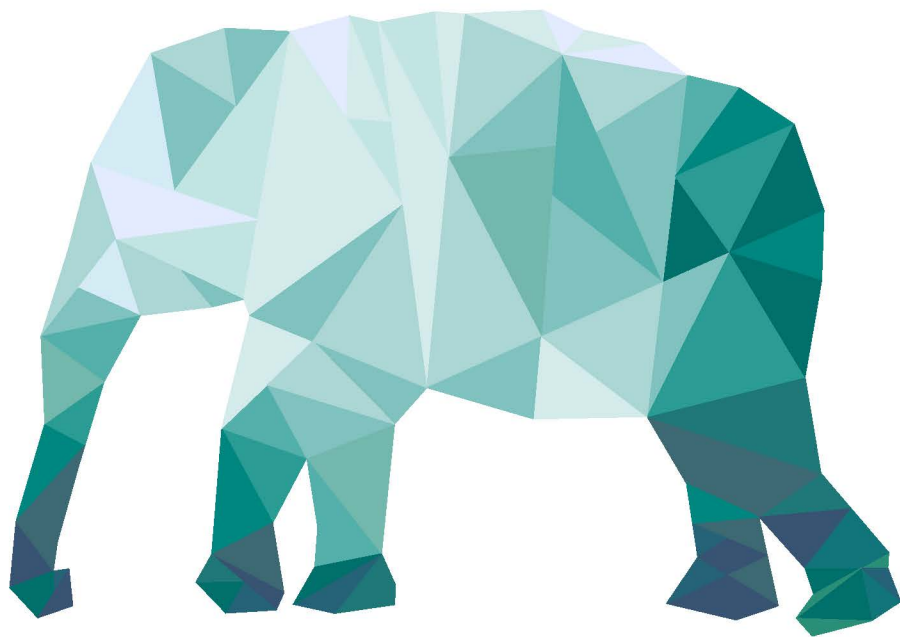


Joanna Miniszewska

BYCIE Z CHOROBA

Przystosowanie do wybranych
przewlekłych chorób somatycznych
z perspektywy
psychologii pozytywnej
i koncepcji poznawczych

PSYCHOLOGIA



BYCIE Z CHOROBA

Przystosowanie do wybranych
przewlekłych chorób somatycznych
z perspektywy
psychologii pozytywnej
i koncepcji poznawczych



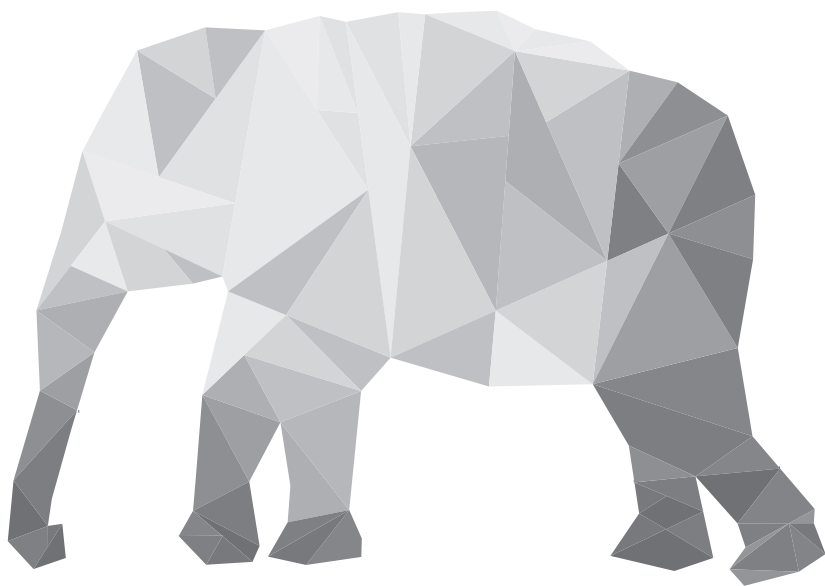
WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

Joanna Miniszewska

BYCIE Z CHOROBA

Przystosowanie do wybranych
przewlekłych chorób somatycznych
z perspektywy
psychologii pozytywnej
i koncepcji poznawczych

PSYCHOLOGIA



**WYDAWNICTWO
UNIwersYTETU
ŁÓDZKIEGO**
Łódź 2019

Joanna Miniszewska – Uniwersytet Łódzki, Wydział Nauk o Wychowaniu, Instytut Psychologii
Zakład Psychologii Zdrowia, 91-433 Łódź, ul. Smugowa 10/12

RECENZENT

Stanisława Steuden

REDAKTOR INICJUJĄCY

Urszula Dzieciatkowska

OPRACOWANIE REDAKCYJNE

Małgorzata Szymańska

SKŁAD I ŁAMANIE

AGENT PR

KOREKTA TECHNICZNA

Leonora Gralka

PROJEKT OKŁADKI

Katarzyna Turkowska

Zdjęcie wykorzystane na okładce: © Depositphotos.com/cat_arch_angel

© Copyright by Joanna Miniszewska, Łódź 2019

© Copyright for this edition by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2019

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego

Wydanie I. W.08717.18.0.M

Ark. wyd. 16,6; ark. druk. 17,25

ISBN 978-83-8142-277-2

e-ISBN 978-83-8142-278-9

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

SPIS TREŚCI

Wstęp	7
Rozdział 1. Przystosowanie do przewlekłej choroby somatycznej – wybrane zagadnienia. Czy można być pozytywnie przystosowanym?.....	13
1.1. Wprowadzenie w problematykę zdrowia i przewlekłej choroby somatycznej.....	14
1.2. Sposoby rozumienia pojęcia „przystosowanie do choroby”	23
1.3. Modele przystosowania do choroby przewlekłej	28
1.3.1. Model medyczny	29
1.3.2. Modele uwzględniające znaczenie procesów poznawczych i zasobów osobistych....	29
1.3.3. Modele holistyczne.....	42
Rozdział 2. Adaptacja do choroby przewlekłej – istota i uwarunkowania	49
2.1. Ocena poznawcza choroby – uwarunkowania i znaczenie	50
2.2. Wybrane aspekty zmagania się z przewlekłą chorobą somatyczną	60
2.3. Psychologiczne i medyczne aspekty wybranych chorób somatycznych	70
2.3.1. Cukrzyca	71
2.3.2. Reumatoidalne zapalenie stawów.....	74
2.3.3. Łuszczyca	77
2.3.4. Przewlekła choroba nerek.....	80
Rozdział 3. Podejście poznawczo-behawioralne w procesie adaptacji i przystosowania do przewlekłej choroby somatycznej	83
3.1. Podejście poznawczo-behawioralna – charakterystyka	83
3.2. Zastosowanie interwencji poznawczo-behawioralnych u osób chorych somatycznie....	85
3.3. Badania nad skutecznością terapii poznawczo-behawioralnej w wybranych chorobach somatycznych	92
Rozdział 4. Koncepcja badań własnych	97
4.1. Cele i zadania badawcze	97
4.2. Założenia, modele i hipotezy badawcze.....	99
4.3. Grupa badana i procedura badań	105
4.4. Zastosowane narzędzia	107
4.4.1. Przystosowanie do choroby	108
4.4.2. Zasoby pozytywne	111
4.4.3. Poznawcza reprezentacja choroby	113
4.4.4. Nasilenie zmian chorobowych.....	116
4.5. Sposób opracowania wyników	116
Rozdział 5. Przystosowanie do przewlekłej choroby somatycznej w badanych grupach.....	119
5.1. Zależności między poszczególnymi konstruktami tworzącymi przystosowanie do choroby	119
5.2. Przystosowanie do choroby osób z cukrzycą, łuszczycą, przewlekłą chorobą nerek (PChN) i reumatoidalnym zapaleniem stawów (RZS) – analiza różnic międzygrupowych	123

