
Uwarunkowania jakości życia pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna – rola wsparcia społecznego

WPROWADZENIE TEORETYCZNE

Opis funkcjonowania człowieka stanowi wyzwanie dla współczesnej psychologii będącej jedną z najbardziej zróżnicowanych dyscyplin nauki. Zależnie od przyjętej perspektywy teoretycznej możemy poszukiwać uwarunkowań funkcjonowania ludzi w różnych zjawiskach i mechanizmach psychologicznych. Aktualnie teorie psychologiczne, zajmujące się różnymi aspektami życia człowieka i wyjaśnianiem zachowań ludzi, nawiązują do koncepcji źródłowych, jakimi są: psychoanaliza, behawioryzm, psychologia humanistyczna oraz podejście poznawcze. (Stachowski, Dobroczyński, 2008).

Uwarunkowania funkcjonowania człowieka w różnych sytuacjach życiowych

Funkcjonowanie człowieka jest bez wątpienia warunkowane sytuacją życiową, w jakiej się on znajduje. Pisał o tym już Tomaszewski (1979), do którego koncepcji sytuacji trudnej odnoszą się często także współcześni badacze. Wyjaśniał, że sytuacja to relacja między człowiekiem a okolicznościami, zadaniami, którym ma on sprostać. Kiedy pojawia się rozbieżność między jego potrzebami a możliwością ich zaspokojenia czy realizacji, mówimy o sytuacji trudnej. Tak może być w przypadku wystąpienia choroby przewlekłej. Może ona całkowicie zmienić funkcjonowanie człowieka w różnych obszarach: egzystencjalnym, rodzinnym, społecznym i zawodowym (Krzysztofiak, 2011; Otrębski, Mariańczyk, Konefał, Kulik, 2011; Otrębski, Kulik, 2011; Kulik, Otrębski, 2012; Otrębski, Czuba, 2014).

Funkcjonowanie człowieka z chorobą przewlekłą

Zagadnienie chorób przewlekłych jest omawiane głównie w naukach medycznych. W definiowaniu tego pojęcia literatura medyczna dostarcza przede wszystkim odniesień do kryterium czasowego trwania choroby oraz jej przebiegu. Natomiast nauki społeczne opisują, co charakteryzuje choroby przewlekłe i jaki mają wpływ na funkcjonowanie osób na nie cierpiących (Ziarko, 2014), co na gruncie psychologii analizowane jest szczególnie w ramach psychologii zdrowia. Badacze zajmują się analizą psychologicznych aspektów przebiegu chorób oraz psychologicznych uwarunkowań i korelatów zdrowia (Heszen, Sęk, 2007).

W rozumieniu zdrowia i choroby przez wiele lat przeważał model biomedyczny skupiający się na negatywnych aspektach chorób – ich przyczynach, objawach. W opisie koncentrowano się na ich diagnostyce i leczeniu, a pomijano profilaktykę chorób i ich znaczenie dla funkcjonowania samych chorych. Aktualnie dominujący jest model biopsychospołeczny, w którym poszerzono rozumienie zdrowia o aspekt psychiczny, fizyczny, społeczny i duchowy. Analizując te poszczególne elementy życia, zaczęto opisywać poziom funkcjonowania człowieka w sytuacji choroby (Heszen, Sęk, 2008). Takie podejście w psychologii zdrowia odzwierciedla koncepcja salutogenetyczna Aarona Antonovsky'ego (1995), w której zdrowie rozumiane jest jako równowaga w procesie adaptacji do wymagań otoczenia (stresorów). Skuteczność tego procesu jest zależna od posiadanych zasobów lub deficytów osoby (za: Heszen, Sęk, 2008, s. 687).

Sytuacja choroby przewlekłej stawia człowieka przed wieloma wyzwaniami związanymi z poradzeniem sobie w nowych okolicznościach i adaptacją do nich. Powoduje doznawanie cierpienia nie tylko fizycznego, lecz także psychospołecznego i duchowo-egzystencjalnego (Krzysztofiak, 2011). Często niesie ze sobą ból, ograniczenie sprawności. Te obciążenia mogą stać się przyczyną trudności w sferze psychicznej poprzez występowanie negatywnych emocji, myśli depresyjnych i lękowych oraz doświadczenie silnego stresu, które w przypadku braku odpowiedniego wsparcia ze strony otoczenia mogą spowodować rozwinięcie się zaburzeń zdrowia psychicznego, a w przypadku głębokich stadiów choroby lub w chorobie nowotworowej – lęku przed śmiercią (Friedman, Brown, Romero, Dulay, i in. 2005; Heszen, Sęk, 2007). Duże znaczenie w tym procesie ma środowisko, które może wspomóc jednostkę w radzeniu sobie (Jaworowska-Oblój, Skuza, 1986).

