

Doświadczenie choroby nowotworowej jako źródło pozytywnych zmian osobowości

Malignant disease experience as a source of positive changes in personality

Marta Chorzela

studentka IV roku studiów doktoranckich z psychologii, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II w Lublinie

Psychoonkologia 2013, 1: 23–31

Adres do korespondencji:
Marta Chorzela
e-mail: mchorzela@o2.pl

Streszczenie

Wstęp: Choroba nowotworowa jest sytuacją niezwykle trudną, stanowiącą zagrożenie dla zdrowia i życia człowieka. Sytuacją, w której człowiekowi zostaje odebrana normalność życia. Oczekiwałoby się w takim przypadku głównie słów wściekłości na chorobę, rozpaczy, strachu przed przyszłością, w której od momentu diagnozy już nigdy nie będzie pewności, ale kiedy spotykamy się z osobami, które doświadczyły choroby nowotworowej, często widzimy, że prezentują zupełnie inną postawę. Doświadczenie choroby nowotworowej staje się dla nich źródłem pozytywnych zmian osobowości (wzrostu posttraumatycznego). Na gruncie polskim badania dotyczące pozytywnych zmian osobowości u młodych osób dorosłych, które w dzieciństwie doświadczyły choroby nowotworowej, nie były prowadzone. Autorów innych prac interesowały głównie negatywne zmiany osobowości. **Cel pracy:** Ocena zmian osobowości u młodych dorosłych, którzy chorowali w dzieciństwie na chorobę nowotworową.

Materiał i metody: Grupę badawczą stanowiło 12 osób, które w dzieciństwie przebyły chorobę nowotworową, a obecnie jako młode osoby dorosłe są zdrowe. Badania przeprowadzono za pomocą Skali oceny własnej choroby (S. Steuden, K. Janowski) i Mapy biograficznej (A. Misztal). Osoby badane dokonywały oceny poznawczej własnej choroby i tworzyły mapę biograficzną odnośnie dwóch okresów: w czasie trwania choroby i po wyleczeniu.

Wyniki: Po leczeniu badane osoby w porównaniu z czasem trwania choroby częściej oceniały własną chorobę jako wartość niż jako zagrożenie, przeszkodę/stratę lub krzywdę. Stwierdzono również zmianę tożsamości z ofiary na tego, kto skutecznie przeciwstawił się chorobie, występowanie bardziej dojrzałych relacji społecznych, zmiany w systemie wartości, wzrost empatii i rozwój duchowy.

Wnioski: Wyniki badań wykazały, że doświadczenie choroby nowotworowej w dzieciństwie może być źródłem pozytywnych zmian osobowości.

Abstract

Introduction: Cancer illness is a very difficult situation, being a threat for health and life of a person and disrupting hers normal way of living. In such a condition words of rage, despair and dread about the future – never certain since diagnosis – should be expected. But meetings with people who have experienced cancer illness frequently reveal quite different attitude. The experience becomes a source of positive changes of personality (posttraumatic growth). In Poland there was not conducted any research on positive changes of personality for young adults, who had experienced cancer illness in childhood. Authors in the area were interested mainly in negative personality changes.

Aim: Assessment of personality changes for young adults who had cancer illness in childhood.

Material and methods: The group of people under research consisted of 12 individuals who had cancer illness in childhood, and now as young adults are in good health. The research was conducted with a Disease-Related Appraisals Scale

(S. Steuden, K. Janowski) and The Biographic Map (A. Misztal). Researchees made cognitive appraisal of the illness and created biographical map for two periods: during the illness and after recuperation.

Results: In comparison with the malady period, after recuperation the researchees more often recognised the illness as an asset, rather than a threat, barrier, loss and harm. A personality change from “victim” to a person who have managed to persist was also observed, as well as more mature social relationships, value system changes, increase of empathy and spiritual growth.

Conclusions: The research has proved that the cancer illness childhood experience may be a source of positive personality changes.

Stowa kluczowe: osobowość, dzieciństwo, nowotwór.

Key words: personality, childhood, cancer.

Wstęp

Wszyscy autorzy traktują chorobę nowotworową dziecka jako sytuację krytyczną o wysokim potencjale stresu [1]. Już pierwsze chwile pobytu w szpitalu, rozłąka z rodzicami, badania konieczne do rozpoznania, a następnie rozpoczęcie intensywnego leczenia stanowią dla dziecka wyjątkowo trudne przeżycie. Choroba nowotworowa, jej leczenie i powikłania prowadzą do stresu, który jest dla pacjenta zagrożeniem w sferze biologicznej, społecznej i psychicznej [2]. Zagrożenie biologiczne jest związane z charakterem choroby, jego źródłem staje się własne ciało chorego, towarzyszy mu ból i cierpienie oraz różnego rodzaju „straty” okresowe i trwałe [2]. Zagrożenie społeczne wynika z konieczności ograniczenia spotkań z bliskimi osobami z dotychczasowego środowiska. Poczucie zagrożenia psychicznego jest uwarunkowane niemożnością pełnego zaspokojenia wielu podstawowych potrzeb dziecka, niezbędnego dla jego harmonijnego rozwoju emocjonalnego. Intensywność stanów emocjonalnych, ich zmienność, a także ich mieszanina sprawiają, że życie emocjonalne dziecka chorego na nowotwór staje się straszliwym psychicznym „holocaustem”, w którym nie ma granicy między bólem fizycznym i psychicznym [3]. Choroba, szczególnie ciężka lub przewlekła, będąca wydarzeniem angażującym różne sfery funkcjonowania człowieka, jest sytuacją kryzysową, ponieważ staje na drodze do realizacji planów życiowych, zmusza do przewartościowania i zmiany priorytetów, jest wyzwaniem i egzaminem [4]. Człowiek staje bezradny wobec trudności, która wymaga jakiejś zmiany osobowości, przemiany struktury wewnętrznej, czasem zaakceptowania straty [5]. Może podjąć trud owych wymagań, przemian wobec niezwykle obciążającego doświadczenia, jakim jest choroba, ale może również nie wyrazić na nie zgo-

