

Redagowanie czasopisma na oddziale onkologii dziecięcej jako forma wsparcia psychospołecznego – doniesienie wstępne

Writing newspapers in the pediatric oncology ward as a form of psychosocial support – preliminary report

Justyna Dubiel, Grażyna Sobol-Milejska

Oddział Onkologii, Hematologii i Chemioterapii, Klinika Pediatrii, Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Psychoonkologia 2013, 3: 119–128

Adres do korespondencji:

Justyna Dubiel
Górnośląskie Centrum
Zdrowia Dziecka w Katowicach
i Górnośląska Wyższa Szkoła Handlowa
w Katowicach
ul. Szewska 4 c/3
40-649 Katowice
tel. 665 243 066
e-mail: justynadubiel@wp.pl

Streszczenie

Wstęp: Projekt redagowania oddziałowego czasopisma zatytułowanego „Onko Okey” opisano na tle problematyki wsparcia psychospołecznego w praktyce onkologicznej. Celem pracy była wstępna ocena przydatności tej formy wsparcia psychospołecznego w percepcji pacjentów.

Materiał i metody: Badaniem objęto 35 osób przebywających na Oddziale Onkologii, Hematologii i Chemioterapii GCZD (28 rodziców oraz 7 nastoletnich pacjentów w wieku powyżej 15 lat). Osoby badane anonimowo wypełniały ankietę przygotowaną przez autorki, służącą do oceny czasopisma w odbiorze pacjentów.

Wyniki: Wszyscy badani wyrazili pozytywne opinie na temat czasopisma „Onko Okey” (71% ocena bardzo dobra, a 29% dobra). Analiza odpowiedzi na pytania ankiety wskazała wiele psychospołecznych korzyści czerpanych przez pacjentów z opracowywania i czytania czasopisma, wśród których najistotniejszą okazał się wgląd w to, jak radzą sobie inni (tę opcję zaznaczyło 80% ankietowanych). Wyniki ukazały również oczekiwania ankietowanych co do treści, które chcieliby znaleźć w kolejnych wydaniach czasopisma (na pierwszym miejscu były to porady specjalistów), a także w zakresie współudziału członków personelu w redagowaniu czasopisma (badani najliczniej wskazywali lekarzy, psychologa i pielęgniarki). Wśród ankietowanych 26% osób uczestniczyło w redagowaniu dotychczasowych wydań czasopisma, a 43% osób wyraziło zamiar aktywnego współudziału w kolejnych.

Wnioski: Wyniki ankiety zachęcają do dalszego redagowania czasopisma „Onko Okey”. Może być ono nośnikiem treści mających walory wsparcia, sprzyjającego efektywnej adaptacji w sytuacji kryzysu wynikającego z choroby nowotworowej dziecka. Korzystne dla rozwoju zasobów osobowych może być zarówno czytanie, jak i opracowywanie materiałów do publikacji, także z udziałem personelu leczącego i innych osób. Wyniki należy jednak traktować jako doniesienie wstępne i przeprowadzić empiryczną weryfikację zamieszczonych w dyskusji przypuszczeń.

Abstract

Introduction: The project editing magazines in the pediatric cancer unit has been described in relation to the issue of psychosocial support in the practice of oncology.

The aim of the study was to evaluate the usefulness of this form of psychosocial support in the opinion of oncologic patients and their parents.

Material and methods: Thirty-five respondents – children diagnosed as having cancer over 15 years old and their parents have been enrolled to this study. The

study group completed a questionnaire prepared by the author, for an assessment of the psychosocial value of the newspaper. The survey was anonymous.

Results: All participants in the study expressed a positive assessment of the magazine "Onco Okey". More than half of the respondents also stressed the benefits of obtained information as the positive aspects of ward life, tips on how to deal with cancer, content in the field of psychology, moments of entertainment and mood improvement associated with reading newspapers, psychological support, a sense of connection with others and acquire useful recipes.

Conclusions: The results of the study showed a positive reception of conducted in pediatric oncology unit project – editing the magazine "Onco Okey" by children with cancer and their parents. It seems that an important supportive role played by even a moment of relaxation.

Słowa kluczowe: dzieci z chorobą nowotworową, wsparcie psychospołeczne, jakość życia, radzenie sobie ze stresem.

Key words: children with cancer, psychosocial support, quality of life, coping.

Wstęp

Projekt czasopisma na tle problematyki wsparcia psychospołecznego w praktyce onkologicznej

Celem wsparcia psychospołecznego udzielanego pacjentom onkologicznym jest poprawa jakości życia. Pod tym pojęciem w dzisiejszej psychoneurologii rozumie się już nie tylko usuwanie i/lub łagodzenie negatywnych psychicznych skutków choroby i leczenia, lecz także – w myśl psychologii pozytywnej – dobrą jakość życia jako wypadkową poczucia szczęścia i satysfakcji z życia osiąganego w drodze indywidualnego rozwoju psychicznego [1]. Potrzebne jest więc poszerzanie repertuaru form wsparcia o takie oddziaływania, które promują rozwój zasobów osobowych, sprzyjają samorealizacji i wzmacnianiu podmiotowości pacjenta – także pacjenta w wieku rozwojowym. Temu celowi służy projekt redagowania czasopisma „Onco Okey” na Oddziale Onkologii, Hematologii i Chemioterapii GCZD.

Sytuacja choroby nowotworowej dziecka jest zarówno dla niego samego, jak i dla jego rodziny poważnym kryzysem sytuacyjnym i egzystencjalnym. Powoduje szereg obciążeń psychicznych u dziecka, w tym przede wszystkim lęk, ból i ograniczenie aktywności. Konieczne okazuje się przeformułowanie dotychczasowego sposobu życia rodziny, a jej członkowie uwikłani w chorobę nierzadko stają się „pacjentami drugiego rzutu” [2–6]. Również po zakończeniu leczenia choroba skutkuje szeregiem problemów psychospołecznych, a nawet prowadzi do takich zaburzeń, jak subkliniczne symptomy stresu potraumatycznego (*sub-clinical posttraumatic stress symptoms* – PTSS), czy pełnoobjawowy zespół stresu pourazowego (*post-traumatic stress disorder* – PTSD) [7].

Jednocześnie u wielu dzieci i młodzieży po przebyciu choroby nowotworowej, prócz zmian wynikających z naturalnego rozwoju, obserwuje się potraumatyczny wzrost osobowy (*posttraumatic growth* – PTG), polegający na pozytywnych zmianach w percepcji siebie, w relacjach interpersonalnych i w filozofii życiowej, które pojawiają się w wyniku podejmowanych prób poradzenia sobie z następstwami traumatycznych wydarzeń. Jest on pewnego rodzaju transformacją (czymś więcej niż tylko powrotem do stanu równowagi po traumie), w której toku dochodzi do nadawania sensu, prób zrozumienia aktualnych okoliczności i bardziej fundamentalnych spraw, otwierania się na innych oraz zmian sposobu rozumienia siebie i własnego życia [8–10].

