



Obraz choroby i korzyści psychospołeczne u osób zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS¹

Illness perceptions and psychosocial benefits found among HIV positive and AIDS patients

MARLENA MARIA KOSSAKOWSKA¹, PAWEŁ ZIELAZNY²

1. Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Wydział Zamiejscowy w Sopocie
2. Departament Zdrowia, Urząd Marszałkowski Województwa Pomorskiego, Gdańsk

STRESZCZENIE

Cel. Celem badania było poznanie subiektywnego obrazu choroby, strategii radzenia sobie ze stresem a także korzyści psychospołecznych u osób zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS.

Metoda. W badaniu uczestniczyło 60 osób (w tym 30 osób zakażonych wirusem HIV oraz 30 osób chorych na AIDS) leczonych w Pomorskim Centrum Chorób Zakaźnych i Gruźlicy w Gdańsku. W badaniu zostały użyte następujące narzędzia: „Krótki kwestionariusz percepcji choroby” (BIPQ), skrócona wersja Kwestionariusza Silver Lining (SL-24), wersja dla chorych wielowymiarowego „Inwentarza pomiaru radzenia sobie ze stresem” (COPE), zestaw danych demograficznych (płeć, wiek, wykształcenie, etap choroby).

Wyniki. Osoby zakażone wirusem HIV różnią się od grupy osób chorych na AIDS mniej korzystnym subiektywnym obrazem choroby. Między osobami zakażonymi wirusem HIV oraz chorymi na AIDS wykazano też istotne różnice poziomu wykorzystania dwóch strategii zaradczych tj. strategii poszukiwania emocjonalnego wsparcia oraz strategii koncentracji na emocjach i wyladowaniu. Grupa osób chorych na AIDS chętniej poszukuje emocjonalnego wsparcia u innych osób w porównaniu z grupą osób zakażonych wirusem HIV. Osoby zakażone wirusem HIV są mniej skoncentrowane na własnych emocjach w porównaniu z osobami chorymi na AIDS. W wyniku analizy okazało się także, że najwięcej psychospołecznych korzyści z chorowania badani deklarują w zakresie poprawy relacji interpersonalnych oraz w zakresie pozyskiwanych sił wewnętrznych.

Wnioski. Chorzy na AIDS charakteryzują się mniej korzystnym obrazem choroby, stosują mniej korzystne strategie zaradcze ale deklarują podobne korzyści psychospołeczne z chorowania.

SUMMARY

Objectives. The aim of this study was to examine subjective illness perceptions, coping strategies and psychosocial benefits from illness found in patients with HIV and AIDS.

Methods. The research sample consisted of 60 patients with HIV/AIDS (30 with HIV and 30 with AIDS). The following questionnaires were used in the study: the Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ), the Coping Orientations to Problems Experienced (COPE) and the Silver Lining Questionnaire (SL-24). Patients were asked to provide demographic information such as sex, age and education.

Results. The study showed significant differences in subjective illness perceptions and implementation of coping strategies between HIV-infected individuals and those suffering from AIDS. AIDS patients had less favorable illness perceptions, compared to the patients infected with HIV. Furthermore, individuals with AIDS were more likely to seek emotional support from other people compared to those with HIV. The former group was also found to be more focused on their emotional states. The study also revealed the tendency to recognize the value of interpersonal relationships and personal strengths among all the participants. These are the most important psychosocial benefits from chronic illness for them.

Conclusions. Individuals infected with HIV appear to have more positive illness perceptions and coping strategies than those living with AIDS. However, both research groups declare psychosocial benefits from their illness at the same level.

Słowa kluczowe: radzenie sobie / obraz choroby / HIV / AIDS / korzyści psychospołeczne

Key words: coping / illness perceptions / HIV / AIDS / psychosocial benefit

¹ Przedstawiane badania powstały między innymi dzięki projektowi naukowemu finansowanemu ze środków Narodowego Centrum Nauki na podstawie decyzji nr DEC-2011/03/B/HS6/01117

Zakażenie wirusem HIV ma obecnie charakter pandemii, która obejmuje swym zasięgiem wszystkie kraje na świecie. Według szacunków UNAIDS żyje obecnie ok. 36 milionów zakażonych wirusem HIV lub chorych na AIDS. Statystycznie każdego dnia wirusem HIV zakaża się ok. 14 tys. osób, z czego ok. 10% stanowią dzieci. Około 50% zakażeń dotyczy osób między 16 a 24 rokiem życia. Codziennie z przyczyn związanych z AIDS umiera ok. 8 tys. osób².

AIDS (*acquired immune deficiency syndrome*) jest chorobą wywołaną przez ludzkiego wirusa upośledzenia odporności HIV (*human immunodeficiency virus*) [1]. Celem ataku wirusa HIV jest system immunologiczny. HIV powoli, ale systematycznie osłabia ludzki system odporności, aż do momentu jego całkowitego zniszczenia. Organizm człowieka staje się wówczas bezbronny wobec niegroźnych infekcji. Po wnikięciu wirusa do organizmu następuje okres bezobjawowego zakażenia HIV, któremu mimo braku jakichkolwiek objawów chorobowych towarzyszy intensywne rozmnażanie się wirusa w węzłach chłonnych. Osoba żyjąca z HIV przez lata czuje się dobrze i prowadzi normalny tryb życia a więc staje się nieświadomym źródłem zakażenia dla innych osób. Okres bezobjawowy trwa średnio od 1,5 roku do 15 lat [2].