dy, poddać się frustracji i zniechęceniu. Różnego rodzaju zmiany – zarówno pozytywne, jak i negatywne – dokonujące się pod wpływem sytuacji trudnej, kryzysowej mają miejsce w różnych sferach osobowości. Mogą się dokonywać na poziomie cech osobowości, na poziomie zadań, celów, sposobów radzenia sobie, wartości, schematów poznawczych oraz na poziomie osobistej narracji [6, 7]. Osobowość na poziomie cech jest w przeważającej części zdeterminowana biologicznie, w związku z tym zmiany pod wpływem stresu na tym poziomie są mocno ograniczone. Poziom zadań, celów, sposobów radzenia sobie, wartości, schematów poznawczych jest podatny na wpływ środowiska i motywacji, a tym samym na zmianę w wyniku sytuacji stresowych, kryzysowych, a przede wszystkim ekstremalnych. Sytuacja kryzysowa może również powodować zmiany na poziomie narracji osobistej. Poszczególne osoby mają charakterystyczny sposób nadawania znaczeń wydarzeniom swojego życia, ponadto sposób ten nieustannie się zmienia – świadomie bądź nie, tak aby powstawała spójna wizja rzeczywistości, poczucie sensu życia i sensu podejmowanych celów. Sytuacja stresowa, traumatyczna zmusza osobę do dostosowania swojego sposobu narracji tak, aby umożliwił odpowiednie wyrażenie różnego rodzaju doświadczeń, ochronę własnej tożsamości, osiągnięcie spójnej i sensownej wizji świata.

Powyższe wprowadzenie pokazuje, że sytuacja choroby, która niewątpliwie jest sytuacją kryzysową, a często wręcz traumatyczną, może mieć negatywny lub pozytywny wpływ na różne poziomy osobowości danego człowieka. Celem pracy jest uzyskanie odpowiedzi na pytanie, czy osoba dorosła, która jako dziecko doznała traumatycznego doświadczenia choroby, która w wielu przypadkach okaleczyła jej ciało na całe życie (np. amputacja, różnego rodzaju blizny), doświadczenia, którego może

czasem do końca nie rozumiała, którego wspomnienia i negatywne konsekwencje wracają jak bumerang w najróżniejszych sytuacjach życia dorosłego, które wiązało się z ogromnym lękiem, bólem fizycznym i psychicznym – jest w stanie dostrzec jakiegokolwiek pozytywne aspekty tego niesamowicie trudnego doświadczenia. W opracowaniu tym przedstawię wyniki badań pokazujące, jakie pozytywne zmiany osobowości na poziomie schematów poznawczych i narracji dokonały się u młodych osób dorosłych pod wpływem przebytej w okresie dzieciństwa choroby nowotworowej.

Material i metody

Material

Grupę badaną stanowiło 12 osób. Byli to członkowie organizacji *Liderzy* zrzeszającej osoby po przebytej chorobie nowotworowej, które ukończyły 18. rok życia. Organizacja ta na zasadzie wolontariatu pomaga dzieciom chorym na raka i ich rodzinom. W badaniu wzięło udział 9 kobiet i 3 mężczyzn w wieku od 18 do 28 lat. Żadna z osób badanych nie była w związku małżeńskim. Wykształcenie średnie miało 9 badanych, większość osób studiowała. Wykształcenie wyższe miały 2 osoby, które podjęły już pracę zawodową. Jedna osoba z wykształceniem gimnazjalnym przygotowywała się do egzaminu maturalnego. Z miasta pochodziło 9, a ze wsi 3 badanych.

Najwięcej osób wśród badanych chorowało na białaczkę i nowotwory kości. Największa liczba osób zachorowała na nowotwór w wieku 10–11 i 12–13 lat i najczęściej walczyła z nim 2–4 lata. Żadnego nawrotu nie miało 8 osób. Okres zdrowia wśród badanych był zróżnicowany – od kilku miesięcy do 15 lat (tab. 1.).

