

Uniwersytet Medyczny
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
Wydział Lekarski II

Katarzyna Cieślak

**Wybrane cechy psychiczne a sytuacja społeczna
osób z ograniczeniem sprawności
spowodowanym leczeniem choroby
nowotworowej.**

rozprawa na stopień doktora nauk medycznych

napisana pod kierunkiem

prof. zw. dr. hab. n. med.

Wojciecha Golusińskiego

w Katedrze Chirurgii Głowy, Szyi i Onkologii Laryngologicznej

Poznań, 2018.

Spis treści

Spis skrótów	4
1. Wstęp	5
2. Cele	9
3. Materiał i metody	13
3.1. Opis badanej grupy	13
3.2. Etapy procedury badawczej	22
3.3. Zmienne i ich operacjonalizacja	23
3.3.1. Zmienna zależna	23
3.3.1.1. Sytuacja społeczna	23
3.3.2. Zmienne niezależne	25
3.3.2.1. Cechy indywidualne	25
3.3.2.1.1. Samoocena	25
3.3.2.1.2. Kontrola emocji	26
3.3.2.1.3. Akceptacja choroby	26
3.3.2.1.4. Radzenie sobie ze stratą sprawności	27
3.3.2.2. Cechy kontekstowe	28
3.3.2.3. Czas od zakończenia leczenia	29
3.4. Metody badawcze	31
3.4.1. Skala Samooceny	32
3.4.2. Skali Kontroli Emocji	32
3.4.3. Skala Akceptacji Choroby	33
3.4.4. Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności	33
3.4.5. Narzędzia diagnozy stanu sprawności i położenia społecznego osób z ograniczeniem sprawności oraz pomiaru barier w przestrzeni publicznej	34
3.4.6. Metryczka	36
4. Wyniki	37
4.1. Wprowadzenie	37
4.2. Opis statystyczny badanych zmiennych	37
4.3. Analiza szczegółowa zależności	40

5. Omówienie wyników i dyskusja	63
6. Wnioski	97
7. Streszczenie w języku polskim	100
8. Streszczenie w języku angielskim	103
9. Literatura	106
10. Załączniki	120
Wykaz stosowanych ankiet	121
Spis tabel	122
Spis rycin	125
Zgoda Komisji Bioetycznej	126

Spis skrótów

AIS - Skala Akceptacji Choroby (ang. Acceptance of Illness Scale)

CECS - Skala Kontroli Emocji (ang. Courtauld Emotional Control Scale)

KRSS - Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności (pol.)

SES - Skala Samooceny (ang. Self Esteem Scale)

1. Wstęp

Rozumienie nie jest tylko intelektualną grą. To, co zrobimy z problemem, zależy od tego, jaki nadaliśmy mu sens. Dlatego zrozumienie mentalnej reprezentacji stworzonej przez pacjentów (...) stanowi punkt wyjścia do zrozumienia ich reakcji (...). Myślenie jest kształtowane przez doświadczenie, a klinicyści i pacjenci mają różne doświadczenia choroby i leczenia.

(Peter Salmon) (1)

Nowotwory złośliwe są jednym z największych wyzwań, ale jednocześnie są też jednym z najtrudniejszych problemów zdrowotnych współczesnej medycyny. W Polsce w ciągu ostatnich trzydziestu lat liczba zachorowań wzrosła ponad dwukrotnie. W roku dwa tysiące dziesiątym ponad sto czterdzieści tysięcy osób usłyszało diagnozę choroby nowotworowej. Zdecydowana większość tych osób to ludzie, którzy przekroczyli sześćdziesiąty rok życia. Jednak zauważa się tendencje wzrostowe zachorowalności wśród młodych dorosłych (między 20-44 rokiem życia), szczególnie wśród młodych kobiet. Owe trendy można również obserwować w grupie kobiet w wieku średnim (między 45 – 60 rokiem życia), przeciwnie do mężczyzn z tej grupy wiekowej, gdzie widać nieznaczne tendencje spadkowe. Jednocześnie pięcioletnie przeżycia w pierwszym dziesięcioleciu dwudziestego pierwszego wieku wzrosły u mężczyzn z 32,9% do 37,3%, natomiast u kobiet z 51,2% do 53,5% (2), co świadczyć może o większej świadomości społecznej, szerszym dostępie do badań profilaktycznych oraz poprawie skuteczności leczenia onkologicznego. Coraz częściej mówi się o przewlekłym charakterze chorób nowotworowych i możliwościach ich wyleczenia.

Wzrastająca liczba osób chorujących na nowotwory złośliwe, jak też będących w remisji, a znajdujących się na początku lub u szczytu aktywności zawodowej i społecznej, wymusza konieczność zweryfikowania dotychczasowego myślenia profesjonalistów towarzyszących chorym i ozdrowieńcom, o życiu tych osób oraz wyznacza kierunki poszukiwań nowych rozwiązań na *drugie życie po raku* (3). Diagnoza nowotworu jest bowiem coraz częściej nie końcem drogi, a jej początkiem, wiążącym

się z wymuszoną zmianą trybu dotychczasowego życia, zmianą, której towarzyszą też zmagania z odległymi konsekwencjami rozpoznania i leczenia onkologicznego we wszystkich sferach funkcjonowania człowieka: fizycznej, psychospołecznej i duchowej. Zatem zagadnienia zawarte w pracy wpisują się w nurt wciąż aktualnych i żywych dyskusji związanych z jakością życia po doświadczeniu leczenia onkologicznego. Od kilkunastu lat temat ten jest jednym z głównych problemów podnoszonych zarówno przez badaczy z dziedziny medycyny i nauk społecznych, jak i przez specjalistów będących reprezentantami interdyscyplinarnych zespołów leczących. Nauka i praktyka kliniczna zauważają, że *wielu pacjentów cierpi z powodu fizycznych lub emocjonalnych skutków choroby, która w oczach innych została opanowana lub wyleczona. Dodatkowym ciężarem jest dla nich zachowywanie pozorów normalności, czego ich zdaniem oczekują inni. U każdego pacjenta te i inne wyzwania tworzą imponującą listę (...)* (1). W momencie diagnozy, brak antycypacji w myśleniu o odległych konsekwencjach mającego być podjętym leczeniu, jest pułapką. Leczenie w założeniu bowiem ma prowadzić do wyleczenia bądź łagodzenia skutków choroby. A kiedy w wyniku wyleczenia obniża się - i ta mierzona obiektywnie i widziana w sposób subiektywny - jakość życia wyleczonych przez nich samych sukces leczących jest postrzegany w kategoriach *Pyrrusowego zwycięstwa*. Następstwa tego postrzegania mogą prowadzić do powstawania problemów w różnych wymiarach życia ozdrowieńców, na przykład: psychicznym, społecznym, zawodowym, implikując też występowanie ostrych czy przewlekłych kryzysów.

Taki proces może być obserwowany, gdy w wyniku leczenia onkologicznego, ratującego zdrowie i życie pacjentów, dochodzi do trwałego utracenia przez nich sprawności. Utrata ta, równoległa przecież do jednoczesnej utraty zdrowia, implikuje przystosowawczą dekonstrukcję mającą doprowadzić do ponownej integracji tożsamości osoby już jako niepełnosprawnej. Jednak zanim to nastąpi lub jeżeli to nastąpi dochodzi do konfrontacji dotychczasowego obrazu siebie z nową wizją siebie we wszystkich aspektach aktywności. Jest to przemiana konieczna, niezbędna do osiągnięcia poziomu akceptacji nowego stanu i dostrzeżenia perspektyw rozwojowych. Przeciwnie, utrata prowadzi będzie do zjawiska *uwięzienia świadomości* na poziomie osobistym, a wykluczenia - na poziomie społecznym (4). Wykorzystane w pracy narzędzia badawcze dały możliwość pokazania czynników

sprzyjających adaptacyjnemu i dezadaptacyjnemu przebiegowi wyżej opisywanego procesu. Pozwoli to dzięki optymalizacji zdrowia i sprawności na zminimalizowanie nabytej przez pacjentów niepełnosprawności (5). Poniżej opisane badania pozwalające na wyciągnięcie służących praktyce klinicznej wniosków będą pomocne w odkrywaniu tych obszarów funkcjonowania człowieka wchodzącego dopiero w rolę pacjenta i osoby niepełnosprawnej, które mogą ulegać destabilizacji, powodując przez to obniżenie motywacji do zdrowienia i niechęć do odzyskiwania kontroli nad swoim życiem. Wskażą jednocześnie nowe ścieżki rehabilitacji psychospołecznej, której zadaniem jest nie tylko ocena stanu emocjonalnego ozdrowieńców, ale też *umożliwienie im kompensowania lub eliminowania deficytów, barier interpersonalnych i środowiskowych związanych z niesprawnością oraz odbudowanie zdolności do niezależnego życia, socjalizacji i kierowania swoimi sprawami* (6).

Należy pamiętać również, że okres remisji jest też dla większości pacjentów czasem zmagania się ze stresem wynikającym z obawy przed nawrotem choroby. Nowotwory złośliwe stanowią bowiem połowę przyczyn przedwczesnej umieralności i wiedza ta powoduje, że osobom doświadczonym chorobą, trudno odzyskać poczucie bezpieczeństwa i stabilizację w wielu wymiarach życia w krótkim czasie po zakończeniu leczenia. Jak długi jest okres przystosowawczy oraz okres adaptacyjnego mierzenia się z *mieczem Damoklesa* zależy zarówno od indywidualnych cech psychicznych jednostki, jej osobistych zasobów, jak też od konsekwencji fizycznych, poznawczych czy psychospołecznych przebytego leczenia oraz również od czynników zewnętrznych takich jak: odpowiednie wsparcie bliskich ludzi, możliwość powrotu do aktywności zawodowej i społecznej, korzystne rozwiązania systemowe i prawne (7).

Powyżej opisany sposób ujmowania zdrowia człowieka przedstawia model holistyczny, stawiający i medycynie, i psychologii większe wymagania niż model dualizmu biomedycznego (1). Pokazuje on konieczność wielopłaszczyznowego ujmowania zdrowia jako stanu dynamicznej równowagi pomiędzy: funkcjonowaniem biologicznym, poznawczym, emocjonalnym organizmu jako całości, zdolnością do utrzymywania prawidłowych relacji międzyludzkich oraz osobistymi przekonaniem czy wiarą i praktykami religijnymi wraz z uwzględnieniem społeczno-kulturowego środowiska człowieka chorego. Brak równowagi w psychosomatycznej ludzkiej jedności

powoduje występowanie dysfunkcji oraz zaburzeń fizycznych czy emocjonalnych, które z kolei prowadzić mogą do obniżenia poziomu, wyżej wspomnianej, jakości życia (8, 9). Celem tej pracy jest poznanie oraz analiza wybranych czynników mogących powodować owo zaburzenie biologiczno-psycho społecznej przestrzeni ludzkiej aktywności (9). Dzięki uzyskanej wiedzy na temat wpływu samooceny, kontroli emocji, akceptacji choroby i utraty sprawności na sytuację społeczną ozdrowieńców, którzy nabyli niepełnosprawność w wyniku leczenia, będzie można właściwie wspomagać ich proces zdrowienia, aby osiągnęli oczekiwane *restitutio ad integrum*. Interdyscyplinarne zespoły profesjonalistów mają bowiem za zadanie nie tylko podejmować walkę z chorobą, ale też nieść wsparcie poprzez odpowiedź na potrzebę odmiennego spojrzenia na sytuację życiową swoich pacjentów, z uwzględnieniem również tych obszarów ich egzystencji, które były dotychczas pomijane w opiniach klinicyistów (8).

2. Cele

Praca ma za zadanie zbadanie wpływu samooceny, kontroli emocji, akceptacji choroby i utraty sprawności na sytuację społeczną ozdrowieńców, którzy nabyli niepełnosprawność w wyniku leczenia onkologicznego. Badania pozwalające na wyciągnięcie służących praktyce klinicznej wniosków będą pomocne w odkrywaniu tych obszarów funkcjonowania człowieka wchodzącego w rolę pacjenta i osoby niepełnosprawnej, które mogą ulegać destabilizacji, powodując przez to obniżenie motywacji do zdrowienia i niechęć do odzyskiwania kontroli nad swoim życiem. Wskaże to jednocześnie nowe ścieżki rehabilitacji psychospołecznej, której zadaniem jest ocena stanu emocjonalnego ozdrowieńców oraz wspieranie ich dążeń do minimalizowania czy eliminacji deficytów, barier o charakterze interpersonalnym i środowiskowym wiążących się z niepełnosprawnością, jak również nade wszystko odzyskanie zdolności do niezależnego życia.

Badania przeprowadzono według modelu korelacyjno – regresyjnego. Program badań podporządkowany jest rozważaniom teoretycznym zawartym w poniższych rozdziałach niniejszej pracy, w których wyróżniono takie zmienne niezależne jak: cechy indywidualne (tj. samoocena, kontrola emocji, akceptacja choroby i radzenie sobie ze stratą sprawności), czynniki kontekstowe (tj. rodzaj nowotworu i operacji adekwatnej do rozpoznania, stopień niepełnosprawności, wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania, sytuacja rodzinna i umiejętności korzystania z komputera) oraz czas, jaki minął od zakończenia leczenia, które mogą mieć związek z sytuacją społeczną osób po leczeniu onkologicznym.

W związku z powyższym wyróżniono następujące grupy problemów badawczych:

1. Ustalenie cech indywidualnych osób chorych onkologicznie warunkujących ich sytuację społeczną z uwzględnieniem typu nowotworu i adekwatnej do diagnozy operacji.

Pytania szczegółowe dotyczyły tego, czy sytuacja społeczna osób chorych na różne typy nowotworu wiąże się z ich:

- i) samooceną;
- ii) kontrolą emocji;
- iii) akceptacją choroby;
- iv) radzeniem sobie ze stratą sprawności.

Poszukując odpowiedzi na postawione pytania sformułowano następujące hipotezy:

Hipoteza I

H₀ Sytuacja społeczna osób chorych na różne typy nowotworów nie ma związku z ich samooceną.

H₁ Sytuacja społeczna osób chorych na różne typy nowotworów ma związek z ich samooceną.

Hipoteza II

H₀ Sytuacja społeczna osób chorych na różne typy nowotworów nie ma związku z ich kontrolą emocji.

H₁ Sytuacja społeczna osób chorych na różne typy nowotworów ma związek z ich kontrolą emocji.

Hipoteza III

H₀ Sytuacja społeczna osób chorych na różne typy nowotworów nie ma związku z ich akceptacją choroby.

H₁ Sytuacja społeczna osób chorych na różne typy nowotworów ma związek z ich akceptacją choroby.

Hipoteza IV

H₀ Sytuacja społeczna osób chorych na różne typy nowotworów nie ma związku z ich umiejętnością radzenia sobie ze stratą sprawności.

H₁ Sytuacja społeczna osób chorych na różne typy nowotworów ma związek z ich umiejętnością radzenia sobie ze stratą sprawności.

2. Ustalenie czynników kontekstowych warunkujących sytuację społeczną osób chorych onkologicznie.

Pytania szczegółowe dotyczyły, tego:

a) czy rodzaj nowotworu i operacji adekwatnej do rozpoznania różnicuje sytuację społeczną osób chorych onkologicznie?

W odpowiedzi na pytanie badawcze sformułowano następującą hipotezę badawczą:

Hipoteza V

H₀ Rodzaj nowotworu i operacji adekwatnej do rozpoznania nie różnicuje sytuacji społecznej osób chorych onkologicznie.

H₁ Rodzaj nowotworu i operacji adekwatnej do rozpoznania różnicuje sytuację społeczną osób chorych onkologicznie.

b) czy stopień niepełnosprawności i miejsce zamieszkania różnicują sytuację społeczną osób chorych onkologicznie?

W odpowiedzi na pytanie badawcze sformułowano następującą hipotezę badawczą:

Hipoteza VI

H₀ Stopień niepełnosprawności i miejsce zamieszkania nie różnicują sytuacji społecznej osób chorych onkologicznie.

H₁ Stopień niepełnosprawności i miejsce zamieszkania różnicują sytuację społeczną osób chorych onkologicznie.

c) czy sytuacja rodzinna osób chorych onkologicznie wiąże się z ich sytuacją społeczną?

W odpowiedzi na pytanie badawcze sformułowano następującą hipotezę badawczą:

Hipoteza VII

H₀ Sytuacja rodzinna osób chorych onkologicznie nie wiąże się z ich sytuacją społeczną.

H₁ Sytuacja rodzinna osób chorych onkologicznie wiąże się z ich sytuacją społeczną.

d) czy wiek i umiejętność korzystania z komputera wiążą się z sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie?

W odpowiedzi na pytanie badawcze sformułowano następującą hipotezę badawczą:

Hipoteza VIII

H₀ Wiek i umiejętność korzystania z komputera nie wiążą się z sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie.

H₁ Wiek i umiejętność korzystania z komputera wiążą się z sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie.

e) czy osoby chore onkologicznie, w zależności od czasu jaki upłynął od zakończenia leczenia, różnią się akceptacją choroby i etapami radzenia sobie ze stratą sprawności?

W odpowiedzi na pytanie badawcze sformułowano następującą hipotezę badawczą:

Hipoteza IX

H₀ Czas od zakończenia leczenia nie wiąże się u osób chorych onkologicznie z ich akceptacją choroby i etapami radzenia sobie ze stratą.

H₁ Czas od zakończenia leczenia wiąże się u osób chorych onkologicznie z ich akceptacją choroby i etapami radzenia sobie ze stratą.

3. Materiał i metody

3.1. Opis badanej grupy

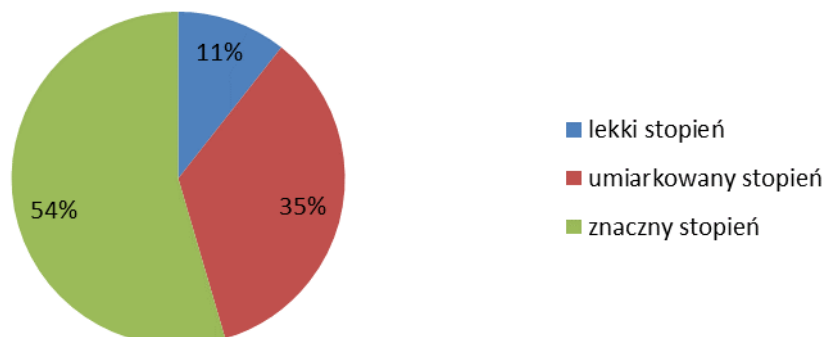
W opisywanych badaniach wzięło udział 66 osób. Podstawowymi kryteriami doboru uczestników badań była doświadczana przez nich choroba onkologiczna oraz wykonana, adekwatnie do diagnozy, operacja. Jedna trzecia osób badanych (33,3%) doświadczyła raka piersi oraz mastektomii z limfadenektomią, jedna trzecia osób badanych doświadczyła raka jelita grubego oraz wyłonienia stałej stomii (33,3%), a ostatnia grupa osób doświadczyła raka krtani oraz tracheotomii (33,3%).

Kolejnymi kryteriami były również wiek osób badanych: 18 - 67 lat oraz czas od zakończenia leczenia – do grupy wybrano osoby będące w przedziale: rok od zakończenia leczenia do dwudziestu lat po zakończonym leczeniu onkologicznym.

Do próby poddanej badaniu wybrano osoby, które deklarowały jeden rodzaj niepełnosprawności, właśnie ten związany ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową oraz z przeprowadzonym leczeniem chirurgicznym, ale również osoby nie mające doświadczenia nawrotu choroby oraz nie chorujące na żadną inną chorobę przewlekłą. Osoby badane pytano również o rodzaje przyjętego leczenia onkologicznego (chemioterapia, radioterapia, immunoterapia, hormonoterapia). Choć nie uwzględniono tego czynnika w dalszych badaniach z powodu deklarowanego zróżnicowanego samopoczucia osób bez względu na przebyte leczenie.

Badana próba była wewnętrznie zróżnicowana ze względu na stopień niepełnosprawności (deklaracja uzyskanego stopnia wydanego przez powiatowe lub miejskie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności), płeć, wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania, sytuację rodzinną (stan cywilny, ilość dzieci, osoby bliskie mieszkające w tej samej miejscowości, co osoba badana), sytuację zawodową, wysokość średniego dochodu, źródła utrzymania, sytuację materialną, poczucie dyskryminacji społecznej, umiejętność korzystania z komputera.

Pod względem stopnia ograniczenia sprawności dominowały w próbie badanej osoby, które miały znaczny stopień niepełnosprawności – 36 osób (54,5%) (patrz rycina 1).



Rycina 1. Rozkład próby badanej pod względem stopnia ograniczenia sprawności (n=66).

Dążono, aby próba była odzwierciedleniem liczby kobiet i mężczyzn w populacji, aczkolwiek natura jednej z chorób warunkowała udział większej ilości kobiet.

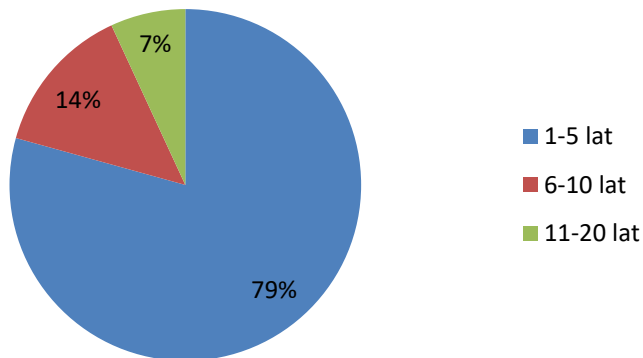
W badaniu wzięło udział 41 kobiet; 62,1% próby, a mężczyzn 25, co stanowiło 37,9% próby badawczej.

Wiek respondentów mieścił się w przedziale od 30 do 67 roku życia. Mediana wynosi 60 lat. Średnia wieku wynosiła $M= 59,54$ lat (odchylenie standardowe $SD=8,73$). W próbie badawczej dominują osoby w wieku między 60 r.ż. a 67 r.ż.

Tabela 1. Skład próby ze względu na wiek i płeć (n= 66).

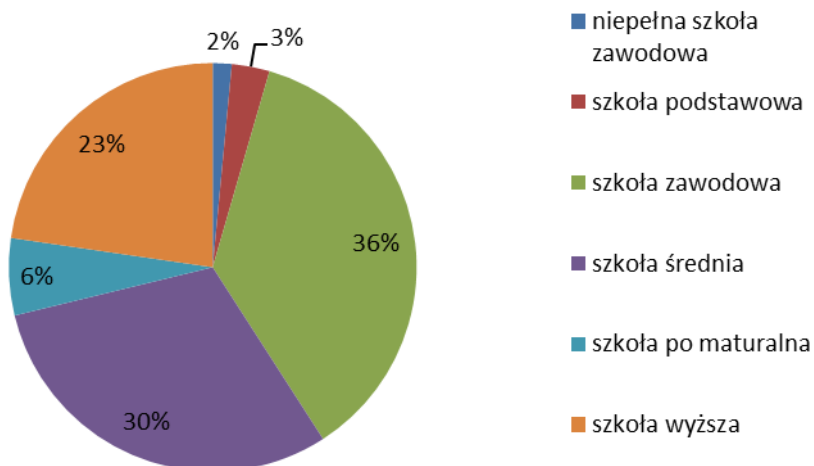
Wiek	Liczba osób badanych.			Procent osób badanych		
	Kobiety	mężczyźni	Suma	Kobiety	mężczyźni	suma
30 – 39	1	2	3	2,4%	8%	4,5%
40 – 49	3	1	4	7,3%	4%	6,1%
50 – 59	14	8	22	34,1%	32%	33,3%
60 – 67	23	14	37	56,1%	56%	56,1%
Suma:	41	25	66	100%	100%	100%

Większość osób badanych stanowiły osoby będące w grupie, która zakończyła leczenie onkologiczne od roku do pięciu lat temu (79%). W grupie, która zakończyła leczenie od sześciu do dziesięciu lat temu było 14% respondentów, a w grupie od jedenastu do dwudziestu lat – 7%.



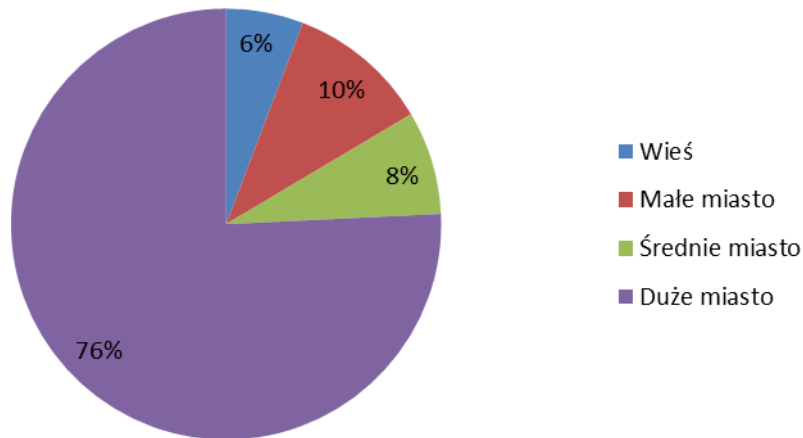
Rycina 2. Rozkład próby badanej pod względem czasu, jaki minął od zakończenia leczenia (n=66).

Wśród respondentów przeważały osoby z wykształceniem zawodowym (36,4%). Najmniejszą grupę stanowiły osoby z wykształceniem niepełnym zawodowym (1,5%) (patrz rycina 3).