AIDS jest zespołem różnych chorób, które w charakterystyczny sposób atakują osoby zakażone wirusem HIV. Okres ten charakteryzuje się występowaniem trudnych do leczenia infekcji oportunistycznych. Są to zakażenia drobnoustrojami, które w normalnych warunkach nie powodują choroby albo są bardzo dobrze kontrolowane przez układ odpornościowy. Do takich infekcji należą m.in. zapalenie płuc, grzybice, półpasiec, toksoplazmoza. Wskaźnikowymi chorobami mogą być także nowotwory (rak szyjki macicy, mięsak Kaposiego) a nawet zespół otępienny. Współczesna medycyna zalicza HIV/AIDS do chorób przewlekłych. Wynika to przede wszystkim z faktu, że istnieją coraz skuteczniejsze leki antyretrowirusowe, które zmniejszają poziom wirusii wirusa w organizmie do wartości niewykrywalnych w badaniach testowych. Pacjent zakażony wirusem HIV przyjmując leczenie może dzięki niemu znacznie przedłużyć swoje życie. Nie oznacza to jednak, że jest to choroba uleczalna. Mimo, iż pacjent czuje się względnie dobrze wirus bytuje w jego organizmie i ma zdolności dalszego zakażenia [3].

Sytuacja osoby chorej czy zakażonej wirusem HIV nie jest łatwa. Wielu pacjentów przeżywa przede

wszystkim negatywne emocje (lęk, depresję, złość) na wiadomość o zachorowaniu. Negatywne skutki zmagania się ze stresem AIDS i zakażenia wirusem HIV, zostały opisane dość szeroko w literaturze polskiej i światowej, i są już powszechnie znane [4]. Jednak zaskakujący wydaje się fakt, że te same osoby jednocześnie znajdują korzyści w tych trudnych doświadczeniach i relacjonują pomimo choroby poprawę jakości życia, lepsze związki interpersonalne i pozytywne zmiany w zakresie systemu wartości i priorytetów. Wykazano już np. że takie pozytywne przekonania, jak wiara w możliwość odnalezienia sensu w zagrażających wydarzeniach, spowalniają rozwój choroby wśród osób zakażonych wirusem HIV [5], co wydaje się dość spektakularnym i rewolucyjnym odkryciem w świecie medycyny.

Pozytywne mogą być nie tylko skutki radzenia sobie ze stresem choroby przewlekłej. W ostatnich latach dzięki, między innymi, promowaniu idei psychologii pozytywnej, osoby profesjonalnie zajmujące się chorymi (lekarze, psychologowie, terapeuci, pielęgniarki) coraz częściej są skłonne zwracać uwagę i wzmacniać indywidualne zasoby pacjenta: jego siły charakteru, nietypowe zdolności, szczególnie umiejętności, które ułatwiają proces przystosowania się chorego do wyzwania, jakim jest choroba [6, 7, 8]. Ten artykuł skupia się na pozytywnych rezultatach zmagania się z AIDS i zakażeniem HIV.

Rezultaty zmagania się ze stresem choroby przewlekłej mogą być związane z różnorodnymi czynnikami natury biologicznej, psychologicznej i społecznej. Jednym z takich czynników jest subiektywny obraz choroby (*illness perception*). Powstaje on na podstawie funkcji percepcyjnych i jest rezultatem oceniania poznawczego i emocjonalnego wpływu choroby na różne aspekty życia chorego. W strukturze obrazu choroby wyróżnić można element wiedzy obiektywnej, opierający się zazwyczaj na informacjach uzyskanych przez zapoznanie się z rozpoznaniem lekarskim oraz element subiektywny, stanowiący tzw. „samorozpoznanie” pacjenta, jego własną operacjonalizację doświadczanych trudności somatycznych oraz ich kontekst.

Wielu współczesnych badaczy odwołuje się w swoich pracach do koncepcji obrazu choroby. Leventhal na podstawie swoich wieloletnich badań stworzył model samoregulacji zachowania w obliczu choroby i zdrowia (*the common-sense model of self-regulation of health and illness*). W modelu tym choroba widziana jest poprzez pryzmat rozumienia i odczuwania jej objawów przez pacjenta.

² Źródło danych – Krajowe Centrum ds. AIDS: www.aids.gov.pl z dnia 17 grudnia 2012

Takie podejście do choroby pomaga osobom chorującym nadać sens chorobie a także wypracować własne metody radzenia sobie z nią. Obraz choroby z punktu widzenia pacjenta zawiera wiele różnych elementów składowych jak obraz: przyczyn, objawów, konsekwencji, sposobów leczenia, rokowania, itd. Zgodnie z poglądami Leventhala ludzie najczęściej tworzą poznawczą reprezentację swoich trudności zdrowotnych na podstawie pięciu cech: nazwa choroby i objawy, przyczyny choroby, przewidywany czas trwania choroby, przewidywane konsekwencje, możliwości leczenia i kontrolowania procesu chorobowego [9]. Funkcją naczelną obrazu choroby jest regulacja zachowania wobec choroby a poprzez wybór odpowiednich strategii zaradczych, również rezultat tego zachowania w postaci skutków negatywnych i/lub pozytywnych dla funkcjonowania pacjenta. Przejawem pozytywnego wyniku zmagania się ze stresem choroby przewlekłej są korzyści psychospołeczne uzyskane przez pacjenta w wyniku chorowania. O ile dość łatwo zrozumieć, że taką korzyścią jest np. zapewnienie sobie stałej opieki, troski i uwagi poprzez chorowanie, już nieco trudniej jest wykazać, że człowiek może dzięki (a nie pomimo) chorobie uzyskać sens życia. Pracownicy medyczni sami nierzadko przytaczają przykłady osób poddanych hospitalizacji, które będąc np. osobami samotnymi, dzięki pobytowi w szpitalu mają możliwość zaspokajania swoich podstawowych potrzeb fizjologicznych a nawet emocjonalnych i społecznych w sposób łatwiejszy i bardziej komfortowy, niż może to mieć miejsce w pustym domu. W innych jeszcze przypadkach, choroba stawać się może narzędziem racjonalizacji swoich życiowych niepowodzeń, niezrealizowanych aspiracji, również w odniesieniu do własnej tożsamości. Dodatkowo, choroba może również zaspokajać potrzeby akceptacji ze strony otoczenia, zwalniać z obowiązków, podejmowania nowych ról, partnerstwa w kontaktach społecznych na rzecz relacji asymetrycznych [10]. Mimo że motywy odnajdywania tego typu korzyści mogą się wydawać psychologicznie wątpliwe, jednak z perspektywy pozytywnej psychologii nie powinniśmy ich negować, ale zgłębiać ich naturę i rozsądzać, na ile i w jakich warunkach są faktycznymi korzyściami a na ile mechanizmami obronnymi [11, 12, 13].