Ogólna natura kryzysu, zwłaszcza tak głęboko ingerującego w całe życie człowieka, jak kryzys związany z wystąpieniem choroby nowotworowej, jest zawsze dwuwartościowa – obok ryzyka strat i zaburzeń niesie szansę zmian, rozwoju [11]. Kryzys w aspekcie egzystencjalnym, powodując procesy dezintegracji, bywa okazją rozwinięcia się pełni potencjału jednostki i osiągnięcia integracji wtórnej [12]. Pobudza akty transgresji – przekraczania dotychczasowych granic osiągnięć i doświadczeń w kierunku twórczości, innowacyjności, rozszerzania świata indywidualnego i społecznego [13]. Poszukiwanie sensu kryzysu w wymiarze wartości sprzyja transcendencji rozwijającej noetyczny wymiar osobowości [14]. Poczucie sensowności wraz z przekonaniem o zrozumiałości i własnych możliwościach, jako główny element poczucia koherencji, pozwala sprostać wymaganiom sytuacji, a nawet odzyskać zdrowie [15].

Silny lęk doznawany w stanie kryzysu i towarzyszący mu dyskomfort jest istotnym bodźcem do zmian [16]. Przemiany rozwojowe są konsekwencją ogromnego wysiłku adaptacyjnego jednostki wspieranej przez otoczenie [11]. Możliwość wyjś-

cia z kryzysu silniejszym, dojrzałym i lepiej przystosowanym zdecydowanie się zwiększa, gdy pacjent – a jest nim w pediatrii zawsze tzw. pacjent zbiorowy, czyli dziecko wraz z rodziną – otrzyma i spożytkuje odpowiednią, wielowymiarową pomoc.

Wsparcie psychospołeczne jest podstawową, ogólną strategią interwencji. Prawidłowo udzielone wzmacnia osobę w kryzysie, upewnia ją w poczuciu własnej wartości, przywraca samokontrolę oraz poczucie panowania nad zdarzeniami. Sprzyja też wysiłkom przekonstruowania lub odbudowy zaburzonej przez krytyczne wydarzenia koncepcji *Ja* i tożsamości.

Pacjenci pediatrycznego oddziału onkologicznego na co dzień korzystają z pomocy psychologicznej. Obejmuje ona diagnozę kryzysu, wspierający kontakt i komunikację, identyfikację głównych problemów, pomoc w radzeniu sobie z uczuciami, rozważaniu alternatywnych rozwiązań, sformułowaniu planu działania oraz towarzyszenie i monitorowanie rozwiązywania kryzysu. Wsparciu psychologicznemu towarzyszy często stosowanie przez psychoonkologa bardziej specyficznych metod psychoterapii, dobranych do indywidualnych potrzeb konkretnego pacjenta. Najczęściej należą one do nurtu terapii poznawczo-behawioralnej i terapii zorientowanej na rodzinę.

Podejście do każdego chorego powinno być zindywidualizowane ze względu na jego wiek, etap choroby, względnie stałe osobowościowe czynniki determinujące radzenie sobie oraz cechy sieci wsparcia, której jest członkiem w swoim codziennym otoczeniu. Istotne jest też to, czy w określonym momencie przeważa u niego dążenie do rozwiązania problemu będącego przyczyną stresu (strategie zadaniowe) czy też zachowania ukierunkowane na usunięcie przykrych objawów będących następstwem stresu (strategie emocjonalne) [17]. W pierwszym przypadku wsparcie powinno mieć głównie formę informacyjną oraz instrumentalną, natomiast w drugim – emocjonalną, realizowaną np. poprzez szukanie pozytywnych aspektów sytuacji, kreowanie przyjemnych zdarzeń i nasycanie zwykłych okoliczności pozytywnym afektem. Może to być posługiwanie się humorem, sztuką, podejmowanie działań zmniejszających napięcie, takich jak relaksacja, przekazywanie komunikatów „podtrzymujących”, uspokajających i budzących nadzieję. Wzmocnieniu wewnętrznych zasobów chorego służy także wsparcie duchowe, polegające na odwoływaniu się do wartości uniwersalnych – poczucia sensu, miłości, nadziei, a w przypadku osób wierzących wiary w Boga i sił płynących z religii [3].

Poza bezpośrednimi działaniami o powyższym charakterze, realizowanymi przez członków perso-

nelu leczącego, dodatkowym „nośnikiem” wsparcia, a zarazem formą sprzyjającą pozytywnemu przepracowaniu trudnej sytuacji choroby przez pacjentów, ich samorealizacji, rozwojowi kreatywności, a nawet terapii, może być czasopismo oddziałowe – tworzone głównie przez i dla nich samych.

W związku z tym, że praca nad czasopismem angażuje takie procesy, jak tworzenie i dążenie do terapeutycznie kreowanej zmiany, można je ujmować w kategoriach arteterapii. W sensie przeważających treści można z kolei dostrzec w nim przejawy radzenia sobie pacjentów ze stresem choroby skoncentrowanego na znaczeniu (jako trzeciej funkcji obok radzenia sobie skoncentrowanego na problemie i na emocjach [18]).

W celu pobudzenia u pacjentów strategii aktywnego radzenia sobie ze stresem choroby pożądane jest stwarzanie różnorodnych okoliczności do pozytywnego przewartościowania, czyli takiego przekształcenia percepcji sytuacji kryzysu, aby ukazała się ona w lepszym świetle. Jednym ze skutecznych sposobów nadawania zdarzeniom sensu jest myślenie narracyjne, czyli opisywanie własnych przeżyć, między innymi takie właśnie, jakie podejmują pacjenci, tworząc teksty do gazety. Tworzenie opowiadania jest nie tylko aktywnością intelektualną czy formą wyrażenia emocji, ale bardziej skomplikowanym procesem polegającym na rekonstrukcji obrazu siebie i świata zachwianego przez bolesne i trudne zdarzenia. Pożądane jest odniesienie się w opisanym historii zarówno do korzystnych, jak i niekorzystnych aspektów zdarzenia, jednak z przewagą pozytywnych, a także poznawcze konstruowanie zdarzenia, a nie jego proste odzwierciedlenie [19]. Zachęcanie i wspieranie pacjentów w tworzeniu ich narracji może pobudzać właśnie takie procesy.

