

Zapotrzebowanie na wsparcie wśród kobiet po leczeniu chirurgicznym z powodu nowotworu piersi. Jakiego wsparcia i od kogo oczekują pacjentki?

The need of social support among women after surgical treatment for breast cancer. What kind of support do patients expect? From whom do they expect?

Lidia Zabłocka-Żytka

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa

Psychoonkologia 2018, 22 (2): 50–62

DOI: <https://doi.org/10.5114/psn.2018.82620>

Adres do korespondencji:

dr Lidia Zabłocka-Żytka
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: lzablocka@aps.edu.pl

Streszczenie

Wstęp: W pomocy osobom chorującym przewlekłe somatycznie, w przypadku których choroba jest rozumiana jako sytuacja stresująca, istotne jest adekwatne wsparcie społeczne. Zarówno źródło wsparcia, jak i jego rodzaj (np. emocjonalne, materialne) powinny być zgodne z potrzebami jednostki. Ważna jest zatem ocena nie tylko wsparcia otrzymywanego, ale również oczekiwanego.

Cel pracy: Celem badań jest odpowiedź na pytanie o poziom zapotrzebowania na poszczególne rodzaje wsparcia z wybranych źródeł w danej grupie chorych z uwzględnieniem zmiennych socjodemograficznych i klinicznych.

Materiał i metody: Przebadano 82 kobiety po mastektomii, członkinie klubu „Amazonki” oraz 71 kobiet zdrowych w celu oceny ich zapotrzebowania na wsparcie społeczne z uwzględnieniem jego źródła i rodzaju. Wykorzystano zmodyfikowaną wersję *Kwestionariusza wsparcia społecznego* (NSSQ) J.S. Norbeck w tłumaczeniu J. Kirenko oraz ankietę socjodemograficzną uwzględniającą podstawowe dane demograficzne, m.in. wiek, wykształcenie, stan cywilny, posiadanie dzieci oraz dane kliniczne (w grupie kobiet po mastektomii), np. czas choroby, formy przebytego leczenia. Modyfikacja polegała m.in. na dołączeniu pytań o oczekiwane wsparcie emocjonalne, afirmacyjne i praktyczne (pomoc).

Wyniki i wnioski: Kobiety po mastektomii oczekują istotnie więcej wsparcia społecznego każdego rodzaju w porównaniu z grupą kobiet zdrowych. Wskazują także na większą liczbę osób, na których wsparcie mogą liczyć. Interesujące dane otrzymano, analizując źródła i rodzaj oczekiwanego wsparcia w grupie kobiet po mastektomii, co może okazać się pomocne w planowaniu interwencji terapeutycznych wobec chorych i ich rodzin. Dla przykładu – badane kobiety po mastektomii otrzymują więcej wsparcia emocjonalnego, niż oczekują, a jednocześnie mają większe zapotrzebowanie na wsparcie afirmacyjne, niż otrzymują. Najbliższa rodzina (mąż, córka) to osoby, od których badane kobiety po mastektomii oczekują najwięcej wsparcia.

Abstract

Introduction: Chronic somatic illness is understood as a stressful situation so adequate social support is important in order to organise help for ill patients. It is important that both the source of support and its type (e.g. emotional) should be in accordance with the needs of the individual. It is important to assess not only the received support, but also the expected support.

The aim of the study: The aim of the research is to assess the need of social support (type and resources) among women after mastectomy.

Material and methods: Eighty-two post-mastectomy women, a member of the Amazon club, and 71 healthy women were examined in order to assess their

need for social support, including its source and type. It was conducted using a modified version of the Social Support Questionnaire (NSSQ) by J.S. Norbeck in a translation by J. Kirenko and a sociodemographic survey for basic demographic and clinical data. There were a few extra questions about expected emotional, affirmative and practical support as a modification of the questionnaire.

Results and conclusions: Women after mastectomy expected significantly more social support of each type compared to the group of healthy women. They also indicated a greater number of people they could count on. Interesting data were obtained by analysing the sources and type of support expected in the group of women after mastectomy, which may help in planning therapeutic interventions for patients and their families. F.g., surveyed women after mastectomy receive more emotional support than they expect, and at the same time have a greater need for affirmative support than they receive.

Słowa kluczowe: rak piersi, zapotrzebowanie na wsparcie społeczne, kobiety po mastektomii, rodzaje oczekiwanego wsparcia, sieć wsparcia.

Key words: breast cancer, the need for social support, women after mastectomy, type of expected support, social network.

Wstęp

Potrzeba wsparcia społecznego traktowana jest jako stała właściwość podmiotu, która ma charakter obiektywny (zależy np. od wieku, sytuacji) lub jest cechą osobowości (np. osobowości zależnej) [1, 2]. Ludzie różnią się od siebie potrzebą otrzymywania pomocy ze strony innych, czyli potrzebą wsparcia [3, 4]. W aspekcie potrzeby wsparcia rozpatrywane jest zapotrzebowanie na wsparcie społeczne, czyli potrzeba wykorzystania wsparcia w sytuacji stresowej [5]. Zapotrzebowanie na wsparcie może być utożsamiane ze wsparciem oczekiwanym i mierzone poprzez pytanie o „chęć” bycia wspieranym, otrzymywania pomocy [6]. Istotną właściwością wsparcia, często poddawana empirycznej weryfikacji, jest jego dopasowanie. O trafności wsparcia świadczy treściowa i ilościowa zgodność odczuwanej potrzeby wsparcia ze wsparciem otrzymywanym [7].

Zapotrzebowanie na wsparcie wzrasta istotnie w sytuacjach trudnych i wówczas można także obserwować jego skutki [8]. Choroba przewlekła, m.in. nowotwór piersi, stanowi dla pacjenta właśnie sytuację trudną, źródło stresu. Badania oraz doświadczenia kliniczne potwierdzają, że odczuwana i realna obecność osób bliskich, przyjaciół stanowi istotny zasób, pomaga jednostce lepiej radzić sobie z sytuacjami trudnymi, z chorobą przewlekłą [9–11]. Z drugiej strony, brak odczuwanego i realnego wsparcia jest jednym z czynników ryzyka zachorowania, a także przedłużającego się leczenia i śmiertelności [12]. Im więcej otrzymanego wsparcia, tym lepiej przebiega proces radzenia sobie, a tym samym lepsza jest adaptacja pacjenta do sytuacji choroby [2]. Miejsce wsparcia w procesie radzenia sobie ze stresem tłumaczą dwie najczę-

ściej cytowane teorie – efektu głównego i buforowego [13–15].

Dla kobiet po leczeniu chirurgicznym z powodu nowotworu piersi organizowanych jest szereg działań mających na celu pomoc w radzeniu sobie ze skutkami choroby i powrocie do jak najlepszego poziomu funkcjonowania psychospołecznego [16, 17]. Organizacja adekwatnego wsparcia wymaga poznania zapotrzebowania pacjenta na wsparcie, zarówno pod względem ilości, jak i rodzaju, oraz źródeł wsparcia (m.in. wsparcie emocjonalne, duchowe, informacyjne, materialne) [18].

Cel pracy

Celem badania było określenie poziomu zapotrzebowania na wsparcie społeczne o różnym charakterze oraz źródle pochodzenia w grupie kobiet po leczeniu chirurgicznym z powodu nowotworu piersi. Jest to próba odpowiedzi na pytanie o poziom zapotrzebowania na poszczególne rodzaje wsparcia z wybranych źródeł w danej grupie chorych z uwzględnieniem zmiennych socjodemograficznych i klinicznych.

Zapotrzebowanie na wsparcie społeczne rozumiane jest jako „chęć” korzystania ze wsparcia społecznego różnego rodzaju, oczekiwanie wsparcia [6] i w ten sposób też jest przedstawiane w części badawczej – jako wsparcie oczekiwane. Przyjęta w artykule definicja jest bliższa samemu pojęciu wsparcia społecznego, nie zaś cechom indywidualnym jednostki.

Material i metody

W badaniach wzięły udział 82 kobiety po leczeniu chirurgicznym z powodu nowotworu piersi

w wieku 35–75 lat oraz 71 kobiet zdrowych (bez interwencji chirurgicznej) w wieku 35–70 lat zaproszonych do badań metodą kuli śnieżnej, które stanowiły grupę kontrolną. Kobiety zakwalifikowane do grupy badanej to pacjentki z diagnozą raka piersi po leczeniu chirurgicznym, w trakcie badań bez nawrotów, w dobrej kondycji fizycznej, która umożliwia im samodzielny udział w badaniach. Wszystkie kobiety przebyły leczenie chirurgiczne (radykałne, oszczędzające lub z rekonstrukcją piersi), 80% badanych kobiet przebyło mastektomię, dlatego w dalszej części artykułu badana grupa będzie nazywana „osoby po mastektomii”, bez rozróżniania ze względu na rodzaj interwencji chirurgicznej. Większość badanych była poddana także innym metodom leczenia, m.in. chemioterapii (59%) i radioterapii (35%). Badane pacjentki stanowiły zróżnicowaną grupę pod względem czasu chorowania. Najdłuższy czas trwania choroby to 33 lata, najkrótszy – kilka miesięcy. Większość kobiet należała do Stowarzyszenia „Amazonki”.

