

W sytuacjach niekontrolowalnych podejmowane działania nie przynoszą skutku w postaci zmiany obiektywnych warunków, dlatego bardziej efektywne wydają się strategie służące zmniejszeniu obciążenia emocjonalnego (Heszen-Niejodek, 1996). Jak wspomniano, współczesne badania naukowe wskazują, że nawet w sytuacjach, których główny aspekt znajduje się poza kontrolą podmiotu, występują dodatkowe wymiary sytuacji, w których kontrola ta może być zachowana. Wiele zależy od tego, czy podmiot potrafi je dostrzec (Folkman, 1997).

Omawiane kategorie sytuacji trudnych nie wykluczają się wzajemnie, gdyż trudności różnego typu mogą występować równocześnie. Należy pamiętać, że samo pojęcie trudności jest pojęciem relatywnym. To, co dla jednej osoby stanowi trudność, dla innej może być zadaniem stosunkowo łatwym do wykonania. Trudność może występować również jako stan przejściowy, związany np. ze zmęčeniem, obniżoną kondycją psychofizyczną. Ponieważ, jak wcześniej wspomniano, człowiek jest elementem sytuacji, w jakiej się znajduje, jego stan wpływa na jej ogólny charakter, pozostałe zaś elementy składowe mają moc modyfikowania jego stanu (Tomaszewski, 1975). Widzimy zatem, w jak dużym stopniu obraz sytuacji zależy od wzajemnych oddziaływań między jej składnikami, wśród których szczególną rolę przypisać należy jednostce będącej podmiotem sytuacji.

Magnussonowi (1976; Magnusson, Ekehammar, 1978; Stattin, Magnusson, 1980), reprezentującemu interakcyjne podejście do zagadnienia funkcjonowania jednostki w sytuacji, udało się zawrzeć istotę tego ujęcia w kilku тезach. Otóż jego zdaniem obiektywne właściwości sytuacji do pewnego stopnia wywierają wpływ na zachowanie jednostki. Rodzaj tego wpływu jest odmienny w poszczególnych sytuacjach. Istotne w tym kontekście są takie atrybuty sytuacji, jak np.: siła związanych z nią bodźców, ich jednoznaczność vs. niejednoznaczność, poziom istotności. Stopień, w jakim sytuacja determinuje zachowania, jest różny dla poszczególnych jednostek. Zarówno rodzaj, jak i stopień oddziaływania sytuacji na postępowanie jednostki, zależą od znaczenia, jakie przypisuje ona danym okolicznościom. Poszczególne osoby przypisywać mogą zupełnie odmienne znaczenie tej samej sytuacji. Wiedza dotycząca indywidualnej percepcji sytuacji jest zatem podstawowym warunkiem zrozumienia zachowań jednostek oraz przewidywania wyborów strategii radzenia sobie ze stresem.

3.2. Przewlekła choroba somatyczna jako źródło stresu psychologicznego

Najczęściej choroba somatyczna stanowi przyczynę zakłóceń w obrębie różnych sfer życia, poczynając od sfery doznań fizycznych, pojawiających się dolegliwości, poprzez płaszczyznę głównej aktywności życiowej, na sferze wartości, do

jakich dąży jednostka, skończywszy (Heszen-Niejodek, 2000a; Heszen, Sęk, 2007; Wrześniewski, 2004). Dlatego słuszne wydaje się rozpatrywanie choroby somatycznej w kontekście problematyki stresu i radzenia sobie. Choroba może poważnie ograniczać pełnienie ról rodzinnych i zawodowych, a także realizację zainteresowań i planów życiowych (Chan i in., 2005; Heszen, Sęk, 2007). W teorii czynności Tadeusza Tomaszewskiego zdrowie uznane jest za jedną z pozytywnych wartości, do której człowiek dąży. Z kolei choroba, traktowana jako przeciwieństwo zdrowia, jest wartością negatywną, której człowiek unika (Tomaszewski, 1975).