Rozdział 6. Typy przystosowania do przewlekłej choroby somatycznej i udział osób z różnym rozpoznaniem klinicznym w wyodrębnionych typach	125
6.1. Wyodrębnienie grup (typów) o różnym przystosowaniu do choroby somatycznej	125
6.2. Typy przystosowania do choroby a rodzaj schorzenia	130
Rozdział 7. Poznawcza reprezentacja choroby i zasoby pozytywne w grupach osób z różnym rozpoznaniem	133
7.1. Sposób postrzegania choroby	133
7.2. Poziom zasobów pozytywnych	142
Rozdział 8. Całościowa analiza modelu badań	151
8.1. Wielowymiarowość zmiennych w przyjętym modelu teoretycznym dla wszystkich osób badanych	151
8.2. Modele przystosowania w badanych grupach chorych	161
Rozdział 9. Korelaty przystosowania do choroby	171
9.1. Korelaty przystosowania u osób chorych na cukrzycę	171
9.2. Korelaty przystosowania u osób chorych na łuszczycę	174
9.3. Korelaty przystosowania u osób chorych na przewlekłą chorobę nerek	177
9.4. Korelaty przystosowania u osób chorych na reumatoidalne zapalenie stawów	180
Rozdział 10. Predyktory poziomu przystosowania do choroby przewlekłej	185
10.1. Predyktory poziomu przystosowania do choroby u osób chorych na cukrzycę	185
10.2. Predyktory poziomu przystosowania do choroby u osób chorych na łuszczycę	190
10.3. Predyktory poziomu przystosowania do choroby u osób chorych na przewlekłą chorobę nerek	194
10.4. Predyktory poziomu przystosowania do choroby u osób chorych na reumatoidalne zapalenie stawów	198
Rozdział 11. Dyskusja wyników	201
11.1. Przystosowanie do choroby przewlekłej – aspekty strukturalne i dynamiczne	202
11.2. Przystosowanie do choroby w różnych grupach klinicznych	203
11.3. Typy przystosowania do choroby	207
11.4. Poznawcza reprezentacja choroby, zasoby pozytywne i przystosowanie do choroby w badanych grupach – wzajemne zależności	209
Podsumowanie i praktyczne implikacje do pracy z osobami chorymi somatycznie	217
Piśmiennictwo	221
Spis tabel	251
Spis rysunków	253
Spis wykresów	255
Aneks	257
Summary	269

Wstęp

Sześciu ślepców, ciekawych tego, jakim zwierzęciem jest słoń, wybrało się na jego poszukiwanie. Natknąwszy się na zwierzę, Pierwszy z nich, przyspieszywszy kroku rozbił sobie nos na twardym słoniowym boku. Krzyknął więc: „Już wiem o tym zwierzęciu, że jest najtwardszym murem!”. Drugi ślepiec, natknął się na ostry kiel i ostrzegł: „Uważajcie, żebyście się nie skaleczyli, bo słoń to ostry oszczep!”. Trzeci, dotknąwszy trąby słoniowej rzekł: „Ja już wszystko wiem o słoniu, słoń jest gatunkiem węża!”. Wtedy Czwarty ślepiec obejmując kolano zwierzęcia odparł, że słoń jest drzewem. Gdy się do słonia Piąty zbliżył, słoń usiadł na ziemi, łeb obniżył i ruszać zaczął uszami, na co Piąty oświadczył: „Już poznałem prawdę całą, słonie są wachlarzami!”. Ostatni, Szósty, za ogon słonia chwycił: „Nie przypuszczałem nigdy w życiu, że słoń jest zwykłą liną!”

(na podstawie: Marianowicz, Nowicki, 1986).

Rozwój i osiągnięcia medycyny oraz poprawa warunków bytowych w krajach wysoko rozwiniętych przyczyniły się do wydłużenia średniej życia ludzi. Do połowy XX wieku najczęstszą przyczyną zgonów były choroby zakaźne (głównie wieku dziecięcego) oraz zapalenie płuc, gruźlica czy zapalenia otrzewnej o różnej etiologii, współcześnie, w XXI wieku, będące pod kontrolą. Rozwój medycyny przyczynił się, w pewnym stopniu, do tego, iż ich miejsce zajęły choroby przewlekłe. Część schorzeń, wcześniej nieuleczalnych i powodujących śmierć, aktualnie poddaje się długotrwałej terapii, przez co stają się chorobami chronicznymi, towarzyszącymi człowiekowi przez większość życia. Wydłużenie średniej życia, z kolei, doprowadziło do wzrostu odsetka ludzi starszych, u których typowa jest tzw. wielochorobowość, czyli współwystępowanie kilku chorób przewlekłych jednocześnie. Ponadto choroby przewlekłe określane są mianem cywilizacyjnych, ze względu na to, że mocno wiążą się ze stylem życia oraz zanieczyszczeniem środowiska. Ich powszechność spowodowała, że niektóre z nich (np. cukrzyca) określa się wręcz mianem epidemii XXI wieku. Choroby przewlekłe stanowią obciążenie dla osób cierpiących na nie (oraz ich rodzin), często wymuszając konieczność poczynienia zmian w dotychczasowym trybie życia, rezygnację z wielu przyzwyczajzeń i przyjemności, wiążą się z konsekwencjami społecznymi i ekonomicznymi. W psychologii często rozpatrywane są z perspektywy stresu

psychologicznego. Wskazuje się również na współwystępowanie z somatycznymi chorobami przewlekłymi zaburzeń psychicznych (depresji, lęku).