Zastosowano zmodyfikowaną wersję *Kwestionariusza wsparcia społecznego* (NSSQ) J.S. Norbeck w tłumaczeniu J. Kirenko oraz ankietę socjodemograficzną uwzględniającą podstawowe dane demograficzne, m.in. wiek, wykształcenie, stan cywilny, posiadanie dzieci, oraz dane kliniczne, np. czas chorowania, formy przebytego leczenia. Kwestionariusz NSSQ służy do badania sieci wsparcia oraz trzech rodzajów wsparcia: emocjonalnego, afirmacyjnego i pomocy, a także ogólnego poziomu wsparcia otrzymywanego (suma funkcjonalna) [6, 19, 20]. W badaniach własnych wykorzystano wersję eksperymentalną kwestionariusza, odpowiednio zmodyfikowaną. W części pierwszej kwestionariusza zamieszczonych jest 15 pól, w których osoba badana wpisuje osoby wspierające, w dowolny sposób zaznaczając ich personalia, np. imiona, inicjały. Osoba badana zaznacza także typ relacji łączącej ją z daną osobą. W instrukcji jako przykładowe podane są następujące osoby: przyjaciel, chłopak, mąż, partner, kolega; sąsiad, sąsiadka; matka, ojciec; córka, syn; terapeuta, psycholog, rehabilitant, ksiądz, sprzedawca w sklepie medycznym; lekarz, pielęgniarka; inny pacjent, koleżanka z klubu; ciocia, wujek; siostra, brat; babcia, dziadek. Są to określenia, które miały jedynie pomóc badanym w charakterystyce relacji łączącej dane osoby. W analizie wyników wymienione osoby przyporządkowano do czterech grup: rodzina, znajomi, specjaliści i inni, czyli osoby z dalszej rodziny bądź powiązane z osobą badaną w sposób, którego nie uwzględniano w pracy. Do grupy rodzina włączono następujące osoby: mąż, córka, syn,

siostra, brat; do grupy znajomych: przyjaciółka i koleżanka (w przypadku kobiet po leczeniu chirurgicznym – koleżanka ze stowarzyszenia); do grupy specjalistów: lekarz, sprzedawca w sklepie medycznym, rehabilitant, psycholog, pielęgniarka; do grupy inni – pozostałe osoby. Wyodrębniono grupy rodzina i specjaliści, gdyż są to dwa podstawowe źródła wsparcia [16, 21, 22], więc najbardziej zasadne wydaje się przeanalizowanie zapotrzebowania na wsparcie pochodzące od bliskich (członkowie własnej, najbliższej rodziny) i profesjonalistów. Najbliżsi rozumiani są jako rodzina własna, jeśli osoby badane ją założyły (mąż, córka, syn), bądź rodzeństwo (siostra, brat).

W pierwszej części zrezygnowano z pytań dotyczących danych socjodemograficznych, gdyż badani wypełniali ankietę socjodemograficzną. Część druga, zgodnie z wersją tłumaczoną i wykorzystywaną w badaniach przez Kirenko i Lesiewicz [20], zawiera osiem pytań, które odnoszą się do osób wymienionych w części pierwszej i stanowią trzy skale (przez autorów tłumaczenia nazywane także wymiarami lub kategoriami). Część trzecia kwestionariusza to pytania dotyczące oczekiwań wobec osób wspierających. Odnoszą się one do zachowań, jakich badani oczekują od osób wspierających. Są to zmodyfikowane pytania z części pierwszej i stanowią podstawę badania zapotrzebowania na wsparcie społeczne także w trzech wymiarach: emocje, afirmacja, pomoc. Zadaniem osoby badanej jest odpowiedź na wszystkie pytania w odniesieniu do każdej podanej na początku osoby według klucza: 1 – zupełnie nie, 2 – trochę, 3 – średnio, 4 – całkiem nieźle, 5 – całkowicie. Pytania w tej formie były wykorzystywane w badaniach przez Byrę i Parchomiuk [6].

Wyniki

Prezentowane dane dotyczą wyników analiz rodzaju i źródeł wsparcia społecznego.

Porównanie zapotrzebowania na wsparcie w grupie badanej i kontrolnej

Analiza uzyskanych wyników wskazuje, że kobiety po mastektomii w porównaniu z kobietami zdrowymi charakteryzują się istotnie wyższym zapotrzebowaniem na wsparcie społeczne każdego rodzaju (emocjonalne, afirmacyjne oraz pomoc) i w wymiarze ogólnym (suma funkcjonalna). Tabela 1 przedstawia różnice w poziomie oczekiwanego wsparcia między kobietami po mastektomii i kobietami z grupy kontrolnej. Biorąc pod uwagę najwyższe poziomy istotności, największe różnice w oczekiwanym wsparciu zaznaczyły się kolejno

Tabela 1. Różnice w poziomie oczekiwanego wsparcia społecznego mierzonego za pomocą *Kwestionariusza wsparcia społecznego* (NSSQ) J.S. Norbeck w grupie kobiet po mastektomii i zdrowych

Oczekiwane wsparcie społeczne	Kobiety po mastektomii N = 82		Kobiety zdrowe N = 71		Test t		
	M	SD	M	SD	t	df	p
skala emocji	45,05	28,57	33,03	19,26	3,08	142	0,002
skala afirmacji	47,07	29,39	34,91	20,42	3,00	144	0,003
skala pomocy	41,54	27,21	31,96	19,36	2,53	145	0,010
suma funkcjonalna	133,66	84,33	99,9	58,12	2,91	144	0,004

N – liczba osób, M – średnia, SD – odchylenie standardowe, t – wynik testu t Studenta, p – istotność statystyczna

Tabela 2. Rozbieżność między wsparciem otrzymywanym i oczekiwanym w grupie kobiet po mastektomii w poszczególnych skalach

Skala	Wsparcie	M	SD	t	df	p
emocje	otrzymywane	47,52	25,18	1,24	79	0,218
	oczekiwane	46,17	28,00			
afirmacja	otrzymywane	43,76	25,72	-3,44	81	0,000
	oczekiwane	47,07	29,39			
pomoc	otrzymywane	40,60	24,58	-0,98	81	0,330
	oczekiwane	41,54	27,21			

N – liczba osób, M – średnia, SD – odchylenie standardowe, t – wynik testu t Studenta, p – istotność statystyczna

w kategoriach: emocje, afirmacja, ogólne oczekiwane wsparcie (suma funkcjonalna), pomoc.

Porównanie poziomu wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego kobiet po mastektomii

W celu zbadania dopasowania wsparcia społecznego, czyli zgodności poziomu wsparcia oczekiwanego ze wsparciem otrzymywanym, przeprowadzono analizę porównawczą poziomów tego wsparcia w grupie kobiet po mastektomii. Tabela 2 przedstawia wyniki analizy porównawczej średnich wyników wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego w grupie kobiet po mastektomii. Zauważono istotną statystycznie rozbieżność między otrzymywanym i oczekiwanym wsparciem społecznym w jednej kategorii – afirmacja ($t(82) = 3,44$, $p < 0,000$). Okazuje się, że badane kobiety po mastektomii nie otrzymują tyle wsparcia afirmacyjnego, ile uważają, że potrzebują. Warto zwrócić uwagę na różnice w treści wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego. Najwyższe średnie wyniki dotyczące wsparcia otrzymywanego uzyskano w kategorii emocje ($M = 47,52$), a w przypadku oczekiwanego wsparcia społecznego w kategorii afirmacja ($M = 47,07$). Oznacza to, że badane kobiety po mastektomii otrzymują więcej innego wsparcia (emocje), niż oczekują (afirmacja).

Zapotrzebowanie na wsparcie kobiet po mastektomii w kontekście zmiennych socjodemograficznych i klinicznych

Spośród uwzględnionych zmiennych socjodemograficznych (wiek, macierzyństwo, stan cywilny, zaangażowanie w działalność Stowarzyszenia „Amazonki”) istotnie różnicujący okazał się jedynie wiek pacjentek. Na podstawie literatury przedmiotu [23] oraz treści zadań rozwojowych przynależnych zazwyczaj do wieku [24] jako punkt odcięcia przyjęto wiek 55 lat i podzielono badaną grupę na kobiety młodsze, czyli mające 55 lat lub mniej, oraz kobiety starsze – po 55. roku życia. W tabeli 3 przedstawiono wyniki analizy porównawczej zapotrzebowania na wsparcie społeczne w grupie kobiet starszych i młodszych. Kobiety starsze uzyskały istotnie niższy wynik w skali oczekiwane wsparcie emocjonalne ($M = 40,33$) aniżeli kobiety młodsze ($M = 55,42$) ($t(78) = 2,24$; $p < 0,05$).