Zdrowie może być wartością autoteliczną, kiedy traktowane jest jako ważne samo w sobie, bez względu na okoliczności. Może stanowić również wartość instrumentalną. Wówczas jednostka skłonna jest traktować zdrowie jako środek do osiągania innych celów. Może również zdecydować się na poświęcenie zdrowia, czyli narażenie się na utratę bądź pogorszenie zdrowia, aby osiągnąć inny, ważniejszy cel (Heszen, Sęk, 2007).

Zdaniem Niny Ogińskiej-Bulik i Zygryda Juczyńskiego (2008) w kulturze europejskiej zdrowie jest przede wszystkim wartością instrumentalną, pozwalającą na osiąganie innych celów. Wartość zdrowia doceniana jest najczęściej, gdy choroba uniemożliwia realizację ważnych planów.

Z badań Krzysztofa Puchalskiego (1997) wynika z kolei, że większość osób traktuje zdrowie jako wartość autoteliczną.

Poznanie diagnozy przewlekłej choroby może być przyczyną silnego stresu. Według George'a D. Bishopa (2000) można rozpatrywać ten moment w kategoriach kryzysu psychologicznego, czyli sytuacji nagłej, w której nastąpiły zmiany tak istotne, niekorzystne i odmienne od dotychczas doświadczanych, że stosowane zwykle sposoby radzenia okazują się niewystarczające. Jest to stan dezorganizacji generujący wysoki poziom poczucia bezradności. Pojawia się wiele negatywnych emocji, takich jak lęk, gniew czy poczucie winy (Kubacka-Jasiecka, 2010).

Odnosząc okoliczność poznania diagnozy przewlekłej choroby do teorii stresu Lazarusa i Folkmana (1984, 1987), można zakładać, iż większość osób ocenia tę sytuację jako zagrożenie. Obserwacje kliniczne, zgodnie z którymi, jak już wspomniano, pierwsza reakcja na diagnozę jest zwykle nasycona silnymi negatywnymi emocjami, mogą sugerować, że ma to związek z negatywną oceną pierwotną, która z czasem ustępuje miejsca ocenie wtórnej. Dzięki temu kryzys jest stanem przejściowym, intensywność emocji z czasem się zmniejsza, a zdolności adaptacyjne podmiotu umożliwiają rozpoczęcie poszukiwania konstruktywnych rozwiązań (Bishop, 2000). Duże znaczenie należy przypisać uzyskaniu przez pacjenta adekwatnych informacji dotyczących danej jednostki chorobowej, rokowań, a także możliwych procedur medycznych czy też zmian w zakresie stylu życia, które mogą mieć korzystny wpływ na stan zdrowia.

W przypadku choroby przewlekłej poradenie sobie w chwili kryzysu związanego z poznaniem diagnozy oznacza dopiero początek wysiłków, które będą się wiązały z przystosowaniem do wymogów i ograniczeń, jakie choroba wniesie do codziennego życia. Pojęcie choroby przewlekłej obejmuje kilka wspólnych cech. Są to: długi czas trwania – od kilkunastu tygodni wzwyż, przebieg łagodniejszy niż w stanie ostrym, zwykle trwałe dysfunkcje oraz konieczność stałego leczenia (Jarosz, 1988). Zależnie od specyfiki danego schorzenia, w trakcie jego przebiegu mogą występować fazy remisji lub też okresy pogorszenia, wymagające np. bardziej radykalnych metod leczenia, wykonania odpowiednich zabiegów czy operacji (Heszen, Sęk, 2007). W związku z tym natężenie stresu, jak również stosowanie określonych metod radzenia sobie cechuje pewną dynamikę, obraz psychologicznych konsekwencji choroby nie jest jednolity.

