

Kontrola życia a uczucia i jakość życia pacjentów z nawrotem choroby nowotworowej

Own control of life of patients with relapse of cancer and their emotions and quality of life

Agnieszka Pietrzyk¹, Sebastian Lizinczyk²

¹Katowickie Centrum Onkologii w Katowicach

²Uniwersytet Humanistyczno-społeczny SWPS, Wydział Zamiejscowy w Katowicach

Psychoonkologia 2017; 21 (3): 86–99

DOI: <https://doi.org/10.5114/pson.2017.77297>

Adres do korespondencji:

Agnieszka Pietrzyk
Katowickie Centrum Onkologii
ul. Raciborska 26
40-074 Katowice
e-mail: psychaga@op.pl

Streszczenie

Wprowadzenie: Kontrola psychologiczna jako przekonanie jednostki, że dysponuje emocjonalnymi, poznawczymi i behawioralnymi umiejętnościami potrzebnymi do radzenia sobie z leczeniem, to podstawowy czynnik wpływu na emocje i jakość życia pacjentów z nawrotem choroby.

Cel pracy: Ocena wpływu spostrzeganej kontroli własnego życia na doświadczane emocje i jakość życia pacjentów z nawrotem choroby nowotworowej.

Materiał i metody: W badaniu uczestniczyły dwie grupy pacjentów z pierwszym nawrotem choroby nowotworowej (100 kobiet i 100 mężczyzn) leczonych w Katowickim Centrum Onkologii w latach 2014–2017. Badani wypełniali trzy kwestionariusze ilościowe: do zmiennej niezależnej (kontrola życia) Kwestionariusza spostrzeganej kontroli własnego życia; do zmiennych zależnych (uczucia) Kwestionariusza HADS oraz Kwestionariusza QLQ-30 (jakość życia).

Wyniki i wnioski: Analiza ścieżek w grupie kobiet pokazuje znaczący wpływ kontroli własnego życia na zmienne zależne – uczucia i jakość życia. Niski poziom problemów behawioralnych i poznawczych obniża u nich poziom lęku i depresji. Pierwotna kontrola (wprowadzanie przez nie zmian w świecie otaczającym) oraz kontrola wtórna (wprowadzanie zmian we własnych uczuciach) silnie i pozytywnie wpływają na ocenę jakości życia, negatywnie przede wszystkim na ocenę funkcjonowania w małżeństwie. Badane kobiety z nawrotem choroby nowotworowej doświadczają rozbicia celów, planów, marzeń związanych z rolą małżeńską oraz matki lub babci. W grupie badanych mężczyzn z nawrotem choroby nowotworowej ich niski poziom kontroli emocji podnosi poziom depresji, ale kontrola behawioralna obniża u nich lęk. W tej grupie kontrola własnego życia nie wywiera znaczącego wpływu na ocenę jakości życia. Doświadczane przez mężczyzn problemy somatyczne, poznawcze, brak bliskości i intymności w małżeństwie obniżają ocenę jakości ich życia.

Abstract

Introduction: Psychological control as individual belief to poses emotional, cognitive and behavioral abilities to cope with oncological treatment is the main impact factor on feelings and quality of life of the patients with relapse of cancer.

Aim of the study: The purpose of our research is to evaluate the impact of patients' control of life on their feelings and quality of life during the treatment of relapse of cancer.

Material and methods: Two groups of patients with first relapse of cancer (100 women and 100 men) participated in the study. They were treated in Katowice Cancer Center of 2014 to 2017. The patients filled 3 quantitative questionnaires: Questionnaire of Perceived Control of Life (for independent variable), HADS and QLQ-30 (for dependent variables).

Results and conclusions: The path analysis of own control of life in women's group demonstrates significant impact on the dependant variables – emotions and quality of life. Low level of their behavioral and cognitive problems reduces their anxiety and depression. Primary control and secondary control influence strongly and positively. women's appraisal of quality of life, negatively first of all their marital relationship. Examined women suffer the destruction of marital and grandmother's aims, plans, dreams. In group of examined men the low level of emotional control increases men's depression but their behavioral control reduces their anxiety. The control of own life doesn't influence significantly men's appraisal of quality of life. Somatic and cognitive problems, lack of marital intimacy are the main factors which reduce the level of men's quality of life.

Słowa kluczowe: jakość życia, emocje, nawrót, kontrola życia.

Key words: quality of life, emotions, relapse, control of life.

Wprowadzenie

Kontrola psychologiczna

Pojęcie „kontrola” oznacza nadzór i obejmuje dwa procesy [1]: posiadanie wpływu na to, co się dzieje, oraz posiadanie poznawczej reprezentacji tego, co się dzieje. Posiadanie owej kontroli jest ważne nawet bez wywierania wpływu na otoczenie, a jej potrzeba i spostrzeganie siebie jako zdolnego do kontroli są obecne od urodzenia, co z kolei buduje ludzki pozytywny zasób psychiczny [2]. Dorośli są przekonani, że świat jest kontrolowalny, a problemy społeczne, ekonomiczne, kłeski, porażki, choroby są możliwe do rozwiązania. Przekonanie to chroni jednostkę „[...] przed ciągłą koniecznością stawiania czoła świadomości naszej śmiertelności, temu, że wszyscy żyjemy krok od śmierci [...]” [2, s. 102] i zmniejsza reakcje stresowe.

Taylor i Sherman [3] określają kontrolę psychologiczną jako poczucie jednostki, że jest ona przygotowana i dysponuje psychologicznymi oraz behawioralnymi środkami, by radzić sobie ze stresującymi wydarzeniami. Twierdzą na podstawie cytowanych przez siebie badań, że pacjenci przygotowani przez zespół leczący do leczenia (np. operacyjnego, pokonywania bólu) radzą sobie dobrze w procesie rekonwalescencji i zdrowienia. Badania Burisha i Lyles [4], Doeringa i wsp. [5], Mahler i Kulika [6] potwierdzają zasadność łączenia psychoedukacji (informowania), relaksacji i interwencji poznawczo-behawioralnych celem zmniejszenia lęku, zwiększania poziomu samodzielnego radzenia sobie i w konsekwencji wspierania procesu zdrowienia pacjenta.

Jednak posiadanie kontroli psychologicznej nie jest dla wszystkich ludzi ważne w takim samym stopniu [1, 3, 7]. Osoby z dużą potrzebą kontroli swego życia i jego jakości odnoszą szczególne korzyści z interwencji opartych na jej utrzymaniu

i zwiększaniu. Z kolei osoby, które wolą składać swe życie, radzenie sobie z chorobą w ręce innych ludzi nie tylko korzyści nie odnoszą, ale wręcz owe interwencje są dla nich niekorzystne. Dlatego w kwestii zachęcania pacjentów do przejmowania kontroli nad swym leczeniem, bólem, zdrowieniem i jakością życia należy zachowywać daleko idącą ostrożność.

Inni badacze kontroli psychologicznej mówią o poczuciu własnej kontroli [8] jako przeświadczeniu jednostki o tym, w jakim zakresie może wpływać na istotne z własnego punktu widzenia wydarzenia. Z jednej strony to zjawisko umiejscowienia kontroli, rozumiane jako pogląd na temat tego, co wywiera wpływ na ludzkie sprawy – własne działania czy czynniki zewnętrzne [9, 10]. Z drugiej to przeświadczenie o tym, w jakim stopniu ma się możliwość zrobienia tego, co jest niezbędne do uzyskania rezultatu (to, co Bandura nazywa poczuciem własnej skuteczności) [11]. Poczucie kontroli zdaniem Thompson [12] jest efektem nakładania się obu rodzajów przekonań, a badania empiryczne ukazują pozytywny wpływ owego poczucia na dobrostan psychiczny i fizyczny człowieka. Posiadanie kontroli jest podstawową poznawczą ochroną przed stresem, zachęcającą do podejmowania aktywności ukierunkowanej na rozwiązywanie trudnych sytuacji, problemów i radzenie sobie z nimi.

Krytyka jednowymiarowego Rotterowskiego konstruktów umiejscowienia kontroli przyczyniła się do zróżnicowania go, szczególnie w odniesieniu do problematyki zdrowia [13]. Przyjęto, że wewnętrzne umiejscowienie kontroli zdrowia sprzyja jego utrzymaniu. Z kolei zewnętrzne umiejscowienie kontroli zdrowia podzielono na to, które jest związane z wpływem innych ludzi (np. lekarzy, rehabilitantów) oraz z przekonaniem o wpływie losu, przypadku. Badania osób dorosłych z wykorzystaniem Wielowymiarowej Skali Umiejscowienia Kontroli Zdrowia, skonstruowanej w 1978 r. przez Walt-

sona i wsp. i zaadaptowanej do warunków polskich przez Juczyńskiego [14] pokazały, że w chorobach przewlekłych panuje przekonanie, że wpływ innych ludzi na stan zdrowia jest korzystniejszy niż wpływ własny. Ponadto wraz z wiekiem wzrasta znaczenie wpływu innych na odzyskiwanie własnego zdrowia. Brak natomiast istotnego zróżnicowania wyników umiejscowienia kontroli zdrowia między kobietami i mężczyznami [13, s. 167]. Zdrowi dorośli przypisują sobie wpływ na utrzymanie kontroli zdrowia, chorzy zaś innym i przypadkowi. Z kolei w kwestii kontroli bólu u pacjentów z nawrotem choroby nowotworowej badania pokazują, że istotny wpływ na tę kontrolę (zarówno własną, dokonywaną przez lekarza, jak i udziału losowych przypadków) ma poczucie skuteczności tak u kobiet, jak i u mężczyzn [15]. Wynik ten mówi o istotnym znaczeniu, jakie chorzy przypisują swym działaniom, zaangażowaniu w kontrolę bólu, ponieważ jego kontrola stanowi część leczenia.

