chorego, ale i do tych, którzy również na tę chorobę cierpią.

Edukacja terapeutyczna niesie ze sobą wiele korzyści. Pacjent posiadający odpowiednią wiedzę lepiej współpracuje z lekarzem i stosuje się do jego zaleceń, a także potrafi prowadzić samokontrolę, dzięki czemu uzyskuje lepsze wyrównanie składników metabolicznych (Krystoń-Serafin i in. 2005). Edukacja indywidualna przynosi lepsze efekty niż edukacja grupowa (Rybarczyk i in. 2004). Jeśli edukacja prowadzona jest w grupach, nie powinny one liczyć więcej niż 10 osób. Edukację powinien prowadzić zespół składający się z pielęgniarki edukacyjnej przeszkolonej z zakresu diabetologii, diabetologa, dietetyka, a także psychologa i pedagoga (Ruxer i in. 2005). W badaniach przeprowadzonych przez Krystoń-Serafin i wsp. większość ankietowanych deklarowała, że edukację powinien prowadzić lekarz diabetolog, a w następnej kolejności dietetyk lub pielęgniarka edukacyjna (Krystoń-Serafin i in. 2005).

Edukacja chorych na cukrzyce przyniesie korzyści, jeśli sam chory będzie tego chciał i zaangażuje się równie silnie jak edukujący go specjalista. Niestety, w naszym badaniu jedynie około 33% ankietowanych uważało, że ich dotychczasowy stan zdrowia wymaga zmian w niewielkim zakresie i że jest on w ich odczuciu umiarkowanie dobry. O zmianie w dużym zakresie, dotyczącym aktualnego stanu zdrowia, deklarowało również mały procent ankietowanych (około 38%), ale były to przeważnie osoby, które swój stan zdrowia oceniały jako poważny, ale bez zagrożenia dla życia. Może to sugerować, że nie wszyscy chorzy na cukrzyce mają w pełni świadomość o poważnych skutkach nieleczenia choroby

i co za tym idzie – mogą oni nie skorzystać z edukacji na temat prawidłowych zachowań zdrowotnych w leczeniu cukrzycy, zanim ich stan zdrowia się pogorszy.

Ważne jest, by wiedzę o prawidłowym żywieniu diabetycy umieli wykorzystać również w praktyce. Niestety, ponad połowa naszych ankietowanych nie czyta etykiet na opakowaniach (zawierających istotne informacje żywieniowe, w tym zawartość węglowodanów), co może się wiązać z małym procentem osób kupujących produkty typu „*light, fit, 0% tłuszczu, czy bez dodatku cukrów*”. Ponadto wybierają oni równie często warzywa w postaci surowej jak i gotowanej, co może mieć związek z nieznaną tempa wchłaniania węglowodanów we krwi związaneego z rodzajem spożywanej żywności. Głównym elementem prawidłowej diety w cukrzycy jest znajomość wartości indeksu glikemicznego (IG) (Swoboda i in. 2010) i wymiennika węglowodanowego (WW). IG wyraża efekt, jaki wywołuje pożywienie zawierające określoną ilość węglowodanów na glikemii, w stosunku do roztworu glukozy lub białego pieczywa zawierającego tyle samo węglowodanów (standardowo jest to 50g). IG zależy od tempa trawienia i przyswajania węglowodanów, obróbki produktów (np. gotowania i rozdrabniania), zawartości błonnika, tłuszczu i białka w danym posiłku (Nowicka 2012:58). Wymiennik węglowodanowy jest jednostką określającą ilość węglowodanów zawartych w różnych produktach spożywczych, pozwalającą na szybkie obliczenie ich zawartości. Jeden WW to taka ilość produktu spożywczego, która zawiera 10 g węglowodanów (Rubiec i in. 2003). Niestety jedynie znikoma ilość badanych osób znała pojęcie IG i WW, a spośród nich niewielu potrafiło wymienić przynajmniej jeden produkt o niskim i wysokim IG. Do podobnych wniosków doszli Swoboda i współpracownicy w badaniu z 2010 r., gdzie zauważyli, iż jedynie mniejszość ich ankietowanych (około 30%) prawidłowo wskazała rodzaje posiłków, których spożycie powoduje wzrost glikemii we krwi (wysoki wskaźnik IG). Także znacząca mniejszość tych ankietowanych (10%) potrafiła prawidłowo wskazać czynniki sprzyjające leczeniu cukrzycy (były to: odpowiednia dieta, codzienna aktywność fizyczna i regularne zażywanie leków przepisanych przez lekarza) (Swoboda i in. 2010).

Niezajomość w zakresie pożądanej wartości glikemii we krwi (na czczo jak i po posiłku) i prawidłowo prowadzonej diety (w tym znajomość IG, WW i ich praktyczne zastosowanie w planowaniu posiłków) może przyczyniać się do nieodpowiednich zachowań zdrowotnych, mogących sprzyjać rozwojowi choroby i powikłań cukrzycowych, takich jak: choroby układu sercowo-naczyniowego, nefropatii, retinopatii oraz owrzodzenia kończyn, tzw. „stopy cukrzycowej” (Rapacz 2007, Majkowska i wsp. 2003). Dlatego tak istotna jest prawidłowo przeprowadzona edukacja pacjentów

diabetologicznych, szczególnie w tych dwóch zakresach, bowiem może przyczynić się ona do lepszej kontroli metabolicznej, uniknięcia nieprzyjemnych dolegliwości związanych z powikłaniami cukrzycowymi, jak i zmniejszenia dawek leków w leczeniu farmakologicznym cukrzycy (Swoboda R. i wsp. 2010). Odpowiednia i skuteczna edukacja diabetyków jest konieczna i niezbędna, by jak najwięcej osób chorych na tę chorobę mogło z nią żyć w dobrej kondycji fizycznej i psychicznej.

Bibliografia

- Chmiel Z., Boratyn-Dubiel L. (2010), *Znaczenie edukacji zdrowotnej dla pacjentów z cukrzycą*, „Zdrowie Publiczne”, 120, s. 316–323.
- Cyganek K. (2002), *Znaczenie hiperglikemii po posiłkowej w rozwoju powikłań cukrzycy*, „Diabetologia Praktyczna”, 3, s. 167–171.
- International Diabetes Federation, Annual Report 2011.
- Kokoszka A., Sieradzki J. (2005), *Poczucie wpływu na przebieg choroby a sposób leczenia cukrzycy*, „Diabetologia Praktyczna”, 6, s. 1–5.
- Korzon-Burakowska A., Adamska K., Skuratowicz-Kubica A. i in. (2010), *Wpływ edukacji na parametry wyrównania cukrzycy i jakość życia chorych na cukrzycę typu 2 leczonych insulina*, „Diabetologia Praktyczna”, 2, s. 46–53.
- Krystoń-Serafin M., Jankowiak B., Krajewska-Kułak E. i in. (2005), *Ocena wiedzy pacjentów na temat cukrzycy typu 2 jako niezbędny element terapii*, „Diabetologia Praktyczna”, 6, s. 7–14.
- Kucharska E. (2006), *Cukrzyca, choroba cywilizacyjna*, Śląskie Centrum Zdrowia Publicznego w Katowicach, Katowice.
- Leczenie i koszty cukrzycy w Polsce (2007), Raport z badania Desk Research dla Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków.
- Majkowska L., Tejchman K., Ślowski K. i in. (2003), *Ocena poziomu edukacji chorych na cukrzycę typu 2 w Szczecinie i okolicach*, „Diabetologia Doświadczalna i Kliniczna”, 6, s. 501–508.
- Mirowska M. (2010), *Poziom wiedzy pacjentów z cukrzycą oraz udział pielęgniarek w edukacji diabetologicznej*, „Problemy Pielęgniarstwa”, 3, s. 316–322.
- Nowicka G. (2012), *Składniki pokarmowe i ich fizjologiczne znaczenie*, [w:] M. Jarosz (red.), *Praktyczny podręcznik dietetyki*, Warszawa, s. 58.
- Ostrowska A. (1999), *Styl życia a zdrowie*, Wyd. IFiS PAN, Warszawa.
- Pączek L., Mucha K., Foroniewicz B. (2004), *Choroby wewnętrzne*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, s. 501.
- Rapacz A., Kózka M., Ogarek M. (2007), *Edukacja pacjentów z zespołem stopy cukrzycowej a poczucie koherencji*, „Problemy Pielęgniarstwa”, 15, s. 44–49.
- Rubiec A., Bernas M., Czech A. (2003), *Praktyczne aspekty niefarmakologicznego leczenia cukrzycy typu 2*, „Przewodnik Lekarza”, 4, s. 66–77.
- Ruxer M., Ruxer J., Markuszewski L. (2005), *Edukacja terapeutyczna jako metoda leczenia chorych na cukrzycę*, „Diabetologia Doświadczalna i Kliniczna”, 5, s. 253–259.
- Rybarczyk M., Ruxer J., Moździan M. i in. (2004), *Porównanie efektów terapeutycznych edukacji diabetologicznej pacjentów z cukrzycą typu 2 prowadzonej w modelu indywidualnym i grupowym*, „Diabetologia Doświadczalna i Kliniczna”, 5, s. 253–259.

- Stefanowicz A., Brandt A., Myśliwiec M. i in. (2011), *Edukacja zdrowotna w cukrzycy typu 1*, „Problemy Pielęgniarstwa”, 19, s. 411–415.
- Strus A., Szelachowska M. (2007), *Czy istnieją możliwości zapobiegania cukrzycy typu 2?*, „Przegląd Kardiodiabetologiczny”, 4, s. 229–233.
- Swoboda R., Biedak M., Sirek S. i wsp. (2010), *Analiza wiedzy o chorobie oraz częstość prowadzenia samokontroli glikemii u pacjentów z typem 2 cukrzycy*, „Problemy Medycyny Rodzinnej”, 3, s. 5–10.
- Trippenbach-Dulska H. (2004), *Hipoglikemia w cukrzycy typu 1*, „Nowa Pediatria”, 4, s. 146–150.

Netografia

Diabetes Statistics – American Diabetes Association,
<http://www.diabetes.org/diabetes-basics/diabetes-statistics/> (dostęp: 18.03.2012).

Medical knowledge and health behaviors of patients with diabetes mellitus

Diabetes is an illness that affects an increasing amount of people worldwide. It is estimated that in Poland around 9.1% of the population is afflicted. Research indicates that proper self-control, stemming from (among others) the patient's knowledge of diabetes, can be an important factor in her health and well-being. The purpose of the conducted analyses was twofold: to determine the state of medical knowledge about prophylactics, specificity of the illness, risk factors, complications of diabetes and to assess the recognition of the terms: glycemic index and carbohydrate exchanges.

The studied group consisted of persons diagnosed with type I and type II diabetes. 101 patients were examined in total. Self-prepared, highly standardized questionnaires were used as the research tool. Collected data indicates that a sizeable portion of the interviewees could not properly answer questions about the illness. The value of correct empty-stomach glycaemia was known to only 48.5% of the interviewees, while blood glucose concentration 2 hours after a meal was known to less than 25%. The terms glycemic index and carbohydrate exchanges were known to 8% and 9%, respectively. Over half (56%) of the interviewed patients declared that they adhere to precise dietary recommendations. Research indicates that patients have an understanding of the importance of regular glycaemia and blood pressure monitoring. However, their knowledge of the disease itself and of the basics of dieting is inadequate.

Key words: diabetes, medical knowledge, health behaviors, health education, health promotion.

Katarzyna Pawlak

(Uniwersytet Medyczny w Łodzi
Zakład Patologii Społecznych)

Spółeczny obraz chorego na AIDS w perspektywie historycznej

Większość schorzeń budzi wśród osób zdrowych współczucie i chęć niesienia pomocy. Opieka nad chorym wynika z emocjonalnych więzi łączących ludzi. Jest też przywilejem przypisanym roli społecznej chorego. Nie zawsze jednak tak się dzieje. Choroby szczególnie niebezpieczne, zakaźne, wstydlive, budzące lęk i odrazę, skazują nierzadko osoby nimi dotknięte na samotność, a niekiedy wręcz ostracyzm społeczny. Jedną z nich jest zespół nabytego niedoboru odporności (AIDS).

Piętno życia z AIDS

Schorzenia dla jednostek nimi dotkniętych stanowią rodzaj usprawiedliwienia z niewywiązywania się z dotychczasowych ról i zadań społecznych. Talcott Parsons analizując rolę chorego zwrócił uwagę na trzy elementy, które ją opisują. Po pierwsze chory nie jest odpowiedzialny za swój stan, który wynika z czynników niezależnych od zachowania i decyzji podjętych przez jednostkę. Prowadzi to do stwierdzenia, że „osoba chora ma pewne prawa i przywileje, w tym prawo do zwolnienia z codziennych obowiązków (...), ról i zachowań, co do których w innych okolicznościach musi się stosować” (Giddens 2010:181). W końcu po trzecie, chory ma obowiązek szukania fachowej pomocy, nie tylko dla potwierdzenia swojego stanu, ale także by pracować nad powrotem do zdrowia. Koncepcja Parsonsa nie uwzględnia jednak problemu zróżnicowania schorzeń i związanej z tym reakcji otoczenia pacjenta. Eliot Freidson biorąc pod uwagę ten czynnik zaprezentował trzy wersje roli chorego: warunkową, bezwarunkową prawomocną i nieprawomocną. Pierwsza dotyczy osób, co do których rokowania są pomyślne, a schorzenie jest tylko stanem przejściowym. Od takich chorych oczekuje się powrotu

do zdrowia i zawieszonych tymczasowo ról oraz zadań. Bezwarunkowo prawomocna rola chorego związana jest ze schorzeniami nieuleczalnymi. Otoczenie w pełni usprawiedliwia i zwalnia takie jednostki z większości obowiązków. Wydawałoby się, biorąc pod uwagę charakterystykę schorzenia, że chorzy na AIDS powinni klasyfikować się właśnie do tej grupy. Jednakże w przypadku tej choroby jej nieuleczalność przysłonięta jest innymi cechami (zwłaszcza przekonaniem otoczenia o odpowiedzialności chorego za swój stan zdrowia), które powodują, że zakażony wirusem HIV otrzymuje nieprawomocną rolę chorego i tym samym odmawia mu się dodatkowych praw oraz przywilejów. Dzieje się tak wówczas, kiedy jednostka cierpi na schorzenie lub przypadłość piętnowaną przez innych, tj. chorobę najczęściej niezwykle zakaźną lub wstydliwą.

„Słowo piętno (stigma) odnosi się współcześnie do każdego stanu, atrybutu lub cechy, która znaczy jednostkę jako nie do zaakceptowania pod względem kulturowym lub jako „gorszą”. Określenia co jest, a co nie jest do zaakceptowania są zmienne i niejednakowe w różnych epokach historycznych i kulturach” (Sokołowska 1986:211). Dotyczy to nie tylko zachowań przestępczych, ale również jednostek chorobowych budzących szczególny lęk lub odrazę w szerszej świadomości społecznej. Piętno opiera się głównie na stereotypach i błędnym lub tylko częściowym rozumieniu sytuacji chorego. Wynika więc najczęściej z niewystarczającej wiedzy o schorzeniu, jej drogach zakażenia, czy profilaktyce, jak również skutecznej metodzie leczenia. Etykieta przypisana choremu nadaje mu nową, dewiacyjną pozycję społeczną lub tożsamość przekreślając dotychczasową. Co więcej dla osoby, „która otrzymała etykietę, niefortunną konsekwencją jest fakt, że piętno zaczyna dominować w postrzeganiu tej osoby przez innych. Kimkolwiek by ona nie była (np. ojcem, rzemieślnikiem itp.) traktuje się ją przede wszystkim jak dewianta” (Sokołowska 1986:213), zaś „jego dotychczasowa tożsamość czerpana z poczucia przynależności do społeczeństwa, różnych grup w jego ramach, zajmowania różnych pozycji i pełnienia różnych ról ulega destrukcji. Pojawia się w to miejsce tożsamość człowieka marginesu, wygnańca, outsidera” (Sztompka 2002:412). Etykieta, która zostaje nadana odzwierciedla się w jaźni chorego jako autodefinicja odrzuconego, co prowadzi do spadku samooceny, poczucia odrzucenia, bycia gorszym czy wręcz bezsensu dalszej egzystencji.

Etykieta „chory na AIDS” jest szczególnie dotkliwa. Nierzadko przekłada się na społeczny ostracyzm, izolację, zepchnięcie na margines. Wysoki stopień stygmatyzacji osób zakażonych wirusem HIV ma swoją przyczynę w wielu czynnikach. Można je podzielić na te o charakterze medycznym, wynikające ze specyfiki choroby oraz przyczyny społeczno-kulturowe (patrz tabela 1). Wśród tych pierwszych należy wymienić:

długi okres utajnienia choroby, zaś pod jej koniec widoczne objawy i towarzyszący im ból, globalny zasięg AIDS, oraz ciągle brak skutecznej metody wyleczenia. Z kolei do przyczyn społeczno-kulturowych możemy zaliczyć: niedostateczny poziom wiedzy na temat choroby, jej dróg zakażenia i profilaktyki, historyczne i kulturowe naleciałości związane m.in. z utożsamianiem AIDS z wybranymi, już napiętnowanymi społecznie jednostkami, a także obwinianie osób chorych za ich stan i dużą zależność od innych zwłaszcza na ostatnim etapie schorzenia.

Tabela 1. Przyczyny stygmatyzacji chorych na AIDS

Przyczyny medyczne	Przyczyny społeczno-kulturowe
długi okres utajnienia choroby	niedostateczny poziom wiedzy
widoczne objawy pod koniec choroby	zależność chorego od innych
choroba śmiertelna	przypisywanie choroby grupom już napiętnowanym społecznie
globalny zasięg	historyczne i kulturowe naleciałości
Ból	obwinianie osób chorych za ich stan

Źródło: opracowanie własne.

Globalny zasięg

W 1978 r. pojawiły się w USA pierwsze sygnały o nowej, dotąd niezidentyfikowanej jednostce chorobowej (Kmieciak-Baran 1995:47), której towarzyszyły takie schorzenia, jak pneumocystozowe zapalenie płuc oraz mięsak Kaposiego. Współczesne modele teoretyczne sugerują jednak, że nie Ameryka Północna była miejscem pierwszego zetknięcia się człowieka z wirusem HIV, a kontynent afrykański. Co więcej ze względu na długi okres inkubacji zakłada się, że choroba rozwijała się w USA na długo przed 1978 rokiem. Szybkość, z jaką wirus się rozprzestrzenił czyni go jednym z najniebezpieczniejszych zagrożeń zdrowia społeczności na całym świecie. Epidemia zakażenia HIV charakteryzuje się bardzo dużym dynamizmem i szybkością. Wirus dotarł już na każdy kontynent. Jeszcze w 1992 r. sądzono, że na świecie jest 12,9 mln nosicieli tego wirusa. Obecnie szacuje się, że żyje około 34 mln osób zakażonych wirusem HIV. Większość z nich to osoby dorosłe (ponad 30 mln). Choroba nie odróżnia płci, choć zgodnie z danymi Światowej Organizacji Zdrowia z 2011 r. choroba dotyczy 2 mln więcej kobiet niż mężczyzn. Co roku odnotowuje się około 2,5 mln nowych zakażeń (WHO 2011). Obszarem charakteryzującym się największym zagrożeniem HIV pozostaje Afryka, zwłaszcza południowa (patrz tabela 2). Odsetek osób

zarażonych wirusem HIV waha się tam w zależności od kraju od około 1 mln do ponad 5 mln, co stanowi w niektórych przypadkach nawet 25% całej populacji tych państw.

Tabela 2. Odsetek osób zarażonych wirusem HIV w wybranych krajach Afryki w latach 1990 i 2011

Kraj	1990	2011
Zimbabwe	720 000	1 200 000
Uganda	1 200 000	1 400 000
Tanzania	660 000	1 600 000
Zambia	560 000	970 000
Malawi	360 000	910 000
Mozambik	24 000	1 400 000
Kenia	280 000	1 600 000
Nigeria	230 000	3 400 000
Etiopia	330 000	790 000

Źródło: opracowane na podstawie UNAIDS (2011): www.unaids.org/en/dataanalysis/datatools/aidsinfo.

Choć kontynent afrykański jest najbardziej narażony na działanie wirusa HIV, problem ma charakter globalny. Odsetek osób zarażonych na przełomie ostatnich 20 lat wzrósł niemal we wszystkich krajach. Znaczna ich część zamieszkuje USA (1 300 000), Chiny (780 000), Rosję (730 000), Tajlandię (490 000) i Indonezję (380 000). Biorąc zaś pod uwagę procent, jaki chorzy stanowią w populacji danego kraju trzeba w tym miejscu wymienić także Europę wschodnią zwłaszcza Ukrainę, państwa nadbałtyckie – Łotwę i Estonię, jak również Portugalie.

Przebieg choroby (od utajnienia do ujawnienia)

HIV (*human immunodeficiency virus*) jest wirusem powodującym upośledzenie odporności. Przedostając się do organizmu atakuje limfocyty pomocnicze T (tj. komórki CD4+), powodując ich wyraźny liczebny spadek. W konsekwencji prowadzi do osłabienia chorego i utraty odporności, a tym samym podatności na różnego rodzaju schorzenia. HIV rozwija się praktycznie bezobjawowo. Po dostaniu się do organizmu człowieka zaczyna się intensywnie namnażać, powodując wyraźny i gwałtowny spadek liczby limfocytów CD4+. W konsekwencji może rozwinąć się tzw. choroba retrowirusowa, objawiająca się m.in. gorączką, powiększeniem węzłów chłonnych, bólem gardła, kaszlem, nocnymi

potami, dusznością i biegunkami. Grypopodobne objawy często są mylnie diagnozowane, nie przypisywane działaniom HIV i tym samym lekceważone. Jednocześnie silna odpowiedź immunologiczna organizmu ludzkiego powoduje chwilową rekompensatę strat w limfocytach CD4+ wywołanych przez wirusa i tym samym ustąpienie niepokojących sygnałów. Rozpoczyna się drugi, trwający nawet kilka lat, etap zakażenia, który przebiega praktycznie bez żadnych objawów klinicznych. Przez ten czas nosiciel HIV może nie zdawać sobie sprawy z zakażenia i postępującej w jego organizmie choroby. Na tym etapie niewidoczność schorzenia zmniejsza stopień stygmatyzacji osób z HIV. Nie ma wyraźnego i czytelnego dla otoczenia znaku ich odmienności. Jednakże to właśnie ta cecha choroby, zwłaszcza wśród osób o niewielkiej wiedzy dotyczącej jej dróg zakażeń i profilaktyki, budzi strach. Z jednej strony mają świadomość istnienia jednostek zakażonych HIV, z drugiej nie mogą w żaden sposób (o ile taka osoba się nie przyzna) jej odróżnić.

Bezobjawowy okres nie oznacza zatrzymania choroby. Wirus HIV przemieszczając się krwiobiegiem namnaża się tworząc pewien rodzaj rezerwuaru w ciele zakażonej osoby. Następuje systematyczne niszczenie limfocytów CD4+ (spadek poniżej 200 limfocytów CD4+/mm³ krwi), których to braki organizm nie jest w stanie uzupełniać. W konsekwencji dochodzi do uszkodzenia układu immunologicznego i rozwinięcia się pełnoobjawowego AIDS.

Jest to moment ujawnienia się choroby na zewnątrz. Uszkodzony układ odpornościowy prowadzi do pojawienia się infekcji oportunistycznych. Schorzenia towarzyszące pełnoobjawowemu AIDS jak: biegunki, kandydoza płuc lub oskrzeli oraz przelyku, inwazyjny rak szyjki macicy, cytomegalowirusowe zapalenie siatkówki prowadzące do utraty wzroku, encefalopatia, przewlekłe i ciężkie zakażenie wirusem opryszczki, mięsak Kaposiego, chłoniaki, w tym chłoniak Burkitta czy pierwotny chłoniak mózgu, rozsiane lub pozapłucne zakażenia prątkami, gruźlica skutkują olbrzymim wyniszczeniem organizmu. Gwałtownej zmianie ulega fizyczność chorego m.in. poprzez spadek masy ciała, zmiany skórne, utratę włosów itp. Rozwój AIDS sprawia, że chory coraz częściej potrzebuje pomocy innych w zwykłych czynnościach dnia codziennego. Traci swoją niezależność i autonomię. Prowadzi to do poczucia zagubienia swojej tożsamości, sam zaś zakażony określa się jako więzień w coraz bardziej niedoskonałym, zniekształconym i niesprawnym ciele. Doświadcza bólu fizycznego. Jednocześnie towarzyszy mu lęk przed zbliżającą się śmiercią. Na tym etapie swojego schorzenia chorzy pozostają często sami. Fizyczne oznaki AIDS naznaczają ich. Nie są w stanie dłużej ukrywać swojej choroby. Zmiany fizyczne ciała, będące wyraźną konsekwencją zakażenia, skazują chorych na ostracyzm społeczny. Z jednej

strony jest to spowodowane lękiem przed AIDS, o którym przypominają widoczne objawy schorzenia. Z drugiej strony kult piękna, młodości, sprawności obowiązujący w nowoczesnych społeczeństwach prowadzi do odrzucenia i izolacji wszystkich tych jednostek, które zaprzeczają przyjętemu wzorcowi tj. ludzi starszych, chorych, niepełnosprawnych.

Ból i śmierć

AIDS jest zaliczana do grupy chorób, które budzą największy lęk społeczny. Nie tylko ze względu na szybkość rozprzestrzeniania się czy zasięg geograficzny. Strach przed AIDS spowodowany jest także bólem towarzyszącym chorobie zwłaszcza na jej ostatnim etapie oraz nieuleczalnością (Skrzypek 2011:182–184). Mimo wieloletniego doświadczenia w rozpoznawaniu AIDS i wysokiego poziomu wiedzy na ten temat oraz intensywnych badań w celu znalezienia skuteczniejszej metody leczenia, nie udało się jak dotąd powstrzymać epidemii tej choroby. Zakażeni mają szansę nawet przez kilkanaście lat funkcjonować we względnie komfortnie pod warunkiem, że choroba zostanie rozpoznana wystarczająco wcześnie, a chory będzie objęty specjalistyczną opieką lekarską. Nie zmienia to jednak faktu, że w zdecydowanej większości przypadków AIDS wcześniej czy później doprowadzi do przedwczesnej śmierci pacjenta. W 2011 r. zgodnie z danymi WHO zmarło 1,7 mln zakażonych wirusem HIV. W latach 1983–2008 25 mln zgonów było spowodowanych AIDS.

Poziom wiedzy

Poziom wiedzy na temat AIDS jest kluczowym czynnikiem w kształtowaniu społecznego obrazu osób zakażonych, dotyczy to zarówno potencjalnych dróg zakażenia, jak i profilaktyki. Światowa Organizacja Zdrowia, mając na uwadze szybkość rozprzestrzeniania się AIDS na świecie, głównie poprzez szeroko zakrojone kampanie dąży do podniesienia świadomości społeczeństw zwłaszcza w zakresie możliwości zarażenia się wirusem HIV. W ten sposób stara się z jednej strony powstrzymać epidemię choroby, z drugiej zmniejszyć problem dyskryminacji osób zakażonych. Prowadzone kampanie przynoszą różne rezultaty w zależności od regionu. Generalnie przyjmuje się, że poziom wiedzy na temat AIDS w krajach rozwiniętych jest zadawalający, a zdecydowana

część tych społeczeństw potrafi w sposób bezbłędny wskazać najczęstsze drogi zakażenia wirusem. Istnieje jednak wiele obszarów, gdzie wiedza ta jest zdecydowanie niewystarczająca.

Tabela 3. Wiedza Polaków na temat dróg zakażenia

W jaki sposób, Pana(i) zdaniem, można zarazić się wirusem wywołującym AIDS?	W ten sposób można się zakazić			W ten sposób nie można się zakazić			Trudno powiedzieć		
	1992	1996	2001	1992	1996	2001	1992	1996	2001
	W procentach								
kontakty seksualne z osobą tej samej płci	89	89	93	3	3	2	8	8	5
kontakty seksualne z osobą odmiennej płci	89	94	93	3	1	2	8	5	5
narodzenie się z matki zakażonej wirusem wywołującym AIDS	–	87	80	–	4	9	–	9	11
transfuzja krwi	94	95	94	1	1	1	5	4	5
korzystanie ze strzykawek i sprzętu medycznego wielokrotnego użytku	93	94	95	2	2	2	5	4	3
ukąszenie komara	31	26	34	46	54	51	23	20	15
korzystanie z publicznej toalety i łaźni	23	31	27	61	55	61	16	14	12
Korzystanie z naczyń, szklanek, ręczników itp. przedmiotów wspólnie z osobami zakażonymi wirusem	20	27	22	64	62	67	16	11	11
kodzienne kontakty z chorymi na AIDS, np. w szkole, pracy, w miejscu zamieszkania	14	18	13	71	71	77	15	11	10

Źródło: CBOS (2001), *Społeczeństwo wobec chorych na AIDS*, Warszawa.

W wypadku polskiego społeczeństwa poinformowanie o rzeczywistych źródłach zakażenia jest oceniane w miarę wysoko (patrz tabela 3) i wiedza ta utrzymuje się na stałym poziomie. „Jednocześnie jednak ponad jedna czwarta społeczeństwa (27%) sądzi, że można się zakazić tym wirusem korzystając z publicznych toalet i łaźni, a ponad jedna piąta (22%) jest zdania, iż źródłem zakażenia może być wspólne z chorymi korzystanie z naczyń, ręczników i innych przedmiotów” (CBOS 2001).

Społeczeństwo dzieli również opinia o przenoszeniu wirusa HIV przez owady. Wydaje się więc, jak sugeruje Wojciechowska, że wiedza

na temat *jak można się zakazić HIV* wśród Polaków jest stosunkowo wysoka. Jednakże duże niedostatki pojawiają się w drugim rodzaju wiedzy tj. *jak nie można się zakazić HIV* (Wojciechowska 2011:118).

Trzeba w tym miejscu zaznaczyć, że mimo dość wysokiego poziomu wiedzy Polaków o AIDS, schorzenie to zaraz po chorobie nowotworowej i serca wymieniane jest jako budzące najwięcej obawy i lęku (TNS 2012).

Naleciałości historyczne i kulturowe

Na początku lat 80. w USA coraz częściej do lekarzy zaczęli zgłaszać się młodzi, homoseksualni mężczyźni ze schorzeniami do tej pory rzadko występującymi tj. pneumocystozowym zapaleniem płuc i mięsakiem Kaposiego. Dolegliwości te przebiegały w bardzo agresywnej formie, dotąd nieodnotowanej, a u chorych stwierdzano bardzo duże niedobory odporności. Odsetek zakażonych szybko się zwiększał nie tylko w środowisku homoseksualnym, ale także narkomanów i prostytutek. Zaobserwowana w ten sposób nowa jednostka chorobowa została przypisana grupom wykluczonym i w konsekwencji nazwana GRID (*Gay-Related Immune Deficiency*). Wraz z rozwojem badań i podnoszeniem poziomu wiedzy na temat pojawiającej się choroby, zmieniono nazwę z mocno stygmatyzującej na bardziej neutralną (z GRID na AIDS). Jednakże ta naleciałość historyczna ciągle w wielu środowiskach wpływa na spostrzeganie osób zakażonych. Ten stereotypowy obraz stanowi bardzo silne źródło stygmatyzacji chorych na AIDS. Nakładają się bowiem na siebie dwa rodzaje piętna. Z jednej strony mamy do czynienia z tzw. stygmatami pierwotnymi m.in. homoseksualizmu czy narkomanii, z drugiej stygmat choroby HIV/AIDS. Wszystkie z nich oznaczają naruszanie specyficznych norm społecznych. Tym samym mogą powodować wzmocnienie poszczególnych stygmatów i różne przejawy dyskryminacji chorych. Tymczasem większość zakażeń HIV na świecie następuje w wyniku kontaktów heteroseksualnych (około 70%), a tylko około 15% poprzez homoseksualne (Gładysz 2007:11–13).

Trzeba jednak w tym miejscu zwrócić uwagę na fakt, że „choć charakterystyka biologiczna HIV nie zmienia się zależnie od kraju czy grupy społecznej, to jednak przebieg epidemii w każdym kraju zależy od warunków społecznych, kulturowych i cywilizacyjnych, w jakich jednostki wchodzą we wzajemne kontakty. Dlatego w różnych krajach różni się bardzo między sobą zależnie od położenia geograficznego i od kulturowo zdeterminowanych zachowań ludzkich, które mają związek ze stykaniem się jednostek z krwią i wydzielinami płciowymi” (Williams

1995:14). Tak na przykład w Ameryce Północnej większość zakażeń (tj. 56%) rozprzestrzenia się drogą kontaktów homoseksualnych. Podobnie w Europie Wschodniej, choć tam odsetek ten wzrasta aż do 80%. Tymczasem w Polsce sugerowana najczęstsza przyczyna przekazywania wirusa HIV związana jest z dożylnym podawaniem narkotyków. Te regionalne zróżnicowania również będą wpływać na budowanie obrazu chorego na AIDS w poszczególnych społeczeństwach.

Wina

Analizując czynniki wpływające na stopień stygmatyzacji osób z AIDS, koniecznym staje się także uwzględnienie potencjalnej winy chorego za swój stan. Przekonanie o odpowiedzialności zakażonych wirusem HIV prowadzi nierzadko do mniejszego okazywania współczucia, a także gotowości do udzielenia chorym pomocy i wsparcia. Może wywoływać to także negatywne zachowania i postawy u samych nosicieli HIV. W literaturze przedmiotu określa się to zjawisko mianem dewiacji wtórnej, kiedy „negatywna, stereotypowa reakcja na piętnowaną chorobę lub kalectwo może utwierdzać jednostki w ich pozycji dewianta, powodować, że zaczynają one patrzeć na siebie tak samo jak ich otoczenie i odpowiednio zachowywać się” (Sokołowska 1986:214). Jednostki, które przekonywane są o swojej niezaradności, zależności od innych, a także winie za swój stan zdrowia zaczynają zachowywać się zgodnie z panującą na ich temat opinią, wzmacniając tym samym stereotypowy obraz chorego.

Analiza opinii Polaków z lat 1992, 1996 i 2001 wskazuje wyraźnie zależność między poziomem wykształcenia a przypisywaniem chorym winy za ich stan. Zgodnie z raportem CBOS, zdania polskiego społeczeństwa w tej sprawie są podzielone, ale wraz z upływem czasu i poziomem wiedzy na temat AIDS, coraz więcej osób odrzuca idee winy chorego (CBOS 2001). Jednocześnie poziom tolerancji wobec osób zakażonych przez ostatnie lata nie zmienia się. 61% Polaków uważa, że chorym powinno się pomagać. Tolerancja objawia się również przyzwoleniem na kontynuowanie pracy, także tej wymagającej kontaktów z innymi ludźmi, oraz deklaracjami gotowości pomocy i utrzymywania znajomości z osobami, u których stwierdzono AIDS. Jednocześnie jednak 8% społeczeństwa polskiego uważa, że jednostki zakażone należy izolować, a 30% domaga się ujawnienia informacji o nosicielstwie wirusa HIV, czyli złamaniu tajemnicy lekarskiej (TNS Polska 2012).

Przyczyny zmian

Analiza czynników przyczyniających się do stopnia stygmatyzacji chorych na AIDS wskazuje, że budowany obraz społeczny zakażonego HIV w perspektywie historycznej ulegał przekształceniom. Związane jest to przede wszystkim z *oswajaniem* tej choroby, zwiększaniem wiedzy medycznej o sposobach jej przenoszenia, przebiegu i profilaktyce. Bardzo duże znaczenie mają kampanie rozpowszechniające informacje o AIDS i tym samym podnoszące świadomość społeczną o tej chorobie.

W 1987 r. James W. Bunn i Thomas Netter, pracownicy Globalnego Programu ds. AIDS w Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) w Genewie, wyszli z ideą ustanowienia Światowego Dnia AIDS, która została zrealizowana rok później. Począwszy od 1988 r., dzień 1 grudnia, obchodzony jest jako – Światowy Dzień AIDS – którego głównym celem stało się uwrażliwienie opinii społecznej na problemy epidemii AIDS. A także solidaryzowanie się z ludźmi dotkniętymi tą chorobą. Z okazji „1 grudnia” na całym świecie przeprowadzana jest kampania, mająca za zadanie zwrócenie oczu całego świata na problem HIV/AIDS. Kampania odbywa się zawsze pod parasolowym hasłem „*Zatrzymać AIDS. Dotrzymać obietnicy*”. Dodatkowo, co roku, zmienia się jej szczególne przesłanie, mające na celu zwrócenie uwagi światowej społeczności na różne aspekty epidemii” (World Aids Campaign 2012) (patrz tabela 4).

Na szczególną uwagę zasługuje zwłaszcza tematyka z początku tego wieku, która w sposób bezpośredni i jednoznaczny podejmuje problematykę stygmatyzacji i dyskryminacji osób zarażonych wirusem HIV. Jest to niezwykle ważne pamiętając o tym, że krajowe centra ds. AIDS w poszczególnych państwach rzadko w tak otwarty sposób podnoszą problem praw chorych na AIDS i ich miejsca w społeczeństwie oraz zachowania zdrowych obywateli w stosunku do zakażonych. Na przykład analiza kampanii organizowanych przez Krajowe Centrum ds. AIDS w Polsce pokazuje dwukierunkowość podejmowanych działań (patrz tabela 5). Po pierwsze zwraca się uwagę na problem profilaktyki (głównie poprzez stosowanie prezerwatyw oraz wierność partnerowi). Drugi wątek dotyczy nakłaniania Polaków do przebadania się w kierunku nosicielstwa wirusa HIV i w razie potrzeby podjęcia leczenia. Niewiele natomiast pojawia się w wymienionych poniżej kampaniach informacji dotyczących sytuacji osób zarażonych oraz problemu dyskryminacji.

Tabela 4. Tematy światowych dni AIDS

Rok	Temat
1989	Our Lives, Our World – Let's Take Care of Each Other
1990	Women and AIDS
1991	Sharing the Challenge
1992	Community Commitment
1993	„Time to Act”
1994	AIDS and the Family
1995	Shared Rights, Shared Responsibilities
1996	One World. One Hope
1997	Children Living in a World with AIDS
1998	World AIDS Campaign With Young People
1999	Listen, Learn, Live! World AIDS Campaign with Children & Young People
2000	Men Make a Difference
2001	Men Make a Difference: „I care. Do you?”
2002	Live and Let Live: Stigma and Discrimination
2003	Live and Let Live: Stigma and Discrimination
2004	‘Have you heard me today? Women, Girls, HIV and AIDS
2005	Stop AIDS. Keep the Promise
2006	Stop AIDS. Keep the Promise – Accountability
2007	Stop AIDS. Keep the Promise – Leadership „Take the Lead”
2008	Stop AIDS. Keep the Promise – Leadership „Lead-Empower-Deliver”
2009	Stop AIDS. Keep the Promise – Universal Access and Human Right
2010	Stop AIDS. Keep the Promise – Universal Access and Human Right

Źródło: na podstawie: World Aids Campaign (2011), <http://www.worldaidscampaign.org/world-aids-day/history-of-world-aids-day>

Na współczesny obraz osoby zarażonej wirusem HIV ma również wpływ sposób w jaki AIDS ukazywane jest w szeroko rozumianych działaniach związanych z promocją zdrowia. Nierzadko podkreśla się jej nieuleczalność i ogrom ludzi, którzy zostali zakażeni wirusem HIV. Budowany obraz budzi strach i przerażenie. Jedne z najbardziej kontrowersyjnych i szokujących kampanii, zaprezentowanych m.in. w Niemczech, porównywały AIDS do masowego mordercy, wykorzystując w tym celu wizerunek Hitlera i Stalina. Z podobnym przesłaniem zaprojektowano plakat we Francji przedstawiający trupa czaszkę zbudowaną z ludzkich ciał. W końcu na uwagę zasługuje także kampania przeprowadzona w USA, ukazująca sławne postacie z życia publicznego leżące w trumnach.

Tabela 5. Hasła kampanii organizowanych przez Krajowe Centrum ds. AIDS w Polsce

Rok	Hasło
2000	Nie żyj w niepewności! Wykonaj test na HIV!
2001	Nie daj szansy AIDS! Bądź odpowiedzialna
2002	HIV nie wybiera. Ty możesz
2003	Porozmawiaj o AIDS. Przeszłość bywa groźna
2004	Nie daj szansy AIDS. Zrób test na HIV
2005	ABC zapobiegania AIDS. Zdecyduj sam. Wybierz ABC zapobiegania AIDS i ciesz się życiem
2006	Rodzina razem przeciw AIDS
2007	W życiu jak w tańcu, każdy krok ma znaczenie
2007	Daj szansę swojemu dziecku. Nie daj szansy AIDS
2008–2009	Wróć bez HIV
2009–2010	Daj szansę swojemu dziecku. Nie daj szansy AIDS
2010	Prezerwatywa przedłuża przyjemność
2010	Wiedza ratuje życie. Zrób test na HIV
2011–2012	Zrób test na HIV!
2012	FAIR PLAY. Gram fair, używam prezerwatyw

Źródło: Krajowe Centrum ds. AIDS (2012), <http://www.aids.gov.pl/?page=kampanie&act=pl&id=8>

Warte podkreślenia jest zaangażowanie i wykorzystanie wizerunku znanych osób w promowaniu profilaktyki przeciwko AIDS. Nie jest to jednak jedyny sposób, w jaki sławne jednostki wpływają na kreowanie obrazu zakażonych wirusem HIV. Obok szeroko pojętej edukacji społecznej na zmianę spostrzegania chorych na AIDS miały również wpływ informacje wskazujące wielu sławnych i publicznych osób, które były nosicielami wirusa HIV. Wśród nich znaleźli się znani aktorzy, piosenkarze, sportowcy, ludzie świata filmu i nauki m.in.: Kevin Peter Hall, Howard Greenfield, Anthony Perkins, Denholm Elliott, Makgatho Mandela, Eazy-E, Arthur Ashe, Freddie Mercury, Rock Hudson, Klaus Nomi, Tony Richardson, Robert Mapplethorpe, Derek Jarman, Michel Foucault, Ervin „Magic” Johnson, Władziu Valentino Liberace, Nadja Benaissa, Holly Johnson, Andy Fraser, William Jermaine Stewart, Andreas Lundstedt, Mike Beutler, czy Greg Louganis. AIDS przestało być w opinii publicznej chorobą dotyczącą zepchniętych na margines społeczny, nikomu nie znanych homoseksualistów czy narkomanów. Stało się schorzeniem, na które narażeni są wszyscy ludzie. Jednocześnie popularność i sympatia jaką budziły sławne osoby chore na AIDS sprawiło, że z mniejszą siłą opinia publiczna obwiniała zakażonych wirusem HIV za ich stan zdrowia.

Podsumowując, społeczny obraz chorego na AIDS ma charakter dynamiczny. Na jego zmiany wpływa przede wszystkim poziom wiedzy dotyczący dróg zakażenia, przebiegu schorzenia i profilaktyki, jak również skuteczność kampanii rozpowszechniających te informacje. Mimo ciągłej edukacji społecznej zakażeni wirusem HIV nadal nierzadko narażeni są na ostracyzm, izolację i zepchnięcie na margines. Przyczyną takiego stanu rzeczy jest wiele czynników. Z jednej strony oddziałują te o charakterze medycznym związane ze specyfiką choroby, a budzące duży poziom lęku społecznego. Z drugiej istnieją przyczyny społeczno-kulturowe, których zmiany wymagają czasu i systematycznego procesu edukacyjnego społeczeństw. Dopóki nie uda się opanować epidemii AIDS, należy walczyć z dyskryminacją i stygmatyzacją chorych pamiętając, że pierwotnym zagrożeniem nie jest jednak sam stygmat, a choroba, która go wywołuje.

Bibliografia

- Giddens A. (2010), *Socjologia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Gładysz A. (2007), *Zakażenia HIV/AIDS. Poradnik dla lekarzy praktyków*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Goffman E. (2005), *Piętno: rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Kmiecik-Baran K. (1995), *HIV/AIDS. Alienacja i wsparcie społeczne. Raport z badań*, [w]: K. Kmiecik-Baran (red.), *HIV/AIDS aspekty medyczne i społeczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Skrzypek M. (2011), *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Sokołowska M. (1986), *Socjologia medycyny*, PZWL, Warszawa.
- Sztompka P. (2002), *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Williams A. (1995), *Ogólne wiadomości na temat epidemii zakażenia HIV* [w]: K. Kmiecik-Baran (red.), *HIV/AIDS aspekty medyczne i społeczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Sopot.
- Wojciechowska J. (2011), *Przyczyny dyskryminacji osób żyjących z HIV. Nowe ujęcie teoretyczne i jego implikacje dla edukacji zdrowotnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- CBOS (2001), *Społeczeństwo wobec chorych na AIDS. Komunikat z badań*, Warszawa.
- IBC GROUP (2011), *Analiza danych uzyskanych z ankiet przeprowadzonych w PKD w 2010 r.*, Warszawa.
- Instytut Monitorowania Mediów (2012), *AIDS i HIV w Internecie*, Warszawa
- TNS (2012), *Badanie efektywności kampanii społecznej dotyczącej profilaktyki zakażeń HIV/AIDS*, Warszawa.

Netografia

Krajowe Centrum ds. AIDS, aktualizacja 2012, <http://www.aids.gov.pl/kampanie/2012/>

UNAIDS aktualizacja 2011, <http://www.unaids.org/en/>

WHO, aktualizacja 2011, http://www.who.int/hiv/data/2012_epi_core_en.png

World Aids Campaign, aktualizacja 2011,

<http://www.worldaidscampaign.org/world-aids-day/history-of-world-aids-day/>

Social image of people with AIDS in the historical prospect

In the article author describes changes which take place during the time, and which show the way people see somebody who suffers from AIDS. The first signals about new, unidentified disease appeared in the USA in 1978. Since that time AIDS has spread in the whole world. Nowadays 34 millions of people suffer from AIDS. Every year we have got 2,5 million new HIV infections. The speed, with which the virus spreads makes it one of the most dangerous threat for people's health on the whole world. In the past AIDS was identified with social groups like homosexuals, prostitutes, drug addicts. Nowadays it changes its status. Social image of people with AIDS transforms too, but it doesn't mean that people with AIDS don't suffer from stigmatization and discrimination. Author describes factors, which influence on the degree and character of people with AIDS' stigmatization. He mentions both: those with medical character, just like social and cultural factors. Finally author considers what role in those changes play campaigns against AIDS.

Key words: AIDS, HIV, stigma, discrimination.

Część II

JAKOŚĆ ŻYCIA CHORYCH PRZEWLEKLE W PERSPEKTYWIE TEORETYCZNEJ I PRAKTYCZNEJ

Kalina Kukielko-Rogosińska

(Wyższa Szkoła Humanistyczna TWP w Szczecinie)

Krzysztof Tomanek

(Uniwersytet Jagielloński, Kraków)

Henryk Skarżyński

(Światowe Centrum Słuchu w Warszawie)

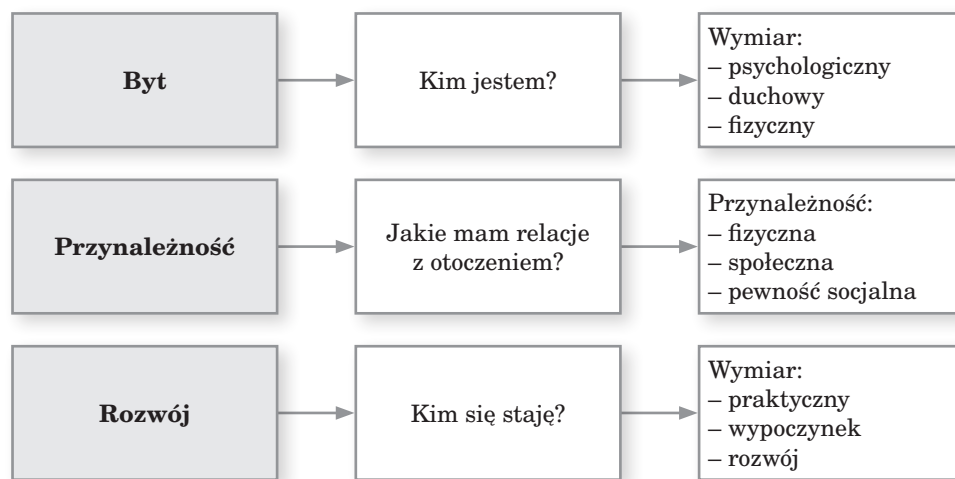
Powrót do świata dźwięków Jakość życia osób niepełnosprawnych na przykładzie pacjentów po wszczepieniu implantu ślimakowego

Badania jakości życia w naukach społecznych i medycynie

Pojęcie jakości życia (*Quality of Life – QoL*) przeniknęło do nauki z języka potocznego i zapewne dlatego, mimo powszechności jego stosowania, trudno jednoznacznie je zdefiniować. Liczne opracowania dotyczące tego zagadnienia, obejmują różne aspekty ludzkiej aktywności, takie jak na przykład życie zawodowe (w tym przypadku mówimy o odrębnej kategorii: *Quality of working life – QWL*), ogólny stan zdrowia, dyskomfort odczuwany przez jednostkę, czy też realizację jej potrzeb indywidualnych i społecznych (Farnik-Brodzińska, Pierzchała 1999:11). Mimo tych definicyjnych nieścisłości, kategoria jakości życia cieszy się coraz większym zainteresowaniem badaczy, a wiedza uzyskana dzięki jej zastosowaniu, dowiodła swej praktycznej użyteczności w wielu dziedzinach nauki: społecznej, ekonomicznej, psychologicznej itd. Omawiana koncepcja, stała się również efektywnym narzędziem, chętnie wykorzystywanym jako wsparcie nauk medycznych do badań pacjentów z różnego rodzaju schorzeniami.

Socjologiczne badania nad *QoL* dotyczą przede wszystkim dwóch wymiarów ludzkiego funkcjonowania. Pierwszy z nich, to subiektywna ocena własnego życia, jakiej człowiek dokonuje dzięki mechanizmowi introspekcji. Ocena ta pozwala mu dostrzec swoją pozycję w kontekście:

kultury, systemu wartości, w którym funkcjonuje, relacji do obowiązujących norm i standardów postępowania, oczekiwań otoczenia, a także przyjętych przez siebie priorytetów. Jest to funkcja świadomości, pozwalająca nam na refleksję nad przebiegiem i aktualnym stanem naszego życia. W tym kontekście, należy zwrócić uwagę na dwie grupy wskaźników, które składają się na model *QoL*: obiektywne – czyli takie, które wskazują na istnienie oraz poziom natężenia zjawisk lub zaawansowania procesów, przebiegających poza człowiekiem oraz subiektywne – czyli osobiste przekonania, wartości, odczucia (min. o zadowoleniu z życia), oczekiwania, postrzeganie przyszłości i ocena perspektyw, porównanie z przeszłością, aspiracje itd. (Kirenko 2006:17–18). Natomiast drugi, interesujący dla socjologii wymiar, odnosi się do istnienia w sensie biologicznym oraz związanych z nim stanów emocjonalnych, czy też mówiąc bardziej ogólnie psychicznych (Kowalik 1995:27–47). W tym ujęciu, niepełnosprawność, choroba i stres traktowane są jako etapy życia, którym towarzyszy szczególne tło emocjonalne, wpływające na odczuwany poziom jego jakości. Powiązanie tych dwóch wymiarów funkcjonowania człowieka pozwala na budowę interdyscyplinarnego modelu koncepcji jakości życia, która może stanowić podstawę dla badań z zakresu socjologii medycyny. Zgeneralizowany model jakości życia przedstawia wykres 1.



Wykres 1. Zgeneralizowany model *Quality of Life*

Źródło: opracowanie własne

Zamieszczony powyżej model pozwala zauważyć, że w istocie trudno definiować pojęcie jakości życia jednostki w oderwaniu od jej stanu zdrowia. Tym samym, odwracając nieco perspektywę, można na jego podstawie wysnuć wniosek, iż informacje uzyskane w socjologicznych

badaniach *QoL* mogą być użyteczne także dla medycyny (Tobiasz-Adamczyk 1998:139). Dążenie do uściślenia definicji jakości życia w tej dziedzinie nauki, doprowadziło do stworzenia nowego pojęcia, a mianowicie, tzw. jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (*Health Related Quality of Life – HRQoL*), obejmującego swym zakresem cztery wymiary funkcjonowania ludzi:

- stan fizyczny i sprawność ruchowa,
- stan psychiczny,
- sytuację społeczną,
- doznania somatyczne.