Jak wspomniano, choroba może stanowić przeszkodę w realizacji ważnych celów, pociągając za sobą konieczność ich modyfikacji lub też rezygnacji z niektórych. Może niekorzystnie wpływać na aktywność zawodową, w pewnych sytuacjach powodując konieczność przejścia na rentę lub wcześniejszą emeryturę (Bargiel-Matusiewicz, Sabat, 2005). Efektem tego może być pogorszenie sytuacji materialnej chorego. Konsekwencje pogorszenia stanu zdrowia mogą być powodem problemów małżeńskich, a także w relacjach z dziećmi (Bishop, 2000). Zmiany w codziennym funkcjonowaniu, np. wizyty w szpitalu czy rehabilitacja, stają się obciążeniem dla członków rodziny. Bishop (2000) pisze również o zaburzeniu funkcjonowania społecznego w szerszym znaczeniu. Osoby chore często wycofują się z kontaktów społecznych z powodu skutków choroby, takich jak ból czy osłabienie, ale także z powodu spadku poczucia własnej atrakcyjności fizycznej w związku z niekorzystnymi zmianami w wyglądzie.

W pewnym zakresie także postęp medycyny przyczynia się do zwiększenia stresu u pacjentów. Rozwój skomplikowanych metod i narzędzi diagnostycznych i terapeutycznych sprawia, że wzrasta lęk pacjentów, którzy nie zawsze rozumieją mechanizmy ich działania. Obniża to i tak już zachwiane poczucie bezpieczeństwa oraz poczucie kontroli (Heszen-Niejodek, Wrześniewski, 2000). Szczególny stres i poczucie zagrożenia wywołuje u pacjentów uzależnienie ich zdrowia i życia od sprawności działania maszyn, jak w wypadku hemodializy (Bargiel-Matusiewicz, 2006).

Warto jednak zaznaczyć, że doświadczenia związane z chorobą somatyczną mogą przyczyniać się do szeroko rozumianego rozwoju osobowości. Można tu wspomnieć np. o omawianym wcześniej zjawisku wzrostu potraumatycznego (Tedeschi, Calhoun, 2004a, b) czy stosowaniu radzenia skoncentrowanego na znaczeniu (Folkman, Moskowitz, 2006).

3.3. Sytuacja pacjentów hemodializowanych

Przewlekła niewydolność nerek jest zespołem chorobowym, który powstaje w efekcie pierwotnych lub wtórnych nefropatii (Bereza, 2005). Funkcją nerek jest wydalanie azotowych produktów przemiany materii oraz innych zbędnych i szkodliwych związków, a także usuwanie nadmiaru wody i soli. Jest to działalność zewnątrzwydalnicza związana z tworzeniem moczu. Nerki uczestniczą też w czynności wewnątrzwydalniczej, wytwarzając reninę i erytropoetynę. Biorą też udział w regulacji przemiany wapniowo-fosforanowej w organizmie (Hoser, 1997). Gdy nerki nie spełniają swojej funkcji, a działanie środków farmakologicznych przestaje być skuteczne, konieczne staje się rozpoczęcie leczenia niewydolności nerek za pomocą dializ.

Można wyróżnić trzy etapy niewydolności nerek: utajoną niewydolność nerek, wyrównaną przewlekłą niewydolność nerek i niewyrównaną przewlekłą niewydolność nerek, której etapem końcowym jest mocznica przewlekła. Ostatnie stadium choroby wymaga leczenia powtarzanymi dializami pozaustrojowymi, otrzewnowymi lub transplantacji nerki. Terapia zastępująca działanie nerek stwarza możliwość m.in. oczyszczenia krwi z toksycznych produktów przemiany materii, regulacji gospodarki wapniowo-fosforowej. W ramach przygotowań pacjenta do hemodializy następuje chirurgiczne przygotowanie przetoki tętniczo-żylniej (Bereza, 2005).

W czasie kilkugodzinnego zabiegu hemodializy następuje usunięcie nadmiaru wody i oczyszczenie krwi z końcowych produktów metabolizmu. Odbywa się to przez oddziaływanie na krew chorego płynu dializacyjnego, którego skład elektrolitowy jest podobny do składu osocza zdrowej osoby. Krew i płyn są oddzielone półprzepuszczalną błoną, a przez zawarte w niej kanały filtracyjne zachodzi wymiana substancji (Bereza, 2009).