Psychologia pozytywna zagadnienia korzyści psychospołecznych dodatkowo rozszerza na pojęcie tak zwanego wzrostu osobistego (*personal growth*). Wzrost osobisty rozumiany jest jako rozwój psychologiczny i społeczny osoby w kierunku realizacji własnych celów i aspiracji, którego rezultatem jest przede

wszystkim zdrowie psychiczne i dobrostan, poczucie życiowej satysfakcji oraz spełnienia [5]. W specyficzny sposób należy go rozumieć w odniesieniu do osób chorych przewlekle. Nie jest on tożsamy ze wzrostem potraumatycznym uzyskiwanym w wyniku katastrof i kataklizmów, czyli silnych, krótkotrwałych, nagle pojawiających się bodźców stresowych. Działanie stresora, jakim jest choroba, jest bowiem długotrwałe, posiada własną, niekiedy bardzo zmienną dynamikę, wymagającą od chorego ciągłej gotowości do zmagania się z dolegliwościami, szczególnie, kiedy choroba stanowi ciągłe zagrożenie życia [11].

Wzrost osobisty często w literaturze przedmiotu rozpatrywany jest z perspektywy odnajdywania korzyści psychospołecznych (*benefit finding, benefit reminding*). Literatura psychologiczna podaje różne definicje korzyści. Poszukiwanie korzyści może być zatem strategią zaradczą, może być rezultatem selektywnej ewaluacji, która ma na celu zminimalizowanie skutków wydarzeń trudnych i koncentrowanie się na korzyściach jakie wyniknęły z tego trudnego zdarzenia, może być także traktowane jako proces przystosowywania się do wydarzeń trudnych [13]. Biorąc pod uwagę wszystkie wymienione motywy poszukiwania i znajdowania korzyści niniejszy konstrukt jest zgodnie definiowany jako zdolność osoby do deklaratywnego znajdowania korzyści psychologicznych i społecznych uzyskiwanych w wyniku zmagania się z sytuacjami o charakterze wyzwania takimi jak: trauma, choroba przewlekła czy inne [12].

W niniejszej pracy zakładamy, że świadomość bycia zakażonym wirusem HIV oraz chorowanie na AIDS również mogą sprawić, że osoby poszkodowane przez los w obu sytuacjach deklarują uzyskiwanie korzyści psychospołecznych pomimo odmiennej kondycji zdrowotnej i pomimo rozbieżności w subiektywnym obrazie choroby oraz odmiennych sposobów radzenia sobie ze stresem zakażenia czy chorowania. Prezentowana praca koncentruje się zatem na trzech zasadniczych zagadnieniach: na obrazie choroby, strategiach zaradczych oraz korzyściach psychospołecznych u pacjentów HIV/AIDS. Z powyższego założenia wynikają następujące pytania badawcze:

1. Czy subiektywny obraz choroby różnicuje osoby zakażone wirusem HIV i osoby chore na AIDS?
2. Czy strategie radzenia sobie ze stresem zakażenia/choroby różnicują osoby zakażone wirusem HIV i osoby chore na AIDS?
3. Czy zakażeni wirusem HIV i chorzy na AIDS deklarują korzyści psychospołeczne uzyskane w wyniku chorowania?

MATERIAŁ I METODY

W badaniu zidentyfikowano następujące zmienne zależne: obraz choroby (np. poczucie kontroli nad chorobą, percepcja objawów), strategię radzenia sobie ze stresem, korzyści psychospołeczne (np. wewnętrzne siły, zmiana filozofii życiowej) oraz zmienną niezależną – rodzaj choroby (grupa osób zakażonych wirusem HIV, grupa osób chorych na AIDS).

W badaniu uczestniczyło 60 osób (w tym 30 osób zakażonych wirusem HIV i 30 osób chorych na AIDS). Średnia wieku w grupie osób zakażonych HIV wyniosła 40,23 (SD=9,14) a w grupie osób chorych na AIDS: 45,80 (SD=6,73). W obu grupach przeważali mężczyźni pod względem liczby: w grupie zakażonych stanowili oni 73% a w grupie chorych 67%. Pod względem wykształcenia, w obu grupach najbardziej licznie reprezentowane były osoby z wykształceniem średnim: 53-60%.

Badanie zostało przeprowadzone w Poradni Niedoborów Immunologicznych oraz na Oddziale AIDS Pomorskiego Centrum Chorób Zakaźnych i Gruźlicy w Gdańsku. Miało charakter indywidualny i dobrowolny z zastrzeżeniem prywatności i anonimowości. W przypadku osób, które zgłaszały trudności z wypełnianiem kwestionariuszy, badacz udzielał pomocy w wypełnieniu ankiet. Każdy uczestnik badania został poinformowany o jego celach, musiał także wyrazić zgodę na udział w badaniach.