Spośród uwzględnionych zmiennych klinicznych (długość czasu chorowania oraz przebyte metody leczenia nowotworu piersi) jedynie chemioterapia okazała się leczeniem istotnie różnicującym badane pacjentki ze względu na oczekiwane wsparcie społeczne we wszystkich kategoriach. Wyniki analizy testem t dla prób niezależnych przedstawia tabela 4, w której zestawiono dane uzyskane od kobiet, które nie przeszły chemioterapii, oraz kobiet po mastektomii, które były poddane chemioterapii.

Tabela 3. Różnice w poziomie zapotrzebowania na wsparcie społeczne w grupie starszych i młodszych kobiet po mastektomii

Oczekiwane wsparcie społeczne	Starsze kobiety po mastektomii N = 54		Młodsze kobiety po mastektomii N = 26		Test t		
	M	SD	M	SD	t	df	p
skala emocji	40,33	25,15	55,42	33,74	-2,24	78	0,028
skala afirmacji	43,43	27,31	55,19	33,42	-1,68	78	0,098
skala pomocy	37,87	23,53	49,88	33,40	-1,86	78	0,067
suma funkcjonalna	121,63	75,14	160,50	99,81	-1,94	78	0,056

N – liczba osób, M – średnia, SD – odchylenie standardowe, t – wynik testu t Studenta, p – istotność statystyczna

Tabela 4. Różnice w poziomie zapotrzebowania na wsparcie społeczne badane za pomocą *Kwestionariusza wsparcia społecznego (NSSQ)* J.S. Norbeck między kobietami po mastektomii poddanymi i niepoddanymi chemioterapii

Oczekiwane wsparcie społeczne	Kobiety po mastektomii				Test t		
	Bez chemioterapii N = 34		Po chemioterapii N = 48		t	df	p
	M	SD	M	SD			
skala emocji	33,26	19,57	53,39	31,08	-3,33	80	0,001
skala afirmacji	34,35	20,45	56,08	31,55	-3,52	80	0,000
skala pomocy	30,53	18,59	49,33	29,73	-3,51	78	0,000
suma funkcjonalna	98,15	57,88	158,81	91,35	-3,41	80	0,001

N – liczba osób, M – średnia, SD – odchylenie standardowe, t – wynik testu t Studenta, p – istotność statystyczna

Tabela 5. Ilościowa i procentowa charakterystyka sieci wsparcia badanych kobiet po mastektomii i kobiet bez choroby nowotworowej

Dane dotyczące sieci wsparcia	Kobiety po mastektomii N = 82	Kobiety zdrowe N = 71
liczba podawanych osób w sieci wsparcia	1–15	1–15
średnia liczba podawanych osób w sieci wsparcia	5,18	4,09
suma podanych osób z sieci wsparcia	425	291
rodzina, n (%)	189 (44, 47)	147 (50,52)
znajomi, n (%)	105 (24,71)	88 (30,24)
specjaliści, n (%)	43 (10,12)	1 (0,34)
inni, n (%)	88 (20,71)	55 (18,90)

Największe różnice zaznaczyły się między średnimi wynikami w kategorii oczekiwane wsparcie społeczne – afirmacja oraz pomoc. Pacjentki poddane chemioterapii oczekują istotnie więcej wsparcia w porównaniu z badanymi, które nie były leczone tą metodą.

Analiza sieci wsparcia społecznego kobiet z grupy badanej i grupy kontrolnej

Analizę sieci wsparcia rozpoczęto od przyporządkowania wymienionych osób wspierających do czterech grup: rodzina, znajomi, specjaliści, inni. Następnie dokonano ilościowego i procentowego zestawienia osób wspierających podanych przez kobiety z obu grup. Informacje dotyczące liczebności osób w sieci wsparcia zawiera tabela 5. Kobiety po mastektomii wpisały do sieci wspar-

cia więcej osób niż kobiety z grupy kontrolnej. W obu grupach największy procent osób w sieci wsparcia stanowią członkowie rodziny, przy czym w grupie kontrolnej jest to procent większy. Sieć wsparcia obu grup różni się co do udziału specjalistów. U kobiet po mastektomii specjaliści stanowią 10,12% sieci wsparcia, a u kobiet z grupy kontrolnej mniej niż 0,5%.

Analiza sieci wsparcia społecznego kobiet po mastektomii w kontekście oczekiwania na poszczególne rodzaje wsparcia

Emocje to kategoria odnosząca się do emocjonalnego stosunku osoby z sieci wsparcia do osoby badanej oraz relacji między nimi. Wiąże się z oczekiwaniami wyrazów sympatii, szacunku ze strony

Tabela 6. Różnice między wsparciem otrzymywanym i oczekiwanym od osób z sieci wsparcia kobiet po mastektomii

Osoba z sieci wsparcia	Skala	Pytanie	Wsparcie oczekiwane		Wsparcie otrzymywane		N	t	df	p
			M	SD	M	SD				
mąż	emocje	1, 9	4,73	0,72	4,09	1,04	45	-4,21	44	0,000
mąż	emocje	2, 10	4,82	0,44	4,09	1,06	45	-4,87	44	0,000
mąż	afirmacja	3, 11	4,87	0,62	4,64	0,74	45	-2,19	44	0,040
mąż	afirmacja	4, 12	4,64	0,74	4,09	1,08	45	-3,39	44	0,000
siostra	emocje	2, 10	4,42	0,66	3,79	1,17	33	-3,35	32	0,000
siostra	afirmacja	4, 12	4,12	0,83	3,58	1,26	32	-2,17	31	0,040
brat	emocje	2, 10	4,31	0,70	3,44	0,90	8	-2,96	7	0,020
córka	afirmacja	3, 11	4,97	0,16	4,81	0,46	38	-2,23	37	0,030
syn	emocje	2, 10	4,64	0,68	4,08	0,94	36	-3,52	35	0,000
syn	afirmacja	2, 10	4,47	1,0	3,86	1,18	36	-3,1	35	0,003
przyjaciółka	afirmacja	3, 11	4,64	0,61	4,39	0,69	40	-2,64	39	0,010
psycholog	afirmacja	4, 12	4,82	0,4	4,00	0,77	11	-4,5	10	0,001
psycholog	pomoc	6, 14	3,55	1,67	2,00	1,5	9	-2,68	8	0,030

N – liczba osób, M – średnia, SD – odchylenie standardowe, t – wynik testu t Studenta, p – istotność statystyczna

innych. W kwestionariuszu NSSQ w skład tej kategorii wchodzi dwa pytania – 9. „Jak bardzo chciałabyś być uszczęśliwiana przez tę osobę?” oraz 10. „Jak bardzo chciałabyś być szanowana przez tę osobę?”. W odpowiedzi na pytanie 9. najwyższe średnie wyniki, jeśli chodzi o rodzinę, otrzymał mąż ($M = 4,73$, $SD = 0,71$), następnie córka ($M = 4,63$, $SD = 0,75$), a jeśli chodzi o specjalistów – psycholog ($M = 4,09$, $SD = 0,7$). W odpowiedzi na pytanie 10. ponownie na najwyższe średnie wyniki w grupie rodziny uzyskali mąż ($M = 4,82$, $SD = 0,44$) i córka ($M = 4,65$, $SD = 0,66$), natomiast w grupie specjalistów sprzedawca w sklepie medycznym ($M = 5,00$, $SD = 0,00$).

Druga kategoria – afirmacja – wiąże się z aprobatą innych wobec osoby badanej oraz przynależnością do grupy. Kategorii tej dotyczą następujące pytania: 11. „Jak bardzo chciałabyś zaufać tej osobie?”, 12. „Jak bardzo chciałabyś być wspierana przez tę osobę w swoich działaniach fizycznych i umysłowych?”. Najwyższe średnie wyniki w przypadku pytania 11. uzyskała odpowiedź córka ($M = 4,79$, $SD = 0,16$), następnie mąż ($M = 4,87$, $SD = 0,63$), a spośród specjalistów psycholog ($M = 4,82$, $SD = 0,4$) oraz lekarz ($M = 4,71$, $SD = 0,46$). W przypadku pytania 12. najwyższe średnie wyniki z grona rodziny ponownie uzyskali mąż ($M = 4,64$, $SD = 0,74$) i córka ($M = 4,5$, $SD = 0,86$), a spośród specjalistów – psycholog ($M = 4,82$, $SD = 0,4$) i lekarz ($M = 4,0$, $SD = 1,04$).