Postęp medycyny w zakresie leczenia osób ze schyłkową niewydolnością nerek niewątpliwie daje szansę przedłużenia życia tej grupy pacjentów o wiele lat. Niestety ta forma leczenia nie umożliwia całkowitej substytucji funkcji nerek, a także niesie ze sobą pewne skutki uboczne. Dlatego w sytuacji stosowania hemodializy w miarę upływu czasu dochodzi do powolnego i systematycznego pogarszania się stanu zdrowia, obniżania kondycji psychofizycznej (Harciarek i in., 2009, 2010). Najczęstszymi powikłaniami są objawy związane z układem krążenia wynikające z obciążenia pracy serca i uszkodzeń naczyń krwionośnych. Pojawiają się zaburzenia w funkcjonowaniu układu hormonalnego oraz nieprawidłowości w układzie kostnym będące konsekwencją braku równowagi wapniowo-fosforowej (Bereza, 2005).

Osoby ze schyłkową niewydolnością nerek to specyficzna grupa chorych. Ich dotychczasowy tryb życia zmienia się radykalnie. Konieczne jest przestrzeganie diety, kontrolowanie ilości przyjmowanych płynów. W wypadku pacjen-

tów hemodializowanych uciążliwa jest również konieczność odwiedzania stacji dializ około trzech razy w tygodniu po kilka godzin. Postęp w stosowaniu dializ pozwala na funkcjonowanie tej grupy pacjentów w zadowalającym stanie somatycznym przez wiele lat (Barnett i in., 2008; Tsay, Lee, Lee, 2005). Jednak stałe dostosowywanie się do licznych ograniczeń ma znaczący wpływ na funkcjonowanie w środowisku zawodowym i społecznym, a także na percepcję samego siebie. Osoby poddawane dializoterapii muszą dokonać reorganizacji swoich dotychczasowych obowiązków, pełnionych ról, a także sposobu spędzania wolnego czasu (Bereza, 2007; Wlazło i in., 2008). Pacjentom sprawia trudność kontynuowanie pracy na dotychczasowym stanowisku, co wynika z konieczności uczestniczenia w trwających kilka godzin zabiegach dializy odbywających się trzy do czterech razy w tygodniu. Możliwości rozwoju zawodowego także są ograniczone (Majkiewicz i in., 2009; Chan i in., 2005). Przejście na rentę oznacza nie tylko obniżenie poziomu dochodów, ale również często utratę możliwości samorealizacji, ograniczenie płaszczyzny kontaktów społecznych. Brak aktywności zawodowej może też zmienić sposób postrzegania chorej osoby w rodzinie, zmienić strukturę relacji rodzinnych (Steciwo, Rutkowski, Domagała, 2002).

Pacjenci poddawani hemodializie często obawiają się, że są lub staną się obciążeniem dla pozostałych członków rodziny (Bereza, 2007). Młodszy pacjenci analizują swoje możliwości znalezienia partnera życiowego, zastanawiają się nad kwestią posiadania dzieci (Steciwo, Rutkowski, Domagała, 2002). Wielu autorów podaje, że znaczny odsetek chorych dializowanych ujawnia obecność lęku i martwi się o swoją przyszłość. Zaburzenia lękowe objawiają się m.in. jako obniżenie libido oraz zaburzenia snu (McDade-Montez, 2006; Witorzeń, 1992a).

Pacjenci dializowani mogą spotykać się z niezrozumieniem w różnych sytuacjach społecznych, a nawet być narażeni na stygmatyzację, która może wynikać z błędnego interpretowania blizn i wyglądu skóry związanych z dializoterapią jako efektu uzależnienia od przyjmowanych dożylnie środków psychoaktywnych. W związku ze zmianami w obrębie ciała obniża się poczucie własnej atrakcyjności, co może z kolei powodować stopniowe wycofywanie się z życia towarzyskiego (Bereza, 2007; Steciwo, Rutkowski, Domagała, 2002). Jeżeli weźmiemy pod uwagę znaczenie obrazu ciała dla poczucia własnej tożsamości, możemy zdać sobie sprawę, w jaki sposób niekorzystne zmiany w jego obrębie mogą zakłócać funkcjonowanie jednostki w wielu sferach życia (Schier, 2009).