Odejściem od prostego, jednowymiarowego konstruktu spostrzeganej kontroli jest model dwóch procesów tej kontroli [16]: jeden pokazujący ludzkie dążenie do przejęcia kontroli nad zmienianiem świata otaczającego jednostkę tak, by odpowiadał potrzebom tej jednostki (tzw. kontrola pierwotna), a drugi ukierunkowany na zmienianie siebie samego, swego świata wewnętrznego, swych myśli, uczuć, oczekiwań (tzw. kontrola wtórna, nazywana przez innych badaczy przystosowawczą [1, s. 66]). Autorzy tej koncepcji podkreślają, że ludzie oddzielnie oceniają swą kontrolę nad zdarzeniami, a oddzielnie nad emocjami wywołanymi przez te zdarzenia. Konstatacja ta jest spójna ze stwierdzeniem Thompson [17], że istnieje wiele dróg spostrzegania kontroli, dzięki którym jednostka uzyskuje przekonanie o jej posiadaniu, ale nie jest to posiadanie kontroli totalnej – całkowitej.

Gregory [18] akcentuje w swych rozważaniach fakt, że ludzie oddzielnie oceniają swą kontrolę nad pozytywnymi i negatywnymi dla nich zdarzeniami. Kontrola pozytywnych wydarzeń pobudza dążenie do ich powtarzania, a negatywnych włącza ich unikanie. Bryant [19] proponuje wielowymiarowy model wyjaśniania ludzkiej kontroli, w którym uwzględnia wymiar kontroli pierwotnej *vs* wtórnej oraz wymiar pozytywnego *vs* negatywnego doświadczenia przez jednostkę. Efektem tego ujęcia teoretycznego jest rozróżnienie czterech skłonności przejmowania indywidualnej kontroli:

- unikanie negatywnych zdarzeń (tzw. pierwotna negatywna kontrola),
- radzenie sobie z negatywnymi zdarzeniami (tzw. wtórna negatywna kontrola),
- uczestniczenie w zdarzeniach pozytywnych dla jednostki (tzw. pierwotna pozytywna kontrola),

- delektowanie się pozytywnymi zdarzeniami (tzw. wtórna pozytywna kontrola).

Umiejętność unikania negatywnych zdarzeń wynika z przekonania o przejmowaniu kontroli nad awersyjnymi dla jednostki wydarzeniami, o ochranianiu siebie przed złymi skutkami wydarzeń, o zdolności przewidywania skutków tych złych zdarzeń, a dzięki temu unikaniu ich. Z kolei umiejętność radzenia sobie z negatywnymi wydarzeniami wiąże się z przekonaniem człowieka o swej zdolności przewidywania złych skutków zdarzeń, o byciu wspieranym przez siłę wyższą – Boga w ich rozwiązywaniu, o zdolności minimalizowania i pokonywania dystresu wywołanego przez negatywne wydarzenia [19].

Spostrzeganie własnej zdolności do uczestniczenia w pozytywnych wydarzeniach płynie z przekonania jednostki o przejmowaniu przez nią bezpośredniej kontroli nad zdarzeniami przyjemnymi, radosnymi, dającymi zadowolenie, szczęście, o posiadaniu zdolności przewidywania pozytywnych skutków zdarzeń, o kontaktowaniu się z ludźmi pogodnymi, beztroskimi, mającymi w życiu szczęście. Umiejętność delektowania się pozytywnymi zdarzeniami wiąże się z przekonaniem człowieka: o dysponowaniu poznawczymi i behawioralnymi strategiami podtrzymywania i przedłużania działań owych zdarzeń; o przewidywaniu przyszłych przyjemnych wydarzeń; o posiadaniu przyjaciół i bliskich członków rodziny, którzy pomogą jednostce uczestniczyć w pozytywnych wydarzeniach [19, 20].

Podsumowując rozważania Bryanta [19] o postrzeganej kontroli własnego życia, należy stwierdzić, że jest to z jednej strony dostrzeganie przez człowieka własnej umiejętności unikania negatywnych zdarzeń i radzenie sobie z nimi, a z drugiej dostrzeganie własnych umiejętności osiągnięcia pozytywnych zdarzeń i delektowania się nimi. Te dwa typy dostrzeżonych przez jednostkę swoich umiejętności odzwierciedlają jej zdolność zmieniania otaczającego ją świata (czyli kontroli pierwotnej) lub zmieniania siebie, swego wewnętrznego świata (czyli kontroli wtórnej). Ponadto poziom spostrzeganej kontroli własnego życia (zarówno pierwotnej, jak i wtórnej) jest zdaniem Bryanta [19, s. 792] wiarygodnym predyktorem subiektywnego poziomu dobrostanu oraz oceny jakości swego życia.

Uczucia pacjenta z nawrotem choroby nowotworowej

Informacja o nawrocie choroby nowotworowej to często najtrudniejsza do przyjęcia wiadomość. Niekiedy trudniejsza niż sama diagnoza, ponie-

waż może się wiązać z niepomyślnym rokowaniem. Część pacjentów traktuje nawrót jako sytuację bez wyjścia, w której nic już nie można zrobić. Czują się bezsilni, wylęknieni, boją się umierania, bólu, kolejnych procedur medycznych (operacji, chemioterapii, radioterapii, hormonoterapii), pobytu w szpitalu z dala od bliskich. Poziom doświadczanego lęku może być wyższy niż w fazie diagnozowania i poprzedniego leczenia choroby nowotworowej [22, s. 136].

Pacjenci z nawrotem choroby nowotworowej zdają sobie sprawę, że ten medyczny fakt może zmniejszać ich szansę na dłuższe życie. Ale mają też świadomość, że dysponują czymś, czego nie mieli w poprzedniej fazie chorowania – doświadczeniem, wiedzą, czego się spodziewać, że są nowe leki, że obecnie nowotwór jest uznany za chorobę przewlekłą, co daje nadzieję [23]. Pacjenci ze wznową zarzucają sobie niewystarczającą troskę i ochranianie siebie w okresie remisji. Doświadczają poczucia niesprawiedliwości, winy, wątpliwości, czy poprzednie leczenie było właściwe, złości na los, lekarzy, Boga [24]. Mogą tracić poczucie bezpieczeństwa odzyskane w okresie remisji, doświadczają bezradności, utraty nadziei, przejawiać bierność wobec procesu leczenia w nowych okolicznościach. Mogą u nich także występować zaburzenia dezadaptacji, które przybierają formę zespołów lękowych, depresyjnych lub zespołów, w których dominuje gniew, złość oraz rozdrażnienie [25].

Lęk, tak jak gorączka czy ból, jest odpowiedzią na spostrzegane przez jednostkę zagrożenie, stanowi część struktury obrony organizmu przed tym zagrożeniem, skłania jednostkę do działania i dlatego nie należy go całkowicie zwalczać u pacjenta [25, s. 106]. Lęk o nieadekwatnym charakterze, szkodliwie intensywny, chroniczny, zakłócający funkcjonowanie w życiu codziennym, w pełnieniu różnych ról społecznych to chorobowy zespół lękowy, w którym to nieprzyjemne psychologiczne doznanie wypełnia jednostce 50% czasu nieprzeznaczonego na sen. Człowiek nie jest w stanie sprawować nad nim kontroli, przytłoczony nim ma zredukowane poczucie własnej skuteczności w rozwiązywaniu rozmaitych problemów, przejmowaniu kontroli nad swym wewnętrznym i zewnętrznym życiem i nie potrafi samodzielnie przeciwdziałać ewentualnemu zagrożeniu.

Psychologiczną przyczyną lęku jest zaburzenie adaptacji człowieka do choroby, jej nawrotu (np. przewidywanie utraty wartości osobistych, społecznych, egzystencjalnych), współwystępowanie depresji czy ostrych zaburzeń psychicznych [25, s. 107]. Z kolei przyczyny biologiczne mają wieloraki charakter: lęk może być wywołany zmianami

metabolicznymi, neurologicznymi, endokrynologicznymi, kardiologicznymi, pulmonologicznymi, toksycznością leków stosowanych w terapii przeciwnowotworowej [26, s. 326]. Przy leczeniu lęku w nawrocie choroby nowotworowej zasadą podstawową nie jest całkowita redukcja tego stanu, ale zmniejszenie jego intensywności do poziomu umiarkowanego, aby motywował on pacjenta do rozwiązywania problemów dotychczas przez niego nierozwiązywanych. Umiarkowany lęk jest bowiem swoistą funkcjonalną wskazówką „systemu alarmowego” każdej jednostki [24–26].

Poczucie niepewności, utraty kontroli swego życia, zwiększająca się zależność od pomocy i wsparcia innych osób, obawy o bolesne umieranie, niemożność pełnienia różnych ról społecznych to częste skargi pacjentów leczących chorobę nowotworową. Przez większość pacjentów negatywne uczucia (niepokoju, żalu, smutku) są na ogół pokonywane dzięki wsparciu rodziny, przyjaciół, zespołu leczącego, który precyzyjnie wyjaśnia plan leczenia choroby. Badania ujawniają, że jednak jedna trzecia pacjentów doświadcza umiarkowanej depresji, która pogłębia się w wyniku stosowania leków przeciwnowotworowych [lista tych leków w: 27, s. 311–312]. Powstaniu dezadaptacyjnego zespołu depresyjnego sprzyja niewystarczające wsparcie otoczenia, utraty, z którymi pacjenci nie zdołali się uporać przed rozpoczęciem leczenia onkologicznego, trudna sytuacja finansowa, nierozwiązane problemy egzystencjalne [25, s. 110]. Należy zaznaczyć, że w grupie pacjentów z nawrotem choroby nowotworowej rozpoznaje się zaburzenia depresyjne u 45% leczących się [28, 29].