Pomoc jest trzecią kategorią kwestionariusza NSSQ, oznacza fizyczny wysiłek oraz konkretną aktywność innych osób w sytuacji trudnej. Do tej kategorii odnoszą się pytania 13. „Gdybyś potrzebowała pożyczyc pieniądze na wizytę u lekarza,

jak bardzo chciałabyś wówczas liczyć na pomoc tej osoby?” i 14. „Gdybyś była przykuta do łóżka przez długi czas, jak bardzo chciałabyś uzyskania pomocy od tej osoby?”. W odpowiedzi na pytanie 13. najwyższe średnie wyniki w grupie rodziny uzyskali mąż ($M = 4,63$, $SD = 0,81$) i córka ($M = 4,6$, $SD = 0,91$). W grupie specjalistów wszystkie średnie wyniki kształtowały się poniżej 3, a najwyższe średnie wyniki uzyskał rehabilitant ($M = 2,75$, $SD = 2,06$). Także w pytaniu 14. odpowiedź mąż uzyskała najwyższe średnie wyniki ($M = 4,75$, $SD = 0,61$), a w grupie specjalistów – lekarz ($M = 3,55$, $SD = 1,28$) oraz psycholog ($M = 3,54$, $SD = 1,63$).

Analiza rozbieżności między wsparciem otrzymywanym i oczekiwanym od konkretnych osób z sieci wsparcia kobiet po mastektomii

Kolejna analiza polegała na prześledzeniu rozbieżności między wsparciem otrzymywanym i oczekiwanym od konkretnych osób z sieci. W tym celu zastosowano test t dla grup zależnych. Tabela 6 przedstawia istotną statystycznie rozbieżność między poziomem wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego od poszczególnych osób z sieci w grupie kobiet po mastektomii. Istotną statystycznie rozbieżność stwierdzono dla wsparcia ze strony męża, siostry, brata, córki, syna, przyjaciółki oraz psychologa. Największa statystycznie rozbieżność odnosi się do wsparcia od męża w obszarze emocji i afirmacji oraz od siostry i syna w obszarze emocji (pytanie 2.).

W każdym przypadku wyższe wyniki uzyskano dla wsparcia oczekiwanego. Oznacza to, że zapo-

trzebowanie na wsparcie jest większe niż poziom otrzymywanego wsparcia. W grupie specjalistów rozbieżność na poziomie istotnym statystycznie dotyczyła psychologa w odniesieniu do afirmacji oraz pomocy (pytania 4., 12. oraz 6., 14.). Również w tym przypadku wsparcie oczekiwane było większe od uzyskiwanego.

Dyskusja

Zgodnie z przeglądem literatury, wcześniejszymi badaniami i opracowaniami modelu pomocy – wśród osób chorych onkologicznie istnieje duże zapotrzebowanie na wsparcie społeczne [19, 25]. Szczególną grupą, bardzo zabiegającą o to wsparcie, są kobiety po mastektomii. Widać to bardzo wyraźnie w badaniach poziomu wsparcia emocjonalnego i praktycznego wśród kobiet i mężczyzn chorych onkologicznie (nowotwór piersi, jajników, płuc, prostaty), w których najwyższy wynik uzyskano wśród kobiet z rakiem piersi, zarówno w obszarze wsparcia emocjonalnego, jak i praktycznego [26]. Badania własne wskazują na wyższe zapotrzebowanie na wsparcie społeczne u kobiet po mastektomii w porównaniu z kobietami z grupy kontrolnej. Badana grupa kobiet chorych oczekuje więcej wsparcia zarówno w wymiarze ogólnym (suma funkcjonalna), jak i w poszczególnych kategoriach (emocje, afirmacja i pomoc).

Badane kobiety po mastektomii najczęściej oczekiwały wsparcia afirmacyjnego. Afirmacja wiąże się z przejawami akceptacji przez inne osoby, z przynależnością do grupy i szacunkiem innych osób z grupy [19]. Świadomość zrozumienia oraz akceptacji ze strony innych może mieć szczególne znaczenie dla kobiet po mastektomii w związku z ich poczuciem własnej wartości i atrakcyjności, które może być zagrożone przez skutki mastektomii [16], konieczność ograniczenia aktywności, np. zawodowej czy w rolach rodzinnych. Zmaganie się kobiet po mastektomii z chorobą i jej skutkami można odnieść do teorii adaptacji poznawczej do zagrażających wydarzeń Taylor [27]. Jednym z wyróżnionych w niej etapów jest wzmocnienie „ja”. Ze względu na specyfikę choroby nowotworowej piersi etap ten może być szczególnie ważny także dla kobiet po mastektomii. W przekroczeniu tego etapu szczególnie cenne wydaje się wsparcie afirmacyjne. Przekonanie, że istnieją ludzie wspierający lub mogący wspierać osobę chorą w jej działaniach czy popierający jej poglądy, może ułatwiać aktywność. Niezwykle ważny jest także ktoś, komu można zaufać, kto z aprobatą i zrozumieniem reaguje na aktywność osoby wspieranej [25]. Kobiety po mastektomii początkowo zmagają się z nowymi problemami, takimi jak zmiana wy-

glądu, sposób pielęgnacji miejsca po operacji, ale zawsze mają do czynienia ze sprawami trudnymi, powodującymi lęk i poczucie zagrożenia [28, 29]. Możliwe, że właśnie z tego wynika wysokie zapotrzebowanie na wsparcie afirmacyjne – z potrzeby bycia zrozumianą, bycia godną zaufania i mogącą komuś zaufać.

Na drugim miejscu pod względem poziomu zapotrzebowania znalazło się wsparcie emocjonalne, związane z przekazywaniem podczas relacji interpersonalnej podtrzymujących, uspokajających sygnałów. Dzięki temu osoba, która znalazła się w sytuacji trudnej, może łatwiej radzić sobie z przeżywanym napięciem, lękiem, niepokojem. Te ostatnie emocje są szczególnie częste wśród kobiet po mastektomii [10, 16]. W przypadku diagnozy choroby nowotworowej wsparcie emocjonalne może się przyczyniać do obniżenia lęku, a tym samym motywować do podjęcia leczenia i regularnych kontroli u lekarza [30].

Wiele osób przewlekle chorych odczuwa potrzebę uzyskania różnych konkretnych form pomocy [31]. W kategorii wsparcia określonej jako pomoc kobiety po mastektomii uzyskały najniższe wyniki ($M = 41,54$). Potwierdza to badania innych autorów, w których kobiety z rakiem najrzadziej zgłaszały zapotrzebowanie na wsparcie materialne [32]. Nadal jednak wyniki otrzymane u kobiet chorych były wyższe niż w grupie kontrolnej ($M = 31,96$). Mnogość skutków choroby nowotworowej piersi oraz jej leczenia może zmuszać chore do korzystania z pomocy innych osób w wykonywaniu różnych czynności i realizacji pewnych zadań. Pomoc ta może dotyczyć zwykłych, materialnych aspektów życia, a także opieki i pielęgnacji w sytuacji niemocy (np. trudności w samoobsłudze) [29]. Kobiety po mastektomii doświadczają trudności w związku z chorobą, pobytem w szpitalu, osłabieniem i powrotem do domu po leczeniu. Świadomość charakteru rekonwalescencji i wielu ograniczeń po samym leczeniu przyczynia się do oczekiwania większej pomocy także w zakresie samoobsługi. Tego typu wsparcie społeczne może ułatwiać radzenie sobie z objawami choroby, mobilizować do podejmowania leczenia czy kontynuowania zabiegów [30].

Wyniki wskazujące na istnienie wyraźnie większego zapotrzebowania na wsparcie społeczne w grupie kobiet po mastektomii stanowią istotną informację zarówno dla specjalistów, jak i dla rodzin kobiet chorych. Świadczą one o konieczności organizacji wsparcia – w tym zakresie badania własne potwierdzają inne doniesienia empiryczne oraz modele teoretyczne. Zwracają także uwagę na znaczenie rodzaju organizowanej i dostarczonej pomocy [10, 25].