Niektórzy badacze zajmują się specyficznymi zaburzeniami funkcjonowania psychicznego pojawiającymi się w sytuacji choroby. Naukowcy opisują, jak ludzie oceniają swoją chorobę: czy jako zagrożenie, przeszkodę lub krzywdę, czy raczej dostrzegają w niej korzyść, wyzwanie, wartość (Janowski, Steuden, Kuryłowicz, Nieśpiałowska-Steuden, 2009), a także eksplorują znaczenie akceptacji

choroby dla codziennego funkcjonowania człowieka (Nowicki, Marciniak, Farbicka, Banaszkiewicz, 2015).

Przebieg choroby przewlekłej stawia pacjentów w sytuacji konieczności wyboru strategii radzenia sobie z obciążeniami z niego wynikającymi. Badania wskazują, że ich skuteczność zależy od zakresu, w jakim obniżają negatywne emocje i wzbudzają pozytywne uczucia, w jakim stopniu pomagają rozwiązywać ogólne problemy życiowe, a także od specyficznych trudności związanych z rodzajem choroby (Heszen, Sęk, 2007). Z kolei sposób radzenia sobie ze stresem choroby może istotnie wpływać na poczucie jakości życia tych osób (Friedman, i in., 2005; Ziarko, Sęk, 2015). Współcześnie wskazuje się na istotną rolę zasobów w procesie radzenia sobie z wymaganiami choroby. Część badaczy skupia się na eksploracji zasobów podmiotowych, odnosząc się do wyróżnionej powyżej koncepcji zasobów osobistych (Antonovsky, 1995) lub do teorii zachowania zasobów (Hobfoll, 2002). Z drugiej strony najnowsze badania koncentrują się często na zasobie nazywanym sprężystością psychiczną lub odpornością psychiczną (*resilience*) jako kluczowym dla procesu radzenia sobie. Literatura przedmiotu podaje, że wsparcie społeczne stanowi jeden z jego zasadniczych elementów (Heszen, 2013; Ziarko, Sęk, 2015). Píše o tym Pilecka (2016), wskazując potrzebę wspomagania rozwoju odporności psychicznej szczególnie u dzieci z problemami w rozwoju lub innymi trudnościami. Jednocześnie autorka podkreśla rolę środowiska rodzinnego i szkolnego w jej kształtowaniu.

Specyfika funkcjonowania w sytuacji choroby Leśniowskiego-Crohna

Przewlekła choroba Leśniowskiego-Crohna (ChLC), której etiologia nie jest jednoznaczna, klasyfikuje się do grupy nieswoistych chorób zapalnych jelit. W jej przebiegu wyróżnia się dwie fazy – okresy remisji oraz zaostrzenia. Większość pacjentów przechodzi co najmniej jeden zabieg operacyjny, a zdarza się, że hospitalizacje znacznie się przedłużają (Hebzda, Szczebłowska, Serwin, i in., 2011). Dane o przyczynach choroby wskazują na znaczenie zarówno czynników genetycznych, jak i środowiskowych, które razem tworzą podłoże immunologiczne choroby (Zatorski, Sałaga, Zielińska, Fichna, 2015). Według Krajowego Rejestru Choroby Leśniowskiego-Crohna (2019) w polskich ośrodkach zdrowotnych leczy się 6324 chorych.

Pacjenci z tą chorobą mierzą się z objawami, które znacznie utrudniają codzienne funkcjonowanie. Najczęściej występują u nich bóle brzucha, długotrwała biegunka, ogólne osłabienie, utrata masy ciała, ale i jej nagły przyrost oraz podwyższona temperatura ciała (Hebzda, i in., 2011; Wojtuń, Gill, Szwed,