Wdrożeniu projektu redagowania czasopisma „Onko Okey” przyświecało założenie, że będzie ono dawało sposobność i stanowiło wsparcie swobodnej aktywności pacjentów, sprzyjało podtrzymywaniu ich samooceny, poczucia wpływu i skuteczności oraz motywacji do poszukiwania przez nich własnej drogi do twórczej adaptacji w sytuacji choroby. Tworzenie wspólnego dzieła może też wzmacniać poczucie więzi grupowej. Takie działania, które służą wspólnym celom, dają chorym alternatywne gratyfikacje – są jedną z form socjalnego radzenia sobie ze stresem [20].

Opis czasopisma „Onko Okey”

Idea tworzenia oddziałowego czasopisma „Onko Okey” została wdrożona do realizacji na Oddziale Onkologii, Hematologii i Chemioterapii GCZD na bazie wyżej wymienionych założeń wynikających z teorii i empirii psychoonkologicznej, jednakże

pierwotnym impulsem był pomysł długotrwale leczonej na naszym oddziale nieuleczalnie chorej 18-letniej pacjentki. Wsłuchanie się w jej potrzeby, będące w znacznej mierze odzwierciedleniem szerszego zapotrzebowania – grupy towarzyszących „współpacjentów”, podzielenie przez psychologa oddziałowego jej wizji, omawianej niejednokrotnie wcześniej w toku psychoterapeutycznych sesji grupowych (w grupach młodzieży oraz rodziców), zaowocowało decyzją o rozpoczęciu redagowania gazety. W praktyce realizację projektu umożliwiło wsparcie finansowe i techniczne z Fundacji „Iskierka”.

Materiał do druku dotychczasowych wydań był tworzony (i jest – do kolejnych edycji) przez dzieci i młodzież leczącą się na oddziale, ich rodziców, psychologa i pozostały zespół leczący, a także studentów zaangażowanych w życie oddziału. W najbliższej przyszłości planowany jest udział osób spoza kręgu oddziałowego (w tym różnych grup zawodowych) zainteresowanych tą formą wsparcia dla pacjentów (np. literaci, publicyści, znani ludzie, którzy po wygraniu własnej walki z chorobą zechcieliby podzielić się swoimi doświadczeniami, by dodać otuchy pacjentom).

Formuła jest zupełnie swobodna i otwarta. Materiały umieszczane w gazecie nie muszą spełniać żadnych szczególnych kryteriów prócz ogólnego ukierunkowania na tematykę spostrzeganą jako ważna, interesująca, przyjemna czy ogólnie pożądana przez większość pacjentów. Wywodzą się one w całości z inwencji ich twórców, co wynika z założenia, że współredagowanie ma im dawać zadowolenie, poczucie wpływu (sprawstwa), umacniać ich podmiotowość, a zarazem podkreślać wspólnotę doświadczeń, a także po prostu służyć rozrywce i odprężeniu.

Zamieszczany w gazecie materiał ma różnorodną formę. Do tej pory były to: wspomnienia z różnych etapów leczenia, refleksje rodziców, humorystyczne teksty, rysunki, przepisy kulinarne, wywiady, relacje z wydarzeń oddziałowych, artykuły psychologiczne, porady stylistyczne, kolorowanki dla najmłodszych itp. Rodzaj publikowanych treści może się poszerzać lub zmieniać w zależności od potrzeb i propozycji nadsyłanych do Redakcji.

Praktyczne przekazanie materiału do kolejnych wydań nie stanowi problemu – każdy zainteresowany może przesłać go drogą internetową na redakcyjną skrzynkę e-mail w dowolnym momencie, zarówno z domu, jak i ze szpitala, podczas leczenia, a także po jego zakończeniu. Również personel i inne osoby chętne do zamieszczania swoich materiałów w gazecie, mogą je nadsyłać w dogodnym dla siebie momencie. Czasopismo jest na razie aperiodykiem wydawanym wtedy, gdy Redakcja

dysponuje odpowiednią ilością nowych materiałów. Nie stwarza się presji czasowej, która mogłaby się stać kolejnym obciążeniem.

Dystrybucja czasopisma polega na rozdawaniu (lub samodzielnym pobieraniu) egzemplarzy przez pacjentów podczas ich pobytu na oddziale. Rozważa się także tworzenie w przyszłości wersji online całych numerów, z którymi każdy w dogodnej chwili i miejscu będzie mógł się zapoznać.

W skład Redakcji „Onko Okey” wchodzi pacjentki, ich rodzice i personel oddziału oraz pracownicy Fundacji „Iskierka”, którzy czuwają nad całością spraw logistycznych związanych z wydawaniem czasopisma (w tym nad składem i opracowaniem graficznym).

Cel pracy

Celem pracy była wstępna ocena przydatności redagowania czasopisma na oddziale onkologii dziecięcej jako formy wsparcia psychospołecznego.

Materiał i metody

W badaniu uczestniczyło 35 osób, w tym pacjentki powyżej 15. roku życia i rodzice dzieci leczonych na Oddziale Onkologii, Hematologii i Chemioterapii GCZD w Katowicach.

W celu poznania opinii na temat dotychczasowych wydań czasopisma „Onko Okey” zastosowano ankietę opracowaną przez autorki. Składała się ona z 6 pytań, w tym 5 zamkniętych i 1 otwartego.

Badanie miało charakter anonimowy, osoby badane określały się jedynie jako: „rodzic/opiekun” lub „pacjent/pacjentka”. Cel badania został opisany w instrukcji ankiety jako poznanie opinii leczonych na oddziale pacjentów na temat „Onko Okey” i podjęcie na tej podstawie decyzji dotyczących kolejnych wydań, o ile takie zostaną uznane za pożądane.

Kwestionariusze rozdano z prośbą o wypełnienie 40 osobom przebywającym w dniu badania na oddziale. Ankietowani mieli okazję uprzednio (od kilku dni do miesiąca wcześniej) dokładnie zapoznać się z dotychczas wydanymi numerami czasopisma, które były wręczane wszystkim pacjentom przyjmowanym na oddział. W skrzynce odbiorczej znalazło się 35 ankiet (tj. 87,5% ogółu rozdanych), pochodzących od 28 rodziców/opiekunów (80%) i 7 nastolatków (20%). Wyniki zestawiono w tabeli 1.