Adekwatność, a co za tym idzie – efektywność wsparcia zależy od tego, na ile wielkość wsparcia oczekiwanego pokrywa się z wielkością wsparcia otrzymywanego w odczuciu pacjenta [31]. Jest to szczególnie istotne w przypadku pacjentów przewlekle chorych, których specyficzne potrzeby podczas choroby mogą ulegać zmianie [30, 33]. Przeprowadzone w badaniach własnych analizy średnich wyników dotyczących wsparcia oczekiwanego i otrzymywanego w poszczególnych kategoriach wskazują na istotną rozbieżność w odniesieniu do wsparcia afirmacyjnego. Oznacza to, że badane kobiety po mastektomii oczekują więcej wsparcia afirmacyjnego, niż otrzymują. Istotna okazała się także różnica w treści otrzymywanego i oczekiwanego wsparcia. Badane kobiety po mastektomii otrzymywały najwięcej wsparcia emocjonalnego, natomiast najbardziej oczekiwały wsparcia afirmacyjnego. Ta ostatnia analiza obrazuje potencjalny problem dotyczący organizacji pomocy, czyli dopasowania organizowanego i oferowanego wsparcia do zapotrzebowania zarówno pod względem poziomu, jak i rodzaju. Być może powszechne przekonanie, że w sytuacji choroby szczególnie potrzebne jest wsparcie emocjonalne, sprawia, że kobiety po mastektomii otrzymują więcej wsparcia tego typu. Również w badaniach Kurowskiej i Adamczyk kobiety chore na raka piersi otrzymywały najwięcej wsparcia emocjonalnego [34]. Istotne m.in. dla celów terapeutycznych i pracy z rodziną jest zaznaczenie zapotrzebowania na wsparcie w obszarze afirmacji. Badane chore mają silną potrzebę bycia akceptowaną, posiadania grupy odniesienia, z którą można się identyfikować i czuć bezpiecznie. Interesujące wydają się przyczyny tego stanu. Możliwe, że poziom zapotrzebowania na wsparcie afirmacyjne wiąże się z płcią – kobiety większą wagę przywiązują do relacji, poczucia więzi, zaufania, częściej korzystają ze wsparcia [35] i w związku z tym mają wysoki poziom zapotrzebowania na wsparcie tego typu. Istotne są także względy kulturowe. Wyniki badań kobiet po mastektomii różnych narodowości wskazują na różnice w zapotrzebowaniu na poszczególne rodzaje wsparcia w zależności od pochodzenia społecznego [36–38]. Warto w tym miejscu zasugerować konieczność weryfikacji rozbieżności w odczuwaniu wsparcia społecznego w grupie mężczyzn oraz mężczyzn i kobiet oraz przyjrzeć się, czy istotną rolę odgrywa w tym przypadku płeć.

Thewes i wsp. wskazują na większe zapotrzebowanie na wsparcie społeczne wśród młodych kobiet chorujących na raka piersi (do 54. roku życia) [23]. Kobiety młodsze oprócz wsparcia społecznego potrzebują także wsparcia psychologicznego i informacyjnego. Młodsze pacjentki często mają

większy dostęp do zasobów wsparcia oraz większą ilość niezaspokojonych potrzeb praktycznych, związanych z codziennym funkcjonowaniem [39]. Wyniki badań własnych również sugerują większe zapotrzebowanie na wsparcie społeczne wśród kobiet młodszych. Badane pacjentki poniżej 55. roku życia uzyskały wyższe średnie wyniki we wszystkich skalach oczekiwanego wsparcia społecznego. Różnice istotne statystycznie dotyczyły oczekiwanego wsparcia emocjonalnego. Także w badaniach Vivar i wsp. kobiety młodsze deklarowały większe zapotrzebowanie na wsparcie emocjonalne [40]. W odniesieniu do oczekiwanego wsparcia w kategorii pomoc wyniki badań własnych wskazują jedynie na tendencję ($p = 0,07$), przy czym więcej wsparcia o charakterze pomocy oczekują młode pacjentki. To dość zaskakujący wynik. Większa potrzeba wsparcia wśród młodych chorych podkreśla, jak trudnym przeżyciem może być dla nich diagnoza nowotworu piersi, leczenie i rehabilitacja. Wyniki te są szczególnie ważną informacją dla specjalistów i wskazują na konieczność uwrażliwienia na potrzeby pacjentek oraz rozpatrywania ich także w kontekście wieku.

Okazuje się, że chemioterapia to metoda leczenia, która wpływa na poziom zapotrzebowania na wsparcie społeczne. Chemioterapia powoduje bardzo widoczne skutki uboczne, m.in. wypadanie włosów, utratę lub przyrost masy ciała, a także skutki subiektywnie odczuwane, np. nudności, niepokój [41]. Specyfika tej formy leczenia może tłumaczyć większe zapotrzebowanie na wsparcie społeczne, które zaobserwowano w badaniach własnych. Kobiety, które były poddane chemioterapii, mają istotnie większe zapotrzebowanie na wsparcie społeczne każdego rodzaju. Najbardziej oczekują wsparcia afirmacyjnego i emocjonalnego. Oznacza to, że kobiety poddane chemioterapii najbardziej potrzebują zrozumienia, akceptacji swojego działania i sposobu myślenia. W badaniach Rinehart-Ayres i wsp. zaobserwowano potrzebę wsparcia o charakterze pomocy m.in. w radzeniu sobie z samoobsługą, transportem czy pracami w gospodarstwie domowym w grupie kobiet po mastektomii i chemioterapii [42]. Wyniki badań własnych potwierdzają konieczność wspierania pacjentek leczonych chemioterapią i okazywania gotowości do pomocy przez specjalistów i członków rodziny.

Porównanie sieci wsparcia kobiet po mastektomii i kobiet z grupy kontrolnej wskazuje na liczniejszą sieć wsparcia u kobiet chorych. Badane pacjentki podawały większą liczbę osób, na których pomoc mogą liczyć (nie musi to oznaczać lepszej jakości pomocy, ale dostępność pomocy bez wątplenia jest większa, gdy wybór jest większy). Pod

tym względem jest to optymistyczny wynik, gdyż wskazuje na bardziej liczną sieć kontaktów osób chorych, a więc i potencjalnie bardziej dostępne źródło wsparcia. Spostrzeganie jako dostępnych wielu źródeł wsparcia może się przyczyniać do łagodzenia skutków stresu [31]. Nawiązując do transakcyjnej teorii stresu i radzenia sobie Lazarusa i Folkmana [43], warto wspomnieć, że przekonanie o dostępności wsparcia, a także o różnych jego źródłach, może korzystnie wpływać na ocenę pierwotną i wtórną sytuacji trudnej, w tym przypadku choroby. W związku z tym pacjentki po mastektomii wysoko oceniające dostępne wsparcie mogą swoją sytuację odbierać jako mniej zagrażającą i uaktywniać dostępne sposoby radzenia sobie. Dzięki temu skutki choroby oraz leczenia mogą być mniej dokuczliwe. Badania Turnera i wsp. przeprowadzone wśród kobiet z rakiem piersi wskazują na istotną rolę m.in. poziomu otrzymywanego wsparcia emocjonalnego w zapobieganiu reakcjom depresyjnym [44].

Analizowana w badaniu sieć wsparcia wynikała z deklaracji badanych kobiet o istnieniu w ich życiu osób, na których mogą polegać. Możliwe, że większa liczba osób w sieci wsparcia u kobiet po mastektomii jest związana z ich doświadczeniem choroby, słabości i konieczności korzystania z pomocy innych. Kobiety chore wiedzą, że muszą liczyć na pomoc innych, częściej także znajdują się w sytuacji zależności w związku ze swoją chorobą. Możliwe więc, że właśnie doświadczenie choroby, zmaganie się z nią, sprawia, że korzystają z pomocy częściej czy bardziej świadomie. Udział poszczególnych grup osób wspierających jest odmienny w grupie kobiet po mastektomii i kobiet niechorujących na nowotwór. Zarówno w grupie badanej, jak i kontrolnej najliczniejszą reprezentację w sieci wsparcia ma rodzina, a następnie znajomi. Różnice dotyczą udziału specjalistów, który jest znacznie większy u kobiet po mastektomii, co wydaje się zrozumiałe. Kobiety chore na raka piersi ze względu na rehabilitację i systematyczne kontrole [29] wchodziły w kontakt z większą liczbą specjalistów i mają zapewne większą umiejętność korzystania z ich pomocy.