Dzięki temu ostatniemu elementowi koncepcja *HRQoL* pozwala ocenić to, jak efekty choroby i sposobów jej leczenia są odbierane przez samego pacjenta (de Walden-Gałuszko 1994:17). Badania nad jakością życia zależną od zdrowia, dostarczają więc klinicytom wielu cennych wskazówek dotyczących konsekwencji stosowanych przez nich metod leczenia oraz przebiegu rehabilitacji. Badania nad jakością życia pełnią w medycynie trojaka funkcję:

1. Ukazują punkt widzenia pacjenta, który może być całkowicie odmienny od reprezentowanego przez opiekującego się nim lekarza (pacjent patrzy na chorobę z perspektywy swojej sytuacji życiowej i oceny kondycji fizycznej);
2. Subiektywne oceny dokonywane przez pacjentów są źródłem dodatkowych informacji, mogących mieć znaczenie przy podejmowaniu kolejnych decyzji terapeutycznych;
3. Mogą wskazywać na niedostrzegane przez lekarza potrzeby pacjentów związane z zapewnieniem fachowej opieki medycznej (Tobiasz-Adamczyk 1998:139).

W celu wejrzenia w perspektywę pacjenta stosuje się skale jakości życia dostosowane do warunków związanych z konkretną chorobą, przebiegiem jej leczenia, rekonwalescencji i rehabilitacji. Pełna ocena efektywności leczenia opiera się zatem na wskaźnikach biomedycznych oraz subiektywnej ocenie dokonywanej przez chorego, uwzględniającej wpływ samej choroby jak i stosowanego leczenia na wiele wymiarów jego życia (Farnik-Brodzińska 1999:7).

Skale w badaniach jakości życia związanej ze zdrowiem

Od skal wykorzystywanych w badaniach społecznych (podobnie jak i od innych stosowanych w nich narzędzi) bezwzględnie wymaga się trafności i rzetelności. Jednak skale służące do badania jakości życia związanej ze zdrowiem muszą dodatkowo wykazywać również inne

cechy: wrażliwość (*sensitivity*), czyli zdolność do wykrycia różnic pomiędzy pacjentami lub grupami pacjentów objętych tym samym badaniem, czułość (*responsiveness*) w wykrywaniu zmian, które zachodzą u danego pacjenta, gdy jego stan ulega poprawie lub pogorszeniu, a także łatwość w użyciu (pytania powinny być zrozumiałe dla wszystkich pacjentów, kwestionariusze krótkie i przejrzyste) (Sierakowska i in. 2005:38). Kolejną istotną kwestią metodologii badań jakości życia jest dostosowanie wagi sfer jakie respondent ocenia zgodnie z własnymi priorytetami. A zatem, to osoba badana umieszcza każdy z ocenianych wymiarów funkcjonowania na odpowiednim miejscu wedle własnej hierarchii wartości. Jeśli dowiadujemy się na przykład o tym, że choroba utrudnia danej osobie aktywność sportową, musimy dowiedzieć się również, czy akurat ta dziedzina życia jest dla niej (a jeśli tak, to w jakim stopniu) istotna (Sęk 1993:110–117).

Implant ślimakowy

„Implant ślimakowy – to elektroniczna proteza narządu słuchu, zastępująca osobom niesłyszącym i głęboko niedosłyszącym nieczynne komórki zmysłowe w uchu wewnętrznym. Rozwiązanie to ma zastosowanie szczególnie w przypadku głębokiego niedosłuchu oraz częściowej i całkowitej głuchoty, zwłaszcza w sytuacji, gdy stosowanie tradycyjnych aparatów słuchowych nie daje pacjentowi zadowalających korzyści. Działanie implantu polega na ominięciu uszkodzonych trwale komórek słuchowych i bezpośrednim pobudzaniu (działającego prawidłowo) nerwu słuchowego przez stymulację elektryczną. Jest to zatem metoda, która umożliwia odbieranie dźwięków na zasadzie wywołania wrażenia słuchowego w ośrodkach centralnych, poprzez aktywację nerwu słuchowego na skutek impulsów elektrycznych wytwarzanych przez implant. Podstawowa różnica między tym rozwiązaniem a aparatami słuchowymi polega na tym, iż aparat słuchowy wspomaga proces słyszenia jedynie przez zwiększenie głośności dźwięku, który dociera do ucha pacjenta – implant (składający się z odbiornika i stymulatora elektrycznego we wspólnej obudowie wraz z wiązką elektrod) oraz zewnętrzna – procesor mowy noszony za uchem. Część wewnętrzna zostaje na stałe wszczepiona i umocowana za uchem pacjenta. Podczas operacji kapsuła implantu umieszczana jest pod skórą w niszy kości skroniowej, a wiązka elektrod jest wprowadzana do ślimaka (schody bębenka). Część zewnętrzna – procesor mowy (przyłączany do implantu za pomocą magnesu) przetwarza odbierane dźwięki na bodźce elektryczne. Przetworzony w procesorze mowy dźwięk jest przesyłany przez skórę

do implantu za pośrednictwem fal radiowych, a następnie, w postaci impulsów elektrycznych, przekazywany jest na elektrody, zapewniając odpowiednią stymulację elektryczną nerwu słuchowego” (Kukielko i in. 2010:301–303).

Przykład zastosowania metodologii badań nad jakością życia

W opisywanych w niniejszym artykule badaniach zmiany jakości życia pacjentów – dwie skale: *The Assessment of Quality of Life (AQoL)* (Hawthorne, Richardson 2007) oraz *Hearing Participation Scale (HPS)* (Hawthorne, Hogan 2002:535–544) z powodzeniem stosowane w Australii, USA i Nowej Zelandii do badania *QoL* pacjentów z niedosłuchem i głuchotą. Skala *AQoL* jest wielofunkcyjnym narzędziem służącym do badania jakości życia związanej ze zdrowiem. Za jej użyciem przemawia pokrycie wszystkich zagadnień *HRQoL* oraz spełnienie kryterium trafności (*validity*) i rzetelności (*reliability*). Z kolei, skala *HPS* pozwala na zbadanie poziomu uczestnictwa społecznego ze względu na stan słuchu i dostosowana jest zarówno do pacjentów implantowanych, jak i tych korzystających z konwencjonalnych aparatów słuchowych (Hawthorne, Richardson 1999:209–224).

W opisywanych badaniach, obie skale zostały zmodyfikowane dla potrzeb ujęcia retrospektywnego, które pozwala na uchwycenie przyczyn zdarzeń zdrowotnych, mających miejsce w przeszłości. Dotyczą zatem okresu zarówno przed, jaki i po wszczepieniu implantu (*AQoL Retro* i *HPS Retro*). W badaniach uwzględniono następujące wyznaczniki jakości życia: samodzielne życie, wymiar społeczny, stan psychiczny, radzenie sobie, zdrowie fizyczne, percepcję sensoryczną (oceniane przy pomocy skali *AQoL*) oraz poczucie własnej wartości, uczestnictwo społeczne, subiektywnie ocenianą niepełnosprawność słuchową (mierzone skalą *HPS*). Podstawowym celem tego projektu, jest uzyskanie wiedzy o sposobie funkcjonowania i radzenia sobie w typowych sytuacjach społecznych osób niedosłyszających i niesłyszących, przed i po wszczepieniu implantu ślimakowego. Badania realizowane w jego ramach, pozwalają na wgląd w zainteresowania, aspiracje i oczekiwania pacjentów związane z ich życiem codziennym, w kontekście niepełnosprawności słuchowej oraz zastosowania implantu. Umożliwiają również wyznaczenie medycznych i społecznych czynników wpływających – korzystnie i niekorzystnie – na proces rehabilitacji oraz stopień wykorzystania możliwości jakie stwarza implant. Przede wszystkim zaś, dostarczą wiedzy o obiektywnej i subiektywnej zmianie, jaka zachodzi w jakości życia

pacjentów w wyniku użytkowania implantu ślimakowego. Badaniami zostali objęci pacjenci (dorośli i dzieci od ok. czwartego roku życia) Międzynarodowego Centrum Słuchu i Mowy (obecnie Światowe Centrum Słuchu), którzy korzystają z implantu nie krócej niż sześć miesięcy. Już badanie pilotażowe pokazało, że przygotowane do badań skale są zrozumiałe, proste do wypełnienia i administrowania. Ankiety stanowi zestaw pytań obejmujących zagadnienia: demograficzne (m.in. informacje o ogólnym stanie zdrowia, dane na temat niedosłuchu lub głuchoty); związane z implantem i rehabilitacją; jakości życia (po 41 pytań w kwestionariuszu dla dorosłych i w kwestionariuszu dla dzieci); aktywności i uczestnictwa społecznego związanymi ze stanem słuchu (22 pytania dorośli, 15 – dzieci).

Każdy z badanych wypełnił również kwestionariusz dotyczący operacji, okresu pooperacyjnego i pierwszych wrażeń po podłączeniu procesora mowy (po pięć pytań dla dorosłych i dzieci). Ankiety dotyczące dzieci wypełnili rodzice.

Oczekiwanie praktycznej użyteczności uzyskanych w badaniu *QoL* wyników, wymaga uwzględnienia w jego projektowaniu trzech podstawowych zasad:

- triangulacji (danych, metod, narzędzi badawczych),
- oceny jakości narzędzia badawczego,
- adaptacji kulturowa narzędzi badawczych.

Triangulacja. Zagadnienie to oznacza łączenie danych pochodzących z różnych źródeł i zastosowanych metod. W niniejszym przypadku były to wywiady swobodne z pracownikami medycznymi opiekującymi się osobami, przed i po wszczepieniu implantów ślimakowych, wykorzystanie podstawowych danych profilowych pacjenta, a także zebranie danych za pomocą kwestionariuszy zawierających pytania zamknięte i otwarte.

Ocena jakości narzędzia badawczego. Analiza spójności wewnętrznej skali (*internal consistency*) wykonana została przy użyciu współczynnika Alfa Cronbacha. Wartość współczynnika dla skali *AQoL* wyniosła 0,81, a dla skali *HPS* – 0,86. Współczynnik korelacji pozycja–wynik ogólny dla skali *AQoL* wynosił od 0,41 do 0,69, a dla skali *HPS* od 0,48 do 0,82.

Ocena zdolności skali *AQoL* do wykrywania różnic w jakości życia wśród badanych pacjentów przebiegła w oparciu o dane uzyskane w badaniu pilotażowym. Pacjenci uczestniczący w badaniu mieli zarówno pozytywne, jak i negatywne doświadczenia z okresu pozabiegowego. Różnice w wynikach osiągniętych po zastosowaniu skali między grupami pacjentów były istotne statystycznie na poziomie ($p < 0,001$). W sferze badań empirycznych zweryfikowano więc założenie mówiące,

że: użytkowanie procesora powoduje subiektywną i obiektywną zmianę jakości życia osób niedosłyszących i niesłyszących. Uzyskane wyniki pozwalają między innymi na stwierdzenie, że wszczepienie implantu ma wpływ zarówno na postrzeganie siebie przez pacjentów, jak i ich kontakty z innymi ludźmi.

Adaptacja kulturowa. Każde narzędzie badawcze powstaje w określonym kontekście kulturowym i z tego powodu najczęściej jest przeznaczone do badań cech specyficznych wyłącznie tych ludzi, którzy do niego należą. Zajmujący się tą tematyką badacze podkreślają, że „(...) test konstruowany bez wyjściowej intencji dokonywania porównań międzykulturowych z dużym prawdopodobieństwem nosi wiele cech swoistych kultury, w której powstał, i nie może być w związku z tym zastosowany w pierwotnej formie do żadnej innej kultury” (Jaworska, Szustrowa 1990:35). Oznacza to, że zastosowanie danego narzędzia w innym kręgu kulturowym niż ten, w którym powstał wymaga odpowiedniej adaptacji, obejmującej zestaw czynności związanych z jego przystosowaniem do badań prowadzonych gdzie indziej.

Co więcej, w tym kontekście istotne jest również pojęcie konstruktów. Jest to termin opisujący cechę, właściwość, do pomiaru której dany test został skonstruowany. Pojęcie jakości życia jest pojęciem abstrakcyjnym, stąd też nie może być ono mierzone w sposób bezpośredni. Narzędzie badawcze mierzące konstrukt w sposób pośredni zawiera w sobie wskaźniki pokrywające wszystkie wymiary badanego zjawiska. Zabieg analityczny podczas konstrukcji narzędzia musi natomiast zawierać kontinuum możliwych pozycji cechy w zakresie interesujących badacza, albo w zakresie zgodnym z testowaną teorią. Z tego też powodu ogólne zasady i wskazówki dotyczące kulturowej adaptacji testów psychologicznych wydają się być użyteczne w przypadku adaptacji skal *AQoL* i *HPS*. W ramach procedur stosowanych podczas adaptacji wykorzystane zostały: transkrypcja, translacja, trawestacja, parafraza oraz rekonstrukcja testu, dzięki czemu uzyskano polską wersję tych skal.

Materiał badawczy został zebrany poprzez zastosowanie kilku metod. Najważniejsze z nich to: wywiady indywidualne strukturyzowane oraz ankieta pilotowana. Kwestionariusze dostarczane były do respondentów poprzez wysyłkę na adres zamieszkania lub wręczenie podczas pobytu pacjenta w Centrum Słuchu w Kajetanach.

W tym artykule przedstawiamy wypowiedzi zarejestrowane dla pytań otwartych. Pytania, które stały się źródłem analizowanych danych, dotyczyły następujących obszarów:

1. Pierwsze wrażenia po aktywizacji procesora.
2. Dolegliwości pooperacyjne, których obawia się pacjent.
3. Obawy i oczekiwania wobec wszczepienia implantu.

Zgromadzony materiał został opracowany poprzez zastosowanie dwóch – dopełniających się w analizie danych empirycznych – podejść. Pierwsze z nich, polega na sprawdzeniu czy przypuszczenia badaczy dotyczące zawartości zebranego materiału się potwierdzają. Przyjęto tu hipotezy i sprawdzono, na ile znajdują one potwierdzenie w wypowiedziach respondentów (*top-down approach*). Drugie podejście opiera się zaś, na analizie materiału zastanego poprzez zastosowanie matematycznych metod wspierających poszukiwanie regularności w materiale badawczym (*bottom up approach*). W obu podejściach wykorzystane zostały techniki jakościowej oraz ilościowej obróbki danych. Wśród metod jakościowych zastosowano zostały kodowanie i kodowanie zogniskowane, analizę sentymentu, analizę pól semantycznych oraz analizę kontekstu występowania słów. W prezentacji materiału wykorzystano zestawienia tabelaryczne i chmurę słów. A w analizie ilościowej: zestawienia częstości występowania słów i fraz oraz analizę korespondencji.

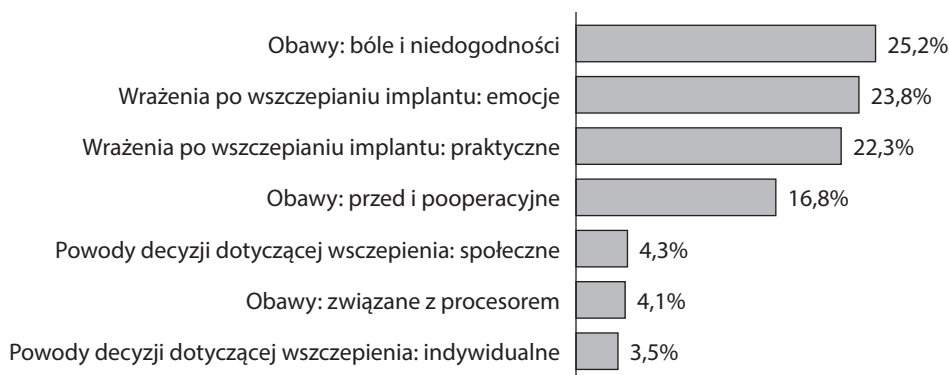
Poszukując typowych wypowiedzi respondentów zidentyfikowano najczęściej występujące wątki tematyczne. Analiza tematyczna wypowiedzi pozwoliła na zdefiniowanie trzech głównych obszarów w wypowiedziach:

1. Wrażenia po pierwszym podłączeniu procesora: emocjonalne, praktyczne.
2. Obawy pacjentów: bóle i niedogodności związane z zabiegiem; dotyczące stanu przed operacją oraz funkcjonowania po operacji; związane z procesorem.
3. Powody decyzji o wszczęciu implantu ślimakowego: społeczne, indywidualne.

Wątek, który dominował (ponad 50% zakodowanych wypowiedzi) w zarejestrowanych odpowiedziach respondentów dotyczył wrażeń, jakie były przez nich odbierane w pierwszych minutach po podłączeniu procesora. Jest to moment szczególnie dla pacjentów ważny, ponieważ wiąże się z aktywizacją procesora po raz pierwszy podłączanego do implantu ślimakowego, a także stanowi przełomową chwilę powrotu do świata dźwięków. Dla wielu pacjentów był to pierwszy raz kiedy „słyszą”, niektórzy po latach głuchoty ponownie usłyszeli dźwięki, inni z kolei zaczęli słyszeć wyraźniej.

Uczestnicy badań równie chętnie dzielili się swoimi obawami. Najczęściej wskazywali na bóle i niedogodności związane z funkcjonowaniem w pierwszych dniach po operacji. Generalnie obawy pacjentów dotyczyły okresu przed- i pooperacyjnego, co pokazuje, zamieszczony poniżej wykres 2.

Przykłady konkretnych wypowiedzi pacjentów, pozwalają dostrzec, na co kładą oni szczególnie akcent w swoich wypowiedziach.



Wykres 2. Najczęstsze wątki pojawiające się w wypowiedziach respondentów

Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników

Emocjonalne wrażenia po podłączeniu procesora mowy

Wypowiedzi, w których respondenci wyrażali swoje emocje, dotyczyły dwóch ważnych dla nich obszarów. Pierwszy, to możliwość słyszenia dźwięków: otoczenia, mowy innych osób, swojego głosu (często po raz pierwszy w życiu). Pierwsza reakcja związana z ponownym spotkaniem świata dźwięków obrazujemy kilkoma typowymi wypowiedziami:

Byłam bardzo szczęśliwa słysząc śmiech męża i wyraźną mowę córki.

Po otrzymaniu procesora i usłyszeniu pierwszych dźwięków od ok. 8 lat, to tak jakbym się nowo narodził.

Byłam naprawdę szczęśliwa! Moje słowa: „Niemożliwe ja słyszę!”.

Nie mogłam się nacieszyć słysząc głosy, dużo mówiłam bo sprawiało mi przyjemność słuchanie własnego głosu.

Usłyszałam płacz dziecka na korytarzu – to było niesamowite – siedzę w pokoju pracowni implantów, zamknięte drzwi i te głosy i płacz dziecka były tak wyraźne, jakby obok mnie a pochodziły z oddalenia, zza drzwi.

Pierwsze dźwięki spływały na mnie jak „Oczarowanie” Schumana.

Zdziwienie – odróżnianie dźwięków i zadowolenie. Od lat pierwszy raz usłyszałam pukanie do drzwi mojego pokoju (coś uspaniałego).

Ucieszyłam się jak pierwszy raz założyłam procesor to usłyszałam wszystkie dźwięki np. śpiew ptaków, pukanie butami, których wcześniej nie słyszałam.

Można to nazwać ponownymi narodzinami, kiedy po latach nie słyszenia coś się usłyszało. Dziękuję z całego serca!

Drugi zidentyfikowany obszar to zagubienie w świecie dźwięków. Określa go niepokój, niepewność, rozdrażnienie. Typowe wypowiedzi pacjentów cytujemy poniżej:

Słyszałam prawie wszystko, ale nie mogłam przypomnieć sobie jaki to dźwięk, dopiero po zobaczeniu wiedziałam co słyszę.

Pierwsze wrażenia były przykre, dźwięki które słyszałam przez procesor były sztuczne, dopiero po pewnym czasie słyszenie stało się zbliżone do naturalnego.

Na początku słyszałam mowę jak rozstrojone radio, a każdy szelest był nieprzyjemny, ale bardzo szybko się przyzwyczaiłam i oczywiście byłam szczęśliwa, że znowu słyszę.

Ustyszałam «śpiew ptaków» – trudny do zniesienia, a miał być przyjemny (dawniej nie słyszałam ptaków).

Byłam przerażony dźwięki były „obce” – nie byłem w stanie odróżnić poszczególnych dźwięków, nakładały się na siebie, były drażniące (albo zbyt niskie, albo za wysokie).

Praktyczne wrażenia po wszczepieniu implantu

Nieco odmienny charakter miały wypowiedzi akcentujące praktyczne konsekwencje wszczepienia implantu ślimakowego. Zdecydowana większość dotyczyła nadmiaru dźwięków oraz trudności w poprawnym rozpoznawania ich źródeł. Niektóre z wypowiedzi obrazujące wrażenia pacjentów podajemy poniżej:

Wielki hałas – szuranie nogami pacjentów po posadzce.

To co słyszałam bardzo różniło się od zapamiętanych dźwięków. Wszystkiego uczyłam się (i nadal się uczę) od początku.

Nagle słyszę wszystkie szумы, bardzo dużo było szu, szu, słów z «s», «sz» wszystko syczało, nie rozróżniałam liter i wyrazów z : s, sz, c, ć, a, e.

Pierwsze doznania to jak dźwięki odbierane ze starego podmokłego telefonu produkcji ZSRR.

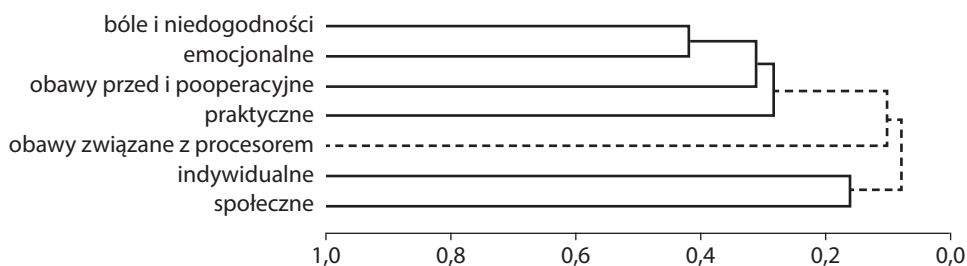
Zbyt dużo dźwięków słyszanych jednocześnie (odgłosy na ulicy, krzyki dzieci, dźwięki w mieszkaniu o jednocześnie rozmowa prowadzona z inną osobą).

Przeszkadzał mi szelest reklamówki, słyszałam skrzypiący śnieg, bardzo się cieszyłam, że to słyszę a jednocześnie przeszkadzało mi to.

Obawy pacjentów i powody decyzji o wszczęciu implantu

Wypowiedzi, w których akcentowane były obawy związane z wszczęciem procesora mowy można uporządkować w główne wątki tematyczne, a mianowicie: operacja (przebieg operacji, wybudzenie z narkozy); wygląd zewnętrzny po operacji (wygolone włosy, sztuczny przedmiot wszczepiony w ciało); ból po operacji; uszkodzenie nerwów: mowy, słuchu, twarzy; czas oczekiwania na podłączenie procesora; dojazdy do centrum po operacji, w trakcie rehabilitacji; finansowy aspekt związany z utrzymaniem procesora (w szczególności koszt baterii); spanie z procesorem mowy; funkcjonowanie na co dzień wśród ludzi, którzy nie wiadomo jak reagowali będą na widok procesora; poprawa słuchu (czy będzie miała miejsce, czy spełni oczekiwania pacjenta).

Lektura zebranego materiału pokazała, że wiele z wypowiedzi jest ze sobą związanych. Wątki w wypowiedziach przeplatają się tak, że widoczny jest związek pomiędzy nimi. W szczególności często pacjenci mówiąc o bólu oraz niedogodnościach pooperacyjnych wyrażają niepokój, obawy i emocje (strach przed tym co się wydarzy oraz jak przebiegała będzie rehabilitacja). Z kolei mówiąc o powodach leżących u podstaw decyzji o wszczęciu implantu akcentują zarówno chęć ponownego kontaktu ze światem dźwięków, ale również pragnienie usłyszenia swoich bliskich. Związki te obrazuje poniższy dendrogram 1.



Dendrogram 1. Współwystępowanie zidentyfikowanych wątków wypowiedzi

Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników

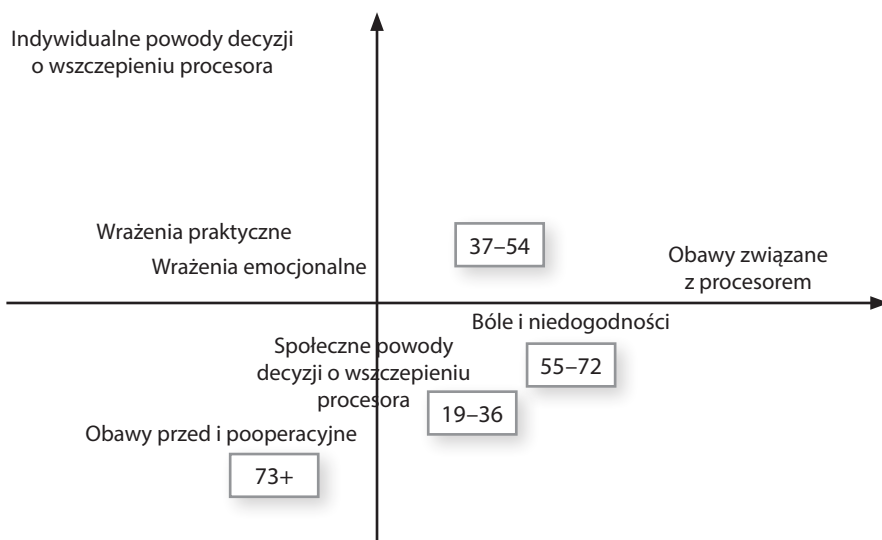
Bardziej wnikliwa analiza współwystępowania wypowiedzi umożliwia ich procentowy rozkład. Zestawiając częstość występowania wszystkich zidentyfikowanych wątków (wykres 1) możemy zauważyć kilka prawidłowości. Pierwszą z nich jest zależność pomiędzy powodami, dla których pacjenci podjęli decyzję o wszczęciu implantu a obawami przed- i pooperacyjnymi. Szczególnie często powody społeczne opisywane były wraz z obawami dotyczącymi akceptacji swojego wyglądu po

operacji. Wypowiedzi te są charakterystyczne zwłaszcza dla pacjentów, którzy w opisie swoich wrażeń pooperacyjnych koncentrowali się na praktycznych aspektach jakości słyszanych dźwięków. Procentowy rozkład współwystępowania wypowiedzi pokazuje tabela 1.

Tabela 1. Współwystępowanie wypowiedzi

	bóle i niedogodności	emocjonalne	indywidualne	obawy przed i pooperacyjne	obawy związane z procesorem	praktyczne	społeczne
bóle i niedogodności	1,000						
emocjonalne	0,412	1,000					
indywidualne	0,035	0,062	1,000				
obawy przed i pooperacyjne	0,265	0,340	0,052	1,000			
obawy związane z procesorem	0,071	0,068	0,056	0,104	1,000		
praktyczne	0,350	0,218	0,068	0,244	0,092	1,000	
społeczne	0,063	0,101	0,147	0,081	0,049	0,083	1,000

Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników.



Mapa korespondencji 1. Współwystępowanie wątków tematycznych dla danych kategorii wiekowych

Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników

Wyjaśnienie zauważonego współwystępowania wypowiedzi dała nam analiza, którą kierowało przypuszczenie, że pacjenci w różnym wieku akcentowali będą odmienne obawy związane z procesem wszczepienia implantu ślimakowego. Przypuszczaliśmy także, że wiek będzie różnicował pacjentów ze względu na powody, dla których pacjenci podjęli decyzje o wszczepieniu implantu. Analiza pokazała, że decyzja o wszczepieniu procesora, za którą stoi przede wszystkim chęć słyszenia innych osób oraz otaczającego świata jest cechą wszystkich pacjentów. Indywidualne powody decyzji o operacji są natomiast charakterystyczne dla młodych pacjentów do 18 roku życia. Obawy przed- i pooperacyjne najczęściej akcentują pacjenci w wieku 73 lat i starsi. Szczegóły analizy pokazuje mapa korespondencji 1.

Wyniki opisowe

Wśród odpowiedzi udzielanych przez uczestniczących w opisywanym badaniu pacjentów, można zauważyć kilka tendencji. Jedną z nich jest o wiele niższy od spodziewanego wzrost – po wszczepieniu implantu – ilości kontaktów z przyjaciółmi i znajomymi. W jednym przypadku istniała nawet tendencja odwrotna: po operacji liczba kontaktów zmniejszyła się. O osobie, która wskazała tę odpowiedź, wiemy również, że posiada niską ocenę siebie („czuje się bardziej smutna niż przed operacją”, „trochę gorsza niż kiedyś”), choć jednocześnie „czuje się bardziej pozytywnie”, jest „bardziej pewna siebie niż przed operacją”, a problemy ze słuchem „średnio wpływają” na jej pewność siebie. Wiemy również, że ta pacjentka posiadała obawy przed operacją: „obaśniałam się nadmiaru dźwięków”, a po operacji odczuwała „dyskomfort”, natomiast pierwsze wrażenia po podłączeniu procesora opisała, jako „szok, drażliwość, niepewność, nerwowość”. Mimo to, na pytanie: „Gdybyś miał przedstawić swojemu przyjacielowi, który będzie miał wykonywany zabieg wszczepienia implantu ślimakowego, czego najbardziej obawiałeś się przed i po zabiegu to, co byś mu przekazał?”, odpowiedziała: „uspokoilibym, że jest to stopniowe przygotowanie do słyszenia dźwięków”.

Według uzyskanych wyników, 33% respondentów ma wysoką ocenę siebie, silne więzi z przyjaciółmi i rodziną (za czym przemawiają wskazania na dużą ilość kontaktów z nimi, zarówno przed jak i po operacji). Konsekwencją tego spostrzeżenia jest uwaga, że niedosłuch nie był powodem izolacji społecznej tych osób i zrozumiała stała się najczęściej wskazywana przez nich odpowiedź: „Operacja nie wpłynęła na moja

częstotliwość kontaktowania się z przyjaciółmi i rodziną”. Wiemy również, że ci respondenci, którzy wykazują bardzo wysoką ocenę siebie, są jednocześnie – bardziej niż pozostali badani – aktywni społecznie.

Ciekawa obserwacja wynika także z odpowiedzi na pytania: „Jak często jesteś zakłopotany, skrępowany w dużej grupie ludzi od czasu, kiedy masz implant?” i „Przed operacją czułeś się zakłopotany, skrępowany w towarzystwie dużej grupy ludzi?”. Otóż wyniki potwierdzają, że większość biorących udział w naszym badaniu pacjentów wskazuje na większe zakłopotanie właśnie po wszczepieniu implantu. Pacjenci ci, jednocześnie wykazują wysoką (wyższą od średniej) samoocenę. To wszystko pozwala na stwierdzenie, że mimo iż są zadowoleni z odzyskania słuchu, równocześnie obawiają się braku akceptacji zmiany ich wyglądu przez innych (widoczny procesor mowy, „wystające pudło”). Stąd nowej jakości życia, zaistniałej dzięki odzyskaniu słuchu i zadowoleniu z tej sytuacji, towarzyszy wrażliwość i refleksja nad reakcją przyjaciół i rodziny.

Każdy z pacjentów biorących udział w badaniu wypełnił – szczególnie interesujący z perspektywy naszych badań – kwestionariusz dotyczący samopoczucia, doznań i wrażeń, jakie odczuwał po wszczepieniu implantu ślimakowego oraz podłączeniu procesora mowy. Na pytanie „Gdyby Twój przyjaciel miał podobny problem ze słuchem do Twojego, czy doradziłbyś mu poddanie się operacji wszczepienia implantu ślimakowego?” zdecydowana większość respondentów odpowiedziała twierdząco, wskazując, podobnie jak w pytaniu o to, czy poddałoby się ponownie zabiegowi, że: implant pomaga lepiej słyszeć, istnieje perspektywa poprawy słuchu, następuje polepszenie komunikacji, powrót do normalnego życia („być głuchym, to być samotnikiem”, „korzyści w przełamywaniu izolacji z otoczeniem”), życie codzienne staje się łatwiejsze, słyhać rzeczy, których nie było słyhać od lat (ptaki, szum morza i drzew). Na pytanie o pooperacyjne niedogodności pacjenci wymienili najczęściej: ból fizyczny (głowy, szwu, ręki z welfronem), zawroty głowy, nudności, czasowe upośledzenie smaku, uciążliwe spanie na jednym boku. Odpowiedzi pacjentów, na kolejne pytanie: „Gdybyś miał przedstawić swojemu przyjacielowi, który będzie miał wykonywany zabieg wszczepienia implantu ślimakowego, czego najbardziej obawiałeś się przed i po zabiegu to, co byś mu przekazał?” wskazywały przede wszystkim na kwestie związane z samym zabiegiem chirurgicznym („obawiałem się narkozy”, „jedyne ryzyko to standardowe, jak przy każdej operacji”) oraz niepewność dotyczącą słuchu („obawiałem się, czy wszczepienie się uda”, „czy będę słyszał”, „czy procesor zadziała”, „bałem się, czy po operacji będę się czuł lepiej”). Natomiast pierwsze wrażenia po podłączeniu procesora pacjenci opisywali jako: nieprzyjemne, niezrozumiałe dźwięki, hałas („ogólny hałas, przez 2–3 tygodnie

dezorientacja, nadmiar dźwięków, których od 20 lat nie słyszałem”, „nienaturalne dźwięki, chaos”, „brak zrozumienia odbieranych dźwięków”, „nieciekawie słyszałem”, „zaskoczenie, że coś słyszę, podobnie jak w okresie używania aparatu słuchowego szum”), wskazując równocześnie na zmianę tych wrażeń w czasie („czuję się pewniej, lepiej słyszę śpiew ptaków, świat jest lepszy i ładniejszy”, „każdy dzień to nowe doświadczenia z dźwiękami, kontemplowanie słyszenia”, „cudownie jest słyszeć ptaki, szum drzew i w ogóle słyszeć”). Dzięki poprawie słuchu pacjenci zaczynają nowy etap w życiu („radość z normalnego słyszenia”, „zacząłem żyć jak normalny człowiek”, „lepszy etap życia, sam będę sobie mógł pomóc”).

Zakończenie

Przedstawione w niniejszym artykule badania użytkowników implantu ślimakowego potwierdziły, że zastosowanie kategorii jakości życia jest użyteczne zarówno w socjologii medycyny, jak i samej medycynie. *QoL* pozwala wnikać badaczom w tematykę niepełnosprawności z subiektywnej perspektywy doświadczających ją ludzi. Decyzja o wszczęciu implantu wiąże się z wieloma konsekwencjami zarówno w życiu prywatnym pacjenta, jak i jego kontaktach z innymi ludźmi. Uchwycenie subiektywnego odczuwania zmian, które są spowodowane powrotem do świata dźwięków, pozwala na przyjęcie pogłębionego ujęcia tych zjawisk. Dane medyczne zostają bowiem uzupełnione informacjami, które umożliwiają uwzględnienie szczególnej sytuacji każdego pacjenta, a tym samym traktowanie go bardziej indywidualnie.

Bibliografia

- de Walden-Gałuszko K. (1994), *Jakość życia – rozważania ogólne*, [w]: K. de Walden-Gałuszko, M. Majkowicz (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Farnik-Brodzińska M., Pierzchała W. (red.) (1999), *Badania jakości życia w chorobach układu oddechowego*, Śląska Akademia Medyczna, Katowice.
- Hawthorne G., Hogan A. (2002), *Measuring disability-specific patient benefit in cochlear implant programs: developing a short form of the Glasgow Health Status Inventory, the Hearing Participation Scale*, „International Journal of Audiology” nr 41, s. 535–554.
- Hawthorne G., Richardson J. (1999), *The Assessment of Quality of Life (AQoL) instrument: a psychometric measure of health-related quality of life*, „Quality of Life Research”, nr 8, s. 209–224.

- Jaworowska A., Szustrowa T. (1990), *Ogólne problemy kulturowej adaptacji testów*, [w]: A. Ciechanowicz (red.), *Kulturowa adaptacja testów*, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa.
- Kirenko J. (2006), *Jakość życia w niepełnosprawności*, [w]: Z. Polak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Kowalik S. (1995), *Jakość życia pacjentów w procesie leczenia*, [w]: B. Waligóra (red.), *Elementy psychologii klinicznej*, tom IV, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Kukiełko K., Lorens A., Skarżyński H. (2010), *Implant ślimakowy: on/off – słyszę/nie słyszę...*, [w]: J. Mucha (red.), *Nie tylko Internet. Nowe media, przyroda i „technologie społeczne” a praktyki kulturowe*, Nomos, Kraków.
- Sęk H. (1993), *Jakość życia a zdrowie*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny”, nr 2.
- Sierakowska M., Krajewska-Kułak E., Lewko J., *Problemy jakości życia w chorobach przewlekłych*, [w]: E. Krajewska-Kułak i in. (red.), *Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego: praca zbiorowa*, Akademia Medyczna w Białymstoku, Białystok.
- Tobiasz-Adamczyk B. (1998), *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

Netografia

- Hawthorne G., Richardson J., The Assessment of Quality of Life (AQoL) instrument, www.psychiatry.unimelb.edu.au/qol/aqol/instruments/AQoL_Version%202.pdf (dostęp: 10.01.2007).

Return to the world of sounds. Study of the quality of life of disabled people based on an example of patients after cochlear implantation

The objective of the article is to present a research perspective which starts with the practical problem of social life, and analyzes it by using the concept of Quality of Life. The article discusses many meanings and dimensions of this concept, while indicating its use in research practice of sociology and medicine. In this context, the authors' point of focus is the social dimension of disability, illustrated with the example of users of cochlear implants. The authors discuss crucial questions arising in the process of cultural adaptation of the Quality of Live scale, and basic issues related to the application of the scale to the needs of precisely defined research issues. The article also discusses the results of studies on change of the quality of life of people after cochlear implantation, with particular emphasis on answers to open-ended questions, concerning their first impressions after the device has been implanted.

Key words: quality of life in sociology and medicine, methodology of quality of life studies, cochlear implant, change in quality of life in assessment of patients with cochlear implant.

Elżbieta Michałowska

(Uniwersytet Łódzki
Instytut Socjologii, Katedra Socjologii Wsi i Miasta)

Funkcjonowanie rodziny z chorymi na zespół psychozy dwubiegunowej afektywnej

Wstęp

Na chorobę afektywną dwubiegunową może cierpieć około 5% zachodniego społeczeństwa (Rybakowski 2008:23). Co dwudziesta osoba może mieć zdiagnozowaną tę dolegliwość. Należy zwrócić uwagę na słowo „zdiagnozowaną”, gdyż oznacza to, że wokół nas może żyć o wiele więcej osób z tym schorzeniem, gdyż nie każda osoba udaje się do lekarza, gdy zauważa u siebie objawy choroby, bądź też nie jest tych objawów świadoma.

Przedmiotem zainteresowań tego artykułu uczyniono z jednej strony relacje członków rodziny, zarówno bezpośrednie, jak i te opisane na forach internetowych, poświęcone chorobie dwubiegunowej afektywnej (ChAD), na którą cierpią ich bliscy. Badanie podjęto, by uzyskać odpowiedzi na pytania: Czy zachorowanie jednego z członków rodziny na chorobę afektywną-dwubiegunową prowadzi do powstania w rodzinie dysfunkcji?; Czy regułą jest, iż choroba ta powoduje rozpad więzi rodzinnych na wszystkich ich poziomach?; Jakie zmiany w funkcjonowaniu rodziny zachodzą w wyniku wystąpienia choroby?; Które funkcje rodziny choroba ogranicza w największym zakresie?

W oparciu o dotychczasową wiedzę, można było przyjąć, że zmienność zachowania osoby cierpiącej na ChAD prowadzi do zachwiania funkcji materialnej, jak również, że w wyniku wystąpienia choroby u członka rodziny najbardziej ograniczona jest emocjonalna więź między osobą chorą a jej rodziną. Można również przyjąć, że choroba afektywna-dwubiegunowa powoduje zanik podstawowych funkcji rodziny pełnionych wobec wszystkich jej członków.

Kilka uwag o chorobie afektywno-dwubiegunowej (CHAD)

Choroba afektywno-dwubiegunowa (CHAD) jest zaburzeniem psychicznym polegającym na przemiennym występowaniu epizodów manii i depresji w cyklach o różnej długości i nasileniu. Epizody te mogą następować po sobie lub być oddzielone okresami zdrowia. Wystąpienie pierwszego epizodu choroby zazwyczaj związane jest z konkretnymi wydarzeniami w życiu chorego, natomiast kolejne nawroty najprawdopodobniej spowodowane są czynnikami biologicznymi. Niektóre objawy kliniczne zaburzeń dwubiegunowych są podobne (zaburzenia snu, zaburzenia koncentracji) mimo przeciwstawności pozostałych objawów – rytmów biologicznych, emocji i zachowania. Przyczyny powstawania chorób afektywnych nie są całkowicie rozpoznane. Wskazuje się na zaburzenia w funkcjonowaniu komórek nerwowych. Jednakże nadal podkreśla się wpływ zarówno czynników genetycznych, jak i środowiskowych. ChAD polega na naprzemiennym występowaniu stanów podwyższonej aktywności (fizycznej i psychicznej) oraz zaburzeń depresyjnych – nagłych nastrojów smutku wraz z ogólnym ośpieniem umysłu. Zazwyczaj zmiany pojawiają się w odpowiedzi na wydarzenia z naszego życia i są krótkotrwałe. Niejednokrotnie jednak, stan podwyższonego lub obniżonego nastroju utrzymuje się znacznie dłużej, co może być pierwszym objawem wystąpienia zaburzeń afektywnych. Przebieg ChAD uzależniony od rodzaju zaburzenia (Goodwin, Sachs 2006:122). Zazwyczaj pierwszy pojawia się stan depresyjny, podczas którego chory nie odczuwa przyjemności, trwa w stanie głębokiego przygnębienia i smutku, który znajduje odzwierciedlenie w fizjologii organizmu (człowiek odmawia przyjmowania pokarmów, czuje ogólne osłabienie). Po fazie depresji następuje stan podwyższonej aktywności organizmu. Osoba chora odczuwa euforię, ma dobre samopoczucie i czuje chęć do życia lub wręcz przeciwnie – odczuwa dyskomfort i niepokój, jest drażliwa i pełna obaw. Niepokojącym objawem występującym na tym etapie choroby, może być także ogromna ilość energii (pomimo braku snu), problem ze skupieniem myśli, poczucie wyjątkowej wartości. W tej fazie choroby ludzie często przestają zażywać leki, myśląc, że zaburzenia ustępują. Skutkuje to przejściem do kolejnych stanów choroby, kolejnej manii lub depresji (Kłoszewska 2007).

Rodzina i jej funkcje

Rodzina – rozumiana jako *rodzina nuklearna*, jest to podstawowa, mała grupa społeczna spełniająca szereg funkcji wobec jej członków, jak i społeczeństwa. Rodzina w tym opracowaniu traktowana będzie,

za Tyszką (1974:59) „jako sieć związków emocjonalnych, (...) komunikacji, jako organizacja funkcjonujących ról...”, grupa posiadająca określoną hierarchię autorytetów, podział obowiązków i władzy oraz „wzory rozmieszczenia miłości i względów” (Tyszka 1974:59). Na potrzeby tych rozważań przyjmuje się również znaczenie pojęcia funkcji, która „oznacza „(...) pewną działalność skierowaną na określony cel, kontynuowaną w ramach danej struktury społecznej bądź dla podtrzymania danej społeczności w jej stanie normalnym, bądź dla zaspokojenia potrzeb jednostkowych“ (Adamski 1982:46). Funkcje rodziny rozważane z punktu widzenia ich trwałości i zmienności, a przez to i znaczenie dla samej rodziny, dzielimy na dwie grupy: funkcje istotne (pierwszorzędne) i funkcje akcydentalne (drugorzędne). „Do funkcji istotnych kwalifikują się niezbywalne funkcje rodziny, to jest prokreacja, socjalizacja i funkcja miłości. Do drugorzędnych – te, bez których rodzina może funkcjonować bez większego dla siebie i społeczeństwa uszczerbku, a więc: ekonomiczna, opiekuńcza, stratyfikacyjna, rekreacyjna, religijna – będąca częścią funkcji socjalizacyjnej, czy też integracyjna, aczkolwiek ta ostatnia nie może być w pełni zbywalna chociażby z tego względu, że jej elementy tkwią w funkcji socjalizacyjnej i funkcji miłości” (Adamski 1982:52–53).

Dla potrzeb tej pracy przyjęto, iż rodzina powinna spełniać następujące funkcje:

- materialno-ekonomiczna: polegająca obecnie na pracy zawodowej, generującej dochody wystarczające do utrzymania wszystkich jej członków;
- opiekuńczo-zabezpieczająca: sprawowanie opieki nad niesamodzielnymi członkami rodziny, chorymi, niepełnosprawnymi lub niedołącznymi, pielęgnacja niemowląt, osób starszych, opieka nad dziećmi a także zapewnienie utrzymania i finansowego wsparcia;
- prokreacyjna: zaspokajanie rodzicielskich i emocjonalnych potrzeb małżonków i prokreacyjnych potrzeb społeczeństwa, tworzenie nowego pokolenia;
- seksualna: małżeństwo jako szeroko akceptowana i społecznie usankcjonowana forma współżycia płciowego;
- legalizacyjno-kontrolna: rodzina sankcjonuje zachowania powszechnie nieakceptowane poza jej obrębem – posiadanie dzieci, współżycie, wspólne mieszkanie dwóch niespokrewnionych osób, a także wzajemna kontrola członków;
- socjalizacyjna: rodzina jako źródło wychowania zamierzonego jak i spontanicznego, wiedzy o świecie, systemu wartości podzielanego

przez społeczeństwo, podstawa niezbędna dla odnalezienia się młodszego pokolenia w społeczeństwie, do którego jest wprowadzane;

- klasowa: w dzisiejszych czasach funkcja ta traci na znaczeniu, polega ona na przypisaniu jej członków do konkretnej klasy społecznej;
- kulturalna: zapoznanie młodego pokolenia z dziejami kultury społeczeństwa, w którym jest ono wychowywane, nauczanie korzystania z dorobku tej kultury;
- rekreacyjno-towarzyska: dom rodzinny jako miejsce wypoczynku, odwiedzin krewnych, ale także rodzinne wizyty u krewnych, dziadków; rodzina jest – a na pewno powinna być – dla wszystkich jej członków środowiskiem wypoczynku, przyjacielskich rozmów, wzajemnej pomocy i wsparcia w trudnych chwilach;
- emocjonalno-ekspresyjna: w rodzinie tworzymy całkowicie intymny kontakt psychiczny, nieosiągalny poza kręgiem rodzinnym. Każdy normalny człowiek odczuwa potrzebę posiadania kręgu najbliższych osób, które by kochał i przez które byłby kochany. Zazwyczaj rodzina najpełniej zaspokaja tę potrzebę.

Krótko o metodzie

Przebadane zostały dwie grupy badawcze – rodzina, która zgodziła się na wywiady ze wszystkimi jej członkami. Wywiady miały charakter swobodnych, pogłębionych rozmów, których zakres wyznaczały doświadczenia rodzinne związane z chorobą jednego jej członka i struktura funkcji, jakie rodzina ma realizować i jakie zostały zakłócone przez chorobę ojca. Analizie poddano także wypowiedzi internautów – użytkowników forum internetowego bipolardisorder.fora.pl – w okresie 2011–2012: sześciu kobiet i jednego mężczyzny o nieustalonym wieku, którzy w tym czasie regularnie – poprzez wpisywane w tym czasie posty – uczestniczyli w forum: ukulele (kobieta), justice1 (kobieta), Wenus (kobieta), djarum (kobieta), atlantik75 (kobieta), kropla w morzu (kobieta), Dark-Faith (mężczyzna), kkruliczekk (kobieta).

Dane rodziny, z której członkami przeprowadzono wywiad to: Grzegorz – 52 lata, magister, chory na CHAD; Katarzyna, 52 lata, magister żona; Adam, 27 lat, licencjat, inżynier, syn; Piotr, 23 lata, wykształcenie średnie, syn.

Analiza oceny realizowanych funkcji w oparciu o zebrany materiał empiryczny

Funkcja materialno-ekonomiczna

Aby było możliwe jej długie trwanie, rodzina powinna generować dochody (Marody, Giza-Poleszczuk 2004:205). Zależnie od modelu rodziny, mogą one pochodzić ze sprzedaży dóbr wytworzonych przez daną rodzinę, bądź wynajmowanie się do pracy jej członków za opłatą. Niestety, choroba afektywna–dwubiegunowa, w okresie manii, powoduje wystąpienie „(...) szczególnej motywacji do działania wynikającego z nadmiernego poczucia własnej wartości i z nadmiernej wiary we własne możliwości” (Rybakowski 2008:31). Osoby dotknięte tą chorobą są dużo bardziej skłonne od osób zdrowych do podejmowania ryzykownych przedsięwzięć, również finansowych, właśnie z podanego wyżej powodu. „*Bardzo charakterystyczne jest robienie zakupów w niepohamowany sposób, często za pożyczone pieniądze, co może doprowadzić rodzinę do bankructwa*” (Rybakowski 2008:32). Potwierdza to następująca wypowiedź użytkownicy forum internetowego o pseudonimie *Ukulele*:

(...) to, że ktoś sponował za mnie dług, który w dodatku zrobiłam sama przez swoją głupotę, nie napawało optymizmem. Wydaje mi się, że to był czynnik, który doprowadził mnie do tak poważnej depresji po okresie manii. Tym bardziej, że zawsze byłam uważana za osobę bardzo rozsądną. Długów nie byłam w stanie spłacić sama, gdyż nie pracowałam, napisałam maturę i szłam na studia, które właśnie przez depresję i tak zawałam. Ze świadomością co zrobiłam, jakie mam długi i że moja rodzina je za mnie sponowała i tak nie mogłam normalnie funkcjonować.

Ojciec rodziny (Grzegorz), z którą przeprowadzono wywiady, w czasie ocenionego przez swoich najbliższych krewnych za jeden z najcięższych epizodów manii w jego życiu, zaciągnął kredyt w banku w celu uruchomienia firmy budowlanej, spontanicznie, bez sporządzenia biznesplanu, czy jakiegokolwiek planu działania, czym naraził swoją rodzinę na poważne straty finansowe:

Nabrał tylko kredytu w banku, zatrudnił swojego siostrzeńca, jemu sam pożyczył pieniądze z kredytu... Do tej pory nie może ich od niego odzyskać, ale bardziej mu się po prostu nie chce o nie pytać; Często jeździ na jakieś giełdy i rynki i zamiast odłożyć jakąś kasę, to skupuje rupiecie, nawet na allegro jakieś stare akordeony, się uparł, że będzie je kupował, remontował i sprzedawał. Na razie wyszło na to, że mamy w domu z sześć sztuk (młodszy syn, Piotr).

Zarówno z literatury, jak i z wypowiedzi członków badanej rodziny wynika, że choroba ta może doprowadzić do zachwiania jednej z podstawowych funkcji, które powinna spełniać rodzina (Tyszka 1974:42). Podjęto próbę pogłębienia problemów w zakresie tej funkcji. Rodzina musi zaspokajać materialne potrzeby jej członków. W przypadku, gdy źródłem przychodu jest praca tylko jednej osoby i właśnie ta osoba choruje na zaburzenia afektywne-dwubiegunowe, może dojść do poważnego zachwiania funkcji materialno-ekonomicznej. W przypadku badanej rodziny, przestała ona pod pewnymi względami tę funkcję pełnić:

W ogóle myślę, że za to wszystko, to mi się od niego coś należy, dlatego nie mam jakichś skrupułów, żeby żyć na jego utrzymaniu, po tym wszystkim, co przez niego przeszłam. On mi teraz wypomina, że ja nie pracuję i palę papierosy za jego pieniądze (żona, Katarzyna).