Wyniki

Odpowiedzi na pytanie nr 1 wskazują na pozytywny stosunek wszystkich ankietowanych do cza-

Tabela 1. Szczegółowe wyniki ankiety
Table 1. Detailed results of questionnaire

Treść pytania	Treść odpowiedzi	Liczebność	%
Osoba udzielająca odpowiedzi	rodzic/opiekun pacjent/pacjentka	28 7	80 20
1. Określ w skali ocen od 1 do 5, jakie są Twoje ogólne wrażenia po przeczytaniu „Onko Okey” – w jakim stopniu podoba Ci się ta gazeta? (1 – wcale mi się nie podoba, 5 – bardzo mi się podoba)	4 (raczej mi się podoba) 5 (bardzo mi się podoba)	10 25	29 71
2. Co zyskałeś, czytając gazetę (wpisując „X”, możesz zaznaczyć dowolną liczbę odpowiedzi)	chwilę rozrywki poprawę humoru/nastroju przyjemne wrażenia estetyczne informacje na temat pozytywnych stron „życia oddziałowego” wskazówki dotyczące efektywnego radzenia sobie z sytuacją choroby wgląd w to, jak radzą sobie inni poczucie więzi z innymi wsparcie psychiczne przydatne przepisy kulinarne wskazówki/elementy wiedzy psychologicznej pomysły na własny wkład do kolejnych numerów gazety inne	24 22 21 23 23 28 19 20 20 23 9 2	66 63 60 66 66 80 54 57 57 66 26 6
3. Jakiego rodzaju materiałów Twoim zdaniem brakuje w gazecie – co można by dodać, by uatrakcyjnić, wzbogacić gazetę? (opisz swoimi słowami)	na to pytanie otwarte odpowiedziało 13 osób, tj. 37% respondentów, proponując: wywiady z dziećmi przebywającymi na oddziale więcej zdjęć porady: lekarzy (o radzeniu sobie z różnymi objawami), pielęgniarek (na temat pielęgnacji podczas leczenia), psychologa (dotyczące radzenia sobie ze stresem), dietetyka (zalecenia dietetyczne i ich wyjaśnienie), rehabilitantów (jakie ćwiczenia, jaka aktywność jest zalecana i dlaczego, informacje o rehabilitacji domowej) i ogólnie na temat zdrowego stylu życia informacje o leczeniu alternatywnym twórczość pacjentów, ich przemyślenia, nadzieje, marzenia na przyszłość więcej humoru, opisy ciekawych i wesołych sytuacji, komiksy krzyżówki, zadania logiczne, które mogą wypełnić wolny czas na oddziale informacje na temat sportu	13 3 2 5 1 2 3 2 1	37 9 6 14 3 6 9 6 3
4. Czy w gazecie powinny się Twoim zdaniem znajdować artykuły pisane przez personel medyczny i/lub nauczycieli? Jeśli tak, to z jakich grup zawodowych (możesz zaznaczyć kilka opcji)	lekarze pielęgniarki rehabilitanci dietetyk psycholog nauczyciele	28 20 10 17 26 12	80 57 29 49 74 34
5. Czy osobiście uczestniczyłeś w tworzeniu jakiegoś materiału do dotychczasowych wydań gazety?	tak nie	9 26	26 74
6. Czy chciałbyś współtworzyć kolejne wydania gazety?	tak nie tak, ale z pomocą (innych rodziców, pacjentów, nauczycieli, psychologa)	13 20 2	37 57 6

sopisma „Onko Okey”. Zdecydowana większość osób (71%) przyznała wydawnictwu ocenę bardzo dobrą (5 w skali 1–5), a pozostali dobrą (4).

Wśród odpowiedzi na pytanie nr 2, tj. ocen dotyczących psychospołecznych korzyści uzyskiwanych z czytania gazety [wziąwszy pod uwagę trzy przedziały: dużej (66,8–100%), umiarkowanej (33,4–66,7%) i niskiej (0–33,3%) liczebności], na pierwszym miejscu znalazł się wgląd w to, jak radzą sobie inni – tę opcję zaznaczyło 80% ankietowanych. W prze-

dziale umiarkowanej liczebności zaznaczone zostały następujące korzyści: informacje na temat pozytywnych stron „życia oddziałowego” (66%), wskazówki dotyczące efektywnego radzenia sobie z sytuacją choroby (66%), wskazówki/elementy wiedzy psychologicznej (66%), chwile rozrywki (66%), poprawa nastroju /humoru (63%), przyjemne wrażenia estetyczne (60%), wsparcie psychiczne (57%), poczucie więzi z innymi (54%) i przydatne przepisy kulinarne (57%); natomiast w przedziale niskiej

liczebności: pomysły na własny wkład do kolejnych numerów gazety (26%) oraz inne (6%).

Na pytanie nr 3, które miało formę otwartą, odpowiedziało 37% respondentów. Uzyskane informacje wskazują na zakres treści szczególnie pożądaných w kolejnych wydaniach. Ankietowani na pierwszym miejscu wymienili porady i zalecenia specjalistów. W następnej kolejności: wywiady z dziećmi przebywającymi na oddziale, treści humorystyczne, opisy ciekawych i wesołych sytuacji, komiksy, krzyżówki, zadania logiczne, które mogą wypełnić wolny czas, materiał zdjęciowy, a także – najmniej licznie – informacje na temat leczenia alternatywnego oraz dotyczące sportu.

Odpowiedzi na pytanie nr 4, dotyczące oczekiwań pacjentów wobec oddziałowego personelu leczącego i pedagogicznego w zakresie ich udziału we współredagowaniu czasopisma, wskazują na pierwszym miejscu zapotrzebowanie na treści pochodzące od lekarzy (80%), następnie od psychologa (74%), pielęgniarek (57%), dietetyka (49%), nauczycieli (34%) i rehabilitantów (29%).

Pytanie nr 5, dotyczące uczestniczenia badanych we współtworzeniu dotychczasowych wydań czasopisma „Onko Okey”, ujawniło, że 26% osób brało już w tym udział, natomiast z odpowiedzi na pytanie nr 6 wynika, że 43% chciałoby to robić w przyszłości (z czego 37% samodzielnie, a 6% z pomocą innych osób – pacjentów, ich rodziców, nauczycieli, psychologa).

Dyskusja

Projekt czasopisma redagowanego na oddziale onkologii dziecięcej jest nowatorski. W dostępnym piśmiennictwie nie znaleziono doniesień na temat podobnego projektu, toteż nie ma możliwości porównania rezultatów opisywanego badania z doświadczeniami innych autorów. Należy więc rozpatrywać je jako doniesienia wstępne, wymagające dalszych badań i uszczegółowień. Zostaną one omówione na tle obserwacji psychologicznych dokonanych na oddziale oraz w odniesieniu do szerszej perspektywy psychologicznej, związanej zwłaszcza z teorią i empirią z zakresu psychologii pozytywnej i psychoonkologii.

Wyniki przeprowadzonej ankiety są zachęcające i potwierdzają zasadność redagowania i wydawania kolejnych numerów „Onko Okey”. Ankietowani pozytywnie ocenili ten projekt, są zadowoleni z dotychczasowych numerów, chcieliby otrzymywać kolejne, a spora część z nich deklaruje również chęć udziału w ich tworzeniu.