Ze względów aplikacyjnych bliższej analizie poddano wsparcie pochodzące od rodziny pacjentek po mastektomii oraz od specjalistów. Badania, które przeprowadzili Kroenke i wsp., wskazują, że społeczna izolacja kobiet z rakiem piersi, a w szczególności ograniczony kontakt z dorosłymi dziećmi, krewnymi i przyjaciółmi, zwiększa ryzyko śmierci po diagnozie choroby [45]. Zdarza się, że rodzina radzi sobie z chorobą swojego członka, właśnie izolując go od dalszych krewnych, sąsiadów, znajomych [22]. Dla osób zmagających się z nowotwo-

rem szczególnie ważna na każdym etapie choroby jest obecność bliskich, ich gotowość do nawiązania relacji [25]. Rodzina i przyjaciele to grupy najczęściej oferujące wsparcie kobietom po mastektomii [34]. W badaniach własnych osobami z najbliższej rodziny najczęściej wchodzącymi w skład sieci wsparcia byli kolejno: mąż i siostra, córka, syn, brat. Wsparcie ze strony męża okazuje się szczególnie ważne [11, 32]. W badaniach Juczyńskiego rola wsparcia ze strony męża zaznaczyła się we wszystkich wskaźnikach jakości życia [35]. Mąż to osoba, która zajmuje główne miejsce w sieci, na równi z siostrą. Taki wybór może wiązać się z faktem, że mąż i siostra prawdopodobnie należą do tego samego pokolenia, więc są bliscy chorym pod względem funkcjonowania psychospołecznego, doświadczenia życiowego, ale również możliwości niesienia pomocy. Są to osoby dorosłe, pochodzące z różnych rodzin w sensie więzów krwi. Siostra jest przedstawicielem rodziny pochodzenia, a mąż rodziny własnej, założonej przez pacjentkę.

W następnej kolejności wymieniana jest córka. Istotne miejsce córki w sieci wsparcia kobiet chorych można tłumaczyć na wiele sposobów. Po pierwsze, córka to osoba z innego pokolenia. Między matką a córką istnieją szczególne relacje i prawdopodobnie dlatego córka zajmuje tak wysokie miejsce w sieci wsparcia. Córka to dziecko, za które kobieta czuje się odpowiedzialna, mimo że jest chora, a ze względu na ewentualne rodzinne występowanie nowotworu, choroba może także jej dotyczyć [22].

Analiza odpowiedzi na pytania dotyczące konkretnych osób z sieci wsparcia wskazuje, że w obszarze wsparcia emocjonalnego wśród kobiet po mastektomii największe jest zapotrzebowanie na wsparcie od męża oraz córki, czyli osób pochodzących z rodziny założonej przez pacjentki. Okazuje się także, że istnieje rozbieżność między poziomem wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego ze strony męża. Oznacza to, że badane kobiety nie otrzymały od swego życiowego partnera tyle wsparcia emocjonalnego, ile oczekiwały. Kobiety chore potrzebują większego zaangażowania emocjonalnego, dowodów sympatii, uczucia oraz szacunku ze strony męża. Potrzebę wsparcia emocjonalnego ze strony partnera zauważyli także w swoich badaniach Rinehart-Ayres i wsp. [42]. Badano kobiety po mastektomii w okresie diagnozy oraz kilka miesięcy po diagnozie i terapii. Badane wskazywały na silną potrzebę kontaktu z bliską osobą (partnerem), która może poświęcić im uwagę, wysłuchać, co pomagało radzić sobie z przeżywanym napięciem emocjonalnym [42]. Obecność bliskiej osoby oraz świadomość możliwości rozmowy i bycia zrozumianym jest szczególnie ważna dla osób cho-

rych [25], jednak ze względu na specyfikę chorób nowotworowych, towarzyszący im lęk i poczucie zagrożenia bliscy często nie są w stanie zapewnić chorym tyle wsparcia, ile oni oczekują.

Badane kobiety po mastektomii potrzebują więcej emocjonalnego wsparcia od siostry, brata i syna, niż otrzymują. W związku ze swoją chorobą i w procesie zmagania się z nią przeżywają bardzo silne emocje, najczęściej trudne, takie jak lęk, niepokój, żal, złość [46]. Nie jest łatwo radzić sobie z negatywnymi emocjami o dużej sile i zagrażającej treści. Wsparcie innych osób, ich zrozumienie, a także dzielenie się przeżyciami i zgoda na trudne emocje może pomóc w poradzeniu sobie z nimi i w przystosowaniu się do sytuacji. Emocje pełnią w życiu człowieka m.in. funkcję regulacyjną, nadają kierunek działaniu. Szczególnie pozytywną rolę odgrywają takie przeżycia, jak radość i nadzieja [47, 48]. Emocjonalne wsparcie ze strony bliskich może pomóc wytrwać przy realizacji pewnych zamierzeń, np. związanych z rehabilitacją, radzeniem sobie z ograniczeniami. Rozbieżność między zapotrzebowaniem na wsparcie emocjonalne a poziomem otrzymywanego wsparcia dotyczy głównie wyrazów szacunku i podziwu. Według kobiet po mastektomii bliscy okazują im mniej szacunku i podziwu, niż one potrzebują. Szczególna potrzeba bycia szanowaną i podziwianą może się wiązać ze zmianą obrazu siebie, samooceną i zmniejszonym poczuciem własnej wartości w związku z przebytą mastektomią [16, 28]. Informacja o rozbieżności między oczekiwanym i otrzymywanym wsparciem emocjonalnym ze strony bliskich wydaje się ważna. Jest ona szczególnie istotna dla organizacji pracy z rodziną chorych po mastektomii, dla projektowania zadań psychoedukacyjnych dla rodzin kobiet z nowotworem piersi. Pomoc skierowana do osób najbliższych kobietom po mastektomii jest szczególnie ważna. Niewystarczające wsparcie emocjonalne ze strony rodziny i bliskich może się przyczynić do pogorszenia relacji pacjentki z personelem medycznym [49].

W odniesieniu do wsparcia afirmacyjnego największe są oczekiwania względem męża i córki, przy czym od córki chore kobiety najbardziej oczekują zaufania, a od męża akceptacji i zaangażowania w podejmowane przez siebie czynności. Oznacza to, że ważne jest dla nich, by partner wspierał je w podejmowanych działaniach, zarówno fizycznych, jak i intelektualnych. Potrzeba aprobaty ze strony bliskich, a szczególnie mężczyzny, może się wiązać ze skutkami mastektomii – zmienionym obrazem siebie czy obniżonym poczuciem własnej wartości [46]. Zmienne te nie były kontrolowane w badaniu własnym – stąd sugestia kolejnych badań. Można jednak przypuszczać, że zaufanie ze

strony innych, w tym najbliższych, ich aprobatą wobec działań i aktywności chorych zwiększa poczucie własnej wartości, kształtuje pozytywny obraz siebie i ułatwia adaptację do aktualnej sytuacji. Kobiety po mastektomii niejednokrotnie są zmuszone zmienić swoje przyzwyczajenia. Wymaga tego stan po mastektomii [29] i sam proces adaptacji [27]. Pozwala to zrozumieć potrzebę aprobaty, z której może wynikać zapotrzebowanie na wsparcie afirmacyjne ze strony najbliższych. Dalsze analizy otrzymanych wyników wskazują na istotną rozbieżność między wsparciem otrzymywanym i oczekiwanym w wymiarze afirmacji pochodzącym od męża, córki i rodzeństwa. Okazuje się, że badane kobiety po mastektomii potrzebują więcej zaufania od męża i córki, natomiast od siostry i syna oczekują więcej aprobaty swoich działań, niż otrzymują. Jest to ważna wskazówka zarówno dla rodzin, jak i terapeutów pracujących z kobietami po mastektomii. Należy pamiętać zwłaszcza o potrzebie zrozumienia i zaufania wobec kobiet po mastektomii.

W badaniach własnych w odniesieniu do zapotrzebowania na wsparcie o charakterze pomocy materialnej, fizycznej najwyższe wyniki uzyskali męż i córka. Oznacza to, że badane kobiety po mastektomii w trudnej sytuacji finansowej chciałyby móc liczyć na pomoc obu tych osób. Z kolei w sytuacji ograniczenia czy braku samodzielności badane kobiety po mastektomii najbardziej oczekiwały pomocy od męża. Zarówno brak środków do życia, jak i brak samodzielności w zakresie samoobsługi są szczególnie trudnymi sytuacjami, które stawiają człowieka w relacji zależności wobec innych. Możliwe, że w tym świetle należy rozumieć zapotrzebowanie na pomoc ze strony męża i córki.

Badania własne nie wskazują na jakąkolwiek rozbieżność między otrzymywanym i oczekiwanym wsparciem społecznym w kategorii pomoc. Można więc przypuszczać, że badana grupa kobiet otrzymywała tyle wsparcia od osób wymienionych w sieci, ile potrzebowała. Warto wspomnieć, że w kategorii pomoc badane kobiety otrzymały najniższe wyniki zarówno we wsparciu otrzymywanym, jak i oczekiwanym. Prawdopodobnie wsparcie społeczne o charakterze pomocy jest najmniej ważne dla kobiet po mastektomii. Może się to wiązać ze stanem pacjentek podczas badania. Były to kobiety pozostające pod kontrolą onkologa, jednak bez nawrotów i ogólnie w dobrej kondycji psychofizycznej, samodzielne i niezależne. Warto jednak podkreślić, że mimo dobrej kondycji psychofizycznej i niezależności w samoobsłudze poziom zapotrzebowania na wsparcie emocjonalne i afirmacyjne był wysoki, a dodatkowo w pewnym

stopniu wsparcie oczekiwane ze strony bliskich było większe niż otrzymywane.