Pozapsychologiczne przyczyny depresji pacjentów onkologicznych to: źle kontrolowany ból przewlekły, zaburzenia mowy, zaburzenia zwieraczy, lokalizacja nowotworu (głowa, szyja, mózg), następstwa leczenia chirurgicznego (ograniczenia sprawności ruchowej, intelektualnej, zmiana obrazu swego ciała, dysfunkcje seksualne) czy radioterapii oraz następstwa stosowanych leków przeciwnowotworowych (wcześniej już wspomnianych) [25, 27]. U pacjentów doświadczających depresji nie tylko występuje niższy poziom jakości życia, ale też dłuższe są hospitalizacje, dodatkowo dezorganizujące funkcjonowanie małżeńskie i rodzinne. Poza tym – co istotne – ich leczenie okazuje się trzykrotnie mniej skuteczne niż u pacjentów bez depresji [30, 31]. Depresja u pacjenta z nawrotem choroby nowotworowej zmniejsza jego zdolność rozumienia informacji dotyczących procesu leczenia, konieczności włączenia dodatkowego leczenia psychofarmakologicznego i/lub psychoterapeutycznego [27, s. 313]. Po ustaleniu wspólnie z pacjentem problemów i sposobów reagowania na

nie przez chorego rozważa się leczenie farmakologiczne depresji zależnie od jej formy: hiperaktywnej, hipoaktywnej czy depresji maskowanej, oraz proponuje profesjonalne formy pomocy psychologicznej [25, 27, 31].

Nawrót choroby nowotworowej pacjenta i jego wpływ na funkcjonowanie osób bliskich w roli opiekuna pacjenta

Nie tylko pacjenci z nawrotem choroby rozpoczynają od nowa swe zmaganie o odzyskiwanie zdrowia, o jakość życia codziennego, dalszą jego kontrolę mimo choroby i jej leczenia. Trud zmagania się z nawrotem podejmują również bliscy pacjenta – partner, dzieci, a w tym trudzie ujawnia się wzajemność relacji i emocjonalnego stresu. To czas nowego kryzysu dla systemu małżeństwo-rodzinnego. Wspólnotą przeżyć członków tego systemu są lęk, utrata odzyskanej w remisji nadziei i optymizmu życiowego, poczucie porażki, smutek, czasami narastanie rozpacz, rezygnacji, poddawanie się losowi, poczucie traceniu kontroli nad dotychczasowym życiem i pełnionymi w remisji rolami społecznymi. Niektórzy przeżywają bunt, gniew, złość, izolowanie się od ludzi i odcinanie się od swych wzburzonych emocji [32–34].

Kiedy mija szok po otrzymaniu diagnozy o wznowie choroby, do głosu dochodzi refleksja (u pacjenta i jego partnera oraz ich dorosłych dzieci): Ile czasu zostało? Do kogo i czego odwołać się w tym koszmarze? Do jakich wyjaśnień ludzkiego losu? Na ogół nie ma dobrych odpowiedzi, jest natomiast życie do przeżycia – najpełniej, jak to jest możliwe – razem z bliskimi.

W życiu małżeńskim i rodzinnym zachodzą głębokie zmiany (problemy materialne, emocjonalne, relacyjne, komunikacyjne, poczucie utraty kontroli życia i skuteczności działań) [35, 36]. Bliskim pacjenta towarzyszy zagubienie, osamotnienie, poczucie straty, lęk przed umieraniem bliskiego z nawrotem choroby, ale też podziw dla jego odwagi, hartu ducha, godzenia się z ostatecznym kresem, troska o to, by jak najmniej cierpiał, oraz przewartościowanie dotychczasowych priorytetów życiowych [37].

Najtrudniejszym zadaniem osób bliskich pacjenta z nawrotem choroby nowotworowej jest towarzyszenie mu do kresu życia, czasem też godne żegnanie się i godzenie z tym, że pacjent samodzielnie mówi „dość” leczeniu, lekom, lekarzom i... bliskim [32, s. 20, 38, 39]. Zdarza się, że bliscy „walczą” z pacjentem o jeszcze trochę życia i bycia z nimi, wbrew jego potrzebom i możliwościom. Te głębokie różnice między stronami rozdzielają je coraz bardziej, izolują emocjonalnie, pozostawia-

ją w poczuciu bycia niezrozumianymi. Ów brak współrozumienia oddala obie strony aż po stan wzajemnej obcości, zanikanie bliskości, intymności i wzajemnego odrzucenia [36, 38, 39, 40].

Koszt psychospołeczny ponoszony przez małżonków i dzieci (dorosłe i nieletnie) pacjentów z nawrotem choroby nowotworowej może odbijać się na jakości opiekowania się bliskim, na zmniejszeniu umiejętności zachowania równowagi między potrzebami własnymi i pacjenta, na radzeniu sobie z własnymi ograniczeniami opiekunów, ale też wiązać się z odkrywaniem nowych, nieznanych możliwości otrzymywania wsparcia i pomocy, przynoszącej opiekunom trochę ulgi i odpoczynku. To z kolei jest wtórnie doświadczane przez pacjenta i wpływa na jego ocenę poziomu jakości życia [41].

Pełnienie roli opiekuna pacjenta ze wznową jest trudne i stresujące zarówno dla kobiet, jak i mężczyzn. Badania ujawniły, że kobietom brakuje emocjonalnej wzajemności z chorym mężem, bliskości, w zamian pojawia się poczucie izolacji i społecznej nieadekwatności. Brak lub niewystarczająca ilość wyrazów uznania, wdzięczności ze strony chorego męża są przez nie przeżywane jako przejaw jego obojętności, swej małowartościowości jako opiekunki żony, zerwanie z nim więzi, a to z kolei zwiększa poziom stresu u żon. Mężczyźni – opiekunowie chorych żon – koncentrują się przede wszystkim na rozwiązywaniu bieżących problemów, na emocjonalnym dystansowaniu się od trudnej sytuacji małżeńskiej, co pozwala im wystarczająco dobrze radzić sobie ze stresem, nie poddawać negatywnym emocjom, a co chore żony odbierają jako wycofywanie się ze wzajemnego związku emocjonalnego, zrywanie więzi [41, s. 523]. Mężczyźni częściej wynajmują inne osoby do opieki nad chorą żoną i dzięki temu przeżywają mniej rozterek wewnętrznych i stresu. Kobiety zaś koncentrują się na osobistym sprawowaniu opieki nad chorym mężem, którą to opiekę traktują jako główny przejaw swej tożsamości w roli żony [41, s. 524].

Z perspektywy ujawnionych różnic płciowych w pełnieniu roli opiekuna partnera ze wznową choroby nowotworowej można oczekiwać, że wpływają one bezpośrednio na ocenę poziomu jakości życia przez chorych partnerów – odbiorców owej opieki partnerskiej.

Jakość życia

Pojęcie jakości życia przeszło znaczeniową ewolucję od rozumienia go jako „dobrego życia” w znaczeniu „mieć” stosowną ilość dóbr materialnych do rozszerzenia jego znaczenia o wymiar

„być”. Zakres tego drugiego wymiaru poszerzano o zmienne powiązane z codziennym życiem, zdrowiem, środowiskiem, psychiką jednostki (potrzeby psychiczne, wolność osobista, satysfakcja z rozmaitych sfer życia człowieka) [42, 43]. Jest ono wykorzystywane w szerokim i wąskim znaczeniu, jednak w ciągu ostatnich lat obserwuje się tendencję do zawężania zakresu jakości życia do określonego obszaru. Jedni badacze zwracają uwagę na wskaźniki subiektywne jakości życia, inni na obiektywne, jeszcze inni na jedne i drugie [44].

Bardziej precyzyjna jest definicja jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (*health-related quality of life* – HRQL), która została zaproponowana przez Schipperę [45–48]. Nawiązuje ona do definicji oraz kryteriów zdrowia i określa HRQL jako zwyczajny lub oczekiwany dobrostan fizyczny, emocjonalny i społeczny, pozostający pod wpływem czynników medycznych, pozamedycznych i rehabilitacji. Osoby mające bardzo podobny stan zdrowia, a chorujący na tę samą chorobę mogą się diametralnie różnić pod względem poczucia jakości życia, a powodem tego są odmienne oczekiwania, zachowania wobec choroby, umiejętności radzenia sobie z nią i adaptowania się do niej.

Wraz z rozwojem koncepcji HRQL wielu autorów zwraca uwagę na potrzebę rozróżnienia obiektywnie ocenianego stanu zdrowia i jego subiektywnego poczucia u chorego. Akcentują oni, że obiektywne oceny oparte na zewnętrznych kryteriach nie zawsze są zgodne z oceną sformułowaną przez pacjenta. Dlatego postuluje się, by oceny obiektywne traktować jako informacje dodatkowe, a oceny subiektywne jako wartości główne [49]. Mimo że są one dokonywane poznawczo przez pacjenta, to w rzeczywistości stanowią wypadkową rozmaitych czynników osobowości, uczuć, upodobań, wyznawanych wartości. Jakość życia osoby chorej zależy ponadto od rodzaju i intensywności objawów towarzyszących chorobie, jej leczeniu, czasie trwania choroby, rokowań, znaczenia, jakie pacjent nadaje wydarzeniom życiowym, sposobów wartościowania rozmaitych sfer życia oraz życia jako takiego.