Choroba zakłóca pewien porządek, ale stwarza własny, i z tym paszportem chory wkracza do innego świata, gdzie logika zdrowych, świata zewnętrznego staje się nieistotna, absurdalna, czasami nawet obraźliwa (Terazni, 2009, s. 86).

Tak więc cały czas dynamiczny rozwój medycyny z jednej strony przynosi remedia na wiele dolegliwości, z drugiej powoduje całkiem nowe jakościowo problemy. Znaczna medykalizacja opieki i kontaktu ze służbą zdrowia (wywodząca się z biomedycznego podejścia), w której to w centrum uwagi znajduje się nie człowiek a chory narząd lub jedynie zdjęcie tego narządu, dodatkowo utrudnia, obfitujące w różnego rodzaju dolegliwości, życie chorych. „Oczywiście doświadczenia choroby się nie wybiera. Ale przecież czas choroby jest także czasem życia” (Baranowska, 2011, s. 47).

Pojawia się zatem pytanie – jak żyć, będąc przewlekle chorym, żeby życie było satysfakcjonujące? Albo inaczej, czy można coś zrobić, żeby osoby chore mogły być ze swojego życia zadowolone, mimo towarzyszącego im schorzenia? Na te pytania stara się odpowiedzieć, między innymi, psychologia zdrowia, eksplorująca strategię radzenia sobie z chorobą, jakość życia w chorobie czy przystosowanie do niej, oraz psychologia pozytywna, poszukująca tych czynników i interwencji, które życie osób chorych mogą poprawić. Powstaje coraz więcej opracowań dążących do wyodrębnienia tych składowych ludzkiej psychiki, które odgrywają znaczącą rolę w życiu ludzi chorych. Różne podejścia terapeutyczne, koncentrujące się pierwotnie na leczeniu zaburzeń psychicznych, współcześnie tworzą wytyczne do pracy z osobami somatycznie chorymi. Zapotrzebowanie na tego typu interwencje (najczęściej wywodzące się z modalności poznawczo-behawioralnej) dobrze widać chociażby na rynku księgarskim, na którym fachowej literatury z tego zakresu jest coraz więcej (jeszcze kilka lat temu z trudem można było takową znaleźć).

Wszystko to pokazuje, jak bardzo osoby chore potrzebują pomocy w życiu czy też byciu ze swoją chorobą, a to implikuje kolejne pytania – czy można przystosować się do choroby? Jeśli tak, to czym jest i jakie właściwości ma owo przystosowanie? Co konkretnie należy analizować, jakie wymiary ludzkiej psychiki, żeby określić, jak dana osoba zaadaptowała się (bądź też nie) do swojego stanu zdrowia? Po czym to można poznać? Jeżeli pomoc psychologiczna ma się skupić na wzmacnianiu jakiś posiadanych przez chorego zasobów, to trzeba najpierw ustalić, z czym te zasoby powinny się wiązać, tak aby można było stwierdzić, iż są ważne w odniesieniu do tego, intuicyjnie rozumianego, aczkolwiek okazującego się enigmatycznym, przystosowania do choroby. Różni badacze tematu często odmiennie definiują, konceptualizują i analizują przystosowanie. I prawdopodobnie każde z tych ujęć jest słuszne, tylko czy przedstawia, jak w hinduskiej opowieści rozpoczynającej wstęp, całego „słonia”?

Rozważania zaprezentowane w niniejszej monografii koncentrują się właśnie na przystosowaniu do przewlekłej choroby somatycznej, zaś ogólnym celem

Autorki jest sprawdzenie, jaka jest struktura przystosowania oraz jakie czynniki odgrywają istotną rolę w tym procesie. W części teoretycznej przedstawiono, między innymi, różne sposoby rozumienia i, w związku z tym, analizowania omawianego pojęcia. Skoncentrowano się również na założeniach psychologii pozytywnej, i wskazano, dlaczego i w jaki sposób warto w tym nurcie podejmować problematykę przystosowania do przewlekłej choroby somatycznej. Ze względu na to, że ocenę poznawczą porównano do „punktu startowego” procesu zmagania się z chorobą, dużo miejsca poświęcono problematyce poznawczego obrazu choroby, czyli znaczeniu i konsekwencji różnych sposobów postrzegania swojej sytuacji zdrowotnej. Omówiono również psychologiczne aspekty związane z życiem z chorobą – między innymi emocje doświadczane w chorobie, strategie radzenia sobie czy inne procesy uruchamiane w celu przystosowania się do nich. Przybliżono funkcjonowanie osób cierpiących na wybrane choroby przewlekłe (cukrzycę, łuszczycę, reumatoidalne zapalenie stawów i przewlekłą chorobę nerek) oraz specyficzne problemy wynikające ze zmagania się z nimi. W części teoretycznej podkreślono również zasadność stosowania interwencji poznawczo-behawioralnych w odniesieniu do osób chorych somatycznie, podając przykłady konkretnych oddziaływań dedykowanych specyficznym problemom wynikającym z określonych schorzeń.

Prezentacja otrzymanych wyników badań poprzedzona została przedstawieniem, omówieniem i uzasadnieniem teoretycznym przyjętego modelu badawczego. W oparciu o literaturę przedmiotu przyjęto, iż przystosowanie do choroby odzwierciedla stopień dostosowania się, w danym momencie, do funkcjonalnych, psychologicznych i społecznych zmian życiowych wynikających z doświadczania choroby przewlekłej i związanego z nią leczenia, uzyskiwany w wyniku dynamicznego procesu adaptacyjnego (por. Bishop, 2005 i rozdz. 1.2). Przystosowanie do choroby również ma charakter dynamiczny i zmienny, ze względu na to, że w schorzeniach przewlekłych obraz kliniczny choroby i związane z nim wymagania nie mają charakteru stałego. Przyjęto ponadto, że przystosowanie do choroby składa się z pięciu elementów, takich jak: akceptacja życia z chorobą, akceptacja choroby, bilans emocjonalny, ogólny stan zdrowia psychicznego oraz zadowolenie z życia, co jest zgodne z ujęciem D. de Riddera i wsp. (2008).