Szczególne miejsce w procesie zmagania się z chorobą i zdrowienia, obok rodziny, zajmuje zespół medyczny – specjaliści, którzy oferują różną pomoc osobom z chorobami onkologicznymi [50, 51]. Wyniki badań własnych wskazują, że największe jest zapotrzebowanie na wsparcie ze strony psychologa, lekarza i pracownika sklepu medycznego. W obszarze wsparcia emocjonalnego badane kobiety po mastektomii zadeklarowały największe zapotrzebowanie na wsparcie ze strony psychologa i sprzedawcy ze sklepu medycznego. Od psychologa oczekiwały zrozumienia swoich emocji, możliwości dzielenia się przeżyciami, kształtowania emocji pozytywnych. Te ostatnie mają istotny wpływ na radzenie sobie, zmaganie się z trudnościami [7, 48]. Z kolei od sprzedawcy w sklepie medycznym kobiety po mastektomii oczekiwały przede wszystkim szacunku. Wydaje się to zrozumiałe, ponieważ w relacji z pracownikiem sklepu kobiety prezentują się jako osoby, które potrzebują protezy, włączają go w intymną sferę swego życia, informują o chorobie, operacji, braku piersi. Sytuacja ta może być szczególnie trudna, gdy sama chora oraz jej otoczenie, np. partner, traktują piersi jako jedyny bądź szczególnie atrybut kobiecości [28]. Przyznanie się do tego typu straty może być dla kobiety szczególnie trudne i wiązać się z silną potrzebą zauważenia szacunku ze strony pracownika sklepu medycznego.

W obszarze wsparcia afirmacyjnego największe były oczekiwania wobec psychologa, a następnie wobec lekarza. Oznacza to, że kobiety po mastektomii mają ogromną potrzebę zaufania psychologowi i lekarzowi. Oczekują od tych specjalistów aprobaty, zrozumienia dla podejmowanych przez siebie działań. Szczególnie dużego wsparcia afirmacyjnego kobiety po mastektomii oczekiwały od psychologa. Podobnie jak w przypadku członków rodziny bardzo istotne jest poczucie, że działania kobiety po mastektomii, także w obszarze radzenia sobie, spotykają się z aprobatą lekarza i psychologa. Niestety, w przypadku psychologa istniała istotna rozbieżność między wsparciem otrzymywanym i oczekiwanym w zakresie afirmacji. Oznacza to, że badane kobiety po mastektomii nie miały ze strony psychologa takiego wsparcia, jakiego by oczekiwały. Co więcej, nie czuły się wspierane przez psychologa w swojej aktywności (umysłowej, fizycznej) w taki sposób, jak tego potrzebują. Wyniki badań Thewes i wsp. wskazują na niezaspokojone potrzeby wsparcia ze strony profesjonalistów [23]. Podobne wnioski wyciągnęli Vivar i wsp. z przeglądu literatury na temat informacyjnych i emocjonalnych potrzeb kobiet z no-

wotworem piersi [40]. Należy zwrócić uwagę na jakość i charakter pracy psychologów z kobietami po mastektomii i przyjrzeć się czynnikom, które mogą wpływać na ten stan rzeczy. Brak poczucia zaufania i wsparcia działań podjętych przez kobiety może się wiązać z rozumieniem roli psychologa. Możliwe, że ma to związek z wymaganiami, jakie stawia pacjentkom psycholog. Psycholog jako terapeuta towarzyszy zmaganiu się z trudnościami, wskazuje możliwości, jednak pełny trud radzenia sobie ponosi sama pacjentka i tu może pojawiać się nieporozumienie. Inną przyczyną może być także mała dostępność psychologa, nawet jeśli jest zatrudniony na oddziale szpitalnym. Podobnie jest w Stowarzyszeniach „Amazonki”. Nie wszystkie kluby współpracują z psychologiem, który opiekuje się członkiniami. Z tego może wynikać mała dostępność usług psychologicznych w ramach stowarzyszenia, ale także potencjalne niezrozumienie kompetencji psychologa. Warto pamiętać o etapowości zmagania się z chorobą [52]. Mała dostępność usług psychologa może sprawiać, że spotkanie z pacjentką odbywa się w chwili, gdy nie jest ona gotowa na rozmowę.

W obszarze wsparcia społecznego w kategorii pomoc oczekiwania badanych kobiet po mastektomii wobec specjalistów są mniejsze niż wobec rodziny. Często wsparcie o tym charakterze ze strony specjalistów jest niemożliwe ze względu na ich zadania i relacje z pacjentem (relacja pacjent – profesjonalista). Jednak także we wspomnianych kwestiach pojawiają się oczekiwania wobec profesjonalistów. Badane kobiety po mastektomii w sytuacji braku samodzielności oczekują wsparcia ze strony lekarza i psychologa. Wydaje się to naturalne, gdyż ta grupa specjalistów pełni ważną funkcję w opiece nad osobami chorymi przewlekle, niesamodzielnymi. Uwagę zwraca rozbieżność między wsparciem otrzymywanym i oczekiwanym w obszarze pomocy ze strony psychologa. Okazuje się, że kobiety po mastektomii mają zapotrzebowanie na istotnie wyższe wsparcie w obszarze pomocy ze strony psychologa, niż otrzymują. Informacja ta ma implikacje praktyczne. Istotne jest zwrócenie uwagi na szerokie i bardzo różnorodne oczekiwania pacjentów wobec psychologa oraz na różne nasilenie zapotrzebowania w zależności od rodzaju wsparcia. Potrzeba pomocy psychologicznej dla pacjentów onkologicznych została ujawniona w badaniach Miniszewskiej i wsp. [53], wynika ona z potrzeby obniżania lęku oraz poczucia bezradności.

Przegląd literatury [51] oraz wyniki badań własnych wskazują na rozbieżność między poziomem wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego w grupie kobiet po mastektomii. Analiza uzyskanych

wyników w obszarze zapotrzebowania na wsparcie oraz ich konfrontacja z aktualnym stanem może być podstawą opracowania zasad efektywnej pomocy kobietom z nowotworem gruczołu piersiowego m.in. ze strony rodziny i specjalistów, jak również dalszych poszukiwań badawczych.

Wnioski

Badane pacjentki po mastektomii oczekują istotnie więcej wsparcia społecznego we wszystkich wymiarach niż kobiety zdrowe. Kobiety po przebytej chorobie nowotworowej oczekują więcej wsparcia afirmacyjnego, niż otrzymują. Młodsze kobiety po mastektomii (poniżej 55. roku życia) oczekują więcej wsparcia emocjonalnego niż starsze. Kobiety, które były poddane chemioterapii, oczekują więcej wsparcia społecznego każdego rodzaju: emocjonalnego, afirmacyjnego, pomocy, w porównaniu z pacjentkami, które nie były leczone chemioterapią. Kobiety po mastektomii podały liczniejszą sieć wsparcia w porównaniu z kobietami zdrowymi. Badane kobiety po mastektomii najwięcej wsparcia każdego rodzaju oczekują kolejno od męża, córki (najbliższa rodzina) oraz psychologa i lekarza (specjaliści), przy czym otrzymują mniej wsparcia od tych osób, niż oczekują.

Ograniczeniem prezentowanych badań jest stosunkowo mała grupa badawcza oraz włączenie do niej wyłącznie kobiet aktualnie leczonych ambulatoryjnie. Warto poszerzyć badanie poprzez włączenie do niego większej liczby pacjentek na różnym etapie terapii, także w okresie hospitalizacji.

Zalecenia dla praktyki klinicznej:

- istotne jest organizowanie pomocy dla chorych adekwatnie do ich aktualnych potrzeb oraz monitorowanie potrzeb na różnych etapach leczenia,
- niezbędne jest szkolenie personelu medycznego w tym zakresie, m.in. różnych oczekiwań pacjentek dotyczących wsparcia,
- należy przygotować rodzinę do adekwatnego wsparcia osoby chorej, np. poprzez psychoedukację dotyczącą samej choroby i sposobów radzenia sobie z jej skutkami.