Mimo różnych koncepcji i sposobów spostrzegania jakości życia badacze są zgodni co do kilku kwestii dotyczących tego konstruktów: jakość życia podlega subiektywnej ocenie, składają się na nią cztery podstawowe obszary funkcjonowania jednostki, jest procesem zmieniającym się w czasie i podatnym na wpływ dodatkowych czynników zarówno wewnętrznych, jak i zewnętrznych [46–50]. Perkins i wsp. [51] pokazują w swych badaniach, że zwiększanie kontroli nad swoim życiem oraz zdrowiem przez pacjentów onkologicznych ułatwia im przystosowywanie się do zmienionej

sytuacji życiowej, zmniejsza poziom stresu, wewnętrznego niepokoju, podnosi poziom fizycznej sprawności, zwiększa satysfakcję z życia jako całości doświadczeń, zmniejsza potrzebę bycia wspieranym społecznie, zapewnia poczucie bezpieczeństwa w kryzysie, w sytuacji doświadczania nieszczęścia.

Given i Given [52] podkreślają, że ocena jakości życia pacjentów w zaawansowanym wieku, poziom ich pozytywnego nastawienia do życia i trudu istnienia, poziom ich poczucia kontroli własnego życia są głównymi kryteriami podejmowania decyzji o kuracji onkologicznej w razie nawrotu choroby oraz ustalania planu leczenia i zapewnienia im opieki psychosocjalnej.

Cel pracy

Pytania badawcze, na które autorzy niniejszego artykułu szukają odpowiedzi, są następujące:

1. Czy płęć pacjenta ze wznową choroby nowotworowej różnicuje kontrolę własnego życia?
2. Czy i jak kontrola życia pacjenta ze wznową wpływa na doświadczane przez niego problemy emocjonalne w nowej sytuacji zdrowotnej?
3. Czy i jak kontrola życia pacjenta z nawrotem choroby wpływa na poziom jego oceny jakości życia?
4. Czy czas leczenia przeciwnowotworowego pacjenta ze wznową wpływa na jego problemy emocjonalne i jakość życia w nowej sytuacji zdrowotnej?
5. Czy metoda leczenia onkologicznego pacjenta z nawrotem wpływa na jego problemy emocjonalne i jakość życia w nowej sytuacji zdrowotnej?

Material i metody

Badania przeprowadzono w Katowickim Centrum Onkologii w latach 2015–2017, a osobami badanymi było 100 kobiet z pierwszą wznową choroby nowotworowej oraz 100 mężczyzn również z pierwszą wznową choroby nowotworowej. Badani pacjenci doświadczali nawrotu różnych rodzajów choroby nowotworowej. W grupie kobiet najczęściej był to nowotwór piersi, jajnika, szyjki macicy, a w grupie mężczyzn nowotwór płuc, jelita grubego i prostaty. Rodzaj nowotworu badanych pacjentów nie był zmienną pośredniczącą w naszym badaniu, dlatego nie wydzielono grup badawczych z uwzględnieniem wznowy określonej choroby. Pacjenci byli kwalifikowani do określonego leczenia (chemioterapeutycznego lub radio-terapeutycznego) przez prowadzącego ich onkologa. Wiek pacjentów w każdej grupie mieścił się

w przedziale 25–72 lat, średnia wynosiła 39,53 ($SD = 12,71$). Badani wypełniali trzy kwestionariusze samoopisowe: Kwestionariusz spostrzeganej kontroli życia Bryanta [19] dla zmiennej niezależnej – kontrola życia; Skala HADS w polskiej adaptacji de Walden-Gałuszko i Majkowicza [31] dla zmiennej zależnej – uczucia pacjentów hospitalizowanych; Kwestionariusz QLQ-30 [53] dla zmiennej zależnej – jakość życia badanych pacjentów z pierwszą wznową choroby nowotworowej. Uwzględniono ponadto zmienną pośredniczącą, jaką jest czas ponownego leczenia przeciwnowotworowego.

Kwestionariusz spostrzeganej kontroli życia autorstwa Bryanta [19] składa się z 15 twierdzeń pogrupowanych w cztery podskale (nazywane przez niego czynnikami). Kwestionariusz ten nie był adaptowany do polskich warunków. Po uzyskaniu zgody autora narzędzia na przetłumaczenie go na język polski i zastosowanie do badania pacjentów zmagających się z przewlekłymi problemami zdrowotnymi oryginalna wersja kwestionariusza została przekazana do tłumaczenia na język polski oraz ponownego przetłumaczenia z języka polskiego na angielski, po czym porównano ją z wersją oryginalną oraz opracowano ostateczną wersję polską w Instytucie Filologii Angielskiej Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach. Po otrzymaniu wersji ostatecznej kwestionariusza został przez autorów niniejszej pracy zastosowany w badaniach empirycznych¹.

Podskale „Unikanie” (*avoiding*) oraz „Radzenie sobie” (*coping*) zawierają po 3 pozycje; podskala „Uzyskiwanie” (*obtaining*) zawiera 4 pozycje, a podskala „Delektowanie się” (*savoring*) 5 pozycji. Odpowiedź udzielana jest przez wybór stopnia zgadzania się z danym twierdzeniem od „a” do „e”, a następnie przeliczana przez badacza na wartości liczbowe, zgodnie z kluczem wypracowanym przez Bryanta [19]. Wynikiem jest suma punktów liczbowych uzyskanych w poszczególnych podskalach. Rzetelność dla wyodrębnionych podskal mierzona czynnikiem α Cronbacha wynosi: dla podskali „Unikanie” 0,60; dla podskali „Radzenie sobie” 0,70, dla podskali „Uzyskiwanie” 0,71, a dla podskali „Delektowanie się” 0,78 [19, s. 787]. Zgodnie z założeniami Bryanta suma wyników uzyskanych w podskalach „Unikanie” (*avoiding*) i „Uzyskiwanie” (*obtaining*) odzwierciedla poziom posiadanej kontroli nad zdarzeniami (tzw. kontro-

la pierwotna), a suma wyników liczbowych z podskal „Radzenie sobie” (*coping*) i „Delektowanie się” (*savoring*) wskazuje na poziom posiadanej kontroli nad emocjami (tzw. kontrola wtórna). Wyróżniona dychotomia kontroli życia umożliwia przewidywanie poziomu subiektywnego dobrostanu lub doświadczanego dystresu.

Do oceny uczuć negatywnych doświadczanych przez pacjentów hospitalizowanych użyto Skali HADS skonstruowanej przez Zigmond i Snaith i zaadaptowanej do polskich warunków przez de Walden-Gałuszko i Majkowicza [31], którzy rozszerzyli oryginalną wersję skali o dwa pytania, oddzielnie interpretowane. Skala składa się z 7 pozycji badających lęk, 7 pozycji odnoszących się do stanów depresyjnych oraz 2 badających rozdrażnienie, złość czy agresję. Odpowiedź udzielana jest przez wybór stopnia zgadzania się z nasileniem określonego objawu, a następnie przeliczana przez badacza na wartości liczbowe, zgodnie z wypracowanym przez autorów adaptacji kluczem. Wynikiem jest suma punktów liczbowych uzyskanych w poszczególnych podskalach. Wyodrębniono następujące kategorie nasilenia problemów emocjonalnych pacjenta oddzielnie dla skali lęku i dla skali depresji: 0–7 punktów oznacza brak zaburzeń, 8–10 punktów wskazuje na stany graniczne, przy 11–21 punktach stwierdza się zaburzenie. Autorzy polskiej adaptacji obliczyli wskaźniki rzetelności, mierzone czynnikiem α Cronbacha dla poszczególnych podskal HADS w różnych etapach rozwoju choroby nowotworowej. Dla etapu wznowy wskaźnik rzetelności wynosi: dla skali lęku 0,79, dla skali depresji 0,84, dla skali agresji 0,82 [31, s. 92].

Do oceny jakości życia przez badanych pacjentów zastosowano Kwestionariusz QLQ-30 zawierający 30 pytań pogrupowanych w 5 skal funkcyjnych: funkcjonowanie fizyczne, pełnienie ról społecznych, funkcjonowanie poznawcze i społeczne; na skali objawów somatycznych: zmęczenie, nudności i wymioty, ból, duszność, trudności ze snem, osłabienie, brak apetytu, zaparcia, biegunki; ponadto kwestionariusz zawiera dwa pytania dotyczące globalnej oceny jakości życia. Badany ocenia na 4-stopniowej skali, w jakim stopniu zgadza się z danym stwierdzeniem. Wyjątkiem są pytania dotyczące globalnej oceny jakości życia, dające możliwość wyboru oceny na 7-stopniowej skali. Wyniki Kwestionariusza QLQ-30 opracowano statystycznie zgodnie z instrukcją EORTC. Dla każdego badanego obliczono współczynnik surowy, a następnie zgodnie z instrukcją dokonano transformacji liniowej. Dzięki temu uzyskano wartość współczynnika, którego zasięg dla wszystkich skal i pojedynczych objawów zawiera się między

¹Pierwszym badaniem objęto pacjentów ze schizofrenią przechodzących rehabilitację psychospołeczną, a jego wyniki autorzy opublikowali w pracy *Spostrzegana kontrola życia a radzenie sobie z chorobą i codziennymi problemami po rocznej rehabilitacji psychospołecznej pacjentów ze schizofrenią*. *Psychiatr Pol* 2008; 1: 59–71.

1 a 100. Wyższy wynik dla skal funkcjonalnych odpowiada wyższemu poziomowi funkcjonowania biopsychospołecznego, a wyższa ocena globalnej jakości życia oznacza lepszą jakość życia w subiektywnej ocenie osoby badanej. Z kolei wyższa wartość współczynnika w skali objawów odpowiada ich większemu nasileniu – im wyższa ocena, tym gorzej fizycznie czuje się osoba badana [53].