Paradygmat badań własnych oparto na relacyjnej teorii stresu (Lazarus, Folkman, 1984; Heszen, 2013) oraz Modelu Zdroworozsądkowej Samoregulacji (Leventhal, Leventhal, Cameron, 2001; Leventhal, Phillips, Burns, 2016), które zakładają, że sposób oceny choroby oraz przekonania o niej oddziałują na przystosowanie się i efekty zdrowotne. Poznawcza reprezentacja choroby, uwzględniona w przyjętym modelu, rozumiana jest jako subiektywne odzwierciedlenie położenia życiowego osoby chorej będące rezultatem procesów kognitywnych polegających na przetworzeniu i kodowaniu wszelkich informacji związanych z chorobą. Składają się na nią subiektywne znaczenia, jakie człowiek nadaje własnej chorobie (czyli zagrożenie, korzyść, przeszkoda/strata, wyzwanie, krzywda, wartość, znaczenie) oraz przekonania na temat różnych jej aspektów (objawy, czas trwania choroby, konsekwencje, możliwości kontrolowania choroby poprzez własne działania, zrozumienie schorzenia, skuteczność leczenia, cykliczność objawów oraz emocje związane z chorobą, czyli tzw. obraz emocjonalny).

Trendy psychologii pozytywnej w odniesieniu do funkcjonowania osób z chorobami przewlekłymi dotyczą akcentowania znaczenia takich aspektów, jak określone zasoby osobiste, dostrzeganie sensu i korzyści z choroby i ich związków z przystosowaniem się do niej oraz ogólnym dobrostanem (Diener, Chan, 2013; Martz, Livneth, 2016). Ze względu na to uwzględniono w pracy wybrane zasoby pozytywne, do których zaliczono strategie radzenia sobie ze stresem choroby, korzyści z niej wynikające oraz poczucie sensu życia. Podjęto próbę uchwycenia złożonych zależności zachodzących między wszystkimi jego elementami jednocześnie, tj. bez dzielenia go na części w celu wykonania poszczególnych analiz.

Strategie radzenia sobie ze stresem ujmowane są tutaj jako kategorie zachowań podejmowanych w celu sprostania wymaganiom choroby. Sens życia może być rozumiany jako subiektywny stan psychiczny danej osoby związany z odczuwaniem podmiotowej satysfakcji z życia, który wynika z osiągania stawianych sobie celów (por. Kossakowska, Kwiatek, Stefaniak, 2013). Najczęściej jednak pojęcie sensu życia jest wyjaśniane w kontekście sytuacyjnym, tj. poprzez podawanie epizodycznych przykładów z życia, które mogą świadczyć o jego posiadaniu czy dążeniu do niego (tamże). Tak więc w przyjętym modelu badań wzięto pod uwagę zarówno posiadanie, jak i poszukiwanie subiektywnie pojmowanego sensu życia. Z kolei uwzględnione korzyści z choroby dotyczą pozytywnego jej wpływu na psychospołeczne aspekty funkcjonowania, tzn. docenienie życia, poprawę relacji interpersonalnych, przewartościowanie filozoficzne i religijne, wzrost sił wewnętrznych czy bycie inspiracją dla innych. Założono, że wymienione zasoby pozytywne mediują między poznawczą oceną choroby a przystosowaniem do niej. W modelu uwzględniono również płeć, czas trwania choroby, jej nasilenie i rodzaj, którym przypisano funkcję moderującą analizowane zależności. Podsumowując, przyjęty model pozwala na poszukiwanie powiązań między poznawczą reprezentacją choroby (*zmienna objaśniająca*), zasobami pozytywnymi (*zmienna mediująca*), typem choroby (łuszczyca, reumatoidalne zapalenie stawów, cukrzyca, przewlekła choroba nerek) i ich klinicznymi cechami (*zmienna moderująca*) a przystosowaniem do choroby (*zmienna objaśniana*).

Poszczególne elementy modelu, jak i sposób prezentacji wyników pokrywa się z chronologią treści teoretycznych. I tak, pierwsza część analiz dotyczy samego przystosowania do choroby i miała na celu odpowiedzieć na pytania, na ile (i czy w ogóle) oraz w jaki sposób powszechnie przyjęte w badaniach sposoby konceptualizacji przystosowania do choroby są ze sobą powiązane. Czy zależności między wymiarami służącymi do określenia przystosowania do choroby są ze sobą powiązane w sposób prostoliniowy, tzn. czy można zakładać, że wysoki poziom przystosowania do choroby, rozumiany jako zadowolenie z życia, wiąże się z wysokim poziomem przystosowania wyznaczonego przez akceptację własnej choroby? Czy przystosowanie różni się w zależności od rodzaju choroby? Czy istnieją typy przystosowania do choroby? Kolejna część analizy dotyczyła tego, w jaki sposób spostrzeganie i ocena poznawcza choroby oraz wybrane zasoby osobiste są z tymże przystosowaniem powiązane.

Uzyskane wyniki ukazały szereg interesujących i złożonych zależności, pozwoliły również na sformułowanie praktycznych wytycznych do pracy z osobami

chorymi somatycznie. Ich szczegółowe omówienie zawarto w rozdziale *Podsumowanie i implikacje poraktyczne do pracy z osobami chorymi somatycznie*.

Podziękowania winna jestem wielu osobom, które mnie wspierały na różne sposoby, inspirowały i mobilizowały oraz bez których ta praca by nigdy nie powstała. Pani Profesor Stanisławie Steuden dziękuję za przeogromną, ciepłą życzliwość, serdeczne wsparcie i bezcenne wskazówki. Współpracownikom Pani Profesor za gotowość do wysłuchania i przedyskutowania moich pomysłów. Pani Profesor Nienie Ogińskiej-Bulik za stworzenie warunków do pracy oraz konstruktywne uwagi.

Mężowi Jankowi za wszystko co powyżej, cierpliwość, oraz za to, że jest. Córce Oldze za nieustanny doping i liczenie stron.

Profesorowi Zygrydowi Juczyńskiemu za kształtowanie mojej drogi zawodowej, dzielenie się wiedzą, inspirowanie, nieustanną bezinteresowną pomoc oraz przyjaźń.

Dziękuję też śp. dr Marlenie Kossakowskiej za użyczenie narzędzi i wsparcie; niestety, życie napisało inny scenariusz, niż zakładałyśmy.

Lekarzom, ordynatorom, i wszystkim znajomym pracującym w służbie zdrowia za umożliwienie mi przeprowadzenia badań. I oczywiście dziękuję osobom zmagającym się z chorobami przewlekłymi, które zechciały poświęcić mi swój czas.

Rozdział 1. Przystosowanie do przewlekłej choroby somatycznej – wybrane zagadnienia

Czy można być pozytywnie przystosowanym?

Ludzie zaniepokojeni są nie rzeczami samymi w sobie, ale tym, jak te rzeczy postrzegają.

Epiktet (za: Curwen, Palmer, Ruddell, 2006, s. 29).