Dyrla, 2014). Największe trudności w funkcjonowaniu przejawiają osoby długotrwale i wielokrotnie hospitalizowane, po interwencjach chirurgicznych, które nie dają widocznych pozytywnych efektów leczenia (Vallis, Leddin, 2004). Ci pacjenci, oprócz komplikacji w samej chorobie z nieprzewidywalnym przebiegiem i skłonnością do nawrotów, mogą doświadczać uczucia stygmatyzacji ze względu na postrzeganie przez społeczeństwo objawów tej choroby jako odpychających. Wynikać to może także z długotrwałych hospitalizacji ograniczających kontakty z innymi lub z konieczności życia ze stomią jelitową, która znacznie utrudnia funkcjonowanie i może zaburzać obraz siebie (Lewandowska, Kowalik, Kopański, Skura-Madziła, Furmanik, 2011; Garcia-Sanjuan, Lillo-Crespo, Richart-Martinez, Sanjuan, 2017). Najnowsze badania prowadzone w Hiszpanii pokazują, że zmiana obrazu siebie podczas trwania choroby wiąże się z poczuciem utraty „ja” i tęsknotą za tym, kim chory był wcześniej. Powoduje to konieczność kształtowania nowej tożsamości i życia z nią (Garcia-Sanjuan, i in., 2017).

Trudności z akceptacją choroby i jej specyficznych objawów mogą wpływać na problemy w relacjach z innymi. Niektórzy pacjenci unikają kontaktu z ludźmi, wycofują się z życia społecznego czy zawodowego. Dotyczy to także relacji intymnych i prowadzi do unikania aktywności seksualnej, a nawet poczucia niechęci wobec bycia rodzicem (Schulze, Esters, Dignass, 2014; za: Garcia-Sanjuan, i in., 2017, s. 6). Badania Vallis i Leddin (2004) wykazały, że w tej grupie chorych niezależnie od poziomu aktywności choroby występuje doświadczenie stresu związanego z rodziną, finansami i zdrowiem, co może spowalniać proces zdrowienia i nasilać aktywność choroby. W grupie wykazującej więcej problemów w różnych obszarach codziennego funkcjonowania ten stres był silniejszy. Długotrwały stres może też przyczyniać się do powstawania zaburzeń psychicznych.

Zgodnie z dotychczasowym stanem wiedzy w tej grupie pacjentów jest wyższy stopień występowania zaburzeń psychicznych w porównaniu z osobami zdrowymi (Mackner, Crandall, 2006). Wyniki badań wskazują, że u młodzieży z tą chorobą istnieje ryzyko trudności emocjonalnych, behawioralnych. Wielu pacjentów doświadcza objawów o nasileniu istotnym klinicznie. Najczęściej występują zaburzenia depresyjne i uogólnione zaburzenia lękowe (Greenley, i in. 2010, Mackner, i in., 2013, Reed-Knight, i in., 2015; Yanartas, i in., 2016). Specyfika występujących w tej chorobie objawów istotnie wpływa na obraz siebie pacjentów i ich zdrowie psychiczne. Inne wyniki pokazują też, że osoby cierpiące na ChLC mają obniżone poczucie jakości życia, a ich sprawność jest często znacznie ograniczona (Hebzda, i in., 2011).

Dotychczas przy ocenie efektywności radzenia sobie z ChLC brano pod uwagę głównie nasilenie objawów i ich uciążliwość. Zauważono też, że należy

uwzględniać czynniki psychologiczne, co w konsekwencji może mieć znaczenie dla jakości życia i osiągania wysokiego poziomu funkcjonowania w wielu podejmowanych rolach życiowych (Vallis, Leddin, 2004).

Wydaje się, że ze względu na przebieg choroby, charakteryzujący się występowaniem okresów remisji i rzutów chorobowych, pacjenci z różnym nasileniem objawów oraz zależnie od przebiegu choroby mogą zupełnie inaczej ją przeżywać. Aktywność choroby wiąże się z doświadczaniem ogólnego zmęczenia przez chorych (Opheim, Fagermoen, Dernklev, i in., 2014). Eduardo Vianna i jego współpracownicy (2006) przeprowadzili eksperyment sprawdzający, czy aktywność choroby będzie wpływać na poziom doświadczanych emocji zależnie od rodzaju oglądanego filmu. Wyniki potwierdziły ich hipotezy. Okazało się, że osoby w stanie aktywnej choroby wykazywały wyższy poziom intensywności emocji. Co ciekawe, ta zależność była najsilniejsza przy wywołaniu filmem emocji negatywnych (smutku, wstrętu i strachu). Takiej zależności nie zauważono u osób z remisją choroby.

Wyniki dotychczasowych badań jakości życia w grupie osób z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit wskazują, że najważniejszym niezależnym czynnikiem związanym z poczuciem jakości życia jest aktywność objawów choroby i konieczność hospitalizacji. Najwyższym poziomem jakości życia charakteryzowali się mężczyźni z wysokim poziomem wykształcenia i z niskim nasileniem objawów choroby (Casellas, Lopez-Vivancos, 2002). Inne badania wskazują na znaczenie dla oceny jakości życia występowania chorób psychicznych zarówno u osób z bardzo aktywną chorobą, jak i u osób pozostających w remisji choroby (Engelmann, Erhard, Peterson, i in., 2015).