Zgromadzony materiał badawczy umożliwił wykorzystanie wielu narzędzi statystycznych, także eksploracyjnych. Badane zmienne cechują się obecnością rozkładu normalnego. W celu weryfikacji modelu badawczego zakładającego wpływ spostrzeganej kontroli własnego życia na uczucia i jakość życia pacjentów z pierwszą wznową choroby nowotworowej wykorzystano analizę równań strukturalnych. Wielowymiarowość tej metody umożliwiła oszacowanie prawdopodobieństwa założeń teoretycznych modelu badawczego przedstawionego na rycinie 1 z zebranymi danymi liczbowymi. Istotność statystyczną szacowano na poziomie co najmniej 0,05. Związek zmiennej pośredniczącej (czas leczenia) ze zmiennymi zależnymi (uczucia i jakość życia) obliczono za pomocą współczynnika korelacji r -Pearsona, a wpływ metody leczenia onkologicznego na problemy afektywne i jakość życia jednoczynnikową analizą wariancji. Z kolei do oceny różnicy w poziomie funkcjonowania afektywnego i jakości życia w zależności od metody leczenia zastosowano jednoczynnikową analizę wariancji.

Wyniki

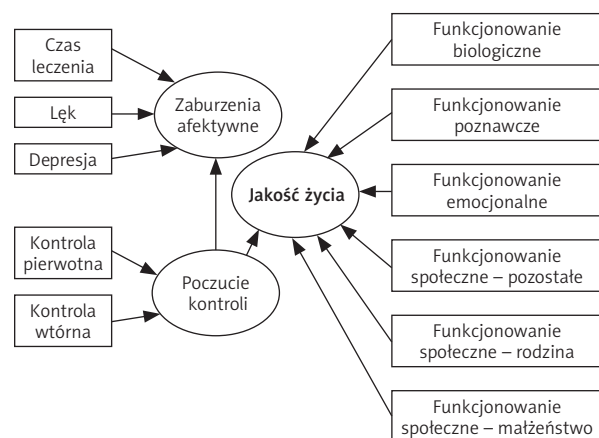
W wyniku analizy literatury problemu autorzy opracowania skonstruowali model badawczy, ilustrujący przestrzeń badanych zmiennych w grupie pacjentów doświadczających pierwszej wznowy choroby nowotworowej (ryc. 1).

Założony model badawczy został poddany szczegółowej analizie równań strukturalnych, która z jednej strony pozwoli zweryfikować ów model na podstawie zebranych danych empirycznych, a z drugiej umożliwi oszacowanie wielkości wpływu spostrzeganej kontroli własnego życia na problemy afektywne i ocenę jakości życia pacjentów z pierwszą wznową choroby nowotworowej. Uzyskane wyniki w grupach kobiet i mężczyzn zobrazowano na rycinach 2 i 3.

Przeprowadzona analiza dopasowania badawczego modelu do wybranych zmiennych potwierdziła jego odwzorowanie w zebranych danych liczbowych. Wskaźniki dopasowania modelu teoretycznego do danych empirycznych ($GFI = 0,939$ oraz $AGFI = 0,914$) potwierdziły wysoki stopień owego dopasowania. Na rycinie 2 pominięto ścieżki

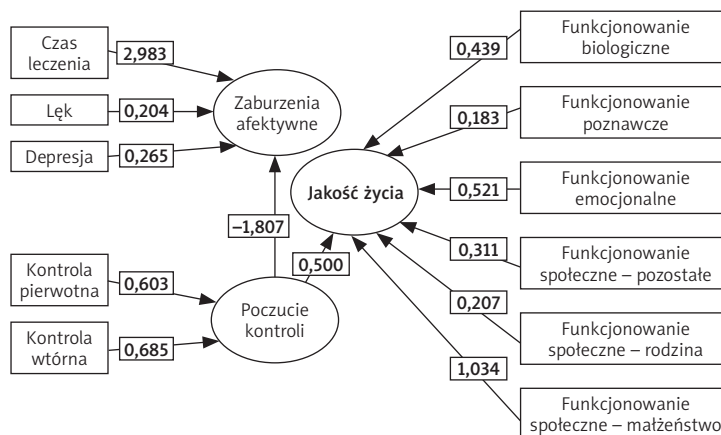
nieistotne statystycznie oraz niskie interkorelacje pomiędzy poszczególnymi zmiennymi ze względu na czytelność modelu. Otrzymany model pokazał, że w grupie pacjentek z nawrotem choroby nowotworowej ich kontrola życia – zarówno pierwotna (ukierunkowana na zmienianie otaczającego świata), jak i wtórna (skierowana na zmienianie siebie, swych myśli, uczuć i dążeń) – wpłynęły na obniżenie poziomu doświadczanych przez nie trudności afektywnych (lęku i depresji). Niski poziom trudności behawioralnych (umiejętność unikania negatywnych wydarzeń i ochraniania siebie) oraz poznawczych (umiejętność radzenia sobie z bieżącymi negatywnymi zdarzeniami i minimalizowanie dystresu) pozwoliły pacjentkom na zmniejszanie doznawanego lęku i depresji. Wysiłki badanych kobiet ukierunkowane na wprowadzanie zmian w świecie je otaczającym oraz własnych uczuciach, myślach, oczekiwaniach wywarły istotny wpływ na jakość ich życia, przede wszystkim w małżeńskim i rodzinnym funkcjonowaniu, choć nie uchroniły przed doznawaniem dys-satisfakcji. W tym obszarze życia doświadczyły rozbitcia planów życiowych, celów małżeńskich, marzeń związanych z rolą matki i babci. Ich poczucie kontroli pozytywnie wpłynęło na udane relacje w rolach towarzyskich i przyjacielskich, przejęcie kontroli biologicznego, poznawczego i emocjonalnego funkcjonowania.

Przeprowadzona analiza dopasowania badawczego modelu do wybranych zmiennych potwierdziła jego odwzorowanie w zebranych danych liczbowych. Wskaźniki dopasowania ($GFI = 0,939$ oraz $AGFI = 0,914$) potwierdziły wysoki stopień dopasowania modelu teoretycznego do danych empirycznych. Na rycinie 3 pominięto ścieżki nieistotne statystycznie oraz niskie interkorelacje pomiędzy poszczególnymi zmiennymi ze względu



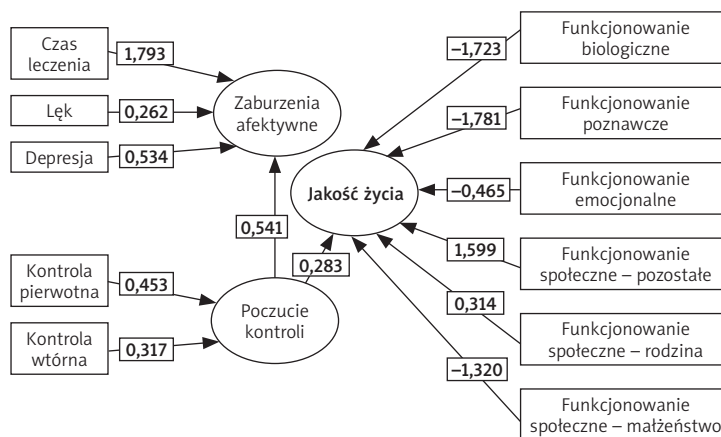
Rycina 1. Model badawczy zmiennych w grupie pacjentów z wznową choroby nowotworowej

Figure 1. Investigative model of variables in group of patients with relapse of cancer



*Na powyższym modelu przedstawiono współczynniki ścieżkowe istotne co najmniej na poziomie $p < 0,05$

Rycina 2. Analiza ścieżek w grupie kobiet ze wznową choroby nowotworowej
Figure 2. Path analysis in group of women with relapse of cancer



*Na powyższym modelu przedstawiono współczynniki ścieżkowe istotne co najmniej na poziomie $p < 0,05$

Rycina 3. Analiza ścieżek w grupie mężczyzn ze wznową choroby nowotworowej
Figure 3. Path analysis in group of men with relapse of cancer

du na czytelność modelu. Otrzymany model pokazał, że w grupie mężczyzn z nawrotem choroby nowotworowej ich kontrola życia, zarówno pierwotna (ukierunkowana na zmienianie otaczającego świata), jak i wtórna (skierowana na zmienianie siebie, swych myśli, uczuć i dążeń), wpłynęła na poziom doświadczanych przez nich trudności afektywnych, szczególnie depresji. Konsekwentne i stanowcze przeciwdziałanie negatywnym skutkom choroby i ponownego leczenia (silnie związane z behawioralną, pierwotną kontrolą) istotnie obniżyły poziom lęku u mężczyzn. Jednak niewystarczający, niski poziom kontroli własnych emocji, myśli, dążeń, czyli kontroli wtórnej, zwiększył u nich nasilenie depresji. W grupie badanych mężczyzn ich kontrola życia nie wpłynęła istotnie statystycznie na ocenę poziomu jakości życia. Na tę ocenę istotniejszy wpływ wywarło ich funkcjonowanie somatyczne, poznawcze, emocjonalne, obniżając ją znacznie. Otwarte, dobre, częste

kontakty z kolegami, sąsiadami, innymi leczącymi się mężczyznami, jak również członkami rodziny – jako ojciec i dziadek, podniosły poziom oceny jakości życia pacjentów ze wznową choroby nowotworowej. To nie kontrola życia jako psychiczny zasób badanych mężczyzn miała istotny wpływ na ocenę ich jakości życia małżeńskiego, ale brak bliskości, intymności, wzajemności z opiekującą się nim partnerką życiową (żoną), które to niedostatki w znacznym stopniu obniżyły tę część oceny jakości życia.

Do zobrazowania wzajemnych związków pomiędzy czasem leczenia przeciwnowotworowego badanych kobiet i mężczyzn ze wznową chorobą nowotworową a ich problemami emocjonalnymi i oceną jakości życia w tym momencie zmagania się z chorobą zastosowano korelację Pearsona. Wyniki przedstawiono w tabeli 1.