Zgodnie z danymi WHO, u 75% populacji ogólnej występuje co najmniej jedna choroba przewlekła, zaś niemal połowa osób ze schorzeniami przewlekłymi ma zdiagnozowane co najmniej dwie choroby wymagające stałego kontaktu z lekarzem. Stanowią one 72% wszystkich zaburzeń stwierdzanych w populacji powyżej 30. roku życia (za: Kurpas, 2014). Schorzenia te wiążą się często z koniecznością wprowadzenia znaczących zmian w dotychczasowym stylu życia, rezygnacją z różnych form aktywności (często zawodowej), reżimem terapeutycznym, zmianami w sposobie spostrzegania samego siebie. Niektóre z nich, na przykład reumatoidalne zapalenie stawów, wymagają długoterminowego leczenia farmakologicznego i charakteryzują się bólem oraz postępująca niepełnosprawnością. Inne, jak cukrzyca, mogą być w miarę skutecznie kontrolowane, ale tylko pod warunkiem rygorystycznego stosowania się do zaleceń lekarskich. Wszystko to wiąże się z koniecznością podjęcia przez osobę chorą wysiłków w celu przystosowania się do tej nowej, trudnej sytuacji.

Jeżeli mówimy o chorobie przewlekłej, nie chodzi o kilka dni czy tygodni zwolnienia, ale o całe życie, z którego nie ma u kogo wziąć zwolnienia. Tu się zaczyna codzienna praca bez żadnych urlopów, karier ani odznaczeń (Baranowska, 2011, s. 91).

Tradycyjne (biomedyczne) podejście zarówno do leczenia, jak i wspierania osób przewlekle chorych koncentruje się głównie na negatywnych symptomach schorzenia oraz na pomocy chorym w radzeniu sobie z trudnościami wynikającymi ze stanu zdrowia. Innymi słowy, w centrum uwagi są zaburzenia, dysfunkcje i sama choroba. Okazuje się jednak, że redukcja negatywnych objawów czy emocji sama w sobie wcale nie musi automatycznie nasilać tych pozytywnych, natomiast wzmocnianie pozytywnych (emocji czy zasobów) może doprowadzić

do zredukowania intensywności stanów negatywnych (Eaton, Bradley, Morrissey, 2013). Jak akcentuje D. Kubacka-Jasiecka (1999) – określenie „zwyciężyć chorobę” (ale też przecież przystosować się do życia z nią) nie odnosi się tylko do wyzdrowienia, które nie zawsze jest osiągalne, ale raczej do pozostania aktywnym tak długo, jak długo jest to możliwe, czerpania radości z każdej chwili życia, bycia szczęśliwym mimo stanu zdrowia oraz bycia zdolnym do dzielenia się tym szczęściem z innymi. Autorka również niezwykle trafnie przytacza metaforę Skynnera i Cleesa (1993):

Jeśli [...] jesteśmy realistami, jeśli zaakceptujemy to, że jesteśmy zdani na łaskę rwącej rzeki i mamy niewielką kontrolę nad tym, gdzie nas zniesie, bo nie możemy powstrzymać jej wartkiego prądu ani popłynąć pod prąd, to mamy wtedy większą jasność, co do niewielkich wyborów, które jednak nam zostały. Możemy przynajmniej płynąć tak, żeby nie wpaść na skały. Albo nawet więcej [...] (Skynner, Clees, 1993, s. 417).

Przytoczone cytaty dobrze korespondują ze sposobem, w jaki psychologia pozytywna pochyla się nad problematyką człowieka z przewlekłą chorobą somatyczną.

W rozdziale pierwszym przybliżone zostaną ogólne założenia psychologii pozytywnej, pokazane, dlaczego i w jaki sposób warto w tym nurcie podejmować problematykę przystosowania do przewlekłej choroby somatycznej oraz, a może przede wszystkim, prześledzone różne sposoby rozumienia pojęcia „przystosowanie do choroby”. Jest to też miejsce na sprecyzowanie pojęcia „przewlekłe choroby somatyczne”, określającego w dużym stopniu przedmiot niniejszego opracowania. Tytuł tej części pracy zawiera pytanie, nawiązujące do psychologii pozytywnej, na które odpowiedzi powinny udzielić poniższe dywagacje.

1.1. Wprowadzenie w problematykę zdrowia i przewlekłej choroby somatycznej

Psychologia pozytywna jest stosunkowo nowym nurtem w psychologii, definiowanym jako

[...] nauka o pozytywnych doświadczeniach człowieka, jego pozytywnych cechach oraz instytucjach wspierających ich rozwój. Koncentruje się na problematyce dobrostanu i optymalnego funkcjonowania (Duckworth, Steen, Seligman, 2005, s. 630).

Jak pisze M. Seligman (2002), psychologia pozytywna interesuje się tym, co sprawia, że życie warte jest życia. Jej zadaniem nadrzędnym jest dostarczenie takiej psychologicznej praktyki, która umożliwi ludziom osiągnięcie dobrostanu psychicznego i lepszego zdrowia fizycznego, zaś jej przedmiotem są zdrowe, prawidłowe i pożądane aspekty ludzkiego zachowania oraz sprzyjające im czynniki.

W centrum zainteresowania jest zwykły człowiek, który, mimo trudności, prowadzi sensowne i szczęśliwe życie, a psychologia pozytywna stara się wyjaśnić, jak on tego dokonuje oraz wspiera jego dążenie do szczęścia (Trzebińska, 2008). A. Duckworth, T. Steen, M. Seligman (2005), tłumacząc różnice między psychologią pozytywną a psychologią kliniczną, podkreślają, że nawet bardzo cierpiący człowiek chce i oczekuje od życia czegoś więcej niż złagodzenia cierpienia. Potrzebuje również radości, satysfakcji i zadowolenia. Pragnie wzmocnienia swoich zasobów, „budowania siły, a nie tylko korygowania słabości” (tamże, s. 630).

Psychologia pozytywna, mimo początkowego, dosyć zdecydowanego przeciwstawienia się tzw. psychologii tradycyjnej (określanej nawet mianem negatywnej lub przedłużeniem medycyny), ma na celu poszerzenie obszaru zainteresowań psychologii klinicznej, która koncentruje się przede wszystkim na problematyce cierpienia i jego łagodzenia (Duckworth, Steen, Seligman, 2005; Trzebińska, 2008). Intencją psychologów pozytywnych jest wzbogacenie obrazu człowieka oraz usystematyzowane badanie tego, co składa się na całość ludzkiej kondycji (za: Tucholska, Gulla, 2007). Obecnie, w ramach psychologii pozytywnej, akcentuje się wartość dorobku psychologii tradycyjnej i przyznaje, że w wyniku jej dotychczasowych osiągnięć, a w pierwszym rzędzie ze względu na to, że poznano dostatecznie dobrze problematykę zaburzeń i słabości, można wreszcie zająć się pozytywnymi aspektami egzystencji. Innymi słowy, nastąpiły dogodne warunki, aby przyjrzeć się uwarunkowaniom „dobrego życia” (Trzebińska, 2008).