W badaniu użyto 4 kwestionariusze. Do badania obrazu choroby zastosowany został „Kwestionariusz percepcji choroby” w wersji skróconej (*Illness Perception Questionnaire – Brief*) [14] zaadaptowany przez Kossakowską [15]. Kwestionariusz ten składa się z ośmiu pytań, które mierzą subiektywną ocenę wpływu choroby na życie oraz czasu jej trwania, poczucie kontroli nad chorobą, przekonanie o skuteczności leczenia, subiektywną ocenę nasilenia objawów, zamartwianie się stanem zdrowia, poczucie zrozumienia choroby oraz ocenę wpływu na stan emocjonalny.

Do badania strategii radzenia sobie ze stresem został użyty „Wielowymiarowy inwentarz do pomiaru radzenia sobie ze stresem” – COPE (*Coping Orientations to Problems Experienced*), wersja *illness* autorstwa Carvera, Scheiera i Weintrauba [16] w adaptacji Wrześniewskiego [17].

Do badania korzyści psychospołecznych wykorzystany został kwestionariusz *Silver Lining Questionnaire* w wersji SL-24 [18] w tłumaczeniu i adaptacji Kossakowskiej [15]. Kwestionariusz ten składa się z 24 pytań. Jest to wersja skrócona kwestionariusza SL-38 o pytania, które wyeliminowała eks-

ploracyjna analiza czynnikowa a potwierdziła analiza konfirmacyjna. Celem pytań było zbadanie pozytywnych aspektów chorowania. Kwestionariusz mierzy 5 typów korzyści psychospołecznych, które mogą wynikać z chorowania: (1) docenianie życia; (2) pozytywny wpływ na relacje interpersonalne; (3) przewartościowania filozoficzne i religijne; (4) pozytywny wpływ na innych; (5) wzrost sił wewnętrznych.

Do oceny zmiennych demograficznych zastosowano metryczkę, która gromadziła zmienne typu: płeć, wiek, wykształcenie, stopień zaawansowania choroby.

WYNIKI

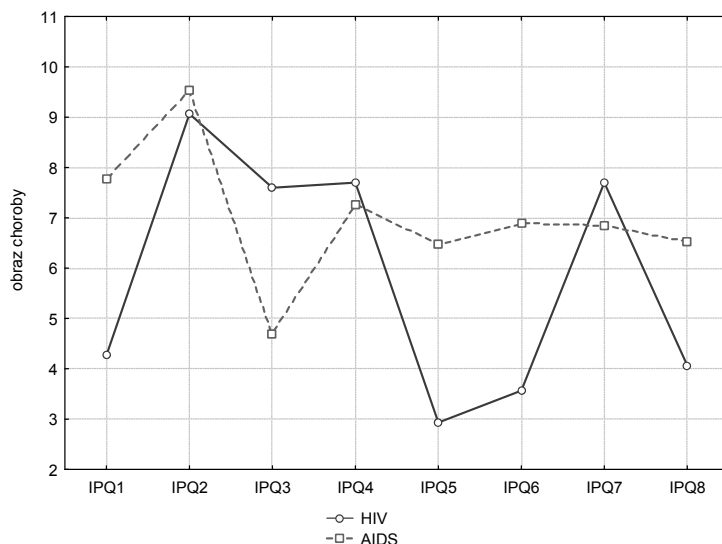
W celu zweryfikowania postawionych pytań badawczych została przeprowadzona analiza statystyczna. Do analizy użyto program SPSS 12,0 PL dla Windows.

Subiektywny obraz choroby

W celu weryfikacji hipotezy na temat różnic pomiędzy subiektywnymi obrazami choroby w obu grupach badawczych, zastosowano analizę wariancji ANOVA/MANOVA z powtarzaniem pomiarem w obrębie ostatniego czynnika w układzie 2 (grupa: osoby zakażone HIV vs osoby chore na AIDS) x 8 (obraz choroby: konsekwencje vs czas trwania vs poczucie kontroli vs wiara w skuteczność leczenia vs nasilenie objawów vs zamartwianie się chorobą vs rozumienie choroby vs wpływ na stan emocjonalny).

Analiza wariancji wykazała efekt główny czynnika: grupa $F(1,58)=15,61$, $p<0,001$, efekt główny czynnika: obraz choroby $F(7,406)=21,48$, $p=0,001$ oraz efekt interakcji obu czynników $F(7,406)=13,80$, $p<0,001$, co oznacza że grupa osób zakażonych HIV różni się subiektywnym obrazem choroby w porównaniu z grupą osób chorych na AIDS (ryc. 1).

Analizy *post hoc* wykonano testem *NIR Fishera*. Wykazano różnice w obrazie choroby w pierwszym aspekcie „konsekwencje” ($p<0,001$), co oznacza, że choroba według badanych zdecydowanie bardziej wpływa na życie osób chorych na AIDS niż na życie osób zakażonych wirusem HIV. Również różnice w obrazie choroby w aspekcie kontroli swojej choroby okazały się istotne ($p<0,001$) co oznacza, że grupa osób chorych na AIDS ma niższe poczucie kontroli nad swoją chorobą w porównaniu z grupą osób zakażonych wirusem HIV. Różnice odnotowano także w obrazie choroby w aspekcie objawów choroby ($p<0,001$) – nasilenie objawów choroby u chorych na AIDS jest większe niż w grupie osób zakażonych wirusem HIV w subiektywnej ocenie chorych.



Rycina 1. Subiektywny obraz choroby u osób zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS. Legenda: IPQ1 – konsekwencje (wpływ na życie), IPQ2 – czas trwania, IPQ3 – poczucie kontroli, IPQ4 – wiara w skuteczność leczenia, IPQ5 – nasilenie objawów, IPQ6 – zamartwianie się chorobą, IPQ7 – rozumienie choroby, IPQ8 – wpływ choroby na stan emocjonalny.