Analiza macierzy korelacji pokazała, że w grupie badanych kobiet ze wznową chorobą nowo-

Tabela 1. Współczynniki korelacji *r*-Pearsona między czasem leczenia przeciwnowotworowego a problemami emocjonalnymi i wyszczególnionymi obszarami jakości życia pacjentów ze wznową choroby

Table 1. Coefficient of Pearson's correlation between duration of oncological treatment and affective problems and quality of life of patients with relapse of cancer

Grupa badana	Funkcjonowanie						Lęk	Depresja
	biologiczne	poznawcze	emocjonalne	społeczne – pozostałe	społeczne – rodzina	społeczne – małżeństwo		
Kobiety	0,070	-0,112	-0,039	-0,101	-0,063	-0,094	0,151	0,084
Mężczyźni	0,257**	0,202	0,248*	0,056	-0,005	0,075	-0,040	0,196

* $p < 0,05$, ** $p < 0,001$

tworowej czas ich leczenia pozostał bez istotnego statystycznie związku z badanymi zmiennymi (problemami afektywnymi i oceną jakości życia). W grupie badanych mężczyzn ze wznową choroby czas leczenia istotnie statystycznie wiązał się jedynie z oceną problemów somatycznych i emocjonalnych, będących skutkiem stosowanych leków przeciwnowotworowych. Jednak siła tego związku okazała się niewielka.

Analizie poddano również określenie wpływu metody leczenia przeciwnowotworowego na ocenę problemów afektywnych i jakości życia badanych pacjentów ze wznową choroby. Uzyskane rezultaty przedstawiono na rycinach 4. i 5.

Przeprowadzone badanie jednoczynnikową analizą wariancji wykazało istotną statystycznie różnicę pomiędzy badanymi zmiennymi w przypadku depresji. Chemioterapia pogłębiła zaburzenia depresyjne i u kobiet, i u mężczyzn bardziej niż radioterapia. Nasilenie lęku w badanych grupach pacjentów nie zmieniło się pod wpływem chemio- czy radioterapii.

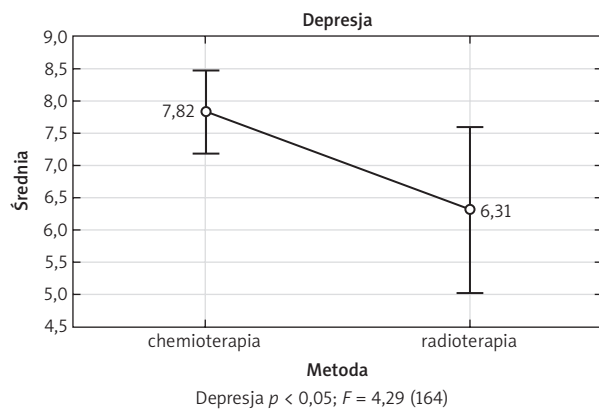
Przeprowadzone badanie jednoczynnikową analizą wariancji pokazało, że w grupie pacjentów leczonych chemioterapeutykami poziom ich biologicznego funkcjonowania jest znacznie niższy niż pacjentów napromienianych. Jednak w przypadku zmiennej „funkcjonowanie małżeńskie” ujawniona została odwrotna prawidłowość: radioterapia znacznie silniej obniżyła to funkcjonowanie niż chemioterapia. Metoda leczenia przeciwnowotworowego nie wpłynęła statystycznie istotnie na pozostałe obszary funkcjonowania wchodzące w skład oceny jakości życia (funkcjonowanie poznawcze, emocjonalne, w relacjach z przyjaciółmi i członkami rodziny).

Dyskusja

Wpływ kontroli życia na problemy emocjonalne badanych pacjentów ze wznową choroby

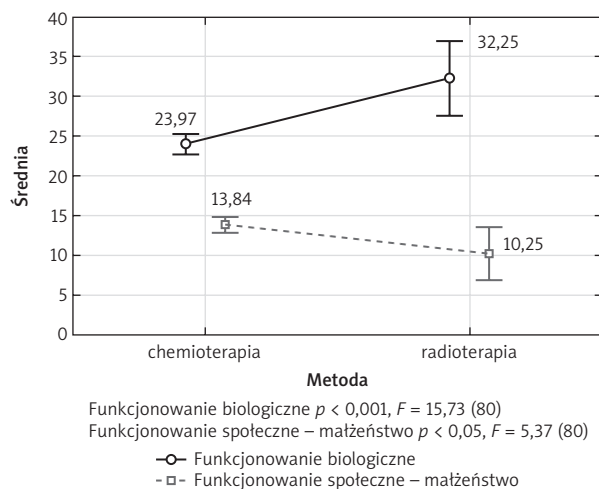
W grupie badanych kobiet uzyskane rezultaty pokazują, że spostrzegana przez nie kontrola

własnego życia wpływa na obniżenie doświadczanych przez nie lęku i depresji. Wysoki poziom posiadanej przez kobiety kontroli wskazuje, że dysponują one umiejętnościami zarówno psychologicznymi, jak i behawioralnymi radzenia sobie z trudnymi zdarzeniami (np. bólem, dusznością,



Rycina 4. Wpływ metody leczenia przeciwnowotworowego na problemy emocjonalne pacjentów ze wznową choroby nowotworowej

Figure 4. Impact of method of oncological treatment on affective problems of patients with relapse of cancer



Rycina 5. Wpływ metody leczenia przeciwnowotworowego na jakość życia pacjentów ze wznową chorobą nowotworową

Figure 5. Impact of method of oncological treatment on quality of life of patients with relapses of cancer

bezsennością) [3]. Daje im ona poczucie własnej skuteczności w stawianiu czoła świadomości własnej śmiertelności, która to funkcja kontroli życia została stwierdzona we wcześniejszych badaniach [2, 11]. Ochrania dobrostan pacjentek i zachęca do podejmowania aktywności ukierunkowanej z jednej strony na rozwiązywanie trudnych problemów [12], a z drugiej szukania sprzyjających dla dobrostanu zdarzeń pozytywnych i delektowania się dobrymi kontaktami z ludźmi zadowolonymi, pogodnymi, beztroskimi [19].

Posiadana przez pacjentki z nawrotem choroby nowotworowej kontrola własnego życia (pierwotna i wtórna) sprzyja umiejętnemu unikaniu negatywnych wydarzeń dzięki zdolności przewidywania złych zdarzeń [1]. Ponadto podtrzymuje zdolności minimalizowania dystresu wywołanego przez negatywne wydarzenie (nawrót choroby) i ułatwia utrzymywanie przyjaznych relacji z ludźmi (członkami rodziny, sąsiadami, lekarzami, pielęgniarkami), którzy pomogą im brać udział w pozytywnych wydarzeniach [19, 20].

Wcześniejsze badania empiryczne poświęcone spostrzeganiu kontroli życia ujawniły, że kobiety częściej niż mężczyźni praktykują delektowanie się przyjemnymi wydarzeniami i towarzyszącymi im pozytywnymi emocjami [19, s. 788]. Umiejętności te pozwalają im utrzymywać dobre samopoczucie. Ta ujawniona kobieca skłonność jest ściśle powiązana z ich poznawczą i behawioralną kontrolą życia, instrumentalną, przystosowawczą [19, s. 793; 1, s. 66].

W grupie badanych mężczyzn uzyskane wyniki pokazują, że dominuje u nich pierwotna kontrola życia (tj. przeświadczenie o możliwości i posiadaniu umiejętności wpływania na otaczający ich świat zewnętrzny) nad kontrolą wtórną, emocjonalną. Owa męska tendencja została ujawniona we wcześniejszych badaniach empirycznych [16, 36, 41]. Mężczyźni postrzegają siebie jako osoby rozwiązujące problemy i trudne sytuacje, mające umiejętności radzenia sobie z negatywnymi wydarzeniami [19, s. 788], jako protektora słabszych [36, 41 s. 524]. Powyższe umiejętności poznawcze i behawioralne oraz rola usankcjonowana społecznie i kulturowo stanowią podstawową bazę męskiej wysokiej samooceny i poczucia skuteczności. Ochraniają one badanych pacjentów przed doświadczaniem silnego lęku w sytuacji nawrotu choroby nowotworowej.

Niższy poziom kontroli emocjonalnej (wtórnej), czyli kontroli ukierunkowanej na zmienianie siebie samego, swego świata wewnętrznego, nie chroni badanych mężczyzn przed doświadczaniem znaczącej depresji. Niewystarczające męskie umiejętności wpływania na własne myśli, uczucia, oczekiwania, dążenia powodują czucie się spo-

ecznie nieadekwatnymi do pełnionej roli męża czy ojca. Pobudzają skłonność pacjentów ze wznową do izolowania się w kontaktach małżeńskich, ukrywania swych emocji oraz doświadczanych rozterek życiowych przed partnerką. Powyższe funkcjonowanie psychospołeczne badanych mężczyzn powoduje u nich podnoszenie się poziomu depresji, która demotywuje ich do wprowadzania zmian w działaniu [19, 36, 41 s. 524].

Ujawniona w obecnym badaniu różnica między kobietami i mężczyznami w posiadanym zasobie psychicznym, którym jest kontrola własnego życia, potwierdza wcześniej ujawniony w badaniach empirycznych fakt, że jest wiele dróg kontroli życia, dzięki którym jednostka buduje swe przekonanie o jej posiadaniu, ale nie jest to kontrola całkowita, totalna [17]. Obie badane grupy pacjentów z nawrotem choroby nowotworowej postrzegają posiadanie przez siebie kontroli swego życia. Kobiety znacznie silniej kontrolę wtórną mężczyźni, ale obie grupy w zbliżonym stopniu kontrolę pierwotną. Obie też mogą wykorzystywać swój pozytywny zasób psychiczny do odbudowywania równowagi emocjonalnej, pokonywania trudności afektywnych lub poprawiania jakości swego codziennego życia. Każdy badany pacjent dokonuje tego w sposób adekwatny do swych potrzeb.