Psychologia pozytywna jest obecnie traktowana jako dopełnienie psychologii tradycyjnej, której celem jest skorygowanie istniejącego w badaniach oraz praktyce braku równowagi dotyczącego zainteresowania negatywnymi i pozytywnymi aspektami ludzkiego funkcjonowania oraz wprowadzenie większej systematyczności w analizowaniu i wspomaganie optymalnego funkcjonowania ludzi (za: Trzebińska, 2008). Podkreśla się tu, że cierpiący człowiek posiada nie tylko nieprawidłowe nawyki, konflikty z dzieciństwa czy popędy, ale także pozytywne doświadczenia, siłę charakteru i ambicje, które mogą służyć jako bufor dla różnych nieprawidłowości i zaburzeń (Duckworth, Steen, Seligman, 2005; Seligman, 2008).

Współczesna psychologia pozytywna – założenia, specyfika, kontrowersje

Na gruncie wspomnianej psychologii zakłada się, że pozytywne emocje nie są po prostu brakiem emocji negatywnych czy jedynie ich przeciwieństwem, zaś usunięcie przyczyn emocji negatywnych nie musi skutkować pojawieniem się emocji pozytywnych. Pozytywne i negatywne emocje mogą być od siebie całkowicie niezależne, tak więc usunięcie przyczyny cierpienia nie musi prowadzić do osiągnięcia dobrostanu – jest to jedynie usunięcie jednej z barier (por. podrozdz. 1.2). Szczęście i dobrostan to wypadkowa procesu będącego czymś więcej niż tylko brakiem depresji, lęku czy złości (Duckworth, Steen, Seligman, 2005; Seligman, 2008; 2011).

Szczęście, zgodnie z założeniami psychologów pozytywnych, przyjmuje trzy postaci wybierane jako cel sam w sobie i w ten sposób można wyjaśnić jego stałość bądź też zmienność. Wykazuje w dłuższej perspektywie stabilność, ponieważ w odpowiedzi na nowe warunki zmienia się postać, w jakiej jest przeżywane (Duckworth, Steen, Seligman, 2005; Tucholska, Gulla, 2007; Trzebińska, 2008; Seligman, 2011). Są to: a) przyjemne życie (*the pleasant life*), b) życie „zaangażowane” (*the engaged life*), oraz c) życie pełne sensu (*the meaningful life*).

Pierwsza forma dotyczy pozytywnych emocji związanych z przeszłością, teraźniejszością i przyszłością. Pozytywne emocje dotyczące przeszłości to satysfakcja, zadowolenie i spokój. Emocje związane z teraźniejszością to proste przyjemności zmysłowe i doznania somatyczne (smakowe, węchowe, wzrokowe itd.) oraz przyjemności wyższego rzędu, jak na przykład radość czy ekstaza. Z kolei z przyszłością związane są optymizm, nadzieja, wiara i zaufanie. Przyjemne życie polega na maksymalizowaniu emocji pozytywnych i minimalizowaniu bólu i emocji negatywnych, co nawiązuje do hedonistycznych koncepcji szczęścia. Życie zbudowane na skutecznym zaspakajaniu potrzeb wynikających z tego elementu można więc nazwać „życiem przyjemnym”.

Życie zaangażowane dotyczy pochłonięcia czy zaabsorbowania wykonywaną czynnością. Pochłonięcie czy zatopienie się w jakimś działaniu jest, według M. Seligmana (2011), czymś więcej niż emocje pozytywne. Takie całkowite zaabsorbowanie wymaga użycia wszystkich sił i talentów, wymaga nauki i wyćwiczenia. Innymi słowy, szczęście jest tu pojmowane jako efekt podejmowania wysiłku i zaangażowania w określone czynności czy realizację celów. Istotną rolę odgrywają tu tzw. zalety sygnaturowe – *signature* (za: Tucholska, Gulla, 2007), czyli takie, które człowiek spostrzega jako autentycznie własne, są to między innymi mądrość, dzielność, zdolności przywódcze, dobroć, uprzejmość i zdolność do miłości. Życie zaangażowane jest spójne z eudajmonią.

Życie pełne sensu wiąże się z przynależnością do „pozytywnych instytucji”, do których zalicza się instytucje mentora, rodzinę, religię, lokalną społeczność, demokratyczne społeczeństwo, wolną prasę itp. Życie w służbie tych instytucji i przynależność do nich, większych i silniejszych niż sama jednostka, można określić życiem pełnym sensu.

Wyniki badań wskazują, że to przede wszystkim zaangażowanie i poczucie sensu życia przyczyniają się do ogólnej oceny szczęścia (za: Trzebińska, 2008).

Jak zauważył sam M. Seligman (2011), teoria szczęścia ma słabe punkty. Po pierwsze, utożsamia szczęście z pozytywnym nastrojem. Po drugie, badając szczęście bada w istocie zadowolenie z życia, które zależy w dużym stopniu od nastroju w danej chwili. Po trzecie, okazało się, że pozytywne emocje, zaangażowanie i poczucie głębszego sensu to nie wszystkie elementy, które ludzie wybierają jako cel sam w sobie. Konsekwencją tejże refleksji jest nowa teoria dobrostanu. Odejdźcie od teorii szczęścia w kierunku teorii dobrostanu M. Seligman (tamże) argumentuje następująco:

[...] kiedyś wydawało mi się, że przedmiotem psychologii pozytywnej jest szczęście, że najlepszym miernikiem szczęścia jest zadowolenie z życia, a celem psychologii pozytywnej jest zwiększenie zadowolenia z życia. Teraz uważam, że przedmiotem

psychologii pozytywnej jest dobrostan, najlepszym miernikiem dobrostanu jest osobisty rozkwit (życie pełną życia), a celem pozytywnej psychologii jest spotęgowanie osobistego rozkwitu. Ta teoria, którą nazywam teorią dobrostanu, mocno się różni od poprzedniej teorii, tj. teorii prawdziwego szczęścia (tamże, s. 28–29).

Dobrostan zgodnie z tą aktualną koncepcją jest konstruktem składającym się z pięciu elementów, które ludzie wybierają jako cele same w sobie, zaś każdy element musi posiadać następujące właściwości:

- 1) przyczyniać się do poprawy samopoczucia;
- 2) ludzie muszą go poszukiwać dla samego siebie, a nie w celu uzyskania czegoś innego;
- 3) być odrębny, czyli dawać się zdefiniować i zmierzyć niezależnie od pozostałych elementów.