Figure 1. Subjective perception of the disease by HIV-positive individuals and AIDS patients. Legend: IPQ1 – consequences (impact on life), IPQ2 – duration, IPQ3 – sense of control, IPQ4 – belief in the effectiveness of treatment, IPQ5 – intensification of symptoms, IPQ6 – worrying about the disease, IPQ7 – understanding the disease, IPQ8 – impact of the disease on the patient’s emotional condition.

Analiza wykazała także różnice w obrazie choroby w aspekcie zamartwiania się chorobą ($p < 0,001$). Osoby chore na AIDS bardziej martwią się stanem swojego zdrowia w porównaniu z osobami zakażonymi wirusem HIV. Różnice wystąpiły także w zakresie stanu emocjonalnego pomiędzy dwiema badanymi grupami ($p < 0,01$). Osoby chore na AIDS w znacznie większym stopniu odczuwają niekorzystny wpływ choroby na stan emocjonalny (są bardziej smutne i zdenerwowane swoim stanem) niż pacjenci zakażeni wirusem HIV.

Tylko w 3 aspektach nie odnotowano różnic w postrzeganiu swojej choroby między osobami zakażonymi wirusem HIV a osobami chorymi na AIDS. Są to: czas trwania (chorzy w obu grupach uznają, że choroba jest długotrwała i ma charakter przewlekły), wiara w skuteczność leczenia (chorzy z obu grup wierzą umiarkowanie w skuteczność leczenia) oraz rozumienie choroby (obie grupy deklarują podobny stopień zrozumienia swojej sytuacji chorobowej).

Podsumowując można powiedzieć, że pacjenci chorzy na AIDS mają mniej korzystny obraz swojej choroby niż pacjenci zakażeni wirusem HIV.

Strategie zaradcze

Przeprowadzona została analiza wariancji MANOVA z powtarzanym pomiarem w obrębie ostatniego czynnika w układzie 2 (grupa: osoby zakażone HIV

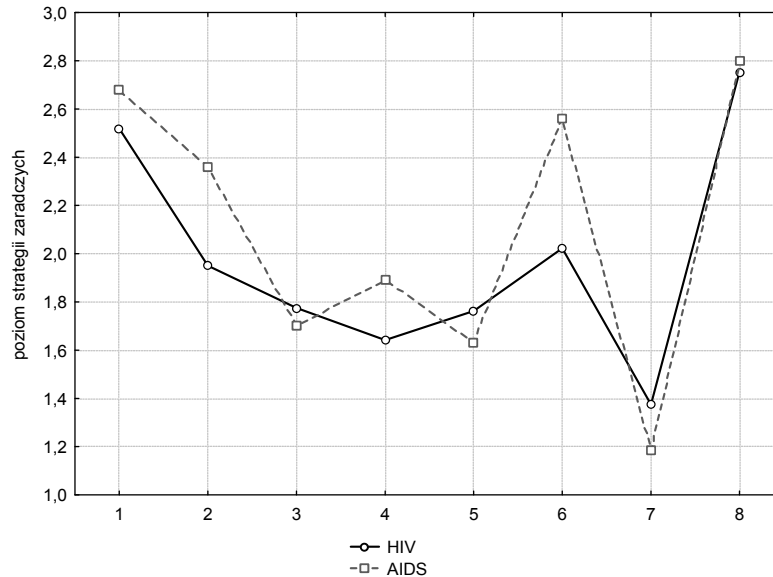
vs osoby chore na AIDS) x 8 (strategie zaradcze: koncentracja na problemie vs koncentracja na emocjach vs zaprzeczanie vs zwracanie się ku religii vs poczucie humoru vs poszukiwanie emocjonalnego wsparcia vs używanie alkoholu i innych środków odurzających vs akceptacja). Analiza wariancji wykazała istotny efekt interakcji obu czynników: grupa i strategie zaradcze $F(7,406) = 3,0265, p < 0,05$. Wynik ten oznacza, że poziom strategii zaradczych był zależny od łącznego wpływu grupy badanej i rodzaju strategii zaradczej. Efekty główne okazały się nieistotne statystycznie ($p > 0,05$).

Analizy *post hoc* testem NIR Fishera wykazały istotne różnice dla poziomu zastosowania dwóch strategii zaradczych między osobami zakażonymi wirusem HIV oraz chorymi na AIDS. Dla strategii zaradczej „poszukiwanie emocjonalnego wsparcia” ($p < 0,05$) wystąpiły różnice istotne statystycznie. Oznacza to, że grupa osób chorych na AIDS poszukuje chętniej emocjonalnego wsparcia u innych osób w porównaniu z grupą osób zakażonych wirusem HIV. Zauważono również pewną tendencję w zakresie strategii zaradczej „koncentracja na emocjach”. Osoby zakażone wirusem HIV są mniej skoncentrowane na własnych emocjach w porównaniu z osobami chorymi na AIDS.

W ramach pozostałych strategii nie odnotowano istotnych statystycznie różnic ($p > 0,05$). Zatem chorzy w obu grupach w podobnym zakresie koncentrują się

na zadaniu, podobnie akceptują swój stan zdrowia, w podobnym stopniu zwracają się ku religii, niechętnie zaprzeczają swojej chorobie i dystansują się

poprzez poczucie humoru oraz nie używają alkoholu w celu radzenia sobie z AIDS i zakażeniem wirusem HIV (ryc. 2).



Rycina 2. Strategie zaradcze osób zakażonych wirusem HIV i osób chorych na AIDS. Legenda: 1 – radzenie sobie skoncentrowane na rozwiązywaniu problemów, 2 – koncentracja na emocjach, 3 – zaprzeczanie, 4 – zwracanie się ku religii, 5 – poczucie humoru, 6 – poszukiwanie emocjonalnego wsparcia, 7 – używanie alkoholu lub innych środków odurzających, 8 – akceptacja.