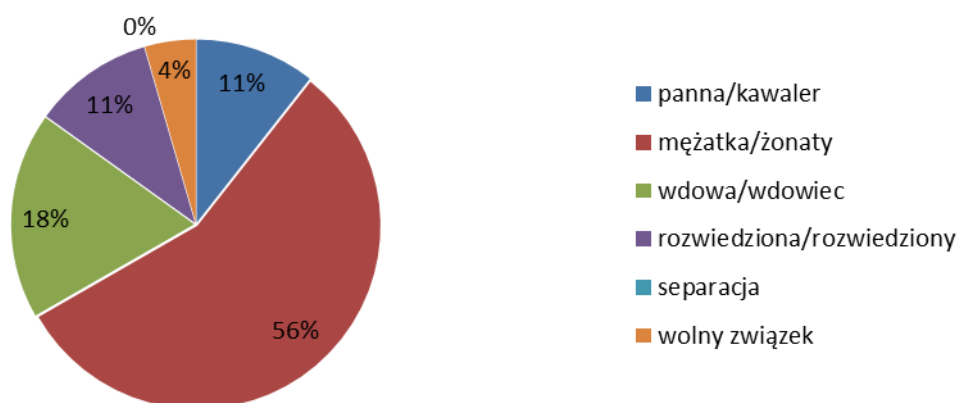
Rycina 3. Rozkład próby badanej pod względem wykształcenia (n=66).

W grupie badanej najczęściej osób pochodziło z miast liczących powyżej 100 tysięcy mieszkańców - 40 osób (60,6%) i z miast do 20 tysięcy mieszkańców - 11 osób (16,7%). Najmniej było mieszkańców wsi – 6 osób (9,1%) i z średnich miast między 21 a 100 tysięcy mieszkańców – 8 osób (12,1%).



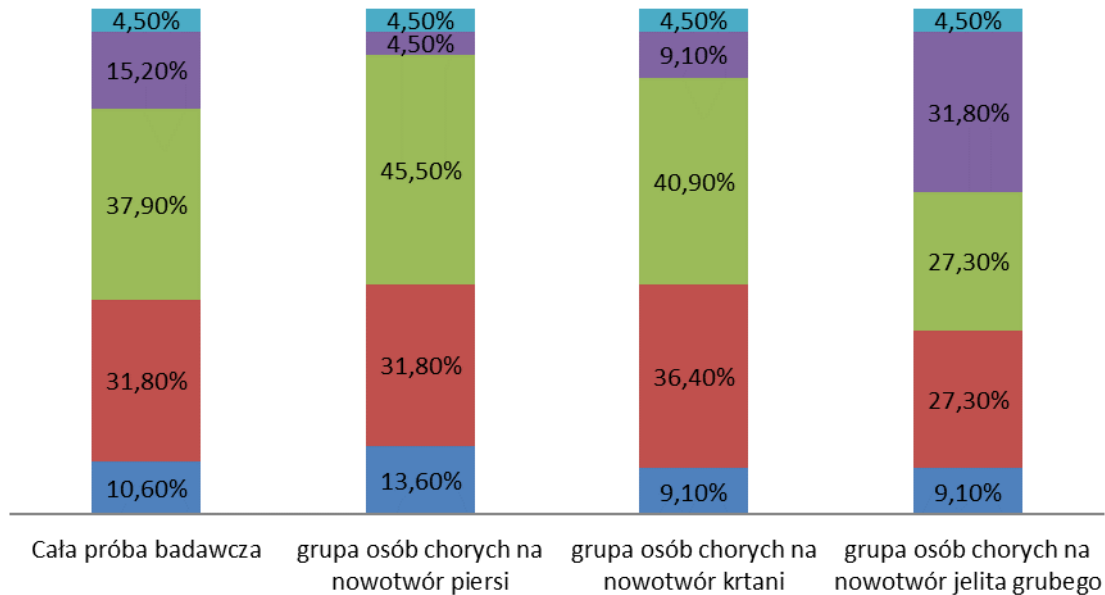
Rycina 4. Rozkład próby badanej pod względem miejsca zamieszkania (n=66).

Próba była również zróżnicowana pod względem stanu cywilnego. Dominują osoby w związkach małżeńskich. 37 osób (56%) pozostawało w związku małżeńskim. Nie było osób w separacji (patrz rycina 5).



Rycina 5. Rozkład próby badanej pod względem sytuacji rodzinnej - stanu cywilnego (n=66).

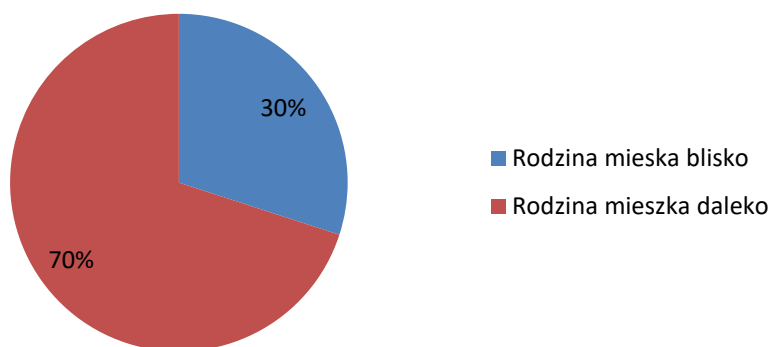
W próbie badawczej dominują osoby, które posiadają dwójkę dzieci (37,9%). W grupie osób chorych na nowotwór piersi i krtani dominują osoby posiadające dwójkę dzieci, a w grupie osób chorych na nowotwór jelita grubego dominują osoby, które posiadają dwójkę dzieci i osoby, które osiadają jedno dziecko.



liczba dzieci ■ 0 ■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4

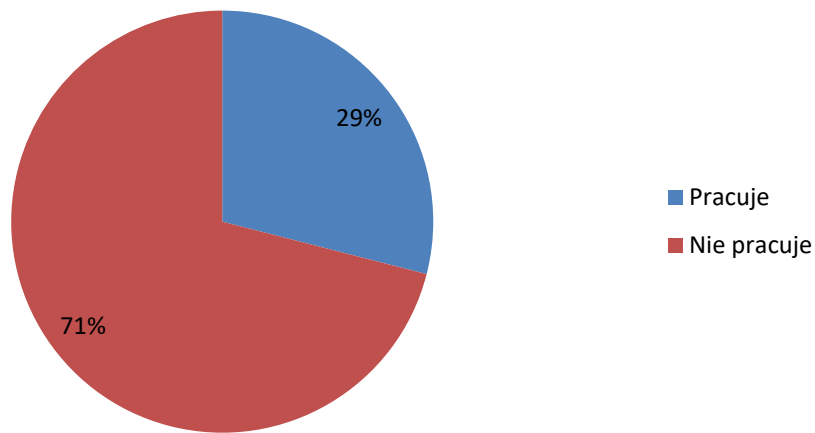
Rycina 6. Rozkład próby badanej pod względem sytuacji rodzinnej – liczba dzieci (n=66).

Dominują w próbie badanej osoby, które nie mają osób z rodziny mieszkających w tej samej miejscowości, co oni.



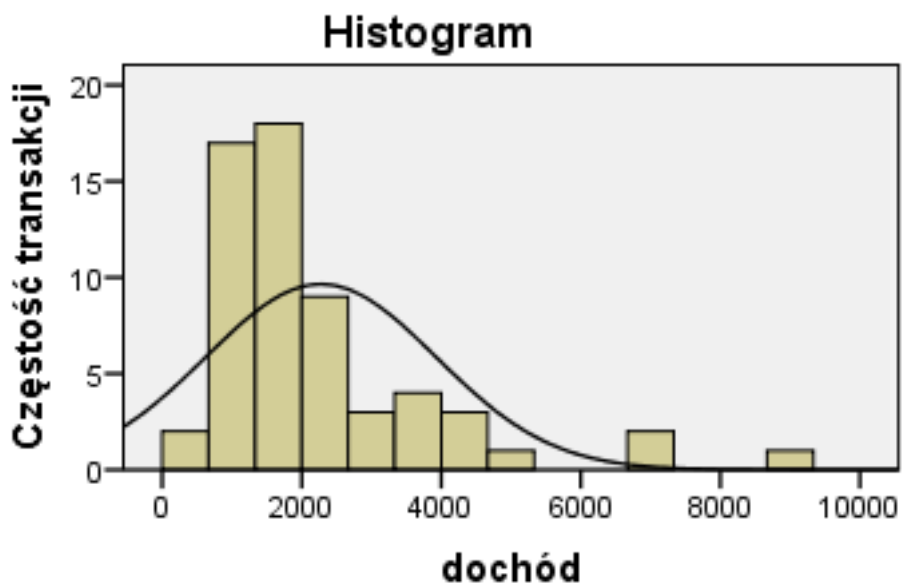
Rycina 7. Rozkład próby badanej pod względem sytuacji rodzinnej – bliskość zamieszkania rodziny (n=66).

W próbie badanej dominują osoby nie pracujące.



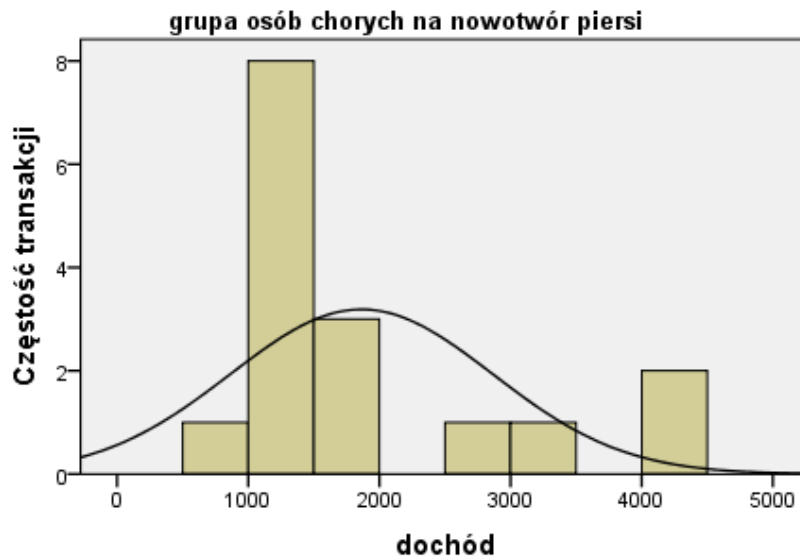
Rycina 8. Rozkład próby w pod względem sytuacji zawodowej (n=66).

Średni dochód osób uczestniczących w badaniach wynosi 2275 zł (SD = 1653,74). Mediana wynosi 1650 zł. Najmniej osoby badane otrzymują 400 zł a najwięcej 9000 zł. Dominują osoby z dochodem 1200 zł.



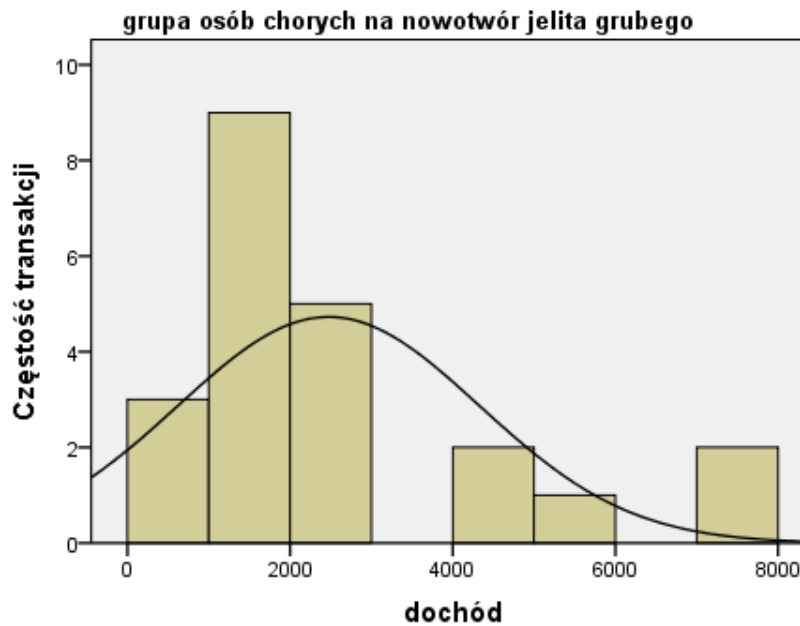
Rycina 9. Rozkład próby badanej pod względem wysokości dochodu (n=66).

Średni dochód w grupie osób chorych na nowotwór piersi wynosi 1863,75 zł, (SD = 1000,879). Mediana wynosi 1425 zł.



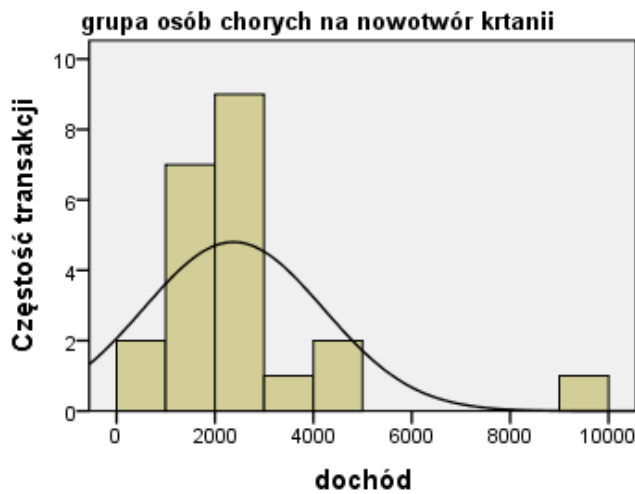
Rycina 10. Rozkład grupy osób chorych na nowotwór piersi pod względem wysokości dochodu (n=22).

Średni dochód w grupie osób chorych na nowotwór jelita grubego wynosi 2474,09 zł, (SD = 1857,045). Mediana wynosi 1775 zł.



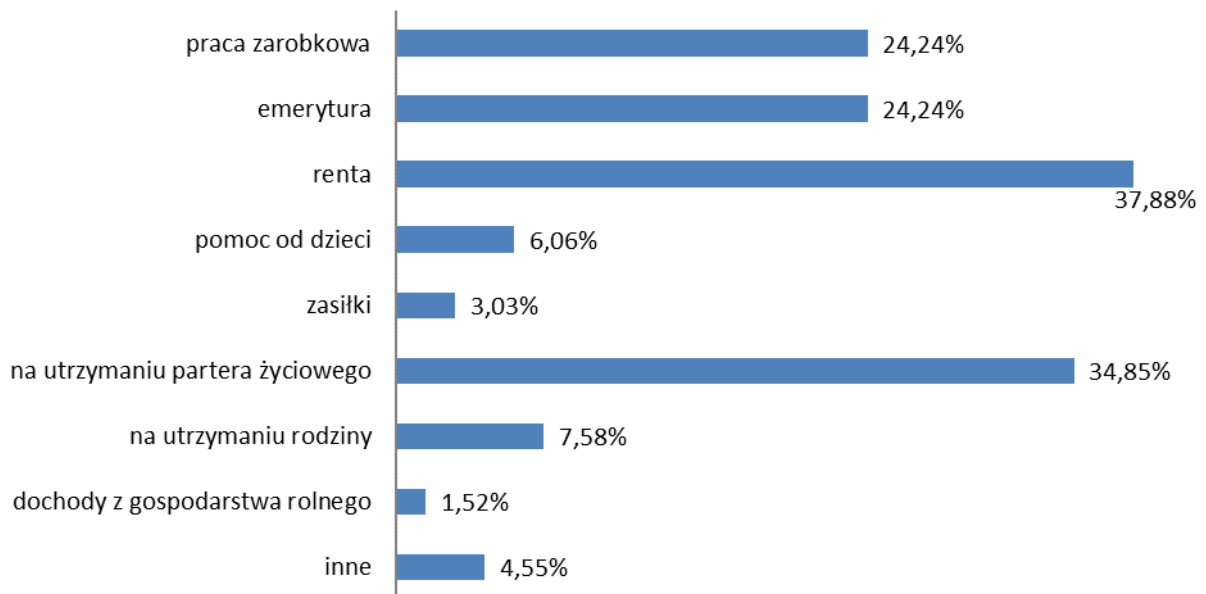
Rycina 11. Rozkład grupy osób chorych na nowotwór jelita grubego pod względem wysokości dochodu (n=22).

Średni dochód w grupie osób chorych na nowotwór krtani wynosi 2375 zł, (SD = 1828,2). Mediana wynosi 2000 zł.



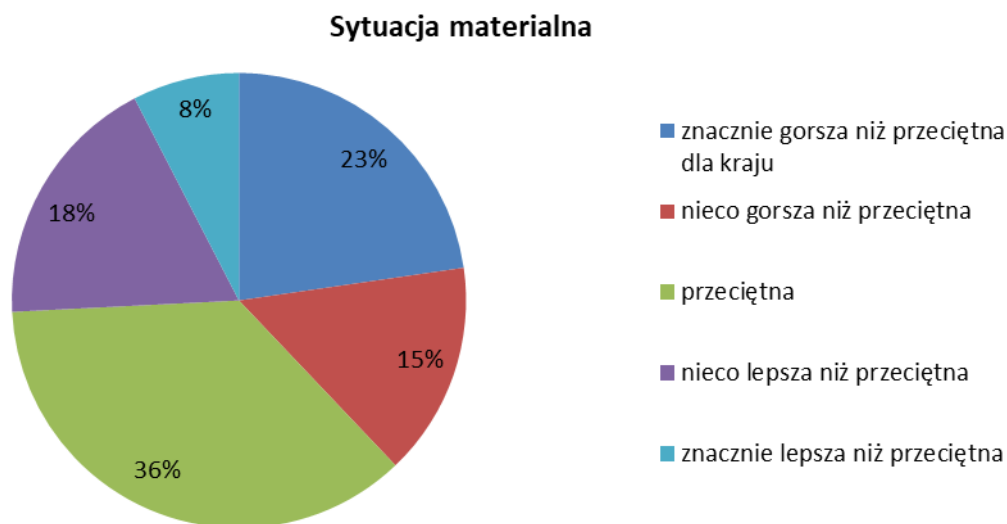
Rycina 12. Rozkład grupy osób chorych na nowotwór krtani pod względem wysokości dochodu (n=22).

Badana próba była zróżnicowana pod względem źródła utrzymania. Spośród badanych: 25 osób otrzymuje rentę (37,88%), 23 osoby są na utrzymaniu partnera życiowego (34,84%) a z pracy zarobkowej utrzymuje się 16 osób (24,24%) (patrz rycina 13).



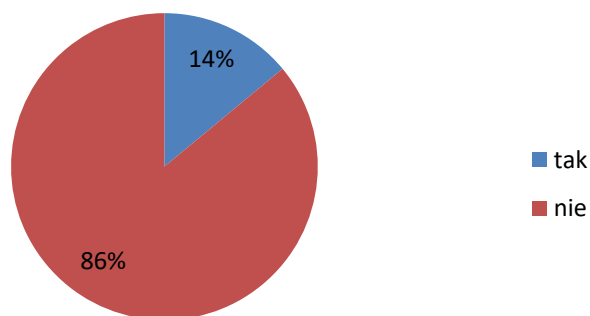
Rycina 13. Rozkład próby badanej pod względem źródła utrzymania (n=66).

23 osoby oceniają swoją sytuację materialną jako przeciętną (36%), natomiast piętnaście osób, jako znacznie gorszą niż przeciętna kraju (23%) (patrz rycina 14).



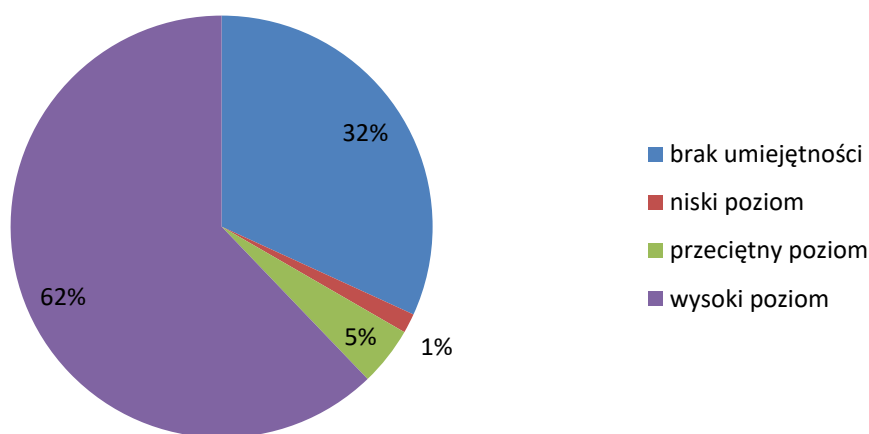
Rycina 14. Rozkład próby badanej pod względem postrzegania sytuacji materialnej (n=66).

W badanej próbie 9 osób (14%) czuje się dyskryminowanych ze względu na konsekwencje choroby.



Rycina 15. Rozkład próby w pod względem poczucia dyskryminacji społecznej (n=66).

W badanej próbie badawczej dominują osoby posiadające wysoki poziom umiejętności korzystania z komputera.



Rycina 16. Rozkład próby w pod względem umiejętności korzystania z komputera (n=66).

3.2. Etapy procedury badawczej

Dane empiryczne zostały zebrane samodzielnie przez osobę badającą, która towarzyszyła podczas indywidualnego wypełniania kwestionariuszy przez badanych: SES, CECS, AIS, KRSS badani wypełniali samodzielnie w obecności badacza, w wypadku *Narzędzi diagnozy stanu sprawności i położenia społecznego osób z ograniczeniem sprawności oraz pomiaru barier w przestrzeni publicznej* badacz zadawał pytania i zapisywał odpowiedzi badanych. Dane zbierane były w Poradni Chirurgii Onkologicznej II w Wielkopolskim Centrum Onkologii, w Poradni Stomijnej Wielkopolskiego Centrum Onkologii, Poradni Laryngologicznej Wielkopolskiego Centrum Onkologii, wśród członków zebrań i szkoleń stowarzyszeń: Federacji Stowarzyszeń Amazonki, Polskiego Towarzystwo Stomijnego Pol-ilko, Stowarzyszenia Osób z Nowotworami Głowy i Szyi. Badania prowadzone na różnych grupach respondentów były równoległe w okresie od stycznia 2013 do grudnia 2016 roku. Sześćdziesięciu pięciu badanych odmówiło udziału w badaniu bądź zrezygnowało z odpowiadania na pytania kwestionariuszowe podając jako powód skutki uboczne odległe związane z przebyłym leczeniem (szybkie męczenie się, kłopoty z rozumieniem, koncentracją uwagi i pamięcią etc.) lub niechęć do udzielania odpowiedzi na pytania związane z informacjami związanymi z sytuacją ekonomiczną.

3.3. Zmienne i ich operacjonalizacja

3.3.1. Zmienna zależna

3.3.1.1. Sytuacja społeczna

Sytuacja społeczna to pojęcie, które jest – stosowane w pracy równoległe z pojęciem położenia społecznego – definiowane w zależności od dziedziny nauki je badającej, w literaturze w różny sposób precyzowane. W pracy będzie ono przedstawiane, zgodnie z ujęciem socjologicznym, jako jedna z części składowych przestrzeni funkcjonowania człowieka. Jest wypadkową przebiegających w niej procesów i zjawisk. Określa zależności oddziaływań mających wpływ na kształtowanie jednostki: jej sposób myślenia, reagowania, działania (10, 11). Ale też - co jest problemem poddawany badaniu - zależy ona od indywidualnych cech psychicznych jednostki oraz jej sposobów radzenia sobie. Według Bossarda sytuacja społeczna jest charakteryzowana przez trzy wymiary: jako zespół bodźców zewnętrznych w stosunku do człowieka działającego pod jej wpływem, jako dynamiczna jedność w swej strukturze i oddziaływaniu, jako układ bodźców mających specjalną łączność z jednostką działającą (12). Dlatego też mówiąc o sytuacji społecznej widać nie tylko układ stosunków społecznych, podejmowanych ról i pozycji społecznych oraz wpływów, jakie w czasie ich trwania są przekazywane, ale też w jaki sposób trwałe cechy człowieka, jego sposoby reagowania kształtują jego sytuację społeczną w danym czasie (10, 13).

Opisywana zmienna zależna składa się z dziewięciu wskaźników. Zostały one wybrane w oparciu o kwestionariusz *Narzędzia diagnozy stanu sprawności i położenia społecznego osób z ograniczeniem sprawności oraz pomiaru barier w przestrzeni publicznej* Z. Woźniaka, ale też w oparciu o literaturę przedmiotu. Taki sposób przedstawienia sytuacji społecznej ma również znaczenie w kontekście praktyki klinicznej, pozwoli na pokazanie możliwości diagnostycznych oraz określenie kierunku i metod pracy z pacjentami onkologicznymi. Podjęte decyzje dotyczące zastosowanych wskaźników uzasadnia bowiem też specyfika grupy osób objętych analizą. Osób, które przeżyły kryzys, jakim była diagnoza, leczenie onkologiczne i wynikająca z niego utrata

sprawności. Zmienna posiada nie tylko aspekty obiektywne, ale i subiektywne. Do wskaźników należą:

- liczba przyjaciół: zmienna określająca ilość osób potencjalnie wspierających badanego,
- wsparcie społeczne: zmienna określająca potencjalną i realną pomoc oferowaną ze strony otoczenia osobie badanej w sytuacjach trudnych (na przykładzie sytuacji finansowej),
- funkcjonowanie społeczne: zmienna określająca stopień, w jakim choroba czy złe samopoczucie zakłócają codzienną aktywność osoby badanej (aktywność zawodową, kontakty z bliskimi ludźmi, czas wolny),
- poczucie dyskryminacji społecznej: zmienna określająca subiektywne odczucie odmiennego traktowania badanego z powodu jego doświadczenia choroby onkologicznej,
- sytuacja zawodowa: zmienna dotycząca deklaracji aktywności zawodowej,
- ocena możliwości zawodowych: zmienna subiektywnie określająca potencjał osoby badanej dotyczący poszukiwania pracy oraz utrzymania wybranej aktywności zawodowej,
- wysokość dochodu: zmienna dotycząca wysokości średniego dochodu miesięcznego,
- źródła utrzymania: zmienna określająca ilość źródeł dochodu, na którą to zmienną składają się wszystkie cząstkowe średnie dochody miesięczne,
- spostrzeganie sytuacji finansowej: zmienna określająca subiektywne warunki finansowe osoby badanej.

Miarą tych zmiennych cząstkowych są wyniki otrzymane w wyżej wymienionym kwestionariuszu. Dla zmiennych cząstkowych, będących zmiennymi ilościowymi, wskaźnikiem jest suma punktów otrzymywanych przez badanych w danej podskali. Im wyższy wynik, tym większe natężenie zmiennej cząstkowej. Do tych zmiennych zaliczają się takie zmienne cząstkowe jak: liczba przyjaciół, wsparcie społeczne, funkcjonowanie społeczne, ocena możliwości zawodowych, wysokość dochodów, liczba źródeł utrzymania i spostrzeganie sytuacji finansowej. Zmienne typu porządkowego to sytuacja zawodowa i poczucie dyskryminacji.