Poznając rodziny, których członkowie cierpią na zaburzenia mniakalnie-depresyjne, trzeba pamiętać, iż rodzina rozumiana także jako gospodarstwo rodzinne musi generować dochód wystarczający do utrzymania wszystkich jej członków. Jeszcze większy wpływ choroby na tę funkcję zauważyć można w kolejnej wypowiedzi, która obrazuje sytuację, do jakich ChAD może doprowadzić rodzinę:

Nie płacone na czas rachunki to standard, a konta są zdebetowane maksymalnie od paru lat. Kilka miesięcy temu dostałem spore odszkodowanie za wypadek i wydałem wszystko w ciągu kilku dni i jeszcze przy okazji zaciągnąłem parę tysięcy długu, który ciągnie się za mną do tej pory. A mogłem spokojnie pospłacać długi... Dobrze, że nie mam zbyt dużych możliwości zadłużania się i „drugą połowę”, która potrafi mnie czasem sprowadzić na ziemię (niezarejestrowany gość forum).

Funkcja materialno-ekonomiczna jest jedną z podstawowych, jakie powinna pełnić rodzina i ChAD ma na nią najczęściej znaczny wpływ, właściwie prowadzi do jej rozpadu – rodzina przestaje być źródłem utrzymania dla jej członków, a zaczyna generować długi spowodowane zachowaniem osoby chorej, za które odpowiadają wszyscy członkowie.

Funkcja opiekuńczo-zabezpieczająca

Realizowanie kolejnej funkcji, opiekuńczo-zabezpieczającej, oznacza „fizyczne i materialne zabezpieczenie członków rodziny”, sprawowanie nadzoru, pielęgnację dzieci oraz osób starszych, niepełnych bądź niepełnosprawnych czyli tych, którzy tego wymagają (Tyszka 1974:62).

Funkcja ta powinna działać w dwie strony, to jest, gdy dzieci są niepełnoletnie, pozostają pod opieką i odpowiedzialnością swoich rodziców lub opiekunów prawnych, natomiast gdy dorosną, a jeden z rodziców bądź oboje tego potrzebują, ich dzieci mają prawny obowiązek wspierać rodziców psychicznie, materialnie, przy podejmowaniu ważnych życiowych decyzji a także fizycznie, jeżeli zajdzie taka potrzeba (Kodeks Rodzinny, art. 87: 24 lipca 2003).

Przeprowadzając wywiady i analizując wypowiedzi na forum internetowym, szukano odpowiedzi na pytanie, jaki jest wpływ chorego z ChAD na funkcjonowanie rodziny w zakresie sprawowania wzajemnej opieki między członkami rodzin. Oto jedna z wypowiedzi:

Nie no, może to dziwne, ale jak miewał [ojciec przyp. aut.] te manie, to zawsze lepiej się dogadywaaliśmy, to znaczy, nigdy nie mieliśmy zbyt dobrego kontaktu, jakoś ojciec nigdy się nie angażował w nasze wychowanie, zwykle tylko w podstawówce po wywiadówkach, jak były jakieś problemy, to mi dawał wykłady. No ale do tematu, jeżeli choroba miała jakiś wpływ, tak? No to chyba pozytywny, bo jak miał takie łagodne epizody, to mi na przykład kupił stary rower i razem, powiedzmy, go doprowadzaliśmy do używalności. No tak, tak w sumie to rzeczywiście lepiej mi się z nim rozmawiało jak miewał manię (młodszy syn, Piotr).

Ojciec zaczął w pewien sposób sprawować opiekę nad swoim synem, gdy u niego samego zaczęły występować epizody manii, jest to więc niewątpliwie efekt wpływu jego choroby. Sytuacja uległa jednak radykalnej zmianie w 2010 r., kiedy to u pana Grzegorza [ojca] wystąpił epizod manii, według relacji jego rodziny o największym jak dotąd nasileniu, z halucynacjami i silnymi urojeniami. Wtedy to właśnie Piotr (Adam, starszy syn, przebywa za granicą) musiał przez pewien czas sprawować opiekę nad swoim ojcem. W tym momencie role odwróciły się, jednak funkcja opiekuńczo-zabezpieczająca nie została zachwiana, zmieniło się jedynie diametralnie podejście młodszego syna, Piotra, do choroby swojego ojca:

Byłem wykończony ciągłym pilnowaniem go, żeby nie wypadł przez balkon albo czegoś nie zniszczył... Wiem, że dzieci tam mają prawny obowiązek opieki nad rodzicami, no ale bez przesady, on nie jest w wieku ani w stanie zdrowotnym wymagającym opieki, tylko ta choroba.

W świetle zebranych materiałów można stwierdzić, iż choroba afektywna-dwubiegunowa ma nie tylko destrukcyjny wpływ na funkcję opiekuńczo-zabezpieczającą, ale wręcz działa niszczycielsko na osoby w otoczeniu chorego, które nieprzygotowane na zwiększony zakres obowiązków, nagle nimi obciążone nie dają sobie rady:

Jest mi strasznie ciężko, nie mogę jeść, zaczęłam palić papierosy, jestem wrażliwym człowiekiem. Jak to długo może jeszcze trwać?! Chce żeby było jak dawniej. Najgorsza jest bezsilność i zero pomocy z żadnej strony... nic nie boli tak jak życie, a ja jestem kompletnie sama... (justice1, użytkowniczka forum).

Również forumowiczka Wenus narzeka na brak wsparcia ze strony swojej rodziny, a wręcz na gorsze traktowanie, jakie ją spotyka ze strony rodziców, od kiedy jej choroba została zdiagnozowana: *Jak zaakceptować chorobę, skoro nikt mnie nie akceptuje chorej, bo nie ma się czym chwalić, tylko trzeba ukrywać nieszczęście rodzinne, którym jestem ja?*

Kolejna z użytkowniczek forum stara się nawet dostrzec przyczyny takiego postępowania reszty rodziny wobec osoby, w tym przypadku dziecka, które choruje:

Ale wyobraźcie sobie taką sytuację – wasze dziecko oświadcza Wam, że jest nieuleczalnie chore psychicznie, że musi brać silne leki do końca życia, może zawalić szkole, pracę albo popełnić samobójstwo. W mojej rodzinie tylko jedna osoba to rozumie – i mam wielki szacun dla Niej, bo to jest coś czego niemal nie da się ogarnąć. Nie da się nad tym przejść obojętnie, przejść do porządku dziennego. Dlatego rodzina woli udawać sama przed sobą, że to tylko taka fanaberia, niegroźna choroba, trochę jak grypa. I że wystarczy nami potrząsnąć a wyzdrowiejemy. Krzyczą, bo są bezsilni. I chcą, by dziecko wyzdrowiało, było normalne i szczęśliwe.

Analizując te wypowiedzi, można zauważyć, iż najbliższa rodzina osoby chorującej ma najczęściej problem ze zrozumieniem natury tej choroby, przez co nie zapewniają osobie tej odpowiedniej opieki i wsparcia psychicznego. Z kolei osoby cierpiące na ChAD nie potrafią z powodu zarówno manii jak i depresji występujących przemiennie opiekować się swoją rodziną. Rodzina, w której osoba dorosła, odpowiedzialna dotąd całkowicie bądź też częściowo za finansowe utrzymanie gospodarstwa domowego zaczyna borykać się z chorobą psychiczną, może zacząć mieć trudności ze spełnianiem teźże funkcji zarówno w aspekcie materialnym, jak i opiekuńczym. Osoba chora, w zależności od nasilenia tej choroby, może stać się niezdolna do pracy zarobkowej, co wywiera silny wpływ na resztę rodziny. Gdy to dziecko zapada na chorobę, stale wymaga większego zakresu opieki niż do tej pory. Jedno z rodziców może być zmuszone do rezygnacji z pracy zawodowej, aby móc zaangażować się pełniej w celu zapewnienia lepszej opieki. Wtedy można mówić o zmianie aspektu pełnionej przez rodzinę funkcji. Jest to przykład występującego czasem, choć rzadkiego, wyłamania się ze zinternalizowanych wzorów i ról, które nastąpiło w wyniku nadszarpnięcia więzi międzyosobniczych i niezgodności norm ojca i jego dzieci (Adamski 1982:94).

Funkcja seksualna i funkcja legalizacyjno-kontrolna

Te dwie funkcje postanowiono opisać w jednym podrozdziale. Funkcja seksualna, czyli uznanie małżeństwa za akceptowalną formę współżycia płciowego, zawiera się w funkcji legalizacyjno-kontrolnej rodziny, w której dozwolone są postępowania uznawane przez społeczeństwo za niewłaściwe i – choć coraz rzadziej i łagodniej – potępiane, (np. wspólne mieszkaniu pary młodych ludzi, którzy nie zawarli związku małżeńskiego, ale razem tworzą gospodarstwo domowe, co nazywamy niewątpliwie pejoratywnym określeniem – konkubinat), seks przedmałżeński oraz swoboda seksualna już po zawarciu związku małżeńskiego (Tyszka 1974:59). Dodatkowo jednak funkcję legalizacyjno-kontrolną Z. Tyszka opisuje jako wzajemną kontrolę małżonków, rodziców i dzieci i innych członków w rodzinie dużej (Tyszka 1974:63).

Choroba maniakalno-depresyjna potrafi zmienić zachowanie osoby na nią cierpiącej na tyle, iż rodzina właściwie przestaje spełniać dla niej opisaną powyżej funkcję. Oczywiście, do zdrady małżeńskiej dochodzi również u osób zdrowych psychicznie, jednak w tym opracowaniu analizowany jest wpływ ChAD na funkcjonowanie rodziny. „Funkcjonowanie pacjenta w stanie maniakalnym w różnych sferach ulega istotnym zmianom. Jest ono wynikiem nastawienia wielkościowego, wzmożenia motywacji do działania oraz niedostatecznego funkcjonowania mechanizmów mózgowych wywierających hamujący wpływ na niektóre zachowania. W sferze interpersonalnej występuje tendencja do nadmiernie łatwego nawiązywania kontaktów, w tym również seksualnych” (Rybakowski 2008:33).

Znany jest z literatury przedmiotu wpływ tych zaburzeń na seksualne zachowania osób dotkniętych ChDA. Należy stwierdzić, iż w niektórych przypadkach, jak m.in. w rodzinie badanej, to właśnie choroba nasila występowanie zachowań nieakceptowanych w rodzinie. Przykładem tego są wydarzenia, które miały miejsce w krótkim czasie po zaobserwowaniu przez rodzinę pierwszych objawów manii:

No i jak mama zaczęła sprawdzać komórkę ojca, to po pewnym czasie zobaczyła smsy od jakiejś Eli. Jakiej treści to nie wiem, ale chyba wiadomej, bo wtedy właśnie mama się wściekła... (młodszy syn, Piotr).

W tym przypadku należy uznać, iż dla małżonków rodzina przestała pełnić funkcję seksualną, gdyż jedno z nich znalazło zaspokojenie tych potrzeb poza obrębem rodziny, po czym pani Katarzyna nie chciała już więcej współżycić ze swoim mężem:

... nie ma tu o czym rozmawiać, po prostu mąż znalazł sobie jakąś pocieszycielkę, która go zrozumiała, w Tomaszowie Mazowieckim (żona, Katarzyna).

W świetle tych argumentów i wypowiedzi uznać należy, iż funkcje legalizacyjno-kontrolna, jak i seksualna przestały w tej rodzinie właściwie być realizowane. Łatwo zauważyć, że stało się tak głównie z powodu zachorowania męża i ojca. Co prawda, choroba ta nie była przyczyną bezpośrednią takiego stanu rzeczy, lecz jej wpływ na zachowanie ojca rodziny doprowadziły do wyłączenia tych dwóch funkcji z rodziny. Przy tym pamiętać należy, biorąc pod uwagę całą definicję funkcji legalizacyjno-kontrolnej, iż w momencie urodzenia i w czasie wychowywania dwójki swoich dzieci, państwo Grzegorz i Katarzyna byli małżeństwem i w tym czasie ich rodzina bez wątpliwości te funkcje spełniała. Tę konkluzję zdają się potwierdzać wypowiedzi wybrane z forum: bipolar disorders.fora.pl:

Rozmawiałam z Nią, powiedziała mi, że On mówił iż nas łączy tylko dziecko (atlantik75, użytkowniczka forum).

W ten sposób *atlantik75* relacjonuje swoją rozmowę z kochanką swojego męża. Jej życiowy partner pod wpływem choroby nie tylko dokonał zdrady, ale także zostawił ją i jej młodego syna dla innej kobiety, czym pozbawił swoją rodzinę dwóch opisywanych powyżej funkcji – seksualnej i legalizacyjno-kontrolnej.

...Czuję się przez Niego brudna i tego brudu po dziś dzień nie mogę z siebie zmyć. Z premedytacją mnie zdradzał, bo miał nas obydwie naraz (atlantik75).

W mniejszym lub większym stopniu w zależności od konkretnego przypadku, choroba psychiczna jednego z członków rodziny doprowadziła do osłabienia funkcji legalizacyjno-kontrolnej, a czasami też seksualnej. Choroba afektywna dwubiegunowa u niektórych osób może powodować, bądź nasilać rozwiązłość seksualną, co stoi w sprzeczności z obiema tymi funkcjami (Carson, Butcher, Mineka 2006:375).

Funkcja socjalizacyjna

W trakcie procesu uspołeczniania dowiadujemy się, iż rodzina, jako podstawowa grupa społeczna, odpowiedzialna jest za wychowanie i przygotowanie dzieci do życia w społeczeństwie. Proces ten nazywa się socjalizacją pierwotną (Goodman 1993:88). Na wychowanie dziecka

największy wpływ, zwłaszcza w pierwszych latach życia, mają rodzice. Przygotowują go do podjęcia kolejnych ról, które będą wynikały z funkcjonowania w społeczeństwie. Taka socjalizacja nazywa się wychowaniem wewnątrzrodzinnym, jest działaniem zamierzonym i planowanym. Obok niej występuje jednak nieodłącznie socjalizacja spontaniczna (przykładowo w momencie, w którym dziecko obserwuje kłócących się rodziców), której skutki są trudne do przewidzenia (Tyszka 1974:35). Zatem warto ustalić, w jaki sposób choroba rodzica czy innego członka rodziny wpływa na przebieg tego procesu? Odpowiedzi na to pytanie uzyskano w trakcie wywiadów z młodszym synem chorego na ChDA:

... pamiętam, że jak ja wtedy byłem na tym grillu, to siostrzeniec wyciągnął taką niewielką foliówkę z marychą. Ojciec dał się namówić, żeby to zmieszać z tytoniem i zapalić...; ... w każdym razie byłem zdruzgotany, he he, dobre słowo, no zawiedziony byłem, bo zapalił trawsko, a ja nigdy nie chciałem tego tykać...

W czasie tego zdarzenia respondent miał już 15 lat i był na tyle świadomy, aby samemu ocenić ten czyn jako niewłaściwy i nie próbował go naśladować. Wszyscy pozostali członkowie rodziny: żona, drugi syn i chory ojciec uznali, że te zachowania były spowodowane chorobą.

Ojciec powiedział mi dokładnie tak – no przecież nic mi nie zaszkodzi, jak raz spróbuję. (młodszy syn, Piotr).

Ojciec, podejmując takie działania, z pewnością nie był świadomy tego, iż nie tylko zachowuje się w sposób społecznie nieakceptowany, ale też nielegalny w sensie prawnym (samo zażywanie środka odurzającego nie jest karalne: Wyrok Sądu Najwyższego z 15 stycznia 2010 r., sygn. akt V KK 363/09). Przejawów takiej nieświadomości było jednak więcej, o czym można było wywnioskować z przeprowadzonych wywiadów z rodziną. Zdrada małżeńska z pewnością nie jest zjawiskiem społecznie akceptowanym, a także kłóci się z funkcją legalizacyjno-kontrolną. Chory na ChDA dawał nie tylko zły przykład, ale też ranił psychikę żony, jak i dzieci:

... Jak mógł zrobić coś takiego mamie? Wtedy sobie postanowiłem, że nie chcę być pod żadnym względem do niego podobny (młodszy syn, Piotr).

(...) Dla mnie ojciec jest moim rodzicem, w sensie biologicznym i prawnym, bo w żadnym innym już nie.

Zapytany, o powody tak ostrego zdania o swoim ojcu odpowiedział następująco:

Powiedział, że jesteśmy bękartami. Od tamtej pory powiedzmy że nie darzę go zbyt wielkim szacunkiem (starszy syn, Adam).

Analizując forum internetowe, znaleźć można również odniesienia do zachowania rodziców chorujących na ChAD względem swoich dzieci:

Wielokrotnie zamiast pracować obijała się, obżerała, leniła, spała, oglądała tv, byle nie pracować. I nie wolno jej zwrócić uwagi, teraz też tak jest, bo od razu kończy się to awanturą. A skoro już jestem przy temacie awantur – co jakiś czas mama urządza awantury ojcu. Zarzuca mu, że ogólnie mówiąc, nie spełnia swoich obowiązków względem niej. Że nie rozmawia z nią, że ją olewa, że się nie odzywa, nie podejmuje decyzji itd. A tata jest praktycznie cały czas zajęty pracą i nie ma wolnej chwili. A gdy mama mu zarzuca takie zarzuty, nie wie co odpowiedzieć. Podczas awantur nasz dom jest najniebezpieczniejszym miejscem na świecie. Potem się zwykle uspokaja, ale rany zostają i tak naprawdę jedyne o czym marzę to uciec stąd jak najdalej (kropla w morzu, użytkowniczka forum).

W wypowiedziach zarówno rodziny jak i forumowiczów widać wyraźnie destrukcyjny wpływ choroby afektywnej–dwubiegunowej na relacje rodziców z dziećmi, na sposób, w jaki dzieci są kształtowane, przygotowywane do życia. Przy negacji choroby czy zaprzestaniu leczenia dzieci wystawione są na zachowania szkodliwe, które mogą być postrzegane jako normalne. Cytując Bastide'a: „(...) harmonijne środowisko rodzinne jest konieczne dla psychicznej równowagi dziecka i ... zaburzenia, jakim może ono podlegać w dzieciństwie i później, w znacznym stopniu wywodzą się z konfliktów między rodzicami” (1972:148).

Możemy przyjąć, iż choroba psychiczna nie sprzyja tworzeniu „harmonijnego środowiska rodzinnego”, niezależnie od tego, czy chore jest dziecko i jego stan przez występujące w rodzinie konflikty jeszcze się pogarsza, czy też chory jest rodzic, co niszczy relacje między małżonkami i negatywnie wpływa na socjalizację wewnątrzrodzinną, jak i tworzy atmosferę negatywnej socjalizacji spontanicznej, zarówno z powodu obserwacji przez dziecko nietypowych zachowań rodzica, jak i konsekwencji (napięcie, konfliktów itp.), które te zachowania wywołują wśród członków rodziny.

Funkcja rekreacyjno-towarzyska

Rodziny dom powinien być miejscem wypoczynku w czasie wolnym, powinien być miejscem o przyjaznej dla domowników atmosferze, stwarzać także możliwość wizyt krewnych i przyjaciół. Dom modelowo

stanowi również miejsce do wzajemnych, pozytywnych relacji i kontaktów towarzyskich między członkami rodziny. Florian Znaniński używał terminu „potrzeba oddźwięku społecznego” i zdefiniował go jako „występująca u każdego człowieka...” – co warto zaznaczyć – „... (zdrowego psychicznie) dążności do utrzymywania zażyłych, nieformalnych kontaktów z niewielkim kręgiem osób” (Tysza 1974:66). Zdarza się jednak, iż choroba afektywno-dwubiegunowa zniechęca, pośrednio przez strach przed etykietowaniem, do zapraszania do domu znajomych, czy dalszej rodziny, niejako zmusza do ukrywania się ze swoimi dolegliwościami, jak w przypadku pewnej użytkownicy forum traktującego o ChAD, w wypowiedzi której możemy zauważyć wręcz przerażenie i ogromny wstyd na myśl o spotkaniu ze starą koleżanką:

Boże, jak ja się przeraziłam, gdy usłyszałam dzwonek do drzwi, a byłam wtedy sama w domu, otworzyłam a w drzwiach stała ona; ... myślałam, że się pod ziemię zapadnę (justice1, kobieta).

Jak można się dowiedzieć z zapisu kontynuacji tego wątku, forumowiczka nie była przez swoją przyjaciółkę w ogóle oceniona, odnowiła za to znajomość.

Pani Katarzyna [żona] narzeka na brak wizyt znajomych rodziny i krewnych:

Przestaliśmy zapraszać kogokolwiek, bo co będzie, jak Grzesiek się napije i znowu zacznie chodzić w wazonem postawionym na głowie?

Rodziny chorych na ChAD boją się upokorzenia, jakie mogłoby wywołać takie zachowanie, które nie zdarza się poza okresem manii. Jednocześnie jednak nie boją się rozmawiać o tym temacie otwarcie ze swoimi przyjaciółmi. Czy zaburzenia afektywne–dwubiegunowe wpływają na relacje między samymi członkami rodziny dwupokoleniowej? Jeśli tak, to w jaki sposób w jakim stopniu? Na pytanie o uczucia żywione do ojca, starszy syn – Adam – odpowiedział następująco:

No wtedy to byłem na niego wściekły, że rozwała dom, rodzinę, a teraz to czasem z nim porozmawiam, jak potrzebuje jakiejś porady odnośnie naprawy samochodu czy coś takiego, ale nie utrzymuję z nim jakichś bliższych kontaktów i jakkolwiek kontakt staram się właśnie ograniczać do minimum.

Sytuacja w domu wywołana chorobą, a przez to zmienionym zachowaniem ojca, działała destrukcyjnie na wzajemne relacje między synami i ojcem. Tak działało się również nie tylko w przypadku badanej

rodziny, również rodzinna sytuacja kolejnej użytkowniczki forum uległa znaczącemu pogorszeniu w wyniku wystąpienia u niej analogicznych zaburzeń:

Czułam się tak zaszczuta przez niego (ojca), reszta rodziny (matka i brat) też nie odzywali się do mnie, że się załamalam całkowicie; Ojciec codziennie po powrocie z pracy pastwił się nade mną, mówił np. że nie zasługuję na jedzenie, bo nic nie robię, nie pracuję, nie uczę się i że mam się cieszyć, że mi przynajmniej talerz zupy daje, bo na drugie danie to już nie zasługuję i chleb to mam jeść posmarowany samym smalcem, bo masła też na mnie szkoda (ukulele, kobieta).

Gdy spotykamy osobę cierpiącą na ChAD, zauważamy, iż jej zachowanie nie jest normalne, dlatego też trudno jest odnosić się do takiej osoby i trudno poradzić sobie z tą nową sytuacją. Obraz choroby psychicznej bardzo często zbudowany jest głównie na stereotypach, które zazwyczaj bardzo trudno zmienić. Dlatego też prowadząc te rozważania koniecznym jest przywołanie pojęcia stygmatu i stygmatyzacji. Pochodzą one jeszcze z czasów starożytnej Grecji, kiedy to wypalano lub wycinano piętno na ciele przestępców, zdrajców, niewolników, czyli osób potępionych lub wyklętych. Do współczesnych realiów przeniósł to pojęcie Erving Goffman. Za stygmatyzację rozumie on tworzenie pewnej wypaczonej tożsamości, które polega na projekcji na jednostkę lub większą grupę sądów na temat tego, co gorsze, haniebne. Twierdził, że jest to atrybut dotkliwie dyskredytujący i kładł nacisk na fakt, iż ważny jest język relacji, ponieważ ten sam atrybut może w zależności od kontekstu albo dyskredytować, albo potwierdzać zwyczajność, albo niekiedy wpływać pozytywnie i tym samym wyróżniać jednostkę (Goffman 2005:42). We wszystkich rodzinach wystąpiły konflikty na tyle silne i długotrwałe, tak znacząco stygmatyzujące osoby chore, że właściwie, z lęku przed reakcją otoczenia przestały one pełnić rolę rekreacyjno-towarzystką.

Emocjonalna-ekspresyjna funkcja rodziny

W pełni funkcjonalnej rodzinie każdy z jej członków powinien czuć się bezpiecznie. Co się jednak dzieje, gdy jeden z jej członków zachoruje na ChAD? Czy wpływa to na funkcję emocjonalną, ekspresyjną rodziny? Jeżeli tak, to w jaki sposób? Łatwo będzie wskazać odpowiedzi na te pytania w przytaczanych wypowiedziach zarówno badanej rodziny, jak i w tych, udzielonych przez internautów – użytkowników internetowego forum bipolar disorder.pl. Już jedna z pierwszych, udzielonych przez

młodszeo syna chorego na ChDA odpowiedzi wskazuje na to, iż wywołana chorobą sytuacja w domu, nie wpływała pozytywnie na wzajemne relacje domowników, a wręcz je niszczyła:

Zresztą, zanim to wszystko się zaczęło to i tak sytuacja w domu była taka, że chciałem tylko wyjść na rower i nie wracać kilka godzin, bo czułem, że to wszystko mnie po prostu niszc i gniecie.

Jeszcze bardziej przekonująca może być opinia na temat własnego ojca właśnie starszego syna – Adama: *Chciałbym, żeby ojciec wreszcie zniknął z naszego życia, chociaż wiem, że to raczej niemożliwe. Chciałbym móc się nie martwić o mamę.*

Z kolei pewna użytkowniczka forum, która cierpi na zaburzenia afektywne–dwubiegunowe, w następujący sposób wypowiada się na temat swoich relacji z ojcem:

Długo miałam żal do Ojca a On chyba do mnie, dopiero od 3–4 lat znów zaczęliśmy się odzywać i wtedy minęła mi ta cała gorycz do Jego osoby; Ale zadra niestety pozostała i niektórych słów Jego nie jestem w stanie wymazać z pamięci, chociaż oboje udajemy, że te sytuacje nie miały nigdy miejsca (kkruliczek, kobieta).

Internautka odnosi się do opisanych przez siebie wydarzeń, które miały miejsce, kiedy jej dolegliwości się rozpoczęły i nie zostały jeszcze zdiagnozowane. Również po diagnozie, a nawet hospitalizacji – wspominała na forum o szyderstwach, jakie spotykały ją ze strony ojca, wytykach, jakoby jej dolegliwości, epizody manii i depresji były tylko i wyłącznie jej kaprysami. Właściwie tę funkcję dla użytkowniczki forum *kkruliczek* przejęła stara przyjaciółka ze szkoły, którą pewnego razu spotkała przypadkiem na osiedlu w czasie spaceru: *Okazało się, że już nie jestem sama, że jednak komuś na mnie zależy i w ten sposób powoli moja depresja zaczęła łagodnieć po 10 miesiącach trwania.*

Właściwie funkcja ta przestaje być pełniona przez rodzinę z dwóch powodów. Pierwszym jest wyjście choroby na pierwszy plan, kiedy staje się ona głównym problemem wszystkich jej członków, a ich własne problemy, potrzeby emocjonalne, potrzeby kontaktów schodzą na dalszy plan, zaś głównym zadaniem staje się potrzeba sprawowania opieki nad chorym. Drugim powodem jest fakt, iż osoba cierpiąca na ChAD, zwłaszcza w skrajnych stadiach choroby, nie jest już w stanie znaleźć wspólnej płaszczyzny porozumienia z pozostałymi, zdrowymi członkami rodziny. Kończą się wspólne tematy do rozmów, następuje również zerwanie swoistej solidarności intelektualnej, tak ważnej dla utrzymania harmonijnych relacji w rodzinie (Tyszka 1974:49). Ponadto u części

badanych, osoba chora psychicznie postrzegana jest jako niepożądana, co potwierdza się również w wynikach przeprowadzonych badań. Niestety negatywne nastawienie rodziny do chorego wiąże się ze złymi prognozami pacjenta na wyzdrowienie (Brodniak 2000:132).

Choroba psychiczna zdecydowanie negatywnie wpływa na emocjonalno-ekspresyjny aspekt funkcjonalności rodziny, a dzieje się tak z dwóch najważniejszych powodów – osoba chora psychicznie traci kontakt z najbliższymi przez zmianę postrzegania otoczenia i przez to zmianę zachowania, a co za tym idzie, zaczyna być traktowana przez swoich najbliższych jako osoba niepożądana. Chory psychicznie nie jest w stanie spełniać również funkcji emocjonalno-ekspresyjnej wobec członków rodziny.

Podsumowanie, wnioski końcowe

W wyniku istnienia choroby psychicznej jednego z rodziców lub innego członka rodziny oboje rodzice, spychając dzieci na drugi plan, często nie zaspokajają ich podstawowych, psychicznych potrzeb, takich jak np.: potrzeba bezpieczeństwa, miłości, akceptacji, zainteresowania, częstego z nim kontaktu. Niezaspokojenie którejs z tych potrzeb rodzi zaburzenia w zachowaniu, prowadzące do trwałych zniekształceń. Chory rodzic nie dostarcza też dzieciom modeli osobowych i wzorów zachowania. Rodzina jest dla dziecka polem doświadczalnym, na którym próbuje ono swych sił i możliwości, znajdując oparcie i punkt odniesienia w rodzicach. Niestety w chorym psychicznie rodzicu dziecko nie znajduje tego oparcia.

Analizując zakres realizowanych przez rodziny funkcji można stwierdzić, że każda z badanych osób, zarówno członkowie rodziny chorego na ChDA, jak i internauci zapytani: „Czy uznał/uznałabyś, iż choroba afektywna–dwubiegunowa wpłynęła negatywnie na sytuację finansową twojej rodziny?” odpowiedzieli twierdząco. Jest to wyraźny wskaźnik tego, jak niszczycielsko choroba wpływa na sytuację finansową rodziny, w której jeden z członków jest przez tę chorobę dotknięty. Rozpadowi uległa także emocjonalna więź między osobą chorą a jej rodziną. Biorąc pod uwagę analizowane wypowiedzi, dotyczące ostatniej z opisywanych, funkcji emocjonalnej–ekspresyjnej, można z całą pewnością stwierdzić, iż ChAD destrukcyjnie wpływa na tę, jak i inne, ważne dla wzajemnych relacji funkcje. Osoby, które choroba dotknęła, zdają się być izolowane od najbliższych krewnych, własnych rodziców, czy rodzeństwa, a osoby, które z kolei mają do czynienia z chorym krewnym, nieprzywykłe do zmienności zachowań pod wpływem choroby same od takiej osoby się odsuwają (Brodniak 2000:189). Chorzy w takim przypadku zmuszeni są często do szukania więzi emocjonalnych,

które normalnie znaleźliby w rodzinie, poza jej obrębem, pozbawiając ją w ten sposób jednej z podstawowych funkcji. Choroba afektywna–dwubiegunowa powoduje również dysfunkcjonalność w zakresie pozostałych funkcji rodziny pełnionych wobec wszystkich jej członków.

Funkcje takie, jak materialno-ekonomiczna, seksualna, legalizacyjno-kontrolna, socjalizacyjna oraz emocjonalna–ekspresyjna zdają się być mocno zaburzone w wyniku choroby, czy to rodzica, czy też dziecka. Kilka z nich zanika w wyniku zachowania osoby dotkniętej zaburzeniami dwubiegunowymi, które zmienia się pod wpływem doświadczanej choroby, pozostałe jednak, tak jak chociażby funkcja emocjonalna zanika zazwyczaj nie z winy chorego, lecz jego najbliższej rodziny, która bagatelizuje chorobę i zaczyna traktować chorego, mówiąc delikatnie, „szorstko”, bądź wręcz odwraca się od osoby chorej, z powodów, które mogłyby posłużyć za grunt dla kolejnych badań. Potwierdzenia tych tez znajdujemy m. in. w wynikach badań, na które powołuje się Brodniak. Udowadniają one, iż choroba psychiczna działała niszcząco na relacje między chorymi a ich najbliższą rodziną (2000:221–222).

W rodzinie, w której jedno z rodziców lub inny jej członek cierpi na ChAD, można się spodziewać, iż pozostali ich członkowie, a zwłaszcza dzieci będą miały trudności m.in. w sferze ekspresji niewerbalnej, rozwiązywaniu konfliktów, dostosowaniu się do zmian i nowych sytuacji. Świadomość braków i trudności może obniżać ocenę własnych możliwości, efektów działania i ocenę obrazu samego siebie. Obniżony zwłaszcza u dzieci rozwój ego i superego jest związany z obniżonym systemem wartości, postaw moralnych, zachwianiem obrazu rzeczywistości fizycznej i społecznej. W rodzinie, w której choruje jeden z jej członków, występują osłabione stosunki uczuciowe. Brakuje wzorców osobowych i identyfikacji. Dzieci czują się także odrzucone przez zdrowego rodzica, który nierzadko jest skupiony na chorobie współmałżonka czy innego członka rodziny. Obojętny stosunek we wzajemnych relacjach odbierany jest przez niejako brak miłości, akceptacji i zainteresowania. U członków rodziny kształtuje się obniżone poczucie własnej wartości i zostaje zaburzona jego osobowość. Dziecko odepchnięte przez rodzica, czuje się ono gorsze i niechciane, przez co ucieka w swój świat i tworzy własne, negatywne systemy wartości. Sytuacja rodziny z osobą chorą psychicznie jest trudna i wymaga wielkiej roztropności. Na pewno bardzo ważne jest, aby członkowie rodziny zdobyli wiedzę na temat tak specyficznej choroby, jaką jest ChDA, i sposobów postępowania w poszczególnych jej fazach i towarzyszących im sytuacjach. Ważne jest, aby rozumieć potrzeby chorego, otoczyć go miłością i troską. Takie postępowanie może zwiększyć i przyspieszyć szanse powrotu do zdrowia i w miarę normalnego funkcjonowania w rodzinie i w szerszym środowisku.

Bibliografia

- Adamski F. (1982), *Socjologia małżeństwa i rodziny*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Bastide R. (1972) *Socjologia chorób psychicznych*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Brodniak W. A. (2000), *Choroba psychiczna w świadomości społecznej*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Carson R.C., Butcher J.N., Mineka S. (2006), *Psychologia zaburzeń*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Goffman E. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Goodman N. (1993), *Wstęp do socjologii*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Goodwin G., Sachs G. (2006), *Zaburzenia dwubiegunowe afektywne*, Alfa Medica Press, Bielsko-Biała.
- Kłoszewska I. (2007), *Stany mieszane w przebiegu choroby afektywnej dwubiegunowej*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa.
- Marody M., Giza-Poleszczuk A. (2004), *Przemiany więzi społecznych. Zarys teorii zmiany społecznej*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Piotr Sztompka (2003), *Socjologia. Analiza Społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Rybakowski J. (2008), *Oblicza choroby maniakalno-depresyjnej*, Termedia, Wydawnictwa Medyczne, Poznań.
- Tyszką Z. (1974), *Socjologia Rodziny*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.

Netografia

- http://www.idn.org.pl/sonnszz/kod_rodz.htm
- <http://www.bipolardisorder.fora.pl>
- <http://www.bipolardisorder.fora.pl/nasze-historie,2/miniowa-historia,5665.html>
- <http://www.bipolardisorder.fora.pl/mania-hipomania,7/szalone-zakupy,5498.html>
- <http://online.synapsis.pl/Choroba-afektywna-dwubiegunowa-ChAD-podstawowe-informacje/>
- <http://www.afektywna.pl/chad/>
- <http://zdrowie.onet.pl/psychologia/chad-owe-zycie,1,3670360,artykul.html>
- http://www.csk.lodz.pl/depresja/Choroba_afektywna_dwubiegunowa.htm
- <http://e-prawnik.pl/wiadomosci/orzecznictwo/sad-najwyzszy/samo-zazywanie-narkotyku-nie-jest-karalne.html>

Functioning of the family including member suffering from bipolar disorder

Main points of interest of following paper are relations between family members of which one suffers from bipolar disorder. Relation were both observed directly as well as derived from bipolar disorder forum postings. Research was conducted to answer following questions: does having the disease leads to family dysfunction? Does the illness causes relation degradation on all levels as a rule? What changes are introduced to family functioning when disorder appears? Which functions are the most limited by the disorder?

Based on results we conclude that transience of diseased person's behaviour leads to undermining of material function. Also, most limited bond is the one between sick family member and the rest of the family. Bipolar disorder causes decay of basic family functions to all of its members.

Key words: bipolar disorder, dysfunctions, family function change.

Paweł Rasmus

(Uniwersytet Medyczny w Łodzi
Zakład Psychologii Lekarskiej, Katedra Nauk Humanistycznych)

Ewa Nowaczyńska

(Stowarzyszenie Młodzieży i Osób z Problemami Psychicznymi,
ich Rodzin i Przyjaciół POMOST)

Agnieszka Stetkiewicz-Lewandowicz, Tomasz Sobów

(Uniwersytet Medyczny w Łodzi
Zakład Psychologii Lekarskiej, Katedra Nauk Humanistycznych)

Jakość życia osób przewlekle chorych psychicznie w województwie łódzkim¹

Z analizy dotychczas zrealizowanych badań, przeglądu literatury przedmiotu oraz wypowiedzi specjalistów zajmujących się osobami chorującymi psychicznie wyłania się bardzo pesymistyczny obraz sytuacji tych pacjentów (Świtaj 2005).

Kryzys psychiczny zawsze negatywnie wpływa na aktywność osobistą, zawodową i społeczną chorych, a niepełnosprawności psychicznej często towarzyszą czynniki obniżające jakość życia pacjentów. Zaburzenia wynikające z choroby psychicznej powodują ograniczenie zdolności adekwatnego pełnienia ról społecznych, przede wszystkim w zakresie rozumienia oraz postrzegania wymagań i oczekiwań związanych z tymi rolami (Kaszyński 2004). Stan taki ma miejsce w przypadku zaburzeń psychicznych, przy których mechanizmy umysłowe i objawy wiążą się z poważnym ograniczeniem kompetencji psychofizycznych, intelektualnych, emocjonalnych i społecznych. Przebieg choroby jest intensywny, objawy występują przewlekle lub nawracają, a dodatkowo dotyczą

¹ Kierownik projektu: mgr Ewa Nowaczyńska. Projekt współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, podziałanie 7.2.1 Aktywizacja zawodowa i społeczna osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, Program Operacyjny Kapitał Ludzki.

różnych sfer funkcjonowania, w tym również subiektywnego odczucia jakości własnego życia (Trzebińska, Dziewulska 2007).

Dążenie do szczęścia i komfortu życiowego jest bardzo silną motywacją wszelkich działań człowieka. Jego osiągnięcie zależy m.in. od zaspokajania różnorodnych potrzeb i decyduje o pełnej satysfakcji z życia. Sposób oceny satysfakcji bądź jej braku polega na wprowadzeniu subiektywnej oceny stanu chorych. Badanie jakości życia obejmuje przede wszystkim ocenę subiektywnych odczuć chorych oraz spojrzenia na chorobę z ich perspektywy. Ocena jakości życia jest miernikiem sytuacji życiowej. Wiadomo także, że ocena ta, a tym bardziej jej interpretacja, wymaga ostrożnego i poważnego podejścia, gdyż czynniki takie, jak np. stan psychiczny, są trudno mierzalne (Jarema 1996:15–16).

Choroba psychiczna może w poważnym stopniu obniżyć jakość życia osób na nią cierpiących. Osoby doświadczające zaburzeń psychicznych potrzebują kompleksowego wsparcia – dostosowanego do stanu zdrowia, leczenia farmakologicznego, odpowiednich oddziaływań psychoterapeutycznych, rehabilitacji społeczno-zawodowej (Kaszyński 2006).

Kolejnym, istotnym problemem wpływającym negatywnie na jakość życia chorych psychicznie są funkcjonujące w świadomości społecznej mocno zakorzenione stereotypy i uprzedzenia, zgodnie z którymi osoby chore są uważane za niepoczytalne, a często też niebezpieczne. Problem zaburzeń i chorób psychicznych dotyczy coraz większej części polskiego społeczeństwa. Z danych pochodzących z opublikowanego badania stanu zdrowia ludności Polski (GUS 2009), wynika, że odsetek osób, których niepełnosprawność jest skutkiem chorób i zaburzeń psychicznych wynosił 10%.

Źródłem wiedzy na temat tego jak licznej populacji dotyczą problemy natury psychicznej mogą być między innymi sprawozdania z działalności poradni zdrowia psychicznego (PZP). Z danych Statystyki Publicznej Ministerstwa Zdrowia wynika, że w 2010 r. z poradni zdrowia psychicznego w całej Polsce korzystało prawie 1,5 mln osób, co stanowi 4,36% populacji. W województwie łódzkim natomiast z PZP w 2010 r. korzystało 107 tys. osób, w tym nieco ponad 90 tysięcy leczyło się z powodu zaburzeń niespowodowanych uzależnieniem, co stanowi odpowiednio 4,93% oraz 4,13% populacji województwa w wieku powyżej 15 roku życia.

Na przestrzeni ostatnich 11 lat liczba pacjentów poradni zdrowia psychicznego wzrosła w województwie łódzkim o 162% (z 40918 tysięcy do 107465 tysięcy). Liczba pacjentów leczących się z powodu zaburzeń niewywołanych uzależnieniem wzrosła natomiast o 128% (z 39474 tysięcy do 90124 tysięcy). W kolejnych latach należy spodziewać się dalszego wzrostu w tym zakresie.

Konieczne jest zatem lepsze poznanie sytuacji osobistej, społecznej i zawodowej osób chorujących psychicznie, które determinują ich

globalny współczynnik jakości życia. Ważne jest także wdrażanie adekwatnych procedur psychorehabilitacyjnych, których celem będzie poprawa funkcjonowania we wszystkich sferach aktywności tych osób a docelowo poprawa jakości ich życia (Woycicka 2010). Najbardziej pożądanym efektem mogą być kolejno: obniżenie poziomu objawów chorobowych, ograniczenie liczby i czasu hospitalizacji, znaczna poprawa funkcjonowania społecznego i zawodowego osób chorych (Gosk i in. 2006).

W Polsce dzięki między innymi Europejskiemu Funduszowi Społecznemu możliwe jest finansowanie badań oceniających jakość życia osób cierpiących z powodu choroby psychicznej.

Celem przedstawionych w niniejszej pracy badań było uzyskanie pogłębionych danych w zakresie jakości życia mieszkańców województwa łódzkiego cierpiących z powodu choroby psychicznej. Przedmiotem oceny było osiem wymiarów odnoszących się do społecznego funkcjonowania osób chorujących psychicznie. Dla każdego wymiaru zbudowany został syntetyczny, wystandaryzowany wskaźnik, a następnie na ich podstawie oceniony został całościowy poziom jakości życia.

Badaniami została objęta grupa 101 młodych mieszkańców województwa łódzkiego, obojga płci, w wieku od 18 do 40 lat, cierpiących z powodu choroby psychicznej. Próba dobrana została w sposób losowy spośród pacjentów poradni zdrowia psychicznego, leczących się przez okres co najmniej dwóch lat poprzedzających badanie, z powodu problemów psychicznych. Efektem tak przygotowanej próby było włączenie do badań osób o zróżnicowanym przebiegu, rodzaju i nasileniu problemów zdrowia psychicznego, różnej płci, z różną sytuacją rodzinną, społeczną i zawodową.

Badania kwestionariuszowe (bezpośrednie wywiady z respondentami) zostały przeprowadzone w poszczególnych PZP, miały charakter anonimowy a na ich przeprowadzenie wyrazili zgodę sami respondenci. W badaniach wykorzystano ankietę socjodemograficzną własnego autorstwa, która posłużyła do zebrania danych dotyczących m. in. wieku, płci, wykształcenia, miejsca zamieszkania, czasu trwania choroby, rozpoznania, aktywności zawodowej, ewentualnego posiadania prawa do renty.

W badaniach zastosowano standaryzowany wywiad kwestionariuszowy, służący do oceny jakości życia pacjentów. Poszczególne wskaźniki jakości życia oceniano poprzez obliczenie średniej ze wszystkich wyników na ośmiu wskaźnikach cząstkowych tj.:

1. Wskaźnik wsparcia ze strony najbliższych, oceniający relacje w najbliższej rodzinie i jakość wsparcia ze strony najbliższych,
2. Wskaźnik zasobności, oceniający sytuację socjalno-bytową respondentów,
3. Wskaźnik dobrostanu psychicznego, mierzący ogólne poczucie szczęścia w życiu i akceptację własnego stanu zdrowia,

4. Wskaźnik dyskryminacji, związany z subiektywnym odczuciem bycia dyskryminowanym,
5. Wskaźnik aktywności społecznej, dotyczący wszelkiej aktywności w grupach społecznych,
6. Wskaźnik aktywności obywatelskiej, mierzący postawy obywatelskie oraz zaangażowanie w sprawy polityki,
7. Wskaźnik aktywności edukacyjnej, związany z procesem kształcenia się,
8. Wskaźnik aktywności ekonomicznej, wyrażający się w stosunku do pracy.

Tak obliczony wskaźnik jakości życia może przyjąć wartość od minimalnej równej 0 do wartości maksymalnej równej 100. Przy czym dokonując obliczeń dla wskaźnika dyskryminacji, stosuje się skalę odwróconą, tak że wartość 100 oznacza brak dyskryminacji, a wartość 0 – maksymalną dyskryminację.

Na podstawie informacji uzyskanych z opracowanej przez autorów ankiety personalnej dokonano charakterystyki badanej grupy, uwzględniającej wyróżnione zmienne, w tym dane socjodemograficzne. W badaniu wzięło udział 62 kobiety oraz 39 mężczyzn. Wiek grupy badanej mieścił się w przedziale od 18 do 40 lat (średnia wieku $X = 31,7$). 28 osób badanych było mieszkańcami Łodzi. 13 osób zamieszkiwało wieś, a zdecydowana większość 59,4% zamieszkiwała miasta liczące od 100 do 500 tysięcy mieszkańców. Wśród badanych znalazło się 58 osób z wykształceniem średnim lub wyższym. Dane dotyczące rozpoznania choroby wskazują że najczęściej diagnozowane były kolejno: zaburzenia nerwicowe – 43 badanych, zaburzenia afektywne – 16 osób, zaburzenia typu schizofrenicznego – 15 badanych, zaburzenia osobowości – 14 osób oraz uzależnienie od substancji psychoaktywnych – 13 osób.

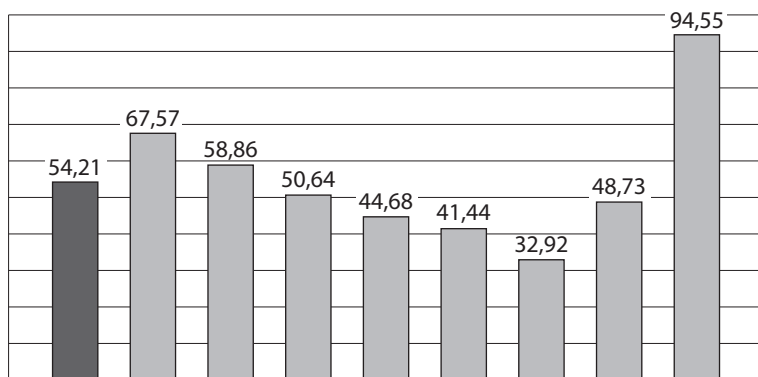
Zdecydowana większość pacjentów (76 osób) deklarowało czas trwania choroby do 6 lat, pozostała część (25 osób) – powyżej 6 lat. Aktywnych zawodowo pozostawało 42 badanych, 41 osób było biernych zawodowo a 18 pacjentów posiadało status osoby bezrobotnej. Większość osób pozostawała bez prawa do renty z tytułu posiadanej niepełnosprawności (84,2%).

Zrealizowane badanie pokazuje, że populacja osób chorujących psychicznie nie jest jednorodna. Różne są problemy, z którymi się borykają i sposoby radzenia sobie z nimi. Ogółem dla całej badanej próby średnia wartość wskaźników cząstkowych wskazuje na umiarkowanie dobrą bądź też złą sytuację na poszczególnych wymiarach. Globalny poziom jakości życia, będący uśrednioną wartością wskaźników cząstkowych przyjął wartość 54,2 pkt. na możliwe 100.

Dla połowy badanych wskaźnik przyjmuje wartość niższą od 55,1 zaś dla połowy wyższą (mediana). 25% badanych osiągnęła na wskaźniku wartość poniżej 43,1 pkt., a kolejne 25% powyżej 65,5 pkt.

Na poziom jakości życia składały się z jednej strony dość wysoki poziom wsparcia ze strony najbliższych (67,57 pkt.), brak znaczącej dyskryminacji (94,35) oraz względnie wysoki wskaźnik zasobności gospodarstw domowych (58,86 pkt.).

Z drugiej strony globalną ocenę jakości życia obniżały niskie wskaźniki aktywności edukacyjnej (32,9 pkt.), aktywności obywatelskiej (41,4 pkt.), aktywności społecznej (44,68 pkt.) oraz aktywności ekonomicznej (48,73) (wykres. 1).



Wykres 1. Poziom jakości życia i wskaźniki cząstkowe – średnia w grupie osób chorujących psychicznie (N=101)

Źródło: opracowanie własne

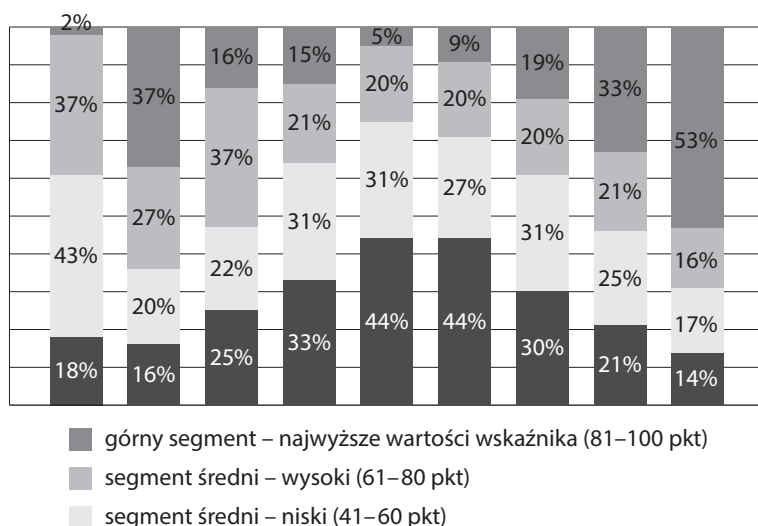
Celem czytelniejszego zobrazowania sytuacji osób chorujących psychicznie przyjęto, że wartość wskaźników poniżej 40 pkt. oznaczała skrajnie złą sytuację w danym obszarze, zaś wartość powyżej 81 pkt. skrajnie dobrą sytuację. Pomiedzy tymi wartościami rozrózniono jeszcze dwa segmenty o umiarkowanie dobrej (wynik na wskaźniku w przedziale 61–80 pkt.) i umiarkowanie złej sytuacji w danym obszarze (wynik na wskaźniku w przedziale 41–60). Szczegółowe dane zawiera wykres 2.

Wyniki badań pokazują, że dwoma obszarami o relatywnie największej skali „deprywacji” jest obszar aktywności społecznej i aktywności obywatelskiej (44% badanych klasyfikuje się do segmentu o najniższych wartościach wskaźnika).

Osoby chorujące istotnie rzadziej niż osoby zdrowe wchodziły w relacje społeczne i podejmowały się aktywności z tym związanych. Jak pokazały badania, odsetek chorych odczuwających samotność była

dwukrotnie wyższa niż wśród populacji generalnej, a krąg posiadanych znajomych był dużo mniejszy. Niskie było też zaangażowanie się osób chorujących w społeczno-polityczne życie kraju, czy też regionu.

Dwoma kolejnymi obszarami o względnie dużym stopniu deprzywacji były dobrostan psychiczny oraz aktywność edukacyjna (odpowiednio 33% i 30% osób zaklasyfikowanych do segmentu o najniższych wartościach). W pozostałych objętych badaniem obszarach skala jakości życia nie przekraczała 25%, odpowiednio dla: zasobności gospodarstwa domowego – 25%, aktywności ekonomicznej – 22%, wsparcia najbliższych – 16% oraz dyskryminacji 14%.