Figure 2. Coping strategies of people living with HIV and people suffering from AIDS. Legend: 1 – coping focused on solving problems, 2 – focus on emotions, 3 – denial, 4 – turning to religion, 5 – sense of humour, 6 – seeking emotional support, 7 – use of alcohol or other drugs, 8 – acceptance.

Korzyści psychospołeczne w wyniku chorowania

W celu uzyskania odpowiedzi na trzecie pytanie badawcze zastosowana została analiza wariancji ANOVA/MANOVA z powtarzanym pomiarem w obrębie ostatniego czynnika w układzie 2 (grupa: osoby zakażone HIV vs grupa osoby chore na AIDS) x 5 (korzyści psychospołeczne: docenianie życia vs poprawa relacji interpersonalnych vs zmiana filozofii życiowej vs pozytywny wpływ na innych vs wzrost sił charakteru). Analiza wariancji wykazała efekt główny czynnika: korzyści $F(4,216)=13,516$, $p<0,001$ co oznacza, że bez względu na grupę badawczą najczęściej korzyści badani deklarują w zakresie: poprawy relacji interpersonalnych oraz uzyskiwanych sił wewnętrznych, nieco mniej w podskalach związanych z pozytywnym wpływem na innych, docenianiem życia i zmianą filozofii życiowej.

Podsumowując można powiedzieć, iż obie badane grupy deklarują umiarkowane korzyści psychospołeczne na podobnym poziomie.

DYSKUSJA WYNIKÓW

Badanie wykazało, że chorzy na AIDS deklarują zdecydowanie mniej korzystny obraz swojej choroby. Wynik ten wydaje się oczywisty z powodów obiektywnych i wyraża opinię powszechnie uznawaną przez specjalistów, że sytuacja chorych na AIDS pod względem medycznym jest trudniejsza. Osoby chore na AIDS tj. będące w nieuleczalnym stadium zakażenia wirusem HIV doświadczają przede wszystkim więcej poważnych konsekwencji (somatycznych i emocjonalnych) związanych z jej osobistym przeżywaniem. U pacjentów z AIDS rozwija się wiele współistniejących chorób oportunistycznych. Układ immunologiczny chorego jest bardzo osłabiony. Schorzenia mało istotne dla osób zdrowych mogą dla chorych na AIDS zakończyć się śmiercią. Objawy choroby są bardzo widoczne i dokuczliwe. Konsekwencje choroby są więc bardzo poważne. Chorzy obserwując swój stan coraz bardziej się zamartwiają swoim stanem, stają się pesymistami

a niejednokrotnie wpadają w depresję. Percepcja choroby u osób chorych na AIDS ma więc zdecydowanie negatywny charakter.

Istotnym elementem, który może również wpływać na mniej korzystny obraz choroby u pacjentów z AIDS są także pokutujące w społeczeństwie negatywne stereotypy. W powszechnym przekonaniu osoba zakażona zasłużyła sobie na taki los poprzez nieodpowiednie lub niemoralne zachowanie. Osoby chore na AIDS oprócz niepomysłnie rokującego stanu somatycznego doświadczają zatem dodatkowo cierpienia psychicznego związanego np. z samotnością czy niezrozumieniem. Poczucie braku społecznego wsparcia dodatkowo nasila negatywną percepcję własnej sytuacji zdrowotnej.

Warto jednak w tym miejscu przytoczyć wyniki, które wskazują, że pod pewnym względem obie grupy chorych są podobne do siebie. Przede wszystkim ciekawym wynikiem jest podobna wiara w skuteczność leczenia deklarowana w obu grupach. Mimo, iż chorzy na AIDS są obiektywnie w trudniejszej sytuacji zdrowotnej, mają oni ciągle nadzieję na to, że leczenie im pomoże. Ta wiara w leczenie mogła być w prezentowanym badaniu wzmocniona obecnymi warunkami w jakich znaleźli się chorzy na AIDS: podczas badania byli oni hospitalizowani w związku z zaostrzeniem się objawów chorobowych, przez co byli poddawani intensywnemu leczeniu. We wcześniejszych badaniach wykazywano już, że hospitalizacja wzmaga dobroczynną nadzieję u chorych i powoduje zmianę obrazu choroby na bardziej korzystny [19].

Z niniejszego badania wynika także, że obie grupy chorych akceptują chroniczność swojego stanu zdrowia. Fakt, że przyznają iż doświadczają choroby o charakterze przewlekłym jest korzystnym aspektem obrazu choroby, bowiem nakazuje racjonalne zachowanie i sprawia, że chory chętniej współpracuje ze swoim lekarzem w zakresie leczenia. Analizując wynik badania wewnątrz obu grup zauważamy, że osoby zakażone wirusem HIV widzą swoją chorobę jako przewlekłą ale jednocześnie dającą się kontrolować i być może w bliższej lub dalszej perspektywie nawet wyleczyć, natomiast w grupie osób z AIDS dominuje obraz choroby śmiertelnej i nie dającej się kontrolować a przez to bardziej pesymistyczny.

Świadomość choroby przewlekłej wiąże się z silną potrzebą uruchomienia długotrwałych procesów adaptacyjnych. Jednym z rezultatów przystosowania do choroby jest stopień zrozumienia swojej kondycji psychosomatycznej. Prezentowane badanie wykazało w obu grupach badawczych podobny stopień zrozumienia swojej choroby. Biorąc pod uwagę fakt, że oba

stany zdrowia cechuje odmienny obraz kliniczny wynikający ze stadium chorowania, możemy być zaskoczeni podobnym stopniem zrozumienia własnej choroby u zakażonych i aktywnie chorych. Jednocześnie trudno jest przewidzieć, w której grupie chorych ten stopień powinien być wyższy: czy w grupie osób mniej czy bardziej chorych. W celu rozstrzygnięcia tej kwestii należałoby przeprowadzić kolejną serię badań skoncentrowanych na uwarunkowaniach poczucia zrozumienia choroby.