3.3.2. Zmienne niezależne

3.3.2.1. Cechy indywidualne

3.3.2.1.1. Samoocena

Samoocenę zazwyczaj definiuje się jako ewaluację, stosunek do własnej osoby, postawę wobec siebie samego (14, 15, 16, 17). Wymiennie literatura psychologiczna często wobec niej używa sformułowania: poczucie własnej wartości (18). Termin ten obecny jest nie tylko w języku potocznym - w rozumieniu opisu tego, jakie jednostka ma na swój temat przekonania. Ale również i w języku nauki, który stara się przedstawiać ją poprzez podkreślanie poszczególnych jej cech jako relatywnego i dynamicznego zjawiska (19), bycia jedną z emocjonalnych kompetencji (20), znaku wiary we własne możliwości (21), powiązania poczucia skuteczności i szacunku do samego siebie (22,23). Bądź też opisuje ją poprzez dwa aspekty: węższy – związany z opiniami na temat własnej osoby (takimi jak na przykład: umiejętności gry w szachy, atrakcyjności interpersonalnej, inteligencji, *specific self-esteem*) oraz szerszy, zwany samooceną ogólną bądź globalną, związany z całościową oceną siebie przez daną osobę (*global self-esteem*) (24). Ten sposób ujmowania zagadnienia jest szczególnie obecny w literaturze anglojęzycznej (25). Przeciwnie do literatury polskiej, która to literatura rozróżnia poznawcze i afektywne strony poczucia własnej wartości, podkreślając znaczenie emocji w postrzeganiu własnego *Ja*. Wiele mówiący jest przekład terminu *self-esteem* jako globalne samowartościowanie (*global self-evaluation*) (26) w opozycji do poznawczej wizji siebie nazywanej w tym ujęciu właśnie samooceną (*self-assessment*). Widocznym jest, że poczucie własnej wartości jest zjawiskiem mogącym być ujmowanym jedynie subiektywnie w oparciu o postrzeganie i ocenę własnej wartości (27, 28), a więc zawiera dwa wymiary poznawczy i emocjonalny. Takie ujęcie obecne jest u Morrisa Rosenberga, autora wykorzystanej w pracy, Skali samooceny SES. Za autorem i tłumaczeniem tytułu Skali SES w pracy obecny będzie termin samoocena, rozumiany jako pozytywna bądź negatywna postawa wobec *Ja*, ukierunkowana na globalną ocenę siebie. Rosenberg uważa, że wysoka samoocena nie oznacza postrzegania siebie za lepszego od innych ludzi, a wystarczająco dobrego człowieka. Niska samoocena natomiast jest wyrazem niezadowolenia, odrzucenia własnego *Ja* (24). W tej koncepcji samoocena, będąc

jedną ze składowych koncepcji *Ja*, jest w wypadku osób dorosłych, cechą względnie stałą (25).

3.3.2.1.2. Kontrola emocji

Kontrola emocji (samokontrola) w literaturze przedmiotu obecna jest w trzech różnych znaczeniach, jako właściwość:

- osobowości,
- reagowania (lub czynności),
- mechanizmów (lub procesów) (29, 30).

Kontrola emocji w pierwszym ujęciu rozumiana jest jako relatywnie stała cecha osobowości, mająca wpływ na częstotliwość i natężenie przeżywania emocjonalnego oraz na myśli i działania z nim powiązane. Jest takim sposobem kierowania swoimi reakcjami, aby ich przebieg był zgodny z osobistymi standardami podmiotu lub pozostawał w zgodności z akceptowanymi przez podmiot standardami społecznymi. Samokontrola reakcji lub czynności natomiast to postępowanie człowieka z godne z jego lub społecznymi standardami. A procesy lub mechanizmy kontroli emocjonalnej zależne od człowieka i podejmowane przez niego działania mające na celu uzyskanie spójności pomiędzy jego własnymi uczuciami, myślami i zachowaniami zinternalizowanymi lub aprobowanymi społecznie zasadami funkcjonowania, standardami (29, 30, 31, 32). W niniejszej pracy kontrola emocji obecna jest w pierwszym ujęciu jako cecha osobowości, dzięki której jednostka może w sytuacjach trudnych regulować doświadczanie przykrych emocji, eliminować je w podejmowanych racjonalnie aktywnościach oraz utrzymywać równowagę emocjonalną na stałym poziomie (33). Jest ona mierzona jako wskaźnik ogólnej właściwości (zwany *ogólnym wskaźnikiem kontroli*), a także jako wskaźnik kontroli gniewu, lęku i smutku (7).

3.3.2.1.3. Akceptacja choroby

Akceptacja choroby określana jest jako stopień pogodzenia się z konsekwencjami choroby przez człowieka. Objawia się poprzez mniejsze nasilenie doświadczania przykrych emocji czy negatywnych reakcji. Akceptacja - w rozumieniu bycia przystosowanym do choroby - ma istotne znaczenie w sytuacji choroby przewlekłej (na przykład: nowotworowej). Okazuje się bowiem, że nie tylko powaga diagnozy

onkologicznej, ale też czynniki takie jak odczuwane wsparcie społeczne, atrybucja przyczyn, typy strategii radzenia sobie z chorobą i akceptacja choroby również, wpływają w istotny sposób na funkcjonowanie psychospołeczne pacjentów, a więc także na ocenę przez nich ich jakości życia (7). Akceptacja choroby jest w pracy zatem rozumiana nie jako etap wieńczący proces adaptacji, a przystosowawcza forma indywidualnego aktywnego sposobu radzenia sobie z sytuacją stresu choroby. Dzięki niej człowiek może nadać kryzysowi choroby znaczenie, odnaleźć zasoby własne oraz uruchomić strategie odzyskiwania kontroli nad życiem i zdrowiem (34, 35).

3.3.2.1.4. Radzenie sobie ze stratą sprawności

Utracenie sprawności ściśle wiąże się ze zmianami w całym światopoglądzie człowieka go doświadczającego, obejmuje każdą ze sfer jego życia: behawioralną - dotyczącą zachowań w nowo zaistniałej sytuacji, poznawczą - dotyczącą samooceny możliwości osoby z nabytą niepełnosprawnością, emocjonalną oraz społeczną - dotyczącą oceny relacji społecznych. Tak więc widocznym jest, że w wyniku zaistnienia takiego kryzysu następuje konieczność ponownej integracji tożsamości (4).

Radzeniu sobie z utratą sprawności czy żałoby po stracie w ogóle, wielu autorów poświęciło swoje rozważania: koncepcja *pracy żałoby* (*grief work*) Freuda (36), koncepcja trzech stadiów emocjonalnej reakcji na utratę Engela (37), koncepcje czterech etapów reakcji na stratę Bowlby'ego i Parkesa (38) czy Fitzgeralda (39), koncepcja uwalniania się od traumy Horowitza (40, 41), koncepcja sześciu stadiów Kavenaugh'a (42), koncepcja pięciu faz reakcji na kryzys Shontza (43), teoria uwalniania się od podniety Klingera (44), koncepcja stopniowego przystosowywania się do utraty Kerra (45), koncepcja sześciu etapów Livneh'a i Antonaka (46). W każdej z powyższych prac podkreślany był procesualny charakter tego zjawiska (47, 48).

Taki charakter ma również wykorzystana w tej pracy koncepcja radzenia sobie ze stratą sprawności oparta na modelu radzenia sobie ze śmiercią i umieraniem według Elizabeth Kübler – Ross (49), w którym ten proces został podzielony na pięć etapów: szok i zaprzeczenie, gniew, targowanie się, depresja i akceptacja. Zyskała owa koncepcja zatem nowy, szerszy wymiar w postaci koncepcji radzenia sobie ze stratą w ogóle, stratą rozumianą jako choroba nagła czy przewlekła lub nabyta niepełnosprawność, wykorzystywaną w tym ujęciu przez wielu współczesnych badaczy (50). Prawidłowe,

sinusoidalne i sekwencyjne następowanie po sobie kolejnych stadiów radzenia sobie z utratą sprawności powinno prowadzić do akceptującej, konstruktywnej zgody na nieodwracalną utratę sprawności, a w konsekwencji do adaptacji do nowej sytuacji. Etapy powinny następować naprzemiennie, jeżeli chodzi o wzrost i spadek poziomu energii, negatywne czy pozytywne uczucia, a także aktywne czy bierne zachowania. Zaburzenie tego procesu, zafiksowanie na jednym z jego etapów bądź regresja do poprzedniego stadium, może prowadzić do trudności w funkcjonowaniu psychospołecznym danej osoby (4, 51).

3.3.2.2. Cechy kontekstowe

Rodzaj nowotworu i operacji adekwatnej do rozpoznania. Osoby badane dzielą się na trzy grupy ze względu na typ choroby nowotworowej i adekwatnej do rozpoznania wykonanej operacji tj. osoby chore na raka piersi (mastektomia z limfadenektomią), jelita grubego (wyłonienie stałej stomii) i raka krtani (tracheotomia).

Stopień niepełnosprawności określa czy osoba jest lekko, umiarkowanie lub znacznie niepełnosprawna na skutek choroby nowotworowej.

Sytuacja rodzinna składa się ze zmiennych cząstkowych: liczba dzieci, stan cywilny i bliskość zamieszkania rodziny osoby uczestniczącej w badaniu. Zmienna ma określać obecny kontekst rodzinny.

Wiek określa wiek metrykalny osoby badanej.

Wykształcenie jest to zmienna, która dzieli się na takie kategorie jak: wykształcenie podstawowe, niepełne zawodowe, zawodowe, średnie, pomaturalne i wyższe.

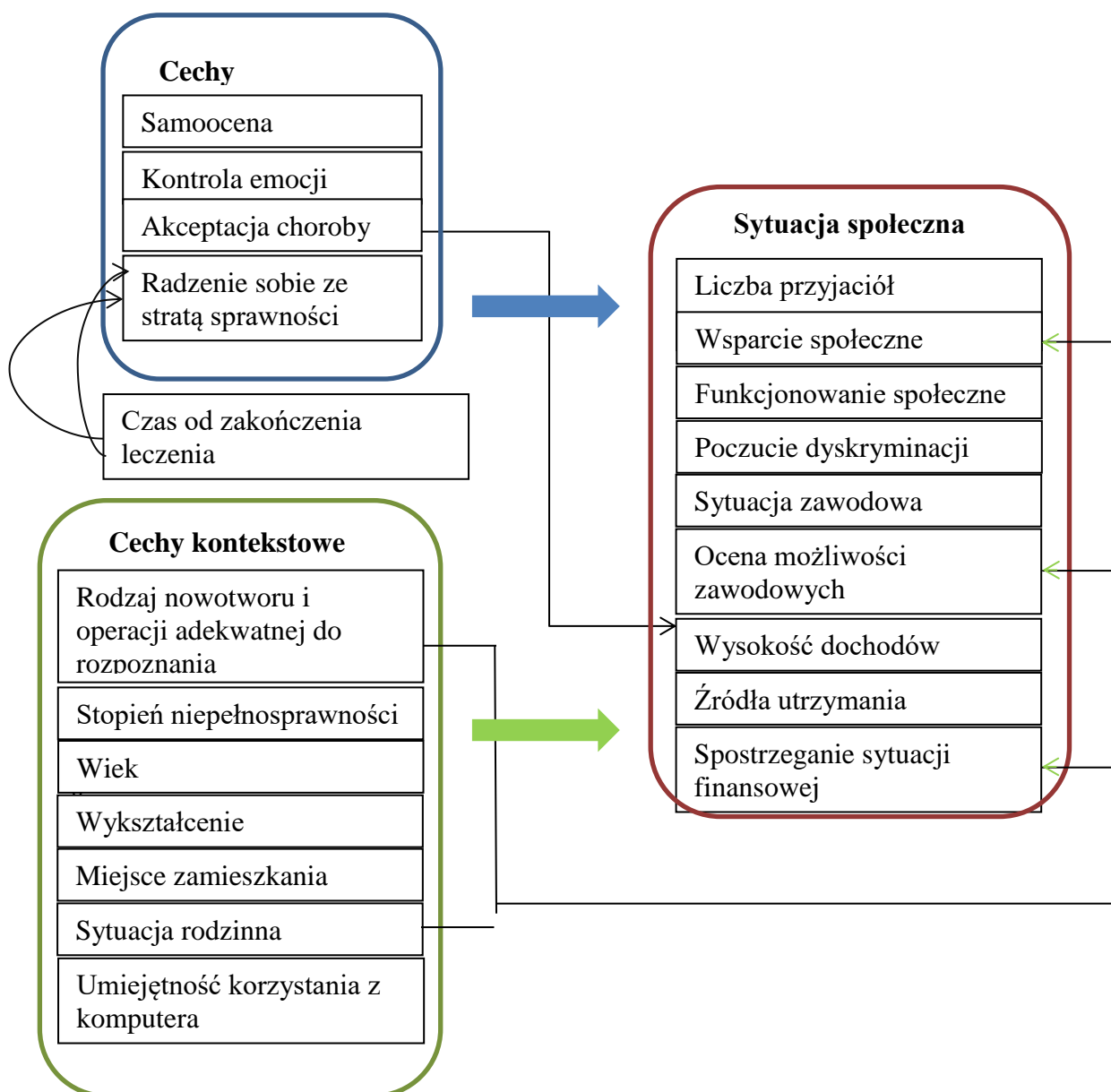
Miejsce zamieszkania określa czy osoba badana mieszka na wsi, w małym mieście, średnim lub dużym mieście.

Umiejętność korzystania z komputera określa stopień umiejętności korzystania z komputera przez osoby badane.

3.3.2.3. Czas od zakończenia leczenia

Zmienna ta określa w latach, jaki czas minął od zakończenia leczenia. Wyróżniono trzy kategorie: osoby od roku do pięciu lat, od sześciu lat do dziesięciu lat i od jedenastu lat do dwudziestu lat od zakończenia leczenia.

W przeprowadzonym badaniu wyróżniono następujące zmienne (ich wzajemne powiązania ilustruje rycina 17):



Rycina 17. Schemat badanych relacji między zmiennymi.

Zestawienie zmiennych i metod użytych do ich pomiaru znajduje się w tabeli poniżej (tabela 2).

Tabela 2. Zestawienie zmiennych i zastosowane do ich mierzenia narzędzia badawcze.

Zmienne	Wskaźnik	Narzędzie
Zmienna zależna		
Sytuacja społeczna	<ul style="list-style-type: none"> - wskaźnik liczba przyjaciół - wskaźnik wsparcie społeczne - wskaźnik funkcjonowanie społeczne - wskaźnik poczucie dyskryminacji - wskaźnik sytuacja zawodowa - wskaźnik ocena możliwości zawodowych - wskaźnik wysokość dochodów - wskaźnik źródła utrzymania - wskaźnik spostrzeganie sytuacji finansowej 	<p>Narzędzia diagnozy stanu sprawności i położenia społecznego osób z ograniczeniem sprawności oraz pomiaru barier w przestrzeni publicznej.</p> <p>opis: podrozdział 3.4.5.</p>
Zmienna niezależna		
Samoocena	- globalny wskaźnik samooceny	<p>Polska adaptacja Skali Samooceny SES</p> <p>opis: podrozdział 3.4.1.</p>
Kontrola emocji	<ul style="list-style-type: none"> - ogólny wskaźnik kontroli emocji - wskaźnik kontroli gniewu - wskaźnik kontroli lęku - wskaźnik kontroli depresji 	<p>Polską adaptację Skali Kontroli Emocji CECS</p> <p>opis: podrozdział 3.4.2.</p>
Akceptacja choroby	- globalny wskaźnik akceptacji choroby	<p>Polska adaptacja Skali Akceptacji Choroby AIS</p> <p>opis: podrozdział 3.4.3.</p>
Radzenie sobie ze stratą sprawności	<ul style="list-style-type: none"> - wskaźnik szoku i zaprzeczania - wskaźnik gniewu - wskaźnik etapu targowania się - wskaźnik depresji - wskaźnik akceptacji 	<p>Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności KRSS</p> <p>opis: podrozdział 3.4.4.</p>
Rodzaj nowotworu i operacji adekwatnej do rozpoznania	-	Metryczka
Stopień niepełnosprawności	-	Metryczka

Sytuacja rodzinna	- wskaźnik liczba dzieci - wskaźnik stan cywilny - wskaźnik rodzina mieszkająca w tej samej miejscowości, co osoba badana	Narzędzia diagnozy stanu sprawności i położenia społecznego osób z ograniczeniem sprawności oraz pomiaru barier w przestrzeni publicznej. opis: podrozdział 3.4.5.
Wiek	-	Metryczka
Wykształcenie	-	Metryczka
Miejsce zamieszkania	-	Metryczka
Czas, jaki minął od zakończenia leczenia	-	Metryczka
Umiejętności korzystania z komputera	- wskaźnik umiejętności korzystania z komputera	Narzędzia diagnozy stanu sprawności i położenia społecznego osób z ograniczeniem sprawności oraz pomiaru barier w przestrzeni publicznej. opis: podrozdział 3.4.5.

Wyróżnione grupy zmiennych odnoszą się do powyżej opisanych konstruktów teoretycznych, w następnym podrozdziale dokonana zostanie natomiast charakterystyka narzędzi badawczych służących do ich pomiaru.

3.4. Metody badawcze

W przeprowadzonych badaniach posłużono się zestawem kwestionariuszy. Część z nich stanowiły kwestionariusze powszechnie stosowane w badaniach psychologicznych.

Należą do nich:

Skala Samooceny (SES, ang. Self Esteem Scale) M. Rosenberga,

Skali Kontroli Emocji (CECS, ang. Courtauld Emotional Control Scale) M. Watson i S. Greer,

Skala Akceptacji Choroby (AIS, ang. Acceptance of Illness Scale) Barbara J. Felton, Tracey A. Revenson i G. A. Hinrichsen,

Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności (KRSS) A. Brzezińskiej i P. Wolskiego.

Do pomiaru wskaźników sytuacji społecznej zostały wykorzystane *Narzędzia diagnozy stanu sprawności i położenia społecznego osób z ograniczeniem sprawności oraz pomiaru barier w przestrzeni publicznej* Z. Woźniaka.

3.4.1. Skala Samooceny

Skala Samooceny M. Rosenberga, w polskiej adaptacji: K. Lachowicz-Tabaczek, I. Dzwonkowskiej, M. Łaguny jako jednowymiarowe narzędzie oceny poziomu ogólnej samooceny – czyli stałej dyspozycji, świadomej pozytywnej bądź negatywnej postawy wobec *Ja*, zbudowana jest z 10 twierdzeń. Wszystkie one mają charakter diagnostyczny. Osoba badana jest proszona o wskazanie, w jakim stopniu zgadza się z każdym z nich. Odpowiedzi udzielane są na skali czterostopniowej, a w przyjętej tu wersji możliwe do uzyskania wyniki mieszczą się w przedziale od 10 do 40 punktów. Im mniejsza liczba punktów, tym wyższe poczucie własnej wartości.

Wartość współczynnika rzetelności polskiej wersji metody (Alfa Cronbacha) w różnych badanych grupach wahała się od 0,81 do 0,83. Wynosiła odpowiednio: 0,81 dla grupy młodzieży w wieku od 14 do 18 lat ($N = 303$; 183 kobiety, 120 mężczyzn); 0,83 dla grupy studentów w wieku od 19 do 24 lat ($N = 452$; 288 kobiet, 164 mężczyzn); 0,82 dla grupy dorosłych ($N = 365$; 199 kobiet, 166 mężczyzn). Wartość współczynnika podziału połówkowego Guttmana, określającego rzetelność połówkową (dla twierdzeń parzystych i nieparzystych), wynosi 0,75, a współczynnik korelacji międzypołówkowej – 0,62 (1,2). W związku z powyższym stwierdzono satysfakcjonujący poziom stabilności narzędzia (15, 52).

3.4.2. Skali Kontroli Emocji

Skala Kontroli Emocji (Courtauld Emotional Control Scale, CECS) autorstwa M. Watson i S. Greera, w adaptacji polskiej Z. Juczyńskiego, składa się z trzech podskal, z których każda zawiera siedem stwierdzeń dotyczących sposobu ujawniania gniewu, lęku i depresji. Skala służy do pomiaru subiektywnej kontroli tych emocji w sytuacjach trudnych i jest przeznaczona do badania osób dorosłych, zarówno zdrowych, jak i chorych. Skala CECS jest narzędziem samoopisu. Sumując wyniki wszystkich trzech podskal, ustala się ogólny wskaźnik kontroli emocji. Istotę badania stanowi określenie, w jakim stopniu jednostka jest subiektywnie przekonana o umiejętności kontrolowania

swoich reakcji w sytuacji doświadczania określonych emocji negatywnych. Ogólny wskaźnik kontroli emocji mieści się w granicach 21-84 punktów. Im wyższy wynik, tym większe tłumienie negatywnych emocji.

Dokonując oceny rzetelności polskiej wersji skali, poprzez oszacowanie jej zgodności wewnętrznej i stabilności bezwzględnej, otrzymano następujące współczynniki Alfa Cronbacha: dla kontroli gniewu 0,80, depresji 0,77, lęku 0,78 oraz dla łącznego wskaźnika kontroli emocji 0,87. Powyższe wskaźniki są na zadawalającym poziomie (7).

3.4.3. Skala Akceptacji Choroby (AIS)

Skala Akceptacji Choroby B. J. Felton i współpracowników w polskiej adaptacji Z. Juczyńskiego składa się z ośmiu stwierdzeń, opisujących negatywne konsekwencje złego stanu zdrowia. Konsekwencje te sprowadzają się do uznania ograniczeń spowodowanych przez chorobę. Suma wszystkich pytań może być w przedziale od 8 do 40. Niski wynik oznacza brak akceptacji i przystosowania się do choroby. W każdym stwierdzeniu badany określa swój aktualny stan w pięciostopniowej skali od 1-*zdecydowanie zgadzam się*, do 5-*zdecydowanie nie zgadzam się*. Zgodność wewnętrzna polskiej wersji, mierzona Alfa Cronbacha wynosi 0,82. Co oznacza zadawalający poziom. Wskaźnik stałości w okresie siedmiu miesięcy wynosi 0,69, co również oznacza zadawalający poziom (7).

3.4.4. Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności

A. I. Brzezińskiej i P. Wolskiego (KRSS)

Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności A. I. Brzezińskiej i P. Wolskiego został opracowany na podstawie charakterystyki etapów procesu radzenia sobie ze śmiercią i umieraniem E. Kübler-Ross (49).

Proces ten składa się z pięciu etapów: szok i zaprzeczanie, gniew, targowanie się, depresja i akceptacja. Do każdego etapu dobrany został zestaw stwierdzeń, charakteryzujących postrzeganie rzeczywistości, zachowania i myśli danego etapu. Na każde stwierdzenie można odpowiedzieć *tak* lub *nie*. W kwestionariuszu jest 27 twierdzeń. Oblicza się pięć wyników – oddzielnie dla każdej skali dotyczącej odpowiedniego etapu radzenia sobie ze stratą - poprzez sumowanie odpowiedzi *tak*.

Wyższy wynik w danej skali oznacza, że osoba badana znajduje się na tym etapie procesu radzenia sobie ze stratą. Autorzy kwestionariusza zakładają również możliwość współwystępowania poszczególnych etapów, szczególnie sąsiadujących ze sobą.

Rzetelność dla poszczególnych skal, razem 27 pozycji, według współczynnika Alfa Cronbacha:

- dla skali szoku i zaprzeczania $\alpha = 0,66$ (4 pozycje),
- dla skali gniewu $\alpha = 0,72$ (3 pozycje),
- dla skali targowania się $\alpha = 0,81$ (8 pozycji),
- dla skali depresji $\alpha = 0,72$ (4 pozycje),
- dla skali akceptacji $\alpha = 0,87$ (8 pozycji).

Powyższe współczynniki są na zadawalającym poziomie (4, 53, 54, 55).

3.4.5. Narzędzia diagnozy stanu sprawności i położenia społecznego osób z ograniczeniem sprawności oraz pomiaru barier w przestrzeni publicznej

Z. Woźniaka

Narzędzia diagnozy stanu sprawności i położenia społecznego osób z ograniczeniem sprawności oraz pomiaru barier w przestrzeni publicznej autorstwa Z. Woźniaka wykorzystano do zmierzenia sytuacji społecznej, sytuacji rodzinnej, umiejętności korzystania z komputera osób uczestniczących w badaniach (za osobistą zgodą autora). W tym celu po analizie literatury przedmiotu i budowy narzędzia wybrano odpowiednie pytania przypisując je do skal odpowiadających wyżej wymienianym zmiennych. Poniżej przedstawiono opis skal i ich rzetelność wyrażoną współczynnikiem Alfa Cronbacha:

a) sytuacja społeczna – jest określona za pomocą dziewięciu wymiarów:

- i. liczba przyjaciół – zmienna jest mierzona za pomocą jednego pytania dotyczącego podania liczby posiadanych przyjaciół (75). W sytuacji, gdy osoba nie posiada przyjaciół wpisywano zero,
- ii. wsparcie społeczne – zmienna ta określa stopień pomocy w sytuacjach trudnych oferowanej przez otoczenie danej osoby. Skala składa się z pozycji od 135 do 138 i 146 oraz 147. W każdym stwierdzeniu osoba badana określa swoją ocenę w pięciostopniowej skali od 0 - *bardzo niska ocena* do 4 - *bardzo wysoka*. Suma

- odpowiedzi określa poziom wsparcia społecznego. Im wynik wyższy, tym osoba uważa, że doświadcza więcej wsparcia społecznego. Współczynnik rzetelności $\alpha = 0,74$, co daje zadawalający wynik,
- iii. funkcjonowanie społeczne – ta zmienna określa w jakim stopniu problemy ze zdrowiem lub złe samopoczucie zakłócały funkcjonowanie badanych. Skala składa się z pozycji od 47 do 51, na które odpowiada się *tak* lub *nie*. Wynik otrzymuje się sumując odpowiedzi typu *nie*. Im wyższy wynik, tym osoba lepiej funkcjonuje, ponieważ problemy ze zdrowiem w mniejszym stopniu wpływają na funkcjonowanie osoby badanej. Współczynnik rzetelności $\alpha = 0,85$, co daje zadawalający wynik,
 - iv. poczucie dyskryminacji społecznej – współczynnik tej zmiennej składa się z jednego pytania. Osoby badane w sposób subiektywny oceniają czy na skutek doświadczonej choroby czuły się dyskryminowane. Możliwe odpowiedzi to *tak* lub *nie*,
 - v. sytuacja zawodowa – zmienna ta składa się z jednego pytania, na które osoby badane odpowiadały: *pracuję* albo *nie pracuję*,
 - vi. ocena możliwości zawodowych – ta zmienna określa subiektywną ocenę swoich możliwości związanych z poszukiwaniem pracy i utrzymaniem jej. Skala składa się z pozycji od 77 do 94. W każdym stwierdzeniu badany określa swoją zgodę w czterostopniowej skali od 0 - *nie zgadzam się* do 3 - *tak zgadzam się*. Im wyższy wynik, tym wyższa ocena swoich możliwości zawodowych. Współczynnik rzetelności $\alpha = 0,93$, co daje bardzo zadawalający wynik,
 - vii. wysokość dochodów – zmienna ta składa się z jednej pozycji testowej, w której osoby badane wpisywały swój średni dochód miesięczny,
 - viii. źródła utrzymania – zmienna ta składa się z jednej pozycji testowej, w której jest możliwość wielokrotnego wyboru. Osoba badana ma możliwość wybrania z pośród ośmiu podanych źródeł utrzymania: praca zarobkowa, emerytura, renta, pomoc od dzieci, zasiłki, na utrzymaniu współmałżonka/partnera życiowego, zasiłki, na utrzymaniu rodziny lub dochody z gospodarstwa rolnego.