Osoby ankietowane najistotniejszą wartość „Onko Okey” widzą w poznawaniu sposobów radzenia sobie z kryzysem choroby onkologicznej,

jakimi dysponują inni pacjenci – mają wysokie zapotrzebowanie na wgląd w narracje na ten temat. Można przypuszczać, że ma to związek z poszukiwaniem przez nich podpowiedzi dla własnego skutecznego radzenia sobie oraz inspiracji do nadawania zdarzeniom sensu. Badania dowodzą, że w praktyce można to z powodzeniem osiągać poprzez myślenie narracyjne – opisywanie własnych przeżyć [20]. Prawdopodobnie czytanie takich opisów, wskazujących na pozytywne wzorce oparte na rzeczywistym doświadczeniu, również może być pomocne. Może to sprzyjać wzbudzaniu pozytywnych emocji i optymistycznych nastawień do własnych zmagających oraz uruchamianiu efektywnych działań. Wiele badań empirycznych (zwłaszcza opartych na teorii społecznego uczenia się Alberta Bandury) potwierdza skuteczność kształtowania postaw i zachowań poprzez naśladowanie [21].

Można przypuszczać, że osoby, które zdecydowały się opisać swoją historię i podzielić się nią, postrzegają siebie jako jednostki dobrze radzące sobie w sensie psychospołecznym albo przynajmniej chcą się takimi widzieć. Dysponując takimi zasobami radzenia sobie, które pozwalają im na pozytywne przewartościowanie swojej sytuacji, oraz na tyle dużą otwartością, by podzielić się swoją narracją na łamach gazety, mogą pełnić ważną funkcję modelującą wobec innych. Zarazem kształtują oni swoje doświadczenie i umacniają własne korzystne nastawienie przez samointerpretację [22].

Refleksyjne przepracowanie własnej biografii, zwłaszcza momentów kryzysowych, i dzielenie się we wspierającym środowisku nadawanymi przez siebie znaczeniami przez publikowanie ich lokuje te narracje pomiędzy terapią a literaturą. Dzięki tekstom dotyczącym reakcji na rozpoznanie choroby i walki z nią pacjenci mogą lepiej zrozumieć siebie oraz naturę swoich problemów i trudności. Może to prowadzić do pozytywnej, trwałej zmiany w postrzeganiu siebie, w aktualnych relacjach oraz ogólnie rozumianej jakości życia, a także wskazywać drogę kolejnym pacjentom – czytelnikom.

Mnogość pozostałych opcji wybranych w odpowiedzi na pytanie nr 2, dotyczących korzyści z czytania gazety (w przedziale umiarkowanej liczebności) były to kolejno: informacje na temat pozytywnych stron „życia oddziałowego”, wskazówki dotyczące efektywnego radzenia sobie z sytuacją choroby, wskazówki/elementy wiedzy psychologicznej, chwile rozrywki, poprawa nastroju, przyjemne wrażenia estetyczne, wsparcie psychiczne, poczucie więzi z innymi i przydatne przepisy kulinarne), wchodzących zarówno w skład korzyści o charakterze wsparcia informacyjnego, jak i emocjonalnego, pozwala sądzić, że gazeta jest nośnikiem różnorodnych pozytywnych treści.

Odbiorcy czasopisma (rodzice/opiekunowie oraz hospitalizowane dzieci i młodzież) mają też zapotrzebowanie na czerpanie wsparcia ze strony personelu oddziału – oczekują interesujących i przystępnie napisanych artykułów, zwłaszcza ze strony lekarzy. Można przypuszczać (wskazują na to codzienne rozmowy na oddziale), że chodzi tu przede wszystkim o dostarczanie przez specjalistów jeszcze większej dozy wsparcia informacyjnego, przekazanego w taki sposób, by było ono źródłem zarówno większej orientacji w sytuacji, poczucia wpływu i kontrolowalności, jak i otuchy, nadziei oraz siły do dalszych zmagania z chorobą.

Czasopismo stanowi więc pewnego rodzaju wyzwanie także dla personelu. Jego podjęcie może się okazać trudne ze względu na problemy z wygospodarowaniem czasu, ale równocześnie bardzo rozwojowe, zwłaszcza w wymiarze ćwiczenia empatii, dostosowania form przekazu informacji do możliwości odbioru osób nieprofesjonalnych (ale zarazem szczególnie zainteresowanych), komunikowania odpowiedzi na zadawane im pytania w sposób interesujący i przystępny. Rozwijany w przyszłości współdziałanie członków zespołu leczącego w tworzeniu gazety może sprzyjać integracji pacjentów z profesjonalistami.

Środowisko szpitalne staje się dzięki takim działaniom bardziej przyjazne dla pacjentów, a przystępnie udzielane wsparcie informacyjne i psychoedukacja sprzyjają adaptacji i efektywnej współpracy¹.

Wszelkie działania, które sprzyjają poprawie relacji między lekarzami i pozostałymi członkami zespołu leczącego a pacjentami (którymi w pediatrii są także rodzice leczonych dzieci), powinny być rozwijane i wzbogacane o nowe formy. Poprawa tej współpracy (*adherence*) jest bowiem podstawą realizacji planu terapeutycznego, niezbędną dla poprawy wyników terapii onkologicznej [24].

Redagowanie czasopisma, choć tak pozytywnie przyjęte i oczekiwane w dalszej perspektywie przez pacjentów, nie jest działaniem łatwym w realizacji także dla nich samych. Dowodzą tego zarówno rozmowy i obserwacje na ten temat w codziennym „życiu oddziałowym”, jak i odpowiedzi na pytania nr 5 i 6 w ankiecie. Na razie niespełna 1/3 osób

ankietowanych uczestniczyła aktywnie w redagowaniu „Onko Okey”, a nieco mniej niż połowa osób chciałaby to robić w przyszłości. Niezadeklarowanie zaangażowania we współredagowanie czasopisma ze strony pozostałych ankietowanych nie budzi zdziwienia. Trudno bowiem oczekiwać równo-rzędnej poziomu kreatywności i podjęcia się współredagowania ze strony wszystkich osób, zwłaszcza w obliczu tak trudnych sytuacji, jakich doświadczają podczas zmagania z chorobą nowotworową. Niektórym może zwyczajnie brakować czasu, siły lub zdolności do podjęcia się tego typu zadania (lub aktualnie nie mają gotowości czy wiary we własne siły, co jednak z czasem może ulec zmianie). Ponadto w nowej sytuacji potrzeba czasu na oswojenie się i włączenie w realia życia danej grupy. Niemniej aktualna tendencja jest już teraz wzrostowa – więcej osób chciałoby w przyszłości przystąpić do współredagowania, niż uczyniło to do tej pory.