Metody

Skala oceny własnej choroby

Skala oceny własnej choroby (SOWC) jest metodą kwestionariuszową i służy do badania subiektywnych znaczeń, które pacjent nadaje swojej chorobie. Skala ta została skonstruowana przez Steuden i Janowskiego [8]. Podstawę teoretyczną stanowi teoria stresu i radzenia sobie Lazarusa i Folkman [9], w szczególności jej fragment dotyczący pierwotnej poznawczej oceny sytuacji stresowej, a także ujęcie poznawczej oceny choroby Lipowskiego [10]. Skala składa się z 47 itemów tworzących 7 skal, w tym 6 skal tematycznych i 1 skalę kontrolną. Skale tematyczne dotyczą różnych kategorii znaczeniowych, jakie chorzy mogą przypisy-

wać sytuacji własnej choroby, i są to: *Zagrożenie, Korzyść, Przeszkoda/Strata, Wyzwanie, Krzywda, Wartość*, natomiast skala kontrolna to *Znaczenie*. W wyniku analiz statystycznych ustalono podstawowe właściwości psychometryczne SOWC. Współczynnik korelacji pomiędzy podskalami waha się od $-0,04$ do $0,68$, więc można było uznać mierzone przez nie wymiary za względnie niezależne od siebie. Wartość współczynników rzetelności (α -Cronbacha) dla poszczególnych podskal waha się od $0,64$ do $0,87$. Analiza czynnikowa pozwoliła na potwierdzenie zasadności wyróżnienia siedmiu podskal SOWC i w znacznej mierze także przynależności itemów do poszczególnych podskal. Przy użyciu SOWC przeprowadzono wiele badań w różnych grupach klinicznych, m.in. wśród pacjentów kardiologicznych [11], osób z objawami bielactwa [12], z łysieniem plackowatym [13], z łuszczycą [14], z zespołem bólowym korzeniowym [15] oraz osób niepełnych [16]. Powyższe prace wskazują na dużą przydatność

Tabela 1. Charakterystyka kliniczna badanych osób ($N = 12$)
Table 1. Clinical characteristics of respondents ($N = 12$)

Zmienne medyczne	N	%
rozpoznanie:		
nowotwór kości	5	43
białaczka	4	33
ziarnica	1	8
rdzeniak	1	8
guz klatki piersiowej	1	8
wiek zachorowania (lata):		
7–9	2	17
10–11	4	33
12–13	4	33
15–16	2	17
liczba nawrotów:		
0	8	67
1	1	8
2	1	8
3	2	17
czas trwania choroby (lata):		
1–1,5	3	25
2–4	6	50
6–7	2	17
10	1	8
okres zdrowia:		
kilka miesięcy	1	8
2–4 lata	3	25
5–7,5 roku	4	34
8–10,5 roku	3	25
15 lat	1	8

Tabela 2. Istotność różnic w wynikach poszczególnych skal SOWC w trakcie choroby i po odzyskaniu zdrowia
Table 2. The significance of differences in the results of the individual scales SOWC in the course of the disease and after recovery

Skala	W trakcie choroby		Po odzyskaniu zdrowia		Istotność różnic	
	M	σ	M	Σ	t-Studenta	$p \leq 0,05$
Zagrożenie	30,83	8,67	23,92	7,44	3,14	0,009
Korzyść	19,17	5,31	15,42	3,32	2,04	0,066
Przeszkoda/Strata	30,83	6,99	20,25	8,80	4,75	0,001
Wyzwanie	21,33	4,68	23,33	2,90	-1,06	0,312
Krzywdza	18,67	8,18	12,58	5,18	2,31	0,041
Wartość	18,83	6,83	25,42	3,99	-3,29	0,007
Znaczenie	21,00	3,33	19,50	2,20	1,87	0,088

SOWC w badaniu subiektywnych znaczeń, które pacjent nadaje swojej chorobie.

Mapa biograficzna

Mapa biograficzna została opracowana przez Steuden i Misztal [17]. Podstawą jej konstrukcji była koncepcja Czerniawskiej, która ujmuje mapę biograficzną jako odwzorowanie środowiska niewidzialnego, obejmującego to, co zachowała pamięć uczuciowa, długoterminowa, obrazowa, zmysłowa [18]. Elementy mapy biograficznej powstają w trakcie biegu życia i przyporządkowane są do poszczególnych jego okresów. Mapa dotyczy tego co osobiste i jednostkowe, zachowane w pamięci jako znaczące, dotyczące zarówno dalekiej, jak i niedalekiej przeszłości. Sposobem dotarcia do mapy biograficznej jest narracja, która w niniejszej pracy została uporządkowana za pomocą metody mapy biograficznej Steuden i Misztal [17]. Metoda ta ma postać arkusza odpowiedzi w formie matrycy pustych pól. Służy systematyzacji wypowiedzi osoby

badanej i standaryzacji wywiadu. Treści z wywiadu są nanoszone na arkusz przez osobę badającą lub samą osobę badaną. Konstrukcja arkusza pozostawia przestrzeń na indywidualny charakter narracji, jednocześnie pozwalając na szybkie ogarnięcie zebranego materiału oraz uwidocznienie graficzne struktury elementów mapy biograficznej. Arkusz odpowiedzi jest osobny dla każdego okresu życia: dzieciństwa i młodości. Nie wskazano granic wiekowych dla tych okresów – osoba badana w sposób dowolny może przywoływać treści wiążące się dla niej z danym okresem.