- ix. Spostrzeganie sytuacji finansowej – zmienna ta określa spostrzeganą sytuację finansową. Skala składa się z pozycji od 128 do 138. W każdym stwierdzeniu badany określa swoją ocenę w pięciostopniowej skali od 0-*bardzo niska* do 4- *bardzo wysoka*. Im wyższy wynik, tym wyższa ocena swojej sytuacji finansowej. Współczynnik rzetelności $\alpha = 0,82$, co daje zadawalający wynik.

b) umiejętności obsługi komputera – skala składa się z 3 pozycji: od 96 do 98. Osoba badana zaznacza *tak* lub *nie* w zależności czy zgadza się z danym stwierdzeniem. Im suma odpowiedzi typu *tak* jest większa, tym ocena umiejętności jest wyższa. Współczynnik rzetelności $\alpha = 0,97$, co daje bardzo zadawalający wynik.

3.4.6. Metryczka

Ostatnią część kwestionariusza stanowiła metryczka w większości zawarta w *Narzędziach diagnozy stanu sprawności i położenia społecznego osób z ograniczeniem sprawności oraz pomiaru barier w przestrzeni publicznej* autorstwa Z. Woźniaka (z wyjątkiem pytań o: typ nowotworu i rodzaj operacji adekwatnej do rozpoznania, rodzaje przebytego leczenia, inne choroby przewlekłe i niepełnosprawności, czas od zakończenia leczenia). Osoby badane proszone były o podanie informacji dotyczących: stopnia niepełnosprawności, płci, wieku, wykształcenia, stanu cywilnego, liczby dzieci, osób z rodziny zamieszkujących w okolicy osoby badanej, miejsca zamieszkania.

Pytania dotyczące typu nowotworu i operacji wykonanej adekwatnie do rozpoznania, rodzaje przebytego leczenia, innych chorób przewlekłych i niepełnosprawności, czasu, jaki minął od zakończenia leczenia zostały dołączone przez autora do metryczki zawartej w *Narzędziach diagnozy stanu sprawności i położenia społecznego osób z ograniczeniem sprawności oraz pomiaru barier w przestrzeni publicznej* autorstwa Zbigniewa Woźniaka.

4. Wyniki

4.1. Wprowadzenie

W poniższym rozdziale zaprezentowano wyniki analiz dotyczących zależności pomiędzy zmiennymi uwzględnionymi w badaniach. W dalszej części rozdziału przedstawiono rozwiązania poszczególnych problemów badawczych (patrz rozdział 2).

Związki pomiędzy zmiennymi testowano przy pomocy następujących procedur statystycznych: prostych współczynników korelacji (r Spearmana), testów istotności różnic (test chi-kwadrat, test Manna - Whitney'a, test Kruskala-Wallis, jednoczynnikowa i dwuczynnikowa ANOVA), metody korelacji i regresji wielokrotnej. Za właściwy dla testowania wszystkich hipotez statystycznych uznano poziom istotności $p=0,05$.

4.2. Opis statystyczny badanych zmiennych

Zmienną zależną w niniejszym badaniu jest sytuacja społeczna. Zmienną tę w badanej próbie charakteryzuje dziewięć zmiennych cząstkowych:

- liczba przyjaciół: zmienna określająca ilość osób potencjalnie wspierających badanego,
- wsparcie społeczne: zmienna określająca potencjalną i realną pomoc oferowaną ze strony otoczenia osobie badanej w sytuacjach trudnych (na przykładzie sytuacji finansowej),
- funkcjonowanie społeczne: zmienna określająca stopień, w jakim choroba czy złe samopoczucie zakłócają codzienną aktywność osoby badanej (aktywność zawodową, kontakty z bliskimi ludźmi, czas wolny),
- poczucie dyskryminacji społecznej: zmienna określająca subiektywne odczucie odmiennego traktowania badanego z powodu jego doświadczenia choroby onkologicznej,
- sytuacja zawodowa: zmienna dotycząca deklaracji aktywności zawodowej,

- ocena możliwości zawodowych: zmienna subiektywnie określająca potencjał osoby badanej dotyczący poszukiwania pracy oraz utrzymania wybranej aktywności zawodowej,
- wysokość dochodu: zmienna dotycząca wysokości średniego dochodu miesięcznego,
- źródła utrzymania: ilość źródeł dochodu, na którą to zmienną składają się wszystkie częściowe średnie dochody miesięczne,
- spostrzeganie sytuacji finansowej: zmienna określająca subiektywne warunki finansowe osoby badanej.

W tabeli 3. przedstawiono rozkład próby badawczej pod względem zmiennych częściowych o charakterze ilościowym takich jak: liczba przyjaciół, wsparcie społeczne, funkcjonowanie społeczne, ocena możliwości zawodowych, wysokości dochodu i spostrzeganej sytuacji finansowej.

W tabeli przedstawiono również wyniki testowania rozkładu normalnego badanych ww. zmiennych częściowych.

Tabela 3. Rozkład zmiennych częściowych sytuacji społecznej w próbie badawczej ($n=66$).

Zmienne częściowe sytuacji społecznej	Wynik minimalny w próbie	Wynik maksymalny w próbie	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Z</i> Kolmogorowa - Smirnowa
Liczba przyjaciół	0	60	13,41	13,15	0,23*
Wsparcie społeczne	0	19	9,70	4,64	0,08
Funkcjonowanie społeczne	0	5	2,86	1,93	0,26*
Ocena możliwości zawodowych	4	54	35,71	10,78	0,08
Wysokość dochodów	400	9000	2275	1653,74	0,21*
Źródła utrzymania	1	3	1,45	0,66	0,39*
Spostrzeganie sytuacji finansowej	0	45	13,34	8,33	0,08

**istotność $p < 0,05$*

Z badania rozkładu normalnego zmiennych częściowych za pomocą testu Kolmogorowa – Smirnowa wynika, że rozkład normalny posiadają zmienne: wsparcie społeczne, ocena możliwości zawodowych oraz spostrzeganie sytuacji finansowej. Opis statystyczny sytuacji rodzinnej – aspekt stanu cywilnego, liczby dzieci i rodziny

mieszkającej w tej samej miejscowości, co osoba badana, sytuacji zawodowej oraz poczucia dyskryminacji zostały opisane w punkcie 3.3.4.4. oraz 3.4.5. rozdziału 3.

Rozkład próby badawczej pod względem zmiennych niezależnych ilościowych oraz wyniki testowania rozkładu normalnego badanych zmiennych przedstawiono w tabeli 4.

Tabela 4. Rozkład zmiennych niezależnych ilościowych w próbie badawczej ($n=66$).

Zmienne	Wynik minimalny w próbie	Wynik maksymalny w próbie	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Z</i> Kołmogorowa - Smirnowa
Cechy indywidualne					
Samocena	13	40	27,88	5,09	0,12*
Kontrola emocji					
Kontrola emocji – ogólny poziom	24	83	55,65	13,63	0,10
Kontrola emocji – gniew	7	28	17,41	5,41	0,11
Kontrola emocji – lęk	7	28	19,36	4,97	0,11
Kontrola emocji – depresja	7	28	18,62	5,18	0,07
Akceptacja choroby	8	40	25,12	9,07	0,12*
Radzenie sobie ze stratą sprawności					
Szok i zaprzeczanie	0	4	1,54	1,29	0,19*
Gniew	0	3	0,97	1,10	0,31*
Targowanie się	0	8	4,8	2,20	0,12*
Depresja	0	4	1,17	1,28	0,27*
Akceptacja	1	8	6,08	2,30	0,25*
Cechy kontekstowe					
Sytuacja rodzinna – liczba dzieci	0	4	1,71	1,00	0,19*
Wiek	36	69	59,54	8,73	0,11
Umiejętności korzystania z komputera	0	3	1,97	1,39	0,39*

*istotność $p < 0,05$

Z badania rozkładu normalnego zmiennych niezależnych za pomocą testu Kołmogorowa – Smirnowa wynika, że rozkład normalny posiadają zmienne: kontrola emocji i wiek.

Pozostałe zmienne zostały scharakteryzowane w punkcie 3.1. *Opis badanej grupy* w rozdziale 3.

4.3. Analiza szczegółowa zależności

a) Związki pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie z uwzględnieniem typów nowotworu i rodzaju wykonanej operacji.

Postawiono hipotezy, dotyczące związku samooceny, kontroli emocji, akceptacji choroby i radzenia sobie ze stratą sprawności z sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie z uwzględnieniem rodzaju nowotworu i adekwatnej do rozpoznania operacji.

W celu weryfikacji postawionych hipotez dla zmiennych ilościowych zastosowano współczynnik korelacji r Spearmana, ponieważ występujące zmienne nie spełniają warunku o rozkładzie normalnym. Współczynniki korelacji pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną znajdują się w tabeli 5. W przypadku zmiennej poczucie dyskryminacji, sytuacji rodzinnej – rodzina mieszkająca, w tej samej miejscowości, co osoba badana i sytuacji zawodowej zastosowano test Manna – Whitney’a, w przypadku zmiennej: sytuacja rodzinna – stan cywilny test Kruskala – Wallisa.

Tabela 5. Współczynniki korelacji r Spearmana pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną w grupie osób chorych na raka piersi ($n=22$).

Zmienna	Wartość współczynnika r Spearmana						
	Liczba przyjaciół	Wsparcie społeczne	Funkcjonowanie społeczne	Ocena możliwości zawodowych	Wysokość dochodu	Źródła utrzymania	Spostrzeganie sytuacji finansowej
Samooceana	0,69**	0,07	0,22	0,16	0,24	-0,22	0,18
Kontrola emocji							
Kontrola emocji – ogólny poziom	0,59	-0,67*	0,38	-0,17	-0,16	0,54	0,23
Kontrola emocji – gniew	0,59*	-0,78**	0,49*	-0,06	-0,21	0,41	-0,04
Kontrola emocji – lęk	0,42	-0,48*	0,27	-0,27	-0,16	0,46*	0,27
Kontrola emocji – depresja	0,23	-0,38	0,13	-0,28	-0,01	0,55*	0,13
Akceptacja choroby	0,21	0,06	0,46*	0,40	0,37	0,06	0,12
Radzenie sobie ze stratą sprawności							
Szok i zaprzeczanie	-0,15	0,53*	-0,07	0,30	0,26	-0,06	-0,07
Gniew	0,08	-0,35	-0,30	-0,44*	-0,49	0,09	-0,28
Targowanie się	0,17	0,08	0,08	0,12	-0,29	0,13	0,04
Depresja	-0,33	0,19	-0,35	-0,24	-0,47	0,10	0,07
Akceptacja	0,50*	-0,76	0,53*	0,09	0,04	-0,06	-0,19

** korelacja jest istotna dwustronnie na poziomie $p<0,01$; * korelacja jest istotna dwustronnie na poziomie $p<0,05$.

Z badań wynika, że w grupie kobiet chorych na raka piersi liczba przyjaciół koreluje dodatnio silnie z samooceną, a dodatnio umiarkowanie silnie z kontrolą gniewu oraz akceptacją utraty sprawności. Co oznacza, że osoby badane im wyższą mają samoocenę oraz mocniej kontrolują gniew i dłużej trwają na etapie akceptacji w procesie utraty sprawności, tym większą liczbę przyjaciół będą posiadały.

Wsparcie społeczne koreluje ujemnie umiarkowanie silnie z poziomem ogólnym kontroli emocji oraz z kontrolą lęku, a ujemnie silnie koreluje z kontrolą gniewu. Oznacza to, że im osoby mocniej kontrolują emocje, zwłaszcza lęk i gniew, tym mniejsze będą miały wsparcie społeczne. Wsparcie społeczne również koreluje dodatnio umiarkowanie silnie z etapem radzenia sobie ze stratą sprawności: szokiem

i zaprzeczaniem. Oznacza to, że im osoby dłużej będą trwały na etapie szoku i zaprzeczania w wyniku utraty sprawności, tym otrzymają większe wsparcie społeczne.

Z badań wynika również, że w badanej próbie funkcjonowanie społeczne koreluje umiarkowanie silnie z kontrolą gniewu, etapem akceptacji w procesie radzenia sobie ze stratą sprawności i akceptacją choroby. Oznacza to, że im osoby lepiej radzą sobie z kontrolą gniewu, dłużej trwają na etapie akceptacji utraty sprawności i silniej akceptują chorobę, tym lepiej będą funkcjonowały społecznie.

Ocena możliwości zawodowych koreluje ujemnie umiarkowanie silnie z etapem gniewu procesu radzenia sobie ze stratą sprawności, co oznacza, że im osoby dłużej trwają na tym etapie, tym ich ocena możliwości zawodowych maleje.

Liczba źródeł utrzymania koreluje dodatnio umiarkowanie silnie z kontrolą emocji: lęku i depresji. Oznacza to, że im lepsza kontrola depresji i lęku u osób badanych, tym więcej źródeł utrzymania będą one miały.

Tabela 6. Charakterystyka testowa testu Manna – Whitne’a dla badanej relacji pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną: poczucie dyskryminacji społecznej w grupie osób chorych na raka piersi ($n=22$).

Zmienna	Średnia ranga		Test U Manna – Whitne’a
	Osoby z poczuciem dyskryminacji społecznej	Osoby bez poczucia dyskryminacji społecznej	
Samooocena	8,00	11,50	18
Kontrola emocji			
Kontrola emocji – ogólny poziom	9,33	8,31	17
Kontrola emocji – gniew	11,00	8,57	15
Kontrola emocji – lęk	14,33	9,82	14
Kontrola emocji – depresja	10,00	10,00	24
Akceptacja choroby	7,67	12,11	17
Radzenie sobie ze stratą sprawności			
Szok i zaprzeczanie	9,00	11,89	21
Gniew	15,50	10,87	16,5
Targowanie się	8,67	11,95	20
Depresja	11,83	10,86	24,5
Akceptacja	9,17	11,31	21,5

Z powyższej analizy wynika, że w grupie kobiet leczonych na nowotwór piersi cechy indywidualne nie różnicują poczucia dyskryminacji społecznej.

Tabela 7. Charakterystyka testowa testu Manna – Whitne’a dla badanej relacji pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną: sytuacja zawodowa w grupie osób chorych na raka piersi ($n=22$).

Zmienna	Średnia ranga		Test U Manna – Whitne’a
	Osoby nie pracujące	Osoby pracujące	
Samooceana	11,19	10,40	37
Kontrola emocji			
Kontrola emocji – ogólny poziom	8,88	6,83	14,5
Kontrola emocji – gniew	9,04	8,88	25,5
Kontrola emocji – lęk	11,56	6,25	15
Kontrola emocji – depresja	10,38	8	18
Akceptacja choroby	11,94	10,00	35
Radzenie sobie ze stratą sprawności			
Szok i zaprzeczanie	14,80	10,53	26
Gniew	11,97	9,90	34,5
Targowanie się	10,76	14,00	30
Depresja	11,18	10,25	31
Akceptacja	10,78	11,70	36,5

Z powyższej analizy wynika, że w grupie kobiet leczonych na nowotwór piersi osoby pracujące nie różnią się od osób nie pracujących cechami indywidualnymi.

W następnym tabeli przedstawiono analizy tych samych, co w poprzedniej grupie, relacji między zmiennymi. Ta tabela dotyczy natomiast grupy osób chorych na raka jelita grubego.

Tabela 8. Współczynniki korelacji r Spearmana pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną w grupie osób chorych na raka jelita grubego ($n=22$).

Zmienna	Wartość współczynnika r Spearmana						
	Liczba przyjaciół	Wsparcie społeczne	Funkcjonowanie społeczne	Ocena możliwości zawodowych	Wysokość dochodu	Źródło utrzymania	Spostrzeganie sytuacji finansowej
Samoocena	0,60*	0,31	0,34	0,67**	0,67*	-0,38	0,67**
Kontrola emocji							
Kontrola emocji – ogólny poziom	-0,17	0,40	-0,13	-0,21	0,29	0,17	0,24
Kontrola emocji – gniew	-0,19	0,43*	-0,07	-0,16	0,36	0,02	0,23
Kontrola emocji – lęk	-0,20	0,31	-0,17	-0,26	0,20	0,26	0,15
Kontrola emocji – depresja	0,19	0,37	0,04	-0,04	0,36	0,13	0,22
Akceptacja choroby	0,24	0,32	0,26	0,02	0,25	-0,20	0,34
Radzenie sobie ze stratą sprawności							
Szok i zaprzeczanie	-0,13	-0,12	-0,50*	-0,14	-0,32	0,35	-0,34
Gniew	-0,49*	-0,49*	-0,55	-0,25	-0,55*	0,33	-0,58**
Targowanie się	-0,08	0,15	-0,07	0,16	-0,16	0,21	-0,18
Depresja	-0,49*	-0,61	-0,39	-0,41	-0,74	0,52*	-0,71**
Akceptacja	0,23	0,33	0,58**	0,37	0,59*	-0,53*	0,63**

** korelacja jest istotna dwustronnie na poziomie $p<0,01$; * korelacja jest istotna dwustronnie na poziomie $p<0,05$.

W grupie osób chorych na raka jelita grubego liczba przyjaciół koreluje umiarkowanie silnie dodatnio z samooceną, co oznacza, że, im wyższą mają osoby badane samoocenę, tym więcej posiadają przyjaciół. Liczba przyjaciół również koreluje umiarkowanie silnie ujemnie z radzeniem sobie ze stratą sprawności: z gniewem i z depresją, co oznacza, że im osoby dłużej trwają na etapie gniewu i etapie depresji, tym mniej mają przyjaciół.

Istnieje również umiarkowanie silna dodatnia korelacja między wsparciem społecznym a kontrolą gniewu. Co oznacza, że im osoby silniej kontrolują gniew, tym większe będą posiadały wsparcie społeczne. Jest też umiarkowanie silna ujemna korelacja pomiędzy wsparciem społecznym a etapem gniewu radzenia sobie z utratą sprawności, co oznacza, że im osoby dłużej trwają na etapie gniewu w radzeniu sobie ze stratą sprawności, tym mniej będą otrzymywały wsparcia społecznego.

Okazuje się, że w tej grupie funkcjonowanie społeczne umiarkowanie silnie ujemnie koreluje z etapem szoku i zaprzeczania procesu radzenia sobie ze stratą sprawności. Ta korelacja oznacza, że im osoby dłużej trwają w fazie szoku i zaprzeczania, tym będą gorzej funkcjonować społecznie. Funkcjonowanie społeczne koreluje silnie dodatnio z etapem akceptacji procesu radzenia sobie ze stratą sprawności, co oznacza, że im osoby dłużej trwają na etapie akceptacji w procesie radzenia sobie z utratą sprawności, tym lepiej będą funkcjonować społecznie.

W tej grupie ocena możliwości zawodowych koreluje silnie dodatnio z samooceną, co oznacza, że im wyższą samoocenę mają osoby badane, tym lepsza jest ich ocena swych możliwości zawodowych.

Istnieją też umiarkowanie silne dodatnie korelacje pomiędzy wysokością dochodu a samooceną i etapem akceptacji w radzeniu sobie z utratą sprawności. Oznacza to, że im osoby posiadają wyższą samoocenę oraz dłużej trwają na etapie akceptacji w radzeniu sobie z utratą sprawności, tym wyższe będą ich dochody. Natomiast istnieje też umiarkowanie silna ujemna korelacja między wysokością dochodu a etapem gniewu radzenia sobie ze stratą sprawności, co znaczy, że im osoby dłużej trwają na etapie gniewu w radzeniu sobie ze stratą sprawności, tym będą miały niższe dochody.

Źródła utrzymania umiarkowanie silnie dodatnio korelują z etapem depresji radzenia sobie ze stratą. Oznacza to, że im dłużej osoby trwają na etapie depresji, tym więcej źródeł utrzymania posiadają. Istnieje również ujemnie umiarkowanie silna korelacja źródeł utrzymania z etapem akceptacji w radzeniu sobie ze stratą, co oznacza, im osoby dłużej trwają na etapie akceptacji utraty sprawności, tym mniej źródeł utrzymania posiadają.

Spostrzeganie sytuacji finansowej w tej grupie koreluje silnie dodatnio z samooceną i z etapem akceptacji procesu radzenia sobie ze stratą sprawności. Co oznacza,

że im wyższa samoocena i im dłuższe trwanie na etapie akceptacji sprawności, tym lepsze spostrzeganie swej sytuacji finansowej przez osoby badane. Natomiast spostrzeganie sytuacji finansowej koreluje silnie ujemnie z etapami gniewu i depresji procesu radzenia sobie ze stratą sprawności. Co świadczy o tym, że im osoby dłużej trwają na etapie gniewu czy etapie depresji, tym gorsze jest ich spostrzeganie swej sytuacji finansowej.

Tabela 9. Charakterystyka testowa testu Manna – Whitne’a dla badanej relacji pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną: poczucie dyskryminacji społecznej w grupie osób chorych na jelita grubego ($n=22$).

Zmienna	Średnia ranga		Test U Manna – Whitne’a
	Osoby z poczuciem dyskryminacji	Osoby bez poczucia dyskryminacji	
Samooocena	13,8	10,82	31
Kontrola emocji			
Kontrola emocji – ogólny poziom	13,20	11	34
Kontrola emocji – gniew	11,40	11,53	42
Kontrola emocji – lęk	14,10	10,74	29,5
Kontrola emocji – depresja	13,10	11,03	34,5
Akceptacja choroby	13,10	11,03	34,5
Radzenie sobie ze stratą sprawności			
Szok i zaprzeczanie	13,10	11,03	34,5
Gniew	16,80	9,94	16*
Targowanie się	11,30	11,56	41,5
Depresja	12,25	10,71	29
Akceptacja	12,50	11,45	29,5

* korelacja jest istotna dwustronnie na poziomie $p<0,05$

Z powyższej analizy wynika, że w grupie osób leczonych na nowotwór jelita grubego cechy indywidualne różnicują poczucie dyskryminacji społecznej w aspekcie doświadczania gniewu w radzeniu sobie ze stratą. Oznacza to, że im osoby dłużej

trwają na etapie gniewu w procesie radzenia sobie ze stratą sprawności, tym bardziej będą czuły się dyskryminowane społecznie.

Tabela 10. Charakterystyka testowa testu Manna – Whitne’a dla badanej relacji pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną: sytuacja zawodowa w grupie osób chorych na raka jelita grubego ($n=22$).

Zmienna	Średnia ranga		Test U Manna – Whitne’a
	Osoby nie pracujące	Osoby pracujące	
Samooocena	10,13	13,17	32
Kontrola emocji			
Kontrola emocji – ogólny poziom	9,87	13,83	28
Kontrola emocji – gniew	10,07	13,33	31
Kontrola emocji – lęk	10,30	12,75	34,5
Kontrola emocji – depresja	10,33	12,67	35
Akceptacja choroby	11,40	10	39
Radzenie sobie ze stratą sprawności			
Szok i zaprzeczanie	10,27	12,83	34
Gniew	10,90	11,25	43,5
Targowanie się	11,47	9,83	38
Depresja	11,07	9,17	34
Akceptacja	9,82	12,08	32,5

Z powyższej analizy wynika, że w grupie osób leczonych na nowotwór jelita grubego osoby pracujące nie różnią się od osób nie pracujących cechami indywidualnymi.

W kolejnej tabeli również przedstawiono analizy tych samych, co w poprzednich grupach, relacji między zmiennymi. Jednak poniższa tabela dotyczy grupy osób chorych na raka krtani.

Tabela 11. Współczynniki korelacji r Spearmana pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną w grupie osób chorych na raka krtani ($n=22$).