Wykres 2. Poziom jakości życia i wskaźniki cząstkowe – wyróżnione segmenty w grupie osób chorujących psychicznie (N=101)

Źródło: opracowanie własne

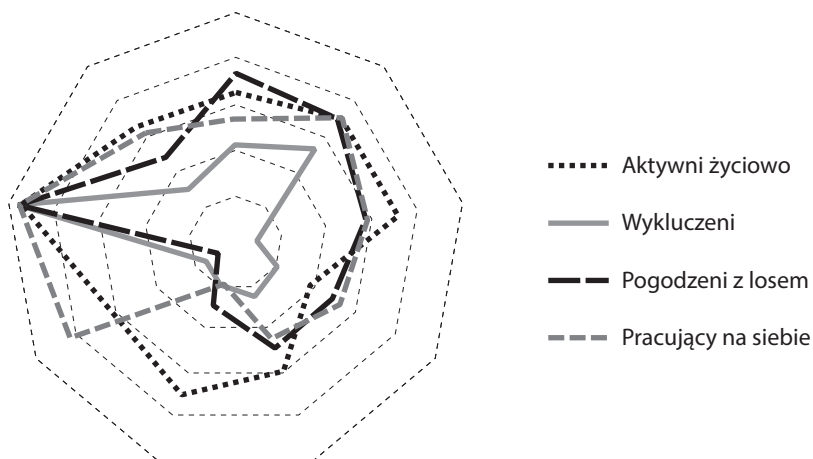
Warto zwrócić uwagę na liczebność segmentów o skrajnie pozytywnej sytuacji w poszczególnych obszarach. Grupa osób o maksymalnie wysokiej wartości wskaźnika była najliczniejsza w przypadku wsparcia najbliższych (37%), braku odczuwanej dyskryminacji (53%) oraz aktywności ekonomicznej (33%).

Biorąc pod uwagę rozkład globalnego poziomu jakości życia, 18% populacji zaliczyć można do segmentu o największym stopniu deprzywacji (praktycznie w wszystkich obszarach) – częściej były to osoby cierpiące na zaburzenia z kręgu schizofrenii i zaburzeń psychotycznych, osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności oraz osoby biernie zawodowo (wykres 3).

W celu pełniejszego zobrazowania badanej populacji, uwzględniającego odmienną sytuację w poszczególnych obszarach, przy wykorzystaniu techniki analizy segmentacji, badaną populację podzielono na cztery różniące się stopniem wykluczenia społecznego, na poszczególnych obszarach, grupy. Dwa spośród wyróżnionych segmentów zaliczyć można do osób o względnie niskim poziomie wykluczenia, dwa zaś o znacznie większym stopniu wykluczenia.

Segmenty o względnie niskim poziomie wykluczenia stanowiły 59% badanej populacji. Składały się na nie dwie grupy nazwane przez autorów niniejszej pracy „pracujący na siebie” (34%) i „aktywni życiowo” (25%). Osoby z obydwu segmentów cechował podobnie wysoki ogólny wskaźnik jakości życia (odpowiednio 62,2 pkt. i 66,6 pkt.) i wysoki wskaźnik braku dyskryminacji (odpowiednio 95,7 pkt. oraz 96,7 pkt.), a także wsparcia ze strony najbliższych (odpowiednio 71,8 pkt. i 70,8 pkt.).

W sposób graficzny prezentowane wyniki przedstawia wykres 3.



Wykres 3. Wyróżnione segmenty składające się na poziom jakości życia w grupie osób chorujących psychicznie oraz ogólny wskaźnik jakości życia (N=101)

Źródło: opracowanie własne

Tym, co w największym stopniu różnicowało obydwie grupy był wskaźnik aktywności edukacyjnej oraz aktywności ekonomicznej. Pierwszy z segmentów częściej tworzyły osoby pracujące zaś drugi osoby uczące się. Ponadto „pracujących na siebie” cechował średnio niższy wskaźnik dobrostanu psychicznego (odpowiednio 56,3 pkt. i 71,1 pkt.) i niższy wskaźnik aktywności społecznej (44,5 pkt. w stosunku do średnio wyższej wartości dobrostanu psychicznego), ale wyższy wskaźnik aktywności obywatelskiej (51,8 pkt. w stosunku do 37,5 pkt.). Segmenty o względnie

wysokim poziomie wykluczenia stanowią 41% populacji. Tworzyły je z jednej strony osoby „wykluczone” (20%), z drugiej natomiast „pogodzeni z losem” (21%). Pierwszy z segmentów to osoby znajdujące się w relatywnie najgorszej sytuacji spośród wszystkich badanych. Ogólny wskaźnik jakości życia dla tej grupy osiągał jedynie 32,1 pkt. na 100 możliwych. Na tle innych grup osoby z tego segmentu charakteryzowały się najniższymi wartościami praktycznie wszystkich wskaźników cząstkowych, w tym szczególnie widoczna była deprywacja w obszarze dobrostanu psychicznego (8,6 pkt.), aktywność społeczna (24,3 pkt.) oraz aktywność ekonomiczna (15 pkt.). Szczególnie niski na tle innych grup był także wskaźnik wsparcia ze strony najbliższych (53,8 pkt.). Osoby z tego segmentu częściej również na tle innych grup doświadczały dyskryminacji. Grupę określaną przez autorów mianem „pogodzonych z losem” cechowała niska wartość ogólnego wskaźnika jakości życia (48,7 pkt.) – była ona pochodną przede wszystkim niskiej aktywności ekonomicznej wyrażanej zarówno faktyczną aktywnością (podejmowanie pracy) jak niekorzystnymi postawami wobec pracy (niechęć do podejmowania pracy, obawy przed nią). W przypadku tej grupy niski, w porównaniu do „aktywnych życiowo” był także wskaźnik aktywności edukacyjnej (28,4 pkt.). Pozostałe wskaźniki, w szczególności wskaźnik zasobności gospodarstwa domowego, cechowały się względnie wysokimi wartościami.

Segment osób wykluczonych był charakterystyczny dla osób chorujących powyżej 6 lat (36% tej grupy), osób cierpiących na schizofrenię i psychozy (44% tej grupy), osób o przyznanej rencie z tytułu choroby (43%), wśród osób niepracujących i nieuczących się (38%), wśród osób z najniższym poziomem wykształcenia (29%), prowadzących 1-osobowe gospodarstwo domowe, lub zamieszkujących z jednym rodzicem. Osoby „pogodzone z losem” to częściej osoby w wieku do 25 lat (36%), cierpiące na zaburzenia osobowości (33%), posiadające orzeczenie o niepełnosprawności (34%), mieszkańcy dużych miast (32%), osoby z wykształceniem gimnazjalnym i niższym (38%). „Aktywni życiowo”, to przede wszystkim osoby cierpiące na zaburzenia afektywne (41%), osoby z wyższym wykształceniem (50%), osoby uczące się i pracujące (80%), zamieszkujące obydwojgiem rodziców (36%). Osoby „pracujące na siebie” to częściej osoby w wieku 26–40 lat (45%), nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności (38%), osoby pracujące i prowadzące samodzielne gospodarstwo.

Dążenie do szczęścia i komfortu życiowego jest bardzo silną motywacją wszelkich działań człowieka, a zależy od bieżącego stanu zaspokajania swoich potrzeb. Stan ten decyduje o pełnej satysfakcji człowieka z życia. Sposób oceny satysfakcji bądź jej braku polega na wprowadzeniu subiektywnej oceny stanu chorych. Badania jakości życia dotyczą właśnie tych subiektywnych odczuć chorych oraz spojrzenia na chorobę

z ich perspektywy. Ocena jakości życia jest miernikiem sytuacji życiowej. Wiadomo także, że ocena ta, a tym bardziej jej interpretacja, wymaga ostrożnego i poważnego podejścia, gdyż czynniki takie, jak np. stan psychiczny, są trudno mierzalne.

W niniejszych badaniach globalny poziom jakości życia przyjął wartość 54,2 pkt. na możliwe 100 co można uznać za wynik przeciętny. Podobne rezultaty badań nad jakością życia uzyskał Lehman i współ. (1982) w grupie chorych psychicznie, porównywaną z jakością życia zdrowych ludzi. Wyniki badań potwierdziły hipotezę, że chorzy oceniają swoją jakość życia na poziomie przeciętnym i niżej od osób nie zgłaszających problemów zdrowotnych.

Na podstawie wyników przeprowadzonych badań zaobserwowano również, że 18% badanych pacjentów sklasyfikowanych w segmencie o największym stopniu depriwacji było pacjentami cierpiącymi na zaburzenia z kręgu schizofrenii i zaburzeń psychotycznych. Lepkifker i wsp. (1988) wykazali na podobną zależność i stwierdzili, że głębokość zaburzenia w znacznym stopniu decyduje o poziomie oceny jakości życia. Zdaniem autorów im poważniejsze zaburzenie, tym niżej oceniana jest jakość życia.

Do podobnych wniosków doszli inni badacze przeprowadzając badania porównawcze osób chorych na schizofrenię oraz zdrowych. Badania jednoznacznie potwierdziły, fakt, że grupa osób z diagnozą schizofrenii jest mniej zadowolona z życia, a jej kontakty społeczne oraz udział w życiu społecznym są mniej satysfakcjonujące (Czernikiewicz, Górecka 2003; Hajduk i in. 2008).

Z globalnym wynikiem poziomu jakości życia pacjentów PZP związek m.in. dość wysoki poziom wsparcia ze strony bliskich osób chorujących. W zgodnej opinii większości ekspertów, a także w świetle analizy literatury (Jarosz 2008) najbliższe otoczenie, w tym także rodzina, mają kluczowe znaczenie dla rehabilitacji i powrotu do zdrowia oraz aktywności społecznej i ekonomicznej osoby chorującej (Kaszyński, Cechnicki 2011). W sytuacji ograniczonych kontaktów społecznych osób z zaburzeniami psychicznymi, to właśnie członkowie rodziny są niejednokrotnie jedynymi znaczącymi osobami w życiu chorych. Bliscy bardzo często są jedynym pozainstytucjonalnym źródłem wsparcia, zarówno psychicznego, jak i ekonomicznego dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Warto w tym miejscu zaznaczyć, że dość specyficznym problemem, z którym spotykają się osoby chorujące psychicznie jest nadopiekuńczość członków ich rodzin, zwłaszcza matek, którą eksperci wskazują jako jedną z barier wchodzenia osób chorujących na rynek pracy (Morysińska i in. 2009). Obserwacja ta pozostaje w zgodzie z wynikami wcześniejszych badań osób niepełnosprawnych (Kaszyński 2006), z których wynika, że

najważniejszą osobą w życiu wielu z nich jest własna matka, która pomaga w załatwianiu wszystkich spraw codziennych.

Niższy wskaźnik dyskryminacji to kolejny wskaźnik, mający związek z poziomem ocenianej w grupie osób z zaburzeniami psychicznymi jakości życia, który związany był pozytywnie z globalnym jej poziomem. Wyniki zrealizowanych badań nie potwierdziły zatem, aby problem stygmatyzacji i piętnowania ze strony społeczeństwa, był doświadczany przez osoby chorujące. Opisywane często w literaturze przypadki dyskryminowania i etykietowania pacjentów psychiatrycznych nie znalazły odzwierciedlenia w niniejszych badaniach. Poszukując przyczyn takich wyników autorzy zwracają uwagę na problem izolowania się pacjentów od otoczenia, zamknięcia się w sobie, który może być skutecznym sposobem ochrony siebie przed przejawami odrzucenia i dezaprobaty ze strony społeczeństwa.

Niskie wskaźniki aktywności edukacyjnej również związane były z poziomem jakości życia w badanej grupie. W świetle zrealizowanych badań można stwierdzić, że osoby z niepełnosprawnością psychiczną często zaniedbują aktywność edukacyjną. Wśród osób chorujących psychicznie do 25 roku życia naukę w formach szkolnych lub pozaszkolnych kontynuowało tylko 52% badanych. W świetle wyników badania aktywności ekonomicznej ludności Polski (CBOS 2008) przeciętny roczny wskaźnik wykształcenia (uczestnictwa w edukacji) dla osób zdrowych w wieku 20–24 lat był o wiele wyższy i w 2010 r. wynosił 91,1%. Wiedza i wykształcenie są dziś bez wątpienia głównymi filarami, na których opiera się nowoczesne społeczeństwo i gospodarka. Wskaźniki takie jak odsetek osób z wyższym wykształceniem, odsetek użytkowników Internetu, wysokość nakładów budżetowych na naukę, czy wreszcie udział nowoczesnych technologii w gospodarce kraju stanowią główne wyznaczniki poziomu rozwoju społeczeństwa i jakości życia. Niepokojącym jest fakt, że większość chorób i zaburzeń psychicznych często zaczyna się we wczesnym etapie życia, kiedy osoby nie zakończyły jeszcze formalnej edukacji lub też nie zdobyły stabilnej pozycji zawodowej. Sytuacja taka ma miejsce na przykład w przypadku zachorowań na schizofrenię, gdzie ponad połowa diagnoz stawianych jest przed 30 rokiem życia (Trzebińska 2006:24). Wczesne zachorowania prawie zawsze negatywnie odbijają się na funkcjonowaniu w sferze edukacyjnej, uniemożliwiając zdobywanie kolejnych stopni wykształcenia lub konkretnych kwalifikacji zawodowych (Chądryńska 2003).

Z problemem aktywności edukacyjnej, a co się z tym wiąże także z poziomem wykształcenia, związana jest aktywność obywatelska – najwyższa u respondentów o wyższym wykształceniu, mieszkających w dużych miastach. Czynnikiem różnicującym stopień zaangażowania obywatelskiego okazał się również rodzaj problemów zdrowotnych.

Relatywnie największą aktywność zaobserwowano u osób cierpiących na schizofrenię i psychozy, najmniejszy zaś u osób cierpiących na zaburzenia afektywne.

Również aktywność społeczna okazała się mieć obniżającą zależność na globalną ocenę jakości życia badanych pacjentów. Ograniczenie kontaktów społecznych w sytuacji wystąpienia choroby jest jednym z najbardziej widocznych problemów w sferze aktywności społecznej. Objawy chorobowe sprzyjają odgradzaniu się od innych osób, rezygnacji z kontaktów społecznych. Samo otoczenie równie często odsuwa się od chorych. W świetle innych badań (Wciórka 2004) jednoznacznie wskazuje się na problem znacznego dystansowania się osób chorujących psychicznie z wszelkich form kontaktów społecznych. Wśród barier utrudniających uczestnictwo osób z ograniczeniami sprawności w życiu społecznym wymieniane są przede wszystkim postawy otoczenia, a także indywidualne cechy osób niepełnosprawnych – brak wiary w siebie, kompetencji, niską samoocenę oraz brak samoakceptacji (Wiszejko-Wierzbicka 2010). Z drugiej jednak strony niską aktywność społeczną osób niepełnosprawnych można tłumaczyć kumulowaniem się u nich upośledzeń społecznych: braku pracy, dochodów, złych warunków materialnych rodzin, niskiego wykształcenia, trwale złego stanu zdrowia, które jeszcze bardziej spychają osoby chore na margines życia społecznego.

Niski status ekonomiczny osób chorujących psychicznie związany z ich aktywnością zawodową również wiąże się z jakością życia badanych. Trudności w znalezieniu pracy w ogóle, ale także niski status wykonywanych zawodów, zleczanych osobom niepełnosprawnym psychicznie w znaczny sposób obniża zasobność ich portfela. Chorzy zajmują stanowiska, które często nie wymagają od nich specjalistycznej wiedzy i umiejętności, takie jak praca stróża lub osoby sprzątającej. Sytuacja taka w sposób oczywisty powoduje frustrację i w konsekwencji utrudnia powrót do zdrowia, a także, w dalszej perspektywie, utrwała stereotyp nieadekwatności kwalifikacji do wymagań współczesnego rynku pracy. Sytuacja taka powoduje dysonans wśród chorych, którzy z jednej strony chcą być aktywni, pracują i nie mogą sobie pozwolić na rezygnację z dochodów, z drugiej mają świadomość pracy poniżej swoich kompetencji (Rasmus, Nowaczyńska 2012:163).

W świetle wyników badań wiadomo, że najbardziej pożądanym efektem poprawy jakości życia można uzyskać obniżając kolejno poziom objawów chorobowych, liczbę i czas hospitalizacji, poprawiając funkcjonowanie społeczne i zawodowe osób chorych (Gosk i in. 2006).

Inni autorzy (Czernikiewicz, Górecka 2003) zwracają uwagę na fakt, że chorzy leczeni w oddziałach psychiatrycznych, którzy po odbyciu terapii wrócili do środowiska rodzinnego i społeczności, poddani rehabilitacji

wykazywali wyższą jakość życia. W badaniach Meltzera (1990) przeprowadzonych w grupie chorych na schizofrenię oporną na leczenie i o przebiegu bardzo niekorzystnym, zauważono, że w wyniku uczestniczenia w terapii i oddziaływaniach edukacyjnych, jakość życia u tych chorych wzrosła. Inne opracowania (Nicolson 1994) pokazują, że codzienne zajęcia, aktywny wypoczynek, regularne spożywanie posiłków, studia oraz praca, były zajęciami, które przyniosły chorym najwyższe zadowolenie. Chory czuje się potrzebny, wykorzystywany jest jego potencjał a zadania te wypełniają mu wolny czas, wzbudzając pozytywne emocje. Bezczynność i prace domowe oceniane były nisko, a czynności higieniczne i zakupy jako neutralne dla oceny jakości życia. Analizując wyniki tych badań widać, że najważniejszym czynnikiem, który decyduje o jakości życia i jej wysokiej lub niskiej ocenie, jest nastrój. Kolejni badacze (Spiridonow 1998; Główniczak 1996) nie znaleźli związku pomiędzy subiektywną oceną jakości życia a oceną codziennego funkcjonowania dokonaną przez samych pacjentów.

Choroba psychiczna ze względu na swoją przewlekłość, tendencję do nawracania lub nawet do utrwalania się zaburzeń, często prowadzi do defensywnego stylu życia, nacechowanego wycofaniem, biernością, ograniczeniem sposobu wyrażania emocji, zainteresowań i potrzeb co w znacznym stopniu negatywnie wpływa na niską ocenę jakości życia.

Konieczne jest zatem wprowadzanie adekwatnych procedur psychorehabilitacyjnych, których celem będzie poprawa funkcjonowania we wszystkich sferach aktywności osób chorych, co docelowo wpłynie na poprawę jakości życia pacjentów przewlekle chorych psychicznie.

Bibliografia

- Chądzyńska M. (2003), *Porównanie jakości życia chorych na schizofrenię i ich opiekunów*, „Psychologia Polska”, tom XXXVII(6), s. 1025–1036.
- Czernikiewicz A., Górecka J. (2003), *Porównanie subiektywnej i obiektywnej jakości życia w grupie chorych na schizofrenię*, „Psychologia Polska”, XXXVII(4), s. 669–681.
- Główniczak M. (1996), *Przewlekła choroba psychiczna a jakość życia*, „Psychologia Polska”, tom XXX(3), s. 369–380.
- Gosk I., Huszcza M., Klaus M. (red.) (2006), *Jak odnaleźć się na rynku pracy. Przykłady działań na rzecz grupy de faworyzowanych*, Warszawa.
- Główny Urząd Statystyczny (2011), *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 r.*, Warszawa.
- Hajduk A., Owsianowska J., Robaczekiewicz R., Michałowska Z. (2008), *Ocenia jakości życia pacjentów ze schizofrenią*, „Problemy Higieny Epidemiologicznej”, 89(3), s. 437–440.
- Jarema M. (1996), *Badanie jakości życia jako alternatywna forma oceny stanu pacjenta*, „Nowa Medycyna”, vol. 3, s. 15–16.
- Jarosz M. (2008), *Wykluczeni. Wymiar społeczny, materialny, etniczny*, ISP PAN, Warszawa.
- Kaszyński H., Cechnicki A. (2011), *Polscy pracodawcy wobec zatrudniania osób chorujących psychicznie*, „Psychiatria Polska”, tom XLV(1), s. 4560.

- Kaszyński H. (2006), *Osoby chore psychicznie jako grupa beneficjentów organizacji pozarządowych świadczących usługi na rynku pracy*, [w:] M. Boni, I. Gosk, Piotrowski, B.J. Tyrowicz, J.J. Wygnański (red.), *Bezrobocie – co robić? Rola organizacji pozarządowych na rynku usług pracy*, Warszawa.
- Kaszyński H. (2004), *Socjologiczna praca socjalna. W trosce o zdrowie psychiczne*, Kraków.
- Lehman A.F., Ward N.C., Linn L.S. (1982), *Chronic mental patients: the quality of life issue*, „Am J Psychiatry”, 139(10), s. 1271–1276.
- Lepkifker E., Horesh N., Floru S. (1988), *Life satisfaction and adjustment in lithium treated remitted affective patients*, „Acta Psychiatrica Scandinavica”, 78, s. 391–395.
- Meltzer H.Y. (1990), *Effects of six month of Clozapina treatment on quality of life of chronic schizophrenic patients*, „Hosp and Comm Psychiatry”, 41, s. 829–897.
- Morysińska A., Sochańska M., Belta E. (2009), *Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport z badań. Pentor RI na zlecenie PFRON*, Warszawa.
- Nicolson N. (1994), *Subjective experience during daily activities in mental disorders, pain patients, and healthy controls*, [w:] *Quality of life and disabilities in mental disorders. Abstracts of 7th European Symposium*, Vienna, April, s. 7–9.
- Osoby chore psychicznie w społeczeństwie* (2008), Komunikat z badań CBOS, Warszawa.
- Rasmus P., Nowaczyńska E. (2012), *Rola aktywizujących projektów szkoleniowych w nabywaniu kompetencji społecznych i zawodowych przez osoby zagrożone wykluczeniem z powodu choroby psychicznej na podstawie projektu „Znajdź drzwi do dobrej przyszłości”*, [w:] A. Gawor, Ł. Borecki (red.), *Strategie promocji zatrudnienia osób z zaburzeniami psychicznymi*, Top Media Hause, Opole, s. 149–163.
- Spiridonow K. (1998), *Porównanie subiektywnej jakości życia pacjentów przewlekle chorych z rozpoznaniem schizofrenii i osób zdrowych*, „Psychologia Polska”, 3, s. 297–306.
- Świtaj P. (2005), *Piętno choroby Psychiczej*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, 14(2), s. 137–144.
- Trzebińska E., Dziewulska M. (2007), *Uwarunkowania aktywności zawodowe osób chorych psychicznie*, [w:] A.I. Brzezińska, K. Maj, Z. Woźniak (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, Warszawa.
- Trzebińska E. (2006), *Przeszkody i szanse aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych na tle chorób psychicznych. Psychologiczna analiza problemu*, Projekt badawczy nr WUE/0041/IV/05, *Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych*, Warszawa.
- Wciórka B. (2004), *Grupowa aktywność społeczna Polaków w latach 1998–2004. Komunikat z badań*, CBOS, Warszawa.
- Wiszejko-Wierzbička D. (2010), *Niewykorzystana strefa. Partycypacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Woycicka I. (red.) (2010), *Skuteczność lokalnego systemu wsparcia na rzecz integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych*, IBNGR, Warszawa.

Quality of life of chronically mentally ill people in the Lodz region

Mental crisis exerts a negative effect on personal, vocational and social activity. Mental disease is often accompanied by factors reducing the quality of life of patients. Another problem is deeply rooted stereotypes and prejudices functioning in the public opinion, according to which people who suffer from mental disorder should be

considered insane and often dangerous for society. In Poland, thanks to, amongst others, the EFS funds, it is possible to finance and implement research concerning quality of life of people who have experienced a mental crisis.

The aim of the study was to evaluate the quality of life of people suffering from mental disorders from the Lodz region on the basis of eight points scale assessing their personal, occupational, and social functioning. The study included a group of 101 patients with mental disorders. Participants were selected randomly from mental health institutions functioning in the region of Lodz. To evaluate the quality of life in the group of patients a standardized interview questionnaire was used.

Total quality of life index achieved the value of 54.2 points from the maximum possible 100. The result follows a relatively high level of support from relatives, no significant discrimination, and the relatively high rate of household wealth. On the other hand, the lower level of the quality of life was associated with lower level of education as well as lower social and economic activity.

Key words: quality of life, mentally ill patients, Lodz region.

Mirosława M. Adamus, Mariusz Jaworski, Ewelina Stańczak

(Warszawski Uniwersytet Medyczny
Zakład Psychologii Medycznej)

Jakość życia matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Poczucie własnej skuteczności jako czynnik modyfikujący funkcjonowanie w sytuacji długotrwałego sprawowania opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym

Mózgowe porażenie dziecięce (dalej: mpdz) należy do zespołu zaburzeń organicznych i czynnościowych mózgu. Jest jednym z poważniejszych uszkodzeń układu nerwowego u dzieci. Uszkodzenia mózgu mogą być przyczyną trwałego upośledzenia umysłowego, dysfunkcji narządu ruchu, nieprawidłowości postawy, zaburzeń osobowości, różnych form nieprzystosowania społecznego oraz innych defektów o zróżnicowanym nasileniu (Mazanek 2003:7). Schorzenie to występuje w każdej grupie etnicznej z częstotliwością od 2‰ do 3‰ narodzin rocznie.

Leczenie mpdz wiąże się z systematycznym stosowaniem interdyscyplinarnej terapii, której celem jest przystosowanie dziecka do samodzielnego w miarę możliwości funkcjonowania w środowisku naturalnym oraz zmniejszanie wtórnych zaburzeń rozwojowych (Adamczyk 2010:55). Podstawowe formy usprawniania opierają się na założeniach metod neurorozwojowych, które zwiększają prawdopodobieństwo wyhamowania nieprawidłowych wzorców postawy oraz ruchu, są profilaktyką przykurczy i deformacji w stawach. Dostarczają doświadczeń sensomotorycznych zbliżonych do naturalnych oraz wpływają na mechanizm odruchu postawy czy normalizację napięcia mięśni. Wiąże się także z procesem nauczania, z systematycznym przygotowaniem dziecka do wykonywania czynności dnia codziennego, samoobsługi i lokomocji (Bobrowski, Stanowski 2006:51).

Zaburzenia występujące u dziecka mpdz są dużym wyzwaniem. Obciążają rodziców, szczególnie matki do intensywnej pracy rehabilitacyjnej. Narzucony przez terapię styl życia wymusza rezygnację z wielu własnych potrzeb, często także rezygnację z pracy zawodowej (Sekulowicz 2000:55).

W procesie rehabilitacji dzieci z mpdz istotne znaczenie może mieć poczucie własnej skuteczności, które odnosi się do posiadania przez jednostkę przekonania o tym, że jest ona w stanie realizować swoje zamierzenia pomimo występujących trudności (Bandura 2004:143).

Stwierdzenie, że posiadane umiejętności są wystarczające do osiągnięcia zaplanowanego efektu, zwiększa prawdopodobieństwo podjęcia rzeczywistego działania nastawionego na osiągnięcie celu. Wzmacnia wytrwałość: osoby takie pokonują więcej przeszkód, działają skuteczniej i bardziej efektywnie (wykorzystując posiadane zasoby). Poczucie własnej skuteczności jest tym ważniejsze, gdy osiągnięcie celu wiąże się ze zmianą ustalonego sposobu zachowania, wykracza poza przyjęte schematy.

Matki, opiekując się dzieckiem z mpdz, stają przed wyzwaniem podjęcia działania, wymagającego zmiany/rozszerzenia wzorca zachowań macierzyńskich (Pisula 1998:11–91). Oczekuje się, że właśnie one wezmą czynny udział w procesie jego rehabilitacji, co skutkuje obciążeniem czasowym i finansowym, wymaga permanentnych kontaktów ze specjalistami i podnoszenia swojej wiedzy po to, by lepiej poznać specyfikę rozwoju dziecka. Z kolei brak współpracy z profesjonalistami powoduje sytuację trudną innej kategorii: konieczność wyboru metod i form rehabilitacji. Może to wzbudzać lęk i bezradność, a także powodować wycofanie się z bardziej złożonych form terapii (Parchomiuk 2011:56). Przekonanie matki o słuszności podjętych procedur, jej akceptacja leczenia oraz systematycznej stymulacji rozwoju zwiększa szansę na prawidłowe wykonywanie ćwiczeń w ciągu dnia (Nawrotny i in. 2009).

Matki dzieci z mpdz wiedząc, że stan pełnej sprawności dziecka jest nieosiągalny, podejmują trudny proces przewartościowania oczekiwań związanych z macierzyństwem (Wiśniewska i Kułak 2010:41). W konsekwencji znajdują radość w codziennym pokonywaniu kolejnych odcinków wyboistej drogi (Chodkowska 1995:36). Wpływa to na poczucie jakości życia, które jest wypadkową osobistych i społecznych doświadczeń, w tym satysfakcji z rodzicielstwa, i rzutuje na charakter funkcjonowania w grupie społecznej (Parchomiuk 2011:45).

Celem przedstawionej pracy jest ocena poziomu poczucia własnej skuteczności i jego związku z jakością życia matek dzieci z mpdz w wybranych aspektach funkcjonowania psychologicznego oraz społecznego. Aby scharakteryzować badane zagadnienia sformułowano następujące pytania badawcze:

1. Jaki jest poziom poczucia własnej skuteczności (zmienna pws) matek dzieci z mpdz?,
2. Czy istnieją związki między pws i wybranymi aspektami jakości życia w badanej grupie?

W przeprowadzonym badaniu uczestniczyło 50 matek dzieci z mpdz w wieku od 23 do 52 lat, posiadały one zróżnicowane wykształcenie (od zawodowego do wyższego).

Aby dokonać pomiaru poczucia własnej skuteczności zastosowano Skalę Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES) R. Schwarzera i M. Jeruzalem, w polskiej adaptacji Z. Juczyńskiego (2001:94). Jest to kwestionariusz, który zawiera 10 twierdzeń mierzących siłę ogólnego przekonania jednostki o skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami, które może spotkać w życiu codziennym. Osoba badana proszona jest o określenie prawdziwości tych stwierdzeń na skali od 1 do 4; od oceny: nieprawdziwe (1) po całkowicie prawdziwe (4). Uzyskany wynik jest związany z samooceną, samoakceptacją oraz optymistycznym nastawieniem do otaczającego świata. Narzędzie ma wysoką rzetelność.

W badaniu użyto również autorską ankietę składającą się z 15 pytań dotyczących aspektów jakości życia. Uzyskane dane pozwoliły ocenić: (1) poziom wiedzy matek na temat mpdz, (2) częstotliwość samodzielnego wykonywania ćwiczeń z dzieckiem, (3) stan emocjonalny matek (uczucia negatywne, np. lęk, poczucie rozpacz, brak sił do życia, uczucie bezsilności oraz pozytywne: poczucie bycia potrzebnym, zadowolenia z życia itp.), (4) ograniczania przez matki kontaktów społecznych (np. zmniejszenie liczby wyjść do znajomych, do kina) oraz (5) obawy związane z przyszłością dziecka i (6) wpływ choroby dziecka na poziom materialny rodziny. Skala odpowiedzi na poszczególne pytania ankiety mieściła się od 1 do 5 (gdzie 1 oznaczało w ogóle nie, brak danej cechy, 5 – bardzo często/bardzo duże nasilenie).

W celu dokonania analiz statystycznych wykorzystano program statystyczny SPSS 11.0 for Windows. Do badania związków występujących między pws a innymi zmiennymi, uwzględnionymi w ankiecie wykorzystano współczynnik korelacji (Rho) Spearmana. Przyjęty poziom istotności statystycznej nie przekraczał $p < 0,05$.

Średni wiek matek biorących udział w badaniu wynosił 36,8 lat. Pod względem poziomu wykształcenia dominowały kobiety z wykształceniem między średnim a wysokim. Wiek dziecka z mpdz mieścił się w przedziale od 1 roku do 16 lat, przy czym średni wiek dzieci wynosił 8,5 lat. Szczegółową charakterystykę cech demograficznych badanej grupy przedstawiają dane z tabeli 1.

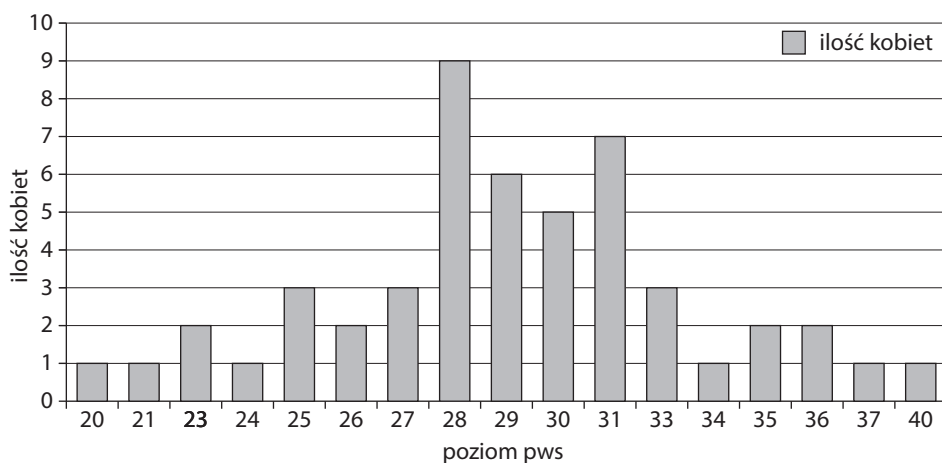
Średnia wartość poziomu zmiennej pws w badanej grupie wynosiła $M=29,28$ ($SD=4,01$) i znajdowała się powyżej mediany, co świadczyło o poziomie poczucia własnej skuteczności nieco wyższym niż wartość średnia. Rozkład uzyskanych wyników przedstawia wykres 1.

Tabela 1. Charakterystyka demograficzna badanej grupy (N=50)

	Minimum	Maximum	M	SD
Wiek matek	23	52	36,76	5,89
Wykształcenie matek	1	3	2,44	0,64
Wiek dzieci z mpdz	1	16	8,5	3,54
Liczba osób w rodzinie	2	5	3,84	0,74

Wykształcenie: 1 – zawodowe, 2 – średnie, 3 – wyższe, M – średnia, SD – odchylenie standardowe.

Źródło: opracowanie własne.

**Wykres 1.** Rozkład wyników w zakresie poziomu poczucia własnej skuteczności

Źródło: opracowanie własne

Przedmiotem kolejnych analiz były związki między pws i poszczególnymi wybranymi aspektami jakości życia badanych osób. Z przeprowadzonych analiz wynikało, że zmienna poczucie własnej skuteczności wykazywała dodatni związek z poziomem deklarowanej wiedzy na temat dysfunkcji występującej u własnego dziecka ($Rho=0,33$; $p=0,02$).

Wykazano także ujemny związek pws z wybranymi emocjami o negatywnym charakterze tj. z poczuciem utraty sił i wypaleniem ($Rho=-0,57$; $p=0,001$), poziomem lęku ($Rho=-0,40$; $p=0,001$), poczuciem braku sił ($Rho=0,42$; $p=0,001$), rozgoryczeniem ($Rho=-0,35$; $p=0,01$), zwątpieniem ($Rho=-0,36$; $p=0,01$), bezsilnością ($Rho=-0,43$; $p=0,001$), żalem ($Rho=-0,39$; $p=0,01$) oraz rozpaczą ($Rho=-0,46$; $p=0,01$). Natomiast nie wykazano korelacji z poczuciem izolacji społecznej (tabela 2).

Uzyskane wyniki pozwalały stwierdzić, że matki dzieci z mpdz, prezentując wyższe poczucie własnej skuteczności, z mniejszą częstotliwością odczuwały emocje o charakterze negatywnym, wymienione powyżej.

Tabela 2. Korelacje między poczuciem własnej skuteczności i poziomem negatywnych emocji

Emocje negatywne	Współczynniki korelacji Rho (współczynnik korelacji Spearmana)	P
utrata sił	-0,57	0,001
lęk	-0,40	0,001
obawa o przyszłość dziecka	-0,33	0,020
brak sił	-0,42	0,001
rozgoryczenie	-0,35	0,010
zwątpienie	-0,36	0,001
bezsilność	-0,45	0,010
żał	-0,39	0,010
rozpacz	-0,46	0,010
izolacja społeczna	-0,24	0,100

Źródło: opracowanie własne.

Kolejne analizy uwidoczniły, że poczucie własnej skuteczności nie cechowało się istotnym statystycznie związkiem z poczuciem odpowiedzialności za życie i zdrowie dziecka, spełnieniem celów życiowych, spełnieniem się w roli rodzica oraz wewnętrznym spokojem (tabela 3).

Tabela 3. Korelacje między poczuciem własnej skuteczności a wybranymi, pozytywnymi odczuciami matek dzieci z mpdz

Odczucia pozytywne	Współczynniki korelacji Rho	p
poczucie odpowiedzialności za życie i zdrowie dziecka	-0,26	0,07
spełnienie celów życiowych	0,26	0,07
spokój wewnętrzny	0,25	0,08
spełnienie się w roli rodzica	0,05	0,72

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 4. Korelacje między poczuciem własnej skuteczności i obawami matek

Obawy	Współczynnik korelacji Rho	p
zbyt mała samodzielność dziecka	-0,11	0,46
brak zabezpieczenia finansowego	-0,36	0,01
niepewny los dziecka po śmierci rodziców	-0,14	0,34

Źródło: opracowanie własne.

W badaniu analizowano także powiązania między pws i częstotliwością odczuwania obaw związanych z przyszłością. Poczucie własnej skuteczności wykazywało powiązanie o znaku ujemnym z obawą dotyczącą

braku zabezpieczenia finansowego dziecka ($Rho=-0,36$; $p=0,01$). Wyższe poczucie własnej skuteczności łączyło się z mniejszym nasileniem obaw o przyszłość ekonomiczną dziecka, natomiast pozostałe obawy (zbyt mała samodzielność oraz niepewna przyszłość dziecka) nie wykazywały takiego związku (tabela 4).

W aspekcie funkcjonowania społecznego, analizie poddano związek pws z aktywnością towarzyską wyrażoną poprzez liczbę wyjść do znajomych oraz z realizacją własnych zainteresowań. Uzyskane dane pozwalały stwierdzić, że pws wykazywało korelację o ujemnym znaku z ograniczaniem kontaktów towarzyskich, mierzonych liczbą spotkań towarzyskich poza domem ($Rho=-0,39$; $p=0,01$). Wyższe poczucie własnej skuteczności wiązało się z mniejszym ograniczaniem liczby wyjść do znajomych. Z kolei wyższe wartości pws wiązały się z niższym poziomem rezygnacji z własnych zainteresowań ($Rho=-0,51$; $p=0,001$).

Dokonana analiza uzyskanych wyników wykazuje, że matki dzieci z mpdz, będące pod opieką fundacji i ośrodków rehabilitacyjnych charakteryzują się poczuciem własnej skuteczności na poziomie nieco powyżej średniego. Oznacza to, że mają poczucie kontroli i wpływu na dotyczącą je sytuację, często są aktywne i zaangażowane w proces leczenia i rehabilitację swojego dziecka (Sendecka i in. 2010:75).

Wysoki poziom poczucia własnej skuteczności wiąże się ze stawianymi celami (wyższe cele) oraz siłą motywacji i determinacji w dążeniu do ich realizacji (Juczyński 2001:97). Matki dzieci z dysfunkcjami rozwojowymi są całkowicie zdeterminowane w działaniu na rzecz usprawnienia swojego dziecka (Dąbrowska 2007:189). Sytuacja, w jakiej się znajdują, jest dużym wyzwaniem, mobilizującym do poszukiwania wiedzy na temat choroby oraz sposobów rehabilitacji (Sekulowicz 2000:120). Wraz ze wzrostem poziomu własnej skuteczności wzrasta poziom deklarowanej wiedzy na temat mpdz. Wielu autorów wskazuje jednak na fakt, że wysoka własna aktywność i skuteczność w działaniu na rzecz niepełnosprawnego dziecka przekłada się na gorsze wskaźniki zdrowia somatycznego i psychicznego (Parchomiuk 2011:98).

Należy podkreślić, że stan psychiczny matki może mieć istotny wpływ na jej postawę wobec choroby dziecka oraz relację z nim (Sajeti i in. 2010:250; Szymańska 2009:80). Przeżywanie wysokiego nasilenia lęku często prowadzi do poczucia bezradności i braku kontroli, a w konsekwencji przyczynia się do wystąpienia poczucia braku kompetencji rodzicielskich (Ones i in. 2005:233).

W przeprowadzonych badaniach można zaobserwować występowanie istotnych związków o ujemnym znaku między poczuciem własnej skuteczności a nasileniem uczuć negatywnych, takich jak: wypalenie (utrata) sił, lęk, obawa o przyszłość dziecka, brak sił do życia, rozgoryczenie,

zwątpienie, bezsilność, żal, rozpacz oraz, na poziomie tendencji statystycznej, izolacja społeczna. Oznacza to, że wraz ze wzrostem poczucia własnej skuteczności zmniejsza się częstotliwość odczuwania wyżej wymienionych negatywnych stanów, co zapobiega obniżeniu jakości ich życia.

Dużym obciążeniem psychicznym matek jest ciągła troska o dziecko, towarzysząca im nieustannie, ujawniająca się pod różnymi postaciami: w formie dbałości o zdrowie, bezpieczeństwo, akceptację dziecka, a przede wszystkim troski o jego przyszłość (Parchomiuk 2011:67).

Wyniki badań wykazały znaczące powiązania między poczuciem własnej skuteczności matek a odczuwaniem przez nie obaw związanych z przyszłym funkcjonowaniem dziecka, także w sferze ekonomicznej. Wyższemu poziomowi poczucia własnej skuteczności towarzyszy niższe nasilenie obaw odnośnie przyszłości chorego dziecka oraz jego odpowiedniego zabezpieczenia materialnego. Uzyskane wyniki są zgodne z doniesieniami innych naukowców, którzy podkreślają, że istniejące bariery finansowe negatywnie odbijają się na relacjach w rodzinie. Rodzice mogą borykać się z poczuciem niespełnionego obowiązku, poczuciem winy z powodu niepełnosprawności dziecka, zmęczeniem permanentną opieką oraz utrzymującym się przemęczeniem, co w konsekwencji często prowadzi do generowania konfliktów i kryzysów w rodzinie (Sendeka i in. 2010:68).

Przeprowadzone analizy uwidocznily brak związków poczucia własnej skuteczności z pozytywnymi odczuciami. Przekonanie o wysokiej skuteczności jednak łączy się z obniżonym poczuciem bycia potrzebnym. Stres związany z wychowaniem i rehabilitacją dziecka z mpdz prowadzi do pojawiania się sprzecznych emocji u matek, tzw. paradoksu uczuć (Horton i Wallander 2001:382). Dodatkowo należy zaznaczyć, iż rodzice dzieci z niepełnosprawnością częściej narażeni są na wysokie nasilenie stresu w porównaniu do populacji ogólnej, co może obniżać zdolność rodziców do utworzenia prawidłowych relacji z dzieckiem oraz zmniejszać zaangażowanie w proces terapeutyczny i opiekę nad dzieckiem (Parkes i in. 2011:815). Badania wykazały również duże zróżnicowanie, wykorzystywanych przez matki dzieci z mpdz, form radzenia sobie ze stresem. Najczęściej jednak jest stosowane poznawcze przeformułowanie. Dodatkowo istnieją różnice w akceptowaniu niektórych strategii przez matki dzieci z mpdz w zależności od miejsca zamieszkania (obszary miejskie i wiejskie), a także od stanu zdrowia dziecka (Krstić, Oros 2012:373).

Poczucie własnej skuteczności jest swoistym buforem chroniącym przed doświadczaniem negatywnych stanów emocjonalnych, przed odczuwaniem poziomem stresu, nie wiąże się jednak ze zwiększeniem poziomu odczuwanych pozytywnych emocji (z częstotliwością ich występowania i nasileniem).

M. Parchomiuk (2007:27) stwierdziła, że matki – obciążone obowiązkiem opieki nad dzieckiem z dysfunkcjami – często rezygnują z udziału w życiu towarzyskim. Ograniczają kontakty towarzyskie z przyjaciółmi, znajomymi, co obniża poziom jakości ich życia (Parchomiuk 2007:27). W tym zakresie badana dyspozycja osobowościowa, jaką jest poczucie własnej skuteczności wykazuje związek o znaku ujemnym ze zmniejszeniem tendencji do unikania kontaktów i ograniczania liczby wyjść do znajomych i chroni przed obniżaniem się jakości życia matek.

Według Parchomiuk (2009:3) matki dzieci z mpdz mają mniejszą możliwość realizacji własnych zainteresowań. Opieka i wychowanie dziecka z zaburzeniami zabiera im zbyt dużo czasu (Parchomiuk 2009:3). Przeprowadzone badania pokazały występowanie wysokiej ujemnej korelacji między poziomem samoskuteczności, a rezygnacją z własnych zainteresowań. Im wyższe jego wartości tym słabsza tendencja do wycofywania się z realizacji własnych zainteresowań.

Dla uzyskania pełnego obrazu sytuacji emocjonalnej matek dzieci z mpdz niezbędna jest analiza zależności związanych z pozytywnymi stanami emocjonalnymi. Należy podkreślić, że w literaturze nie ma zbyt wielu doniesień z badań poruszających ten aspekt problematyki. Emocje pozytywne mogą się wyrażać między innymi poprzez: poczucie posiadania kompetencji do podejmowania decyzji i odpowiedzialności za los dziecka, poczucie realizacji życiowych celów, spełnienie się w roli rodzica, zachowanie wewnętrznego spokoju.

Można przypuszczać, że wyzwania, jakie wynikają ze specyfiki wychowywania niepełnosprawnego dziecka sprzyjają nabywaniu przez matki nowych, pozytywnych doświadczeń. Następuje ich osobisty rozwój, doskonalenie się w opiece nad własnym dzieckiem, a co za tym idzie zwiększenie ich psychologicznego dobrostanu (Parchomiuk 2011:120).

Przeprowadzona analiza wykazała występowanie powiązań między poziomem poczucia własnej skuteczności matek dzieci z mpdz, znajdujących się pod opieką fundacji i ośrodków terapeutycznych, a niektórymi zmiennymi będącymi wyznacznikami jakości ich życia. Wysoki poziom własnej skuteczności jest zasobem współwystępującym z mechanizmami zmniejszającymi odczuwanie negatywnych stanów afektywnych, znacząco obniżających jakość życia. Są to: poziom lęku, poczucie braku sił, rozgoryczenie, zwątpienie, bezsilność, żal i rozpacz. Nie zaobserwowano natomiast związków z pozytywnymi stanami emocjonalnymi.

Poczucie własnej skuteczności łączy się także z deklarowanym poziomem wiedzy matek na temat choroby ich dziecka. Im wyższe przyjmuje wartości, tym wyżej oceniany jest poziom posiadanej wiedzy o chorobie dziecka.

Wyższy poziom poczucia własnej skuteczności łączy się z niższą częstotliwością odczuwania obaw dotyczących przyszłości dziecka, związanych przede wszystkim z brakiem odpowiedniego zabezpieczenia finansowego.

Istnieje związek między poczuciem własnej skuteczności i aktywnością towarzyską wyrażoną liczbą wyjść do znajomych. Im wyższy poziom pws tym mniejsze ograniczenia w aktywności towarzyskiej realizowanej poza domem.

Przekonanie o własnej skuteczności wiąże się z niższym poziomem rezygnacji z własnych zainteresowań.

Bibliografia

- Adamczyk B. (2010), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 2, s. 55–67.
- Bandura A. (2004), *Health Promotion by Social-Cognitive Means*, „Health Education & Behavior”, no. 31, s. 143–164.
- Bobrowski T., Stanowski M. (2006), *Formy rewalidacji i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 3, s. 51–64.
- Chodkowska M. (1995), *Mieć dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym*, Wydawnictwo Pracownia Wydawnicza Fundacji „Masz szansę”, Lublin.
- Dąbrowska A. (2007), *Poczucie koherencji u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, „Psychiatria Polska”, tom XLI, nr 3, s. 189–201.
- Juczyński Z. (2001), *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*, Wydawnictwo Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa.
- Nowotny J., Czupryna K., Domagalska M. (2009), *Aktualne podejście do rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, „Neurologia Dziecięca”, nr 35, s. 53–60.
- Krścić T., Oros M. (2012), Coping with stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy, „Med Pregl.”, 65(9–10), s. 373–377.
- Horton T.V., Wallander J.L. (2001), *Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions*, „Reh. Psychol.”, 46(4), s. 382–399.
- Mazanek E. (2003), *Mózgowe porażenie dziecięce. Problemy psychologiczno-pedagogiczne*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Ones K., Yilmaz E., Cetinkaya B., Caglar N. (2005), *Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary care-givers)*, „Neurorehabil Neural Repair”, 19 (3), s. 232–137.
- Parchomiuk M. (2007), *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*, Wydawnictwo Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Parchomiuk M. (2009), *Niepełnosprawność dziecka a praca zawodowa matki*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 1, s. 3–17.
- Parchomiuk M. (2011), *Osobiste i rodzinne korelaty aktywności zawodowej matek dzieci z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.

- Parkes J., Caravale B., Marcelli M., Franco F., Colver A. (2011), *Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey*, „Dev Med Child Neurol.”, 53(9), s. 815–821.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Sajeti F., Falizad V., Malekkhosravi G., i in. (2010), *Depression in mothers of children with cerebral palsy and its relation to severity and type of cerebral palsy*, „Acta Medica Iranica”, vol. 48, no. 4, s. 250–254.
- Sekułowicz M. (2000), *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Sendecka E., Wiśniewska E., Krajewska-Kułak E., Kułak W. (2010), *Funkcjonowanie społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Neurologia Dziecięca”, 37(19), s. 67–75.
- Szymańska M. (2009), *Pomoc rodziny w rehabilitacji psychofizycznej osoby niepełnosprawnej ruchowo*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 4, s. 80–88.
- Wiśniewska E., Kułak W. (2010), *Sytuacja socjalna rodzin wychowujących dziecko z mpdz*, „Neurologia Dziecięca”, nr 38, vol. 19, s. 41–49.

Self-efficacy and selected aspects of life quality related to mothers of children with cerebral palsy

Birth of a child with cerebral palsy (CP) are usually associated with changes in the quality of life of his parents, especially mothers. This means reducing the current and anticipate quality of life for most families; it is a cause of severe psychological stress (trauma). Especially the mother take a number of obligations related to the treatment, rehabilitation and responsibility for the fate of the child. Self-efficacy is a factor that may affect the achievement of the challenges, the satisfaction of parental tasks, sense of control and influence on the situation, and thereby – this determine the activity and involvement in the treatment and upbringing the child.

Aim of the study was assess the level of self-efficacy and the relationship between the belief in self-efficacy and selected determinants of quality of life of mothers (negative and positive feelings, physical and social situation).

The study was conducted among 50 women aged from 23 to 52 years, who are mothers of children with cerebral palsy – the age of children was in the range from 1 to 16 years. Undertaken analysis showed statistically significant associations with significant strength between self-efficacy of mothers and some aspects related to their quality of live. A high level of self-efficacy related to: in the area of emotions – with lower levels of perceived negative emotions (but not associated with positive emotions); in the area if cognitive functions – with a high level of declared knowledge about their child's illness; in the area of social functions – the maintenance of interpersonal relationships, not giving up a social life outside and the realization of their hobby

Keywords: cerebral palsy, self-efficacy, quality of life.

Grażyna Mikołajczyk-Lerman

(Uniwersytet Łódzki

Instytut Socjologii, Katedra Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej)

Warunki i jakość życia w gospodarstwach domowych z dzieckiem niepełnosprawnym

Wstęp

Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym wiąże się z wieloma trudnościami i problemami, które mogą powodować zakłócenia w realizacji podstawowych funkcji rodziny. Rodzinie zwykle brakuje wystarczającego wsparcia instytucjonalnego, a rodzinny kapitał i rodzinne sieci wsparcia nie są w stanie zaspokoić zwiększonych taką sytuacją potrzeb rodziny. Z. Kawczyńska-Butrym (2008:138) podkreśla, że badania prowadzone wśród rodzin osób niepełnosprawnych wskazują na duże obszary bezradności, na trudności, które przekraczając możliwości tych rodzin, prowadzić mogą do ich dysfunkcji. Jednocześnie wiele rodzin deklaruje, że *jakoś sobie radzą*. Często bowiem znajdują się w takiej sytuacji, w której po prostu *muszą sobie radzić*. Członkowie tych rodzin, nie znajdując wystarczającej pomocy z zewnątrz, są skazani albo na wyrzeczenia, rezygnację ze swoich planów życiowych, z kariery zawodowej, z realizacji planów i marzeń oraz na obciążającą fizycznie i psychicznie wieloletnią mobilizację i powiązany z nią stres, niezależnie od emocjonalnej postawy wobec podjętych i realizowanych zadań opiekuńczych albo na trudną decyzję rezygnacji z większego zaangażowania w opiekę i szukanie innych rozwiązań.

W każdej z przyjętych opcji występuje ryzyko zaburzeń ich zdrowia fizycznego i psychicznego, zaniedbań w opiece nad osobą niepełnosprawną albo nad innymi osobami z rodziny, a także wystąpienia dysfunkcyjności rodziny, a nawet jej rozpadu.