Elementy składające się na dobrostan (akronim PERMA) to:

1. Pozytywne emocje (*Positive emotions*).
2. Pochłonięcie (*Engagement*).
3. Związki z innymi (*Positive relations*).
4. Sens (*Meaning*).
5. Osiągnięcia (*Accomplishment*).

Żaden z tych elementów sam w sobie dobrostanu nie określa, natomiast każdy z nich do niego się przyczynia (Seligman, 2011).

C. Peterson i M. Seligman (2004) stworzyli również listę sześciu cnót i 24 sił charakteru (*Values in Action VIA*), które według nich są uniwersalnymi i korzystnymi właściwościami psychicznymi składającymi się na charakter człowieka, chroniącymi przed problemami psychicznymi i będącymi przesłankami wysokiej jakości życia. Siły charakteru rozumiane są jako „pozytywne cechy mające swoje odzwierciedlenia w myślach, uczuciach i zachowaniach” (Park, Peterson, Seligman, 2004, s. 603). Cnoty to:

- 1) człowieczeństwo, na które składają się dobroć i miłość;
- 2) powściągliwość, złożona z skromności, samokontroli i rozwagi;
- 3) mądrość, składająca się z twórczości, ciekawości, chęci uczenia się, inteligencji społecznej, mądrości i racjonalności;
- 4) odwaga i takie siły jak witalność, zaradność i koherencja;
- 5) sprawiedliwość, do której zaliczono lojalność, zespołowość i przywódcość;
- 6) transcendencja i odpowiadające jej nadzieja, wdzięczność, wybaczenie, podziw dla piękna, duchowość, poczucie humoru.

W literaturze przedmiotu można znaleźć doniesienia wskazujące na zależności między siłami charakteru a zadowoleniem z życia (Park, Peterson, Seligman, 2004; Peterson i wsp., 2007), dobrostanem (Govindji, Linley 2007; Proctor, Maltby, Linley, 2009; Minhas, 2010; Linley i wsp. 2010), jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia (Proctor, Maltby, Linley, 2009) oraz poziomem stresu (Wood i wsp., 2010).

M. Seligman (2008; 2011) wprowadza także pojęcie „zdrowia pozytywnego”, które jest definiowane jako coś więcej niż tylko brak objawów zaburzeń i które należy analizować poprzez trzy wymiary (określane też terminem atuty), tj. subiektywny, biologiczny i funkcjonalny. Wymiary te można oszacować w sposób ilościowy, a ich kombinacje pozwalają prognozować między innymi długowieczność,

koszty zdrowotne, rokowania. Koncepcja zdrowia pozytywnego jest empiryczna, zaś zadaniem psychologów pozytywnych jest zbadanie, na ile wymienione wymiary rzeczywiście poprawiają wyniki dotyczące zdrowia i choroby.

Na wymiar subiektywny składają się:

- a) poczucie pozytywnego samopoczucia fizycznego. Poczucie witalności, wigoru, energii (w przeciwieństwie do poczucia słabego zdrowia, bycia podatnym na choroby czy przeżywania lęków o zdrowie);
- b) brak dokuczliwych symptomów;
- c) poczucie wytrzymałości, odporności i pewności własnego ciała (*confidence about one's body*);
- d) wewnętrzne umiejscowienie kontroli zdrowia;
- e) optymizm;
- f) wysoka satysfakcja z życia;
- g) pozytywne emocje, niewielkie i adekwatne do sytuacji nasilenie emocji negatywnych, silne poczucie zaangażowania i sensu.

Wymiar biologiczny dotyczy fizjologicznych i anatomicznych aspektów funkcjonowania człowieka, zarówno tych ogólnych (BMI, ciśnienie krwi, temperatura ciała, puls itp.), jak i charakterystycznych dla określonych chorób (np. w cukrzycy poziom cukru we krwi, czynność nerek, ostrość widzenia itp.).

Ostatni wymiar, funkcjonalny, dotyczy stopnia, w jakim jednostka funkcjonuje. Ten wymiar zawiera dwa rodzaje danych – laboratoryjne, czyli takie jak na przykład szybkość reakcji czy prędkość chodu, tolerancję wysiłku w chorobach serca, czucie w kończynach w cukrzycy, siłę chwytu w chorobach stawów oraz tzw. dopasowanie człowiek – środowisko, będące optymalnym poziomem adaptacji między funkcjami ciała i pozytywnymi wymaganiami wynikającymi ze stylu życia danego człowieka. Tak rozumiana adaptacja wiąże się z brakiem przeszkód w realizowaniu zadań związanych z życiem rodzinnym, zawodowym, społecznym. Do pomiaru tego ostatniego wymiaru pozytywnego zdrowia M. Seligman (2008) proponuje takie narzędzia, jak kwestionariusz SF-36 pozwalający ocenić, między innymi, funkcjonowanie fizyczne, ograniczenia w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego, dolegliwości bólowe, ogólne poczucie zdrowia, witalność, funkcjonowanie społeczne, ograniczenia w pełnieniu ról wynikające z problemów emocjonalnych i poczucie zdrowia psychicznego (Tylka, Piotrowicz, 2009), *Sickness Impact Profile* – SIP (Bergner i wsp., 1976) do pomiaru stopnia wpływu stanu zdrowia/choroby na fizyczne, psychiczne i społeczne funkcjonowanie człowieka, *Functional Status Questionnaire* – FSQ (Jette i wsp., 1986) pozwalający dokonać oszacowania stopnia trudności, jakich doświadcza człowiek w swoim codziennym funkcjonowaniu.

Wśród celów tak rozumianej psychologii pozytywnej wymienić trzeba poznanie pozytywnej natury człowieka, opisanie specyficznych pozytywnych doświadczeń i dobrostanu, wyjaśnienie funkcjonowania człowieka zgodnie z „modelem pozytywnym”, optymalizowanie ludzkiego życia (za: Gulla, Tucholska, 2007).