Badania przeprowadzono indywidualnie za pomocą mapy biograficznej i SOWC. Osoba badana wypełniała dwa razy mapę biograficzną i SOWC – przy pierwszym wypełnianiu miała za zadanie opisać swoje doświadczenia i zaznaczyć twierdzenia skali w odniesieniu do czasu, w którym trwała choroba, przy drugim wypełnianiu miała opisać swoje doświadczenia i zaznaczyć twierdzenia skali w odniesieniu do czasu obecnego (kiedy jest zdrowa).

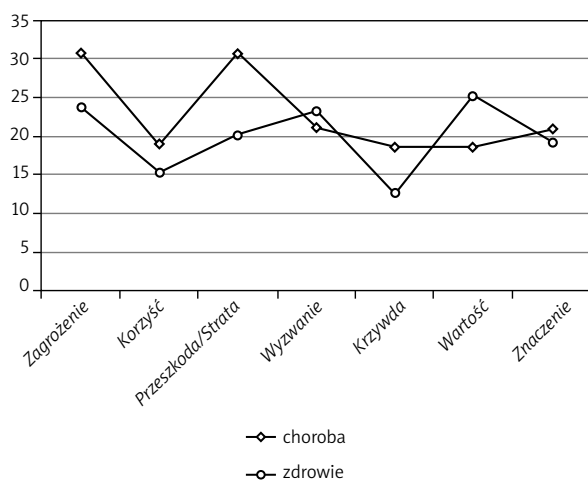
Wyniki

Skala oceny własnej choroby

W celu określenia zmian osobowości na poziomie schematów poznawczych posłużono się SOWC, która bada subiektywną ocenę poznawczą własnej choroby. Do porównania oceny poznawczej własnej choroby w czasie jej trwania i po odzyskaniu zdrowia zastosowano test *t* dla dwóch grup zależnych. Dzięki tej analizie uzyskano obraz zmian oceny własnej choroby (tab. 2., ryc. 1.).

Analiza tabeli 2. wskazuje na istotne statystycznie różnice w skalach: *Zagrożenie*, *Przeszkoda/Strata*, *Krzywdza* oraz *Wartość*. Uzyskane wyniki świadczą, że nastąpiła zmiana oceny własnej choroby po odzyskaniu zdrowia.

Pierwszą skalą, w której nastąpiła statystycznie istotna różnica, jest *Zagrożenie*. Po odzyskaniu zdrowia badani w znacznie mniejszym stopniu niż



Rycina 1. Wartości średnie wyników skal SOWC dla badanych grup

Figure 1. Average values of the SOWC scales for studied groups

w czasie trwania choroby oceniają ją jako zagrożenie. Nie jest to już doświadczenie, które niemalże całkowicie burzy poczucie bezpieczeństwa i stabilizacji. Po odzyskaniu zdrowia choroba nie budzi w badanych aż tak dużego lęku o stan zdrowia i przyszłość, jak działo się to w czasie jej trwania. Zmiana ta może się wiązać z faktem, że doświadczenie choroby stało się integralną częścią życia badanych.

Zmiana nastąpiła również w zakresie postrzegania swojej choroby jako *Przeszkody/Straty*. Znacznie częściej osoby w trakcie choroby oceniały ją jako ograniczenie, utratę dotychczasowych możliwości, przyczynę konieczności rezygnacji z różnych planów na przyszłość. Po odzyskaniu zdrowia badani dokonali weryfikacji swojej oceny i uznali, że przebyta choroba nie jest już tak dużą przeszkodą w realizacji celów, nie stanowi bezwzględnej konieczności zrezygnowania z tego, co przynosi radość i satysfakcję. Można wiązać tę zmianę z faktem, że badani nie muszą już przebywać wiele miesięcy w szpitalu, przyjeżdżają na jedno- lub kilkudniowe kontrole i badania, mają więc większą możliwość realizowania swoich planów i marzeń. Niewątpliwie również kondycja fizyczna badanych po odzyskaniu zdrowia jest znacznie lepsza. Należy jednak zwrócić uwagę, że nowotwór jest specyficznym rodzajem choroby, jego konsekwencje bardzo często odczuwane są przez całe życie, pomimo pomyślnie zakończonego leczenia. Wiele osób w badanej grupie ma uszkodzony system odpornościowy, uszkodzoną wątrobę, wstawioną w kończynie endoprotezę czy amputowaną kończynę. Nierzadko ludzie ci zderzają się z brutalną rzeczywistością, która doświadcza ich ograniczeniem wielu możliwości, wyśmianiem, upokarzającymi uwagami, odrzuceniem, nieprzyjęciem do pracy ze względu na niepełnosprawność. Pomimo wielu trudnych do zaakceptowania negatywnych konsekwencji choroby nowotworowej badani w znacznie mniejszym stopniu niż w czasie jej trwania koncentrują się na przeszkodach i stratach, jakie niesie ze sobą jej doświadczenie.