Zmienna	Wartość współczynnika r Spearmana						
	Liczba przyjaciół	Wsparcie społeczne	Funkcjonowanie społeczne	Ocena możliwości zawodowych	Wysokość dochodu	Źródła utrzymania	Spostrzeganie sytuacji finansowej
Samocena	0,27	0,46*	0,48*	0,60*	0,17	0,11	0,24
Kontrola emocji							
Kontrola emocji – ogólny poziom	-0,27	-0,22	-0,41	-0,16	-0,24	-0,30	-0,13
Kontrola emocji – gniew	-0,30	-0,09	-0,43*	-0,25	-0,14	-0,26	-0,13
Kontrola emocji – lęk	-0,24	-0,12	-0,36	-0,18	-0,20	-0,23	-0,09
Kontrola emocji – depresja	-0,14	-0,16	-0,26	0,06	-0,09	-0,24	0,06
Akceptacja choroby	0,24	0,19	0,37	0,55*	-0,05	-0,11	0,13
Radzenie sobie ze stratą sprawności							
Szok i zaprzeczanie	-0,38	-0,42	-0,14	-0,63	-0,38	0,06	-0,30
Gniew	-0,19	-0,30	-0,32	-0,48*	-0,37	-0,11	-0,28
Targowanie się	-0,16	-0,09	0,02	0,14	-0,05	-0,43	0,04
Depresja	-0,30	-0,34	-0,65**	-0,77**	-0,28	-0,20	-0,32
Akceptacja	0,34	0,35	0,54**	0,77**	0,15	-0,06	0,33

** korelacja jest istotna dwustronnie na poziomie $p<0,01$; * korelacja jest istotna dwustronnie na poziomie $p<0,05$.

W grupie osób chorych na raka krtani wsparcie społeczne umiarkowanie dodatnio koreluje z samooceną, co oznacza, że im wyższą samoocenę mają te osoby, tym silniejsze wsparcie społeczne.

Ponadto w tej grupie osób, funkcjonowanie społeczne koreluje umiarkowanie silnie dodatnio z samooceną i etapem akceptacji w procesie radzenia sobie ze stratą sprawności. To oznacza, że osoby chore na raka krtani im wyższą mają samoocenę oraz im dłużej są na etapie akceptacji straty sprawności, tym lepiej funkcjonują społecznie. Funkcjonowanie społeczne koreluje też umiarkowanie silnie ujemnie z kontrolą gniewu i etapem depresji w procesie radzenia sobie ze stratą sprawności, co oznacza, że im osoby badane bardziej kontrolują gniew oraz im dłużej doświadczają bycia na etapie depresji w procesie radzenia sobie ze stratą sprawności, tym będą gorzej funkcjonowały społecznie.

Poza tym, występuje umiarkowanie silna korelacja dodatnia pomiędzy oceną możliwości zawodowych a samooceną oraz akceptacją choroby nowotworowej, co oznacza, że im wyższą samoocenę mają osoby chore na raka krtani oraz im bardziej akceptują swoją chorobę, tym lepiej będą oceniały swoje możliwości zawodowe. Również występuje silna korelacja dodatnia pomiędzy oceną możliwości zawodowych a etapem akceptacji radzenia sobie ze stratą sprawności, co oznacza, że osoby chore na raka krtani im dłużej trwają na etapie akceptacji w procesie utraty sprawności, tym lepiej będą oceniały swoje możliwości zawodowe. Występują również: umiarkowanie silna korelacja ujemna między oceną możliwości zawodowych a etapem gniewu i silna ujemna korelacja z etapem depresji radzenia sobie ze stratą sprawności, co oznacza, że im dłużej trwają osoby badane na etapie gniewu czy etapie depresji, tym ich ocena możliwości zawodowych będzie gorsza.

Tabela 12. Charakterystyka testowa testu Manna – Whitne’a dla badanej relacji pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną: poczucie dyskryminacji społecznej w grupie osób chorych na raka krtani ($n=22$).

Zmienna	Średnia ranga		Test U Manna – Whitne’a
	Osoby z poczuciem dyskryminacji społecznej	Osoby bez poczucia dyskryminacji społecznej	
Samoocena	12,50	10,93	8,5
Kontrola emocji			
Kontrola emocji – ogólny poziom	14,00	11,38	8
Kontrola emocji – gniew	14,50	11,36	7,5
Kontrola emocji – lęk	9,50	11,60	8,5
Kontrola emocji – depresja	13,50	11,40	8,5
Akceptacja choroby	13,50	11,40	8,5
Radzenie sobie ze stratą sprawności			
Szok i zaprzeczanie	10,50	11,03	9,5
Gniew	5,50	11,79	4,5
Targowanie się	16,50	10,73	4,5
Depresja	5,00	11,81	4
Akceptacja	12,50	11,45	9,5

Z powyższej analizy wynika, że w grupie osób leczonych na nowotwór krtani cechy indywidualne nie różnicują poczucia dyskryminacji społecznej.

Tabela 13. Charakterystyka testowa testu Manna – Whitne’a dla badanej relacji pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną: sytuacja zawodowa w grupie osób chorych na raka krtani ($n=22$).

Zmienna	Średnia ranga		Test U Manna – Whitne’a
	Osoby nie pracujące	Osoby pracujące	
Samooceana	9,82	13,36	32,5
Kontrola emocji			
Kontrola emocji – ogólny poziom	11,57	11,36	51,5
Kontrola emocji – gniew	11,13	12,29	47
Kontrola emocji – lęk	11,27	12	49
Kontrola emocji – depresja	11,8	10,86	48
Akceptacja choroby	10	14,71	30
Radzenie sobie ze stratą sprawności			
Szok i zaprzeczanie	13,54	5,93	13,5*
Gniew	13,87	6,43	17*
Targowanie się	10,57	11,86	43
Depresja	12,63	9,07	35,5
Akceptacja	9,93	14,86	29

* korelacja jest istotna dwustronnie na poziomie $p<0,05$.

Z powyższej analizy wynika, że w grupie osób leczonych na nowotwór krtani osoby pracujące różnią się od osób nie pracujących cechami indywidualnymi. Osoby nie pracujące dłużej pozostają na etapie szoku i zaprzeczania oraz gniewu niż osoby pracujące.

Z powyższych analiz wynika, że pierwszą hipotezę zerową dotyczącą braku związku między samooceną a sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie można odrzucić, ponieważ występują między zmiennymi związki istotnie statystycznie. Samoocena odgrywa największą rolę w sytuacji społecznej osób leczonych na raka jelita grubego.

Drugą hipotezę zerową dotyczącą braku związku między kontrolą emocji a sytuacją społeczną z uwzględnieniem typu nowotworu i rodzaju wykonanej operacji można odrzucić. Wykazano, że bez względu na rodzaj choroby nowotworowej, związki kontroli emocji z sytuacją społeczną występują. Najczęściej z sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie wiąże się kontrola gniewu: u osób leczonych z powodu raka piersi wiąże się z funkcjonowaniem społecznym, liczbą przyjaciół, oceną możliwości zawodowych i wsparciem społecznym, u osób chorych na raka jelita grubego ze wsparciem społecznym, liczbą przyjaciół i wysokością dochodów, a u osób chorych na raka krtani tylko z funkcjonowaniem społecznym.

Są też podstawy do odrzucenia trzeciej hipotezy zerowej dotyczącej braku związku między akceptacją choroby a sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie. Korelacje te występują w grupie osób chorych na raka piersi i krtani.

Czwartą hipotezę zerową - dotyczącą braku związku między radzeniem sobie ze stratą sprawności a sytuacją społeczną - również można odrzucić. Występują związki różnych etapów radzenia sobie ze stratą sprawności z różnymi aspektami sytuacji społecznej niezależne od rodzaju nowotworu. Etap akceptacji ma najwięcej korelacji w każdej grupie badanej i wiąże się najczęściej z funkcjonowaniem społecznym i oceną możliwości zawodowych.

Podsumowując, różne cechy indywidualne w zależności od typu nowotworu mają związek z różnymi aspektami sytuacji społecznej. Najczęściej radzenie sobie ze stratą sprawności wiąże się z funkcjonowaniem społecznym osób chorych onkologicznie.

b) Relacje pomiędzy czynnikami kontekstowymi a sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie.

Piąta hipoteza zerowa dotyczy tego czy sytuacja społeczna osób chorych onkologicznie różni się w zależności od doświadczanej choroby nowotworowej i rodzaju wykonanej adekwatnie do rozpoznania operacji.

W celu weryfikacji hipotezy badawczej został zastosowany test Kruskala-Wallisa w przypadku takich zmiennych częściowych sytuacji społecznej jak: liczba przyjaciół, funkcjonowanie społeczne, wysokość dochodu, źródła utrzymania.

Zmienne częściowe sytuacji społecznej jak: wsparcie społeczne, ocena możliwości zawodowych, spostrzegana sytuacja finansowa zostaną przeanalizowane za pomocą jednoczynnikowej analizy ANOVA z uwagi na spełnianie warunku o rozkładzie normalnym.

Pozostałe zmienne częściowe sytuacji społecznej takie jak: poczucie dyskryminacji społecznej i sytuacja zawodowa będą analizowane za pomocą testu chi – kwadrat.

Tabela 14. Typ nowotworu i adekwatnej do rozpoznania operacji a sytuacja społeczna: funkcjonowanie społeczne, liczba przyjaciół, wysokość dochodu, źródła utrzymania (test Kruskala–Wallisa) ($n=66$).

Zmienna		Średnia ranga	Test chi–kwadrat	
			chi–kwadrat	df
Liczba przyjaciół				
Typ nowotworu	Rak piersi	37,55	7,94*	2
	Rak jelita grubego	35,95		
	Rak krtani	23,18		
Funkcjonowanie społeczne				
Typ nowotworu	Rak piersi	43,93	11,95*	2
	Rak jelita grubego	31,59		
	Rak krtani	24,98		
Wysokość dochodu				
Typ nowotworu	Rak piersi	26,69	1,04	2
	Rak jelita grubego	31,89		
	Rak krtani	31,89		
Źródła utrzymania				
Typ nowotworu	Rak piersi	31,59	0,48	2
	Rak jelita grubego	34,05		
	Rak krtani	34,86		

*różnica jest istotna dwustronnie na poziomie $p<0,05$.

Okazuje się, że istotne różnice są między osobami chorymi na różne nowotwory w liczbie przyjaciół i funkcjonowaniu społecznym. Do dalszej analizy zastosowano test Dunn'a, z którego wynika, że osoby chore na raka piersi lepiej funkcjonują społecznie i mają więcej przyjaciół niż osoby chore na raka krtani.

Tabela 15. Typ nowotworu i adekwatnej do rozpoznania operacji a sytuacja społeczna: wsparcie społeczne, ocena możliwości zawodowych, spostrzeganie sytuacji finansowej (jednoczynnikowa ANOVA) ($n=66$).

Zmienna		Średnia	jednoczynnikowa ANOVA	
			F	df ₁ ;df ₂
Wsparcie społeczne				
Typ nowotworu	Rak piersi	8,91	0,50	2;63
	Rak jelita grubego	9,90		
	Rak krtani	10,27		
Ocena możliwości zawodowych				
Typ nowotworu	Rak piersi	41,05	6,47*	2;63
	Rak jelita grubego	35,86		
	Rak krtani	30,23		
Spostrzeganie sytuacji finansowej				
Typ nowotworu	Rak piersi	13,09	0,02	2;63
	Rak jelita grubego	13,55		
	Rak krtani	13,41		

*różnica jest istotna dwustronnie na poziomie $p<0,05$.

Z analizy wynika, że istnieje istotna statystycznie różnica między osobami chorymi na różne nowotwory w ocenie możliwości zawodowych. Do dalszej analizy zastosowano test post hoc T3 Dunetta dla wariacji niejednorodnych, ponieważ test jednorodności wariacji F Levene'a wynosi $F(2;63)=3,33$, gdzie $p>0,05$. Okazuje się, że osoby, które chorowały na raka piersi lepiej oceniają swoje możliwości zawodowe niż osoby, które chorowały na raka krtani.

Tabela 16. Typ nowotworu i adekwatnej do rozpoznania operacji a sytuacja społeczna: poczucie dyskryminacji, sytuacja zawodowa (test chi-kwadrat) ($n=66$).

Sytuacja społeczna - Zmienne częstkowe	Test chi-kwadrat	
	chi-kwadrat	df
Poczucie dyskryminacji	3,09	2
Sytuacja zawodowa	0,47	2

**różnica jest istotna dwustronnie na poziomie $p<0,05$.*

Z powyższych analiz wynika, że nie ma związku między typem nowotworu i adekwatnej do rozpoznania operacji a poczuciem dyskryminacji i sytuacją zawodową w badanej próbie.

Podsumowując, są podstawy do odrzucenia hipotezy zerowej, mówiącej, że osoby z różnym typem nowotworu i adekwatnie do rozpoznania wykonaną operacją nie różnią się sytuacją społeczną. Osoby chore na raka piersi lepiej funkcjonują społecznie, wyżej oceniają swoje możliwości zawodowe i mają więcej przyjaciół niż osoby chore na raka krtani.

Szósta hipoteza badawcza sprawdza czy stopień niepełnosprawności i miejsce zamieszkania różnicują sytuację społeczną osób chorych onkologicznie. W celach analizy statystycznej zastosowano test chi-kwadrat dla zmiennych częstkowych: poczucie dyskryminacji społecznej i sytuacja zawodowa. Dla pozostałych zmiennych częstkowych zastosowano test Kruskala-Wallis.

Tabela 17. Stopień niepełnosprawności i miejsce zamieszkania a poczucie dyskryminacji społecznej, sytuacja zawodowa i źródła utrzymania (test chi-kwadrat) ($n=66$).

		Test chi-kwadrat			
		Stopień niepełnosprawności		Miejsce zamieszkania	
		chi-kwadrat	df	chi-kwadrat	df
Sytuacja społeczna -	Poczucie dyskryminacji społecznej	1,39	2	6,53	3
	Zmienne cząstkowe Sytuacja zawodowa	0,94	2	5,65	3

**różnica jest istotna dwustronnie na poziomie $p<0,05$.*

Z analizy wynika brak związku między poczuciem dyskryminacji społecznej i sytuacją zawodową a stopniem niepełnosprawności i miejscem zamieszkania.

Tabela 18. Stopień niepełnosprawności i miejsce zamieszkania a liczba przyjaciół, wsparcie społeczne, funkcjonowanie społeczne, ocena możliwości zawodowych, źródła utrzymania, wysokość dochodu, postrzeganie sytuacji finansowej (test Kruskala-Wallisa) ($n=66$).

		Test Kruskala – Wallisa			
		Stopień niepełnosprawności		Miejsce zamieszkania	
		chi-kwadrat	df	chi-kwadrat	df
Sytuacja społeczna -	Liczba przyjaciół	5,50	2	4,67	3
	Wsparcie społeczne	0,95	2	9,98*	3
	Funkcjonowanie społeczne	11,99*	2	5,13	3
	Ocena możliwości zawodowych	4,04	2	5,34	3
	Źródła utrzymania	0,20	2	4,69	3
	Wysokość dochodu	1,44	2	12,28*	3
	Postrzeganie sytuacji finansowej	1,10	2	2,57	3

**różnica jest istotna dwustronnie na poziomie $p<0,05$.*

Z analizy wynika, że istnieje istotna różnica między osobami o różnym stopniu niepełnosprawności w funkcjonowaniu społecznym. Osoby o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności funkcjonują społecznie lepiej niż osoby niepełnosprawne w stopniu znacznym.

Ponadto osoby badane mieszkające w dużym mieście mają istotnie silniejsze wsparcie społeczne niż osoby mieszkające w małym mieście.

Osoby mieszkające w średnio dużym mieście zarabiają więcej niż osoby mieszkające w dużym mieście i na wsi.

Istnieją zatem podstawy do odrzucenia szóstej hipotezy zerowej dotyczącej tego, że stopień niepełnosprawności i miejsce zamieszkania nie różnicują sytuacji społecznej osób chorych onkologicznie.

Siódma badana hipoteza dotyczy tego czy sytuacja rodzinna osób badanych wiąże się z ich sytuacją społeczną. W celach analizy statystycznej zastosowano test chi-kwadrat dla zmiennych cząstkowych sytuacji rodzinnej takich jak: stan cywilny i rodzina zamieszkała w tej samej miejscowości, co osoba badana. Dla pozostałych zmiennych cząstkowych zastosowano współczynnik korelacji r Spearmana.

Tabela 19. Sytuacja rodzinna a sytuacja społeczna: poczucie dyskryminacji społecznej, sytuacja zawodowa (test chi-kwadrat) (n=66).

		Test chi–kwadrat			
		Bliskość rodziny		Stan cywilny	
		chi–kwadrat	df	chi–kwadrat	Df
Sytuacja społeczna - Zmienne cząstkowe	Poczucie dyskryminacji społecznej	0,99	1	6,95	4
	Sytuacja zawodowa	0,11	1	4,60	4

**różnica jest istotna dwustronnie na poziomie $p < 0,05$.*

Z analizy wynika, że sytuacja rodzinna: stan cywilny oraz rodzina mieszkająca w tej samej miejscowości, co osoba badana nie koreluje z poczuciem dyskryminacji społecznej i sytuacją zawodową osób badanych.

Tabela 20. Współczynniki korelacji r Spearmana liczba dzieci a sytuacja społeczna: liczba przyjaciół, wsparcie społeczne, funkcjonowanie społeczne, ocena możliwości zawodowych, wysokość dochodu, źródła utrzymania, spostrzeganie sytuacji finansowej w badanej grupie ($n=66$).

Zmienna	Wartość współczynnika r Spearmana						
	Liczba przyjaciół	Wsparcie społeczne	Funkcjonowanie społeczne	Ocena możliwości zawodowych	Wysokość dochodu	Źródła utrzymania	Spostrzeganie sytuacji finansowej
Liczba dzieci	0,28*	0,25*	0,15	0,18	0,34*	0,05	0,22

* korelacja jest istotna dwustronnie na poziomie $p < 0,05$.

Z analizy wynika, że liczba dzieci koreluje dodatnio słabo z liczbą przyjaciół, wsparciem społecznym i wysokością dochodu. Oznacza to, że im osoba badana ma więcej dzieci, tym więcej ma przyjaciół, doświadcza silniejszego wsparcia społecznego i ma większe dochody.

Podsumowując, sytuacja rodzinna osób badanych ma związek z ich sytuacją społeczną. Zatem istnieje podstawa do odrzucenia siódmej hipotezy zerowej, która mówi, że sytuacja rodzinna osób badanych nie wiąże się z ich sytuacją społeczną.

Ósma hipoteza badawcza sprawdza czy istnieje związek między wiekiem i umiejętnościami korzystania z komputera a sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie. W celach analizy statystycznej zastosowano test Manna – Whitney’a dla zmiennych cząstkowych: poczucie dyskryminacji społecznej i sytuacji zawodowej. Dla pozostałych zmiennych cząstkowych zastosowano współczynnik korelacji r Spearmana.

Tabela 21. Charakterystyka testowa testu Manna – Whitne’a dla badanej relacji pomiędzy wiekiem i umiejętnościami korzystania z komputera a sytuacją społeczną: poczucie dyskryminacji społecznej i sytuacja zawodowa w badanej grupie (n=66).

Zmienna	Średnia ranga		Test U Manna – Whitne’a
Poczucie dyskryminacji społecznej			
	Brak poczucia dyskryminacji społecznej	Poczucie dyskryminacji społecznej	
Wiek	32,74	34,61	237,5
Umiejętności korzystania z komputera	32,75	38,22	214
Sytuacja zawodowa			
	Nie pracujący	Pracujący	
Wiek	36,43	22,44	233*
Umiejętności korzystania z komputera	29,45	42,28	256*

* korelacja jest istotna dwustronnie na poziomie $p < 0,05$.

Z analizy wynika, że osoby chore onkologicznie nie pracujące różnią się od osób chorych pracujących pod względem wieku i umiejętności korzystania z komputera. Osoby nie pracujące są starsze i mają słabsze umiejętności korzystania z komputera.

Tabela 22. Współczynniki korelacji r Spearmana pomiędzy wiekiem i umiejętnościami korzystania z komputera a sytuacją społeczną: liczba przyjaciół, wsparcie społeczne, funkcjonowanie społeczne, ocena możliwości zawodowych, wysokość dochodu, źródła utrzymania, spostrzeganie sytuacji finansowej w badanej próbie ($n=66$).

Zmienna	Wartość współczynnika r Spearmana						
	Liczba przyjaciół	Wsparcie społeczne	Funkcjonowanie społeczne	Ocena możliwości zawodowych	Wysokość dochodu	Źródła utrzymania	Spostrzeganie sytuacji finansowej
Wiek	-0,06	-0,13	0,11	-0,02	-0,14	-0,04	-0,02
Umiejętności korzystania z komputera	0,21	0,10	0,19	0,20	0,29*	-0,05	0,19

* korelacja jest istotna dwustronnie na poziomie $p < 0,05$.

Z analizy wynika, że umiejętności korzystania z komputera korelują słabo dodatnio z wysokością dochodów. Oznacza to, że im osoba ma wyższe umiejętności korzystania z komputera, tym będzie mieć wyższy dochód.

Podsumowując analizę statystyczną ósmej hipotezy badawczej można stwierdzić, że występują istotne statystycznie związki między wiekiem i umiejętnościami korzystania z komputera a sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie. Istnieje zatem podstawa do odrzucenia ósmej hipotezy zerowej.

Kolejna, dziewiąta hipoteza badawcza dotyczyła, tego czy czas, który upłynął od zakończenia leczenia wiąże się z etapami radzenia sobie z akceptacją choroby oraz z etapami radzenia sobie ze stratą sprawności. W tym celu zastosowano test Kruskala-Wallisa.

Tabela 23. Czas od zakończenia leczenia a akceptacja choroby i etapy radzenia sobie ze stratą sprawności (test Kruskala–Wallisa) ($n=66$).

Zmienne	Czas od zakończenia leczenia (df=2)
	chi–kwadrat
Etapy radzenia sobie ze stratą	
Szok i zaprzeczanie	0,41
Gniew	0,23
Targowanie się	1,68
Depresja	2,53
Akceptacja	0,57
Akceptacja choroby	
Akceptacja choroby	0,97

Z powyższych analiz wynika, że brak istotnej statystycznie różnicy między osobami o różnym czasie zakończenia leczenia a akceptacją choroby i etapami radzenia sobie ze stratą sprawności.

5. Omówienie wyników i dyskusja

Badania wykazały, że między samooceną a sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie występują związki istotne statystycznie. Związki te odnotowano we wszystkich trzech podgrupach badanych, przy czym największy wpływ samooceny na sytuację społeczną dał się zauważyć w grupie chorych na raka jelita grubego, w której wyższa samoocena wiąże się z większą ilością przyjaciół, lepszą oceną możliwości zawodowych, wysokością dochodu i lepszym postrzeganiem swojej sytuacji finansowej. W grupie osób chorych na raka krtani wyższa samoocena z kolei pociąga lepsze wsparcie społeczne, funkcjonowanie społeczne, ale i lepsze spostrzeganie swoich możliwości zawodowych. U osób chorych na raka piersi wyższa samoocena wiąże się z większą ilością przyjaciół.

Bardzo często przy okazji refleksji dotyczącej sytuacji społecznej osób zmagających się z chorobą nowotworową, właśnie w aspekcie samooceny, pojawia się pojęcie jakości życia (*quality of life*). Jest ona definiowana jako wielowymiarowy konstrukt, który obejmuje, co najmniej, ocenę szeroko rozumianej fizycznej, psychicznej i – co w tym miejscu najbardziej istotne - społecznej płaszczyzny funkcjonowania (56). I tak badania przeprowadzone w Korei Południowej na pacjentkach z rakiem piersi pokazały, że po operacji mastektomii poczucie straty, wynikające z okaleczającej fizycznie operacji, negatywnie zmienia postrzeganie obrazu ciała, co z kolei obniża jakość życia chorych. Niska samoocena nie tylko nasila depresję, również w tej grupie pacjentek są z nią związane fizyczne objawy bólu i zmęczenia (57, 58). Można zatem sądzić, że dbałość o łagodzenie skutków ubocznych leczenia wpływając na stabilizację stanu emocjonalnego chorych, umożliwi im powrót do aktywności dnia codziennego, również aktywności społecznej. Świadczyć może o tym liczne zaangażowanie pacjentek w działalność grup samopomocowych takich jak Kluby Amazonek, a szczególnie w działalność wolontaryjną realizowaną w szpitalach wobec osób chorych na raka piersi będących w trakcie leczenia onkologicznego. Wyniki innych badań wskazują, że około czterdzieści do pięćdziesięciu procent pacjentek z rakiem piersi wykazuje pooperacyjną depresję i lęk, które korelują z niskim poziomem samooceny i zniekształconym obrazem ciała. W związku z tym odpowiednie leczenie depresji i lęku podczas leczenia

raka piersi, wczesne włączenie takich form wsparcia psychologicznego jak: psychoedukacja czy terapia wspierająca mające na celu zminimalizowanie psychicznych konsekwencji operacji, mogą sprzyjać nasileniu motywacji do podjętego leczenia onkologicznego i przyczyniać się do poprawy jakości życia, a co niewątpliwie – wynika z przeprowadzonych badań – przeciwdziała wykluczeniu społecznemu chorych (59).