Psychologia pozytywna, mimo wielu zwolenników, jest też również przedmiotem krytyki (m.in. Taylor, 2001; Held, 2002; 2004; Lazarus, 2003; Tucholska, Gulla, 2007; Miller, 2008). Główne zarzuty dotyczą niejasności pojęć, tautologii,

powierzchności sądów, nadmiernych uproszczeń i nieuwzględnienia zależności przyczynowo-skutkowych, moralizowania, dawania rad, nieuwzględnienia wartości adaptacyjnej tzw. emocji negatywnych i bogactwa ludzkiego doświadczenia. Próby merytorycznego przyjrzenia się stawianym zarzutom podjęli P. Kwiatek i K. Wilczewska (2015), słusznie zauważając, że psychologia pozytywna jest młodą i dynamicznie rozwijającą się dziedziną, dlatego jeśli chce się ją zrozumieć i opisać, należy uwzględnić ewolucyjność i dynamikę przemian. Zdaniem wspomnianych autorów trudno jest mówić o psychologii pozytywnej jako o czymś stałym, już ukonstytuowanym. To zaś, co zmianom nie podlega, to jej naukowy charakter, metody budowania i uzasadniania poglądów (założyciele nurtu psychologii pozytywnej od początku podkreślali posługiwanie się wiedzą opartą na rygorystycznych badaniach empirycznych) oraz ukierunkowanie na pozytywność. Celem psychologii pozytywnej jest przecież nie wyznaczanie sposobów osiągnięcia szczęścia, ale ich obiektywne opisywanie. Część zarzutów wiąże się też z błędnym rozumieniem tej dziedziny, zaliczaniem jej do, jak trafnie zauważyli P. Kwiatek i K. Wilczewska (2015), tzw. pop-psychologii i utożsamianiem z myśleniem pozytywnym czy „efektem Polyanny”.

Psychologia pozytywna nie zaprasza do postrzegania świata przez „różowe okulary” czy też do ignorowania realnych problemów egzystencjalnych lub koncentrowania się wyłącznie na pozytywnych stronach doświadczenia ludzkiego. Choć jest tu miejsce dla optymizmu i pozytywnego myślenia, to jednak psychologia pozytywna jest czymś znacznie szerszym i większym niż określony sposób interpretacji świata czy wydażeń. Jako nauka opisuje i wyjaśnia rzeczywistość taką, jaka ona jest, a nie, jaką powinna lub mogłaby być (tamże, s. 140).

Psychologia pozytywna rzeczywiście nie eksponuje w badaniach tzw. „emocji negatywnych”, to jednak nie bagatelizuje ich – przykładem jest chociażby „pozytywna terapia” powstała na gruncie klinicznym czy koncepcja „poszerzającej i budującej funkcji pozytywnych emocji” (*The Broaden-and-Build Theory of Positive Emotions*) B. Fredrickson (za: Kwiatek, Wilczyńska, 2015). Koncepcja Fredrickson nie zakłada braku trudnych emocji, ale mówi o właściwych proporcjach między tym, co negatywne i tym, co pozytywne (tamże).

Podsumowując, mimo – częściowo może i słusznych – zarzutów sformułowanych w stosunku do psychologii pozytywnej, należy podkreślić, że jej niewątpliwą zasługą jest akcentowanie i zwrócenie uwagi na mocne strony człowieka (zasoby osobiste czy też potencjał, nie wdając się w tym miejscu w szczegóły definicyjne), problematykę szczęścia, dobrostanu i jakości życia i ich związków ze zdrowiem somatycznym. Psychologia zdrowia w dużym stopniu korzysta właśnie z dorobku psychologii pozytywnej (za: Gulla, Tucholska, 2007). Na uwagę zasługuje również wprowadzenie do repertuaru technik terapeutycznych takich, które mają na celu koncentrację na pozytywnych aspektach życia (np. w przypadku terapii depresji; por. Duckworth, Steen, Seligman, 2005; Seligman, Rashid, Parks, 2006).

Czym jest przewlekła choroba somatyczna?

Nie istnieje jedna, ogólnie przyjęta definicja choroby przewlekłej, chronicznej (łac. *chronicus* – ‘ciągły’, stały w przeciwieństwie do łac. *acutus* – ‘ostry’) czy przewlekłego stanu somatycznego. Początkowo podział chorób na „ostre” i „przewlekłe” był oparty na ocenie czasu trwania, który jednak nie został jednoznacznie określony. Jeden epizod ostrej choroby liczono w dniach lub tygodniach, podczas gdy przewlekłą chorobę postrzegano jako trwającą miesiące, lata lub nawet całe życie. W literaturze przedmiotu można również spotkać stwierdzenie, że ostre choroby są spowodowane przez drobnoustroje chorobotwórcze, natomiast przewlekłe są wynikiem stylu życia, zachowania i środowiska. Taki sposób rozumowania jest jednak mocno uproszczony, gdyż, przykładowo, choroba ostra może zmienić, z wielu przyczyn, formę i stać się przewlekłą (Topór-Mądry, 2011).

Definicje formułowane aktualnie zarówno w literaturze, jak i na stronach różnych instytucji czy organizacji, różnią się od siebie. Wydaje się, że rozbieżności dotyczą przede wszystkim czasu trwania oraz stopnia precyzji w odniesieniu do poszczególnych kryteriów. M. Ziarko (2014) zauważa, że głównym kryterium definicji formułowanych na gruncie nauk medycznych jest czas trwania, zaś w naukach społecznych – typowe cechy.

I tak, według W. Hwang i wsp. (2001), osoba przewlekłe chora to taka, której dolegliwość trwa (bądź oczekuje się, że będzie trwać) 12 lub więcej miesięcy i wiąże się z ograniczeniami funkcjonalnymi oraz wymaga opieki medycznej. A. Berstain i wsp. (2003) chorobę przewlekłą definiują jako charakteryzującą się co najmniej jedną właściwością: jest chroniczna, skutkuje niepełnosprawnością, spowodowana jest nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, wymaga rehabilitacji lub specjalnego przeszkolenia chorego, można się spodziewać, że będzie wymagała długiego okresu nadzoru i opieki.

G. Warsaw (2006) twierdzi, że przewlekła choroba to stan, który trwa co najmniej jeden rok, wymaga ciągłej opieki lekarskiej oraz ogranicza codzienną aktywność chorego.

B. Friedman i wsp. (2008) uważają, że jest to stan, który trwa co najmniej 12 miesięcy i spełnia co najmniej jedno z dwóch kryteriów, tj. utrudnia samoopiekę, codzienne samodzielne funkcjonowanie i interakcje społeczne i/lub wymaga ciągłego korzystania z opieki lekarskiej, używania produktów medycznych lub specjalistycznych sprzętów.

G. Anderson (2010) twierdzi, że stan przewlekły to termin ogólny, który obejmuje różne choroby i zaburzenia. Dotyczy takich stanów, co do których oczekuje się, że będą trwały co najmniej rok, ograniczą funkcjonowanie i będą wymagać opieki lekarskiej.

Według National Center for Health Statistics (2011) każdy stan somatyczny, który ogranicza aktywność człowieka i wiąże się z odstępstwem od dobrostanu fizycznego i psychicznego, będzie mógł zostać określony jako przewlekły, jeżeli nie jest wyleczalny (np. choroby serca, cukrzyca, wady wrodzone) bądź trwa dłużej niż trzy miesiące.