Wśród problemów psychologicznych zidentyfikowanych jako typowe dla tej grupy chorych, jako główny wymieniany jest obniżony nastrój. Objawy, które zwykle występują w depresji, nabierają szczególnego znaczenia u pacjentów leczonych dializami. Utrata apetytu u tych chorych może prowadzić do pogłębienia istniejących już zakłóceń metabolicznych. Brak motywacji oraz osłabienie

mogą prowadzić do zaniedbań w zakresie stosowania zaleceń lekarskich. Znaczenie samopoczucia dla przestrzegania zaleceń lekarskich, np. dotyczących diety, podkreśla wielu autorów. Obniżenie nastroju może prowadzić nawet do zaniechania leczenia. Maria Witorzeń (1992a) stwierdziła w swoich badaniach, że aż pięćdziesiąt siedem procent pacjentów rozważa przerwanie poddawania się dializom. W nowszych badaniach pod kierunkiem Elizabeth McDade-Montez (2006) stwierdzono, iż w okresie do czterech lat od wystąpienia symptomów depresji osiemnaście procent osób zrezygnowało z dializ, co może być traktowane jako forma samobójstwa. Taki sposób interpretowania rezygnacji z dializoterapii oraz niestosowania się do zaleceń lekarskich budzi jednak kontrowersje w literaturze przedmiotu (Makara-Studzińska i in., 2007). Zaprzestaniu udziałowi w dializoterapii sprzyja także doświadczanie przewlekłego bólu, któremu towarzyszy zwykle drażliwość, niepokój oraz poczucie braku zdolności do poradzenia sobie ze stresem (Davison, Jhangri, 2005).

Wśród osób dializowanych, te, które są aktywne zawodowo, mają lepsze samopoczucie i są mniej narażone na ryzyko rozwoju depresji. Podobny wpływ na stan psychiczny chorych ma wypełnianie obowiązków domowych. Podejmowanie różnego typu działań niezwiązanych z chorobą pomaga przezwyciężyć przekonanie o konieczności podporządkowania całego swojego życia leczeniu (Afeltowicz, 1996).

Inni autorzy wskazują na różnice w danych na temat rozpowszechnienia zaburzeń depresyjnych w tej grupie (Makara-Studzińska i in., 2007). Jak podają, zaburzenia depresyjne są najczęściej występującym zaburzeniem psychicznym u osób dializowanych. U części osób zaburzenia lękowe i depresja występują jednak jeszcze przed rozpoczęciem dializ. Prawdopodobnie są one skutkiem stresu związanego z chorobą, a nie reakcją na dializoterapię. Prawidłowe diagnozowanie depresji może być też utrudnione ze względu na brak odpowiednich narzędzi przesiewowych, niewystarczające przeszkolenie personelu w kierunku rozpoznawania objawów depresyjnych, podobieństwo niektórych objawów somatycznych w depresji i innych chorobach somatycznych. Część pacjentów zaprzecza wystąpieniu obniżonego nastroju, koncentrując się wyłącznie na objawach somatycznych (Majkowicz, Steciwko, Sapilak, 2008).

Kolejnym poważnym problemem na płaszczyźnie psychologicznej jest poczucie straty. U chorych leczonych powtarzanymi dializami istnieje wiele obszarów życia, w obrębie których następują straty. Dotyczą one pozycji zawodowej i społecznej, gdyż taka forma leczenia zwykle ogranicza aktywność na tych płaszczyznach. Bardzo istotnym problemem jest obniżenie statusu materialnego, często prowadzące do kolejnych utrat: konieczności zmiany trybu życia, nawyków, rezygnacji z hobby. Równie istotne mogą być utraty dotyczące wyobrażeń na swój temat, zmiany w zakresie obrazu samego siebie oraz poczucia pewności siebie (Bargiel-Matusiewicz, Sobota, Wilczyńska, 2010).

Opisane straty można odnieść do przedstawionej wcześniej Teorii Zachowania Zasobów Stevana Hobfolla (1989, 1998/2006). Pozwala ona lepiej zrozumieć stresogenny potencjał związany ze zmianami, jakie w wyniku podjęcia dializoterapii pojawiają się w życiu pacjentów.