Z całą pewnością, aby pomóc rodzinie osoby niepełnosprawnej należy orientować się zarówno w aktualnych trudnościach tej rodziny, jak też potencjale opiekuńczym.

Do cech charakteryzujących sytuację tych rodzin i możliwości wypełniania ich funkcji można zaliczyć przede wszystkim: strukturę rodziny,

stan zdrowia pozostałych członków rodziny, dysponowanie czasem na opiekę i pełnione role rodzinne, warunki materialne rodziny, sytuację mieszkaniową, sytuację emocjonalną, więzi, akceptację i motywację opieki, a także wiedzę i umiejętności sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną (Kawczyńska-Butrym 2008:139).

W przypadku dzieci niepełnosprawność jest wynikiem wad i schorzeń nabytych we wczesnym okresie życia. Ich stan może ulec poprawie, pozostać bez zmian, ale także ulec pogorszeniu. Bywa, że schorzenie dziecka jest nieodwracalne, choć stopień deficytów zdrowia może ulec zmianie. Przebieg jego dalszego życia będzie uzależniony od tego, jak rodzina i ono samo poradzi sobie ze swoją niepełnosprawnością. Szanse życiowe tych dzieci będą w znaczne mierze zależały od tego, co zdobędą one we wczesnym okresie rozwoju, jakie kompetencje społeczne opanują i jak rozwiną swoje predyspozycje (Bałachowicz 1996; Balcerzak-Paradowska i in. 2002).

Z tego powodu tak doniosła jest rola rodziny dziecka niepełnosprawnego w zakresie przygotowania go do samodzielnego życia w społeczeństwie na miarę jego możliwości. Zły stan zdrowia i niepełnosprawność jest jedną z przyczyn ograniczonej aktywności zawodowej dorosłych i złych materialnych warunków całej rodziny. Ograniczone możliwości rodziny mogą spowodować daleko idące konsekwencje dla rozwoju dziecka aktualnie i jego sytuacji w przyszłości. Niepełnosprawność w dzieciństwie zagraża wykluczeniem społecznym z edukacji i grona rówieśniczego aktualnie oraz z rynku pracy w dorosłym życiu, a więc także w przyszłości, szczególnie, jeśli dziecko dorasta w niedostatku. Żeby przeciwdziałać temu zagrożeniu niezbędna jest interwencja wspierająca zarówno dzieci i młodzież, jak i ich rodziny. Brak kapitału rodzinnego i możliwości inwestowania w dziecko sprawia, że tylko wsparcie z zewnątrz (przede wszystkim poprzez odpowiednią pomoc socjalną i adekwatny system edukacyjny) może przerwać tę niekorzystną trajektorię ich życia, a dziecko niepełnosprawne w przyszłości nie będzie niesamodzielnym niepełnosprawnym dorosłym.

Gospodarstwa domowe z dzieckiem niepełnosprawnym

Analiza sytuacji gospodarstw domowych z dzieckiem niepełnosprawnym w środowisku wielkomiejskim wskazuje na liczne problemy, z którymi boryka się taka rodzina¹.

¹ Przedstawione w tekście wyniki badań powstały na podstawie analiz materiałów zebranych w trakcie realizacji projektu „Uczeń niepełnosprawny w systemie edukacji”.

Dokonana klasyfikacja badanych według pobieranych przez nich świadczeń umożliwiła podział badanych na kategorię *niebiednych* (60,9%) pobierających tylko zasiłek pielęgnacyjny oraz *biednych* (39,1%) pobierających zasiłek pielęgnacyjny, zasiłek rodzinny (wraz z dodatkiem z tytułu kształcenia i rehabilitacji), świadczenie pielęgnacyjne. Dokonanie takiego rozróżnienia umożliwiło analizę sytuacji rodzin w zależności od ich statusu materialnego i tym samym ukazało specyfikę sytuacji biednego, niepełnosprawnego dziecka. W odróżnieniu od badanych gospodarstw niebiednych, gospodarstwa biednych respondentów, to gospodarstwa, w których rodzice charakteryzują się niższym wykształceniem, niższą aktywnością zawodową i częściej są to rodziny niepełne. W tych gospodarstwach domowych najczęściej wymienianymi problemami są brak pracy (25,8%) i brak pieniędzy na codzienne funkcjonowanie (36,4%).

Sytuacja dziecka żyjącego w biedzie jest obciążona ryzykiem dziecięcego statusu osoby biednej, natomiast gdy dodatkowo jest to dziecko niepełnosprawne, to wtedy ryzyko graniczy prawie z pewnością wykluczenia społecznego w przyszłości. Brak realizacji podstawowych praw i zaspokajania potrzeb najmłodszych, i tym samym najsłabszych obywateli powoduje, iż najczęściej biedne dziecko staje się biednym dorosłym, a dziecko niepełnosprawne w przyszłości będzie niesamodzielnym niepełnosprawnym dorosłym.

Dzieci niepełnosprawne są niejako podwójnie zagrożone: aktualną biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości. Rodzice tych dzieci (często jest to jedyny rodzic) nie mogą podjąć pracy zarobkowej, gdyż dziecko wymaga całodobowej opieki. Jednocześnie zaś wydatki są większe niż tam, gdzie dzieci nie wymagają specjalnych lekarstw, dojazdów do specjalistów, czy kosztownej rehabilitacji. Wsparcie ze strony

Formy i efektywność pomocy społecznej świadczonej osobom niepełnosprawnym lub ich opiekunom” realizowanego w ramach projektu naukowo-badawczego Grantu Prezydenta Miasta Łodzi w latach 2009–2010. Podstawę analiz stanowi 601 ankiet przeprowadzonych z rodzicami/opiekunami (547 kobiet i 54 mężczyzn) dzieci niepełnosprawnych w wieku szkolnym oraz 2 wywiady fokusowe z matkami dzieci niepełnosprawnych, a także treść listów, które dołączane były do ankiet przesyłanych przez rodziców dzieci niepełnosprawnych. Respondentami ankiety byli świadczeniobiorcy takich form wsparcia finansowego, które przysługują tylko osobom wychowującym niepełnosprawne dziecko (*dziecko niepełnosprawne*, w znaczeniu *niepełnosprawności prawnej*, to dziecko, które w trakcie przeprowadzania badania posiadało aktualne orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności). Te świadczenia to: zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne, zasiłek rodzinny wraz z dodatkiem z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego.

państwa dla tych rodziców jest niewielkie, a w przyszłości rodzice nie będą mieli zasobów finansowych, aby wspierać potomstwo niezdolne do samodzielnego zaspokajania potrzeb bytowych.

Warunki życia rodzin

Największe problemy pojawiające się w codziennym funkcjonowaniu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym przejawiają się głównie w kwestii: aktywności zawodowej rodziców dzieci niepełnosprawnych, sytuacji materialnej i mieszkaniowej rodziny.

Ponad 40% badanych rodziców dzieci niepełnosprawnych nie pracuje zawodowo. Wśród głównych powodów respondenci wymieniają przede wszystkim trzy: konieczność opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem/dziećmi, brak możliwości powrotu do pracy, trudności na rynku pracy oraz swoją sytuację zdrowotną (renta, choroba przewlekła, niepełnosprawność). Rodzice obawiają się przede wszystkim o to, że w przyszłości nie mając dochodów i zabezpieczenia finansowego, nie będą mogli wesprzeć swoich niepełnosprawnych i niesamodzielnich dorosłych dzieci, co ilustrują tego typu wypowiedzi:

Najwięcej obaw mam o przyszłą emeryturę, co będzie z nami takimi matkami, które chowają – chowały dzieci specjalnej troski, często są bez środków do życia. Państwo ubezpiecza matkę tylko przez okres 20 lat. Wiek późny matki nie pozwala na pracę – a to za stara – wiek około 50 lat jest straszny na rynku pracy. A dzieci niepełnosprawne też są i będą osobami dorosłymi. Niektóre z nich nigdy się nie usamodzielnią. Co z taką matką, która chowała takie dzieci od urodzenia i stan ich zdrowia nie pozwolił na podjęcie żadnej pracy zarobkowej? Tak jak na przykład ja, od świtu do nocy ciężko przy nich [dzieciach] pracowałam i pracuję (247)².

Złe warunki mieszkaniowe powodują dodatkowe ograniczenia dla dziecka niepełnosprawnego i możliwości jego rozwoju. Potwierdzają to takie wypowiedzi, jak:

To, że mieszkamy na pierwszym piętrze i rzadko możemy wychodzić z domu, chcemy zamienić mieszkanie i dostosować je tak, by córka mogła bez kłopotu wychodzić z domu oraz korzystać w domu z różnych rzeczy (498).

Mieszkamy w cztery osoby w jednym pokoju z aneksem kuchennym (126/4).

² Wszystkie cytaty w tekście pochodzące z badań zostały oznaczone numerem ankiety/wywiadu.

Sytuacja finansowa, warunki mieszkaniowe i stan mieszkania (wilgoć i grzyb) oraz czwarte piętro (543).

Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym wyznacza ramy funkcjonowania „niepełnosprawnej rodziny”, a trudne warunki życia finansowe i mieszkaniowe rodziny oraz brak wsparcia instytucjonalnego przyczyniają się często do dramatycznej sytuacji rodzin, które szukają pomocy i wsparcia, tam gdzie to tylko możliwe:

Bardzo proszę o pomoc mi w sytuacji finansowej, załatwienie jakiś paczek lub innych rzeczy. Jestem samotną matką, nie mam miejsca zameldowania i mieszkania, stale mieszkam gdzieś indziej, muszę się poniewierać. Napisałam do Urzędu Miasta Prezydenta o jakiś lokal, bo nie jestem w stanie z jednej pensji wynajmować dłuższej mieszkania, bo mi brakuje pieniędzy na leki, odzież i życie. Nie mam nawet za co zrobić wigilii i świąt, bo muszę zapłacić za wynajęte mieszkanie. Z dziećmi spałam i mieszkałam w pracy. Mam bardzo ciężką sytuację, nie mam rodziców ani teściów, bo mi zmarli, ani brata ani siostry. Nie mam do kogo iść z tymi dziećmi. Piszę ten wniosek ze łzami w oczach, bo gdyby nie dzieci, to wołałabym umrzeć, niż tak żyć (233).

Jeżeli chodzi o ocenę wsparcia dla rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko przez badanych, to należy stwierdzić, że dla prawie 60% ta pomoc jest niewystarczająca. Respondenci w zasadzie są zgodni, że niewystarczające jest w ich przypadku wsparcie finansowe oraz informacyjne, potęgują to trudności w załatwianiu formalności, biurokracja w instytucjach oraz brak jest możliwości odciążenia rodziców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym.

W zakresie niewystarczającego wsparcia finansowego potwierdzają to takie wypowiedzi:

[Jestem] Pozostawiona z problemami sama sobie. Pogodzenie pracy zawodowej z samotnym wychowaniem dzieci, bez wsparcia finansowego od byłego męża (013).

Zbyt niskie świadczenia socjalne, musiałam zrezygnować z pracy, by opiekować się synem, wychowywałam go zupełnie sama i nie stać mnie było nawet na leki dla niego, nie mówiąc już o rachunkach bieżących (535).

Nie mogę podjąć pracy, a to, co otrzymuję, z trudem wystarcza na leki, pampersy i codzienne wydatki związane z opłatami i wyżywieniem (268).

Trudności w załatwianiu formalności oraz biurokrację w instytucjach ilustrują, między innymi takie wypowiedzi rodziców:

Otrzymują je [wsparcie] ci, którzy tylko „wytrwale zabiegają”, trzeba pokonać wiele biurokratycznych przepisów (018).

Brak jakiegokolwiek zainteresowania, chcąc cokolwiek załatwić, zaczynają się schody (113).

Rodzice chorych dzieci są nieraz źle traktowani, są trudności, żeby coś załatwić. Momentami są sytuacje bardzo utrudnione (144).

Ponieważ bardzo trudno ją [pomoc] dostać, potrzeba dużo zaangażowania, trudu – wszyscy robią wielką łaskę i dostarczanie ciągłych dokumentów, papierków (166).

Niewystarczające wsparcie informacyjne, ilustrują kolejne cytaty:

Ponieważ nigdy nic nie otrzymałam, nie wiem, gdzie mam się zwrócić o pomoc (073).

Każda pomoc jest znikoma oraz mało informacji jest na ten temat (086).

Brak rozpowszechnienia organizacji, które mogą pomóc. Wszystko idzie jakby drogą pantoflową (176/7).

Brak możliwości odciążenia rodziców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym rodzice komentują w takich przykładowych wypowiedziach:

Największym problemem jest zapewnienie opieki dziecku, kiedy szkoła jest nieczynna, szczególnie w moim przypadku, gdzie jestem jedynym żywicielem rodziny i do pracy muszę iść, brak opieki w wakacje (163/3).

Niewielkim wsparciem dla badanych rodziców dzieci niepełnosprawnych są także organizacje pozarządowe. Tylko 4,2% badanych rodziców działa w takiej organizacji pozarządowej pomagającej dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom.

W świetle wyników przeprowadzonych badań wyraźnie widać, iż najbardziej niedoinwestowani są najslabsi, dzieci które są najbardziej poszkodowane zdrowotnie i mają najgorsze warunki do funkcjonowania. Wynika to oczywiście głównie z konieczności większych nakładów na leczenie i rehabilitację tych dzieci, co ilustruje wypowiedź jednej z matek:

Są dzieci o większym stopniu niepełnosprawności, wymagające leków i rehabilitacji, a rodzice nie mają na podstawowe potrzeby (140).

W gospodarstwach niebiednych częściej bowiem podejmowane są decyzje o „inwestowaniu w dziecko” poprzez dodatkowe odpłatne zajęcia rehabilitacyjne.

Warunki edukacji i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego

W świetle przeprowadzonych analiz można wskazać na to, że dziecko niepełnosprawne ma ograniczone perspektywy kształcenia zawodowego. Bariery dyskryminacyjne w procesie edukacji głównie dotyczą dwóch aspektów: braku miejsc w placówkach integracyjnych oraz ograniczenia możliwości kształcenia zawodowego (Mikołajczyk-Lerman 2011b).

Problemy ucznia niepełnosprawnego w systemie edukacyjnym w kontekście ograniczonych perspektyw na przyszłość koncentrują się wokół trudności w dostępie do placówek integracyjnych, specyficznych problemów w szkole i ograniczonych możliwości kształcenia zawodowego.

Rodzice wskazują szczególnie na takie czynniki, które pomogłyby zwiększyć szanse edukacyjne ich dzieci, jak: pomoc szkoły w nadrobieniu zaległości często spowodowanych chorobami dziecka i pobytami w szpitalach, zwiększenie liczby zajęć dodatkowych, zindywidualizowanie podejścia do dziecka niepełnosprawnego, utworzenie większej liczby placówek specjalistycznych dla dzieci niepełnosprawnych i przede wszystkim zwiększenie oferty szkolnictwa zawodowego. Szczególne znaczenie wydaje się mieć dla rodziców stworzenie możliwości kształcenia zawodowego niepełnosprawnych nastolatków, zgodnie z ich możliwościami, ale także z zainteresowaniami. Wśród działań, które mogłyby zwiększyć szanse edukacyjne dziecka niepełnosprawnego, na pierwszym miejscu znalazło się zwiększenie pomocy materialnej (45,8%). W dalszej kolejności wymienione są: pozwolić dziecku wykazać się umiejętnościami (41,3%) oraz bardziej angażować dziecko w aktywności szkolne (akademie, kółka zainteresowań) (34,4%).

Rodzice często wskazują także na brak relacji ich niepełnosprawnego dziecka z rówieśnikami. Szczególnie w wieku dorastania bardzo dolegliwy jest brak kontaktów z kolegami i przyjaciółmi. Niepełnosprawność wraz z przemianami towarzyszącymi adolescencji powodują zwiększenie poczucia odrzucenia i osamotnienia, co potwierdzają takie wypowiedzi:

Obecnym problemem mojego dziecka jest wchodzenie w okres dojrzewania. Nie dorównuje swoim rówieśnikom. Jest bardzo zbuntowany, że nie może uczestniczyć w wielu wyjściach, grach grupowych, spotkaniach ze swoimi kolegami (029).

Dziecku wstyd własnej niepełnosprawności, odrzucanie przez kolegów (301/7).

Wśród powodów, dla których dziecko nie będzie kontynuowało nauki najczęściej wymieniane są: zła sytuacja materialna rodziny, problemy z nauką, brak chęci do nauki oraz brak oferty edukacyjnej dla dzieci z upośledzeniami.

W obliczu tak wielu utrudnień w warunkach życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, szczególnie rodzin biednych, mało realnie wydaje się być zrealizowanie szczególnie oczywistego postulatu podkreślającego fakt, „że szanse niepełnosprawnego dziecka na rozwój i uzyskanie samodzielności życiowej są znacznie większe (a nierzadko tylko wówczas możliwe) jeśli w proces terapii i edukacji dziecka zaangażowani są rodzice. Nawet najlepsza szkoła nie rozwiąże problemów dzieci niepełnosprawnych bez intensywnej terapii i edukacji podejmowanych w domu. Konieczne jest, zatem codzienne, trwające siedem dni w tygodniu, usprawnianie dziecka we własnym domu w oparciu o dobrze przygotowany program obejmujący wszystkie sfery rozwojowe dziecka: intelektualną, fizyczną i społeczną”³.

Rehabilitacja dziecka niepełnosprawnego często zajmuje większość czasu życia rodziny. Zazwyczaj musi być prowadzona przede wszystkim po to, aby zwiększyć szanse na uzyskanie przez dziecko samodzielności w przyszłości, na miarę jego możliwości.

Trudności, z którymi spotykają się rodzice dzieci niepełnosprawnych w zakresie rehabilitacji, wiążą się przede wszystkim z trudnym dostępem do specjalistów, brakiem systematycznych zabiegów i opłatami za usługi rehabilitacyjne. Doświadczenia rodziców ilustrują poniższe wypowiedzi:

W naszym mieście jest kilka instytucji, które powinny pomagać osobom niepełnosprawnym. W rzeczywistości wygląda to zupełnie inaczej, żadnej pomocy, żadnej informacji, żadnego wsparcia, o wszystko trzeba walczyć. Rehabilitacja to walka o każde pół godziny, dziecko niepełnosprawne powinno pracować codziennie, niestety nie należy nam się codzienna rehabilitacja. Trzeba walczyć, szukać, kombinować. Dla takich dzieci liczy się każdy dzień. Z NFZ podobno przysługuje nam rehabilitacja raz na 2 tygodnie 30 minutowa – bardzo przepraszam, ale to są żarty. Dowiadując się o niepełnosprawności dziecka zostajemy same. Nikt nas nie informuje o programach pomocy np. auto, komputer. Wszystko trzeba wyszukać samemu (304/0).

Starłam się o wyjazd moich dziewczynek do sanatorium. Niestety NFZ nie wysłała dzieci z chorobą nowotworową w wywiadzie na leczenie uzdrowiskowe. Mogę tylko podziękować „systemowi”. Mam dzieci zbyt chore na

³ Dziennik Urzędowy Ministerstwa Edukacji Narodowej, Warszawa, dnia 15 października 1993 r. (Indeks 355828), nr 9.

to, żeby pojechały do sanatorium i zbyt zdrowe, żeby jechały na turnus rehabilitacyjny. Pozostają nam „łódzkie mury” (150/3).

Żeby cokolwiek kupić dla dziecka, muszę zapłacić z własnych funduszy, a i tak nie mam pewności, że mi te obiecane pieniądze zwrócą (149/7).

Brak dostępu do specjalistów w odpowiednim terminie leczenia. Brak wykonywanych badań na czas. Wizyty przekładane po 6 miesięcy, co powoduje częste postępy chorób bez możliwości zahamowania. Brak dostępu do rehabilitacji (340).

Rodzice wskazują często na konieczność powtarzania uciążliwych procedur, nawet w przypadku, gdy rokowania w stosunku do zdrowia dziecka wskazują na to, iż stopień deficytów jest nieodwracalny a odzyskanie sprawności niemożliwe.

Moim zdaniem irytujące jest stawanie na komisjach lekarskich co rok, ponieważ wada mojego dziecka nie przestaje istnieć po 12 miesiącach, tylko jest cały czas (121/8).

Starszy syn ma epilepsję, a młodszy urodził się z palczozrostem obu dłoni i co roku od nowa składałem wnioski o orzeczenie niepełnosprawności (115/3).

Jakość relacji wewnątrzrodzinnych

Niepełnosprawność dziecka wpływa na wszystkie płaszczyzny życia rodzinnego i oddziałuje, w mniejszym lub większym stopniu, na wszystkich członków rodziny. W prezentowanych badaniach dokonano analizy relacji wewnątrzrodzinnych pod kątem niepełnosprawności dziecka. Wymiar relacji wewnątrzrodzinnych obejmuje relacje z partnerem, relacje między rodzeństwem oraz kontakty z dalszą rodziną, przyjaciółmi i znajomymi.

Struktura badanych rodzin wskazuje, iż ponad 65% stanowią rodziny pełne (z obojgiem rodziców), w 2,5% rodzin ojciec odszedł zaraz po narodzinach niepełnosprawnego dziecka, a w przypadku 13,2% rodzin ojciec odszedł, gdy dziecko było jeszcze małe. W 22,3% przypadków, gdy rodzice dziecka rozstali się, ojciec niepełnosprawnego dziecka kontaktuje się z nim, a w przypadku 17,7% rodzin ojciec tego kontaktu nie utrzymuje, jak relacjonuje jedna z matek: *Ojciec dziecka nie widział go nigdy w życiu i nie chce go znać (201/7).*

W większości rodzin (powyżej 80%), najwięcej czasu z niepełnosprawnym dzieckiem spędza matka dziecka, w 21,3% w opiekę włącza się ojciec dziecka (w zależności od tego, czy matka pracuje czy nie – jest

to mniejsze lub większe zaangażowanie), w co 10 rodzinie w opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem zaangażowane jest rodzeństwo dziecka, a w 13,8% rodzin opiekę sprawuje także ta osoba, która ma czas (wśród tych osób najczęściej znajdują się dziadkowie, członkowie dalszej rodziny i sąsiedzi) (Mikołajczyk-Lerman 2011a).

W rodzinie na tle niepełnosprawności dziecka mogą pojawiać się konflikty i nieporozumienia. Wśród badanych 18,1% wskazuje na konflikty między małżonkami/partnerami, 11,9% wskazuje na konflikty między niepełnosprawnym dzieckiem a rodzeństwem, 6,9% na konflikty między matką a dzieckiem pełnosprawnym (częściej występujące w rodzinach, gdzie rodzice mają wykształcenie podstawowe), dokładnie tyle samo na konflikty między ojcem a dzieckiem niepełnosprawnym, a ponad 8% na konflikty z innymi członkami rodziny (np. dziadkami). Te konflikty najczęściej dotyczą podziału obowiązków (17,1%), wydatków na niepełnosprawne dziecko (7,7%), sposobów wychowania niepełnosprawnego dziecka (14,4%) (częściej występują w rodzinach, gdzie rodzice mają wyższe i średnie wykształcenie), czy też przeciążenia rodzeństwa opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym (1,6%).

Wśród aktualnie najważniejszych problemów w gospodarstwie domowym badanych najistotniejsze wydają się być takie problemy, jak: brak pieniędzy na poważne wydatki (57,6%), problemy edukacyjne niepełnosprawnego dziecka (35,7%), złe warunki mieszkaniowe (24,0%), brak pieniędzy na codzienne funkcjonowanie (23,9%), choroba bliskich (21,5%), brak pracy (16,6%), problemy małżeńskie (6,7%), złe stosunki sąsiedzkie (4,2%) czy problem alkoholowy w rodzinie (3,6%).

Reasumując można stwierdzić, iż trudności w codziennym życiu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym dotyczą wszystkich sfer życia małżeńskiego – rodzinnego i oczywiście wszystkich członków rodziny, zarówno prokreacji, jak i pochodzenia, co ilustruje między innymi taka wypowiedź: *Cała rodzina jest dotknięta niepełnosprawnością (choroba) dziecka* (201/2). Natomiast normalne funkcjonowanie w życiu codziennym jest zaburzone z powodu często zadawanego sobie przez rodziców pytania: *Kłopotem naszym jest pytanie, które z mężem sobie często stawiamy – Co będzie z Jasiem jak nas zabraknie?* (200/0).

Postulat zamiast zakończenia

Choć nie ulega wątpliwości, że oferta wsparcia dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym uległa w ostatnich latach poszerzeniu, brak jest nadal systemowej współpracy pomiędzy instytucjami i organizacjami w tym zakresie, a dzieci z niepełnosprawnością nie są traktowane

priorytetowo w instytucjach rehabilitacyjnych i medycznych. Szczególnie sytuacja jest trudna w biednych gospodarstwach z dzieckiem niepełnosprawnym. Rodzice tych dzieci zaś są przekonani, że (...) *nasze dzieci są pokrzywdzone nie tylko przez los, ale też przez nasze Państwo* (195/2).

Zbudowanie odpowiedniego i adekwatnego do potrzeb systemu działań jest niezbędne, gdyż pomoc nie może bazować tylko na dobrej woli i zaangażowaniu nauczyciela, urzędnika czy pracownika pomocy społecznej. Należy uczynić wszystko, aby niepełnosprawne dzieci nie stały się w przyszłości dyskryminowanymi biednymi niepełnosprawnymi uzależnionymi od pomocy społecznej. Badacze podkreślają, że nakładające się skutki biedy i niepełnosprawności mogą być dewastujące, gdy występują w dzieciństwie i wczesnej adolescencji. Dlatego też, poprawa warunków materialnych i szans edukacyjnych dzieci niepełnosprawnych powinna znajdować się stale w centrum uwagi władz miasta (Warzywoda-Kruszyńska 2011:16).

Władza lokalna, mająca duże możliwości w zakresie wsparcia dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin, powinna inicjować i realizować taką pomoc na wszystkich możliwych szczeblach. W interesie społeczności miejskiej leży przecież, aby niepełnosprawne dzieci nie żyły w przyszłości z zasiłków, ale by mogły funkcjonować samodzielnie na miarę swoich możliwości.

Bibliografia

- Bałachowicz J. (1996), *Wychowanie społeczeństwa a integracja osób niepełnosprawnych*, [w:] J. Mikulski, J. Auleytner (red.), *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych. Drogi do integracji*, Warszawa.
- Balcerzak-Paradowska B., Głogosz D., Kołaczek B. (2002), *Dzieci niepełnosprawne – ich miejsce w społeczeństwie oraz możliwości integracji*, [w:] B. Balcerzak-Paradowska (red.), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, IPiSS, Warszawa.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2008), *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Wydawnictwo Makmed, Lublin.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011a), *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Acta Universitatis Lodzensis, Folia Sociologica”, nr 39, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011b), *Uczeń niepełnosprawny – warunki życia i nauki w opinii rodziców dzieci niepełnosprawnych*, [w:] W. Warzywoda-Kruszyńska, G. Mikołajczyk-Lerman (red.), *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, Wydawnictwo Biblioteka, Łódź.
- Warzywoda-Kruszyńska W. (2011), *Niepełnosprawność w dzieciństwie – zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym*, [w:] W. Warzywoda-Kruszyńska, G. Mikołajczyk-Lerman (red.), *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, Wydawnictwo Biblioteka, Łódź.

Conditions and quality of life in households with a disabled child

The functioning of families with a disabled child involves many difficulties and problems, which can cause interference in the implementation of the basic functions of the family. Family usually lack sufficient institutional support, and family capital and family support networks are not able to meet the increased needs of the family situation. The article takes subjects living in households with a disabled child, the quality of life of these families and provide ways to cope with difficulties mainly economic, educational and rehabilitation.

Key words: household, children with disabilities, living conditions, family relations.

Grzegorz Brzuzy

(Uniwersytet im. Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy
Instytut Pedagogiki, Zakład Pedagogiki Specjalnej)

Jakość życia osób z trwałym i postępującym uszkodzeniem wzroku

Wstęp

Problematyka jakości życia osób chorych i niepełnosprawnych stała się pod koniec XX i na początku XXI wieku bardzo popularna. W prowadzonych analizach badacze starają się wyjaśniać, czy i w jakim stopniu uszkodzenie organizmu wpływa na jakość życia? Wyniki tych badań nie są jednak jednoznaczne, ponieważ wśród samych osób chorych i niepełnosprawnych istnieje duże zróżnicowanie w zakresie stanu zdrowia. Potwierdza to szereg badań, w których autorzy starali się przedstawić zróżnicowanie jakości życia wśród osób z różnorodną niepełnosprawnością (Dębska 2004; Juros 1997). Niewiele jednak miejsca w badaniach tych poświęca się porównaniom sytuacji osób z trwałym i postępującym uszkodzeniem organizmu. Warto zatem w dokładniejszy sposób poznać charakterystykę tych grup w odniesieniu do jakości życia.

Charakterystyka jakości życia osób z postępującym uszkodzeniem organizmu

Podjmując się charakterystyki osób z postępującym uszkodzeniem organizmu na początku warto zwrócić uwagę na szczególną sytuację zdrowotną, która zazwyczaj już od momentu powstania danego uszkodzenia wywołuje u człowieka ogromne emocje. Poznanie diagnozy lekarskiej i uświadomienie sobie własnej sytuacji zdrowotnej wywołuje poczucie niepokoju, z którym łączy się narastający stres, strach, złość i gniew (Oleś, Steuden 2005). Odczuwana niepewność własnej przyszłości oraz deprivacja potrzeb i celów życiowych często powoduje, iż

człowiek traci poczucie sensu własnego życia. Brak perspektyw spowodowanych postępującym uszkodzeniem organizmu może powodować poczucie krzywdy i brak motywacji do dalszego życia, które wydaje mu się niesprawiedliwą walką, w której z góry skazany jest na porażkę (Heltzel 2004). Złe samopoczucie potęgowane beznadziejną wizją przyszłości sprawia, iż osoby doświadczające postępującego uszkodzenia organizmu bardzo często zamykają się w sobie i „uciekają” myślami w przeszłość, gdy ciało było sprawne i nie powodowało cierpienia, a wszystko wydawało się prostsze i bezpieczniejsze (Ostrowska 2008). Ten swoisty mechanizm obronny spowodowany brakiem akceptacji własnej sytuacji zdrowotnej powoduje chwilowe oderwanie się od rzeczywistości. Niestety chwilowe stany zadowolenia, wynikające z okresowej poprawy stanu zdrowia jeszcze bardziej zwiększają stany frustracji i poczucie krzywdy, spowodowanej świadomością nieodwracalnych skutków danej choroby lub uszkodzenia. Wszystko to sprawia, iż stopniowo wraz z rozwojem choroby pogarsza się samopoczucie i zwiększa się poziom depresji w tej grupie osób (Casten, Rovner 2001; Casten i in. 2002; Iype i in. 2007).

Warto jednak zauważyć, że podejmowane próby leczenia i rehabilitacji wzbudzają nadzieję oraz wpływają na samopoczucie i jakość życia tych osób. Istotną rolę w takim podejściu do własnej sytuacji zdrowotnej niewątpliwie odgrywa wiedza na temat własnej choroby i możliwości jej przeciwdziałania, która często utożsamiana jest z szansą na poprawę stanu zdrowia. Jednocześnie szansa ta sprawia, iż pacjenci z większą nadzieją i zaangażowaniem uczestniczą w procesie własnego leczenia i rehabilitacji, co jak potwierdzają wyniki badań może pozytywnie wpływać na odczuwaną jakość życia i stan zdrowia tej grupy osób (Engström i in. 1998; Protopopescu i in. 2007; Sherman, Taylor 2007).

Ponadto, towarzyszące chorobie okresy remisji sprawiają, iż człowiek z dużo większym entuzjazmem i optymizmem podchodzi do własnej sytuacji zdrowotnej, która nie wydaje mu się tak straszna. Określając nadzieję można powiedzieć, iż jest ona optymistycznym sposobem widzenia przyszłości. Stanowi tym samym swoistą pewność, że oczekiwane przez człowieka wydarzenia nastąpią (Gałuszka 2005). W przypadku osób, u których stopniowo dochodzi do pogarszania się stanu zdrowia, nadzieja może nadawać sens życiu i równoważyć odczuwany lęk, stres i niepokój związany z dalszym przebiegiem choroby. Istotne jest również to, iż nadzieja i optymistyczna wizja własnej przyszłości podtrzymuje wolę życia i często nadaje sens podejmowanym działaniom leczniczym i rehabilitacyjnym. To właśnie dzięki nadziei osoby chore są w stanie pokonać trudności i przezwyciężyć ból oraz kontynuować walkę nawet w najbardziej beznadziejnej sytuacji. Jak wskazuje J. Bréhant (1993), w sytuacjach krytycznych odnoszących się do choroby, nadzieja na

poprawę stanu zdrowia lub wyzdrowienie stanowi pewnego rodzaju mechanizm samozachowawczy, który pozwala pozytywnie spojrzeć w przyszłość i zmobilizować siły do przezwycięzania trudności wynikających z choroby. Mówiąc ogólnie, dzięki optymizmowi i nadziei osoby chore mają możliwość odnalezienia sensu własnego cierpienia i znalezienia sił do walki z postępującym uszkodzeniem organizmu, co jak wskazują badania może wpływać na ich lepsze samopoczucie i poziom jakości życia (Sherman, Taylor 2007).

Niestety odczuwanie nadziei często zanika wraz z rozwojem choroby (Cymerman 2007). Rozwój danego uszkodzenia sprawia, że człowiek ponownie zaczyna odczuwać niepokój i stres, co powoduje, iż z mniejszym zaufaniem spogląda na proces leczenia. Wiele badań potwierdza, że utrata nadziei przez pacjenta łączy się nie tylko z mniej skutecznym radzeniem sobie z chorobą, ale także z emocjonalnymi jej konsekwencjami takimi jak ból, ogólne zmęczenie i depresja (Otsubo i in. 1997; Gleason, Yates 1998).

Utrata nadziei oraz poczucie zawiedzenia i zmęczenia procesem leczenia i rehabilitacji powoduje, że człowiek jeszcze bardziej pograża się w przygnębieniu i poczuciu niesprawiedliwości. Brak wiary i przekonanie, że leczenie i tak nie powstrzyma choroby, może powodować gwałtowne obniżenie się jakości życia wynikające z utraty motywacji i sensu życia, a w skrajnych przypadkach może prowadzić także do prób samobójczych (Cymerman 2007). Negatywny stosunek do procesu leczenia i własnego życia mogą potęgować również pojawiające się zazwyczaj wraz z rozwojem danego uszkodzenia dolegliwości i ograniczenia. Pogarszająca się sytuacja zdrowotna, której często towarzyszy ból i cierpienie, sprawia, iż stopniowo wraz z nasilaniem się objawów chorobowych, obniża się poziom jakości życia (Argoff i in. 2006; Eriksson i in. 2005; Yamaoka, Tango 2005).

Narastające objawy chorobowe sprawiają także, iż życie człowieka stopniowo ulega zmianom polegającym na zmniejszaniu własnej aktywności. Postępujące uszkodzenie danego narządu (np. narządu ruchu, wzroku itp.) często powoduje, że człowiek stopniowo wycofuje się z życia społecznego i pełnionych ról społecznych (Beiske i in. 2007; Casten i in. 2005). Warto bowiem podkreślić, że w przypadku osób z postępującym uszkodzeniem organizmu to, co dziś dla nich jest dostępne i możliwe do realizacji, jutro może być niemożliwe z powodu rozwijających się ograniczeń zdrowotnych. Dlatego też tak trudne jest przystosowanie się tej grupy osób do ciągle zmieniających się możliwości własnego organizmu, który jak podkreśla W. Fischer (1982) „staje się powoli nie tylko ciężarem, ale i przeszkodą; nie jest w stanie realizować tego, czego od niego oczekujemy, zawodzi nas i sprawia ból” (Fischer 1982 za Ostrowska

2008:231). Pogłębianie się uszkodzenia i zmniejszające się stopniowo możliwości organizmu powodują, iż człowiek zmuszony jest do ciągłego przystosowywania się do nowej sytuacji zdrowotnej. Dynamiczny rozwój danego uszkodzenia może wręcz uniemożliwiać przystosowanie się do własnych możliwości i otaczającego świata, co prowadzi do znacznego ograniczenia samodzielności osoby chorej, a także obniżenia własnej samooceny i jakości życia (Engström i in. 1998).

Z podanych powodów w życiu osób doświadczających postępującego uszkodzenia organizmu istotne jest wsparcie społeczne udzielane zarówno przez najbliższych, jak i wszelkiego rodzaju organizacje lub grupy wsparcia (Zozulińska, Wierusz-Wysocka 2007). Działania podejmowane w ramach tych grup mają na celu wzbudzenie nadziei i zmianę obrazu własnej sytuacji zdrowotnej. Dzięki pomocy innych ludzi osoby te mają szansę na inne spojrzenie na własną dysfunkcjonalność i odkrycie, iż z danym uszkodzeniem można żyć i cieszyć się życiem pomimo ograniczeń, jakie się z nią wiąże.

Podsumowując powyższą charakterystykę można powiedzieć, że postępujące uszkodzenie organizmu powoduje szczególne utrudnienia, które wpływają na stopniowe pogarszanie się jakości życia tej grupy osób. Należy jednak podkreślić, że to, w jaki sposób pogarszanie stanu zdrowia wpłynie na odczuwaną jakość życia, zależy nie tylko od faktu istnienia danego uszkodzenia ale także od innych zmiennych takich jak: typ uszkodzenia danego narządu lub zespołu narządów, stopień zaawansowania objawów klinicznych, dynamika postępu i zdolność ich kontroli, a także typ wsparcia udzielanego tej grupie osób. W celu porównania sytuacji osób z postępującym uszkodzeniem organizmu z sytuacją osób trwale niepełnosprawnych w dalszej części przedstawiona zostanie charakterystyka trwałego uszkodzenia organizmu w kontekście jakości życia.

Charakterystyka jakości życia osób z trwałym uszkodzeniem organizmu

Mówiąc o osobach doświadczających trwałego uszkodzenia organizmu warto na początku podkreślić, że wywołuje ono ogromny szok (Barnes, Mercer 2008). Nagła i często niespodziewana utrata dobrego stanu zdrowia powoduje, że człowiekowi trudno uwierzyć w zaistniałą sytuację. Często jest całkowicie przekonany, że to pomyłka, „zły sen”, który zniknie po przebudzeniu. Osoba taka zazwyczaj nie rozumie, a zarazem nie chce sobie uświadomić własnej sytuacji zdrowotnej. Z wielkim uporem

broni się przed rzeczywistością, która jest dla niej nie do przyjęcia. Sytuacji tej towarzyszą negatywne emocje: złość, agresja, żal, wycofanie się oraz zamknięcie się w sobie (Gündüz, Erhan 2008; Gupta i in. 2008).

Po pierwszym szoku przychodzi okres zetknięcia się z niepełnosprawnością – zdawanie sobie sprawy z własnej sytuacji zdrowotnej. Do świadomości osób doświadczających trwałego uszkodzenia dociera fakt, że jest się osobą niepełnosprawną, co powoduje bardzo silne reakcje emocjonalne. Pojawia się strach i poczucie zagrożenia, które często wywołują agresję zarówno w stosunku do innych, jak i do siebie. Równie często, jak wskazują wyniki przeprowadzonych badań, pojawia się depresja wywołana poczuciem beznadziejności, apatią i rezygnacją (Judd i in. 1986; Migliorini i in. 2008; Scivoletto i in. 1997). Szczegółowo wyniki przeprowadzonych badań na ten temat przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Depresja wśród osób z trwałym uszkodzeniem organizmu

Autorzy badań	Ogółem badanych osób	% depresji
F.K. Judd i in. (1986)	84	10–11
C. Migliorini, i in. (2008)	1794	37
G. Scivoletto i in. (1997)	100	13–16

Źródło: F.K. Judd i in. 1986; C. Migliorini i in. 2008; G. Scivoletto i in. 1997.

Niestety negatywny stosunek do własnego życia jest potęgowany poprzez odczuwane na każdym kroku uzależnienie i niezdolność do wykonywania nawet najprostszych czynności. Poczucie niesamodzielności potęguje szereg barier (architektonicznych, psychologicznych czy społecznych), które w codziennym życiu spotyka osoba doświadczająca trwałego uszkodzenia organizmu. Trudności te powodują, iż w początkowym okresie, po wystąpieniu danego uszkodzenia, zarówno poziom dobrostanu jak i jakości życia tej grupy osób jest obniżony (Kreute i in. 2005; Sveen i in. 2004). Potwierdza to wiele badań, w których wykazano, że ograniczenia funkcjonalne uznawane są przez same osoby niepełnosprawne za jeden z najważniejszych czynników negatywnie wpływających na ich jakość życia (Saadat i in. 2010; Skucas, Mocke-vičiene 2009).

Warto jednak podkreślić, że dzięki udzielanemu wsparciu, bądź dzięki przypadkowym sytuacjom, w których człowiek spostrzega, że jego organizm stać na więcej, stopniowo zaczyna wierzyć, że nie wszystko zostało stracone. Uświadamia sobie, że pomimo trwałej niepełnosprawności nadal posiada pewne możliwości i zdolności, że nadal jest człowiekiem. Dokonaniu takiego przewartościowania niewątpliwie pomaga fakt, że stopniowo wraz z upływającym czasem zmniejszają się

wszelkie dolegliwości związane z samym uszkodzeniem danego narządu lub zespołu narządów. Odpowiednio dostosowany proces leczenia sprzyja obniżaniu się wszelkich dolegliwości, co sprawia, że człowiek zupełnie inaczej spogląda na własną sytuację życiową. Pomimo trwałego uszkodzenia podejmuje próby usprawnienia własnego organizmu i przystosowania się do własnych ograniczeń (Fernhall i in. 2008). Stopniowo przekonuje się, że – co prawda – doświadczył uszkodzenia organizmu, jest osobą niepełnosprawną, ale nadal jest człowiekiem z pełnym prawem do walki o własne szczęście. Potwierdzają to między innymi badania, w których wykazano związek między zmniejszeniem się dolegliwości, a samopoczuciem i poziomem odczuwanej jakości życia przez osoby z trwałym uszkodzeniem organizmu (Price i in. 2004). W przeprowadzonych przez L. Price i współpracowników badaniach wykazano także, że czynniki zdrowotne (takie jak ból, osłabienie, czy inne dolegliwości) postrzegane są przez osoby, u których doszło do trwałego uszkodzenia organizmu, jako jeden z najbardziej istotnych aspektów związanych z lepszym funkcjonowaniem w codziennym życiu i poprawą jakości życia (Price i in. 2004).

Mówiąc o zmniejszaniu się wszelkiego rodzaju dolegliwości, należy także podkreślić znaczenie aktywnego udziału osób trwale niepełnosprawnych w procesie rehabilitacji. Dzięki rehabilitacji osoby trwale niepełnosprawne uczą się, w jaki sposób maksymalnie usprawnić własny organizm, tak aby w jak największym stopniu powrócić do pełni sprawności. Poza tym poprzez rehabilitację osoby te poznają w jaki sposób pokonywać wszelkie bariery i ograniczenia, które często całkowicie uniemożliwiają realizację własnych celów i potrzeb życiowych. Poprzez udział w procesie usprawniania zwiększa się zatem nie tylko sprawność funkcjonalna i samodzielność osoby niepełnosprawnej, ale także umiejętności pozwalające radzić sobie z własnymi ograniczeniami. Tym samym udział w rehabilitacji daje osobom z trwałym uszkodzeniem szansę pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, z którego do tej pory były wyizolowane. Sprawia to, że po pewnym czasie (okresie przystosowania) osoby te wracają do życia społecznego (rodzinnego, zawodowego, towarzyskiego itp.), co jak potwierdzają wyniki badań, pozytywnie wpływa na ich poczucie własnej wartości, samopoczucie oraz poziom jakości życia (Fernhall i in. 2008; Langhammer i in. 2008; Lundqvist i in. 1991).

Profesjonalnie prowadzony i dostosowany do potrzeb i możliwości proces rehabilitacji oraz aktywny w nim udział samej osoby trwale niepełnosprawnej umożliwia zatem nie tylko poprawę sprawności funkcjonalnej, ale także wpływa na psychiczne i społeczne przystosowanie się do nowej sytuacji życiowej. Wszystko to sprawia, że stopniowo wraz

z wpływającym czasem osoby te zazwyczaj przystosowują się do własnej sytuacji i własnych ograniczeń, co ma swoje pozytywne odzwierciedlenie w jakości życia tej grupy osób. Potwierdzają to wyniki przeprowadzonych badań, w których autorzy wykazali niewielką lecz istotną z punktu widzenia sytuacji życiowej osób trwale niepełnosprawnych korelację między czasem jaki upłynął od powstania uszkodzenia, a poziomem jakości życia (Barker i in. 2009; Dahlberg i in. 2005; Gündüz, Erhan 2008). Szczegółowo wyniki tych badań przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Czas trwania trwałego uszkodzenia organizmu a jakość życia

Autorzy badań	Ogółem badanych osób	Poziom korelacji
R.N. Barker i in. 2009	270	0,1–0,2
A. Dahlberg i in. 2005	3990	0,16
B. Gündüz, B. Erhan 2008	73	0,07–0,18

Źródło: R.N Barker i in. 2009; A. Dahlberg i in. 2005; B. Gündüz, B. Erhan 2008.

Odpowiednie przystosowanie się, adaptacja i realne ustosunkowanie się człowieka trwale niepełnosprawnego do własnych możliwości, daje więc mu takie same (lub podobne) szanse na osiągnięcie sukcesu jak „zdrowej” części społeczeństwa. Człowiek, który widzi w swoim życiu sens i potrafi cieszyć się z życia i z własnych sukcesów, zwiększa u siebie poczucie szczęścia. Wszystko to sprawia, iż poziom jakości życia tej grupy osób, jak wykazują badania, stopniowo wraz z upływem czasu i procesem adaptacji zwiększa się, a niekiedy nie różni się od poziomu jakości życia „zdrowej” części społeczeństwa (Kusztal, Grabowski 2004; Lovell, Roth 2003).

Podsumowując powyższe rozważania warto podkreślić, że powyższa analiza jest jedynie pewnego rodzaju schematem, który nie musi wyglądać tak samo u różnych osób. W zależności od rodzaju i stopnia uszkodzenia oraz od indywidualnych predyspozycji może on przebiegać inaczej. Warto jednak podkreślić, że nie ma większej nagrody dla człowieka, którego dotknęła niepełnosprawność, jak dostrzeżenie, iż pomimo trwałego kalectwa, może odnosić sukcesy i cieszyć się życiem.

Pojęcie jakości życia

Od wieków ludzie zabiegają o dobre i wartościowe życie, ale niewielu z nich udaje się osiągnąć ten cel. Współczesne czasy charakteryzują się tym, że dążeniu do szczęścia przypisuje się szczególnie dużą wagę, a od nauki oczekuje się wyjaśniania, od czego zależy zadowolenie z życia, jakie warunki mu sprzyjają, a jakie przeszkadzają.

W naukowym podejściu do szczęścia, centralne miejsce zajmuje termin „jakość życia”. Określenie to zgodnie z definicją zawartą w „Nowej Encyklopedii Powszechnej” (1995:121) określić można między innymi jako „stopień zaspokojenia potrzeb materialnych i niematerialnych jednostek, rodzin i zbiorowości”. Duża popularność tego terminu wiąże się przede wszystkim z postacią A. Campbell’a, który w 1971 r. zainicjował program badawczy, którego celem było oszacowanie zadowolenia z własnego życia mieszkańców USA (Kowalik 1993). Nowatorstwo w podejściu A. Campbell’a polegało na tym, iż w przeciwieństwie do innych badaczy, nie koncentrował się na poszukiwaniu uniwersalnych wyznaczników tego parametru. Campbellowi chodziło raczej o proste i niezawodne określenie zadowolenia z poszczególnych dziedzin własnego życia. Wyniki, jakie uzyskał w swoich badaniach A. Campbell, wzbudziły tak duże zainteresowanie, że nawet jeden z amerykańskich prezydentów uznał poprawę jakości życia społeczeństwa za jeden z ważniejszych elementów swojej polityki (Jaracz 2001). Bardzo szybko okazało się jednak, że propozycja pomiaru jakości życia A. Campbell’a nie usatysfakcjonowała wszystkich badaczy, którzy zaczęli modyfikować jego propozycję lub tworzyć własne definicje i narzędzia do oceny jakości życia (Kowalik 2000).

Jedną z najbardziej interesujących i najszerzych definicji jakości życia jest propozycja R. Schalocka i M. A. Alonso (2002), którą w niniejszej pracy uznano za podstawową. Zgodnie z założeniami wymienionych autorów przyjęto, że:

1. Tworzy ją zbiór czynników charakteryzujących egzystencję ludzką, które wszyscy ludzie uznają za istotne w swoim życiu (rodzina, praca, zarobki, wykształcenie itd.).
2. Uzależniona jest od odczuwanych trudności w zaspokojeniu potrzeb.
3. Składa się na nią refleksyjna i przeżyciowa ocena jakości życia.
4. Kształtowana jest w oparciu o aktualną i przyszłą ocenę własnego życia.

Jak widać, pojęcie jakości życia jest obszerne znaczeniowo. Zawiera przede wszystkim element ustosunkowania się do różnych składników (wymiarów) środowiska, w jakich przebiega ludzkie życie. Zgodnie z założeniami R. Schalocka i M.A. Alonso (2002) wyróżnić w tym miejscu można trzy jego wymiary: mikrośrodowisko, mezośrodowisko oraz makrośrodowisko. Pierwszy z wymiarów – mikrośrodowisko odnosi się do najbliższego otoczenia (rodzina, dom itp.), które bezpośrednio wpływa na ludzkie życie. Drugi z wymiarów – mezośrodowisko odnosi się do społeczności lokalnej, czy „sąsiedztwa” (przyjaciół, znajomych itp.). Natomiast trzeci z wyróżnionych wymiarów – makrośrodowisko odnosi

się do najszerszego obszaru związanego z systemem politycznym, ekonomicznym danego kraju czy społeczności (Schalock, Alonso 2002). Ponieważ jednak w skład ogólnej jakości życia włączane są nie tylko właściwości środowiska, lecz także cechy ludzi (wykształcenie, zdrowie itp.), w związku z czym podział zaproponowany przez R. Schalocka i M.A. Alonso postanowiłem uzupełnić o poziom jednostkowy odnoszący się do takich cech, jak wykształcenie, zarobki, czy sfera ja. W ten sposób można oczekiwać, że chociaż nie ma różnic w globalnej jakości życia, to mogą one pojawić się na jednym z czterech jej poziomów: jednostkowym, mikrośrodowiskowym, mezośrodowiskowym lub makrośrodowiskowym.

Druga z właściwości przedstawionej definicji zwraca uwagę na fakt, że wysoka lub niska ocena jakości życia uzależniona jest od odczuwanych trudności w zaspokojeniu własnych potrzeb. W zależności od tego, gdzie zlokalizowane zostaną źródła ewentualnych utrudnień w zaspokajaniu potrzeb, taka też będzie ocena własnej osoby lub odpowiednich poziomów środowiska. Przykładowo, jeżeli utrudnione będzie zaspokajanie potrzeb na poziomie mezośrodowiska, to poziom jakości życia w tym wymiarze będzie obniżony.

Trzecia właściwość powyższej definicji wskazuje na dwa aspekty wchodzące w skład ogólnej jakości życia: refleksyjną ocenę jakości życia (*quality of life*) i przeżyciową ocenę jakości życia (*well being*), jako doświadczanie pozytywnych lub negatywnych przeżyć w danym okresie życia. Podobnie jak w większości opracowań polskich, druga z powyższych kategorii, a więc *well-being* będzie nazywana dobrostanem (Kowalik 1995; Oleś 2002).

Natomiast ostatni, czwarty aspekt przedstawionej definicji wskazuje na pesymizm i optymizm życiowy jako istotny wymiar ogólnej jakości życia. Dokonanie zarówno terażniejszej, jak i przyszłej oceny jakości życia pozwala na określenie nadziei na poprawę własnej sytuacji życiowej, która pozwoli określić poziom optymizmu życiowego.

Problematyka badań własnych

Podsumowując powyższe rozważania, warto jeszcze raz podkreślić, że utrata dobrego stanu zdrowia jest jednym z najistotniejszych czynników wpływających zarówno na ludzkie życie jak i odczuwany poziom jakości życia. Przykładem tego jest między innymi dokonana powyżej charakterystyka sytuacji osób z trwałym i postępującym uszkodzeniem organizmu w kontekście jakości ich życia. Pomimo, iż zarówno w jednym jak i w drugim przypadku utrata dobrego stanu zdrowia powoduje

szczególnie trudną sytuację, to zaobserwować można dwa odmienne obrazy przedstawiające sytuację życiową tych osób. Próba całościowego zaprezentowania tych różnic jest tabela 3.