Pacjenci z wyłonioną stomią doświadczają również obniżenia poziomu jakości życia we wszystkich jej wymiarach. Zmieniony, trudny do zaakceptowania przez nich obraz ciała i postrzegania go powoduje znaczny spadek poczucia własnej wartości, który pociąga za sobą lęk i depresję. Obniżony po operacji standard funkcjonowania oraz trudność w podejmowaniu wcześniej pełnionych ról, subiektywne odczuwanie odrzucenia i osamotnienia jednocześnie powodują, że poczucie własnej wartości u osób ze stomią zostaje wciąż poddawane przez nich weryfikacji. Po wyłonieniu stomii, poza stygmatyzacją ze strony społeczeństwa, pacjenci cierpią z powodu żmudnej akceptacji zmian wynikających z doświadczania ciągłego procesu adaptacyjnego. Pacjenci zgłaszają częste przeżywanie wstydu i zażenowania, uczuć, które mogą zmusić ich do izolowania się wynikającego z niepokoju o ujawnienie utraty sprawności spowodowanej konsekwencją operacji wyłonienia. Badania przeprowadzone w Brazylii na grupie 70 pacjentów z wyłonioną stomią przy użyciu SES dały średni wynik na poziomie 10,81- samoocenę niską (60). Zatem również w tej grupie pacjentów jest widocznym, że kwestia samooceny w kontekście sytuacji społecznej jest ważna, zwłaszcza jeżeli zwrócimy uwagę na jej czynniki takie jak – liczba przyjaciół, lepsza ocena możliwości zawodowych, wysokość dochodu i lepsze postrzeganie swojej sytuacji finansowej. Niska samoocena bowiem, co widać w licznych doniesieniach, może doprowadzić pacjenta do izolacji społecznej oraz pośrednio do zmiany statusu ekonomicznego poprzez odczucie osłabionej atrakcyjności na rynku pracy. Stwierdzono, że osoby mające wyłonioną stałą stomię, ogniskują na niej wiele przykrych uczuć, głównie złości, bezsilności, strachu pojawiających się w wyniku istotnych zmian w sferze fizycznej (utrata sprawności, brak ciągłości przewodu pokarmowego, zmiana diety i dostosowania wysiłku fizycznego i inne) i psychospołecznej (unikanie kontaktów towarzyskich, dekonstrukcja sieci relacji społecznych, konieczność zmiany aktywności zawodowej lub jej utrata i konieczność

przekwalifikowania, utrata atrakcyjności seksualnej i inne) – wszystkie wymienione zmiany są predyktorami niskiego poczucia własnej wartości (60,61). Ale równocześnie ona jest ich czynnikiem prognostycznym. Analiza porównawcza kilkunastu badań, prowadzona przez Sprangers i współpracowników wykazała, że w obu grupach chorych - posiadających stomię i z zachowanymi zwieraczkami - zaobserwowano ograniczenia we wszystkich sferach — fizycznej, psychicznej, społecznej oraz życiu seksualnym — jednakże obszar ograniczeń różnił się w obu grupach (62, 63). U pacjentów z kolostomią częściej niż u chorych z zachowanymi zwieraczkami występowały przygnębienie i negatywna ocena własnego ciała, bardziej było też zaburzone funkcjonowanie społeczne, a w grupie mężczyzn gorzej oceniano sferę seksualną. Chorzy ci rzadziej także powracali do pracy zawodowej. Wyniki uzyskane w badaniach Wiraszki wskazują, że badani chorzy najmniej ograniczeń prezentowali w zakresie stanu fizycznego (63). W skali dolegliwości specyficznych związanych z chorobą spośród objawów fizycznych chorzy najniżej oceniali panowanie nad wypróżnieniami związane ze skutkami leczenia chirurgicznego i wytworzenia brzusznej odbytu. Niskie oceny uzyskane w tych badaniach w zakresie dolegliwości specyficznych związanych z rakiem jelita grubego i jego leczeniem dotyczyły aspektów psychicznych związanych z zastosowanym leczeniem chirurgicznym. Badani chorzy najgorzej ocenili poczucie skrępowania spowodowane posiadaniem stomii, a także zadowolenie z wyglądu ciała. Wyniki dotyczące stanu emocjonalnego wskazują, że problemem wśród badanych jest też wysoki poziom smutku i nie radzenie sobie z chorobą. Badani charakteryzowali się też dużym nasileniem obaw związanych z możliwością pogorszenia się ich stanu zdrowia oraz poczuciem zagrożenia życia. Poważnym zaburzeniem uległo też życie społeczne oraz relacje międzyosobowe w badanej grupie chorych. Co ciekawe, nisko oceniane relacje z przyjaciółmi i znajomymi oraz otrzymywane od nich wsparcie emocjonalne mogą być wynikiem reakcji otoczenia wynikającej z lęku przed samą chorobą oraz brakiem wiedzy na temat kontaktu z osobą chorą, czego efektem jest ograniczenie lub zerwanie z nią relacji (63, 64). Można też przypuszczać, że gorsze relacje ze znajomymi i przyjaciółmi w badanej grupie chorych były również wynikiem zachowań izolacyjnych samych chorych. W przeciwieństwie do relacji ze znajomymi, te rodzinne miały - według badanych - charakter pozytywny. Uruchomienie adaptacyjnych - wobec sytuacji choroby i jej konsekwencji w postaci nabytej

niepełnosprawności - reakcji, powrót do adekwatnego dla jednostki poczucia własnej wartości może zapobiegać odczuwaniu osamotnienia i przeciwdziałać izolowaniu się pacjentów, co z kolei jest pomocne w korekcie pochorobowego satysfakcjonującego psychospołecznego funkcjonowania. Stąd w praktyce klinicznej niezbędnym wydaje się być antycypowanie mogących wystąpić w związku z indywidualną historią pacjenta możliwych destrukcyjnych sposobów radzenia sobie i szukanie wraz z nim możliwości adaptacji właściwych dla niego, aby mógł zapobiegać lub minimalizować niekorzystne skutki długoterminowe leczenia.

Nowotwory głowy i szyi stanowią jedynie 5% wszystkich nowotworów w krajach Europy Zachodniej, Stanach Zjednoczonych i Kanadzie, ale pozostają jednymi z najtrudniejszych do wykrycia i leczenia nowotworów. Również istotną trudność, w porównaniu z wyżej opisanymi grupami pacjentów, stanowi zachowanie dotychczasowego poziomu jakości życia na adekwatnym do sytuacji poziomie ze względu na konsekwencje w postaci często widocznego okaleczenia, utratę poczucia własnej wartości, cierpieniem emocjonalnym oraz izolacją społeczną wynikającymi głównie - tak jak to się dzieje w wypadku nowotworu krtani - z powodu utraty możliwości porozumiewania się (65, 66). Pozbawienie chorego krtani wywołuje poczucie krzywdy, smutek, przygnębienie, rozpacz i bunt. Dla zrozumienia psychologicznych uwarunkowań reakcji emocjonalnych chorego po resekcji należy wziąć pod uwagę fakt stygmatyzacji (67). Operacja pozostawia trwały i widoczny ślad w postaci tracheostomii i rurki tracheotomijnej. Stygmatyzacja powoduje powstanie dystansu zwłaszcza w kontaktach z osobami nieznanymi. Chorzy z poczuciem naznaczenia w sposób dojmujący odbierają negatywne reakcje środowiska, co prowadzi często do ograniczenia lub odrzucenia kontaktów społecznych. Ma to doniosłe znaczenie w przypadku mężczyzn, którzy pozbawieni zewnętrznej oznaki męskości, jaką jest *jabłko Adama*, mogą doświadczać uczucia niższej wartości i w konsekwencji głębokiej izolacji społecznej i wycofania, również z bliskich relacji. Pacjenci po całkowitej laryngektomii w stopniu znaczącym doznają obniżenia jakości życia i poczucia własnej wartości. A przez to, zwrótnie, alienacja jest powodem otrzymywania niedostatecznego wsparcia. Nie jest to grupa pacjentów chętnie organizująca się w grupy samopomocowe, korzystająca ze specjalistycznej pomocy psychologicznej, a nawet logopedycznej. Być może dzieje się tak również z powodu

braku wystarczającej liczby specjalistów pracujących na rzecz osób laryngektomowanych. Adekwatne wczesne wsparcie instytucjonalne, lepsze zorganizowanie rehabilitacji środowiskowej z pewnością przyczyniłoby się do ograniczenia liczby pacjentów po laryngektomii doświadczających nasilonych objawów depresyjnych (68). Mowa jest zasadniczą formą międzyludzkich procesów komunikacyjnych. Osoby laryngektomowane w bezpośrednim okresie pooperacyjnym pozbawione są możliwości porozumiewania się za pomocą głośnej mowy. Dlatego też komunikują się one z otoczeniem w sposób pozajęzykowy (na przykład dzięki gestom, ruchom warg) bądź też pisząc. Obniża to zarówno tempo, jak i jakość komunikacji. Brak możliwości porozumiewania się z otoczeniem za pomocą dźwięcznej mowy zakłóca więc jej funkcję informacyjną i emotywną. Pacjenci czują się bezradni, pozbawieni wpływu na proces wymiany informacji, czego efektem bywa postępująca izolacja społeczna skutkująca najczęściej niewystarczającym otrzymywanym wsparciem społecznym, gorszym funkcjonowaniem społecznym oraz ograniczeniem możliwości zawodowych. Niwelowanie – dzięki wsparciu informacyjnemu, psychicznemu i społecznemu – niepożądanych konsekwencji pojawiających się w różnych sferach życia pacjentów laryngektomowanych, powinno zacząć się wcześnie, jeszcze w czasie diagnozy i leczenia chirurgicznego, i przebiegać wieloaspektowo. Utrata głosu wpływa w sposób istotny na obniżenie jakości życia. Bardzo ważne jest więc wdrożenie rehabilitacji głosu i mowy przełykowej przy jednoczesnym obniżaniu poziomu lęku. Równie istotne jest wprowadzanie jeszcze podczas hospitalizacji elementów rehabilitacji psychospołecznej, na przykład pracy nad podniesieniem samooceny pacjenta, objęcie wsparciem i psychoedukacją najbliższych, pomoc w powrocie do pracy zawodowej, pokazanie możliwości przekwalifikowania czy korzystania z orzecznictwa rentowego i pozarentowego. Szczególnie ważne wydaje się być to ostatnie dla grupy młodych pacjentów, dla których to istotnym czynnikiem motywującym jest nadzieja na powrót do pracy zawodowej, najlepsza z form rehabilitacji psychofizycznej (56).

Badanie zawarte w pracy wykazały, że kontrola emocji chorych onkologicznie ma istotny związek z ich sytuacją społeczną. Grupą, na której sytuację społeczną, kontrola emocji ma największy wpływ jest grupa osób doświadczonych rakiem piersi. Być może dzieje się tak dlatego, że jest to grupa homogeniczna pod względem płci, a to wśród kobiet właśnie czynnik emocjonalny w radzeniu sobie z kryzysami życiowymi odgrywa kluczową rolę. Okazuje się, że wysoka kontrola emocji w ogóle, sprawia, że osoby te otrzymują mniejsze wsparcie społeczne, też tak jak w wypadku silnej kontroli lęku. Dzieje się tak dlatego, że osoby, u których otoczenie nie obserwuje napięcia emocjonalnego, są odbierane jako adekwatnie i dobrze radzące sobie ze stresem choroby, a więc nie potrzebujące wsparcia. Natomiast wysoka kontrola lęku i depresji wiąże się z większą ilością źródeł utrzymania. Można zatem sądzić, że nie ujawnianie przez chore na raka piersi obniżonego nastroju i obaw sprawia, że wracają one znacznie szybciej do aktywności społeczno- zawodowej. Obie sytuacje mogą nieść ze sobą jednak niebezpieczeństwo pogłębiania niepożądanych i niekorzystnych stanów emocjonalnych, jakimi są lęk i depresja, a w konsekwencji pojawienie się reakcji nieadaptacyjnych w postaci zaburzeń lękowych i depresyjnych oraz nieprawidłowości w funkcjonowaniu psychospołecznym i zawodowym.

Emocją, która jest kontrolowaną przez wszystkie badane grupy pacjentów jest gniew. Osoby chore na raka piersi mocno go kontrolujące mają większą liczbę przyjaciół i lepiej funkcjonują społecznie, ale doświadczają jednak mniejszego wsparcia społecznego. W grupie osób chorych na raka jelita grubego kontrola tej emocji daje efekt odwrotny: silne wsparcie ze strony osób trzecich. Grupa pacjentów z rakiem krtani mocno kontrolująca gniew – gorzej funkcjonuje społecznie. Te różnice wynikać mogą z powszechnej oceny gniewu, jako emocji nieakceptowanej społecznie, której okazywanie postrzegane jest niesłusznie jako nieradzenie sobie z sytuacją trudną, a doświadczanej przez ponad siedemdziesiąt procent pacjentów onkologicznych w różnych niejawnych formach jako gniew: ogólny (żał i pretensje na niesprawiedliwość losu), przeniesiony (odreagowywanie na innych, też personelu), usprawiedliwiony (zawiniony przez osobę drugą), tłumiony (odmowa współpracy z personelem, negatywizm, przygnębienie), ukryty (nieakceptowany) (69).

Badania własne nie potwierdzają wcześniejszych spostrzeżeń Chojnackiej - Szawłowskiej, która zakładała, że im dłuższy czas mija od diagnozy, tym osoby częściej wykazują zadaniowy styl radzenia sobie z chorobą nowotworową, tym samym mniej emocjonalnie reagują na kwestie związane z rozpoznaniem i jego konsekwencjami (70). Diagnoza nowotworu złośliwego zwykle wywołuje stres, lęk i depresję. Pacjenci z chorobą nowotworową mają silniejszą potrzebę wyrażania swoich emocji niż inni ludzie. Jednocześnie stwierdzono, że mają większą tendencję do kontrolowania lub tłumienia swoich emocji (71). Fox i współpracownicy wskazali na silny związek między tłumieniem emocji a samotnością u pacjentów z rakiem. Stwierdzono również, że pacjenci z chorobą nowotworową uzyskali znacznie wyższe wyniki w CECS, szczególnie w podskalach gniewu i depresji niż grupa zdrowa (72). Wyniki tego badania potwierdziły hipotezę, że kontrola emocjonalna, depresja i przykre emocje w radzeniu sobie z chorobą są powiązane z wyższym poziomem stresu (73). Z owych badań wynika, że istnieje również ujemna korelacja między stresem a pozytywnym myśleniem. Owa zależność podkreśla wartość i przydatność interwencji psychologicznych ułatwiających ekspresję emocjonalną i redukującą negatywne, nieadaptacyjne myśli u pacjentów chorych na raka. Interesujące doniesienia dotyczące badań kontroli emocji wśród pacjentek chorych na raka sutka dostarczyła Watson i współpracownicy (74). Najbardziej uderzające odkrycie z tego badania odnosi się do istotnego związku między tendencją do kontrolowania reakcji emocjonalnych a postawą fatalizmu wobec choroby. Odkryto także związek między kontrolą gniewu i lęku a bezradnością odczuwaną przez pacjentów. Dlatego zachęcanie pacjentów do wentylowania emocji może być korzystne dla współpracy ich z personelem medycznym, wzbudzania motywacji do podejmowanego leczenia i kontroli stanu zdrowia, ale też dla poprawy jakości ich życia, tym bardziej, że reakcje te są podatne na zmianę w wyniku psychologicznej interwencji terapeutycznej.

Tłumienie emocji jest jednym z najbardziej naturalnych odruchów obronnych sfery psychicznej w momencie zagrożenia życia i zdrowia, co – w odpowiednich warunkach oraz trwale stosowane – może mieć negatywny wpływ na funkcjonowanie człowieka we wszystkich sferach jego życia (75). Nowotwór piersi oraz nowotwór jelita grubego powodują szereg przykrych skutków w wielu aspektach życia. Pacjenci, doznając silnego urazu psychicznego związanego z zabiegiem chirurgicznym, zmianą wyglądu

ciała, odpowiadają w sposób niejednorodny, ale często powodujący wiele negatywnych reakcji: od paraliżującego strachu, gniewu, zagrożenia i paniki po głębokie odcięcie się od świata. Amputacja piersi czy wyłonienie stomii są często silnym dyskomfortem w sferze fizycznej i psychicznej pacjentów. Znaczna liczba operowanych osób nie akceptuje zmian w obrazie własnego ciała, reaguje obniżeniem poczucia własnej wartości i odczuciem utraty atrakcyjności w relacjach interpersonalnych. Często pacjentki obawiają się odrzucenia przez najbliższe otoczenie, co może stanowić przyczynę wycofywania się z aktywnego życia rodzinnego i zawodowego (76, 77,78). Ciekawe wnioski dotyczące kontroli emocji w grupie stu pacjentek chorych na raka piersi, będących jednak w aktywnym leczeniu na różnych jego etapach, przedstawiła Glińska i współpracownicy (77). W pracy zajęto się zjawiskiem tłumienia emocji, które to zdaniem wielu autorów jest przyczyną utrzymywania się długotrwałego napięcia emocjonalnego. Kontrolowanie uczuć jako, w pewnym stopniu świadomy, mechanizm obronny człowieka ma bardzo niekorzystny wpływ na jego sferę emocjonalną. W badaniach Glińskiej wykazano, że najbardziej znaczącym czynnikiem związanym z tłumieniem przykrych emocji okazał się wiek. Wraz z wiekiem nasila się ogólny wskaźnik kontroli emocji. Osoby starsze wykazują większą tendencję do tłumienia depresji i lęku, co z kolei może być źródłem negatywnych nastrojów i zaburzeń psychosomatycznych. U osób dojrzałych nie zaobserwowano natomiast zróżnicowania w poziomie kontroli gniewu. Podobne wyniki otrzymała Glińska badając pięćdziesiąt osób chorych na raka jelita grubego z wyłonioną stomią będących członkami Łódzkiego Stowarzyszenia Stomijnego Pol-ilko. Okazuje się, że osoby będące seniorami mają większą tendencję do tłumienia lęku (tak dzieje się wypadku mężczyzn i osób z niższym wykształceniem) oraz do tłumienia depresji i gniewu (częściej sytuacja ta dotyczy kobiet i osób z wykształceniem niższym) (78). Powyższe wyniki osób starszych z rakiem piersi i jelita grubego mogą być konsekwencją deficytów poznawczych charakterystycznych dla wieku osób badanych, np. zaburzenia pamięci, procesów uwagi czy obniżonym tempem reakcji, co z kolei może powodować problemy w pokonywaniu codziennych trudności oraz odpowiednim reagowaniu na sytuacje nowe takie jak sytuacja choroby nowotworowej i jej leczenia. Dlatego też seniorzy mając, wynikające z powyższego, kłopoty w zmaganiu się z chorobą i jej konsekwencjami mogą reagować lękiem i depresją. A nie chcąc ujawniać ani

problemów z radzeniem sobie z rzeczywistością leczenia ani z emocjami, powodują niezamierzenie pogorszenie ich stanu psychicznego, w postaci zaburzeń adaptacyjnych, depresyjnych, lękowych.

Według Glińskiej kobiety, które radzą sobie z doświadczeniem raka piersi poprzez tłumienie depresji, dłużej i trudniej przechodzą przez proces przystosowywania się do choroby oraz wracają do życia społecznego. Stwierdzono również, że u kobiet tych, w zależności od etapu choroby i jej leczenia, wzmagają się jedynie tłumienie gniewu, (czego nie pokazały badania własne). Stwierdzono podsumowując, iż badane osoby cechował dosyć wysoki ogólny wskaźnik kontroli emocji, a co za tym idzie – dość znaczne tłumienie przykrych emocji. Zatem można wnioskować, że brak umiejętności ekspresji emocji oraz wynikający z owego deficytu proces ich kumulowania ma niewątpliwie wpływ na życie osób chorych, również zatem na ich sytuację społeczną. Celowe zatem jest podejmowanie przez psychologów działań zarówno diagnozujących indywidualne problemy tych osób, jak też psychoedukacyjnych w zakresie ich ekspresji emocjonalnej. Tym bardziej, że analizując wyniki powyższych badań, stwierdzono, że zdecydowana większość badanych ujawnia skłonność do hamowania emocji. Może to oznaczać, że pacjenci, nie radząc sobie z nowymi wyzwaniami, jakie niesie ze sobą czas choroby i bycie ozdrowieńcem, potrzebują pomocy ze strony innych ludzi: zarówno profesjonalistów, jak również bliskich. Sześćdziesiąt osiem procent badanych z doświadczeniem raka piersi poszukiwało wsparcia społecznego, w tym czterdzieści jeden procent oczekiwało go głównie w pierwszym okresie diagnozy, a jego głównym źródłem, zdaniem respondentów, powinna być rodzina. I to rodzina, w której proces komunikacji jest otwarty czyli odpowiedni dla wyrażania wprost potrzeb, oczekiwań i uczuć, co niesie ze sobą zwrotnie obniżenie napięcia emocjonalnego, wrażenia zagrożenia zdrowia i życia, daje to co jest bazą: względnie trwałe poczucie bezpieczeństwa. Osoby mieszkające z rodzinami, w których funkcjonują najprawdopodobniej inne modele komunikacji, wykazywały większą tendencję do tłumienia uczucia lęku z obawy przed odrzuceniem, a co za tym idzie utratą wsparcia. Co jednak nie jest takie oczywiste w świetle badań własnych dotyczących kobiet chorych na raka piersi oraz badań grupie osób chorych na białaczkę, u których to samotność i brak bliskich wzmacniały tłumienie lęku, a obojętny stosunek rodziny wobec chorego wymuszał niejako tłumienie strachu (79).

Godną podkreślenia jest z pewnością obserwacja, że odpowiednia komunikacja jest istotnym regulatorem stosunków międzyludzkich (77). Stąd ważne jest edukowanie przez personel pacjentów i ich rodzin zarówno w tej sferze ich funkcjonowania, jak również w zakresie emocjonalnych reakcji i ich dynamiki u osób chorych. Istotną rolę odrywają też poradniki dotyczące form i sposobów komunikowania oraz emocjonalnych konsekwencji diagnozy nowotworu przeznaczone dla pacjentów i ich bliskich.

Kiedy mowa jest o komunikacji trudno nie nawiązać do tematu pacjentów laryngektomowanych. Badania własne pokazały związek między tłumieniem gniewu a funkcjonowaniem społecznym tych osób. Im silniejszy mechanizm tłumienia gniewu, tym gorzej pacjenci ci funkcjonują społecznie. U osób laryngektomowanych gniew jest najczęściej skutkiem zaburzonego procesu komunikacji, a w wyniku okaleczającego zabiegu pacjenci tracą nie tylko komfort sprawnego porozumiewania się, ale też werbalnej ekspresji emocjonalnej (na poziomie fizycznym i ze względu na strach przed odrzuceniem - emocjonalnym). Zatem strata owa powodować może zaburzenia podejmowanych przed chorobą chętnie codziennych aktywności, a w dalszej perspektywie nie tylko obniżenie poziomu funkcjonowania społecznego – ale też alienację i wykluczenie. W wypadku tych pacjentów i ich rodzin szczególnie istotna jest rola wsparcia udzielanego przez interdyscyplinarne zespoły terapeutyczne, w skład którego wchodzi również logopeda, oraz grupy wsparcia (56).

Okazuje się, że w wypadku osób z rakiem jelita grubego i wylonioną stomią zachodzi zależność pomiędzy wiekiem pacjenta a oczekiwaniem na wsparcie emocjonalne. Im wyższy wiek badanego, tym potrzeba pomocy i oczekiwanie na wsparcie są większe. Uczestnicy tego badania, którzy byli w ósmej dekadzie życia w stu procentach zadeklarowali potrzebę troski, wsparcia i współczucia wobec swojej osoby. Można zatem przypuszczać, że osoby starsze gorzej radzą sobie z wykorzystywaniem własnych zasobów w obliczu choroby, spada u nich znacznie poczucie koherencji i tracą swoją funkcję ochronną. Większość z nich radzi sobie z tym starając się zaabsorbować sobą osoby z otoczenia poprzez wyraźne manifestowanie swoich odczuć, potrzeb i emocji, a nawet objawów choroby. Zdecydowanie ułatwia to udzielanie odpowiedniej pomocy, mającej na celu zminimalizowanie obaw i lęków związanych z procesem leczenia, co przekłada się na szansę dostarczenia oczekiwanego wsparcia. Ciekawym

jest fakt, że pacjenci mieszkający na wsi bardziej oczekiwali współczucia, mniejsze znaczenie przywiązywali do wsparcia emocjonalnego.

Warto dodać, że u osób z wyłonioną stomią wraz z wiekiem wzrasta zapotrzebowanie na pomoc udzielaną szczególnie przez osoby bliskie, personel medyczny oraz osoby z podobnym doświadczeniem jak respondenci. Zdecydowanie więcej wsparcia psychicznego oczekują kobiety oraz osoby mieszkające w miastach. Podstawowego wsparcia udziela rodzina osoby chorej, zapewniająca swoim bliskim poczucie bezpieczeństwa, oparcie i miłość. Bardzo ważną rolę w walce z rakiem odgrywa także personel medyczny, zwłaszcza w pierwszym okresie po operacji, na co zwrócili szczególną uwagę respondenci, ogromna rola przypada pielęgniarce stomijnej, która towarzyszy choremu w tych wyjątkowo trudnych chwilach, wzmacnia poczucie wartości, edukuje pacjenta i jego rodzinę jak żyć ze stomią, uczy prawidłowej pielęgnacji skóry wokół stomii, a także pomaga w doborze sprzętu stomijnego. Personel medyczny powinien głównie troszczyć się o chorego oraz wspierać go emocjonalnie. Tak twierdzi prawie połowa badanych. Najliczniejsza grupa badanych uzyskała wsparcie emocjonalne ze strony rodziny, drugą dość liczną grupę stanowili pacjenci, którzy otrzymali wsparcie od personelu medycznego. Istotną rolę w rehabilitacji społecznej odgrywają także grupy wsparcia. W Polsce funkcjonują stowarzyszenia zajmujące się wspieraniem osób z wyłonioną stomią. Członkowie stowarzyszeń pomagają w akceptacji i zrozumieniu nieznanej dotąd sytuacji życiowej. Organizacje te skupiają się na pacjencie i jego rodzinie. Dzięki podejmowanym przez nie działaniom większość pacjentów oraz ich rodzin znacznie szybciej akceptuje sytuację, w której znajdują się tuż po zabiegu wyłonienia stomii jelitowej.

Jak widać powyżej - większość prowadzonych badań dotyczy osób w okresie około diagnostycznym oraz będących w trakcie leczenia - trudno więc dokonać analizę wyników w wymiarze komparatystycznym. Jednak badania własne zawarte w tej pracy, dopełnione wnioskami cytowanych autorów, mają zwrócić uwagę na to, że uruchamianie mechanizmu, jakim jest kontrola emocji, wpisane jest nie tylko w życie pacjentów będących w procesie aktywnego leczenia, ale również w życie ozdrowieńców. A potrzeba radzenia sobie za jej pomocą wynika z mierzenia się przez

survivors z codziennymi odległymi konsekwencjami leczenia oraz nabytej w jego wyniku niepełnosprawności.

Badania własne potwierdziły związek akceptacji choroby z sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie, które zakończyły leczenie minimum rok temu. W przypadku pacjentek chorujących na raka piersi istnieje zależność pomiędzy akceptacją choroby a funkcjonowaniem społecznym: im osoby chore silniej akceptują chorobę, tym lepiej funkcjonują społecznie. Jeśli chodzi o pacjentów z rakiem krtani również została stwierdzona istotna korelacja między akceptacją właśnie a możliwościami zawodowymi: im bardziej akceptują ci pacjenci chorobę, tym wyższa jest ocena ich własnych możliwości zawodowych.