Badania Donny L. Mapes i współpracowników (2003), prowadzone w Stanach Zjednoczonych, Europie i Japonii w grupie ponad siedemnastu tysięcy pacjentów poddawanych dializoterapii, wykazały, że niższe poczucie jakości życia jest silnym predyktorem ryzyka hospitalizacji, a nawet śmierci. Podobne wyniki uzyskali Antonio A. Lopes i współpracownicy (2007). Wykazano wyraźny związek stanu psychicznego pacjentów z przebiegiem choroby.

Z badań Bernardy Berezy (2007) wynika, że sam udział w zabiegu hemodializy jest dla co trzeciej osoby źródłem niepokoju. Pacjentowi trudno przewidzieć, jakie będzie jego samopoczucie po zabiegu. Obciążające emocjonalnie może być oczekiwanie na niekorzystne zmiany oraz poczucie bezsilności wobec nich. Pacjenci poddawani hemodializom wiele aspektów swojej sytuacji zdrowotnej postrzegają jako zagrażające oraz mają poczucie, że trudno sobie z nimi poradzić (Garcia-Llana, Remor, Selgas, 2013; White, 2001; Zawadzka, 2005). Może to świadczyć o tym, że wiele osób skupia się na negatywnych aspektach dializoterapii. Oznacza to, że prawdopodobnie w ocenach poznawczych tej sytuacji dominują zagrożenie i strata, a percepcja sytuacji jako wyzwania czy korzyści jest mniej nasiloną. Analizując szczegółowo percepcję sytuacji dializoterapii, warto zwrócić uwagę na pewien bardzo istotny aspekt. W sensie medycznym ta forma leczenia ratuje życie osób ze schyłkową niewydolnością nerek. A dostępność dializoterapii dla wszystkich osób, które jej wymagają, jest ogromnym sukcesem na poziomie medycznym oraz organizacyjnym (Bereza, 2009). Można natomiast odnieść wrażenie, iż z biegiem czasu pacjenci skupiają się coraz bardziej na niedogodnościach związanych z tą formą leczenia. Obrazuje to wypowiedź jednej z pacjentek, która brała udział w badaniach omawianych w dalszej części książki: „Dializy dają życie, ale zabierają wolność”.

Dotychczasowe badania wskazują, iż specjalistyczna pomoc psychologiczna oraz wsparcie rodziny i przyjaciół mają związek z mniejszym nasileniem obaw związanych z dializoterapią (Bereza, 2007). Majkowicz i współautorzy (2008) opisują trzy rodzaje wsparcia, jakiego ich zdaniem można udzielać pacjentom dializowanym. Pierwszym z nich jest wsparcie emocjonalne, którego podstawę stanowi życzliwość, empatia. Wsparcie praktyczne dotyczy natomiast pomocy w rozwiązywaniu codziennych problemów, może polegać na udzielaniu rad w zakresie radzenia sobie z określoną trudnością. Trzeci rodzaj wsparcia polega na integracji społecznej, posiadaniu sieci powiązań z innymi osobami, umożliwiającą podejmowanie wspólnych działań.

Obawy osób poddawanych dializom dotyczą także kwestii ewentualnego przeszczepu nerki (Majkowicz, Steciwko, Sapilak, 2008). Do grupy pacjentów

oczekujących na przeszczep kwalifikowane są przede wszystkim te osoby, u których możliwe jest wyrównanie przewlekłej niewydolności nerek i które nie cierpią na dodatkowe schorzenia. Wielu pacjentów nie spełnia tych kryteriów. Dodatkowym problemem jest fakt, iż liczba osób oczekujących na przeszczep jest większa niż liczba potencjalnych dawców (Bereza, 2005; Hryszko, Myśliwiec, 2000).

Wlazło i współautorzy (2008) zakładają, że uczestnictwo pacjentów w warsztatach opierających się na technikach poznawczo-bahawioralnych lub w treningach radzenia sobie ze stresem może przyczyniać się do ich lepszego funkcjonowania psychospołecznego. Podobne wnioski płyną z badań prezentowanych w dalszych rozdziałach.