Także w ocenie choroby w kategorii *Krzywdy* nastąpiła statystycznie istotna zmiana. Badani po odzyskaniu zdrowia znacznie rzadziej postrzegają przebyłą chorobę jako niesprawiedliwość wywołującą w nich głębokie poczucie krzywdy. Może się to wiązać z odnalezieniem sensu swojego cierpienia, z dostrzeżeniem pewnych bezcennych, pozytywnych aspektów tego niezwykle trudnego doświadczenia, jakim jest choroba nowotworowa.

Statystycznie istotna zmiana nastąpiła również w skali *Wartość*. Uzyskany wynik wskazuje, że badani po odzyskaniu zdrowia znacznie częściej niż w czasie trwania choroby postrzegają przebyłą chorobę jako wartość posiadającą głębszy sens, pre-

zentują filozoficzną postawę wobec cierpienia jako źródła twórczego [19]. Choroba stała się dla nich szansą rozwoju, dostrzeżenia tego, co w życiu rzeczywiście ważne, pomocą w odkryciu sensu istnienia, a także doświadczeniem przybliżającym do Boga, pogłębiającym wiarę. Zmiana ta może się wiązać z wpływem pewnego okresu czasu od momentu postawienia diagnozy, co daje możliwość spojrzenia na doświadczenie choroby nowotworowej z pewnym dystansem, już nie tylko z perspektywy bólu i strat, ale również albo przede wszystkim z perspektywy możliwości, „bram”, które mogło otworzyć jedynie tak trudne doświadczenie, jakim jest choroba zagrażająca życiu.

Mapa biograficzna

W celu zbadania zmian osobowości na poziomie narracji posłużono się mapą biograficzną. W przedstawieniu wyników zostanie zachowana forma arkusza użytego w badaniu. Najważniejsze kategorie mapy biograficznej to: *wydarzenia związane z własną osobą, miejsca, ludzie, moja choroba nowotworowa*. Badani opowiadali o pozytywnych i negatywnych doświadczeniach związanych z powyższymi kategoriami w czasie trwania choroby oraz aktualnie (po wyleczeniu).

Główne tematy pozytywnych doświadczeń dzieciństwa to zagadnienia związane ze szkołą i rodziną, natomiast tematy doświadczeń negatywnych to wątek choroby nowotworowej i jej wielu trudnych i bolesnych konsekwencji. Ogólnie doświadczenie choroby rozlewa się na wszystkie płaszczyzny dziecięcego świata badanych. Wydaje się, że ono jest figurą, a wszystkie inne doświadczenia pozostają tylko tłem. Okres młodości to natomiast czas kontynuacji nauki, porządkowania relacji z ludźmi, poszukiwania i odnajdywania prawdziwych przyjaciół, kontynuacji dobrych relacji z rodziną przy jednoczesnym rozpoczynaniu samodzielnego życia, zakładaniu własnej rodziny. Ten etap życia to również moment układania spraw związanych z przebyłą chorobą nowotworową, próba odnalezienia, nadania sensu temu doświadczeniu, wykorzystania go w celu pomocy innym ludziom.

Jeśli chodzi o prawidłowości strukturalne map biograficznych osób badanych, to więcej elementów negatywnych zostało przywołanych przy opisie okresu dzieciństwa i najczęściej były one związane z doświadczeniem choroby. Więcej elementów miały mapy z okresu młodości i były one bardziej różnorodne. Czasami jednakowe elementy znajdowały się po różnych stronach doświadczenia (pozytywne i negatywne). Wartości, to co dla badanych było ważne w życiu, dotyczyły wspomnień o ludziach.

Tabela 3. Porównanie treści mapy biograficznej w okresie dzieciństwa i młodości
Table 3. A comparison of the childhood and youth biographical map

Wydarzenia		Dzieciństwo	Aktualnie
Wydarzenia związane z własną osobą	pozytywne	sukcesy w szkole święta i dni wolne przyjaźnie i zabawy z rówieśnikami	sukcesy naukowe poznanie wspaniatych przyjaciół i umocnienie starych przyjaźni poznanie narzeczonej/narzeczonego wolontariat porządkowanie własnego „ja”, swojego życia
	negatywne	choroba (odizolowanie od przyjaciół, upokorzenia, smutek, ból, żal, strach, odebrane dzieciństwo) konflikty z rówieśnikami niepowodzenia w szkole negatywne relacje z ludźmi	poczucie krzywdy i niezrozumienia w relacjach z niektórymi ludźmi „złamane serce” słaby organizm śmierć ważnych osób
Miejsca	pozytywne	dom rodzinny szkoła dom dziadków fundacja moje miejsce zamieszkania	dom rodzinny fundacja obecne miejsce zamieszkania miejscowości, gdzie są ważni dla mnie ludzie uczelnia miejsca związane z pogłębieniem mojej wiary
	negatywne	szpital gabinet stomatologiczny nie pamiętam	miejsce, w którym obecnie mieszkam (stacja, akademik) nie ma takiego miejsca
Ludzie	pozytywne	rodzina koleżanki/koleżdy/przyjaciele znajomi z fundacji personel i znajomi ze szpitala	przyjaciele rodzina osoby z fundacji narzeczonej/narzeczonego koleżdy/koleżanki ze szkoły osoby ze wspólnot kościelnych
	negatywne	personel medyczny rodzina rówieśnicy zawód miłosny zdradzone przyjaźnie wścibscy i docinający ludzie (z powodu mojego wyglądu) nie przypominam sobie takich osób	zawiedzione przyjaźnie śmierć osób bliskich ludzie, którzy mnie zranili
Moja choroba nowotworowa	pozytywne	przyjaźnie rodzina (wsparcie, miłość) zabawne sytuacje i drobne radości w szpitalu zakończenie leczenia nie ma pozytywnych stron	wolontariat (pomaganie dzieciom z chorobą nowotworową) fundacja – poznanie fantastycznych ludzi nabycie umiejętności cieszenia się każdą chwilą życia
	negatywne	dolegliwości fizyczne strach plotki, przykre komentarze innych ludzi konieczność bycia w szpitalu samotność odsunięcie się ode mnie znajomych utrata kontaktu ze znajomymi w wyniku długotrwałego przebywania w szpitalu	fizyczne konsekwencje choroby trudności w nawiązywaniu relacji nie ma negatywnych stron