Mimo różnego rodzaju trudności wykonawczych wydaje się, że warto rozwijać ideę redagowania gazety, a nawet propagować tworzenie podobnych wydawnictw na innych oddziałach onkologii dziecięcej. Poziom zapotrzebowania i zadowolenia pacjentów jest wysoki, a atrakcyjna i wygodna forma czasopisma, które każdy pacjent może bezpłatnie dostać na własność (dzięki wsparciu Fundacji „Iskierka”), pozwala na spokojne, w razie potrzeby nawet wielokrotne czytanie interesujących tekstów.

Rozdawanie papierowych egzemplarzy gazety stanowi sympatyczny element uzupełniający podczas terapeutycznych rozmów psychologicznych prowadzonych z nowo przyjmowanymi pacjentami. Ich zapotrzebowanie na wszelkie informacje jest duże, a jednocześnie poziom stresu tak wysoki, że uzyskanie dodatkowych wspierających treści, przekazanych w interesującej i przystępnej formie, jest bardzo dobrze przyjmowane. Kiedy niepokój związany z przyjęciem na oddział nieco się zmniejsza, pacjenci mogą spokojnie obejrzeć i poczytać gazetę, wytwarzając w sobie bardziej optymistyczne nastawienie do leczenia.

Rola pozytywnych emocji w ich dalszym radzeniu sobie z chorobą i z długotrwałym, obciążającym

¹Warto w tym miejscu wspomnieć, że uwzględnienie wagi tych potrzeb u pacjentów wszystkich oddziałów Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka doprowadziło kilka lat wcześniej (w 2009 r.) do opracowania przez psychologa klinicznego psychoedukacyjnej bajki pt. „Wyprawa po skarb zdrowia. Przewodnik podróżnika” [23], która od tej pory jest rozdawana nowo przyjmowanym pacjentom. Ofiarowanie dziecku kolorowej, dowcipnej, a zarazem pomocnej książeczki podczas jego pierwszych chwil w szpitalu (w izbie przyjęć) może wytworzyć u niego pozytywne i współpracujące nastawienie, umożliwi przekazanie mu niezbędnych informacji w interesującej formie, zminimalizować jego stres oraz zakomunikować rodzicom troskę o potrzeby psychiczne ich dzieci oraz dążenie do ich podmiotowego traktowania. Możliwe jest też wcześniejsze przygotowanie dziecka do hospitalizacji z pomocą tej psychoedukacyjnej bajki – jest ona bowiem dostępna w formie *flash* na stronie: www.gczd.katowice.pl. Kolejne drukowane edycje, finansowane są przez fundacje (ostatnia – IV – ze środków Fundacji Wspólna Droga w ramach projektu realizowanego przez Fundację „Dr Clown” pt. „Z przewodnikiem jest łatwiej”). Szpitalny przewodnik został bardzo pozytywnie przyjęty przez pacjentów w GCZD, a od bieżącego roku dzięki działaniom Fundacji trafił też do innych dużych szpitali pediatrycznych w Polsce.

psychofizycznie leczeniem, jest kluczowa. Istnieją dowody empiryczne, że w rezultacie ich przeżywania dochodzi do poszerzenia uwagi, poznania oraz działania, zwłaszcza w postaci twórczego rozwiązywania problemów, co z kolei stwarza warunki do budowania różnego rodzaju zasobów: fizycznych, intelektualnych i społecznych (model Fredrikson). Osoby przeżywające więcej pozytywnych emocji mają bogatsze zasoby, zwłaszcza zdrowotne i odnoszące się do wsparcia społecznego. Mogą one być w przyszłości wykorzystane w radzeniu sobie z wyzwaniem życia i trudnymi sytuacjami [18].

Jak dowodzą badania, zwiększeniu efektów działania pozytywnych emocji przy budowaniu zasobów sprzyja ich pomnażanie, czyli kapitalizacja. Realizuje się ona dzięki wymianie emocji pozytywnych w interakcji społecznej poprzez relacjonowanie, opowiadanie, wspomnianie pozytywnych wydarzeń, co buduje zasoby interpersonalne, kształtuje pozytywny obraz własnej osoby, porządkuje pamięć biograficzną i wzmacnia więzi między ludźmi [25]. Realizacja takich przedsięwzięć jak „Onko Okey” wydaje się dobrym sposobem na tego typu kapitalizację.

Jak już wspomniano na wstępie, ogólnym celem wsparcia psychospołecznego udzielanego pacjentom onkologicznym jest poprawa jakości ich życia, będącej wypadkową poczucia szczęścia i satysfakcji z życia osiąganych w drodze indywidualnego rozwoju psychicznego [1]. Zwiększanie wewnętrznych zasobów realizuje się poprzez rozwój sprawności (zwanym w nurcie psychologii pozytywnej, za jego twórcą – Seligmanem, cnotami) [1, 26], które przyczyniają się z kolei do zwiększenia sił psychicznych. W podtrzymywaniu i rozwijaniu sił do radzenia sobie z chorobą szczególną wagę przypisuje się sprężystości psychicznej (*resiliency*).

Sprężystość [27] to zespół umiejętności skutecznego radzenia sobie ze stresem o dużym nasileniu polegających na elastycznym, twórczym radzeniu sobie z przeciwnościami, wśród których centralną rolę odgrywa zdolność do oderwania się od negatywnych doświadczeń i wzbudzania pozytywnych emocji. Osoba o właściwościach *resiliency* potrafi nagiąć swoje schematy poznawcze i spostrzegać problemy jako wyzwania i szanse, wykorzystać wiedzę w sposób elastyczny, wzbudzać pozytywne emocje, mając nadzieję na korzystny wynik radzenia sobie z przeciwnościami życia. Jej radzenie sobie można nazwać proaktywnym. Dysponuje też znacznymi kompetencjami społecznymi: zdolnością tworzenia i kultywowania więzi oraz dawania innym wsparcia społecznego.

Można przypuszczać (w przyszłości warto by to poddać weryfikacji empirycznej), że publikowanie na łamach oddziałowego czasopisma własnych

materiałów ukierunkowanych na wspieranie skutecznego radzenia sobie ze stresem choroby z jednej strony wynika z zasobów sprężystości autorów, a z drugiej zwrócić je u nich intensyfikuje. Może też stanowić impuls do rozwoju tej cechy u innych czytelników.