Z założeń teoretycznych koncepcji Leventhala wynika, że obraz choroby pełni funkcję regulacyjną przejawiającą się w sposobach reagowania w obliczu choroby [9]. Analiza strategii zaradczych wykorzystywanych wobec własnej choroby wykazała, że osoby chore na AIDS różnią się od osób zakażonych wirusem HIV przede wszystkim w zakresie strategii zaradczej „poszukiwanie emocjonalnego wsparcia”. Grupa osób chorych na AIDS częściej poszukuje emocjonalnego wsparcia i emocjonalnego kontaktu z innymi ludźmi w porównaniu z osobami zakażonymi. Osoby zakażone wirusem HIV być może nauczyły się w toku dotychczasowego przystosowania się do choroby, że strategia ta może być niemile widziana wśród innych osób i być może nie chcą obciążać swoimi problemami innych. Z drugiej strony mogą też nie mieć takiej potrzeby, gdyż ich stan somatyczny i psychiczny jest niejednokrotnie w dobrej formie.

W przeprowadzonym badaniu zauważono także pewną tendencję w zakresie strategii zaradczej „koncentracja na emocjach”. Osoby zakażone wirusem HIV są mniej skoncentrowane na własnych emocjach w porównaniu z osobami chorymi na AIDS. Ci drudzy częściej koncentrują się na emocjach. Strategia koncentracji na emocjach jest konieczna i korzystna wówczas, gdy poczucie kontroli nad stresem jest niewielkie. W takiej sytuacji osoba w obliczu stresu musi przede wszystkim zmagać się ze swoimi emocjami, które pojawiają się wobec frustrującego wydarzenia [20].

W ramach pozostałych strategii nie odnotowano istotnych statystycznie różnic. Chorzy na AIDS i zakażeni wirusem HIV nie różnią się od siebie w zakresie poczucia humoru, nadużywania alkoholu czy strategii zaprzeczania swojej chorobie. Na uwagę zasługuje również fakt, że obie grupy niezbyt często wykorzystują religijność jako strategię zaradczą. Oznacza to, że niechętnie się modlą i stosują praktyki religijne w celu redukcji stresu związanego z chorowaniem. Wynik ten zasługuje na uwagę, zwłaszcza, że nie jest on typowy dla chorych. Przykładowo chorzy na stwardnienie rozsiane (SM) rzadko koncentrują się

na problemie, częściej natomiast (zwłaszcza kobiety) zwracają się właśnie ku religii [21]. Sama duchowość, rozpatrywana jako rezultat zmagania się ze stresem choroby również okazuje się bardzo ważnym zasobem i korzyścią uzyskiwaną w wyniku zmagania się z SM [22].

Odnosnie do korzyści psychospołecznych, jakie deklarują chorzy na AIDS i zakażeni wirusem HIV, okazało się, że nie ma ich zbyt wiele i obie grupy pod tym względem się nie różnią. Rozważając poszczególne typy identyfikowanych w badaniu korzyści, okazało się, że dzięki chorobie chorzy są najbardziej zadowoleni ze swoich relacji interpersonalnych i rozwoju osobowościowego (wzrost wewnętrznych sił charakteru), nieco mniej deklarują korzyści związanych z rozwojem duchowym i filozoficznym.

Wyniki prezentowanego badania mogą mieć zastosowanie praktyczne dla specjalistów pracujących z chorymi i zakażonymi wirusem HIV. Przede wszystkim wskazują na konieczność terapii skoncentrowanej na ekspresji emocji u samych chorych w większym stopniu aniżeli u osób zakażonych. Tym samym budowanie grup wsparcia emocjonalnego i grup samopomocowych dla chorych na AIDS wydaje się być szczególnie postulowane w świetle niniejszych badań.

Obraz choroby jak wynika z wielu badań wpływać może bezpośrednio lub pośrednio na rezultaty leczenia. Badania nad uwarunkowaniami i przejawami korzystnego obrazu choroby nadal trwają. Chorzy na AIDS charakteryzują się niezbyt korzystnym obrazem swojej choroby ale z obiektywnego punktu widzenia jest on uzasadniony i prawdziwy. Należy jednak uczynić wszystko aby obraz ten dawał nadzieję. Zatem autorzy niniejszego badania postulują objęcie indywidualną pracą terapeutyczną metodami behawioralno-poznawczymi chorych na AIDS, którzy subiektywnie oceniają swój stan zdrowia jako poważny i jednocześnie nie dający zbyt dużej nadziei (niskie poczucie kontroli wraz z niewiarą w skuteczność leczenia). Zatem rozmowy i interwencje terapeutyczne powinny szczególnie dotyczyć tych aspektów obrazu choroby, które są niekorzystne z teoretycznego punktu widzenia. W nielicznych badaniach wykazano, że takie interwencje mają sens i sprawiają, że chorzy na przykład szybciej wracają do domu po rekonwalescencji [23, 24]. Badania nad skutecznością interwencji, których głównym celem jest zmiana obrazu choroby na bardziej korzystny są w toku a badacze problematyki zachęcają do ich kontynuowania widząc w nich przyszłość dla poprawy jakości życia [25].

WNIOSKI

1. Subiektywny obraz choroby u osób zakażonych wirusem HIV jest bardziej korzystny niż w przypadku osób chorych na AIDS.
2. Grupa osób chorych na AIDS poszukuje chętniej emocjonalnego wsparcia u innych osób w porównaniu z grupą osób zakażonych wirusem HIV.
3. Obie badane grupy deklarują korzyści psychospołeczne na podobnym poziomie.
4. Uzyskane wyniki mają znaczenie dla terapeutów pracujących z osobami zakażonymi wirusem HIV i chorymi na AIDS.