Dyskusja

Zmiana osobowości w świetle danych mapy biograficznej

Okres dzieciństwa to czas, kiedy człowiek zbiera materiały do historii, którą kiedyś utworzy [20]. W przypadku badanych osób najistotniejszym wydarzeniem dzieciństwa, kamieniem milowym, była choroba nowotworowa. Rzeczywistość tego doświadczenia dotknęła wszystkich wymiarów dziecięcego świata badanych. Wspomnienia z nim związane w znacząco przeważającej ilości znajdowały się po stronie wydarzeń negatywnych. Ważne pozytywne wątki to nauka i szkoła, które być może były skrawkiem normalności w czasie trwania choroby.

Dominujące miejsce pozytywne to dom rodziny. Opis domu rodzinnego oddaje to, co McAdams [20] nazywa tonem narracyjnym, czyli klimatem emocjonalnym. Opowiadania badanych wyrażały poczucie spokoju, bezpieczeństwa i bycia kochanym. Mówili oni, że w domu rodzinnym panowała bardzo ciepła atmosfera i że czuli się w nim szczęśliwi. Drugim bardzo ważnym miejscem w życiu badanych był szpital, klimat emocjonalny wypowiedzi dotyczących tego miejsca jest negatywny. W kontekście tego miejsca pamięć serca badanych wskazuje na lęk przed bólem i ogromne poczucie zagrożenia. Ważnym zadaniem dzieciństwa jest gromadzenie materiału zmysłowego: zapachów, dźwięków, kolorów, które są charakterystyczne dla miejsc i wydarzeń [20]. Wyjaśnia to, dlaczego w opisie domu rodzinnego i szpitala jest obecnych bardzo dużo różnorodnych detali modalności zmysłowych, np. dokładny opis gabinetu zabiegowego z jego zimną, sterylną atmosferą i nieprzyjemnym zapachem, opis domu rodzinnego, w którym wiosną pachniało bzem, a wyposażenie sypialni rodziców miało kolor zielonej trawy. Dom rodzinny stoi niejako na przeciwnym biegunie w stosunku do traumatycznych wspomnień dotyczących szpitala.

Niejako analogicznie do kategorii *ważne miejsca dzieciństwa* pamięć serca układa kategorię *ważne osoby*. Po stronie pozytywnej znajdują się osoby związane z domem rodzinnym, a po stronie negatywnej personel medyczny. Najważniejszymi pozytywnymi postaciami dla badanych w ich dziecięcym świecie były osoby z najbliższej rodziny, najczęściej rodzice. Często osoby badane mówiły, że rodzice dali im życie dwa razy, raz gdy zapragnęli przyjąć ich na świat i drugi raz w szpitalu, w czasie walki z chorobą nowotworową, której bez nich chyba nie byłiby w stanie wygrać. Do osób znaczących, ale budzących nierzadko negatywne wspomnienia należał personel medyczny: niemiłe pielęgniarki,

które źle się odnosiły do małych pacjentów i były niedelikatne, lekarze, którzy nigdy nie mieli czasu na rozmowę ze swoim pacjentem.

Do McAdamsa [20] warto się także odwołać, dyskutując z wynikami analizy treści mapy biograficznej okresu młodości. Autor ten podkreśla w swojej teorii tożsamości, że w tym czasie u młodej osoby wraz z rozwojem myślenia abstrakcyjnego tworzą się pewne całości zorganizowane tematycznie. W przypadku osób badanych są to: nauka, przyjaźnie, relacje interpersonalne, wolontariat, dom rodzinny, rozpoczęcie samodzielnego życia, wiara religijna, rozliczenie z przeszłością, nadawanie znaczenia przebytej chorobie nowotworowej i poszukiwanie jej sensu. Wydaje się, że obecnie praca w wolontariacie nabrała dla badanych siły motywacyjnej i stała się głównym tematem opowiedzianej historii dotyczącej okresu młodości.