Wpływ kontroli życia na ocenę jakości życia badanych pacjentów ze wznową choroby

W grupie badanych pacjentek postrzegana przez nie kontrola życia, zarówno pierwotna, jak i wtórna, wpływają w znaczącym stopniu na ich ocenę jakości życia. Ów wpływ jest różny zależnie od obszaru funkcjonowania biopsychospołecznego kobiet. Dodatni dla oceny somatycznego (fizycznego), poznawczego, emocjonalnego funkcjonowania i dla relacji przyjacielskich, koleżeńskich, a negatywny w przypadku relacji z bliskimi – rodziną i współmałżonkiem. Uzyskane rezultaty pokazują, że kobiety z wysokim poczuciem kontroli życia odnoszą korzyści psychospołeczne dzięki umiejętności zmieniania swego świata otaczającego tak, by odpowiadał ich potrzebom (np. towarzyskim, edukacyjnym, informacyjnym). To z jednej strony, a z drugiej – umiejętności zmieniania swego wewnętrznego świata, oczekiwań, uczuć, przystosowywania się do zmiennych w czasie możliwości funkcjonowania fizycznego i poznawczego.

Posiadana kontrola życia, jako pozytywny zasób psychiczny, pobudza badane pacjentki do powtarzania tego, co oceniają jako pozytywne dla siebie, a unikania tego, co oceniają jako niekorzystne dla siebie [16–19]. Te dwie umiejętności adaptowania się do wymogów radzenia sobie ze wznową cho-

roby nowotworowej okazują się niewystarczające dla doświadczania wzajemności, bliskości, emocjonalnego wsparcia w relacjach z partnerem życiowym. We wcześniejszych badaniach ujawniono, że mężowie w roli opiekunów swych chorych żon przejawiają tendencję do wycofywania się emocjonalnego z bliskości z żonami po to, aby skoncentrować się na aktywnym, efektywnym rozwiązywaniu problemów opieki, reorganizacji dotychczasowego życia małżeńsko-rodzinnego, co daje im poczucie bycia sprawnymi, efektywnymi opiekunami [19, 36, 41]. Choć są skuteczni w działaniach opiekuńczych, to ich chore żony potrzebują okazywania uczuć, a nie otrzymując ich wyrazów, czują się odsunięte, mniej ważne i mniej atrakcyjne dla swych mężów.

W przypadku mężczyzn postrzegana przez nich kontrola tylko w nieznacznym stopniu wpływa na ocenę jakości życia w czasie ponownego leczenia choroby nowotworowej. Większe znaczenie ma dla nich kontrola pierwotna, tj. posiadanie umiejętności kontrolowania i zmieniania świata zewnętrznego, umiejętności aktywnego radzenia sobie z negatywnymi wydarzeniami, intensyfikowanie pozytywnych doświadczeń w relacjach z różnymi osobami [16, 18, 19]. Dzięki tym właściwościom mogą dbać o udane intensywne kontakty z kolegami, sąsiadami, współpacjentami, realizować się w roli ojca i dziadka, co w konsekwencji daje im poczucie dobrego społecznego funkcjonowania i podnosi ich ocenę jakości życia w okresie zmagania się ze wznową choroby.

Niemniej badani mężczyźni postrzegają siebie jako osoby niezbyt dobrze kontrolujące emocje, rozumiejące swe nowe potrzeby (niski poziom kontroli wtórnej), co skutkuje u nich poczuciem nieadekwatności w pełnieniu roli mężczyzny, zniechęceniem i wycofaniem z relacji małżeńskich, z bliskości. Choć doskwiera im brak wzajemności w kontaktach z żoną, izolują się emocjonalnie, ponieważ proszenie żony o pomoc i wsparcie jest dla nich przejawem obniżenia jakości pełnienia dotychczasowej roli obrońcy, żywiciela, mężczyzny sprawnego, zaradnego i silnego. Wcześniejsze badania empiryczne ujawniły fakt zmiany w psychospołecznym funkcjonowaniu małżeńskim przez chorujących onkologicznie mężczyzn [36, 54].

Rezultaty obecnie referowanych badań pokazują, że dla mężczyzn większy wpływ na ich ocenę jakości życia mają doznawane objawy somatyczne (zarówno chorobowe, jak i będące ubocznym skutkiem ponownej kuracji onkologicznej), obniżenie sprawności poznawczej (szczególnie koncentracji i pamięci), utrudniające im efektywne pełnienie roli żywiciela, obrońcy, mężczyzny pomysłowego i zaradnego. Obniżenie nastroju, zamykanie się

w sobie, brak intymności i bliskości w relacjach z żoną, nieakceptowanie zależności od pomocy innych ludzi skutkują nie tylko doświadczaniem depresji, lecz także negatywnym ocenianiem jakości swego życia. A świadomość posiadania kontroli własnego życia (jako pozytywnego zasobu psychicznego) nie jest przeciwwagą negatywnej oceny jakości tego życia.

Zależności między pozapsychologicznymi zmiennymi (czas i metoda leczenia) a problemami emocjonalnymi i jakością życia pacjentów z pierwszą wznową choroby nowotworowej

Wyniki badania wskazują, że czas leczenia dla badanych kobiet nie jest zbyt istotnym czynnikiem, który modyfikowałby ich ocenę emocjonalnego funkcjonowania w trakcie leczenia czy ocenę jakości ich życia. Z kolei mężczyźni im dłużej trwają ponowne leczenie przeciwnowotworowe, tym więcej somatycznych ubocznych objawów doznają i tym silniej doświadczają negatywnych emocji. Nie można wykluczyć, że silny pozytywny zasób psychiczny kobiet, jakim jest postrzegana przez nie kontrola życia (tak pierwotna, jak i wtórna), jest swoistą ostoją sprzyjającą pokonywaniu przez nie biopsychospołecznych trudów ponownej kuracji onkologicznej. Dla mężczyzn z kolei niemożność pełnienia dotychczasowej roli żywiciela, obrońcy, zaradnego partnera życiowego, a także przedłużający się czas leczenia jest kolejnym źródłem stresu [36, 54].

Chemioterapia jest powiązana z problemami depresyjnymi silniej niż radioterapia zarówno w grupie kobiet, jak i mężczyzn. Wcześniejsze badania empiryczne ujawniły destrukcyjny wpływ chemioterapeutyków na pogłębianie zaburzeń depresyjnych [25, 27, 29]. Ponadto nasze rezultaty pokazują, że w grupie pacjentów leczonych chemioterapeutykami poziom biologicznego funkcjonowania jest istotnie niższy niż u pacjentów napromienianych. Radioterapia okazuje się istotnym czynnikiem obniżającym funkcjonowanie małżeńskie w obu grupach.

Uzyskany obraz wpływu czynników psychologicznych i pozapsychologicznych pokazał różnorodność owego wpływu na problemy emocjonalne i jakość życia pacjentów w obu badanych grupach. Niemniej jednak opisane w niniejszej pracy badanie ma swe ograniczenia interpretacyjne. Jednym z nich jest liczebność grupy badawczej, która była wystarczająca dla wymogów analizy statystycznej testowanego modelu badawczego. Jednak nie jest ona na tyle duża, by wyciągać daleko idące wnioski dotyczące wpływu kontroli życia na biopsychospołeczne funkcjonowanie pacjentów z pierwszą

wznową choroby nowotworowej. Kolejnym ograniczeniem jest samoopisowy charakter narzędzi badawczych przy niekontrolowaniu zmiennej pośredniczącej, jaką jest dążenie do aprobaty społecznej. Ponadto ograniczeniem interpretacyjnym jest też to, że kwestionariusz do zbadania poziomu i jakości postrzeganej kontroli życia nie jest zaadaptowany do polskich warunków. Innym ograniczeniem jest niekontrolowanie takich zmiennych, jak rodzaj choroby nowotworowej badanych oraz ich wiek. Wszystkie wymienione zmienne pośredniczące mogą mieć znaczenie przy określaniu wielkości i kierunku wpływu postrzeganej kontroli własnego życia na problemy emocjonalne i ocenę jakości życia w czasie ponownego leczenia onkologicznego, co należałoby zweryfikować w kolejnych badaniach empirycznych.

Niemniej jednak otrzymane przez nas rezultaty pokazują istotne różnice w biopsychospołecznym funkcjonowaniu pacjentów z nawrotem choroby nowotworowej. Mogą być one pomocne przy opracowywaniu modeli interwencji psychoonkologicznych uwzględniających potrzeby kobiet i mężczyzn, z których jedne są dla nich zbieżne, a inne rozbieżne, szczególnie te, które dotyczą relacji małżeńskich.