Choroba nowotworowa oddziałuje na wszystkie sfery życia pacjenta: fizyczną, emocjonalną, społeczną i duchową. Akceptacja tych oddziaływań i związanych z nimi dyskomfortem ma związek bezpośredni z akceptacją choroby w wymiarze ogólnym. Uznanie choroby ze wszystkimi jej następstwami odbywa się symultanicznie na dwóch poziomach: poznawczo-behawioralnym i emocjonalnym. Pacjenci uczą się akceptować nie tylko objawy, ale także wynikające z nich zmiany w jakości życia, ograniczanie samodzielności i niezależności, a tym samym zmianę ich indywidualnych ról w rodzinie i społeczeństwie (80). Okazuje się, że osoby będące ozdowieńcami zaakceptowały doświadczenie choroby mogą wpłynąć na polepszenie swej sytuacji społecznej, a co w dalszej perspektywie – na poprawę jakości ich życia. Niektóre źródła definiują akceptację choroby jako emocjonalny wskaźnik sposobu funkcjonowania pacjentów, dzięki któremu udaje im się zmniejszać intensywność emocji związanych z chorobą i jej skutkami odległymi, a w konsekwencji pozwala zaakceptować ograniczenia, które one wywołują (80). Harrison i współpracownicy podkreślali, że silniejsza akceptacja choroby oznacza większą kontrolę nad odczuwanymi niepożądanymi objawami lub większą motywację do podejmowania działań mających na celu poprawę samopoczucia i jakości życia (81). Niektórzy badacze tego zjawiska zakładają, że akceptacja choroby może przejawiać się w zadowoleniu z obecnego stanu i braku chęci poprawy (82). Dlatego warto podkreślić znaczenie nie tylko czynników psychologicznych w pewnym stopniu zależnych od osób, takich jak umiejętność radzenia sobie ze stresem i emocjami, ale też od ilości i rodzaju odległych konsekwencji

leczenia onkologicznego mających wpływ na stopień akceptacji choroby, a co z tym związane, jakość życia (83, 84).

Szeroko zakrojone badania dotyczące akceptacji choroby nowotworowej na próbie dziewięciuset dwóch pacjentów przeprowadziła Religioni wraz ze współpracownikami (80). Badania objęły chorych na raka piersi, jelita grubego, płuc i prostaty będących w trakcie badania leczonymi ambulatoryjnie. Celem ich było odpowiedzenie na pytanie zarówno o istnienie związku pomiędzy pierwotną lokalizacją nowotworu a akceptacją choroby, jak też wpływu czynników socjoekonomicznych na akceptację choroby w badanej grupie - odwrotnie niż w badaniach własnych, w których to badano wpływ akceptacji na sytuację społeczną osób doświadczonych przez chorobę nowotworową. Badanie Religioni pokazuje, że poziom akceptacji choroby zależy od pierwotnej lokalizacji raka. Pacjenci z rakiem gruczołu krokowego wykazują najwyższy poziom akceptacji choroby, chorzy na raka płuc- najniższy. Wykazano też, że stopień akceptacji choroby zależy od dochodów respondenta. Im wyższy dochód netto na członka rodziny, tym lepsza akceptacja choroby (80).

Korzystny wpływ akceptacji choroby na ogólny poziom jakości życia kobiet z rakiem piersi odnotowała z kolei w swoich badaniach Koziół wraz ze współpracownikami (85). Kobiety z rakiem piersi w tym badaniu wykazują średni poziom akceptacji choroby, natomiast sama akceptacja choroby pozytywnie wpływa na ocenę jakości życia, stąd można podejrzewać, że również ma ona korektywne oddziaływanie na sytuację społeczną, co potwierdza wyniki badań własnych. Jednocześnie badania akceptacji choroby na grupie pięćdziesięciu czterech kobiet po mastektomii przeprowadziła Pawlik i współpracownicy (86). Badała ona zależność między wiekiem, miejscem zamieszkania, wykształceniem i czasem jaki minął od operacji a poziomem akceptacji choroby. W momencie rozpoznania raka piersi ponad dziewięćdziesiąt dwa procenty kobiet nie zaakceptowało choroby. W chwili badania akceptację stwierdzono u ponad siedemdziesięciu pięciu procent badanych. Tylko cztery spośród respondentek zaraz po zabiegu były w stanie pogodzić się z rakiem piersi. Najszybciej pacjentki zaakceptowały chorobę w czasie do sześć miesięcy po operacji. Prawie dwadzieścia pięć procent kobiet nie pogodziło się z chorobą w ogóle. Przeprowadzona analiza nie wykazała istotnych statystycznie różnic pomiędzy akceptacją a wiekiem, miejscem

zamieszkania i wykształceniem. Wykazano natomiast zależność pomiędzy czasem, jaki upłynął od operacji a akceptacją choroby. Wyższy poziom akceptacji miały kobiety, które pogodziły się z chorobą do dwóch lat po operacji. Można by powiedzieć zatem, że im szybciej osoby zaczynają akceptować niemożliwy do zmiany stan, tym lepsza będzie ich sytuacja społeczna, bo szybciej będą odbudowywały swoje życie prywatne, zawodowe, społeczne i szybciej będą wracały do podejmowania różnych codziennych satysfakcjonujących aktywności. Jak wykazały inne badania, ten relatywnie krótki czas pooperacyjny jest swoistym wyzwaniem, gdyż w okresie do pięciu lat od zdiagnozowania czynnikami wiążącymi się z akceptacją choroby jest poziom depresji i zmagania się z niepełnosprawnością. Im osoba dłużej trwa na etapie depresji i zmagania się ze stratą sprawności, tym będzie mieć niższy poziom akceptacji choroby. Z przeprowadzonych badań wynika, że kobiety dobrze radzą sobie z pokonaniem choroby w sferze fizycznej, jak i psychicznej. Świadczy o tym wysoki stopień akceptacji. Ma to istotne znaczenie w kontekście tego, że akceptacja choroby pozwala na racjonalną ocenę sytuacji, w jakiej znajduje się pacjentka - bardzo często jest to faza, w której chore podejmują walkę o swoje życie i zaczynają wierzyć, że mają wpływ na stan swojego zdrowia (87). Ciekawe wyniki badań dotyczących akceptacji choroby, choć dotyczące okresu wczesnego stadium pooperacyjnego, na grupie stu pacjentek, które przeszły operację raka piersi, przeprowadził Nowicki wraz ze współpracownikami (88). Sześćdziesiąt osiem kobiet poddało się mastektomii, trzydzieści dwie - kwadrantektomii. Prawie połowa wszystkich kobiet akceptowała chorobę na średnim poziomie. Wysoki poziom akceptacji osiągały osoby z wykształceniem wyższym, mieszkające w miastach, pracujące, z wysokim statusem ekonomicznym. Zatem czynnikami mającymi wpływ na akceptację choroby były według badaczy: wykształcenie, miejsce zamieszkania, aktualna praca zawodowa i sytuacja ekonomiczna, podczas gdy – co zaskakujące - rodzaj operacji nie miał z nią związku. Można zatem na podstawie powyższych badań sądzić, że akceptacja choroby – biorąc pod uwagę kontekst czasu, jaki minął od zakończenia leczenia - ma też znaczenie w ocenie sytuacji społecznej osób chorych na raka piersi, a szczególnie w jednym z jej wymiarów, a mianowicie – funkcjonowaniu społecznym. Interesujący jest fakt, że nie zaobserwowano związku pomiędzy rodzajem operacji a akceptacją choroby.

Jeśli chodzi o pacjentów z wylonioną stomią, to w badaniach własnych nie zaistniał żaden istotny statystycznie związek pomiędzy akceptacją choroby a sytuacją społeczną osób, które doświadczyły raka jelita grubego. Eksploracji tematu akceptacji choroby oraz jakości życia w kontekście bliskich konsekwencji leczenia tego nowotworu dokonała między innymi Szpilewska wraz ze współpracownikami (89). Autorzy przyglądali się dwóm zmiennym: jakości życia oraz akceptacji choroby. Jakość życia pacjentów ze stomią oceniano biorąc pod uwagę ich stan zdrowia i wynikające z niego i leczenia ograniczenia, tempo pooperacyjnej poprawy oraz samoocenę. Większość uczestników badania wskazała na pogorszenie jakości życia. Jedenaście procent kobiet i pięć procent mężczyzn wskazało na niską jej ocenę. Okazało się, że jest ścisła zależność pomiędzy akceptacją choroby a jakością życia pacjentów ze stomią. Im wyższy stopień akceptacji choroby, tym lepsza jakość życia pacjentów. Akceptacja choroby zależy od płci, wieku, wykształcenia, miejsca zamieszkania oraz sytuacji zawodowej. Osoby, którym łatwiej było zaakceptować swój stan zdrowia, jednak nie na poziomie wysokim, i funkcjonowania po leczeniu chirurgicznym to mężczyźni (78% mężczyzn, 68% kobiet), osoby młodsze, z niższym wykształceniem (tylko 6% z wykształceniem podstawowym, a 41% osób z wykształceniem wyższym nie akceptowało choroby). Z kolei Czerw i współpracownicy w badaniach na grupie dwustu trzydziestu ośmiu pacjentów z rakiem jelita grubego odnotowali średnią ocenę w AIS na poziomie 27,74 (90). Głównym czynnikiem społeczno-ekonomicznym różnicującym wyniki AIS w badanej grupie był dochód. Można było zaobserwować liniową zależność między dochodem netto na członka gospodarstwa domowego a wynikiem AIS. U badanych z rakiem jelita grubego, których dochód na członka gospodarstwa domowego wynosił poniżej sześćset złotych, średni wynik testu wyniósł 23,11. Średni wynik przekroczył 28,0 dla dwóch kolejnych grup dochodowych, natomiast w najzamożniejszej grupie pacjentów (1201-1500 zł) wynosił 31,57. Innym czynnikiem różnicującym wyniki AIS u pacjentów z rakiem jelita grubego było miejsce zamieszkania. Respondenci mieszkający na wsi i w małych miasteczkach mieli niższy poziom akceptacji choroby niż mieszkańcy większych miast. Dodatkowo poziom akceptacji choroby w badanej grupie był zróżnicowany poprzez podjęcie chemioterapii w ciągu ostatnich dwunastu miesięcy. Pacjenci, którzy nie otrzymali chemioterapii, uzyskali wyższą ocenę (28,88 w porównaniu do 26,73 dla tych, którzy nie otrzymali

chemioterapii). Wyniki badań wskazują na statystycznie istotną zależność pomiędzy poziomem akceptacji choroby wśród pacjentów a dochodem netto na członka gospodarstwa domowego i chemioterapią. Podsumowując powyższe obserwacje autorów można zauważyć zatem, że jeśli czynniki społeczno – ekonomiczne oraz mniejsze obciążenie leczeniem mają wpływ na akceptację choroby oraz dzięki niej na jakość życia pacjentów ze stomią, to również po czasie adaptacji do sytuacji utraty zdrowia i sprawności, akceptacja choroby będzie miała wpływ na sytuację społeczną tych osób w trzech jej wymiarach: stosunków społecznych, podejmowanych ról i pozycji społecznych (12).

Badania dotyczące akceptacji choroby nowotworowej przez pacjentów laryngologicznych przeprowadziła Boryczko - Pater wraz ze współpracownikami na próbie czterdziestu czterech pacjentów (91). U każdego z pacjentów badanie przeprowadzono trzykrotnie: przed leczeniem operacyjnym (krótco po przyjęciu na oddział), około tydzień po leczeniu operacyjnym oraz po od trzech do sześciu miesięcy od operacji. Analizując dynamikę akceptacji choroby, tj. zmiany poziomu akceptacji zachodzące pomiędzy pierwszym, drugim i trzecim pomiarem, nie wykazano istotności statystycznej obserwowanych różnic. Osiągnięty przez pacjentów średni poziom akceptacji był stabilny i oscylował przy każdym pomiarze między 29 a 31 punktów (na 40 możliwych). Akceptacja choroby nowotworowej po zabiegu operacyjnym korelowała ujemnie ze stopniem zaawansowania nowotworu. Chorzy z nowotworami o wyższym stopniu zaawansowania cechowali się niższą akceptacją choroby. Wykazano statystycznie istotną różnicę akceptacji choroby między chorymi z nowotworami w I i IV stopniu zaawansowania klinicznego. Jak zaznaczono powyżej, zależność tę zanotowano dopiero w drugim etapie badania, co oznacza, że przed zabiegiem operacyjnym nie była ona obserwowana. Jedynie w grupie pacjentów z rakiem krtani korelacja akceptacji choroby ze stopniem zaawansowania nowotworu występowała zarówno przed, jak i po zabiegu operacyjnym i była silniejsza niż w całej grupie badanej. Ponadto u tych chorych obserwowano korelację akceptacji choroby z zakresem zabiegu operacyjnego: akceptacja choroby była najwyższa w grupie chorych poddanych chordektomii, niższa u pacjentów, u których przeprowadzono operację częściowego usunięcia krtani, najniższa zaś u chorych, u których przeprowadzono laryngektomię całkowitą. Nie stwierdzono natomiast innych istotnych

statystycznie korelacji między zmiennymi psychologicznymi a medycznymi. Reasumując, akceptacja choroby w tym badaniu okazała się być zależna od stopnia zaawansowania nowotworu, przy czym zależność ta zaznaczyła się wyraźnie po zabiegu operacyjnym. Można zatem podkreślić, że na akceptację choroby przez osoby chore na nowotwory głowy i szyi mogą wpływać przede wszystkim prognozy związane z wyleczeniem choroby oraz subiektywna ocena skutków zabiegu chirurgicznego. Stąd też po upływie minimum roku od zakończenia leczenia, przebyciu procesu adaptacji do nowych warunków funkcjonowania, ozdrowieńcy – co zauważa się w badaniach własnych – mogą, akceptując stan po leczeniu, wracać do aktywności, również zawodowej. Okazuje się bowiem, że akceptując chorobę ze wszystkimi jej konsekwencjami, nauczywszy się żyć w dostosowaniu do sytuacji utraty sprawności, lepiej oceniają oni swoje możliwości zawodowe, co może być dobrym prognostą powrotu do pełnego *drugiego życia po raku*. Widać więc jak bardzo istotny jest proces przygotowywania pacjenta do leczenia oraz towarzyszenia mu w drodze do odzyskiwania równowagi po jego zakończeniu, w który to proces włączony powinien być cały zespół leczący.

Badania zawarte w tej pracy wykazały, że radzenie sobie ze stratą sprawności przez osoby chore onkologicznie ma związek z ich sytuacją społeczną. Kobiety chore na raka piersi będąc na etapie szoku i zaprzeczania mogą liczyć na większe wsparcie społeczne, a z kolei etap gniewu to moment, kiedy w grupie tej spada ocena możliwości zawodowych. Akceptacja utraty sprawności w wypadku chorych na raka piersi wiąże się z większą liczbą przyjaciół oraz lepszym funkcjonowaniem społecznym. Natomiast w grupie osób chorych na raka jelita grubego, na etapie szoku i zaprzeczania pogarsza się funkcjonowanie społeczne. Na etapie gniewu zmniejsza się liczba przyjaciół, obniża się wsparcie społeczne, wysokość dochodu oraz spostrzeganie sytuacji finansowej. Okazuje się również, że im osoby dłużej trwają na etapie gniewu, tym silniej czują się dyskryminowane. Etap depresji wiąże się ze spadkiem liczby przyjaciół, gorszym postrzeganiem sytuacji finansowej, ale większą liczbą źródeł utrzymania. Etap akceptacji wreszcie to poprawa funkcjonowania społecznego, zwiększenie wysokości dochodu i lepsze spostrzeganie swojej sytuacji finansowej, ale mniejsza liczba źródeł

utrzymania. Z kolei dla osób chorych na raka krtani kluczowe są trzy etapy radzenia sobie ze stratą sprawności - etap gniewu, depresji i akceptacji. Na etapie pierwszym chorzy gorzej oceniają swoje możliwości zawodowe, na drugim – gorzej funkcjonują społecznie i również spada ich ocena możliwości zawodowych, natomiast na etapie trzecim, funkcjonowanie społeczne i ocena możliwości zawodowych rosną. Osoby chore na raka krtani również im dłużej trwają na etapach szoku i zaprzeczania oraz gniewu, tym dłużej są osobami niepracującymi. Podsumowując można stwierdzić, że grupa chorych na raka jelita grubego jest grupą, w której utrata sprawności ma największy wpływ na sytuację społeczną. Trwanie na etapach szoku i zaprzeczania, gniewu i depresji ma niekorzystny wpływ we wszystkich obszarach ich życia. Najprawdopodobniej dzieje się tak w wyniku trudności zaadaptowania do wyłonionej stomii oraz radzenia sobie z jego skutkami. Chorzy na raka krtani natomiast w procesie adaptacji do tracheostomii i jej konsekwencji trwają dłużej na etapie depresji, a im dłużej są osobami niepracującymi, tym dłużej trwają na etapie szoku i zaprzeczania oraz gniewu. Dzieje się tak z pewnością z powodu utraty możliwości komunikacji, a co z tym związane konieczności żmudnej rehabilitacji nie dającej oczekiwanego efektu, problemem z wyrażaniem emocji, zawężenia grona znajomych, często utraty możliwości podjęcia, wykonywanej przed chorobą pracy zawodowej. Następstwa owe implikują poczucie izolacji i stagnacji, które to często wiązać się mogą z obniżeniem nastroju i odczuciem beznadziejności (92, 93). Osoby chore na raka piersi najmniej, wydaje się, zmagają się z utratą sprawności. Być może jest to wynikiem doskonalonych wciąż metod chirurgicznych, wprowadzanej jeszcze podczas hospitalizacji na oddziałach chirurgii rehabilitacji i edukacji związanej z automasażem i ćwiczeniami rozciągającymi oraz z działalnością klubów amateurek, w których rozpowszechniana jest wiedza związana z dbaniem o siebie po operacji mastektomii z limfadenektomią oraz w których kobiety mają szeroki dostęp do różnych form rehabilitacji. Można powiedzieć, że kluby te oraz wolontariuszki ochotniczek będące reprezentantkami tych klubów, odwiedzające pacjentki na oddziałach chirurgii onkologicznej, mogą mieć też znaczny wpływ na zależność pomiędzy byciem na etapie szoku i zaprzeczania w radzeniu sobie ze stratą sprawności a uzyskiwanym silnym wsparciem społecznym. Okazuje się, że zatem etapem najbardziej korzystnym dla sytuacji społecznej wszystkich badanych ozdrowieńców, w jej wymiarze stosunków

społecznych, podejmowanych ról i pozycji społecznych oraz wpływów, jakie w czasie ich trwania są przekazywane (12), jest etap akceptacji w radzeniu sobie ze stratą sprawności. Powyższe badania są potwierdzeniem nadanego już przez socjologów medycyny kierunku myślenia o chorobach nowotworowych traktowanych jako choroby przewlekłe, prowadzące do niepełnosprawności, tak w wymiarze zaburzeń funkcjonowania na poziomie organizmu biologicznego, jak i w wymiarze ograniczeń w czynnościach dnia codziennego i pełnienia ról społecznych (World Health Organisation's International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps, 1980, International Classification of Functioning, Disability and Health, WHO 2001) (94). Jednym z wyników był wynik związany z zależnością pomiędzy trwaniem na etapie gniewu u pacjentów z rakiem jelita grubego a ich poczuciem dyskryminacji. Jest to jedyna grupa i jedyny kontekst, w którym dyskryminacja była uwidoczniiona. Pokazuje to, że być może zjawisko wykluczania ozdrowieńców z życia społecznego, przyjmujące formy na przykład: opresji społecznej, imperializmu kulturowego czy też stosowanie różnych form przemocy (*zjawisko disablismu*), nie jest tak istotnym problemem jak pokazują spostrzeżenia innych badaczy (94, 95, 96). Ciekawym wydaje się być fakt, że nie zanotowano żadnego związku pomiędzy etapem targowania się a sytuacją społeczną osób badanych. Być może wynika to z nieco odmiennego charakteru postrzegania przez osoby chore onkologicznie ich nabytej niepełnosprawności. Kluczowymi kategoriami w wypadku poszukiwania różnic pomiędzy niepełnosprawnością wrodzoną a nabytą są kategorie straty i radzenia sobie z nią (4), charakteryzujące tę drugą. Utracenie sprawności jest wydarzeniem traumatycznym (97), obciążonym silnym stresem. W sytuacji nie poradzenia sobie z nią może dojść do zespołu stresu pourazowego, który, jak wiadomo, wiąże się z doświadczeniem cierpienia (szacuje się, że 5-10% osób dorosłych, które były leczone z powodu nowotworu złośliwego, doświadcza tego zaburzenia) (98, 99, 100). Z kolei proces radzenia sobie z cierpieniem łączy się z zaburzeniami tożsamości: poczucia odrębności (*ja* - drugi człowiek), poczucia identyczności (pozostanie sobą niezależnie od roli), poczucia ciągłości (postrzeganie siebie jako całość zmieniającą się w czasie), poczucia integralności (ujmowanie siebie w kategorii całościowej) (101). Co więcej, niepewność dotycząca tak własnych możliwości jak i ograniczeń oraz niewiedza dotycząca własnej niepełnosprawności prowadzi zazwyczaj do frustracji, z powodu,

której może dochodzić z jednej strony do zachowań agresywnych, z drugiej do reakcji unikowych (4), samooszukiwania się, będącego stosowaniem neurotycznych mechanizmów obronnych mających za zadanie obronę jednostki przed próbującymi dotrzeć do jej świadomości nieakceptowanych, niezgodnych z jej wartościami czy dążeniami, treści (99). Można zatem sądzić, że nabycie niepełnosprawności w wyniku leczenia onkologicznego jest traktowane przez chorych jako warunek konieczny stosowany do ochrony ich zdrowia i życia, jako akt poświęcenia czegoś ważnego na rzecz wartości nadrzędnej. Podważa to zatem wagę etapu targowania, wiążanego z silną nadzieją na uzdrowienie, mimo wykorzystanych wszystkich metod i możliwości poprawy sytuacji, w radzeniu sobie z utratą sprawności w wypadku osób chorych onkologicznie. Utrata sprawności bowiem może być przez nich postrzegana jako element składowy etapu targowania się, ale w nadrzędnym procesie radzenia sobie z utratą zdrowia wynikającym z rozpoznania nowotworu złośliwego (4, 99, 102, 103).

Powyższe wyniki oraz refleksje potwierdzają wypowiedź prezentowaną przez Bury'ego, że doświadczenia wynikające z życia z chorobą przewlekłą i nabytą w jej wyniku niepełnosprawnością, odnoszą się do trzech aspektów *biograficznych zakłóceń istniejących w społeczeństwie remisji*: konsekwencji leczenia, długofalowej adaptacji oraz zorganizowania życia (96, 104). Efekty tych zakłóceń są częstokroć znacznym utrudnieniem w stabilizacji sytuacji społecznej osób doświadczających ich po leczeniu onkologicznym. Mimo oceny samych ozdrowieńców utraty sprawności jako konsekwencji będącej przeszkodą w funkcjonowaniu psychospołecznym, ale koniecznej w wypadku ratowania ich zdrowia i życia, ważnym jest, aby wspieranie tych osób w radzeniu sobie z nabytą niepełnosprawnością było jednym z głównych elementów procesu leczenia, na różnych jego etapach (105, 106).