Jak wynika z powyższej analizy, zróżnicowana dynamika uszkodzenia organizmu w różny sposób wpływa na ludzkie życie. Można zatem przypuszczać, że zróżnicowanie to będzie miało również swoje odzwierciedlenie w poziomie jakości życia osób z trwałym i postępującym uszkodzeniem organizmu. W związku z tym interesująca wydaje się odpowiedź na pytanie: Czy występują różnice w zakresie jakości życia między osobami z trwałym i postępującym uszkodzeniem organizmu?

Tabela 3. Porównanie sytuacji życiowej osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem organizmu

	postępujące uszkodzenie organizmu	trwale uszkodzenie organizmu
Stan zdrowia	stopniowo ulega pogarszaniu	stabilizuje się na danym poziomie
Dolegliwości związane z uszkodzeniem	stopniowo ulegają nasileniu	ulegają znacznemu zmniejszeniu lub całkowicie ustępują
Sprawność funkcjonalna	stopniowo ulega obniżeniu	początkowo poprawia się i wraz z upływem czasu ulega stabilizacji
Stan psychiczny	stopniowo ulega pogorszeniu (pojawia się depresja, oraz myśli samobójcze)	stopniowo wraz z upływem czasu ulega poprawie i stabilizacji
Rehabilitacja	głównym celem rehabilitacji jest powstrzymanie dalszego progresu danego uszkodzenia	głównym celem rehabilitacji jest adaptacja do własnych ograniczeń i powrót do „normalnego” życia

Źródło: opracowanie własne.

Z uwagi na fakt, że powyższe pytanie ma bardzo ogólny charakter i trudno byłoby udzielić na nie pełnej odpowiedzi, w swoich badaniach skoncentrowałem się na osobach z trwałym i postępującym uszkodzeniem wzroku. W związku z tym pytanie badawcze jakie postawiłem w swojej pracy brzmiało: Czy występują różnice w jakości życia między osobami ze stabilnym i postępującym uszkodzeniem wzroku?

Charakterystyka narzędzi badawczych

Do pomiaru poziomu refleksyjnej jakości życia zastosowano zmodyfikowaną wersję „Skali Jakości Życia” Campbell’a. Badane osoby w pierwszej kolejności otrzymały następującą instrukcję: „Szanowna

Pani/Panie. Poniżej została zamieszczona lista 12 określeń życia, a obok skala ocen, która umożliwi oszacowanie stopnia zadowolenia z każdej z nich. Uprzejmie proszę o określenie stopnia zadowolenia z własnego życia w każdej z 12 wymienionych określeń życia, poprzez otoczenie kółkiem odpowiedniej cyfry. Każda z cyfr oznacza: 1 – jestem bardzo niezadowolony; 2 – jestem niezadowolony; 3 – jestem trochę niezadowolony; 4 – trudno powiedzieć; 5 – jestem trochę zadowolony; 6 – jestem zadowolony; 7 – jestem bardzo zadowolony”. Średni wynik jaki uzyskały osoby badane w ocenie poszczególnych sfer życia pozwolił na określenie poziomu refleksyjnej oceny jakości życia osób badanych. Dodatkowo zastosowany podział 12 sfer życia na cztery podskale (poziom jednostkowy, mikrośrodowisko, mezośrodowisko, makrośrodowisko) umożliwił poznanie cząstkowych ocen jakości życia w każdej z czterech wyróżnionych dziedzin życia człowieka. Wynik końcowy (zarówno w zakresie ogólnym, jak i w poszczególnych podskalach) stanowiła średnia arytmetyczna ocen poszczególnych sfer życia. W skali tej osoby badane uzyskać mogły minimalnie 1, a maksymalnie 7 punktów.

Poza tym w drugiej części otrzymanej instrukcji osoby badane proszone były o to aby: „Jeszcze raz ocenić każdą z dziedzin życia pod kątem jakie będzie Pani/Pana zadowolenie z niej za 5 lat (proszę podkreślić właściwą cyfrę”. Uzyskanie dwóch pomiarów (przyszłej i teraźniejszej) oceny refleksyjnej jakości życia pozwoliło mi określić, czy daną osobę można zaliczyć do grona optymistów, czy pesymistów. Różnice między tymi pomiarami uznałem bowiem za wskaźnik poziomu optymizmu życiowego osób badanych. W skali tej osoby mogły uzyskać od –6 do 6 punktów.

Drugim z narzędzi pomiarowych była „Skala Becka”. Służyła ona do pomiaru poziomu depresji. Badani otrzymywali następującą instrukcję: „Proszę przeczytać każde twierdzenie i odpowiedzieć na nie: TAK lub NIE w zależności od Pani/Pana uznania”. W zależności od zaznaczonej odpowiedzi osoby badane zdobywały od 0 do 20 punktów, gdzie maksymalny wynik oznaczał maksymalne nasilenie depresji.

Charakterystyka badanych grup

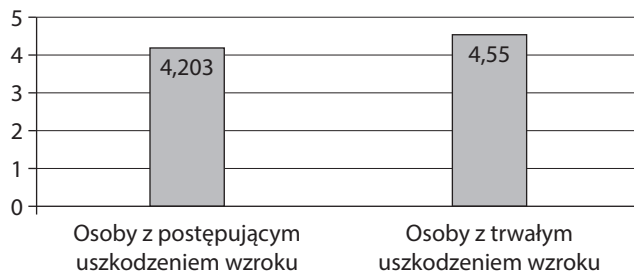
W badaniach ogółem uczestniczyły 144 osoby z nabytym uszkodzeniem wzroku w wieku od 18 do 60 lat. Wśród badanych odpowiednio 72 osoby (50%) – były to osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku oraz 72 osoby (50%) – były to osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku. W obu badanych grupach połowę 50% stanowiły kobiety i połowę 50% stanowili mężczyźni. Wśród osób z postępującym uszkodzeniem wzroku

średni wiek wyniósł 38,1 lat, natomiast średni wiek osób z trwałym uszkodzeniem wzroku wyniósł 38,2 lat. Poza tym obie badane grupy były porównywalne pod względem wykształcenia. Dodatkowo warto podkreślić, że obie badane grupy były także porównywalne pod względem okresu życia z uszkodzeniem wzroku. Odpowiednio wśród osób z postępującym uszkodzeniem wzroku średni okres trwania uszkodzenia wyniósł 8,5 lat, natomiast wśród osób z trwałym uszkodzeniem 9,3 lat.

Wyniki badań

Refleksyjna jakość życia osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem wzroku

Pierwszym z wymiarów ogólnej jakości życia na jaki w tym miejscu chciałbym zwrócić uwagę jest ocena refleksyjnej jakości życia. Przeprowadzone w tym zakresie badania wykazały, że średni poziom refleksyjnej jakości życia wśród osób z postępującym uszkodzeniem wzroku wyniósł 4,203 punktu. Natomiast wśród osób z trwałym uszkodzeniem wzroku średni poziom refleksyjnej oceny jakości życia ukształtował się na poziomie 4,55 punktu (wykres 1).



Wykres 1. Poziom refleksyjnej jakości życia osób z trwałym i postępującym uszkodzeniem wzroku

Źródło: opracowanie własne

Z przedstawionych danych wynika, że osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku uzyskały średni wynik niższy, niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku. Potwierdza to przeprowadzona analiza statystyczna, w której wykazano, że osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku uzyskały istotnie wyższy poziom refleksyjnej jakości życia niż osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku (wartość testu $t = -2,75$).

Dodatkowo zastosowane narzędzie pomiarowe umożliwiło także porównanie osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem wzroku w zakresie czterech podskal odnoszących się do czterech dziedzin życia: poziom jednostkowy, mikrośrodowisko, mezośrodowisko oraz makrośrodowisko. Szczegółowo uzyskane wyniki w każdej z wyróżnionych dziedzin życia przedstawia tabela 4.

Tabela 4. Częstkowe oceny refleksyjnej jakości życia osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem wzroku

	osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku	osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku	wartość testu t	df	poziom istotności p
poziom jednostkowy	4,458	4,884	-3,09	142	0,002*
mikrośrodowisko	4,666	5,006	-1,99	142	0,047*
mezośrodowisko	4,694	5,199	-3,02	142	0,002*
makrośrodowisko	3,087	3,166	-0,38	142	0,70

* poziom istotności $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

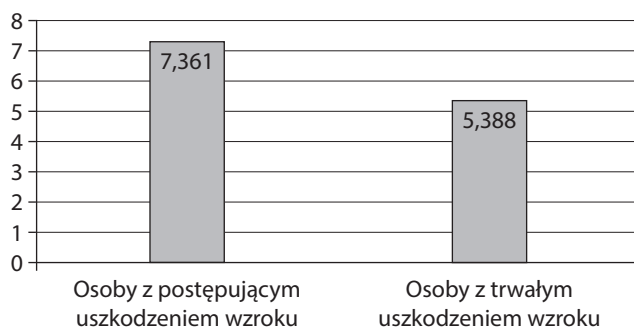
Jak wynika z uzyskanych danych we wszystkich czterech przypadkach osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku uzyskały wyniki niższe, niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku. W celu zweryfikowania czy uzyskane różnice są istotne statystycznie przeprowadziłem analizę testem t Studenta. Jak wynika z wartości statystycznych zawartych w powyższej tabeli tylko w trzech przypadkach: poziom jednostkowy, mikrośrodowisko i mezośrodowisko różnice między badanymi grupami są istotne statystycznie na poziomie $p < 0,05$. Natomiast zastosowana analiza nie potwierdziła uzyskanych różnic w zakresie podskali makrośrodowisko.

Dobrostan osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem wzroku

Kolejnym z wymiarów ogólnej jakości życia na jaki został poddany analizie był dobrostan (przeżyciowa ocena jakości życia), którego poziom określony został przy użyciu skali Becka. W przeprowadzonych badaniach średni poziom depresji wśród osób z postępującym uszkodzeniem

wzroku wyniósł 7,361 punktu (przy maksymalnej ocenie 20 punktów – maksymalna depresja). Zaś wśród osób z trwałym uszkodzeniem wzroku średni poziom depresji wyniósł 5,388 punktu (przy maksymalnej ocenie 20 punktów – maksymalna depresja). Z powyższych danych wynika, że osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku uzyskały wyższy poziom depresji, niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku (wykres 2).

Potwierdza to przeprowadzona analiza statystyczna, która wykazała, że osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku charakteryzują się istotnie niższym poziomem depresji niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku (wartość testu $t = 3,24$).



Wykres 2. Poziom depresji osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem wzroku

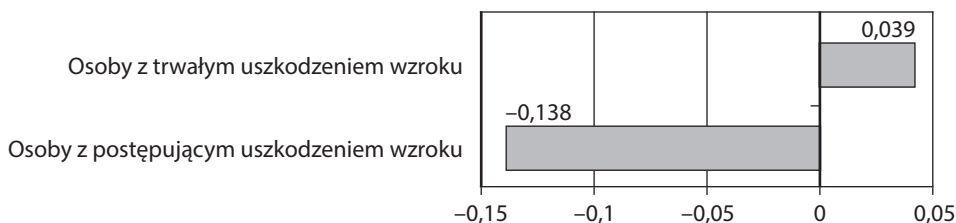
Źródło: opracowanie własne

Optymizm życiowy osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem wzroku

Ostatnim, trzecim z wymiarów ogólnej jakości życia jest optymizm życiowy. Zebrane na podstawie Skali Jakości życia dane wykazały, że średni poziom optymizmu osób z postępującym uszkodzeniem wzroku wyniósł $-0,138$ punktu (co oznacza niewielki pesymizm życiowy). Natomiast średni poziom optymizmu życiowego wśród osób z trwałym uszkodzeniem wzroku ukształtował się na poziomie $0,039$ punktu (co oznacza niewielki optymizm życiowy) (wykres 3).

Z powyższych danych wynika, że osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku uzyskały średni wynik niższy, niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku. Przeprowadzona analiza statystyczna wykazała, że uzyskana różnica między badanymi grupami jest istotna statystycznie. Tym samym stwierdzić można, że osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku charakteryzują się istotnie wyższym poziomem optymizmu życiowego niż osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku (wartość testu $t = -2,68$).

Wyniki badań empirycznych jednoznacznie wykazały, że osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku uzyskały istotnie statystycznie niższe wyniki w zakresie refleksyjnej jakości życia, niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku. Wynik ten potwierdza, że obiektywnie gorsza sytuacja zdrowotna osób z postępującym uszkodzeniem wzroku powoduje dużo więcej negatywnych konsekwencji dla ludzkiego życia, niż w przypadku trwałej niepełnosprawności.



Wykres 3. Poziom optymizm życiowy osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem wzroku

Źródło: opracowanie własne

Ocena parcjalnych wskaźników refleksyjnej jakości życia wykazała, że osoby z postępującym uszkodzeniem w istotnie niższym stopniu zadowolone są z podskali poziom jednostkowy (akceptacja własnej osoby, własnego wykształcenia i posiadanych zarobków). Wynik ten jest bardzo interesujący, wskazuje bowiem na większe w przypadku osób doświadczających dynamicznie rozwijającej się choroby trudności w zdobyciu odpowiedniego wykształcenia umożliwiającego podjęcie zatrudnienia. Jednocześnie wskazuje on na fakt, że osobom z postępującym uszkodzeniem wzroku trudniej, niż w przypadku osób z trwałym uszkodzeniem wzroku, zaakceptować własną niepełnosprawność, co ma swoje odzwierciedlenie w niskim poziomie zadowolenia z własnej osoby.

Analizując uzyskany materiał empiryczny należy także zaznaczyć, że osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku istotnie niżej, w porównaniu do osób ze stabilnym uszkodzeniem wzroku, oceniły własne zadowolenie z podskal mikrośrodoowisko i mezośrodoowisko. Wyniki te interpretować można w dwojaki sposób. Z jednej strony mogą one wskazywać na większe trudności osób z postępującym uszkodzeniem wzroku w funkcjonowaniu w środowisku rodzinnym i społecznym, które mogą być spowodowane trudnościami w przystosowaniu się do ciągle pogarszającego się stanu zdrowia. Z drugiej zaś strony mogą świadczyć o odrzuceniu osób doświadczających postępującego uszkodzenia wzroku zarówno przez najbliższych (rodzina, przyjaciele itp.), jak i doświadczaniu marginalizacji i wykluczenia przez społeczeństwo.

Obiektywnie gorsza sytuacja zdrowotna osób z postępującym uszkodzeniem wzroku w porównaniu do osób z trwałym uszkodzeniem wzroku wydają się mieć także swoje odzwierciedlenie w dobrostanie. Zebrany materiał empiryczny wykazał bowiem, że osoby doświadczające postępującego uszkodzenia wzroku charakteryzują się istotnie statystycznie niższym poziomem dobrostanu, niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku. Wynik ten może świadczyć o frustracji jakiej doświadczają osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku, która z jednej strony może być wywołana bezsilnością wobec ciągle pogarszającego się stanu zdrowia; z drugiej zaś może wynikać z doświadczania coraz to większych ograniczeń uniemożliwiających normalne życie.

Brak perspektyw na zahamowanie lub regres uszkodzenia w przypadku osób z postępującą niepełnosprawnością ma również swoje odzwierciedlenie w kolejnym z wymiarów ogólnej jakości życia, którym w niniejszych badaniach był optymizm życiowy. Zebrany materiał empiryczny wykazał, że osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku uzyskały istotnie statystycznie niższy poziom optymizmu, niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku. Wynik ten potwierdza, że postępujący charakter uszkodzenia organizmu łączy się z dużo większym, niż w przypadku trwałej niepełnosprawności, niepokojem o własną przyszłość oraz brakiem nadziei na poprawę własnej sytuacji życiowej.

Bibliografia

- Argoff C.E., Cole B.E., Fishbain D.A., Irving G.A. (2006), *Diabetic peripheral neuropathic pain: Clinical and quality-of-life issues*, „Mayo Clinic Proceedings”, vol. 81, s. 2–11.
- Barker R.N., Kendall M.D., Amsters D.I., Pershouse K.J., Haines T.P., Kuipers P. (2009), *The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury*, „Spinal Cord”, vol. 47, s. 149–155.
- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo „Sic!”, Warszawa.
- Beiske A.G., Naess H., Aarseth J.H., Andersen O., Elovaara J., Farkkila M., Hansen H.J., Mellgren S.I., Sandberg-Wollheim M., Sorensen P.S., Myhr K.M. (2007), *Health-related quality of life in secondary progressive multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis”, vol. 13, s. 386–392.
- Bréhant J. (1993), *Thanatos, chory i lekarz w obliczu śmierci*, Wydawnictwo „Ancher”, Warszawa.
- Casten R.J., Rovner B.W. (2001), *Neuroticism predicts depression and disability in age-related macular degeneration*, „Journal of the American Geriatrics Society”, vol. 49, no. 8, s. 1097–1104.
- Casten R.J., Rovner B.W., Tasman W. (2002), *Effect of depression on vision function in age-related macular degeneration*, „Archives of Ophthalmology”, vol. 120, s. 1041–1044.
- Casten R.J., Maloney E.K., Rovner B.W. (2005), *Knowledge and use of low vision services among persons with age-related macular degeneration*, „JVIB”, vol. 99, no. 11, s. 720–724.

- Casten R.J., Rovner B.W. (2008), *Depression in age – related macular degeneration*, „JVIB”, vol. 102, no. 10, s. 591–599.
- Cymerman I. (2007), *Doświadczenie jakości życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Dahlberg H., Alaranta H., Sintonen H. (2005), *Health-related quality of life in persons with traumatic spinal cord lesion in Helsinki*, „Journal of Rehabilitation Medicine”, vol. 37, s. 312–316.
- Dębska U. (2004), *Poczucie jakości życia dzieci i młodzieży z różnorodną niepełnosprawnością*, [w:] J. Patkiewicz (red.), *Jakość życia dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w Polsce i w krajach Unii Europejskiej*, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Oddział Wojewódzki we Wrocławiu, Wrocław.
- Engström B., Norberg A., Nordeson A. (1998), *Self-reported quality of life for patients with progressive neurological diseases*, „Quality of Life Research”, vol. 7, s. 257–266.
- Eriksson L. E., Bratt G. A., Sandstrom E., Nordstrom G. (2005), *The two-year impact of first generation protease inhibitor based antiretroviral therapy (PI-ART) on health-related quality of life*, „Health Quality of Life Outcomes”, vol. 3, s. 32–38.
- Fernhall B., Heffernan K., Young S. Hedrick J.B. (2008), *Health Implications of physical activity in individuals with spinal cord injury: a literature review*, „Journal of Health and Human Service Administration”, vol. 30 (4), s. 469–502.
- Fisher W. (1982), *Time and chronic illness*, Edited by the Author, Berkeley.
- Gałuszka A. (2005), *Człowiek przeulekle chory*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Gleason O., Yates W.R. (1998), *Hepatitis C and depression*, „Depression and Anxiety”, vol. 7, s. 188–193.
- Gündüz B., Erhan B. (2008), *Quality of life of stroke patients' spouses living in the Community in Turkey: controlled study with Short Form-36 Questionnaire*, „Journal of Neurological Sciences”, vol. 25, nr 4, s. 226–234.
- Gupta A., Deepika S., Taly A.B., Srivastava A., Surender V., Thyloth M. (2008), *Quality of life and psychological problems in patients undergoing neurological rehabilitation*, „Ann Indian Acad Neurol”, vol. 11, s. 225–230.
- Heltzel P. (2004), *Cukrzyca*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań.
- Iype T., Shaji K.S., Balakrishnan A., Charles D., Varghese A.A., Antony T.P. (2007), *The association of vascular risk factors, diabetic complications and depression to cognition in type II diabetes mellitus patients without dementia*, „Annals of Indian Academy of Neurology”, Supplement, s. 46.
- Jaracz K. (2001), *Jakość życia w naukach medycznych*, [w:] Z. Melosik (red.), *Młodość, styl życia i zdrowie. Konteksty i kontrowersje*, Wydawnictwo Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego, Poznań.
- Judd F.K., Burrows G.D., Brown D.J. (1986), *Depression following acute spinal cord injury*, „Paraplegia”, vol. 24, no. 6, s. 358–363.
- Juros A. (1997) *Poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością, a obraz gminy*, [w:] A. Juros, W. Otrębski (red.), *Integracja osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej*, FŚCEDES, Lublin.
- Kowalik S. (1993), *Psychologiczne wymiary jakości życia*, [w:] Bańka A., Derbis R. (red.), *Mysł psychologiczna w Polsce odrodzonej*, Uniwersytet A. Mickiewicza w Poznaniu, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Częstochowie, Poznań–Częstochowa.
- Kowalik S. (1995), *Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne*, [w:] A. Bańka, R. Derbis (red.), *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*, Uniwersytet A. Mickiewicza w Poznaniu, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Częstochowie, Poznań–Częstochowa.

- Kowalik S. (2000), *Jakość życia psychicznego*, [w:] R. Derbis (red.), *Jakość rozwoju, a jakość życia*, Wyd. Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Częstochowa.
- Kreuter M., Lampic C., Persson L.O., Siósteen A., (2005), *Patient-staff agreement in the perception of spinal cord lesioned patients' problems, emotional well-being, and coping pattern*, „Spinal Cord”, vol. 43, s. 179–186.
- Kusztal M., Grabowski K. (2004), *Jakość życia pacjentów ze zrekonstruowanym przetykiem po oparzeniu chemicznym*, „Wiadomości Lekarskie”, nr 3–4, s. 114–118.
- Langhammer B., Lindmark B., Stanghelle J. (2008), *Exercise and health-related quality of life during the first year following acute stroke. A randomized controlled trial*, „Brain Injury”, vol. 22, no. 2, s. 135–145.
- Lovell L., Roth E.J. (2003), *Seven-year trends in stroke rehabilitation: patient characteristics, medical complications, and functional outcomes*, “Topic In Stroke Rehabilitation”, vol. 9, no. 4, s. 1–9.
- Lundqvist C., Siosteen A., Blomstrand C., Lind B., Sullivan M. (1991), *Spinal cord injuries. Clinical, functional and emotional status*, „Spine”, vol. 16, s. 78–83.
- Migliorini C., Tonge B., Taleporos G. (2008), *Spinal cord injury and mental health*, „Australian and New Zealand Journal of Psychiatry”, vol. 42, s. 309–314.
- Nowa Encyklopedia Powszechna* (1995), tom 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Oleś P. (2002), *Jakość życia w zdrowiu i chorobie*, [w:] P. Oleś, S. Steuden, J. Toczolowski (red.), *Jak świata mniej widzę: zaburzenia widzenia, a jakość życia*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin.
- Oleś P., Steuden S. (2005), *Oddziaływania zwiększające poczucie jakości życia u pacjentów z zaburzeniami widzenia*, [w:] A. Bańka (red.), *Psychologia jakości życia*, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań.
- Ostrowska, A. (2008), *Doświadczenie czasu w chorobie przewlekłej*, [w:] H. Wrona-Polańska (red.), *Zdrowie, stres, choroba*, Wydawnictwo Impuls, Kraków.
- Otsubo T., Miyaoka H., Kamijima K., Onuki M., Ishii M., Mitamura K. (1997), *Depression during interferon therapy in chronic hepatitis C patients – a prospective study*, „Seishin Shinkeigaku Zasshi”, vol. 99, s. 101–127.
- Price G.L., Kendall M., Amsters D.I., Pershouse P.J. (2004), *Perceived causes of change in function and quality of life for people with long duration spinal cord injury*, „Clinical Rehabilitation”, vol. 18, s. 164–171.
- Protopopescu C., Marcellin F., Spire B., Preau M., Verdon R., Peyramond D., Raffi F., Chene G., Leport C., Carrieri M.P. (2007), *Health-related quality of life in HIV-1-infected patients on HAART: a five-years longitudinal analysis accounting for dropout in the APROCO-COPILOTE cohort (ANRS CO-8)*, „Quality of Life Research”, vol. 16, s. 577–591.
- Saadat S., Javadi M., Divshali B.S., Tavakoli A.H., Ghodsi S.M., Montazeri A., Rahimi-Movaghar V. (2010), *Health-related quality of life among individuals with long-standing spinal cord injury: a comparative study of veterans and non-veteran*, „BMC Public Health”, vol. 10, s. 6.
- Schalock R., Alonso M.A. (2002), *Handbook on quality of life for human service practitioners*, American Association on Mental Retardation, Washington.
- Scivoletto G., Petrelli A., Di Lucente L., Castellano V. (1997), *Psychological investigation of spinal cord injury patients*, „Spinal Cord”, vol. 35, s. 516–520.
- Sherman D.K., Taylor S.E. (2007), *Psychologia pozytywna i psychologia zdrowia: owocny związek*, [w:] Czapiński J. (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Skucas K. Mockevičiene D. (2009), *Factors influencing the quality of life of persons with spinal cord injury*, „Special Education”, Vol. 2, nr 21, s. 43–50.

- Steuden, S. (2002), *Z psychologicznej problematyki zdrowia i choroby*, [w:] Oleś P., Steuden S., Toczolowski J. (red.), *Jak świata mniej widzę: zaburzenia widzenia, a jakość życia*, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Sveen, U., Thommessen B., Bautz-Holter E., Wyller T.B., Laake K. (2004), *Well-being and instrumental activities of daily living after stroke*, „Clinical Rehabilitation”, vol. 18, s. 267–274.
- Yamaoka K., Tango T. (2005), *Efficacy of lifestyle education to prevent type 2 diabetes a meta – analysis of randomized controlled trials*, „Diabetes Care”, vol. 28, s. 2780–2786.
- Zozulińska D., Wierusz-Wysocka B. (2007), *Rola i zasady edukacji terapeutycznej pacjentów z nadciśnieniem tętniczym i cukrzycą w praktyce lekarza rodzinnego*, „Przewodnik Lekarza”, nr 5, s. 54–57.

Quality of life people with permanent and progressive damage to the eye

The quality of life is a date which for many years occupies researchers and theoreticians from many fields of science. A social science, in which the particular interest is being put on the measurement of the quality of life of persons is one of these fields of sick persons and disabled persons. However these examinations aren't being conducted with equal intensity with reference to all categories of disabled persons. For example persons with the damaged eyesight, in particular persons with long-lasting and progressing damaging the eyesight. Diversified dynamics of damage cause that these persons in the different way are responding to loss of the eyesight, in the different way are adapting themselves to new opportunities; and what is being combined with it their feeling the quality of life is also diversified. In order to compare the their situation in life of persons with long-lasting and progressing damaging the eyesight conducted examinations stayed which results clearly are appointing to differences in the quality of life. Simultaneously these examinations confirmed, these persons require the different help directed at specific needs resulting from dynamics of injuring the sight organ.

Key words: permanent damage of the eyesight, progressing damaging the eyesight, quality of life.

Sabina Pawlas-Czyż

(Uniwersytet Śląski
Instytut Socjologii, Studium Pracy Socjalnej)

Społeczne konsekwencje choroby onkologicznej dla pacjenta i jego rodziny z perspektywy pracowników ośrodków hospicyjnych

„Zakłócenie biograficzne” powodowane chorobą onkologiczną w sferze relacji z otoczeniem społecznym

Koncepcja choroby jako zakłócenia biograficznego Michela Bury’ego, oparta na koncepcji „sytuacji krytycznej” Anthony’ego Giddensa, choć sformułowana na podstawie wyników badań jakościowych, przeprowadzonych z osobami cierpiącymi na RZS, choć nie zyskuje w ten sposób znamion uniwersalności, stanowi teoretyczną bazę dla analiz konsekwencji doświadczenia również innych chorób, którym towarzyszy cierpienie fizyczne, ograniczenie, czy utrata sprawności. Koncepcja choroby jako zakłócenia biograficznego bywa zatem odnoszona w badaniach empirycznych do doświadczenia choroby nowotworowej – jednym z przykładów są badania Sandi Cayless i jej współpracowników (Cayless i in. 2010:11–19 za Skrzypek 2011:199). Koncepcja Bury’ego została tu empirycznie zweryfikowana w obszarze choroby onkologicznej w badaniach, którymi objęto mężczyzn z diagnozą onkologiczną. Badano osoby zapadające w Wielkiej Brytanii na najczęstszą wśród mężczyzn postać raka – gruczolę krokowego. Doświadczenie choroby nowotworowej prowadzi – jak wykazano na podstawie badań – do zaburzenia codziennej struktury życia, do zaburzenia obrazu własnej osoby, własnej męskości, stanowiąc w sposób bardzo wyraźny zakłócenie biograficzne.

Zachorowanie na chorobę onkologiczną zmusza do doświadczenia stanów i rzeczywistości dotychczas nieznanych, odległych, dotyczących do tej pory wyłącznie innych osób. Należą do nich: rozbitcie dotychczasowych struktur życia, w tym także systemu wiedzy i przekonań, pojawia się konieczność doświadczania bólu i cierpienia, czasem śmierci. Zmianie ulec musi styl poznawczy, nastawienie wobec świata, a w miejsce

dotychczasowych postaw muszą ukształtować się nowe, osadzone w doświadczeniu choroby i cierpienia. Załamaniu ulegają jawiące się jako oczywiste do tej pory zachowania, założenia, ale także głębsze systemy wiedzy, jak np. systemy objaśniające. Osoba chora zmuszona jest do zmiany osobistej biografii, ale i indywidualnej koncepcji siebie.

Konsekwencje choroby przewlekłej rzutują również na obszar społecznych interakcji osoby chorej, w obrębie których poważnemu naruszeniu podlega zasada wzajemności w społecznych relacjach. Dominującym doświadczeniem chorego staje się zależność (Bury 1982:169). Choroba wywiera w sposób oczywisty ogromny wpływ na ciało człowieka, a za jego pośrednictwem również na osobową tożsamość. Zmiany w obrębie ciała, jak pisze M.Bury, powodują utratę zaufania do własnego ciała, a to prowadzi do spadku pewności siebie w kontaktach społecznych (Bury 1991:453). Jednostka w sposób nieuchronny doświadcza konieczności zmiany swego zaangażowania w szerszych relacjach osobistych i społecznych. Kluczowe znaczenie przypada istnieniu wspierającej sieci społecznej, która może znacząco różnicować przebieg ograniczania czy utraty sprawności w toku choroby.

Wspomniane aspekty koncepcji Michaela Bury'ego wybrane zostały dla zwrócenia uwagi na rozmiar konsekwencji doświadczenia choroby onkologicznej w obszarze społecznego funkcjonowania osoby chorej i znaczenia, jakie przypada relacjom z otoczeniem społecznym z perspektywy możliwości podtrzymywania dobrej jakości życia osoby chorej.

Zakłócenia w uczestnictwie w relacjach towarzyskich i życiu społecznym powstają nie tylko w wyniku ograniczeń w funkcjonowaniu osoby, takich jak trudności z poruszaniem się czy problem zwiększonej męczliwości, ale także z powodu zakłopotania, jakie choroba generuje u innych. Nawet najprostsze wyjście z domu wymaga planowania na skalę ekspedycji, skutkując w rezultacie zawężaniem terenu własnej aktywności osób chorych do terytorium oswojonego, lokalnego, gdzie jednocześnie w mniejszym stopniu jest się narażonym na pełne pytań spojrzenia znajomych i obcych (Goffman 1968; Barker, Bury 1978 za: Bury 1982:175–176).

Nieformalna opieka nad chorym onkologicznie członkiem rodziny – z perspektywy choroby jako trajektorii wedle Anselma Straussa

Konfrontacja z chorobą – szczególnie gdy mówimy o chorobie zagrażającej życiu, czy o chorobie przewlekłej, swymi konsekwencjami dotyka nie tylko osobę chorą. Staje się częścią doświadczenia całego systemu rodzinnego chorującej jednostki. A. Strauss i B. Glaser – znawcy

problematyki socjologii choroby – w swej książce zatytułowanej „Chronic Illness and the Quality of Life” (1984), w centrum zainteresowań badawczych umieścili zagadnienie dotyczące możliwości prowadzenia przez ludzi chorych przewlekłe względnie normalnego życia, pomimo tego, że jest to życie w obliczu choroby. Uwagę przenieśli z badań skoncentrowanych wokół pacjentów i funkcjonowania instytucji medycznych na problematykę doświadczania choroby i radzenia sobie z nią w codziennym życiu.

Rozpatrując zagadnienie radzenia sobie z chorobą przewlekłą w kontekście prób prowadzenia normalnego, codziennego życia Anselm Strauss w projektach badawczych prowadzonych ze swoimi współpracownikami, szczególnie z Juliet Corbin, badał i opisywał różnorodne rodzaje pracy nad chorobą, tzw. „pracy implikowanej chorobą”. Pracę tą, konieczną, by móc żyć względnie normalnie – jak wskazywali badacze – podejmują zarówno chorujący, jak i członkowie ich rodzin. W ten sposób, w ramach socjologii medycyny wyraźnie zaznaczyło się podejście, zgodne z którym, pojawienie się choroby oznacza konfrontację z nowymi trudnościami dla całej rodziny osoby chorującej. W latach 80., w serii artykułów poświęconych problematyce choroby przewlekłej A. Strauss we współpracy z innymi badaczami wielokrotnie analizował te szczególne rodzaje pracy wykonywanej tak przez samych chorych jak i ich rodziny. To właśnie najbliższa rodzina – podkreślał Strauss – w ogromnej mierze zapewnia opiekę nad przewlekłe chorymi osobami (Conrad, Bury 1997).

Radzenie sobie z chorobą, w szczególności z chorobą przewlekłą, przebiega nade wszystko w sferze domowo-rodzinnej, co wymaga wielu zmian w strukturze domu zorientowanego na „zarządzanie” chorobą – czytamy w kluczowej dla tej problematyki książce „Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home” A. Straussa i J. Corbin (Barr 1988). Potwierdzając znaczenie rodziny w opiece nad osobą chorą, uwagę zwraca ogrom przygotowań i uzgodnień, jakie muszą być podjęte, by prowadzić codzienne życie w obliczu choroby oraz jak delikatnych wewnątrzrodzinnych relacji to wymaga. Wiedza socjologiczna na temat życia z chorobą przewlekłą pogłębiona o zagadnienia dotyczące „problemów życiowych” oraz wyzwań „po powrocie do domu” w orientacji badawczej A. Straussa i B. Glasera pogłębia poznanie tego jak złożona jest aktywność wymagana w radzeniu sobie z chorobą, właśnie w kontekście życia domowego przez osobę chorą oraz jej rodzinę. Pozamedyczne konsekwencje życia z chorobą, obejmujące konsekwencje społeczne i psychologiczne, to zmiany w strukturze życia, to codzienne trudności i ograniczenia dotyczące wielu obszarów problemowych. Wśród zadań, jakim podołać muszą rodziny realizujące na co dzień opiekę nad jej chorym członkiem znajdują się:

- zapobieganie kryzysom medycznym i radzenie sobie z nimi w przebiegu choroby;
- kontrolowanie objawów choroby;
- wdrażanie zaleconych reżimów terapeutycznych oraz radzenie sobie z wyłaniającymi się w związku z tym problemami;
- zapobieganie społecznej izolacji i radzenie sobie z nią;
- przystosowanie do zmian w zakresie przebiegu choroby rozpatrywanego w kategoriach biomedycznych;
- działania nakierowane na normalizację zarówno interakcji społecznych, jak i stylu życia;
- rozwiązywanie problemów finansowych, będących konsekwencją kosztów leczenia, a także całkowitej lub częściowej utraty pracy;
- radzenie sobie przez chorych z problemami psychologicznymi, małżeńskimi oraz rodzinnymi (Strauss i in. 1984:16 za Skrzypek 2011:147).

Radzenie sobie z tymi problemami życia codziennego wymaga opracowania pewnych „strategii podstawowych” (Strauss i in. 1984:18 za Skrzypek 2011:148), a ich efektywność zależna jest od odpowiedniej koordynacji działań podejmowanych przez osobę chorą i jej rodzinę. Ważnym elementem jest przygotowanie rodzinne oraz organizacyjne, które zasada się na posiadanych oraz dostępnych zasobach finansowych, medycznych i rodzinnych. Czynnikiem istotnie kształtującym efektywność strategii podstawowych są też „umiejętności interakcyjne” oraz zaufanie pomiędzy osobami zaangażowanymi w pomaganie. Choroba wymaga pewnych szczególnych rodzajów pracy. Jest to praca nad chorobą, praca nad codziennością oraz praca nad biografią. Kategoria analityczna jaką jest pojęcie pracy w koncepcji choroby przewlekłej jako trajektorii zajmuje w niej miejsce szczególne. Rozumiane jest jako „zespół zadań realizowanych przez jednostkę lub małżeństwo, samodzielnie lub wspólnie z innymi, mających na celu wykonanie planu działania ukierunkowanego na poradzenie sobie z jednym lub większą liczbą aspektów choroby oraz życia osoby chorej i jej partnerów” (Corbin, Strauss 1985:9 za Skrzypek 2011:171).

Ta wykonywana praca nad chorobą odgrywa istotną rolę w kształtowaniu wzajemnych relacji pomiędzy wszystkimi zaangażowanymi osobami. Dostrzegalna jest zatem dwukierunkowość wzajemnych wpływów – z jednej strony praca nad chorobą dokonywana jest w ramach interakcji społecznych osoby chorej, wymaga by działania tu podejmowane przez wszystkie osoby były dobrze skoordynowane – z drugiej zaś strony interakcje społeczne kształtowane są w procesie wykonywania pracy nad chorobą.

Typologia trzech rodzajów pracy wykonywanej nad chorobą przez osobę chorą oraz jej otoczenie powstała w wyniku badań – wywiadów

z 60-cioma małżeństwami, w których pojawiły się takie choroby jak choroby nowotworowe, choroby serca, udar mózgu, porażenia dwu i cztero-kończynowe (Corbin, Strauss 1985: 225). *Praca nad chorobą* w ujęciu J. Corbin i A. Straussa (*illness related work*) obejmuje te wszystkie działania, które zogniskowane są wokół objawów chorobowych, gdzie celem nadrzędnym staje się zapobieganie sytuacjom kryzysowym oraz pokonywanie ich w trakcie chorowania. *Praca nad codziennością* (*everyday life work*) oznacza podejmowanie działań ukierunkowanych na wszelkie zadania, obowiązki, aktywności, jakie muszą być realizowane, by utrzymać funkcjonowanie w poszczególnych sferach życia – zawodowej, domowej, rodzinnej. Zarówno praca nad chorobą jak i praca nad codziennością wpływa na charakter relacji ze wszystkimi osobami z otoczenia osoby chorej – współmałżonkami, dziećmi, rodziną, przyjaciółmi, specjalistami medycyny. W relacjach tych zachodzą procesy wymiany informacji, sprawowania opieki, podziału obowiązków, ekspresji obaw. Praca nad biografią (*biographical work*) oznacza z kolei konieczność uwzględnienia w osobistej biografii osoby chorej doświadczenia choroby. Objawy choroby wymuszają rekonstruowanie biografii, dokonywanie jej zmian podporządkowanych ograniczeniom, stratom wynikającym z choroby. Choć z całą pewnością choroba kształtuje, zmienia biografię, to również sama biografia – a szczególnie ważne wydarzenia biograficzne, jak np. ciąża – może rzutować na trajektorię choroby. Opisywane rodzaje pracy nad chorobą zwykle podejmowane być muszą przez wszystkich zaangażowanych w chorobę w tym samym czasie. Zdaniem Straussa powoduje to zmniejszenie efektywności tych działań. Aby zatem praca nad chorobą przynosiła wymierne rezultaty konieczne jest poczynienie specjalnych kroków przygotowawczych tak, aby możliwe było dobre skoordynowanie działań podejmowanych przez osoby z otoczenia chorego, uwzględniające również właściwą organizację czasu. Co więcej, działania o charakterze uzgodnień muszą być odnawiane, powtarzane wraz z każdym kolejnym etapem trajektorii chorowania. J. Corbin i A. Strauss zwracają również uwagę, że praca, jaka musi być wykonywana każdego dnia, może różnić się ilością zadań, stopniem ich trudności, wymaganym nakładem czasu czy konsekwencją, z jaką poszczególne działania muszą być realizowane. Zatem, radzenie sobie z chorobą w kontekście domowym oznacza nie tylko ogromną różnorodność w zakresie poszczególnych rodzajów pracy nad chorobą, ale także w zakresie zróżnicowanych właściwości wymaganych działań (Corbin, Strauss 1985:226). Pojawiają się sytuacje kryzysowe, ale i zadania rutynowe, jak np. poranne podawanie insuliny; niektóre zadania wymagają ogromnej uwagi, dbałości o najmniejsze detale i pracy bardzo zajmującej, inne mogą być prostsze i nie wymagające takich nakładów czasu i energii.

Potrzeby rodzinnych opiekunów osoby chorej onkologicznie – opieka jako wyzwanie biograficzne

Koncepcja choroby jako zakłócenia biograficznego nie jest ograniczana swym zastosowaniem wyłącznie do osób chorych. Jak dowiedli P. Chamberlayne i A. King (Chamberlayne, King 1997) sprawowanie opieki nad osobą chorą może pociągać za sobą szereg biograficznych konsekwencji, pozwalających rozpatrywać wyzwanie opieki w kategoriach zakłócenia biograficznego. Projekt zogniskowano wokół osób z otoczenia społecznego osób chorych, wokół ich perspektywy jako osób, które opiekując się chorym, podobnie jak on muszą wykonać pracę związaną z uporaniem się z zakłóceniem biograficznym spowodowanym chorobą. Zastosowane przez nich podejście biograficzne w badaniu konsekwencji choroby przewlekłej zwraca uwagę na dwutorowość wpływów zakłócenia nią wywołanego. Obejmują one z jednej strony praktyczne aspekty organizacji życia codziennego, z drugiej zaś wywierają wpływ na koncepcję siebie oraz własną tożsamość. Stan wewnętrznej niepewności dotyczy nie tylko osób chorych, ale i ich opiekunów i jest ściśle powiązany z wątpliwościami dotyczącymi reakcji innych, jako że jednostka nigdy nie może być pewna czy jej sposób definiowania sytuacji będzie podzielany przez innych (Bury 1991:454, see also Riemann, Schuetze 1991:343 za Chamberlayne, King 1997:605–606). Jak wskazuje Rutman (1996:93 za Chamberlayne, King 1997:605) znalezienie się w sytuacji sprawowania opieki najczęściej nie jest stanem oczekiwanym, pożądanym, podobnie jak charakter, intensywność opieki, w jaką osoba się angażuje nie daje się w łatwy sposób kontrolować ani przewidzieć. Dodatkowo konieczność radzenia sobie z systemem biurokracji medycznej, instytucjonalnej stanowi często inny rodzaj doświadczenia, w którym również zawiera się znaczący poziom niepewności. Wreszcie, trzecie niespodziewane źródło wyzwań związanych z opieką pochodzi z faktu zostania wrzuconym, osadzonym w złożonych, długotrwałych relacjach rodzinnych, w sieci niejawnych presji związanych niejednokrotnie z konfliktowymi powinnościami i konfliktowymi emocjami. Konfrontacja ze sprawowaniem opieki, z utratą, czy ograniczeniem sprawności członka rodziny jest często równoznaczna z punktem zwrotnym we własnej biografii, które znacząco kształtuje życie opiekuna (Denzin 1989:23 za Chamberlayne, King 1997:605). Odpowiedź na wyzwania związane z opieką pociąga za sobą proces subiektywnego i praktycznego przystosowania własnej biografii, obejmującego zarówno wewnętrzny jak i zewnętrzny aspekt. Życie wewnętrzne oznacza w tym kontekście osobiste, emocjonalne reakcje na chorobę, jej symptomy, na osobę potrzebującą opieki wraz z relacjami i rolami w obrębie rodziny czy przyjaciół. Życie

zewnątrzne oznacza świat zewnętrznych możliwości, wyborów i ograniczeń stawianych przez świadczenia opieki społecznej, szersze postawy społeczne, dyskurs dotyczący opieki społecznej i niepełnej sprawności, reakcje ze strony otoczenia społecznego. W wielu przypadkach opieka przynosi wraz z sobą znaczącą zmianę w obrębie cech biografii danej osoby, w teorii własnego życia, która jest siłą sterującą jej aktywnością i która ulega nieprzerwanym zmianom (Rosenthal 1991 za Chamberlayne, King 1997:605). Mimo przemęczenia, spadku zaufania, wzrastającej zależności czy utraconych marzeń – jak piszą J. Corbin i A. Strauss – wiele badanych małżeństw nie zaprzestaje wzajemnego wspierania się. Tym, co pomaga w utrzymaniu wzajemnego zrozumienia jest podobny poziom i rodzaj wiedzy, informacji, dotyczących nie tylko choroby, ale także potrzeb, życzeń, oczekiwań obu małżonków. Warunkiem koniecznym jest jednak otwarta komunikacja (Corbin, Strauss 1985:245).

Opieka hospicyjna w przezwyciężaniu trudności rodzinnych opiekunów osoby onkologicznie chorej

Choroba terminalna, umieranie i śmierć ściśle osadzone są w kontekście instytucji medycznych. Proces zmedykalizowania umierania, jako wyraz aktywnego podejścia do śmierci, opisywany w wielu analizach empirycznych, poddawany jest dyskusji publicznej. Konsekwencją stosowanych w ramach tego podejścia profesjonalnych działań medycznych, stosowanych zabiegów i sprzętów jest nierzadko tworzenie warunków odizolowujących osobę chorą i w sposób wstrząsający zabierających możliwość godnego umierania. „Okrutny aktywizm prowadzi do samotnego cierpienia umierającego i izolowania jego bliskich. Próba przezwyciężenia stechnicyzowanego aktywizmu jest opieka hospicyjna” (Ogryzko-Wiewiórska 2002:114). Badania psychoonkologiczne potwierdzają, że rodzinni opiekunowie osoby nieuleczalnie chorej stanowią grupę podwyższonego ryzyka rozwoju trudności psychicznych po stracie bliskiej osoby, jeśli umiera ona w szpitalu. U 21% opiekunów chorego, który umierał w szpitalu obserwowano symptomy zespołu PTSD (*posttraumatic stress disorder* – zespół stresu pourazowego). Kiedy śmierć członka rodziny następowała w domu lub w hospicjum stan psychiczny członków rodziny był dużo lepszy – objawy zespołu stresu pourazowego dotyczyły 4,4% badanych (Wright i in. 2010:28).

Współcześnie jedną z naczelnych zasad kształtujących standardy pomocy udzielanej w ramach opieki hospicyjnej jest przyczynianie się do kształtowania społeczności wrażliwych na potrzeby pojawiające się u pacjentów i ich rodzin, tak aby możliwe było osiągnięcie możliwie

satysfakcjonującego poziomu życia oraz wysokiego, zadowalającego stopnia przygotowania do śmierci – umysłowego i duchowego (Ostrowska 2005). Dzięki wypracowywanej przez założycielkę współczesnego ruchu hospicyjnego – Cicely Sanders – koncepcji opieki nad osobami nieuleczalnie chorymi, wiadomym jest dzisiaj, że sytuacja osoby terminalnie chorej wymaga, by ze szczególną troską potraktować kwestię zapewnianego jej wsparcia psychicznego i przyjąć, że „uzdawianie” sytuacji osoby w obliczu choroby nieuleczalnej nade wszystko wiąże się z podnoszeniem jakości życia we wszystkich sferach jej funkcjonowania i wzmacnianiem bliskich relacji z najbliższym otoczeniem (Kacperczyk 2006:85).

Oddziaływania opieki hospicyjnej – niezależnie od formy jaką ona przyjmuje (mamy tu do czynienia ze zróżnicowaną strukturą organizacyjną: są to zespoły domowej opieki hospicyjnej, hospicja stacjonarne, ośrodki opieki dziennej) – sprzyjają podnoszeniu jakości życia rodzin przeżywających kryzys wywołany nieuleczalną chorobą osób bliskich za pośrednictwem podstawowych, najbardziej powszechnych zasad konstytuujących opiekę hospicyjną. Ich pozytywny wpływ na codzienne życie rodziny osoby chorej można rozpatrywać na kilku płaszczyznach. Z jednej strony stosowana w praktyce zasada określająca integracyjny charakter udzielanego wsparcia, obejmującego wszystkie wymiary funkcjonowania osoby chorej (od somatycznej, emocjonalnej, psychicznej, poprzez sferę duchową i społeczną) oraz zasada nakazująca projektowanie pomocy respektującej podmiotowość i autonomię pacjenta – dostarczają rodzinie zapewnienia, że choremu stwarzane są warunki wszechstronnej pomocy, uwzględniające jego indywidualne potrzeby. Świadomość otoczenia bliskiej osoby profesjonalną opieką może stanowić ważny element w odbudowywaniu poczucia kontroli nad biegiem wydarzeń.

Z drugiej strony, zgodnie z zasadami opieki hospicyjnej „opieka nad rodziną jest integralną częścią opieki nad pacjentem i trwa zarówno przez cały czas jego choroby, jak i po śmierci” (Górecki 2010:215), co powoduje, że w przeciwieństwie do jakiegokolwiek instytucji medycznej sama rodzina, jak i jej poszczególni członkowie mogą uzyskiwać realne, bezpośrednie wzmocnienie ze strony hospicjantów. Zatem rodzina chorego zyskuje świadomość możliwości otrzymania wielopłaszczyznowego wsparcia nie tylko w zakresie opieki nad chorym ale również pomocy dla całego systemu rodzinnego w przewyciężaniu trudności generowanych przez chorobę.

Rozpatrując działalność hospicjów w kontekście realizowania celu podnoszenia jakości życia rodzinnych opiekunów osoby chorej, należy zwrócić uwagę na ich rolę w przeciwdziałaniu społecznemu wykluczeniu. Jedną z częstych konsekwencji postępującej choroby w rodzinie jest

zawężanie świata społecznych relacji zarówno osoby chorej jak i jej najbliższego otoczenia. „Członkowie rodziny w obliczu sytuacji kryzysowej, jaką jest choroba nowotworowa, najczęściej zostają pozostawieni samym sobie. Skupiają całą uwagę i czas na chorym, prawie całą swoją energię wewnętrzną spalają w procesie wspierania w chorobie i leczeniu najbliższej osoby, a to z kolei ma niebagatelny wpływ na jakość ich życia” (Pietrzyk 2006:38). Rodzinni opiekunowie chorego często działają pozabawieni społecznego wsparcia. Jak wynika z badań przeprowadzonych w USA, 63% opiekunów osoby chorej sprawowało opiekę samodzielnie, bez jakiegokolwiek wsparcia (Ryn i in. 2011).

Podmiotem wsparcia hospicyjnego stają się wszyscy zagrożeni społeczną izolacją z powodu choroby terminalnej – osoby chore oraz ich rodziny i bliscy. Pojawienie się hospicjantów w życiu osoby chorej i jej rodziny jest momentem rozszerzenia społecznego otoczenia, wzbogacenia sfery kontaktów z innymi ludźmi.