Z dobrostanem pacjentów onkologicznych blisko powiązane jest pojęcie podmiotowego umocnienia (*empowerment*). Zakłada się, że jest ono drugim kluczowym zasobem ochronnym u osób przewlekle chorych, obok sprężystości psychicznej, tak ważnej dla wzbudzenia pozytywnych emocji w sytuacjach trudnych i skutecznego odrywania się od negatywnych doświadczeń. Podmiotowe umocnienie odnosi się do zdolności aktywnego uczestnictwa w wydarzeniach istotnych dla życia jednostki. Zawiera w sobie cztery komponenty: kompetencje osobiste, nastawienie grupowe, samostanowienie i pozytywną tożsamość osoby przewlekle chorej. Wymiar kompetencji osobistych obejmuje zdolności osoby do stawiania przed sobą wyzwań i dążenia do ich realizacji. Nastawienie grupowe przejawia się zdolnością do uczestnictwa w grupach i działania z korzyścią nie tylko dla siebie, lecz także dla grupy. Samostanowienie polega na bronieniu swoich praw i swobodnym wyrażaniu opinii, natomiast pozytywna adaptacja do choroby przejawia się realistyczną akceptacją własnych ograniczeń przy jednoczesnym przekonaniu, że choroba nie jest w stanie zdominować całego życia [28]. Wydaje się, że taki projekt, jak redagowanie oddziałowego czasopisma, może sprzyjać rozwijaniu tych wymiarów podmiotowego umocnienia i za ich pośrednictwem zwiększać dobrostan pacjentów.

Pacjenci onkologiczni, będąc w sytuacji znacznego kryzysu, mają potrzebę „dążenia do sensu”. Analiza własnej biografii (i dzielenie się pozytywnymi narracjami) z pewnością sprzyja rozwojowi tej „cnoty”, podobnie jak rozwojowi kreatywności, nabieraniu dystansu do zdarzeń poprzez humorystyczne dygresje, uruchamianiu optymistycznych i pełnych nadziei nastawień czy poczuciu własnej wartości i sprawstwa.

„Cnoty” te, opisywane w kontekście nowych – ujmowanych w świetle założeń psychologii pozytywnej – aspektów pojęcia jakości życia w psycho-onkologii [1], wieńczy dążenie do rozwinięcia i poszanowania u pacjentów obszaru duchowości, wynikającego z poczucia istnienia czegoś więcej i czegoś ponad własną osobą (Boga, Absolutu, Natury itp.). Część wypowiedzi zamieszczonych na stronach „Onko Okey” zawiera treści odnoszące się do tego rodzaju sił – płynących z duchowości.

Psychologia naukowa traktuje tę problematykę bardzo ostrożnie (w dosłownym rozumieniu psychologia jest wprawdzie „nauką o duszy”, ale musi

być oparta na obiektywnych podstawach naukowych), jednak ważne jest, by w praktyce psychoonkologicznej znajdować czas, miejsce i odpowiednie formy dla odwoływania się do tego metazasobu radzenia sobie z chorobą.

Jest to szczególnie ważne w pracy z rodzicami ciężko i nieuleczalnie chorych dzieci, ukierunkowanej na zwiększenie skuteczności radzenia sobie z długotrwałym stresem życiowym. Skuteczność tę można ujmować jako utrzymanie lub poprawę holistycznie rozumianego zdrowia w poszczególnych jego wymiarach (biologicznym, psychologicznym społecznym i duchowym), pomimo doświadczania silnego obciążenia i zakłócenia, generowanego przez długotrwały stres związany z przewlekłą czy złe rokującą chorobą dziecka. Badania dowodzą, że dzięki dużym zasobom duchowości (rozumianej jako zdolność osoby do transcendencji) nawet tak poważne kryzysy życiowe mogą prowadzić do twórczej adaptacji rodzica, utrzymania lub wręcz osiągnięcia przezeń wyższego poziomu zdrowia niż przed wystąpieniem zagrożenia [29, 30]. Wszelkie formy wsparcia psychospołecznego, w tym taki projekt, jak redagowanie gazety, powinny promować tematykę różnorodnych „zasobów zdrowia”, w tym związanych z duchowością.

W procesie osiągnięcia przez rodziców pozytywnej adaptacji niezbędna jest na ogół rewizja ich osobistych doświadczeń i wiedzy, wiara w przyszłość i przekonanie, że życie może mieć wartość mimo ciężkiej choroby ukochanego dziecka. Te możliwości wypływające, jak się zdaje, w dużej mierze z zasobów duchowych, a rozwijane przez wgląd i samointerpretację, mogą pomóc im odnaleźć nadzieję i motywację, snuć nowe plany i poszukiwać nowych celów oraz strategii działań i nowych wartości. Miarą osiągnięcia sukcesu wydaje się w ich sytuacji podtrzymanie lub polepszenie dotychczasowej jakości życia z uwzględnieniem ograniczeń wynikających z choroby dziecka, jednakże nie w aspekcie kontroli życia przez te ograniczenia, a w aspekcie ich przekraczania [31]. Rodzice zachowujący dobrą jakość życia pomimo doświadczanego cierpienia i codziennych trudności życiowych związanych z ciężkimi chorobami ich dzieci to zatem ci, którzy szukają nowych sposobów samo-realizacji, prowadzących do rozwoju i dobrego samopoczucia. Proponowanie im aktywności pobudzającej kreatywność i pozytywne przewartościowanie sytuacji (np. takiej, jak współtworzenie czasopisma) może temu sprzyjać.

Podczas starań o przywrócenie zdrowia dziecku trzeba pamiętać, że na proces leczenia – rozumiane go jako zewnątrzpochodna interwencja medyczna, której celem jest likwidacja procesu chorobowego – może i powinien nakładać się proces „zdrowienia”

(*healing*). Proces ten, w obszarze nowatorskich kierunków promocji zdrowia, określa się jako generowany z wewnętrznych zasobów jednostki. Zdrowienie odnosi się do ogółu procesów psychobiologicznych, które zachodzą w ustroju na poziomie fizycznym, umysłowym, emocjonalnym i duchowym [32]. Zasoby duchowe mogą mieć istotny wpływ na psychiczne poczucie zdrowienia, a nawet czasami stymulować zdrowienie fizyczne. W sytuacji, gdy duchowe zasoby wewnętrzne są niewystarczające, skuteczny wpływ mogą wywierać interwencje psychologiczne i wsparcie społeczne. Zmieniają one bowiem u pacjentów postrzeganie siebie i swoich problemów [33]. W rezultacie uruchomienia skutecznych strategii radzenia sobie może dojść nie tylko do odzyskania równowagi biologicznej, psychologicznej, społecznej i duchowej, ale nawet potraumatycznego wzrostu osobowego.

Podsumowanie

Uzyskane wyniki badania ankietowego wskazują na wyraźnie pozytywny odbiór przez pacjentów prowadzonego w oddziale onkologii dziecięcej projektu redagowania przez nich, a jednocześnie dla nich czasopisma „Onko Okey”. Wydaje się, że istotną rolę wspierającą odgrywa nawet chwila relaksu i zapomnienia o bieżących troskach, czy efekt synergii uzyskany dzięki współdziałaniu wielu osób, reprezentujących różne doświadczenia i punkty widzenia.