Wnioski

1. Kobiety i mężczyźni z pierwszą wznową choroby nowotworowej mają poczucie kontroli własnego życia na wystarczająco wysokim poziomie. U kobiet kontrola pierwotna i wtórna są na zbliżonym wysokim poziomie. U mężczyzn dominuje kontrola pierwotna nad wtórną.
2. U kobiet kontrola życia obniża znacząco lęk i depresję. U mężczyzn niski poziom kontroli wtórnej zwiększa poziom depresji, a znaczny poziom kontroli pierwotnej obniża lęk.
3. Wysoki poziom kontroli życia u kobiet wpływa na ich pozytywną ocenę jakości życia w sferze somatycznej, emocjonalnej, poznawczej, relacji przyjacielskich, ale nie chroni ich przed dysatisfakcją w kontaktach z bliskimi – mężem, rodziną. U mężczyzn kontrola własnego życia nie wpływa istotnie na ocenę jakości życia. Większy pozytywny wpływ na nią wywierają udane relacje rodzinne i towarzyskie. Silny negatywny wpływ wywierają objawy somatyczne, trudności emocjonalne oraz niesatisfakcjonujące relacje małżeńskie.
4. Czas ponownego leczenia onkologicznego w grupie kobiet nie jest statystycznie istotnym czynnikiem wpływającym na ocenę problemów emocjonalnych i jakość życia. W grupie mężczyzn czas wpływa na ocenę funkcjonowania emocjonalnego i somatycznego.
5. W obu badanych grupach pacjentów z pierwszym nawrotem choroby nowotworowej chemioterapia pogłębiła depresję bardziej niż radioterapia. Te dwie metody leczenia nie wpłynęły w statystycznie znaczącym stopniu na poziom lęku pacjentów. Chemioterapia i radioterapia wywierają istotny wpływ na biologiczne i małżeńskie funkcjonowanie pacjentów z obu grup. Ta pierwsza obniża ocenę funkcjonowania somatycznego bardziej niż radioterapia, natomiast radioterapia bardziej niż chemioterapia obniża ocenę funkcjonowania małżeńskiego.

Oświadczenie

Autorzy nie zgłaszają konfliktu interesu.

Piśmiennictwo

1. Aronson E, Wieczorkowska G. Kontrola naszych myśli i uczuć. Wydawnictwo Jacek Santorski & Co., Warszawa 2001.
2. Carr A. Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu i ludzkich siłach. Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2009.
3. Taylor S, Sherman D. Psychologia pozytywna i psychologia zdrowia. W: Psychologia pozytywna w praktyce. Linley P, Joseph S (red.). Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007; 194-210.
4. Burish TG, Lyles JN. Effectiveness of relaxation training in reducing the aversiveness of chemotherapy in the treatment of cancer. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychology* 1979; 10: 357-361.
5. Doering S, Katzleberg R, Rumpold G i wsp. Videotape preparation of patients before hip replacement surgery reduces stress. *Psychosom Med* 2000; 62: 365-373.
6. Mahler H, Kulik J. Effects of preparatory videotapes on self-efficacy beliefs and recovery from coronary bypass surgery. *Ann Behav Med* 1998; 20: 39-46.
7. Burger JM. Negative reaction to increase in perceived personal control. *J Personal Soc Psychol* 1989; 56: 246-256.
8. Trzebińska E. Psychologia pozytywna. Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa, 2008.
9. Rotter J. Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs* 1966; 80: 1-28.
10. Rotter J. Czy jesteś kowalem swego życia. W: 40 prac badawczych, które zmieniły oblicze psychologii. Hock R. (red.). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2003; 235-243.
11. Bandura A. Self-efficacy: the exercise of control. Freeman, New York 1997.
12. Thompson SC. The role of personal control in adaptive functioning. W: Lopez JS, Snyder CR (red.). Handbook of positive psychology. American Psychological Association, Washington 2002; 202-213.
13. Ogińska-Bulik N, Juczyński Z. Osobowość, stres, zdrowie. Wydawnictwo Difin, Warszawa 2010.
14. Juczyński Z. Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Pracownia Testów Psychologicznych PTP, Warszawa 2001.
15. Pietrzyk A. Nadzieja podstawowa pacjentów z nawrotem choroby nowotworowej oraz ich własna skuteczność kontroli bólu i radzenia sobie z nim. *Psychoonkologia* 2015; 1: 1-11.
16. Rothbaum F, Weisz JR, Snyder SS. Changing the world and changing the self: a two-process model of perceived control. *J Personal Soc Psychol* 1982; 42: 5-37.

17. Thompson SC. Will it hurt less if I can control it? A complex answer to a simple question. *Psychological Bulletin* 1981; 90: 89-101.
18. Gregory W.L. Locus of control for positive and negative outcomes. *J Personal Soc Psychol* 1978; 36: 840-849.
19. Bryant F. A four-factor model of perceived control: avoiding, coping, obtaining and savoring. *J Personal* 1989; 57: 773-797.
20. Kaczmarek Ł. Pozytywne interwencje psychologiczne. Dobrostan a zachowania intencjonalne. Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań, 2016.
21. Seligman M. Prawdziwe szczęście. Psychologia pozytywna a urzeczywistnianie naszych możliwości trwałego spełnienia. Media Rodzina, Poznań 2005.
22. Rogiewicz M. Problemy psychologiczne w sytuacji nawrotu choroby nowotworowej. W: *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*. Rogiewicz M (red.). Medycyna Praktyczna, Kraków 2015; 135-137.
23. De Vita V, De Vita-Raeburn E. Śmierć raka. Kurhaus Publishing, Warszawa 2016.
24. Akechi T, Taniguchi K, Suzuki S i wsp. Multifaced psychological intervention program for breast cancer patients after first recurrence: feasibility study. *Psychooncology* 2007; 16: 517-524.
25. de Walden-Gatuszko K. Psychoonkologia w praktyce klinicznej. Wydawnictwo PZWL, Warszawa 2011.
26. Levin T, Alici Y. Anxiety disorders. W: *Psychooncology*. Holland J i wsp. (red.). Oxford University Press, Oxford 2010; 324-331.
27. Miller K, Massie J. Depressive disorders. W: Holland J i wsp. (red.). *Psychooncology*. Oxford University Press, Oxford 2010; 311-318.
28. Massie M. Prevalence of depression in patients with cancer. *J Nat Cancer Inst Monogr* 2004; 32-57.
29. Hotoppf M, Chidgey J, Addington-Holl J i wsp. Depression in advanced deasese: a systemic review. *Palliat Med* 2002; 16: 81-97.
30. DiMatteo M, Lepper H, Croghan T. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: a metaanalysis of the effect of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Int Med* 2000; 160: 2101-2107.
31. de Walden-Gatuszko K, Majkovicz K. Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych. Wydawnictwo AM, Gdańsk 2001.
32. Pietrzyk A. Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku. Impuls, Kraków 2006.
33. Stroud M. Twarzą w twarz z rakiem. Księgarnia św. Jacka, Katowice 2000.
34. de Walden-Gatuszko K. Problemy psychologiczne rodziny W: *Psychoonkologia*. de Walden-Gatuszko K (red.). Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000.
35. Winch B. Problemy psychologiczne rodziny chorego onkologicznie. W: *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*. Rogiewicz M (red.). Medycyna Praktyczna, Kraków 2015; 270-274.
36. Northouse L, McCorkle R. Spouses caregivers of cancer patients. W: Holland J i wsp. (red.) *Psychooncology*. Oxford University Press, Oxford 2010; 516-521.
37. Kim Y, Schultz R, Carver C. Benefit finding in the cancer caregiving experiences. *Psychosom Med* 2007; 69: 283-291.
38. Veach T, Nicholas D, Barton M. Cancer and the family life cycle. *Probl Psychiatr* 2011; 12: 141-145.
39. Weiss M, Weiss E. Living beyond breast cancer. Random House, New York 1997.
40. Zhang A, Siminoff L. Silence and cancer: why do families and patients fail to communicate. *Health Commun* 2003; 15: 415-429.
41. Loscalzo M, Kim Y, Clark K. Gender and caregiving. W: *Psychooncology*. Holland J i wsp. (red.). Oxford University Press Oxford 2010; 522-526.
42. Papuś E. Jakość życia i sposoby jej ujmowania. *Curr Probl Psychiatr* 2011; 12: 141-145.
43. Trzebiatowski J. Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych. *Hygeia Public Health* 2011; 46: 25-31.
44. Okła W, Steuden S. Wprowadzenie w problematykę jakości życia. W: *Jakość życia w chorobie*. Steuden S, Okła W (red.). Wydawnictwo KUL, Lublin 2007; 33-48.
45. Schipper H. Quality of life. Principles of clinical paradigm. *J Psychosoc Oncol* 1990; 8: 171-185.
46. de Walden-Gatuszko K., Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia. W: *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Meyza J. (red.). Centrum Onkologii – Instytut Marii Curie-Skłodowskiej, Warszawa 1997; 77-82.
47. Cela D. Quality of life. W: *Psychooncology*. Holland J i wsp. (red.). Oxford University Press, New York 1998; 1135-1146.
48. Peterman AH, Cela D. Quality of life. W: *Encyclopedia of psychology*. Kazdin AE (red.). Oxford University Press, New York 2000; 401-495.
49. Majkovicz M. Problemy i perspektywy oceny jakości życia w chorobie nowotworowej. W: *Psychoonkologia*. de Walden-Gatuszko K (red.). Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000; 141-148.
50. Kiebert GM. Jakość życia jako cel badań w onkologii. W: *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Meyza J (red.). Centrum Onkologii – Instytut Marii Curie-Skłodowskiej, Warszawa 1997; 77-82.
51. Perkins EA, Small BJ, Balducci L i wsp. Individual differences in well-being in older breast cancer patients survivors. *Cri Rev Oncol Hematol* 2007; 62: 74-83.
52. Given B, Given CH. The older patients. W: *Psychooncology*. Holland J i wsp. (red.). Oxford University Press, Oxford 2010; 491-496.
53. Aronson N, Cull A, Kaasa S i wsp. Kwestionariusz EORTC do oceny jakości życia chorych na nowotwory. W: *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Meyza J (red.). Centrum Onkologii – Instytut Marii Curie-Skłodowskiej, Warszawa 1997; 13-36.
54. Hagdoorn M, Sanderman R, Bolks H i wsp. Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychol Bull* 2008; 1: 1-30.