Pracownicy ośrodków hospicyjnych pytani w badaniach A. Kacperczyk (2006) o rodzaje strategii interakcyjnych, jakie podejmowane są wobec rodzin osoby chorej, wskazują, że każdorazowo o zakresie udzielanego wsparcia rozstrzygają indywidualne czynniki, określające sytuację rodzinną. Jeśli chory posiada rodzinę, hospicjanci opisywali cztery podstawowe rodzaje warunków, w jakich przebiega dostarczane mu wsparcie. Pełna i zaangażowana w opiekę rodzina stwarza warunki do udzielania przez hospicjantów wspomaganie, które ma na celu usprawnianie opieki dostarczanej choremu przez rodzinę, a zatem obejmuje udzielanie rodzinie wsparcia informacyjnego, instrumentalnego, szkolenie członków rodziny, czasem wsparcie materialne. Zakres zaangażowania hospicjantów w pomoc zarówno osobie chorej oraz rodzinie wzrasta, gdy rodzina mimo zaangażowania w proces opieki sama boryka się z własnymi problemami. Trzecim opisywanym na podstawie doświadczeń hospicyjnych kontekstem udzielania wsparcia jest sytuacja rodzin o słabej organizacji, które ponadto doświadczają różnych problemów opieki – tu nierzadko pomocy wymaga cała rodzina, pomoc bywa też zorientowana na wspomaganie organizacji rodziny. Zdaniem części pracowników hospicyjnych, gdy rodzina nie podejmuje obowiązku opieki nad chorym, pojawia się zadanie nakłonienia, zmobilizowania do podjęcia opieki nad chorym członkiem rodziny (Kacperczyk 2006:274). Zdaniem hospicjantów niezależnie od opisywanych wyżej warunków i sytuacji rodzinnej, choroba chroniczna stanowi sytuację, która w sposób jednoznaczny wymaga zorganizowanej pomocy. Choć z analizy wypowiedzi hospicjantów wynika, że rodzaj podejmowanych działań jest niemal nieograniczony i każdorazowo wyznaczany aktualnie rozpoznanymi potrzebami chorego i jego rodziny, to „pomoc z zewnątrz ma

pomóc systemowi rodzinnemu przetrwać i przejść z godnością przez trudne chwile, zachowując przy tym podstawowe funkcje” (Kacperczyk 2006:243). Działania, jakie opiekunowie podejmują najczęściej oprócz działań o charakterze medycznym, związanym szczególnie z kontrolą bólu, czy pielęgnacją chorych, to pomoc w organizowaniu normalnego życia rodziny. W wielu przypadkach obecność hospicjanta oznacza dla opiekującego możliwość pójścia spać po kolejnej nieprzespanej nocy, czy możliwość wyjścia na zewnątrz.

[...] chodziłam do takiego ma / malutkiego Mariuszka tam na oddział. [...] raz w tygodniu przychodziłam do niego (wzdycha). To też tam poznałam jaką jest pomocą taki człowiek, który przychodzi... bo rodzic może na chwilę wyjść z tego boksu! Wyjść na zakupy. Albo odetchnąć świeżym powietrzem ... [...] (K2:528–536 Kacperczyk 2006: 242).

Hospicjanci opisują konkretne przypadki wsparcia w zorganizowaniu pomocy dzieciom w odrabianiu lekcji, pomocy w zorganizowaniu czasu dla nich, pomocy w robieniu zakupów, kupowaniu i podawaniu leków. Czynności pielęgnacyjne wobec osoby chorej, wykonywanie czynności higienicznych wskazywane są przez hospicjantów jako te, które często wymagają wsparcia dodatkowej osoby, w szczególności, gdy opiekujący się jest osobą słabą, chorą. Pomoc hospicjantów ma szczególne znaczenie w sytuacjach krytycznych, w sytuacjach, gdy rodzina reaguje paniką i przerażeniem na objawy choroby. Dostarczanie wiedzy, pomoc w rzeczowej ocenie sytuacji przywraca rodzinie możliwość racjonalnego działania. Wreszcie dostępność hospicjanta pozwala, by w rodzinie polepszać wzajemne komunikowanie, szczególnie ważne w przywracaniu zablokowanej komunikacji w odniesieniu do przeżywanych problemów, potrzeb. Hospicjant może udrażniać, uelastyczniać tę komunikację, by rozmowy o sprawach priorytetowych dla pacjenta i jego rodziny nie były spychane na margines. Podsumowując, udział hospicjantów w pomocy rodzinie chorego dotyczy nade wszystko normalizowania sytuacji całego systemu rodzinnego poprzez pomoc w organizowaniu codzienności, pomoc w opiece i towarzyszeniu choremu, zapewnianie pomocy stosownej do pojawiających się potrzeb oraz dostarczanie pewności o stałej obecności dostępnego źródła wsparcia (Kacperczyk 2006:244).

Analiza najczęstszych oczekiwań osób chorych oraz ich rodzin, jakie kierowane są do hospicjów i hospicjantów, przeprowadzona przez Mirosława Góreckiego, wskazuje na trzy podstawowe grupy trudności, których rozwiązanie, dzięki pomocy hospicyjnej jest niezwykle istotne z perspektywy omawianej na łamach artykułu jakości życia członków rodziny osoby chorej. Wśród nich wymieniane są potrzeby związane z pomocą medyczną, ukierunkowaną na opanowanie sytuacji chronicznego,

skrajnie nasilonego i trudnego do uśmierzenia bólu fizycznego osoby chorej. Jak pisze: „(...) „Sytuację okresu przejściowego” charakteryzują przeto trzy dramatyczne okoliczności: ciągle powtarzające się wołanie o pomoc, bezradność, brak będącego w pogotowiu układu wsparcia. Konsekwencją tego jest upokarzające dla chorego stałe manifestowanie reakcji na ból i bezskuteczne dopraszanie się o ulgę, a ze strony bezsilnych opiekunów dezorientacja i poczucie winy. Toteż „okres przejściowy”, który wedle wszelkich zaleceń powinien przebiegać w klimacie spokoju i zapewnienia choremu komfortu psychicznego, w rzeczywistości staje się koszmarem rozpaczliwej szamotaniny” (Górecki 2010:213). Konieczność obserwowania cierpienia bliskiej osoby jest jednym z najbardziej obciążających psychicznie doświadczeń. Każde działanie minimalizujące ból chorego przekłada się na samopoczucie członków rodziny.

Powodem poszukiwania przez rodziny wsparcia ze strony hospicjum jest zatem również pragnienie zapewnienia chorej osobie stałej opieki – szczególnie w tych okolicznościach, gdy opieka całodobowa jest koniecznością wynikającą z rodzaju objawów chorobowych, potrzeby nieprzerwanego monitorowania stanu pacjenta lub gdy rodzina nie może jej sprawować w związku z obciążeniami zawodowymi, czy ze względu na własny stan zdrowia np. zespół wyczerpania opieką. Trzecim z najczęściej zgłaszanych motywów poszukiwania wsparcia hospicjantów jest troska rodziny o zapewnienie choremu kontaktów podtrzymujących, wspierających go psychicznie, emocjonalnie, wynikająca ze świadomości znaczenia, jakie odgrywają satysfakcjonujące kontakty z innymi ludźmi.

Abstrahując od codziennych sytuacji trudnych, które stają się udziałem rodziny skonfrontowanej z chorobą nieuleczalną, czynnikiem, który w istotny sposób wpływa na jakość życia danego systemu rodzinnego jest to, jak radzi on sobie z kryzysem w wymiarze psychologicznym. Jak pisze Mariola Kosowicz, analizując psychologiczne aspekty opieki nad umierającymi oraz ich rodzinami to właśnie sposób radzenia sobie z kryzysem odsłania różnorodność problemów ujawnianych w wyniku prób przystosowania się systemu rodzinnego do zmienionej chorobą sytuacji. Niektóre rodziny w obliczu choroby bliskiego zaczynają przejawiać nadmierną sztywność, nadopiekuńczość ograniczającą autonomię osoby chorej. Inne, zaprzeczając chorobie mogą swoimi reakcjami starać się zmuszać chorego do kontynuowania jego obowiązków i zadań realizowanych w rodzinie na dotychczasowym poziomie. Nierzadko spotkać można pojawiającą się w rodzinie skłonność do ucieczki, powodującą ograniczanie kontaktu z osobą chorą, fizyczne izolowanie się od niej albo też na skutek własnych wewnętrznych lęków unikanie kontaktu psychicznego, otwartych rozmów oraz uczestniczenie w zмовie milczenia

co do rzeczywistego stanu w jakim jest pacjent (Kosowicz 2010:277). Rodziny przejawiające tego typu trudności, w kontakcie z opieką hospicyjną mogą uzyskać psychologiczne wsparcie niezbędne w procesie rozszerzania świadomości po jakie zaradcze zachowania rodzina sięga w rzeczywistości, w jakim stopniu są one dla niej korzystne oraz w poznaniu możliwych alternatywnych wzorów zachowania. Jakkolwiek to rodzina, jej wewnętrzna otwartość decydują o wykorzystaniu dostępnego wsparcia, profesjonalnie przygotowany zespół jest nastawiony na identyfikację tych form pomocy, jakie rodzina jest w stanie przyjąć.

Rozeznanie obszarów problemowych wpływających na jakość życia rodziny, przeprowadzone w badaniach autorstwa Agnieszki Pietrzyk, może stanowić bazę dla sformułowania wskazań, jakie oddziaływania pomocowe hospicjów są szczególnie potrzebne rodzinie chorego. Obserwowane zmiany – jak pokazują wyniki wspomnianych badań – dotyczą większości analizowanych przez autorkę komponentów jakości życia, obejmujących wymiar emocjonalny, komunikację wewnątrz rodziny, relacje wewnętrzne i relacje z otoczeniem zewnętrznym, jak również wymiar zdrowotny oraz ekonomiczny w funkcjonowaniu rodziny. Zmianie ulega komunikacja wewnątrzrodzinna. Choć zauważalne są zmiany pozytywne: „wzmocnienie otwartości i szczerości rozmów, wyrażanie cierpliwości i wyrozumiałości” (Pietrzyk 2006:53), to widoczne są i zmiany negatywne: „wprowadzenie barier komunikacyjnych, tematy tabu” (Pietrzyk 2006:53). Tematami najczęściej pomijanymi w rozmowach są wedle obserwacji autorki te związane z chorobą, rokowaniem leczenia, ale też z własnymi obawami, potrzebami, przy czym tematem najsilniej unikany jest śmierć. Szczególnie często bariery komunikacyjne obserwowane są u rodzin mocno ze sobą związanych emocjonalnie – bo tu pragnienie wzajemnego ochraniania i lęk przed cierpieniem był nasilony dużo mocniej. U części osób pojawiły się bóle głowy, zaburzenia pracy przewodu pokarmowego, zasłabnięcia i omdlenia. Wreszcie problemy bytowe i materialne niektórych rodzin narastały do stopnia, który prowadzić mógł do destabilizacji całego systemu rodzinnego. Zdarza się jednak, że nawet w skrajnie trudnej sytuacji ekonomicznej członkowie rodziny nie przyznają tego, by chronić chorego przed poczuciem winy, czy obwinieniem go przez innych (Pietrzyk 2006:56–57). Jedną z cech charakterystycznych dla rodzin zmagających się z rakiem bliskiej osoby jest postępujący proces ograniczania komunikacji wewnątrzrodzinnej. Głównym jej źródłem jest troska o zapewnienie choremu dobrego samopoczucia, chęć utrzymania możliwie spójnych relacji, nie wymagających angażowania dodatkowej energii, która zwykle jest w stanie wyczerpania nadmiarem codziennych problemów związanych z walką z chorobą. Istnieje duże prawdopodobieństwo pojawienia się

takich zjawisk jak: „negowanie konfliktu, tłumienie uczuć, racjonalizacja i unikanie agresji, złości i wrogości. W rodzinie zaczyna panować niepisana umowa nakazująca unikanie wszelkich dodatkowych obciążeń. Rodzinna komunikacja ulega spłyceciu do prostych formuł: nie mówi się o osobistych emocjach, opiniach na temat choroby i jej leczenia, a tym bardziej możliwości umierania i śmierci osoby najbliższej, nie rozmawia się o nawarstwiających się problemach materialnych” (Pietrzyk 2006:37).

Jedno z najtrudniejszych zadań, jakiemu musi stawić czoła rodzina osoby nieuleczalnie chorej dotyczy przekazywania informacji o terminalnym stanie i nadchodzącej śmierci. Wiele rodzin nie jest przygotowana do przeżywania i rozwiązywania związanych z tą decyzją dylematów moralnych. Jakkolwiek możliwości rodzin do przemyślanego i wyważonego działania są zróżnicowane, to nasilony lęk i dezorientacja często prowadzą do zwiększania barier komunikacyjnych i zamkniętego kontekstu świadomości (...). „często tak bywa, że pomiędzy chorym a rodziną wznosi się mur, czy raczej próżnia tworząca się wokół chorego, w części wytwarzana przez wystraszoną rodzinę i zajęta głównie tym, by „nie dać poznać”. Potem osoby, które opiekowały się chorym mają wyrzuty sumienia, że nie zdobyły się wówczas na nawiązanie kontaktu z umierającym (Górecki 2010:219).

To w znacznej mierze jednostkowe tendencje do ucieczki od tematu śmierci powodują, że umieranie oznacza wykluczenie i samotność. Jak pisze Z. Bauman, nawiązując do wypowiedzi Norberta Eliasa „opis osobliwej nieporadności naszych słów i postaw w obliczu umierającego jest bezsprzecznie poprawny (...). Rzeczywiście nie wiemy, co powiedzieć umierającym, choć z przyjemnością i łatwością rozmawialiśmy z nimi przedtem. Tak, czujemy się zakłopotani i aby pozbyć się poczucia zawstydzenia, wolelibyśmy w ogóle nie znaleźć się w obecności umierających, choć zanim zaczęli umierać, zachłannie poszukiwaliśmy ich towarzystwa i cieszyliśmy się każdą chwilą spędzaną razem” (Bauman 1998:155–156).

Wydaje się, że niepokój i niewiedza niektórych rodzin dotycząca informowania chorego o jego stanie mogą być zmniejszone dzięki wsparciu hospicjantów. Choć nie ich rolą jest nakłanianie rodziny do jakichkolwiek zachowań, to poprzez wyświetlenie argumentów za i przeciw mówieniu o faktycznym stanie, dostarczenie wiedzy o tym, jakie czynniki determinują to czy informować chorego o rokowaniu, jak można uchronić chorego przed lękiem, przed negatywnymi konsekwencjami podania tej informacji mogą stanowić efektywną pomoc w bardziej świadomym kierowaniu własnym zachowaniem i budowaniu większej bliskości zamiast oddalających relacji dystansu.

Zakończenie

Znaczenie otoczenia społecznego dla skuteczności pracy nad chorobą, w szczególności nad chorobą zagrażającą życiu jest kluczowe. Choć profesjonaliści medyczni zajmują ważne miejsce w tym procesie, to stanowią jednak o części potrzebnych działań. Zdecydowana większość pozamedycznych zadań w opiece nad chorym realizowana jest w kontekście rodzinno-domowym. O skuteczności profesjonalistów medycznych, pracowników ośrodków pomocowych, w tym hospicyjnych przesądza fakt czy i na ile ich działania są spójne, na ile dopełniają pracę nad chorobą jaka realizowana jest w obrębie rodzin. Kwestią rozstrzygającą z perspektywy polityki zdrowotnej jest dopasowanie działań, jakie podejmują profesjonaliści medyczni do tych, jakie realizowane są przez inne osoby profesjonalnie zajmujące się pomocą i z działaniami podejmowanymi w obrębie rodziny osoby chorej. Zdaje się, że nasza wiedza na temat stopnia skoordynowania tych wszystkich działań jest bardzo powierzchowna. Obszar ten jawi się jako ważny z punktu widzenia dokonywania uzgodnień, podnoszenia stopnia koordynacji działań. Jak bowiem piszą J. Corbin i A. Strauss (1985) ważną implikacją o charakterze praktycznym koncepcji choroby przewlekłej jako trajektorii jest wskazanie, by w praktyce medycznej działania podejmowane przez specjalistów medycyny aby wesprzeć osoby chore oraz ich rodziny były dostosowane do szczególnych cech danego etapu chorowania, a zatem i jednocześnie do repertuaru działań, jakie są w tej fazie podejmowane przez osoby ze społecznego kręgu chorego.

Nieformalna opieka na osobą chorą w rodzinie oznacza uczestniczenie w nieprzerwanej pracy implikowanej chorobą, która realizowana jest przez wszystkie osoby – z rodziny i spoza niej – które są zaangażowane w relacji z chorym, które są dotknięte skutkami chorowania. Ich aktywność ma na celu nie tylko przezwyciężanie wszystkich złożonych trudności generowanych przez chorobę, ale także dbanie o podtrzymywanie względnie normalnego życia na co dzień. Wysiłki osób podejmujących pracę nad chorobą muszą być wzajemnie uzgadniane, a gdy nałożymy na to również siatkę potrzeb i problemów zmieniających się w poszczególnych fazach chorowania okaże się, że znajdowanie każdorazowo adekwatnych zasobów czasem finansowych, czasem medycznych, czasem społecznych może być zadaniem bardzo złożonym.

Zdaje się, że nasza wiedza pozostaje niepełna w odniesieniu do określenia tych aspektów życia rodzin opiekujących się osobą chorą onkologicznie i tych aspektów życia codziennego, które pozostają pod szczególnym wpływem choroby i potrzebują uzgodnionego wsparcia ze strony profesjonalistów. Rozpoznanie zadań realizowanych w pracy nad chorobą, które rodzina w przypadku chorób nowotworowych jest

w stanie podejmować samodzielnie, a które najczęściej wymagają pomocy ze strony otoczenia zewnętrznego to istotny element podnoszenia jakości życia całych rodzin i samych chorych. Istotne pytanie dotyczy również określenia obszarów, w obrębie których poprawa koordynacji działań instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych miałyby szczególne znaczenie dla wszystkich zaangażowanych w proces pomocy.

Bibliografia

- Barr J. (1988), *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home* by Juliet Corbin and Anselm Strauss, San Fransisco Jossey-Bass, Review, „Contemporary Sociology”, vol. 18, no.6, s. 945–947.
- Barker J., Bury M. (1978), *Mobility and the elderly: a community challenge*, [w:] V. Carver, P. Liddiard (eds), *An Ageing Population*, Hodder and Stoughton, Sevenoaks.
- Bauman Z. (1998), *Śmierć i nieśmiertelność. O wielości strategii życia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bury M. (1982), *Chronic Illness as Biographical Disruption*, „Sociology of Health and Illness”, 4, s. 167–182.
- Bury M. (1991), *The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects*, „Sociology of Health and Illness”, 13, no. 4, s. 451–467.
- Cayless S., Forbat L., Illingworth N., Hubbard G., Kearney K. (2010), *Men with Prostate Cancer over the First Year of Illness: Their Experiences as Biographical Disruption*, „Support Care Cancer”, 18, s. 11–19.
- Chamberlayne P., King A. (1997), *The biographical challenge of caring*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 19, no. 5, s. 601–621.
- Conrad P., Bury M. (1997), *Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness: a reflection and appreciation*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 19, no. 3, s. 373–376.
- Corbin J.M., A. Strauss (1985), *Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work*, „Qualitative Sociology”, vol. 8, no. 3, s. 224–247.
- de Walden-Gałuszko K. (red.) (1994), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Denzin N., (1989), *Interpretive Biography*, Sage, London.
- Goffman E. (1968), *Stigma: Notes of the Management of Spoiled Identity*, Penguin Harmondsworth.
- Górecki M. (2010), *Przesłanie ideowe i instytucjonalizacja wspomaganie umierających*, [w:] M. Górecki (red.), *Prawda umierania i tajemnica śmierci*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Kacperczyk A. (2006), *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Kosowicz M. (2010), *Psychologiczne aspekty opieki nad umierającymi i ich rodzinami*, [w:] M. Górecki (red.), *Prawda umierania i tajemnica śmierci*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Ogryzko-Wiewiórowska M. (2002), *Umieranie i śmierć. Perspektywa socjomedyczna*, [w:] W. Piątkowski, A. Titkow (red.) *W stronę socjologii zdrowia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.

- Ostrowska A. (2005), *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- Pietrzyk A. (2006), *Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Riemann G., Schuetze F. (1991), „Trajectory” as a basic theoretical concept for analysing suffering and disorderly social processes. [w:] D. Maines (eds), *Social Organisation and Social Processes*, New York.
- Rosenthal G. (1991), *German War memories: narrability and the biographical and social functions of remembering*, „Oral History”, vol. 19, no. 2, s. 34–41.
- Rutman D. (1996), *Caregiving as women’s work: women’s experiences of powerfullness and powerlessness as caregivers*, „Qualitative Health Research”, vol. 6, no. 1, s. 90–111.
- Skrzypek M. (2011), *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Strauss A.L., Corbin J., Fagerhaugh S., Glaser B.G., Maines D., Suczek B., Wiener C.L. (1984), *Chronic Illness and the Quality of life, second edition*, The C.V. Mosby Company, St. Louis, Toronto.
- van Ryn M., Sanders S., Kahn K., van Houtven C., Griffin J., Martin M., Atienza A., Phelan S., Finstad D., Rowland J. (2011), *Objective burden, resources and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue?*, „Psycho-Oncology”, 20, s. 44–52.
- Wright AA., Keating Kl., Nalboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG (2010), *Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers’ mental health*, „J Clin Oncol”, 28, s. 4457–4464.

Social consequences of oncological disease for a patient and their family – hospice employees’ perspective

In research focused on the issue of increasing life quality of the oncologically ill patients the attention is paid to the need of extending it with research on life quality of families and caregivers directly looking after the patient. The close relationship of problems such as “the decreased quality of caregivers’ life, and their difficulties with adaptation to the stress of serious condition of the close person inflict, among others, their relationships, quality of care and indirectly to the quality of the patient’s life” (De Walden-Gałuszko 1994:33). This issue will be viewed from the perspective of the disease as a trajectory based on A. Strauss and J. Corbin. Their interactionist approach to the disease experience (showing the process of being ill in the categories of the actions taken by the ill person, their family and social environment) encourages to ask questions about factors that determine these particular types of actions a disease requires: managing the disease, day-to-day life and the biography. The above listed factors influence the character of the relationship with all the people from the ill person’s environment – including health professionals – requiring good coordination and many arrangements at each stage of the disease. What role in this complex process can the employees of other support institutions play?

Key words: oncological disease, managing the disease, family caregivers of the ill person, hospice care.

Wioleta Bryniewicz

(Uniwersytet Szczeciński, Instytut Socjologii)

Jakość życia kobiet w średnim wieku – podejście holistyczne

Za prekursora badań nad jakością życia uważa się A. Campbella, który w 1971 r. dokonał pomiaru zadowolenia z życia mieszkańców Stanów Zjednoczonych. Już wówczas uznał, że na jakość życia człowieka składają się takie aspekty jak: relacje społeczne (małżeństwo, życie rodzinne, sąsiedzi, znajomi, środowisko zawodowe), zdrowie, zajęcia domowe, praca zawodowa oraz poziom wykształcenia. Z kolei polska badaczka jakości życia K. de Walden-Gałuszko uznała w swojej definicji, iż „jakość życia to ocena własnej sytuacji życiowej, dokonana w określonym czasie i uwzględniająca przyjętą hierarchię wartości lub też różnica pomiędzy realną sytuacją człowieka a sytuacją przez niego wymarzoną” (Papuć 2011/12:143). Z socjologicznego punktu widzenia jakość życia dotyczy sposobu i stopnia zaspokajania różnych potrzeb, w tym także sposobu postrzegania osiągniętego standardu życia (Tobiasz-Adamczyk 1996).

W literaturze przedmiotu istnieje wiele definicji jakości życia, co z jednej strony uwidacznia wieloaspektowość tego pojęcia, z drugiej strony jest wyrazem braku konsensusu. W konsekwencji nie dysponuje się ostatecznym interdyscyplinarnym narzędziem badawczym, które służyłoby badaniom jakości życia. Trudno nie zgodzić się ze stwierdzeniem: „wszyscy wiemy czym jest jakość życia, ale nikt nie potrafi jej zdefiniować. A bez tej definicji pomiar jakości życia nie jest możliwy” (Papuć 2011:143).

Wśród badaczy dość często pojawia się przekonanie, że choć jakość życia i stan zdrowia są niezależnymi pojęciami, a głównymi wyznacznikami jakości życia są czynniki psychologiczne, uwzględnianie aspektu choroby może wpływać na ocenę jakości życia i włączanie go do badań wydaje się zasadne.

Szczególnym etapem w życiu kobiety jest wiek średni, zwłaszcza z medycznego punktu widzenia jest on trudny. Zmiany fizjologiczne okresu klimakterium, dodatkowo, schorzenia ogólnoustrojowe dotyczące

wieku średniego, zmiany w życiu rodzinnym, zawodowym, społeczno-ekonomicznym mają istotny wpływ na ogólną kondycję psychospołeczną i fizyczną kobiety w wieku średnim, co bezpośrednio rzutuje na poczucie jakości życia.

Wiek średni to najdłuższy okres dorosłego cyklu życia człowieka. O jego naturze decydują czynniki indywidualne, ale również społeczno-kulturowe. Dyskurs społeczny dotyczący wieku średniego toczy się obecnie wokół dwóch różnych interpretacji. Pierwsza określa wiek średni jako czas kryzysu (np. rozpad małżeństwa), czas stagnacji, negatywnej oceny siebie a nawet zagrożenie depresją. Przeciwny mu jest nurt określający wiek średni jako okres rozwojowy, w którym człowiek na bazie samopoznania i samoakceptacji zmierza do harmonii ze światem.

Można założyć, iż sposób reagowania na zmiany, które zachodzą w życiu człowieka, w tym także zmiany zachodzące w organizmie, spostrzeganie procesu starzenia się wpływa na sposób postrzegania samego siebie. Wiek średni sprzyja analizie przeszłości, swoich osiągnięć zawodowych i rodzinnych, a antycypacja przyszłości prowadzi do oceny wartości i jakości swego życia.

Z wejściem człowieka w wiek średni wiąże się jeszcze inny aspekt, mianowicie na wiek średni przypadają tzw. zadania rozwojowe, którym należy poddać. Pierwsze, związane ze świadomością przemijania, dotyczy przeanalizowania i oceny przeszłości. Wynika ono częściowo z pragnienia racjonalnego wykorzystania kolejnego etapu życia. Pomaga pozbyć się młodzieńczych iluzji czy też nieadekwatnych do rzeczywistości przekonań o sobie i świecie. Drugie zadanie polega na obraniu kierunku dalszych działań w życiu zarówno na niwie osobistej jak i zawodowej. To właśnie na wiek średni najczęściej przypadają takie zmiany jak rozwód, zmiana pracy czy stanowiska (zmiany zewnętrzne) oraz przewartościowanie perspektywy społecznej, a także wartości osobistych (zmiany wewnętrzne). Z kolei trzecie zadanie rozwojowe znajduje swoje odzwierciedlenie w indywidualizacji. Człowiek na tym etapie życia ustosunkowuje się wobec siebie i świata, co pozwala na zdystansowanie się do dotychczasowych doświadczeń indywidualnych oraz społecznych.

Odwołując się do różnych koncepcji rozwoju społecznego człowieka, można przywołać myśl Junga, który uznawał, że prawidłowy rozwój osobowości człowieka w wieku średnim obejmuje dwa cele: sfinalizowanie fazy indywidualizacji oraz wejście w fazę transcendencji. Pierwszy ze wskazanych celów, w odniesieniu do kobiet wieku średniego, wskazuje na umiejętności asertywności, przywiązywania większej wagi do znaczenia pracy zawodowej i problemów z nią związanych. Drugi cel określa kobietę bardziej niż dotychczas zorientowaną na zewnątrz,

ukierunkowaną na przekazywanie swojej wiedzy, doświadczeń i koncepcji świata następnym pokoleniom.

Dla kobiety jednak wiek średni jest przede wszystkim czasem przekwitania, menopauzy. Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) menopauza jest naturalnym, fizjologicznym stanem wynikającym z wygasania czynności hormonalnej jajników. Z medycznego punktu widzenia przebiega ona trój etapowo (okres przedmenopauzalny, okołomenopauzalny, pomenopauzalny) i w naszej strefie klimatycznej pojawia się między 45 a 55 rokiem życia kobiety. Objawy, które towarzyszą temu okresowi są bardzo indywidualne (tzw. zespół klimakteryjny)¹. U ponad 89% kobiet pojawiają się objawy neurovegetatywne (jak na przykład uderzenia krwi do głowy, bóle i zawroty głowy, nadmierne pocenie się) i psychiczne (najczęściej występuje chwiejność emocjonalna, drażliwość, osłabienie pamięci a nawet depresja). Na przestrzeni ostatnich 100 lat przeciętny okres życia kobiety w krajach cywilizowanych wydłużył się prawie o 30 lat, ale okres występowania menopauzy przesunął się jedynie o 1–1,5 roku, co oznacza, że 1/3 życia kobiety, w tym kilkanaście lat aktywnej pracy zawodowej, przypada na okres po przekwitaniu.

Jak wynika z obserwacji i doświadczeń medycznych, w związku z przemianami hormonalnymi kobiety najbardziej cierpią w latach poprzedzających wiek średni, nawet 8–10 lat przed wejściem w okres menopauzy. Spadek energii, zmienność nastroju, brak libido to tylko niektóre dolegliwości, o których mówią kobiety. Wchodzenie w okres menopauzy oznacza, że organizm kobiety doświadcza wielu istotnych zmian. Przemianie podlega nie tylko fizyczność kobiety, ale i jej psychika. Poczucie bezpowrotnej utraty części kobiecości wzmaga fakt, iż w naszym społeczeństwie nadal utrzymuje się przekonanie, że kobieta w średnim wieku traci wartość w aspekcie atrakcyjności fizycznej i społeczno-zawodowej. Dodatkowo, kobietę dopada syndrom pustego gniazda, z którym nie zawsze jest w stanie sama się uporać. Należy jednak zwrócić uwagę, że we współczesnych polskich rodzinach obserwuje się nowy trend: pełne gniazdo. Z wielu przyczyn młodzi ludzie zostają w domach rodzinnych, a na plan pierwszy wysuwają się trudności finansowe. Wśród pozostających „przy rodzicach” są i tacy, którzy jeszcze się kształcą, opóźniają zawarcie związku małżeńskiego lub też

¹ Choć w mowie potocznej pojęcie klimakterium i menopauza używa się zamiennie, mają one różne znaczenia. Menopauza – to ostatnia w życiu kobiety miesiączka spowodowana ustaniem pracy jajników, po której przez okres 12 miesięcy nie pojawi się następna. Klimakterium, zwane również okresem przekwitania, to okres kilku lat przed i kilka lat po menopauzie. Obejmuje wszystkie zmiany w fizjologii i samopoczuciu kobiety. Samo w sobie nie jest jednostką chorobową, ale intensywność objawów może wpłynąć w tak istotny sposób na jakość życia kobiety, że konieczne staje się odpowiednie leczenie.

po prostu zdążyli się rozwieść. Jednym z bardziej dokuczliwych problemów związanych z przechodzeniem menopauzy jest chwiejność emocjonalna, która stanowi źródło konfliktów z najbliższymi osobami oraz otoczeniem społecznym. Najbardziej jednak bolesny dla kobiety okazuje się fakt uświadamiania przez najbliższych jej stanów emocjonalnych. Warto dodać, że w literaturze przedmiotu panuje pogląd, iż kobiety o wyższym statusie materialnym i społecznym oraz te, u których relatywnie wcześniej wystąpiły objawy menopauzy, skupiają się na pozytywnych aspektach zmian wynikających z doświadczania przekwitania. Stan ten traktują jako chwilową niedogodność, a przede wszystkim nie odczuwają utraty kobiecości. Wśród kobiet są i takie, które uważają, że wkroczenie w wiek średni stanowi najbardziej harmonijny okres życia. Zazwyczaj dorosłe już dzieci, ustabilizowana sytuacja zawodowa dają im możliwość dysponowania większą ilością czasu dla siebie, mogą rozwijać zainteresowania czy też realizować marzenia.

Jednak, aż 30% ogólnej populacji kobiet wchodząc w okres menopauzy izoluje się społecznie, odczuwa bezradność i dyskomfort w związku ze zmianami jakie toczą się w sferze psychofizycznej. Takie zmiany fizyczne jak szybkie męczenie się, trudności z koncentracją czy pamięcią nie są tak dotkliwe jak zmiany dokonujące się w obrębie życia emocjonalnego i psychicznego kobiety. Zazwyczaj pierwsze objawy menopauzy utożsamiane są z końcem kobiecości. Negatywne emocje, spadek samooceny, zamykanie się w sobie to najczęściej pojawiające się reakcje na pierwsze oznaki wchodzenia w okres klimakterium. W kontekście społecznego funkcjonowania kobiety objawy fizyczne są bardzo dotkliwe i stresogenne. Chociażby tzw. uderzenia gorąca, nad którymi trudno zapanować, demaskują kobietę, zmniejszają jej poczucie pewności w relacjach z innymi, powodują spadek poczucia bezpieczeństwa oraz poczucia wartości. W opinii kobiet straty te przekładają się na mniejszą z ich strony efektywność i chęć działania.

Już w 1926 r. Jan Christian Smuts (południowoafrykański filozof), tworząc podstawy modelu medycyny holistycznej, zauważył, że przy ocenie kondycji zdrowotnej człowieka i jego poczucia jakości życia nie można pomijać kontekstu społeczno-kulturowego oraz rodzinnego. Kulturowo usankcjonowane oczekiwania społeczne wobec pełnienia określonych ról społecznych (np. kobiety/mężczyzny, matki/ojca, żony/męża) nie zawsze są spójne z potrzebami jednostki. Narzucone kulturowo i społecznie wymagania stają się źródłem cierpień, stoją w opozycji do zadowolenia z życia, a przeciwstawienie się w realizacji oczekiwań społecznych może okazać się bardziej dotkliwe.

Powyższym refleksjom towarzyszyła potrzeba poznania problemu od strony empirycznej. Bódcem do badań było przekonanie, że wiedza

na temat społecznego funkcjonowania kobiety wchodzącej w okres menopauzy wciąż nie jest wystarczająca, a panujące w społeczeństwie stereotypy, błędne przekonania czy też po prostu uogólnienia nie zawsze zgodne są z rzeczywistością.

Celem badań była ocena funkcjonowania psychospołecznego kobiety w okresie menopauzy oraz poznanie wpływu relacji społecznych kobiety na jakość życia. Przyjęto założenie, że holistyczne podejście do wieku średniego kobiety może przyczynić się do pełniejszego obrazu podjętego problemu.

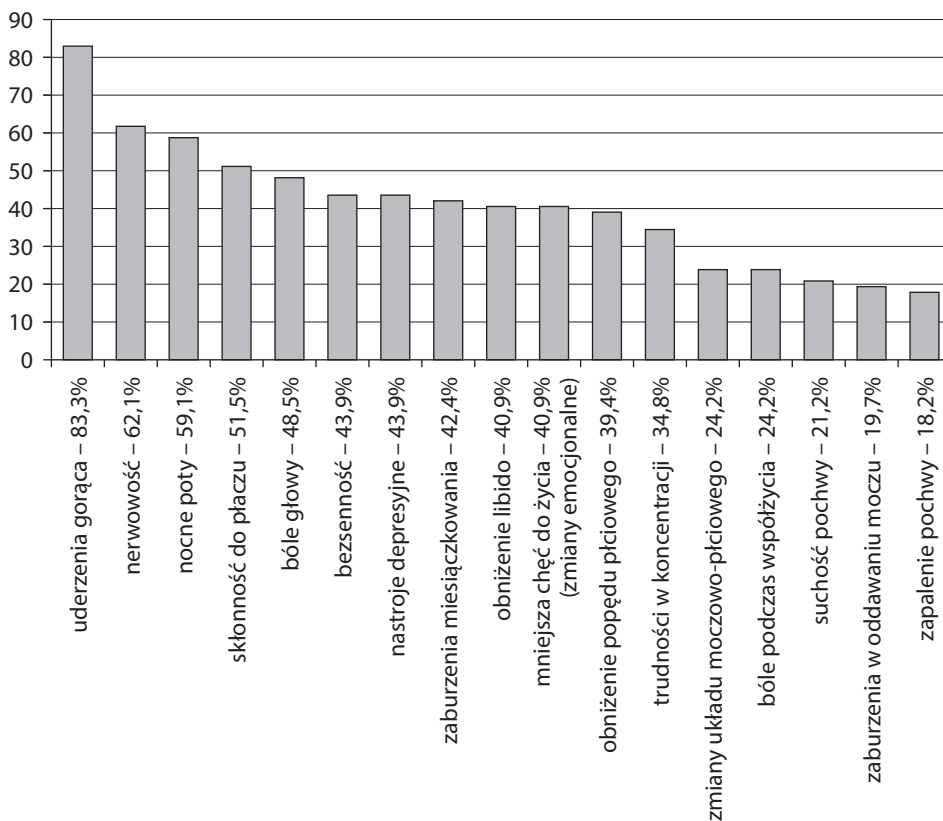
Badania przeprowadzone zostały w grudniu 2012 r. wśród mieszkanki Szczecina. Posłużono się metodą sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem kwestionariusza ankiety. W konstruowaniu narzędzia badawczego uwzględniono następujące aspekty życia człowieka, które uznano za główne predykatory jakości życia kobiet w wieku średnim: czynniki socjodemograficzne, ogólny stan zdrowia, poziom wiedzy na temat menopauzy, poziom samooceny, relacje społeczne w środowisku pracy, relacje z partnerem, życie towarzyskie, bilans życiowy.

Średni wiek ankietowanych kobiet wynosił 54 lata, średni wiek wejścia w menopauzę 49 lat. Tylko co czwarta respondentka (24,2%) z pełnym przekonaniem stosowała zastępczą terapię hormonalną (średnio od 4 lat). Zdecydowana większość badanych w chwili badania (75,8%) nie stosowała zastępczej terapii hormonalnej (tabela 3). Najczęstszym powodem nie stosowania terapii zastępczej były negatywne doświadczenia zdrowotne spowodowane terapią (gorsze samopoczucie, tycie, obrzęki) lub przekonanie, że organizm dobrze sobie radzi ze zmianami. Średnia waga kobiet przed menopauzą wynosiła 62,5 kg, w trakcie menopauzy 65 kg, w chwili badania 66,2 kg. Tendencja wzrostu wagi ciała dotyczyła kobiet zarówno poddających się zastępczej terapii hormonalnej jak i tych, które jej nie stosowały.

Najwięcej ankietowanych stanowiły kobiety ze średnim wykształceniem (39,4%) oraz zawodowym (34,8%). Zaledwie 13,6% badanych legitymowało się wykształceniem wyższym. Większość respondentek pozostawało w związku małżeńskim (63,6% mężatek), 12,1% kobiet było rozwiedzionych, najmniej liczną grupę stanowiły kobiety pozostające w związku nieformalnym oraz wdowy. Średnia dzietność kobiet to dwoje dzieci, w przeważającej większości dzieci nie zamieszkiwały w domu rodzinnym.

Za istotną w badaniu jakości życia kobiet w okresie menopauzy uznano kwestię zdrowia, pytano zatem o operacje ginekologiczne. 86,4% respondentek nie przechodziła żadnej operacji ginekologicznej, 9,1% odpowiedziało twierdząco (usunięcie macicy, wycięcie polipa, usunięcie nadżerki), a 4,5% oczekuje na operację.

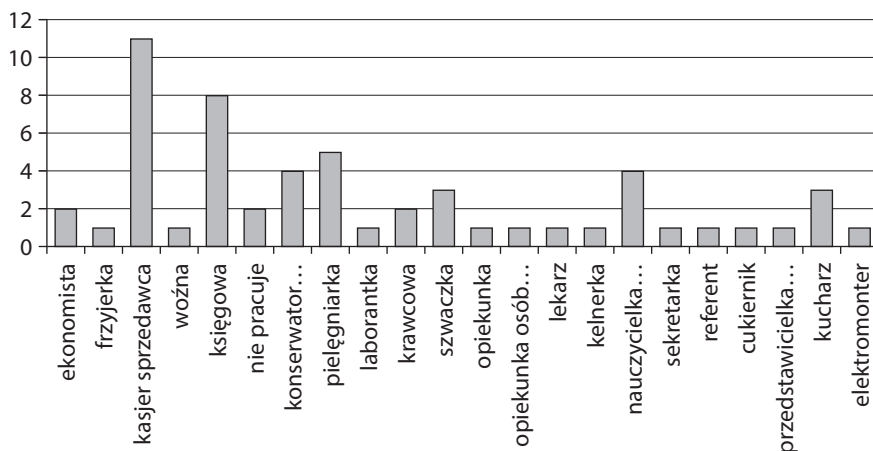
Na wykresie 1 uszeregowano najczęstsze objawy menopauzy (w narzędziu badawczym istniała możliwość zaznaczenia wszystkich dolegliwości, które dotyczyły badanych kobiet). Warto dodać, iż nie znaleziono związku między stosowaniem zastępczej terapii hormonalnej a wskazaniami mniejszej ilości objawów menopauzy. Zarówno kobiety z wyższym wykształceniem, jak i zawodowym podkreślały niemal wszystkie objawy menopauzy. Także kobiety, które obecnie stosują zastępczą terapię hormonalną oraz te, które jej nie stosują zaznaczyły podobną ilość objawów.



Wykres 1. Objawy menopauzy

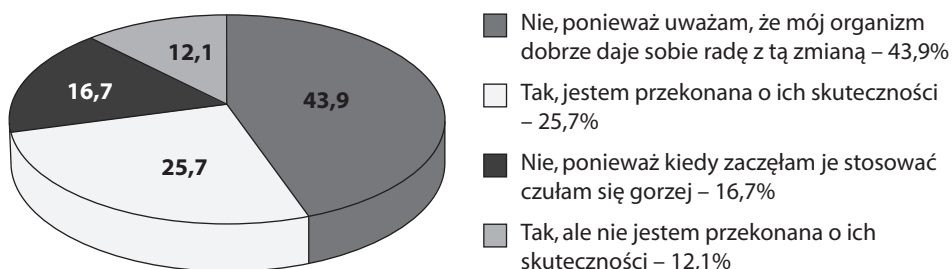
Źródło: opracowanie własne

Wykres 2 ukazuje zróżnicowanie zawodowe badanych kobiet. Bez względu na wykształcenie i wykonywany zawód badane kobiety mają potrzebę wiedzy na temat menopauzy i związanym z nią problemem osteoporozy (wykres 4). Aż 45% kobiet odpowiedziało, że „osteoporoza to ważny problem kobiety związanej z menopauzą, dlatego staram się wiedzieć na ten temat jak najwięcej”. Jedynie 9% uznało, że ten temat ich nie dotyczy.



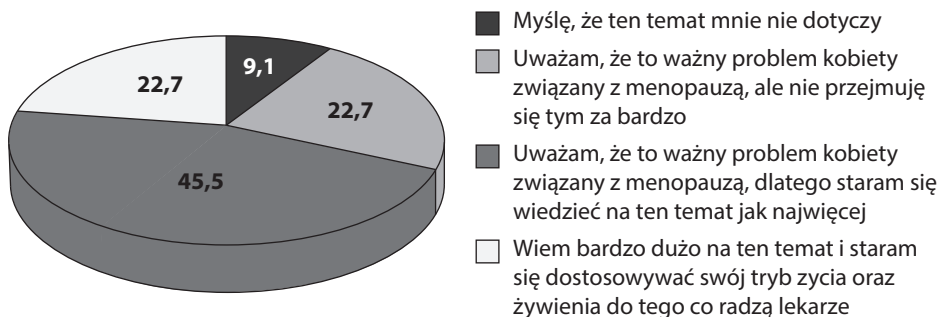
Wykres 2. Wykonywany zawód

Źródło: opracowanie własne



Wykres 3. Wspomaganie się lekami hormonalnymi w związku z wejściem w okres menopauzy

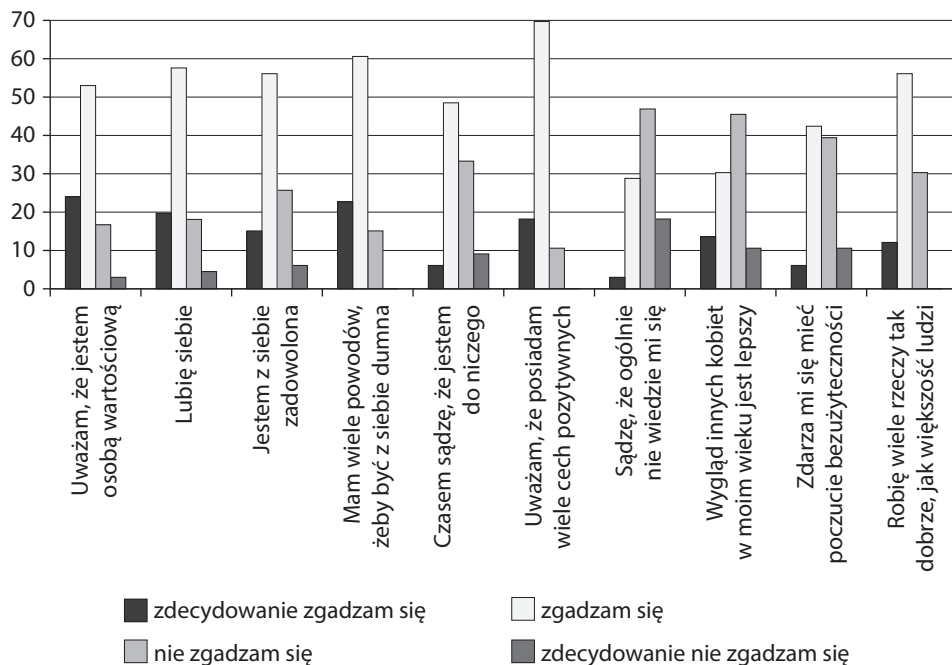
Źródło: opracowanie własne



Wykres 4. Wiedza na temat osteoporozy

Źródło: opracowanie własne

Jedynie, co czwarta, respondentka poddała się zastępczej terapii hormonalnej, będąc przekonana o jej skuteczności (wykres 3). Prawie połowa badanych kobiet wierzy w moc swego organizmu. Najmniej liczną grupę stanowią kobiety, które wspomagają się lekami hormonalnymi, ale bez przekonania o ich skuteczności działania. W większości przypadków są to kobiety, które od niedawna (średnio od 4 lat) zdecydowały się na zastosowanie terapii hormonalnej.



Wykres 5. Samoocena respondentek

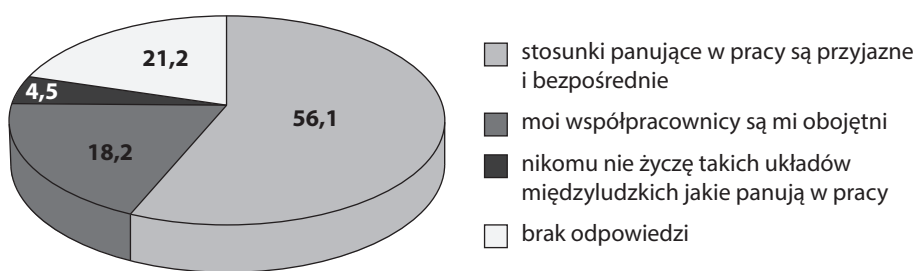
Źródło: opracowanie własne

Samoocena to dokonywane przez człowieka oszacowanie wartości samego siebie (Aronson E. i in.1997). Kształtowanie obrazu i oceny własnej osoby zachodzi pod wpływem osobistych doświadczeń jednostki, jak i w oparciu o sądy i opinie innych osób. Koncepcja interakcjonizmu symbolicznego zakłada nieustanne uwikłanie człowieka w interakcje z własnym Ja lub z innymi ludźmi. Podczas interakcji z innymi dochodzi do otrzymywania społecznej informacji zwrotnej dotyczącej Ja, która kształtuje samoocenę człowieka. Innym ważnym źródłem samooceny jednostki są porównania społeczne. To, w jaki sposób człowiek ocenia siebie determinuje jego zachowanie, funkcjonowanie i samopoczucie. Można mówić o trzech istotnych determinantach wpływających na poziom samooceny. Po pierwsze, istotne jest to, jak jednostka postrzega samą

siebie w aspekcie atrakcyjności fizycznej, interpersonalnej i zawodowej. Po drugie, w jakim stopniu nabyła umiejętność wybaczenia sobie i innym, zdystansowała się do zdarzeń i faktów, których nie można wymazać z pamięci. Po trzecie, jakie wymagania stawia sobie jednostka, jak bardzo angażuje się w realizację celów, rozwija pasje życiowe oraz potrafi dzielić swój czas na rzecz innych – partnera, dzieci, rodziców, wnuków.

Badania wykazały, że respondentki posiadają wysoki poziom samooceny mimo, że częściej występowały odpowiedzi „zgadzam się” niż „zdecydowanie zgadzam się” (wykres 5). Respondentki w stopniu wysokim zgodziły się z opisami pozytywnymi. O zmiennych nastojach mogą świadczyć odpowiedzi dotyczące poczucia „bycia do niczego” oraz „poczucia bezużyteczności” – z tymi odpowiedziami respondentki zgodziły się w stopniu wysokim. Uznanie, że posiada się wiele pozytywnych cech było tym wskaźnikiem samooceny kobiet, z którym badane zgadzały się najczęściej. Podobnie jest ze wskaźnikiem: „posiadam powody by być z siebie dumna”. Nie znaleziono istotnych różnic w samoocenie kobiet z wykształceniem wyższym w stosunku do samooceny kobiet z wykształceniem zawodowym.

Kolejnym badawczym aspektem oceny jakości życia kobiet w wieku średnim było środowisko pracy. Poproszono respondentki o wybranie tej odpowiedzi, która opisuje atmosferę w miejscu ich pracy (wykres 6). Środowisko pracy zostało pozytywnie ocenione przez respondentki. Ponad połowa badanych (56,1%) uznała stosunki panujące w pracy za przyjacielskie i bezpośrednie. Jedynie 4,5% badanych kobiet wypowiedziało się negatywnie.

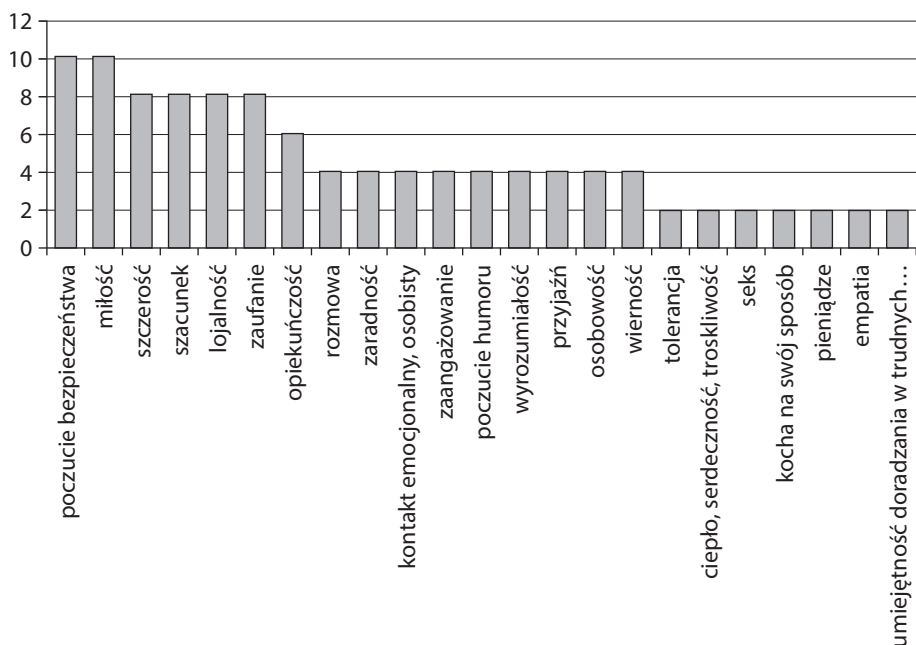


Wykres 6. Atmosfera w miejscu pracy

Źródło: opracowanie własne

Częścią badania objęto także kwestię relacji partnerskich/mażeńskich. Głównym powodem kryzysu więzi małżeńskich w rodzinach kobiet w wieku średnim jest mniejsze zainteresowanie życiem płciowym oraz poczucie emocjonalnej separacji. Otwartość na potrzeby partnera,

umiejętność określenia wzajemnych oczekiwań warunkują bliskość i poczucie szczęścia w związku. Respondentkom zadano pytanie o to, co jest dla nich najważniejsze w partnerze (wykres 7). W odpowiedziach najczęściej pojawiała się poczucie bezpieczeństwa i przekonanie, że jest się nadal kochaną. Wszystkie wymienione przez respondentki oczekiwania wobec partnera miały wydźwięk emocjonalnego przywiązania i partnerstwa. W tak szerokim spektrum oczekiwań, które ukazały badania aspekt finansowy („pieniądze”) znalazł uznanie w oczekiwaniach wobec partnera w znikomym stopniu.