Czasopismo jest nośnikiem treści mających walory różnych form wsparcia, zwłaszcza informacyjnego, emocjonalnego i duchowego, sprzyjającego efektywnej i twórczej adaptacji do kryzysu wynikającego z choroby nowotworowej dziecka. Czytanie i tym bardziej tworzenie przez pacjentów narracji opisujących zmaganie się z chorobą oraz opracowywanie innych materiałów do publikacji (także z udziałem personelu leczącego i innych osób), może sprzyjać skuteczności radzenia sobie pacjentów, a także przyczyniać się do rozwoju ich zasobów osobowych, pomimo doznawanych stresów i ograniczeń. Prawdopodobnie może stymulować sprężystość psychiczną i podmiotowe umocnienie, przyczyniając się w efekcie do poprawy jakości życia pacjentów, a także ich potraumatycznego wzrostu.

Dotychczasowe obserwacje wskazują, że warto podjąć dalsze starania o rozwój tego projektu, a nawet rekomendować jego wprowadzenie na innych oddziałach onkologicznych.

Piśmiennictwo

1. De Walden-Gatuszko K. Nowe aspekty pojęcia jakości życia w psychoonkologii w świetle założeń psychologii pozytywnej. *Psychoonkologia* 2011; 2: 65-69.

2. De Walden-Gatuszko K. Psychoonkologia. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000; 83-99.
3. De Walden-Gatuszko K. Psychoonkologia w praktyce klinicznej. PZWL, Warszawa 2011.
4. Samardakiewicz M, Kowalczyk JR. Problemy psychospołeczne dzieci z chorobą nowotworową. *Ped Pol* 1997; 72: 959-967.
5. Kowalczyk JR, Samardakiewicz M. Dziecko z chorobą nowotworową. Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 1998.
6. Samardakiewicz M, Kowalczyk JR. Psychologiczne aspekty chorób nowotworowych u dzieci. *Med Sci Rev* 1998; 1: 39-43.
7. Baran J. Zastosowanie koncepcji stresu traumatycznego w badaniach dzieci z chorobami nowotworowymi i ich rodziców. *Psychoonkologia* 2009; 1-2: 28-32.
8. Ogińska-Bulik N. Osobowy wzrost u nastolatków zmagających się z chorobą nowotworową. *Psychoonkologia* 2012; 1: 1-8.
9. Ogińska-Bulik N. Pozytywne skutki doświadczanych zdarzeń o charakterze traumatycznym u dzieci i młodzieży. Kwestionariusz Osobowego Wzrostu – KOW-27 (Wesrja D/M i IR/O). *Polskie Forum Psychologiczne* 2013; 1: 93-111.
10. Tedeschi RG, Calhoun LG. Posttraumatic growth: future directions. W: Tedeschi RG, Park LC, Calhoun LG. *Posttraumatic Growth: Positive Changes in the Aftermath of Crisis*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers, NJ 1998; 215-238.
11. Kubacka-Jasiecka D: Interwencja kryzysowa. W: Sęk H (red.). *Psychologia kliniczna T. 2*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008; 244-272.
12. Dąbrowski K. Dezintegracja pozytywna. Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1979.
13. Koziński J. Koncepcja transgresyjna człowieka. PWN, Warszawa 1987.
14. Frankl V. Człowiek w poszukiwaniu sensu. Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2009.
15. Antonovsky A. Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować. Fundacja IPN, Warszawa 1995.
16. James RK, Gilliland BE. Strategie interwencji kryzysowej. Wydawnictwo Edukacyjne PARPA, Warszawa 2006.
17. Lazarus RS. Paradygmat stresu i radzenia sobie. *Nowiny Psychologiczne* 1986; 3-4: 2-39.
18. Heszen I, Życińska J. Pozytywne wątki we współczesnej psychologii zdrowia. Wydawnictwo SWPS „Academica”, Warszawa 2008; 9-19.
19. Trzebińska E. Lepsze zdrowie dzięki większemu szczęściu. W: Heszen I, Życińska J (red.). *Psychologia zdrowia w poszukiwaniu pozytywnych inspiracji*. Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa 2008; 23-38.
20. Sęk H. Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu. W: Kubacka-Jasiecka D, Ostrowski TM (red.). *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005; 87-107.
21. Bandura A. Teoria społecznego uczenia się. Wydawnictwo PWN, Warszawa 2007.
22. Jacyno M. Kultura indywidualizmu. PWN, Warszawa 2007.
23. Dubiel J. Wyprawa po skarb zdrowia. Przewodnik podróżnika. Aldus, Katowice 2009; dostępne także on-line: <http://www.gczd.katowice.pl/tresc.php?id=82>
24. Jankowska AK, Kaczocho M. Compliance i adherence w onkematologii dziecięcej. *Psychoonkologia* 2012; 2: 49-54.
25. Langston CA. Capitalizing on and coping with daily-life events. Expressive response to positive events. *J Pers Soc Psychol* 1994; 67: 1112-1125.
26. Seligman MEP. Prawdziwe szczęście. Media Rodzina, Poznań 2005.
27. Sęk H. Udział pozytywnych emocji w osiągnięciu zdrowia. W: Heszen I, Życińska J (red.). *Psychologia zdrowia w poszukiwaniu pozytywnych inspiracji*. Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa 2008; 73-88.
28. Sęk H, Karczmarek ŁD, Ziarko M i wsp. Sprężystość psychiczna a dobrostan w chorobie przewlekłej – mediująca rola podmiotowego umocnienia i radzenia sobie. *Polskie Forum Psychologiczne* 2012; 2: 327-343.
29. Dubiel J. Rola duchowości w radzeniu sobie z długotrwałym stresem życiowym (na przykładzie sytuacji rodziców dzieci przewlekle chorych) – praca doktorska. Uniwersytet Śląski, Katowice 2004.
30. Dubiel J, Heszen I, Luchowska K. Spirituality and coping with illness (a paper). The 27th International Conference of Stress and Anxiety Research Society. Rethymnon, 13–15 July 2006.
31. Miltz H. „Zdrowy chory człowiek”. Cynizm społeczny czy nowe perspektywy? W: Kaplun A (red.). *Promocja zdrowia w chorobach przewlekłych*. Instytut Medycyny Pracy, Łódź 1997; 16-22.
32. Waltz M. Promocja zdrowia i opieka onkologiczna. W: Kaplun A (red.). *Promocja zdrowia w chorobach przewlekłych*. Odkrywanie nowej jakości życia. Wydawnictwo Instytutu Medycyny Pracy, Łódź 1997; 65-90.
33. Wirga M. Zwyciężyć chorobę. Dom Wydawniczo- Księgarski KOS, Katowice, 1998.