Analiza wypowiedzi badanych wskazuje, że ważne miejsce to takie, gdzie są ważne i bliskie osoby oraz gdzie badani kształtują swoje wartości, religijność i odnajdują sens swojego życia i trudnych doświadczeń. Kształtowanie norm moralnych i porządkowanie swojego życia odbywa się u badanych w kontekście psychospołecznym, jaki tworzy rodzina, przyjaciele, szkoła i grupa *Liderzy*, czyli osoby wymieniane jako niezwykle ważne i znaczące. W wypowiedziach badanych bardzo mocno wybrzmiewało, że dokonują obecnie rozliczenia z przeszłością, próby jej uporządkowania i zrozumienia. Dotyczyło to zwłaszcza doświadczenia choroby nowotworowej i uporządkowania relacji z ludźmi. Przewartościowanie doświadczenia, jakim była choroba nowotworowa, widać bardzo wyraźnie w mapie biograficznej okresu młodości stworzonej przez badanych. Dzięki temu trudnemu wydarzeniu badani doceniają wartość życia i odnajdują jego sens. Często doświadczenie choroby stało się początkiem osobistej i głębokiej relacji z Bogiem. Badani porządkują również swoje relacje z innymi ludźmi, jasno określają, które znajomości okazały się raniące, które przetrwały próbę choroby nowotworowej, kto okazał się prawdziwym przyjacielem, a kto nie był godny zaufania. Nadal jednak w wypowiedziach wybrzmiewa żal i smutek wobec osób uważanych za przyjaciół, które odeszły i nie udzieliły wsparcia w tym niezwykle traumatycznym wydarzeniu, jakim była choroba nowotworowa, oraz wobec osób, które wyśmiewały, docinały, były wścibskie i rozsiewały plotki na temat osób badanych. Badani są bardziej wrażliwi i ostrożni w kontaktach z innymi. Kowalczyk i Samardakiewicz [21] z badań przeprowadzonych wśród dzieci i młodzieży po chorobie nowotworowej wyciągnęli podobny wniosek na temat relacji interpersonalnych tych osób.

Zmiana subiektywnej oceny własnej choroby na podstawie wyników SOWC

Analiza wyników dotyczących oceny własnej choroby w czasie jej trwania wskazuje, że wpisują się one w opowieść o swoim dzieciństwie, w którym za niezwykle ważne doświadczenie badani uznali chorobę nowotworową. Osoby badane najczęściej postrzegały swoją chorobę w kategorii *Zagrożenia, Przeszkody/Straty* oraz *Krzywdy*, a więc widziały przede wszystkim jej negatywne wymiary. Zgodnie z teorią Lazarusa i Folkman [9], Lipowskiego [10], a także koncepcją Steuden i Janowskiego [8] oznacza to, że choroba była oceniana jako wydarzenie powodujące destabilizację aktualnej sytuacji życiowej, obniżenie poczucia bezpieczeństwa, niepewność przyszłości, lęk o stan zdrowia, utrudnienie i ograniczenie w codziennym funkcjonowaniu osoby, w zakresie kondycji fizycznej, kontaktów z innymi ludźmi i osobistej niezależności. Często łączyła się z koniecznością zrezygnowania ze swoich planów oraz z tego, co do tej pory przynosiło radość i satysfakcję.

Wyniki uzyskane za pomocą badania SOWC dotyczące oceny własnej choroby po odzyskaniu zdrowia wskazują, że aktualnie badani najczęściej postrzegają to doświadczenie jako wartość. Według teorii Lazarus i Folkman [9], Lipowskiego [10] oraz podstaw teoretycznych SOWC Steuden i Janowskiego [8] oznacza to, że chorobę nowotworową ujmują przede wszystkim w kategoriach wyższej wartości, posiadającej głębszy sens, postrzegają ją jako szansę rozwoju.

W taką ocenę własnej choroby uzyskaną na podstawie SOWC wpisują się konkretne wydarzenia, opisy, wrażenia zmysłowe pochodzące z mapy biograficznej okresu dzieciństwa i młodości utworzonej przez badanych.

Przedstawione wyniki badań potwierdzają poniższe hipotezy.

1. Po odzyskaniu zdrowia nastąpiła zmiana oceny własnej choroby, na co wskazują statystycznie istotne różnice w skalach: *Zagrożenie, Przeszkoda/Strata, Krzywda* oraz *Wartość*, natomiast w skali *Korzyść* i *Znaczenie* można mówić o tendencji statystycznej.
2. Po odzyskaniu zdrowia u badanych osób następuje zmiana tożsamości z ofiary na tego, kto skutecznie przeciwstawił się chorobie. W mapach okresu dzieciństwa badani podkreślali przede wszystkim bycie ofiarą bolesnych zabiegów, okaleczenia ciała, docinków, wyśmiewania i ranienia przez innych ludzi, dotknięcia losu i zabrania prawdziwego dzieciństwa. W mapach okresu młodości wybrzmiewa poczucie skutecznego przeciwstawienia się chorobie.