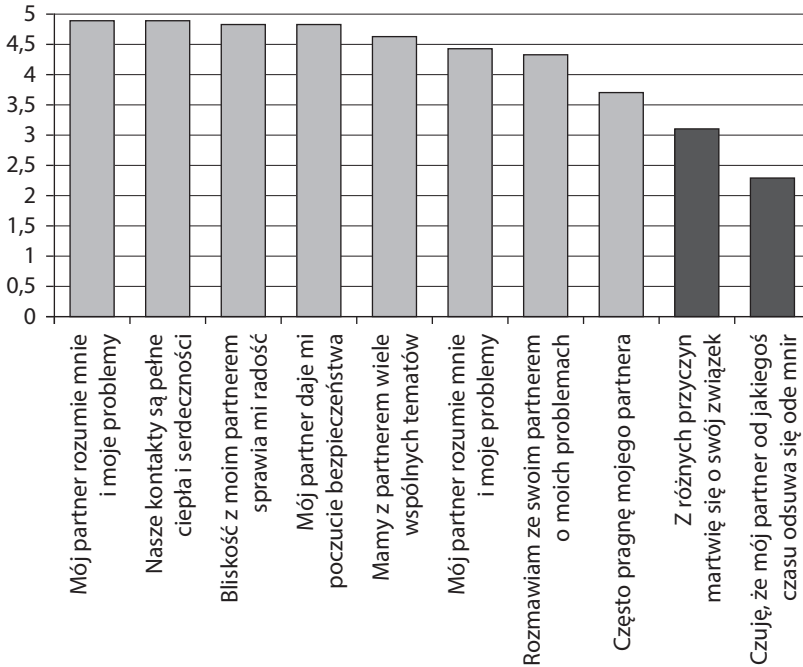
Wykres 7. Oczekiwania wobec partnera

Źródło: opracowanie własne

Również analiza wyników badań dotyczących relacji z partnerem badanych kobiet jest satysfakcjonująca (wykres 8). Ujawniło się poczucie bliskości, potrzeba kontaktów emocjonalnych, poczucie bezpieczeństwa. Czynniki te w istotny sposób wpłynęły na psychiczną kondycję badanych kobiet, zwłaszcza w momencie wchodzenia w okres menopauzy (jedna z respondentek podzieliła się uwagą, iż na wieść o jej fizjologicznej zmianie mąż z pełną serdecznością powiedział, że to znaczy, że czas na wnuki).

Życie towarzyskie, potrzeba bliskości z innymi, posiadanie więzi społecznych, które pozwalają na utrzymywanie pozytywnych relacji z innymi stanowi jedną z fundamentalnych potrzeb człowieka. Rola otoczenia społecznego (środowisko znajomych, przyjaciół) jest istotna na każdym

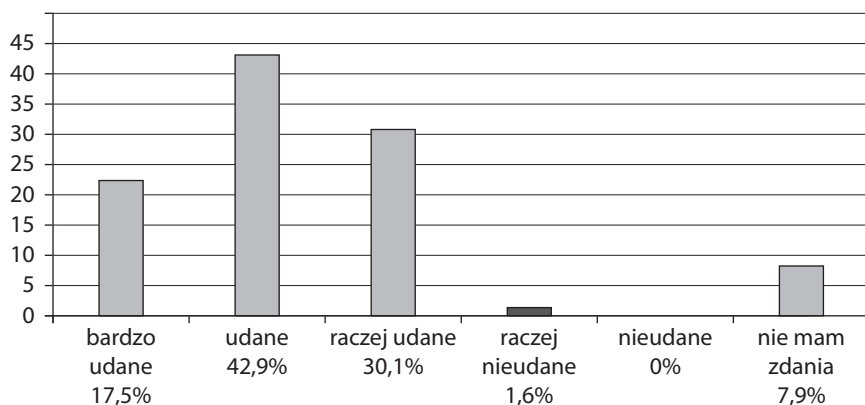
etapie rozwoju człowieka, a szczególnie w momentach najtrudniejszych dla jednostki. W okresie wieku średniego grupy towarzyskie spełniają co najmniej trzy cele: są źródłem wsparcia (zwłaszcza w sferze psychologicznej: porada, wysłuchanie, możliwość podzielenia się smutkiem i radością), stanowią źródło społeczno-ekonomicznego sukcesu (grupa przyjaciół czasami może służyć jako instrument osiągnięć zawodowych, społecznych, ekonomicznych), dają możliwość utrzymywania pozytywnego wizerunku siebie (dodawanie odwagi, pochwała, dzielenie się sędziwymi i opiniami, przyjaciele są źródłem konstruktywnej krytyki).



Wykres 8. Relacje z partnerem

Źródło: opracowanie własne

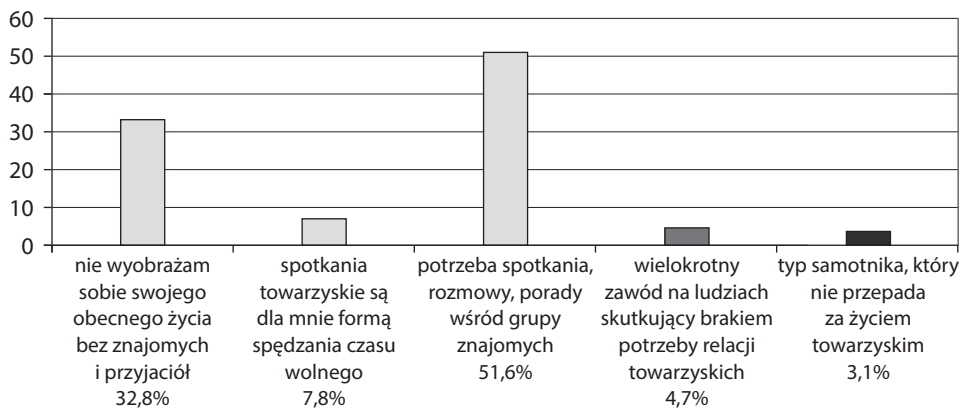
Badane kobiety określiły swoje życie towarzyskie jako udane (42,9%) i bardzo udane (17,5%), co pozwala stwierdzić, że więzi towarzysko-przyjacielskie odgrywają istotną rolę w życiu kobiet w wieku średnim, są ważnym składnikiem ich życia (wykres 9). Ponad połowa badanych (51,6%) posiada potrzebę spotkań, rozmów, otrzymywania porad od znajomych. Najmniej liczną grupę stanowiły kobiety, które określiły się typem samotnika, który nie przepada za życiem towarzyskim (3,1%). Istotne jest to, że co 3 respondentka nie wyobraża sobie swojego obecnego życia bez znajomych i przyjaciół (32,8%).



Wykres 9. Ocena życia towarzyskiego

Źródło: opracowanie własne

Bilans życiowy to jedna z trudności, na jaką napotyka kobieta będąca w wieku średnim. To również ważny składnik oceny. Poczuciu bycia na półmetku sprzyja rozpamiętywanie porażek i błędów z przeszłości, co często doprowadza do zbytnej koncentracji na sobie, stagnacji, a także braku troski o najbliższych. Tęsknota za młodzieńczym wyglądem, świadomość przemijania mogą zrodzić frustracje. Jeśli bilans życiowy, ocena dotychczasowego życia są pozytywne, kobieta z optymizmem patrzy w przyszłość.



Wykres 10. Własny stosunek do życia towarzyskiego

Źródło: opracowanie własne

Badania nie ukazały kobiety w wieku średnim jako osoby umarwiającej się przemijaniem, smutnej, wspomagającej się suplementami,

rozpamiętującej przeszłość i walczącej z nadwagą. Opinie szczenińnek, które wzięły udział w badaniach dały podstawy do wysunięcia ostrożnego wniosku, że współczesna kobieta w wieku średnim jest pewna siebie i swoich potrzeb. Badania nie potwierdziły dotychczasowego przekonania o zbawiennej i wspomagającej roli zastępczej terapii hormonalnej. Natomiast znajduje przełożenie rola relacji partnerskich/mażeńskich w ocenie jakości życia kobiety. Wsparcie emocjonalne w mężu, rodzinie, grupie towarzyskiej i zadowolenie z dzieci oraz wnucząt dają kobiecie w wieku średnim największe zadowolenie z życia. Mniejsze znaczenie przy ocenie jakości życia miała praca zawodowa respondentek, w której niekoniecznie poszukują źródła zadowolenia, aczkolwiek środowisko pracy nie może być pomijane przy ocenie jakości życia każdego człowieka.

Należy dodać, że ocena jakości życia kobiety w wieku średnim ma sens, jeśli uwzględni się w niej dwa paradygmaty, które stanowią holistyczne i podmiotowe podejście do kobiety. Niezmiernie ważne jest, by wykorzystać ocenę jakości życia nie tylko na potrzeby medycyny, choć, rzecz jasna, poznanie potrzeb pacjentki umożliwia wybranie racjonalnego i najkorzystniejszego postępowania lekarskiego. Chodzi również o to, by kobietom w wieku średnim stworzyć takie warunki społeczne funkcjonowania aby mogły one z godnością i spokojem kontynuować role społeczne oraz pełnić nowe role, a jakości swojego życia przypisywać wysoką wartość.

Bibliografia

- Aronson E., Wilson T.D., Akert M. (1997), *Psychologia społeczna, serce i umysł*, Poznań.
- Bińkowska M., Pietrzak B., Dębski R. (2005), *Hormonalna terapia zastępcza w grupie kobiet polskich w wieku 45–54 lat. Wiedza, opinie, zastosowanie*, „Przegląd Menopauzalny”, nr 2, s. 19–27.
- Papuć E. (2011), *Jakość życia – definicje i sposoby jej ujmowania*, „Current Problems of Psychiatry”, Medical University of Lublin, no. 12, s. 143.
- Tobiasz-Adamczyk B. (1996), *Jakość życia w naukach społecznych i medycynie*, „Sztuka Leczenia”, nr 2, s. 33–40.

Quality of life in middle-aged women – a holistic approach

Quality of life and health status are highly valued by the value of every human being. The sense of well-being in terms of both emotional and influenced by a variety of health factors. The idea of holistic medicine is to treat the person as a unity of body, mind and soul. The idea of holism refers to the action-oriented bio-psychosocial model of health.

In the medical community there is a feeling of the need to take action not only diagnostic – therapeutic. Attention is also drawn to the psychosocial dimension of health-related changes at different stages of human life.

For women with a mean age of menopause is a particular change, both in terms of biological and mental. Identify the psychosocial dimension of these changes can be used to improve the aspirations of categories such as quality of life: physical functioning, social activity and vitality of the middle-aged women.

This article attempts to assess psychosocial functioning in menopausal women. It's made to analyze the influence on the assessment of climacteric symptoms and mental status, relationships with other people (partner, child, environment, social and professional), professional activity and self-esteem. It's worth to notice the ways of describing currently life achievements of women in the middle age.

Keywords: quality of life, middle age.

Dorota Rynkowska

(Uniwersytet Rzeszowski, Instytut Socjologii)

Wybrane aspekty jakości życia osób starszych

Wstęp

Starzenie się społeczeństw jest jednym z charakterystycznych zjawisk współczesnego świata. Za bezpośrednie przyczyny starzenia się społeczeństwa należy uznać przeszłe i aktualne trendy pod względem rodności, migracji i umieralności. Celem nowoczesnej polityki społecznej wobec osób starszych jest między innymi próba dbałości o jakość ich życia w poszczególnych fazach starości i skuteczne reagowanie na specyficzne potrzeby seniorów. Na potrzeby niniejszego artykułu odnoszącego się do wybranych aspektów jakości życia osób starszych, termin ten będzie rozumiany jako: „ogół cech i właściwości zróżnicowanych środowiskowo oraz zmieniających się pod wpływem konkretnych warunków i położenia, które decydują o zdolności do zaspokojenia potrzeb, realizacji celów osobistych i funkcjonowania jednostek w czterech poziomach aktywności: fizycznym, materialnym, społecznym i emocjonalno-intelektualnym (Woźniak 2003:16). W badaniach prowadzonych wśród osób starszych wskazuje się, że głównymi czynnikami wpływającymi na jakość ich życia są: zdrowie fizyczne, podtrzymywanie relacji rodzinnych i społecznych, brak dyskryminacji, zdolność do aktywnego uczestnictwa w różnych obszarach życia, zabezpieczenie materialne, stosunek społeczeństwa do tej kategorii osób (Frackiewicz 2002; Tobiasz-Adamczyk 2000; Sęk 2001; Halicka, Pędlich 2002; Steuden, Oleś 2005; Lasota 2006; Wolańska 2006).

Prognozy demograficzne

Zjawisko starzenia się społeczeństwa rodzi konsekwencje, zarówno w ogólnospołecznym rozwoju, jak w sferze zabezpieczenia i bezpieczeństwa socjalnego seniorów. Wzrost długości życia, do którego w znacznym

stopniu przyczynił się postęp medycyny i rozwój gospodarczy, zwiększył zainteresowanie okresem starości zarówno w aspekcie kulturowym, ekonomicznym, jak i społecznym. Stały wzrost udziału osób starszych w ogólnej liczbie ludności w poszczególnych krajach Europy i świata, jest konsekwencją wydłużania czasu życia przeciętnego człowieka przy jednoczesnym spadku liczby urodzeń (Frackiewicz 2002:33). Według prognoz demograficznych, na całym świecie utrzymywać się będzie tendencja do dalszego powolnego zwiększania się odsetka osób starszych w społeczeństwach. Silna korelacja pomiędzy średnią długością życia a rozwojem gospodarczym powoduje, że niemal wszystkie kraje Europy przekroczyły próg 70 lat życia, a takie kraje jak Islandia, Szwecja, Francja, Dania, Norwegia, USA, Japonia, Izrael i Kanada przekroczyły próg 75 lat. Wyniki Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 r. podają, że odsetek osób w wieku 60 lat i powyżej sięgał 17%, a w wieku powyżej 65 lat 13,6%. Następuje stopniowe kontynuowanie tendencji wzrostu liczby osób starszych (w 2011 r. co siódmy mieszkaniec Polski liczył 65 lat i więcej). Łatwo daje się zauważyć, że demograficzne starzenie się społeczeństwa wykazuje tendencję wzrostową. Nie ulegnie ona w ciągu najbliższych dwudziestu lat odwróceniu. Starzenie się społeczeństwa wiąże się z wieloma konsekwencjami społecznymi, medycznymi, kulturowymi i ekonomicznymi. W efekcie odsetek osób starszych w Polsce w wieku 60 lat i powyżej w 2030 r. będzie wynosił 24,7% (Szatur-Jaworska i in. 2006:154–155). Oznacza to, że zjawisko społecznego starzenia się nabierze rozpędu w drugiej dekadzie tego stulecia. W okresie tym przybędzie 2 mln osób starszych. Stanie się to następstwem wejścia w wiek emerytalny pokolenia powojennego wyżu demograficznego. Starzenie się naszego społeczeństwa będzie nosiło określenie podwójnego starzenia się, bowiem liczebność najstarszych emerytów (powyżej 80 lat) wzrośnie z 0,8% obecnie do 1,8% w 2030 r. Wzrost odsetka seniorów w naszym kraju związany jest z kilkoma czynnikami: przede wszystkim spadkiem dzietności i współczynnika płodności kobiet, a także z wydłużającym się czasem trwania życia. Starzenie się społeczeństwa niesie za sobą daleko idące reperkusje ekonomiczne, medyczne i społeczne. Ze względu na kurczącą się grupę ludzi aktywnych zawodowo, możemy spodziewać się zachwiania proporcji pomiędzy pracującymi a pobierającymi świadczenia społeczne. To z kolei spowoduje poważny wzrost wydatków związanych z emeryturami, zdrowiem i opieką społeczną. Obserwowalną tendencją będzie również rosące zapotrzebowanie na usługi pielęgnacyjno-opiekuńcze, zwiększenie interwencji ze strony państwa i profesjonalnych służb społecznych. Ponadto demograficzne starzenie się ludności, dłuższe przeciętne trwanie życia, zapadalność seniorów na wiele chorób, wymusza dofinansowania wielu dyscyplin leczenia

szpitalnego, rehabilitacyjnego, opiekuńczego. Rozsądna polityka wydatkowania środków w tym zakresie przyczynić się powinna do poprawy sprawności funkcjonalnej seniorów, skracania okresów hospitalizacji, a tym samym do poprawy jakości jego życia, redukując liczbę zgonów (Mielczarek 2010:34).

Analiza struktury społeczno-demograficznej seniorów w naszym kraju powinna być wskazówką dla różnego typu organizacji i instytucji odpowiedzialnych za politykę społeczną i zdrowotną, aby szczególnie zaangażować się w systemowe działania na rzecz obywateli w wieku podeszłym, stworzenie warunków aktywizujących w poszczególnych fazach starości, a także ułatwienie podejmowania działalności wolontariackiej na rzecz samych seniorów i pomocy seniorów dla innych potrzebujących. W ramach tego typu działań i funkcjonowania odpowiednich struktur dostosowanych do możliwości osób starszych, możliwe jest zaspakajanie wielu potrzeb tej grupy społecznej. Poprzez uczestnictwo w tak zorganizowanych działaniach, wiele osób starszych zaspokaja potrzebę poczucia bezpieczeństwa czy bycia użytecznym. Taka forma kontaktów stanowi dla nich grupę wsparcia, zaufania, wymianę myśli i doświadczeń, a także pozwala na budowanie pozytywnego obrazu starości, zarówno dla nich samych, jak i społecznego odbioru. Udział w tego typu strukturach mógłby pozwolić seniorom na zachowanie sprawności i aktywności jak najdłużej, oddalając tym samym perspektywę różnych form opieki instytucjonalnej.

Wybrane aspekty jakości życia seniorów

Zagadnienia jakości życia w przypadku osób starszych wiążą się przede wszystkim ze stanem ich zdrowia i dobrymi relacjami z rodziną i innymi ludźmi. Starzenie się człowieka łączy się ze stratami w wielu obszarach życia, a ich nakładanie się stanowi o obniżeniu jakości życia. Z tego powodu analiza czynników jakości życia u osób starszych powinna uwzględniać wiele czynników wzajemnie na siebie oddziałujących. Starzenie się ludzi jest zjawiskiem naturalnym i powszechnym, jednak nadal mało poznanym. Starzenie się może przyjmować różne stany i perspektywę. Ludzie starsi stanowią zróżnicowaną populację pod wieloma względami. Różnice te wynikają z indywidualnych cech osobowościowych, doświadczeń życiowych, warunków zewnętrznych, które wpływają na kształt osobowości i jakości życia seniorów.

Próby określenia jakości życia napotykają na wiele trudności z różnych powodów – u poszczególnych osób jest ona inna, zależy od warunków społecznych i socjalnych, odzwierciedla refleksyjną ocenę własnego

życia i stopień zadowolenia z życia jako całości poszczególnych sfer (Steuden, Okła 2007:6–7). Termin jest używany zarówno w znaczeniu szerokim, jak i wąskim. Jego szerokie rozumienie obejmuje pełne spektrum doświadczeń człowieka i najpełniej odzwierciedla znaczące obszary jego życia. Na podstawie badań empirycznych wyodrębniono kilkanaście takich obszarów: relacje społeczne, psychologiczny dobrostan i zadowolenie, aktywność zawodowa, stanowienie o sobie, autonomia, zdolność dokonywania wyborów, kompetencje osobowe, umiejętność utrzymywania więzi z innymi ludźmi przy równoczesnej zdolności do bycia niezależnym, poczucie bycia we wspólnocie, otrzymywanie wsparcia, zdolność do rozwoju, społeczny status, a także fizyczny i materialny dobrostan (Steuden, Okła, 2007:6).

W ujęciu węższym, które staje się w ostatnich latach coraz bardziej popularne, termin jakości życia odnosi się do populacji osób zdrowych, zróżnicowanych ze względu na wiek, zawód, status społeczny, warunki ekonomiczne, a także osób chorych w różnych grupach klinicznych (osoby chore somatycznie, psychicznie, niepełnosprawne). Większość koncepcji psychologicznych koncentruje się na subiektywnym ujęciu jakości życia, odzwierciedlającym dobrostan psychiczny, można jednak wskazać na jej aspekt obiektywny, możliwy do oceny zewnętrznej. Subiektywny aspekt jakości życia można rozumieć w kategorii stanów psychicznych jednostki, które towarzyszą jej w zaspokajaniu potrzeb, realizacji celów i są rezultatem poznawczej oceny relacji, jaka zachodzi między nią a otoczeniem. Ocena ta dotyczy jej własnych osiągnięć i niepowodzeń, a także możliwości spełnienia planów, dążeń i celów życiowych. Określenie poziomu jakości życia konkretnego człowieka wymaga spojrzenia na życie i otoczenie z jego osobistej perspektywy i dokonania oceny poczucia zgodności między jego indywidualnymi potrzebami a zasobami otoczenia. Natomiast aspekt obiektywny jakości życia koncentruje się wokół uwarunkowań społecznych, kulturowych i strukturalnych. W rozważaniach nad jakością życia i poczuciem satysfakcji życiowej ważne jest stanowisko Havighursta, który podkreśla, powiązanie zadowolenia i satysfakcji życiowej w okresie starości z wcześniejszymi okresami życia: dzieciństwem, młodością i dorosłością. Zgodnie z koncepcją Havighursta zadowolenie z życia decyduje o przystosowaniu i równowadze pomiędzy indywidualnymi potrzebami i oczekiwaniami społecznymi a społecznymi wydarzeniami życiowymi (np. choroba, utrata pracy czy śmierć bliskich). Jakość życia jest zatem ogólną refleksyjną oceną życia (dotyczy takich obszarów, jak: zdrowie, praca, relacje z rodziną, z przyjaciółmi i innymi ludźmi, standard życia) i odzwierciedleniem spostrzeganej przez osobę rozbieżności między jej osiągnięciami a potrzebami i oczekiwaniami (Steuden 2011:165).

U poszczególnych osób wskaźnik satysfakcji z życia ma charakter stabilny w okresie życia dorosłego, natomiast w okresie starości obniża się.

Liczne teorie obrazujące zjawisko starości wskazują zgodnie, że proces starzenia się łączy się z obniżeniem zdolności osoby starszej do reagowania na to, co dzieje się w jej otoczeniu, z postępującymi zmianami w zakresie stanu zdrowia, kondycji psychicznej i fizycznej, zdolności poznawczych oraz wymagań społecznych, politycznych i fizycznych.

Zdrowie a jakość życia

Jakość życia pozostaje w ścisłym związku ze stanem zdrowia lub stanem sprawności funkcjonalnej. Bez wątpienia na jakość życia ludzi starszych największy wpływ ma zdrowie. Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia określana jest jako możliwy do osiągnięcia optymalny poziom zdolności fizycznych, psychicznych i społecznych (de Walden-Gałuszko 1994:17). Spośród wielu potrzeb człowieka starszego na plan pierwszy wysuwają się te, które mają związek z zapewnieniem opieki medycznej i usług opiekuńczych. Stan zdrowia i samopoczucie mają ogromną wartość dla seniorów. Częste choroby i większa zapadalność na nie w różnym stopniu dezorganizują życie osób starszych. Budzą uzasadniony lęk o dalszą przyszłość i funkcjonowanie człowieka staroego w rodzinie i w społeczeństwie. Można uznać, że wspomniane potrzeby i próby ich zaspokajania stają się najważniejszymi priorytetami osób starszych. Zdrowie człowieka może być rozpatrywane, podobnie jak pojęcie jakości życia, w aspekcie obiektywnym, jak i subiektywnym. W sensie obiektywnym oznacza poprawny rozwój i funkcjonowanie w poszczególnych sferach życia. Natomiast w subiektywnym znaczeniu jest to ocena samopoczucia i możliwości sprawnego funkcjonowania danej osoby. Zaproponowana przez WHO w 1947 r. i obowiązująca do dziś definicja zdrowia, traktuje je jako ogólny dobrostan psychiczny, fizyczny i społeczny, a nie tylko niewystępowanie choroby lub kalectwa. W tym rozumieniu zdrowie określa się w kategoriach subiektywnych jako sytuację pełnej sprawności psychicznej, fizycznej i społecznej umożliwiającej człowiekowi pełnienie ról społecznych, a także zdolność adaptacji do zmieniających się warunków środowiska (Talarska i in. 2008:18). Podobne podejście w odniesieniu do oceny zdrowia i jakości życia seniorów prezentuje gerontologia społeczna. Jako nauka bada społeczne przyczyny i skutki starzenia się społeczeństw. Zajmuje się osobowością ludzi starszych w rodzinie, ich rolą i miejscem w rodzinie i w społeczeństwie, relacjami z otoczeniem, stosunkiem do biologicznego starzenia się, a także postawami społeczeństwa wobec rodziny.

Do ważnych zagadnień sytuujących się w gerontologii społecznej zaliczyć można jakość życia ludzi starszych związaną z ich zdrowiem fizycznym, warunkami życia i zaspakajaniem ich potrzeb. Ludzie starsi stanowią grupę społeczną, w której problemy zdrowotne, sytuacja rodzinna i warunki materialne mają wpływ na jakość życia seniorów. W socjologii zdrowie jest rozpatrywane w kategoriach uczestnictwa w systemie społecznym, czyli traktowanym jako właściwa zdolność do pełnienia ról społecznych wyznaczonych jej przez proces socjalizacji (Zych 2007:211).

Okres starości jest niejednorodny pod względem stanu zdrowia, stopnia samodzielności, sprawności fizycznej i psychicznej. Jakość życia seniorów obniża zły stan ich zdrowia. Zdecydowana większość z nich skarży się na szereg dolegliwości, które są albo przewlekłymi już schorzeniami (ból stawów, choroba wrzodowa, choroby układu krążenia czy nowotwory) lub chorobami charakterystycznymi dla wieku starczego (osteoporoza, otyłość, nietrzymanie moczu, choroba Alzheimera, udary mózgu, depresja starcza). Stanowią oni grupę pacjentów wymagających najczęściej stałej specjalistycznej opieki, potrzebujących więcej troski i wsparcia oraz przystosowania struktur służby zdrowia do ich specyficznych potrzeb.

Szczególnie bolesne dla osób starszych staje się obniżenie sprawności zmysłu wzroku i słuchu. Wzrok jak wiadomo ma kluczowe znaczenie w kontroli otoczenia i kontaktach ze światem zewnętrznym. Poczucie jakości życia u osób starszych z zaburzeniami widzenia koreluje z osamotnieniem, lękiem, depresją, zaniżoną samooceną, a także obniżeniem umiejętności społecznych. Pogarszanie się słuchu z kolei stanowi trudności w codziennym funkcjonowaniu (rozmowa, odbiór i przekaz informacji) seniora. Konsekwencją tego staje się poczucie niezrozumienia, osamotnienia, izolacji czy zawstydzenia. Okazuje się, że dla prawidłowego poziomu jakości życia i satysfakcji życiowej osób starszych z zaburzeniami słuchu istotne znaczenie ma jakość relacji z rodziną, osobami bliskimi i dalszym otoczeniem. Poprawa wzroku i słuchu osób starszych poprzez różne działania korekcyjne może przyczyniać się do wzmacniania jakości ich życia i poprawy relacji rodzinnych poprzez aktywne uczestnictwo w sprawach domowych i codziennych (Steuden 2011:48).

Badania dotyczące osób starszych, zarówno zdrowych, jak i chorych wskazują na dwie podstawowe grupy potrzeb i problemów. Pierwsze z nich odnoszą się do zapewnienia odpowiedniej opieki medycznej, dostępności do specjalistycznego leczenia, a także możliwości niwelowania bólu, który występuje w wielu chorobach przewlekłych. Drugie związane są z obawą przed następstwami choroby: utratą możliwości samodzielnego egzystowania, potrzebą korzystania z pomocy innych, brakiem

środków finansowych, zmianą w relacjach rodzinnych i społecznych (Steuden 2011:194). Zdrowie w korelacji z jakością życia według osób starszych polega na dobrym samopoczuciu, które jest rezultatem stabilności fizycznej i psychicznej organizmu oraz współpracy ze środowiskiem społecznym. Zdrowie nie jest ideałem, do którego należy zmierzać, tylko narzędziem usprawniającym satysfakcjonujące funkcjonowanie. Niestety z upływem lat zmniejsza się zdolność człowieka do prawidłowego funkcjonowania w wymiarze fizycznym. W starszym wieku dochodzi do szeregu zmian w poszczególnych narządach. Specyfiką wieku starszego jest pojawianie się kilku kategorii chorób i zespołów chorobowych. Stosunkowo powszechnym zjawiskiem wśród seniorów jest występowanie problemów geriatrycznych. Ignorowanie i brak właściwej diagnozy lekarskiej w tego typu schorzeniach prowadzi do uzależnienia osoby starszej od rodziny i osób trzecich, wzrostu nakładów kosztów ponoszonych przez społeczeństwo w związku z rehabilitacją i zapewnieniem właściwej opieki, a także utrwalaniem się w społeczeństwie niekorzystnego stereotypu na temat ludzi starszych. Do najczęściej występujących problemów geriatrycznych zalicza się: chorobę Alzheimera i inne zespoły otępienne, upadki i zaburzenia lokomocyjne, starczą depresję i zaburzenia snu, zaburzenia funkcjonowania zwieraczy i upośledzenie w pracy narządów zmysłów (Krzyżowski 2004:91–95). Zły stan zdrowia ogranicza w różnym zakresie mobilność osób starszych, zmusza ich do przerywania pracy, utrudnia prowadzenie domu i wykonywanie podstawowych czynności życiowych. Może także być przyczyną ograniczania kontaktów z innymi ludźmi, utrudniać czy wręcz uniemożliwiać aktywny udział w życiu społecznym, kulturalnym. Niekorzystny stan zdrowia zmniejsza możliwość korzystania w sposób aktywny z czasu wolnego, kina, teatru, innych rozrywek. Sprzyja pogarszającemu się samopoczuciu, które w konsekwencji obniża poziom zadowolenia i satysfakcji życiowej seniorów.

Ważna jest również kwestia kondycji psychofizycznej. Często mówi się o całokształcie zmian chorobowych, które od choroby przewlekłej poprzez fizyczną niepełnosprawność, postępujące ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu prowadzą do utraty dobrostanu psychicznego i obniżenia zdolności funkcjonowania społecznego. Zmiany te mogą przekładać się na niskie poczucie jakości życia seniorów. Niedomagania psychiczne występują z pewnym nasileniem w okresie starczym, ale ich geneza ma miejsce dużo wcześniej. Poważnymi przyczynami ograniczeniami zdrowotnymi ludzi w podeszłym wieku są różnego rodzaju zespoły otępienne. Do najczęściej występujących należy otępienie typu Alzheimera, które obejmuje 60% zespołów otępiennych w tym okresie życia (Steuden 2011:61). Za najważniejszy czynnik ryzyka zachorowania na tę chorobę uznaje się wiek osoby. Zasadniczym problemem

w chorobie Alzheimerera jest stopniowa utrata pamięci, spowodowana zmianami w mózgu i zanikaniem poszczególnych komórek. Oprócz zaburzeń pamięci występują zaburzenia wyższych czynności korowych: afazja, apraksja i agnozja. Na skutek upośledzenia funkcji pamięci człowiek traci możliwość przeżywania aktualnej rzeczywistości. Pogłębiające się zaburzenia pamięci powodują zaburzenia rozumienia i mowy. Chory zaczyna mieć trudności w rozumieniu sytuacji społecznych, nazywaniu i rozpoznawaniu znanych osób, przedmiotów, miejsc. Nasilają się trudności w wykonywaniu codziennych czynności związanych z higieną osobistą, dbałością o wygląd zewnętrzny, prowadzeniem gospodarstwa domowego. Oprócz choroby Alzheimerera i inne zespołów otępiennych, wśród zaburzenia występujących u osób starszych rozpowszechnione są depresje. Najczęściej rozpoznawane jest obniżenie nastroju, z przeżywaniem smutku i przygnębienia. Do czynników ryzyka pojawienia się symptomów depresyjnych zalicza się przede wszystkim dolegliwości związane z chorobą przewlekłą somatyczną, niską ocenę zdrowia, obniżoną zdolność do funkcjonowania psychospołecznego, deficyty wzrokowe i słuchowe, spostrzeganie negatywnych zmian w życiu, a także utrata bliskich osób (Steuden 2011:67). Zarówno depresja, jak i inne choroby somatyczne przyczyniają się do zaburzeń w codziennym funkcjonowaniu, a jednocześnie są wskazaniem do korzystania z opieki medycznej. Stan ten wymaga kompleksowego podejścia do chorego seniora, zarówno ze strony najbliższych, jak rozwiązań zdrowotnych ze strony różnych służb pomocowych. Zaburzenia te stanowią poważne obciążenie dla opiekunów, którzy powinni wykazywać się troską i cierpliwością. Z kolei odczuwana niechęć i poczucie braku wsparcia u opiekunów staje się przyczyną wyczerpania emocjonalnego, zmęczenia fizycznego, zniechęcenia i poczucia bezradności chorego. Zespoły otępienne występujące z dużym natężeniem u osób starszych stają się problemem, zarówno medycznym, jak i społecznym. Światowa Organizacja Zdrowia postuluje, aby celem polityki zdrowotnej stawało się kompleksowe wspieranie chorego poprzez eliminowanie stresów, objęcie pomocą i wsparciem poszczególnych dziedzin życia, czyli stanu zdrowia, socjalizacji, rehabilitacji.

Postulatem nowoczesnej opieki nad osobami starszymi stała się troska o ich jakość życia. Jest to również celem zintegrowanej polityki społecznej i zdrowotnej, wzrasta standard opieki medycznej i powstają wysoko specjalistyczne procedury usług medycznych dla ludzi starszych. Jakość opieki zdrowotnej stanowi jeden z najważniejszych determinantów jakości życia ludzi starszych, chociażby z tego względu, że stan zdrowia wielu z nich jest nie zadowolający i pogarsza się, generując nowe schorzenia. W strategiach zdrowia publicznego WHO pojawia

się wielowymiarowe ujęcie zdrowia, ze szczególnym zwróceniem uwagi na takie kwestie, jak: potrzeba subiektywnego odczuwania satysfakcji z życia, aktywne uczestnictwo w życiu rodzinnym i społecznym, wydłużenie oczekiwanego życia bez niepełnosprawności czy poczucie własnej godności (Mielczarek 2010:122). Według wspomnianej Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) zasadniczym celem polityki zdrowotnej wobec osób podeszłych jest wczesne wykrywanie i zapobieganie problemom zdrowotnym, promocja zdrowia w zakresie utrzymania i poprawy sprawności psycho-fizycznej, a także szereg działań edukacyjnych w zakresie profilaktyki i funkcjonowania seniorów na różnych poziomach życia społecznego.

Funkcjonowanie społeczne seniorów

Współczesny senior ma przed sobą wiele lat życia. W ciągu życia człowiek żyje w określonych grupach społecznych i pełni w nich różne role. Jedną z najważniejszych, a zarazem długotrwałych struktur jest rodzina. Nie sposób mówić o sytuacji osób starszych bez odwołania się do relacji z najbliższymi. Starość jest okresem, w którym zwiększa się wartość rodziny i relacji pomiędzy jej członkami. Jest to spowodowane wycofywaniem się człowieka starszego z aktywnego do tej pory życia zawodowego i pełnienia w życiu społecznym różnych ról. Seniorzy często jakość życia utożsamiają z wyrazem poczucia przynależności do najważniejszej grupy społecznej, jaką jest rodzina. Zadowolenie z życia w różnych okresach starości wynika przede wszystkim z zakresu i jakości więzi łączących seniora z najbliższymi członkami rodziny lub innymi bliskimi mu ludźmi. Ograniczenie kontaktów i ról społecznych w związku z przejściem na emeryturę czy stanem zdrowia sprawia, że wzrasta potrzeba podtrzymywania kontaktów z najbliższymi (Szatur-Jaworska 2000). Mówiąc o sytuacji rodzinnej osób starszych, należy zwrócić uwagę na rodzaj więzi łączących seniora z rodziną. Więź łącząca każdą rodzinę nie jest jednakowa, zmienia się w poszczególnych fazach życia rodziny czy różnych okolicznościach. Wobec czego niektóre z rodzin charakteryzuje wysoki stopień skonsolidowania – z socjologicznego punktu widzenia są atrakcyjne dla swoich członków, natomiast innym brakuje tej właściwości. L. Dyczewski wyróżnił trzy rodzaje więzi rodzinnej:

- więź strukturalno-przedmiotowa: stosunki między członkami rodziny a pokoleniami opierają się na podziale ról. Zakres pełnionych ról skupia się wokół utrzymywania i prowadzenia gospodarstwa domowego, opieki nad dziećmi i wnukami, podstawą jest wspólne zamieszkiwanie;

- więź osobowa: stanowi jedną z najważniejszych więzi według Dyczewskiego. Bazą stosunków między rodzinami i pokoleniami jest sfera emocjonalno-wolitywna, niemożliwa do osiągnięcia w innych instytucjach, np.: szkole, zakładzie pracy, gdzie wzajemne postawy są często nacechowane wrogością i rywalizacją;
- więź kulturowa: relacje między członkami rodziny a pokoleniami określa zgodność postaw czy ich brak. Dotyczą one wspólnych bądź odmiennych wartości, wzorów zachowań, norm, zwyczajów czy faktów kulturowych. Rozbudowana treść więzi kulturowej ma wpływa na trwałość i jakość relacji międzypokoleniowej, która jest istotnym wyznacznikiem poczucia jakości życia u osób starszych (Dyczewski 2002:15).

Silne więzi z rodziną dają seniorowi poczucie bezpieczeństwa, umożliwiają zaspokajanie emocjonalnych potrzeb oraz wsparcie w sytuacjach kryzysowych takich jak: choroba, niepełnosprawność czy śmierć współmałżonka. Bliskie i znaczące więzi z innymi ludźmi stanowią swobodną bazę, która umożliwia zachowanie zdrowia fizycznego i psychicznego, przyspiesza proces rekonwalescencji, pozwala łatwiej radzić sobie ze stresem.

Zarówno w obecnych czasach, jak w przeszłości pomoc i opieka rodziny nad osobami starszymi są traktowane jako powinność. Stosunki pomiędzy członkami rodziny, a osobami starszymi powinno się postrzegać jako wymianę wzajemnych doświadczeń między pokoleniami, zwaną „prywatnym transferem międzypokoleniowym” (Szukalski 2002:40). Dla wielu starszych osób czynnikiem determinującym poczucie zadowolenia z życia jest koncentracja na życiu domowym i sprawowanie roli rodzica, babci, dziadka czy kogoś bliskiego dla innych. W rodzinie istnieją silne związki pokoleniowe oparte na wzajemnej wymianie i opiece. Wymiana ta ma charakter materialny i niematerialny w postaci wartości emocjonalnych. Osoby starsze postrzegają się w kontekście realizowania funkcji zabezpieczającej i opiekuńczej rodziny. Z jednej strony jest to pomoc udzielana przez członków rodziny na rzecz osób starszych, z drugiej – uczestnictwo dziadków w wypełnianiu zadań opiekuńczych i wychowawczych wobec młodej generacji (Balcerzak-Paradowska 2004:67). Wysiłek związany z wychowywaniem dzieci przez rodziców zazwyczaj pracujących, często jest podejmowany przez nieaktywnych zawodowo dziadków. Zdolność osób do sprawowania funkcji opiekuńczej wobec wnuków zależy od wielu czynników, takich jak: sprawność fizyczna i intelektualna, sposób funkcjonowania i miejsce w strukturze rodziny, wymiar, jakość i forma spędzania czasu z wnukami (Steuden 2011:129). Osoby starsze nie żałują wszelkich środków i czasu, który poświęcają swoim wnukom, ponieważ one stanowią dla nich źródło satysfakcji,

chęci do życia, poszerzają poprzez kontakty z nimi sferę intelektualną i emocjonalną. Możliwość częstego kontaktu i pomoc w opiece nad wnukami stanowi dla starszego człowieka źródło satysfakcji i zadowolenia, co jednocześnie wyzwala w nim nowe pokłady aktywności, zarówno fizycznej, jak i psychicznej. Zmniejsza ryzyko izolacji społecznej i emocjonalnej, zapobiega objawom depresyjnym, a także zapewnia poczucie bliskości, bycia potrzebnym, wzmacnia poczucie własnej wartości i sensu życia. Wraz z upływem lat zmienia się charakter relacji pomiędzy dziadkami i wnukami. Następuje zamiana ról między pokoleniami, także w zakresie sprawowania opieki i udzielania wsparcia. Okoliczności te prowadzą do umacniania więzi międzypokoleniowej, a także wchodzenia w nowe role zarówno dziadków, jak i wnuków. Ze względu na fakt, iż jesteśmy społeczeństwem starzejącym się, postawy i relacje między dziadkami a wnukami powinny prowadzić do kształtowania się i wypracowania prawidłowych wzorców współpracy międzypokoleniowej. Pozytywne relacje z bliskimi są ważne dla dobrostanu osób starszych, zwłaszcza wobec rosnącego ryzyka zachorowania na choroby przewlekłe, ewentualną niepełnosprawność, zniechęcenie i poczucie osamotnienia. Wiele rodzin nadal prowadzi wspólne gospodarstwo domowe, stwarza to możliwość codziennych kontaktów i aktywnego uczestnictwa w rodzinie wielopokoleniowej. Osoby starsze mające pozytywne relacje z najbliższymi są na ogół bardziej zadowolone z życia i wykazują wyższy poziom satysfakcji życiowej, która współwystępuje z pozytywną oceną jakości życia. Prawidłowe relacje osoby starszej z pozostałymi członkami rodziny są kluczową kwestią związaną z pozytywnym funkcjonowaniem w pozostałych wymiarach życia społecznego.

Aktywność a jakość życia

W rozważaniach nad jakością życia u osób starszych podkreśla się również znaczenie aktywności człowieka w wielu jej aspektach. Teorie adaptacji do starości zakładają, że jest to okres, który umożliwia seniorom utrzymanie dotychczasowej, a nawet pogłębianie aktywności w życiu rodzinnym, społecznym i niekiedy zawodowym, a także podnoszenia jakości życia związanej z poczuciem jego sensu (Steuden 2011:87). Wzrost aktywności przyczynia się do poprawy samopoczucia człowieka, poprawy samooceny, obniża lęk, pomaga w akceptacji tej fazy życia, a także prowadzi do zwiększenia częstotliwości i intensywności kontaktów interpersonalnych. Aktywność jest ważna na każdym etapie życia jednostki. Jednak w przypadku starości ma znaczenie szczególne, bowiem w sposób istotny wpływa na zadowolenie i kondycję człowieka.

Aktywność to synonim życia, stały i dostosowany do możliwości danej osoby wysiłek (Dyczewski 1994:33). Jest on warunkiem prawidłowego rozwoju, umożliwia prowadzenie twórczego i harmonijnego życia, jest podstawą leczenia wielu chorób, opóźnia procesy starzenia się. W szerokim zakresie aktywność w każdej fazie rozwoju obejmuje rozwijanie osobowości, zwiększanie wiary we własne siły, poszerzanie horyzontów myślowych. Elementy te mają wpływ na budowanie korzystnego obrazu samego siebie, a w konsekwencji lepszego radzenia sobie ze wszelkimi problemami, jakie pojawiają się w życiu. Osoba aktywna w sytuacji kryzysowej nie zamyka się w sobie, przyjmuje postawę gotową do działania. W rozwijaniu takiej postawy ważną rolę odgrywają takie czynniki, jak: typ osobowości, stan zdrowia, sytuacja rodzinna, materialna, wykształcenie, dostęp do instytucji kulturalnych. Aktywność jest naturalną i powracającą potrzebą człowieka, decydującą o współistnieniu w danym środowisku. Jej przeciwieństwem jest bierność, która utożsamiana jest na ogół z chorobą, niepełnosprawnością, zakłóceniami w relacjach międzyludzkich.

Aktywna postawa osób w wieku starszym jest uważana za wręcz niezbędną dla poczucia jakości życia w tym okresie. Pojęcie aktywności nie oznacza tylko fizycznej sprawności czy też możliwości wykonywania pracy zawodowej, ale czynny udział w życiu społecznym, ekonomicznym, kulturalnym, duchowym i rodzinnym. Zwraca się uwagę, że w przypadku osób starszych duże znaczenie ma aktywność fizyczna i towarzyska. Systematyczna aktywność ruchowa to jeden z najistotniejszych czynników niwelujących wpływ czasu, ułatwiający pozytywne starzenie się. Prowadzenie aktywnego trybu życia zmniejsza ryzyko złamań, stłuczeń, upadków, nadciśnienia, chorób serca, zawału, osteoporozy, cukrzycy, a w konsekwencji przedwczesnej śmierci. Ta forma aktywności oferuje poczucie odprężenia, poprawę zdrowia fizycznego, zwiększenie mobilności organizmu, relaks, niwelowanie stresu, podnosi jakość życia seniora. A. Zych podkreśla, że zachowanie optymalnej równowagi pomiędzy aktywnością psychiczną i fizyczną człowieka jest nie tylko podstawą dobrego zdrowia i długowieczności, ale również swą istą gwarancją łagodnego wejścia w tę ostatnią fazę życia człowieka (Zych 1999:100–101).

Aktywność przybierająca różne formy, ma istotne znaczenie również w eliminowaniu postępującego marginalizowania osób starszych we współczesnej kulturze i społeczeństwie. Próba zatrzymania tego negatywnego procesu są działania mające na celu aktywizowanie samych seniorów. Obojętna postawa względem otoczenia, wycofanie się z życia, zmniejszanie własnej aktywności wzmacnia poczucie bezużyteczności i osamotnienia. Działania na rzecz seniorów takie, jak np.:

działalność Uniwersytetów Trzeciego Wieku, Centrów Aktywności Seniora, wolontariat mają na celu inspirowanie ich do podejmowania własnych inicjatyw, ale przede wszystkim priorytetowym założeniem jest przeciwdziałanie ich społecznej marginalizacji i izolacji społecznej. Uczestnictwo osób starszych w tego typu projektach aktywizujących, kształtuje ich postawy prospołeczne, prozdrowotne, mobilizuje do wzajemnej pomocy, również międzypokoleniowej. Starania te sprzyjają podtrzymaniu jakości życia poprzez próbę zaspokojenia potrzeb osób w wieku podeszłym, głównie dotyczących bezpieczeństwa, przynależności do grupy i zajmowanego w niej określonego miejsca, bycia użytecznym. Podkreślenie znaczenia potrzeby bezpieczeństwa wobec najstarszej grupy wiekowej wydaje się niezwykle istotne, gdyż – jak twierdzi L. Frąckiewicz potrzeba ta stanowi podstawowy element jakości życia (Frąckiewicz 1985:144).

Podsumowanie

Problem jakości życia osób starszych obejmuje wiele kontekstów zagadnień z związanych z medycznymi, społecznymi, ekonomicznymi wymiarami funkcjonowania tej grupy społecznej. Ocena jakości życia seniorów stała się znakiem zachodzących przemian procesów cywilizacyjnych i przedmiotem ożywionego dyskursu społecznego. Zmienia się podejście do postrzegania osób starych w społeczeństwie, postulowane są różne systemy ewaluacji jakości życia seniorów. Podnoszenie standardu funkcjonowania życia ludzi starszych stało się kluczowym elementem polityki społecznej i zdrowotnej wielu podmiotów odpowiedzialnych za jakość i poziom życia swoich obywateli. Termin jakości życia może być rozpatrywany w wielu kontekstach. Podstawowymi determinantami dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i społecznego w sytuacji osób starszych są niewątpliwie pozytywne relacje z najbliższymi, zadowolający stan zdrowia i usług medycznych, a także szeroki zakres aktywności życiowej seniorów, przejawiający się w wielu płaszczyznach życia społecznego, kulturalnego czy politycznego.

O jakości życia ludzi starszych generalnie decydują takie czynniki jak (Trafiałek 2002:323–326): model polityki społecznej (system dystrybucji świadczeń emerytalnych i redystrybucji świadczeń socjalnych); sprawność biologiczna, mobilność ludzi przechodzących na emeryturę; sieć, funkcjonalność i dostępność placówek opiekuńczych, dostęp do opieki; aktywność; społeczny stereotyp starości i poczucie odpowiedzialności za własną starość; otwarcie środowiska lokalnego na potrzeby ludzi w starszym wieku.

Bibliografia

- Balcerzak-Paradowska B. (2004), *Rodzina i polityka rodzinna na przełomie wieków*, IPiSS, Warszawa.
- Czarnecka K. (2004), *Wybrane aspekty opieki nad starzejącym się społeczeństwem*, „Zdrowie i Zarządzanie”, nr 6, s. 44–47.
- de Walden-Gałuszko K. (1994), *Jakość życia – rozważania ogólne*. [w:] K. de Walden-Gałuszko, M. Majkovicz, *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Dyczewski L. (1994), *Ludzie starzy i starość w społeczeństwie i kulturze*, Redakcja Wydawnictw Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Dyczewski L. (2002), *Więź między pokoleniami w rodzinie*, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Frąckiewicz L. (1985), *Karta praw człowieka starego*, Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa.
- Frąckiewicz L. (red.) (2002), *Proces starzenia się ludności i jego społeczne konsekwencje*, Wydawnictwo Śląskie, Katowice.
- Halicka M., Pędlich W. (2002), *Satysfakcja życiowa ludzi starych*. [w:] B. Synak (red.), *Polska starość*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Szukalski P. (2010), *Jakość życia seniorów XXI wieku. Ku aktywności*, Wydawnictwo Biblioteka, Łódź.
- Krzyżkowski J. (2004), *Psychogeriatrya*, Warszawa.
- Lasota L. (2006), *Satysfakcja z życia emerytów w Polsce i w Niemczech*. [w:] S. Steuden, M. Marczuk (red.), *Starzenie się a satysfakcja z życia*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Mielczarek A. (2010), *Człowiek stary w domu pomocy społecznej. Z perspektywy polityki społecznej i pracy socjalnej*, Wydawnictwo Akapit, Toruń.
- Orzechowska G. (1999), *Aktualne problemy gerontologii społecznej*, Wydawnictwo WSP, Olsztyn.
- Sęk H. (2001), *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Steuden S. (2011), *Psychologia starzenia i starości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Steuden S., Okła W. (2007), *Jakość życia w chorobie*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Steuden S., Oleś P. (2005), *Oddziaływania zwiększające poczucie jakości życia u pacjentów z zaburzeniami widzenia*. [w:] A. Bańka (red.), *Psychologia jakości życia*, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań.
- Straś-Romanowska M. (2005), *Jakość życia w świetle założeń psychologii zorientowanej na osobę*, „Kolokwia Psychologiczne”, tom 13, s. 117–120.
- Szatur-Jaworska B. (2000), *Ludzie starzy i starość w polityce społecznej*, Oficyna Wydawnicza Aspra-In, Warszawa.
- Szatur-Jaworska B., Błędowski P., Dziegielewska M. (2006), *Podstawy gerontologii społecznej*, Oficyna Wydawnicza Aspra-In, Warszawa.
- Szukalski P., (2002), *Przeptywy międzypokoleniowe i ich kontekst demograficzny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Talarska D., Wieczorowska-Tobis K., Szwalkiewicz E. (2007), *Opieka nad osobami przewlekłe chorymi, w wieku podeszłym i niesamodzielnymi. Podręcznik dla opiekunów medycznych*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.

- Tobiasz-Adamczyk B. (2000), *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Trafiałek E. (2002), *Jakość przedłużonego życia*, [w:] K. Frysztacki, *Wartości i normy społeczne – wokół uwarunkowań i czynników pracy socjalnej*, Instytut Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Wolańska D. (2006), *Jakość życia starszych mieszkańców Dolnego Śląska*, [w:] J.T. Kowalski, P. Szukalski, *Starość i starzenie się jako doświadczanie jednostek i zbiorowości ludzkich*, Zakład Demografii Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Woźniak Z. (2003), *Priorytety w programach gerontologicznych organizacji międzynarodowych i struktur europejskich jako przesłanka budowy polityki społecznej wobec starości i osób starszych*, [w:] *Starzenie się społeczeństwa wyzwaniem dla polityki społecznej*, Materiały konferencyjne ROPS w Krakowie, Kraków.
- Zych A.A. (1999), *Człowiek wobec starości szkice z gerontologii społecznej*, Wydawnictwo Śląskie, Katowice.
- Zych A. (2007), *Leksykon gerontologii*, Oficyna Wydawnicza, Impuls, Kraków.

Selected contexts of the quality of life of the elderly

The process of population ageing is a demographic phenomenon of an intensity and scale previously unseen, which spreads over almost all the European countries and other highly developed societies of the world. The extension of lifespan caused mainly by the advance of medicine and the economic development increased interest in the old age in the cultural, economic and social aspect. The fact of the society getting old is related to numerous social, medical, cultural and economic consequences. Old age and its aspects is strongly connected with the socio-ecological model of health, the purpose of which is the global evaluation of the quality of life combining medical, psychosocial and cultural consequences of growing old. This study attempts to describe the issue of the quality of life of the elderly paying special attention to health and the social functioning of senior citizens.

Key words: the quality of life, health, old age, consequences, needs.