Piśmiennictwo

1. Sęk H, Cieślak R. Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Sęk H, Cieślak R (red.). Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.
2. Schwarzer R, Knoll N. Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview. *Int J Psychol* 2007; 42: 243-252.
3. Kmieciak-Baran K. HIV/AIDS – alienacja oraz wsparcie i odrzucenie społeczne. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1995.
4. De Walden-Gatuszko K. Psychoonkologia w praktyce klinicznej. PZWL, Warszawa 2011.
5. Łuszczczyńska A, Kowalska M, Mazurkiewicz M, Schwarzer R. Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS): wyniki wstępnych badań nad adaptacją skal i ich właściwościami psychometrycznymi. *Studia Psychologiczne* 2006; 44: 17-27.
6. Byra S, Parchomiuk M. Wsparcie społeczne jako zasób w rehabilitacji osób niepełnosprawnych. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, Lublin 2007; 27: 135-147.
7. Heszen I, Sęk H (red.). *Psychologia zdrowia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
8. Jaworska-Obtój Z, Skuza B. Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych. *Przegląd Psychologiczny* 1986; 29: 733-745.
9. Kowalska-Wojtysiak M. Wsparcie społeczne płynące od partnerów życiowych a radzenie sobie z chorobą przewlekłą (na podstawie cukrzycy typu 2) przez kobiety i mężczyzn. *Nowiny Lekarskie* 2012; 81: 187-196.
10. Steuden S, Okła W. Czynniki sprzyjające podnoszeniu jakości życia w sytuacji choroby. W: *Jak świata mniej widzę. Zaburzenia widzenia a jakość życia*. Oleś P, Steuden S, Toczotowski J (red.). Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2007.
11. Stadnicka G, Pawłowska-Muc A, Bańkowska B, Sadowska M. Jakość życia kobiet po amputacji piersi. *Eur J Med Technol* 2014; 4: 8-14.
12. Knoll N, Schwarzer R. Prawdziwych przyjaciół... Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć. W: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Sęk H, Cieślak R (red.). Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.
13. Bishop GD. *Psychologia zdrowia*. Wydawnictwo ASTRUM, Wrocław 2000.
14. Sheridan CL, Radmacher SA. *Psychologia zdrowia. Wyzwanie dla biomedycznego modelu zdrowia*. Instytut Psychologii Zdrowia, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa 1998.
15. Wyszomirska J, Gajda M, Janas J i wsp. Ocena wpływu wsparcia społecznego na psychiczne przystosowanie do choroby nowotworowej pacjentów w trakcie leczenia paliatywnego lub radykalnego. *Psychoonkologia* 2014; 3: 89-96.
16. Izdebski P. Psychologiczne aspekty przebiegu choroby nowotworowej piersi. Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2007.
17. Kim E, Han JY, Moon TJ i wsp. The process and effect of supportive message expression and reception in online breast cancer support groups. *Psychooncology* 2012; 21: 531-540.
18. Sęk H. Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym? *Przegląd Psychologiczny* 1986; 29: 791-800.
19. Kirenko J. Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością. Wydawnictwo WSUPIZ, Ryki 2002.
20. Kirenko J, Lesiewicz J. Wykorzystanie Kwestionariusza Wsparcia Społecznego w badaniu osób niepełnosprawnych. W: *Problemy pedagogiki specjalnej w okresie przemian społecznych*. Pielecki A (red.). Wydawnictwo UMCS, Lublin 2002; 77-88.
21. De Walden-Gatuszko K. Problemy psychoonkologiczne rodziny. W: *Psychoonkologia*. De Walden-Gatuszko K (red.). Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000.
22. De Walden-Gatuszko K. Problemy psychiczne, duchowe i etyczne. W: *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*. De Walden-Gatuszko K, Kaptacz A (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005.
23. Thewes B, Butow P, Girgis A, Pendlebury S. The psychosocial needs of breast cancer survivors; a qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psychooncology* 2004; 13: 177-189.
24. Sokołowska E, Zabłocka-Żytka L. *Psychologia rozwojowa dla klinicystów. Przykładowe ćwiczenia i interwencje*. Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2013.
25. Pietrzyk A. *Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006.

26. Michałowska-Wieczorek I. Rola wsparcia w zmaganiu się z chorobą nowotworową. *Psychoonkologia* 2006; 10: 51-56.
27. Taylor SE, Lichtman RR, Wood JV. Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. *J Pers Soc Psychol* 1984; 46: 489-502.
28. Adamczak M. Wybrane procesy poznawcze i emocjonalne u kobiet po mastektomii. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 1988.
29. Mika KA. Po odjęciu piersi. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1999.
30. Kacperczyk A. Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2006.
31. Chojnacka-Szawłowska G. Kryzys w chorobie nowotworowej. W: *Psychoonkologia. De Walden-Gatuszko K (red.). Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000.*
32. Szadowska-Szlachetka Z, Janczaruk M, Dziurko J i wsp. Analiza zapotrzebowania na wsparcie oraz wsparcia otrzymanego przez kobiety z rakiem piersi. *J Ed Health Sport* 2015; 5: 246-259.
33. Zabłocka-Żytka L. Rola wsparcia społecznego w zmaganiu się z chorobą nowotworową. W: *Gdy myślę choroba... Gdy myślę niepełnosprawność... Choroba, niepełnosprawność, cierpienie oraz postawy wobec nich. W teorii i badaniach. Zasepa E (red.). Wydawnictwo APS, Warszawa 2010.*
34. Kurowska K, Adamczyk I. Rola wsparcia i zachowań zdrowotnych w zmaganiu się kobiet z rakiem piersi. *Curr Gynecol Oncol* 2014; 12: 278-289.
35. Juczyński Z. Radzenie sobie ze stresem spowodowanym chorobą nowotworową. W: *Psychoonkologia. De Walden-Gatuszko K (red.). Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000.*
36. Wellisch D, Kagawa-Singer M, Reid SL i wsp. An exploratory study of support: a cross-cultural comparison of Chinese-, Japanese-, and Anglo-American breast cancer patients. *Psychooncology* 1999; 8: 207-219.
37. Marlow B, Cartmill T, Cieolucha H, Lowrie S. An interactive process model of psychosocial support needs for women living with breast cancer. *Psychooncology* 2003; 12: 319-330.
38. Chan C, Hon HC, Chien WT, Lopez V. Social support and coping in Chinese patients undergoing cancer surgery. *Cancer Nursing* 2004; 27: 230-236.
39. Weitzner MA. Psychosocjalne działanie i jakość życia pacjentek chorych na raka piersi. W: *Jakość życia w chorobie nowotworowej. Wybrane zagadnienia. Meyza J (red.). Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie, Warszawa 1997.*
40. Vivar CG, McQueen A. Informational and emotional needs of long-term survivors of breast cancer. *J Adv Nurs* 2005; 51: 520-528.
41. McKay J, Hirano N. Chemioterapia, radioterapia. Dlaczego pomagają? Jak radzić sobie ze skutkami ubocznymi? Na czym polega przeszczep szpiku kostnego? GWP, Gdańsk 2002.
42. Rinehart-Ayres ME, Temple U. Support needs of women with breast cancer during diagnosis and treatment. *The Sciences and Engineering* 1997; 58: 6-8.
43. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping.* Springer-Verlag, New York 1984.
44. Turner J, Kelly B, Swanson C i wsp. Psychosocial impact of newly diagnosed advanced breast cancer. *Psychooncology* 2005; 14: 396-407.
45. Kroenke CH, Kubzansky LD, Schernhammer ES i wsp. Social Networks, Social Support, and Survival After Breast Cancer Diagnosis. *J Clin Oncol* 2006; 24: 1105-1111.
46. Okła W, Steuden S, Puzon P. Ocena jakości własnego życia u kobiet po mastektomii. W: *Jakość życia w chorobie. Steuden S, Okła W (red.). Wydawnictwo KUL, Lublin 2007.*
47. Sęk H. Pomoc psychologiczna w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych. W: *Psychologia kliniczna, tom 1. Sęk H (red.). Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005; 246-255.*
48. Ogińska-Bulik N, Juczyński Z. Osobowość stres a zdrowie. Difin, Warszawa 2008.
49. Han WT, Cillie K, Koopman C i wsp. Breast cancer and problems with medical interactions: relationships with traumatic stress, emotional self-efficacy, and social support. *Psychooncology* 2005; 4: 318-330.
50. Cepuch G, Bereś S. Radzenie sobie z chorobą nowotworową przez młodych dorosłych a znaczenie wsparcia od zespołu pielęgniarskiego. *Psychoonkologia* 2016; 20: 27-36.
51. Glińska J, Krzemińska B, Lewandowska M i wsp. Wsparcie społeczne kobiet z nowotworem gruczołu piersiowego. *Problemy Pielęgniarstwa* 2014; 22: 27-34.
52. Kubler-Ross E. *Rozmowy o śmierci i umieraniu.* Pax, Warszawa 1979.
53. Miniszewska J, Chrystowska-Jabłońska B. Strategie radzenia sobie z chorobą nowotworową a jakość życia. *Psychoonkologia* 2002; 6: 89-94.