PIŚMIENNICTWO

1. Pawłowska M, Halota W. Historia naturalna zakażenia HIV. W: Halota W, Juszczyk J. red. HIV/AIDS – podręcznik dla lekarzy i studentów. Poznań: Wyd. Termedia; 2006. s. 47-50.
2. Halota, W, Pawłowska M. Zakażenia oportunistyczne. W: Halota W, Juszczyk J. red. HIV/AIDS – podręcznik dla lekarzy i studentów. Poznań: Wyd. Termedia; 2006. s. 53-68.
3. Juszczyk J. Patogeneza zakażenia wirusem HIV 1 i AIDS. W: Halota W, Juszczyk J. red. HIV/AIDS – podręcznik dla lekarzy i studentów. Poznań: Wyd. Termedia; 2006. s. 19-34.
4. Walkup J, Cramer-Berness L. Coping with AIDS: the challenges of evolving disease. W: E. Martz E, Livneh H. red. Coping with chronic illness and disability. Theoretical, empirical, and clinical aspects. New York: Springer; 2007. s. 129-152.
5. Ryff CD, Singer BH. The role of purpose in life and personal growth in positive human health. W: Wong PTP, Fry PS. red. The human quest for meaning: A handbook of psychological research and clinical applications. Mahwah NJ: Erlbaum; 1998. s. 213-235.
6. Milam J. Positive changes attributed to the challenge of HIV/AIDS. W: Calhoun LG, Tedeschi RG. red. Handbook of posttraumatic growth. Research and practice. New York: Psychology Press. Taylor and Francis Group; 2006. s. 214-224.
7. Seligman MEP. Pełnia życia. Poznań: Media Rodzina; 2011.
8. Ogińska-Bulik N, Juczyński Z. Osobowość. Stres a zdrowie. Warszawa: Difin; 2008.
9. Leventhal H, Brissette I, Leventhal EA. The common-sense model of self-regulation of health and illness. W: Cameron LD, Leventhal H. red. The self-regulation of health and illness behavior. London: Routledge; 2003. s. 42-65.
10. Bishop G. Psychologia Zdrowia. Wrocław: Wydawnictwo Astrum; 2007.
11. Kossakowska M. Wzrost osobisty u osób chorych na niedokrwienną chorobę serca po zabiegach inwazyjnych. Rola obrazu choroby i strategii zaradczych. VIII Ogólnopolska Konferencja Naukowa „Zdrowie w cyklu życia człowieka”. Łódź, 20-22 maja 2011.
12. Tennen H, Affleck G. Benefit-Finding and Benefit-Reminding. W: Snyder CR, Lopez SJ red. Handbook of positive psychology. Oxford: Oxford University Press; 2005. s. 584-597.
13. Tedeschi RG, Calhoun LG. Podejście kliniczne do wzrostu po doświadczeniach traumatycznych. W: Linley P, Joseph S. red. Psychologia pozytywna w praktyce. Warszawa: PWN; 2007. s. 78-98.

14. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*. 2006; 60: 631-637.
15. Kossakowska M. Metody kwestionariuszowe w psychologii pozytywnej. Maszynopis niepublikowany. Sopot: SWPS; 2012.
16. Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *J Personal Soc Psychol*. 1989; 56 (2): 267-283.
17. Wrześniewski K. Pomiar radzenia sobie ze stresem – wybrane zagadnienia. *Promocja Zdrowia, Nauki Społeczne i Medycyna*. 1996; 3 (8-9): 34-46.
18. McBride O, Dunwoody L, Lowe-Strong A, Kennedy SM. Examining adversarial growth in illness: The factor structure of the Silver Lining Questionnaire (SLQ-38). *Psychology and Health*. 2008; 23 (6): 661-678.
19. Kapica M. Wzrost osobisty po hospitalizacji na przykładzie osób niedowidzących. Rola obrazu choroby. Praca magisterska niepublikowana. Sopot: SWPS; 2011.
20. Zeidner M, Saklofske D. Adaptive and maladaptive coping. W: Zeidner M, Endler NS. red. *Handbook of coping: Theory research applications*. New York: Wiley; 1996. s. 505-531.
21. Kossakowska M. Strategie radzenia sobie z chorobą przewlekłą w stwardnieniu rozsianym. *Post Psychiatr Neurol*. 2008; 17 (1): 15-21.
22. Kossakowska M, Zemła-Sieradzka L. Wybrane aspekty wzrostu osobistego u osób chorych na stwardnienie rozsiane (SM). *Post Psychiatr Neurol*. 2011; 20 (4): 259-267.
23. Petrie KJ, Cameron LD, Ellis CJ, Buick D, Weinman J. Changing illness perceptions following myocardial infarction: an early intervention randomized controlled trial. *Psychosom Med*. 2002; 64: 580-586.
24. Broadbent E, Ellis CJ, Thomas J, Gamble G, Petrie KJ. Further development of an illness perception intervention for myocardial infarction patients: A randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research*. 2009; 67 (1): 17-20.
25. Petrie KJ, Jago LA, Devcich DA. The role of illness perceptions in patients with medical conditions. 2007; 20 (2): 163-167.

Nadesłano/Submitted: 23.07.2013. Zrecenzowano/Reviewed: 11.08.2013. Przyjęto/Accepted: 28.08.2013.

Adres/Address: Dr Marlena Maria Kossakowska, Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Wydział Zamiejscowy w Sopocie, ul. Polna 16-20, 81-745 Sopot, e-mail: marlena.kossakowska@wp.pl