Powyższe informacje pokazują, że choroba, jej przeżywanie i wiele innych czynników mogą mieć wyjątkowe znaczenie dla funkcjonowania doświadczających jej osób.

WSPARCIE SPOŁECZNE

Podczas omawiania uwarunkowań funkcjonowania człowieka rodzi się pytanie o rolę wsparcia społecznego dla jednostki. Przez wiele lat zastanawiano się, czy faktycznie wpływa ono pozytywnie na zdrowie jednostki, czy czyni łatwiejszym radzenie sobie z różnymi sytuacjami życiowymi, czy może nadmiernie przypisuje mu się wymienione korzyści (Sęk, Cieślak, 2012). Wsparcie społeczne rzeczywiście pełni pozytywne funkcje, jednak stwierdzono, że może być też nieskuteczne. Okazało się, że jest to pojęcie wielowymiarowe i mechanizm jego działania jest bardziej złożony (Sęk, Cieślak, 2004).

Sposoby ujmowania wsparcia społecznego na gruncie psychologii

Helena Sęk (2008, s. 253) ze współpracownikami definiują wsparcie społeczne jako „obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się od innych sieci tym, że przez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności pełnią funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji”. Psychologowie w relacji wsparcia wyróżniają osobę wspieraną (biorcę) oraz osobę wspierającą (dawcę), a skuteczność tej interakcji określa się przez związek udzielanego wsparcia i zapotrzebowania odbiorcy na tę pomoc (Szluż, 2007).

Konsekwencją obecności zróżnicowania w ujmowaniu wsparcia społecznego jest stałe poszukiwanie bardziej ogólnych jego koncepcji. Efektem tych działań jest rozróżnienie na wsparcie społeczne strukturalne oraz wsparcie społeczne funkcjonalne. Analizowane są także typy wsparcia, jego źródła, mobilizacja i potrzeba wsparcia oraz wsparcie spostrzegane przez osobę i wsparcie rzeczywiście otrzymywane. W ujęciu funkcjonalnym najistotniejsze jest to, co zawiera się w treści udzielanego wsparcia. Wsparcie społeczne określa się tu jako „społeczną interakcję występującą w sytuacji kryzysu, stresu”. Poznawanie, jakiego wsparcia społecznego potrzebują osoby znajdujące się w trudnej sytuacji życiowej, jest szczególnie ważne, aby niezależnie od istniejącej sieci społecznej to wsparcie było adekwatne do ich potrzeb (Sęk, Cieślak, 2012). Badacze nie są zgodni, jakie są poszczególne typy wsparcia społecznego, jednakże najczęściej przyjmuje się podział za Tardym (1985): wsparcie emocjonalne, informacyjne, instrumentalne i wartościujące (za: Kmiecik-Baran, 1995, s. 202). Wsparcie emocjonalne odnosi się do uspokojenia danej osoby, okazania troski, akceptacji i zainteresowania osobą oraz jej sprawą. Ten rodzaj wsparcia umożliwia odreagowanie negatywnych emocji oraz podniesienie samooceny i nastroju. Wartościujące wsparcie to dawanie osobie poczucia przynależności do danej grupy, podkreślanie i wzmacnianie jej poczucia wartości i znaczenia dla innych. Wsparcie informacyjne polega na przekazaniu danej osobie informacji umożliwiających jej lepsze zrozumienie sytuacji, co pozwala się lepiej odnaleźć w danym położeniu. Ten rodzaj wsparcia może być udzielany także poprzez odnoszenie się do własnego doświadczenia lub przekazanie informacji zwrotnej odnośnie do działań już podejmowanych przez osobę w kierunku rozwiązania problemu czy poradzenia sobie z trudną sytuacją. Takie wsparcie obserwuje się często w grupach samopomocowych, gdzie pomaga ono osobom odnaleźć sens trudnych doświadczeń, zrozumieć ich przyczyny oraz okoliczności. Kolejnym typem wsparcia jest wsparcie instrumentalne (zwane inaczej rzeczowym), które oznacza konkretną pomoc. Może być to pomoc materialna, finansowa, ale także zapewnianie zaspokojenia innych podstawowych potrzeb osoby, jak udostępnienie mieszkania, przekazanie żywności lub leków (Kmiecik-Baran, 1995; Sęk, Cieślak, 2012).