3. Po odzyskaniu zdrowia badani częściej mają trwałe, głębokie, dające oparcie relacje oraz częściej poszukują skutecznego wsparcia społecznego i odrzucają to, które nie jest dostatecznie pomocne, niż w trakcie trwania choroby. Bardzo duża liczba wypowiedzi przy tworzeniu mapy biograficznej okresu młodości dotyczyła relacji z innymi ludźmi, znaczenia przyjaźni.
4. Po odzyskaniu zdrowia u badanych osób występuje wyższy poziom empatii, altruizmu, zdolności współczucia i zaangażowania w działalność charytatywną niż w trakcie trwania choroby. Przed chorobą żadna z osób badanych nie była zaangażowana w działalność charytatywną, po przebytej chorobie wszyscy badani są wolontariuszami.
5. Po odzyskaniu zdrowia u badanych osób nastąpiło przewartościowanie swojego życia: mniej przejmują się mało istotnymi problemami, przeżywają bardziej tu i teraz, życie, każdy dzień, małe przyjemności mają dla nich większą wartość, część spraw wcześniej niedocenianych zyskuje na znaczeniu, inne – dotychczas spostrzegane jako bardzo ważne – tracą wartość.
6. Po odzyskaniu zdrowia u badanych osób nastąpił rozwój życia duchowego. Osoby badane wskazywały na chorobę nowotworową jako początek poszukiwania osobistej relacji z Bogiem i rozwoju wiary religijnej.

Wnioski

Uzyskane rezultaty badań pozwalają na sformułowanie następujących wniosków:

- 1) doświadczenie choroby nowotworowej jest źródłem pozytywnych zmian w jej subiektywnej ocenie,
- 2) doświadczenie choroby łączy się z pozytywnymi zmianami osobowości w zakresie postawy wobec siebie, innych ludzi, a także filozofii własnego życia.

Piśmiennictwo

1. Zuberek-Moskal U. Rodzina w sytuacji wyznaczonej chorobą nowotworową dziecka. W: Kubacka-Jasiecka D, Łosiak W (red.). Zmaganie się z chorobą nowotworową. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999; 259-288.
2. Szweda E, Armata J. Sposoby radzenia sobie z chorobą i leczeniem podejmowane przez dzieci z nowotworowymi chorobami krwi. *Pediatrya Polska* 1996; 8: 655-658.
3. Kopczyńska-Tyszko A. Reakcje emocjonalne chorujących na nowotwór. W: Kubacka-Jasiecka D, Łosiak W (red.). Zmaganie się z chorobą nowotworową. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999; 125-141.
4. Wardaszko-Łyskowska H. Sposoby zmagania się z chorobą i śmiercią. W: Rudniański J, Murawski K (red.). Sposoby działania. Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1988; 67-74.
5. Jacyniak A, Płużek Z. Świat ludzkich kryzysów. WAM Księża Jezuici, Kraków 1996.

6. McAdams DP. The person: an integrated introduction to personality psychology. Hartcourt College Publishers, Forth Worth 2001.
7. Tennen H, Affleck G. Personality and transformation in the face of adversity. W: Tedeshi RG, Park CL, Calhoun LG (red.). Post-traumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis. LEA Publishers, Mahwah, New Jersey, London 1998; 65-98.
8. Steuden S, Janowski K. Skala oceny własnej choroby. Katedra Psychologii Klinicznej Osób Dorosłych. Wydanie eksperymentalne do użytku wewnętrznego. KUL, Lublin 2002.
9. Lazarus R, Folkman S. Stress, Appraisal, and Coping. Springer, New York 1984.
10. Lipowski ZJ. Physical illness, the individual, and the coping process. *Psychiatry in Medicine* 1970; 1, 2: 91-102.
11. Sękowska-Pratkowska K. Osobowościowe uwarunkowania obrazu własnej choroby. Badania pacjentów kardiologicznych. Niepublikowana praca doktorska. KUL, Lublin 2006.
12. Cecot A. Percepcja własnej choroby u pacjentów z objawami bielactwa. Niepublikowana praca magisterska. KUL, Lublin 2005.
13. Kościjańczyk A. Radzenie sobie ze stresem u osób z tysieniem plackowatym. Niepublikowana praca magisterska. KUL, Lublin 2005.
14. Janowski K. Osobowościowe uwarunkowania radzenia sobie ze stresem tuszczycy. Polihymnia, Lublin 2006.
15. Kuryłowicz J. Radzenie sobie z własną chorobą. Badania psychologiczne pacjentów z zespołem bólowym korzeniowym. Oficyna Wydawnicza Verba. Lublin 2006.
16. Brachowicz MD. Psychologiczne uwarunkowanie radzenia sobie ze stresem niepłodności. Niepublikowana praca doktorska. KUL, Lublin 2007.
17. Steuden S, Misztal A. Mapa biograficzna. Wersja eksperymentalna. KUL, Katedra Psychologii Klinicznej, Lublin 2005.
18. Czerniawska O. Mapa biograficzna – pamiętać czy zapomnieć. W: Dziegielewska M. (red.). Przestrzeń życiowa i społeczna ludzi starszych. *Edukacja Dorosłych* 2000; 18: 73-81.
19. Wandrasz M. Religijność a postawa wobec choroby. Badania pacjentów z chorobami nowotworowymi. Redakcja Wydawnictwa Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1998; 21.
20. Oleś P. Wprowadzenie do psychologii osobowości. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2003; 344-350.
21. Kowalczyk JR, Samardakiewicz M. Dziecko z chorobą nowotworową. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1998.