Badania własne pokazały, że pierwotna lokalizacja nowotworu i wykonana adekwatna do niej operacja różnicuje sytuację społeczną osób chorych onkologicznie. Okazuje się bowiem, że osoby chore na raka piersi mają więcej przyjaciół, lepiej funkcjonują społecznie oraz wyżej oceniają swoje możliwości zawodowe niż osoby chore na raka jelita grubego oraz krtani. Psychiczna adaptacja do życia z doświadczeniem choroby przewlekłej, jest w zależności od lokalizacji tego nowotworu, a właściwie od tego, jaki konsekwencje ona ze sobą niesie. Rak piersi jest

chorobą w społecznym pojęciu kojarzoną najczęściej ze sferą kobiecości i łączących się z nią obszarów ról społecznych, takich jak rola kobiety, matki czy partnerki seksualnej (107, 108, 109, 110). Skutkami wiązania choroby z takimi asocjacjami jest częste zjawisko niepełnowartościowych, niezdolnych do realizacji społecznych ról. Jednak - mimo takemu wciąż niestety obecnemu, wydawać by się mogło będącego przeszkodą w przystosowaniu się do nowej sytuacji bycia ozdowieńcem, sposobowi myślenia – pacjentki te są grupą najszybciej powracającą do adekwatnego, satysfakcjonującego funkcjonowania we wszystkich jego sferach. Najprawdopodobniej wynika to ze stosowania mniej inwazyjnych metod operacyjnych i szerokiego dostępu do zabiegów rekonstrukcyjnych. Niewątpliwie ma to z pewnością wpływ na znaczną poprawę jakości życia tych kobiet. Ale nie należy zapominać również, że istotną rolę w procesie indywidualnej adaptacji pacjentek, ale również w wymiarze globalnym, odgrywa najsilniejsza pacjencka grupa samopomocowa Amazonki. Wolontariat realizowany na oddziałach chirurgii onkologicznej przez pacjentki po leczeniu raka piersi będące ozdowieńcami daje nowo zdiagnozowanym i rozpoczynającym leczenie kobietom nie tylko wsparcie informacyjne, emocjonalne, poczucie zrozumienia, nie bycia samą, ale i siłę na zmaganie się z przeciwnościami leczenia oraz nadzieję na powrót do normalności. Amazonki, jako stowarzyszenie przez ponad dwadzieścia lat swego istnienia i aktywnego działania sprawiły, że nowotwór piersi i jego konsekwencje nie są tematem tabu, co z kolei daje możliwość prowadzenia powszechnej profilaktyki, promocji zdrowia, prewencji (ogólnopolskie kampanie takie jak: *Zdrowy nawyk, zdrowe piersi, Poszerzamy HERyzonty*). Wydaje się być zatem oczywistym, że w wypadku tak rozbudowanego systemu wsparcia w wymiarze jednostkowym i społecznym, kobiety po doświadczeniu leczenia raka piersi posiadają często szeroki krąg bliskich osób, lepiej funkcjonują społecznie i mają poczucie większej skuteczności i atrakcyjności na rynku pracy. Inaczej rzecz ma się z osobami chorymi na raka jelita grubego i krtani. Pierwszych charakteryzuje częstokroć nie tylko późne rozpoznawanie choroby w zaawansowanym jej stadium, ale też wywołujące silne napięcie emocjonalne, problemy somatyczne takie jak: trudności w spożywaniu pokarmów, nudności i wymioty, biegunki czy zaparcia, bóle, wzdęcia, utrata wagi, osłabienie, kłopoty pielęgnacyjno - higieniczne związane z wyłonioną stomią, a także nieprawidłowości w funkcjonowaniu społecznym, wycofywanie się z aktywności

zawodowej czy życia towarzyskiego, seksualnego powiązane z zaburzonym po operacji obrazem ciała i obniżeniem poczucia własnej wartości (111, 112, 113, 114). Rak krtani i konsekwencje jego chirurgicznego leczenia zaburzają z kolei ważne funkcje życiowe osób chorych, wpływają na zubożenie kontaktów towarzyskich lub prowadzą do izolacji społecznej, powodują zaburzenia jedzenia, zaburzenia mowy utrudniając komunikację z innymi, a traktowanie przez pacjentów zabiegu jako okaleczającego wpływa również na obniżenie ich samooceny (115, 116, 117). Przy tak licznych i obciążających skutkach leczenia obecnych niemal na wszystkich poziomach funkcjonowania chorych z rakiem jelita grubego i krtani oraz przy braku tak zorganizowanej sieci pomocy jak u pacjentek po mastektomii, małej świadomości społecznej na temat tych nowotworów, pacjenci ze stomią i laryngektomowani mogą w zmaganiach z codziennością po raku opierać się w głównej mierze na sobie i swych bliskich (56). Stąd też ich droga do akceptacji choroby ze wszystkimi jej konsekwencjami częstokroć jest dłuższa i bardziej bolesna. Wyraźnie widać, że zależność pomiędzy lokalizacją nowotworu a sytuacją społeczną oceniana jest w kontekście adaptacji i akceptacji bliskich i odległych skutków leczenia. Wcześniej przytoczone badania Religioni i współpracowników pokazały związek pomiędzy pierwotną lokalizacją nowotworu a akceptacją choroby (80). Zestawiając wyniki badań własnych i badań Religioni należy zauważyć, że lokalizacja nowotworu determinuje przynajmniej poziom akceptacji choroby i sytuację społeczną chorych na raka. Na tej podstawie można wnioskować, że istnieje liniowy związek: lokalizacja nowotworu – poziom akceptacji choroby – sytuacja społeczna – jakość życia. Z pewnością jest to kwestia, której zbadanie może doprowadzić do interesujących rozstrzygnięć i mieć istotny wpływ na psychospołeczną rehabilitację osób chorych onkologicznie. Warto też podkreślić wagę kierowania przez specjalistów, zajmujących się zdrowiem psychicznym i poradnictwem socjalnym dla osób chorych na raka, w diagnozowaniu problemów psychospołecznych oraz pomocy w rozwiązywaniu ich pierwotną lokalizacją nowotworu. Biorąc pod uwagę indywidualną sytuację chorego oraz kontekst jego rozpoznania można z pewnością trafniej i sprawniej określić obszar potencjalnych kryzysów i jednocześnie wskazań terapeutycznych.

Badania własne pokazały, że stopień niepełnosprawności i miejsce zamieszkania różnicują sytuację społeczną osób chorych onkologicznie. Wykazano, że zachodzi istotna różnica pomiędzy osobami o różnym stopniu niepełnosprawności w funkcjonowaniu społecznym. Osoby o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności funkcjonują społecznie lepiej niż osoby niepełnosprawne w stopniu znacznym. Oczywiście wydawać się może, że osoby które nabyły niepełnosprawność ocenianą jako znaczną mogą mieć większą trudność w powrocie do codziennego funkcjonowania w obszarze zawodowym, społecznym oraz w powrocie do realizowanych przed chorobą aktywności niż osoby z niepełnosprawnością umiarkowaną czy lekką. Oczywiście, bo do grupy badanej włączone były osoby z orzeczeniami wydanymi przez miejskie bądź powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności, stopień sprawności orzekany jest przez specjalistę potrafiącego określić (...) *trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy* (118). Brzezińska i współpracownicy wskazują, że kryterium prawne bazuje na próbie obiektywnego ujęcia zjawiska niepełnosprawności, przy pomocy ekspertów, którzy w imieniu państwa decydują, kto jest osobą niepełnosprawną. Autorzy ci dokonali prowokacyjnego przeformułowania ustawowej definicji, mającego wyostrzyć jej wydźwięk: *Otóż nie jest wcale niepełnosprawnym ten, kto nie może wykonać pewnych czynności (takich, jak praca czy służba wojskowa), ale ten, o kim urzędnik (orzecznik-lekarz, psycholog, doradca zawodowy, pracownik socjalny) orzeknie, że nie może tego robić* (119). W obliczu takiego stanu rzeczy, kiedy badania wskazują, że osoby o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności funkcjonują społecznie lepiej niż osoby niepełnosprawne w stopniu znacznym, może z jednej strony oznaczać, że zazwyczaj orzeczenia te są wydawane rzeczywiście zgodnie z faktycznym stanem fizycznym osób badanych, z drugiej nie można wykluczyć, że życie z jarzmem znacznej niepełnosprawności obniża społeczne funkcjonowanie. Tym bardziej, że - jak określa to Tobiasz-Adamczyk - wynikająca z choroby nowotworowej niepełnosprawność jest konstruktem społecznym – szczególnie w odniesieniu do piętnowania osób chorych i dokonywanej przez nią zmiany samoidentyfikacji. *Życie po raku* lub *z rakiem* wymaga akceptacji fizycznej niepełnosprawności i ograniczeń w codziennych czynnościach – pod wpływem fizycznego i psychicznego cierpienia, akceptacji zmian w ciele

i przejęcia kontroli nad ciałem oraz zaakceptowania zmian tożsamości. (94). Należy pamiętać, że zwłaszcza w wypadku pacjentów onkologicznych tracących sprawność w wyniku leczenia, ważnym wymiarem diagnostycznym nadającym kierunek działaniom terapeutycznym jest samoopis pacjenta jako osoby niepełnosprawnej. Po pierwsze dlatego, że osoby te nie chcą być postrzegane jako osoby niepełnosprawne i chore, po drugie ponieważ w pojęciu i zjawisko niepełnosprawności wpisany jest zawsze relatywizm, po trzecie dlatego, że orzeczenie o stopniu niepełnosprawności niejednokrotnie podnosi, ich obniżoną diagnozą i leczeniem, atrakcyjność na rynku pracy.

Badania własne pokazały również, że osoby mieszkające w średnio dużym mieście zarabiają więcej niż osoby mieszkające w dużym mieście i na wsi. Może to świadczyć o tym, że osoby mieszkające w dużych aglomeracjach, gdzie występuje duża liczba miejsc zatrudnienia, ale i większa liczba osób potencjalnie mogących być zatrudnionymi - jako osoby mające doświadczenie choroby, nabytej niepełnosprawności i wielokrotnie zmuszone z jej powodu do przekwalifikowania, stają się pracownikami mniej atrakcyjnymi dla pracodawców i otrzymują w związku z tym też pracę poniżej ich kwalifikacji, mniej opłacaną. Natomiast osoby będące mieszkańcami wsi, żyjąc często w rodzinach wielopokoleniowych, mają niższy wykazywany dochód (świadczenia rentowe i emerytalne), ale funkcjonują aktywnie, w dostosowaniu do stanu fizycznego będącego konsekwencją leczenia, pomagając w rodzinnym gospodarstwie. Natomiast mieszkańcy średnich miast ze względu na strukturę zatrudnienia w tych miastach obecną oraz prowadzenie często jednorodzinnych gospodarstw domowych zmuszeni są do powrotu do pracy, często wcześniej wykonywanej, stąd ich status ekonomiczny jest zrównoważony (120, 121, 122, 123).

Prezentowane wyniki własne wskazały, że osoby badane mieszkające w dużym mieście mają silniejsze wsparcie społeczne niż osoby mieszkające w małym mieście i na wsi. Wsparcie społeczne rozumiane jest na różne sposoby zarówno jako jakość więzi społecznych, zainteresowania i troski okazywanej przez ludzi oraz łatwość uzyskania od nich praktycznej pomocy (wsparcie osobiste, porada czy pieniądze) (123). Można wnioskować, że dzięki szerszej dostępności do informacji, jednostek opieki medycznej i rehabilitacji oraz funkcjonowaniu licznych organizacji niosących pomoc pacjentom onkologicznym, mieszkańcy największych miast szybciej i bardziej skutecznie osiągną

akceptację choroby i jej konsekwencji (88, 90), a dzięki temu mogą mieć odczucie silniejszego deklarowanego wsparcia społecznego. Mieszkańcy wsi natomiast, jako grupa najbardziej oczekująca współczucia (78), rozumieją wsparcie społeczne jako więź (czyli bliskie relacje rodzinno – sąsiedzkie) oraz nadal, jak pokazują badania i praktyka, odczuwająca wstyd z powodu doświadczenia nowotworu, którego skutkiem bywa izolacja społeczna (*zjawisko labellingu*) nie mająca tak szerokiego dostępu do jednostek wspierających chorego systemowo i interdyscyplinarnie może subiektywnie odbierać otrzymywane wsparcie jako nieznaczne (124, 125). Nie w tak dużym stopniu, ale podobna sytuacja może dotyczyć osób mieszkających w małych miastach. Również należy w kontekście tych badań brać pod uwagę wiek osób badanych, wśród których przeważały osoby będące seniorami. Dane Krajowego Rejestru Nowotworów (KRN) wskazują, że obecnie co drugi przypadek nowotworu złośliwego wykrywany jest u osoby w wieku co najmniej 65 lat (122).

Osoby powyżej sześćdziesiątego roku życia, chorujące przewlekłe, z niepełnosprawnością, niewykształcone i mężczyźni częściej w sposób bardziej negatywny mówią o otrzymywanej pomocy. Przeciwnie osoby młodsze, cieszące się dobrym zdrowiem i lepiej wykształcone bardziej pozytywnie oceniają poziom i jakość wsparcia społecznego (123).

Powyższe wyniki i wnioski mogą być podstawą do kontynuowania dyskusji na temat zintegrowanego modelu opieki nad pacjentem onkologicznym i jego rodziną, ze szczególnym pochyleniem się nad grupami, które szczególnie tej opieki potrzebują, a – z różnych powodów – nie nagłaśniają swoich potrzeb i oczekiwań. Czyli grupami osób samotnych, ze znacznym ograniczeniem sprawności, seniorów czy osób mających ograniczony dostęp do systemowego wsparcia.

W trakcie przeprowadzonych badań zadano też pytanie o związek sytuacji rodzinnej chorych onkologicznie z ich sytuacją społeczną. Z przeprowadzonej analizy wynika, że liczba dzieci koreluje dodatnio z liczbą przyjaciół, wsparciem społecznym i wysokością dochodu. Głównym źródłem wsparcia społecznego powinna, w oczekiwaniu samych chorych, być rodzina (77). Według relacji chorych to właśnie najbliższa rodzina, a szczególnie dorosłe dzieci lub współmałżonkowie, udzielają podstawowego wsparcia, zapewniają poczucie bezpieczeństwa, oparcie i miłość (78,

126). Dzięki istnieniu relacji rodzinnych budowana jest też szeroka sieć wsparcia umożliwiająca pacjentom uzyskanie pomocy na różnych płaszczyznach funkcjonowania. Mówi się o istnieniu dwóch sieci wsparcia: pierwotnej i wtórnej. Pierwsza to wszystkie osoby, z którymi chory pozostaje w bliskich, codziennych relacjach, szczególnie o podłożu emocjonalnym. Są to: dzieci, przyjaciele, pozostali członkowie rodziny, współpracownicy czy sąsiedzi. Druga to ludzie, z którymi łączy pacjenta formalne kontakty. Zaliczyć można do nich: instytucje opieki zdrowotnej, kościelne, członków lokalnej społeczności, policję, pracodawcę. Trzeba pamiętać, że uczestniczenie w społecznych, trwałych międzyludzkich interakcjach pozwala choremu na zaspokajanie różnych potrzeb o charakterze poznawczym, emocjonalnym i społecznym, ale i materialnym (127, 128, 129). Należy podkreślić w tym miejscu, że osoby będące zarówno w trakcie leczenia, rekonwalescencji, jak będące ozdrowieńcami doświadczającymi zaskakujących niejednokrotnie konsekwencji leczenia onkologicznego, nade wszystko potrzebują wsparcia emocjonalnego. Nie można jednak zapominać o istotnej roli wsparcia informacyjnego, instrumentalnego, ale również materialnego. Informacji na temat choroby i procesu leczenia najczęściej dostarcza personel medyczny, jednak zapewnienie wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego najczęściej spoczywa na rodzinie pacjenta (130, 131). Przewlekła choroba, zabiegi chirurgiczne, nabyta w ich wyniku niepełnosprawność zmniejszają aktywność człowieka się z nimi mierzącego, a w konsekwencji narażają go często na ograniczenie lub utratę pozycji społecznej w życiu rodzinnym, zawodowym i społecznym, szczególnie gdy osoba chora była dotychczas głównym żywicielem rodziny. System rodzinny zmienia w tej sytuacji sposób funkcjonowania, często dostosowuje swój czas i zajęcia do planu wizyt lekarskich, pobytów w szpitalach czy wizyt kontrolnych lub rehabilitacji osoby chorej. Bliscy chorego są mobilizowani do pełnienia nowych ról, które do tej pory spełniała osoba chora, lub zastępowania jej w dotychczasowych obowiązkach, na przykład w domu. Istotnym problemem tych rodzin jest wielokrotnie pogarszająca się sytuacja materialna, gdzie duża część domowego budżetu jest przeznaczana na leczenie osoby chorej, na środki niekonwencjonalne, na rehabilitację czy badania profilaktyczne pozostałych członków rodziny. Okazuje się więc, że istnienie obszernej sieci wsparcia, dzięki bliskim relacjom, zwiększa możliwości wykorzystywania szerokiej gamy ilości środków zaradczych,

będących zasobami tej sieci, które mogą być pomocne w stabilizacji zdestabilizowanego kryzysem choroby systemu. Pomoc udzielana w różnych formach we wszystkich sferach życia pacjenta i jego najbliższej rodziny, również przez osoby z tak zwanej wtórnej sieci wsparcia, sprawia, że mimo silnego napięcia związanego z budowaniem *nowego systemu rodzinnego z nowotworem w tle*, codzienność ozdrowieńców staje się bardziej uporządkowana i bezpieczna. Niejednokrotnie jednak wsparcie to może się okazać niewystarczające (132). Szczególnie dzieje się tak w sytuacjach, kiedy pacjenci, którzy otrzymali długotrwałe i obciążające leczenie, zmagają się z odczuwanymi nawet wiele lat po jego zakończeniu, skutkami odległymi, a system wspierający, niosący z chorym jego cierpienie i problemy, zaczyna tracić nadzieję na *powrót do normalności* i zaczyna być niewydolny. Wówczas zaczyna poszukiwać specjalistycznej pomocy bądź jest do niej kierowany. Celem działań podejmowanych przez specjalistów wsparcie w rozwiązaniu problemu lub też przezwyciężeniu trudnej sytuacji. Trwałym efektem powinno być ukształtowanie postaw samodzielności, aktywności i wyposażenie podopiecznego w konkretne umiejętności pokonywania określonych trudności. To zaś dałoby możliwość aktywizowania sił do samodzielnego rozwiązywania pojawiających się problemów. Początkowa bezradność dzięki otrzymanemu wsparciu przekształca się w ten sposób – w wyniku zdobytej wiedzy dotyczącej choroby oraz własnych zasobów i możliwości – w umiejętność poszukiwania sposobów radzenia sobie na różnych etapach bycia ozdrowieńcem czy radzeniu sobie z utratą sprawności (127, 133). Wsparcie owo jest udzielane przez odpowiednio wykwalifikowane osoby, znające specyfikę pracy z osobami chorującymi przewlekłe somatycznie: lekarze, np. reumatolog, psychiatra, pielęgniarki środowiskowe, fizjoterapeuci, pracownicy socjalni, psychologowie, interwencji kryzysowi. Również pomocne mogą być działające na rzecz osób chorych onkologicznie fundacje i stowarzyszenia oraz samopomocowe grupy wsparcia dla pacjentów i ich rodzin. Niestety należy zauważyć, że obecnie w Polsce oferta ustrukturalizowanej środowiskowej rehabilitacji skierowanej do ozdrowieńców i ich bliskich jest uboga. Rozbudowanie profesjonalnej interdyscyplinarnej sieci wsparcia powinno być – z powodu znacznego i nieustannego zwiększania się tej grupy pacjentów - kluczowe. Tak jak dzieje się to w innych krajach (na przykład w USA) czy w innych dziedzinach medycyny mających w centrum chorych leczonych przewlekłe (tak jak na przykład

w wypadku aktualnego rozkwitu psychiatrii środowiskowej). Być może rozwiązaniem systemowym staną się tworzone jednostki referencyjne: kompleksowe, wielospecjalistyczne zespoły nazywane *cancer units* przeznaczone dla osób diagnozowanych lub zdiagnozowanych z powodu danego rodzaju nowotworu, obejmujące swą opieką pacjentów nie tylko w okresie około diagnostycznym czy w trakcie leczenia, ale również po jego zakończeniu (na przykład obecnie wyłącznie: *breast cancer units*, mówi się również o wzorze skandynawskich *colon cancer units*).

W badaniach własnych dowiedziono również, że z sytuacją społeczną chorych onkologicznie wiąże się ich wiek oraz ich umiejętności korzystania z komputera. Osoby nie pracujące stanowią starszą grupę wiekową i mają mniejsze umiejętności korzystania z komputera. Im natomiast osoby badane miały wyższe umiejętności korzystania z komputera, tym wyższe osiągały dochody.

Dla osób chorujących onkologicznie praca stanowi centralną podstawę samoidentyfikacji i samooceny, zapewnia bezpieczeństwo finansowe, formuje i utrzymuje relacje społeczne (134). Praca zatem dla osób doświadczonych przez chorobę przewlekłą znaczy więcej niż zajęcie przynoszące dochód. Coraz więcej jest dowodów na to, że powrót do pracy po chorobie jest korzystny; w istocie większość osób, które przeżyły raka, uważa pracę za istotny aspekt *przywracania normalności*. Społecznie praca spełnia szereg funkcji wykraczających poza źródło utrzymania będące środkiem do zapobiegania trudnościom finansowym. W badaniach nad ozdrowieńcami praca postrzegana jest jako środek zmniejszania lub unikania nudy i izolacji społecznej, budowania pozytywnych relacji i adekwatnego stabilnego poczucia własnej wartości. Wells i współpracownicy wskazują cztery obszary istotnie podkreślające wartość pracy zawodowej dla osób chorych onkologicznie: budowanie tożsamości (powrót do pracy równoznaczny z przywróceniem poczucia *ja* sprzed choroby), przywrócenie lub odnalezienie sensu i znaczenia pracy (zdolność do pracy symbolem *nie bycie chorym*, choćby tylko bycie w kontakcie z miejscem pracy podczas leczenia źródłem łączności ze światem), uruchomienie kontekstu rodzinnego i finansowego (niższe uposażenie lub brak dochodów, obciążenie finansowe kosztami leczenia wyzwaniem dla budżetu rodzinnego, a z drugiej strony postawy nadopiekuńczych członków rodziny, negujące zasadność podjęcia pracy), emocjonalne wsparcie środowiska pracy uzyskiwane dzięki relacjom zawodowym (szczególną rolę kolegów mających osobiste doświadczenia

z rakiem, pomagających w radzeniu sobie ze skutkami odległymi leczenia oraz w lepszym zrozumieniu choroby w miejscu pracy) (134). Pomimo tych potencjalnych korzyści, między dwadzieścia a trzydzieści procent osób zgłasza upośledzenie zdolności do pracy po chorobie nowotworowej. Ryzyko utraty pracy jest o natomiast o trzydzieści siedem procent wyższe u osób, które przeżyły raka, niż u osób zdrowych (134). Świadczyć to może o konieczności dostosowania kwalifikacji (na przykład: umiejętności korzystania z komputera podnoszącej atrakcyjność osób na rynku pracy oraz dającej możliwości wyższych dochodów) albo miejsc pracy do niej wracających po przebyciu leczenia, ale też o obawach pracodawców związanych z zatrudnianiem osób potencjalnie niepełnosprawnych i nie w pełni dyspozycyjnych.

Badania własne pokazały, że grupą osób narażoną na wykluczenie społeczne, na trudności w odnalezieniu się na rynku pracy oraz na obniżenie statusu ekonomicznego będzie grupa pacjentów seniorów, często korzystających już ze świadczenia emerytalnego. Grupa ta, ze względu na wiek i towarzyszące nowotworowi rozpoznania innych chorób przewlekłych, doświadcza wielu deficytów poznawczych, które w połączeniu z niedostateczną wiedzą, skutkami odległymi leczenia (takimi jak na przykład syndrom *chemo brain* lub *fatigue*) oraz stresem choroby, mogą skutkować pogorszeniem funkcjonowania we wszystkich sferach życia tych pacjentów (135, 136). Wcześniej wspomniano również, że starsze osoby wykazują większą tendencję w zakresie tłumienia depresji i lęku, co z kolei może stanowić źródło negatywnych nastrojów i zaburzeń psychosomatycznych (77). Istnieje zatem podejrzenie, że seniorzy maskując problemy w psychospołecznym funkcjonowaniu, mogą być grupą szczególnie trudną w diagnozowaniu ich potrzeb i oczekiwań. Tym bardziej, że im bardziej zaawansowany wiek pacjenta, tym silniej wzrasta oczekiwanie na wsparcie emocjonalne, pomoc, troskę i współczucie (78). Stąd należy się tej grupie szczególna uważność, jeżeli chodzi o diagnozowanie i różnicowanie ewentualnych problemów mogących pojawiać się w sferach: emocjonalnej, społecznej, zawodowej i ekonomicznej ich życia. Warto wzmacniać również u tych osób – naturalną dla młodych pacjentów - tendencję do pokonywania barier, zmagania się, wyznaczania i osiągnięcia nowych celów rozwojowych (na przykład kursy korzystania z komputera), będącą przeciwwagą do nasilającej się wraz z wiekiem postawy depresyjnej (4, 136).

Widocznym jest mocno zarówno w kontekście badań własnych, jak i innych doniesień, że praca jest dla ozdrowieńców – bez względu na wiek - jednym z istotnych elementów rehabilitacji psychospołecznej. Stąd – w świetle znanych z literatury i praktyki klinicznej danych – istotne byłoby odnalezienie systemowych rozwiązań wspomagających proces powrotu tych osób do pracy oraz dających możliwość satysfakcjonującego, adekwatnego do sytuacji, realizowania roli pracownika. Wymagałoby to nie tylko zmian na poziomie legislacyjnym, ponieważ dotychczasowe przepisy związane choćby z orzekaniem o niepełnosprawności nie są dostosowane do sytuacji zdrowotnej ozdrowieńców, ale również większej świadomości potencjalnych pracodawców zatrudniających osoby wracające do pracy po leczeniu onkologicznym. Działania na tych dwóch polach trwają, a osobami - wspomaganymi przez socjologów medycyny i profesjonalistów pracujących z i na rzecz pacjentów - które rozpoczęły dyskusję na ten temat oraz dzięki którym rozpoczęto wprowadzać znaczące zmiany, są sami ozdrowieńcy zrzeszeni w licznych, silnych organizacjach pacjenckich, takich jak Federacja Stowarzyszeń *Amazonki* czy Koalicja Pacjentów Onkologicznych. Połączenie starań, skupionych na nowatorskich wobec dotychczas uznawanych, tradycyjnych ujęciach zagadnień zdrowia, choroby i leczenia, badaczy oraz pacjentów dać może wypadkową w postaci siły społecznego oddziaływania epidemiologii społecznej, która jest znacznie większa i bardziej przekonująca dla decydentów (94, 138)

Ostatnim pytaniem badawczym, jakie postawiono, było pytanie dotyczące zależności pomiędzy czasem, jaki upłynął od zakończenia leczenia a akceptacją choroby oraz etapami radzenia sobie ze stratą sprawności przez badaną grupę pacjentów. Wyniki badań nie pokazały związku między czasem od zakończenia leczenia a akceptacją choroby i etapami radzenia sobie ze stratą sprawności. Co niewątpliwie było zaskoczeniem, ponieważ większość z dotychczasowej niewielkiej liczby doniesień badawczych wykazywało owe zależności. Na przykład badania przeprowadzone przez Pawlik i Kaczmarek – Borowską dotyczące akceptacji choroby wśród kobiet po mastektomii stawiały czas od zakończenia leczenia jako istotny czynnik mający wpływ na akceptację choroby (86). Zaledwie cztery kobiety bezpośrednio po zabiegu były w stanie pogodzić się z rakiem piersi. Najszybciej pacjentki zaakceptowały chorobę

w czasie do sześciu miesięcy po operacji (22%). Prawie dwadzieścia pięć procent kobiet nie pogodziło się z chorobą. Wyższy poziom akceptacji miały kobiety, które pogodziły się z chorobą do dwóch lat po operacji. Pamiętać jednak należy, że między innymi według teorii Küber-Ross, na której to teorii oparty jest wykorzystywany w pracy Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności (49), nie wszystkie etapy muszą być obecne u każdego chorego i mogą one występować w różnej kolejności. Istotną statystycznie zależność czasu i akceptacji choroby nowotworowej potwierdzają też badania grupy kobiet po mastektomii Lewandowskiej – Abucewicz i współautorów (139).

Na podstawie wyników otrzymanych z badań z użyciem skali AIS przeprowadzonych w czasie od miesiąca do pół roku po operacji wyłonienia stomii w grupie osób z rakiem jelita grubego można stwierdzić, że poziom akceptacji choroby osiąga wartości nieco większe od przeciętnych (63,7%), co świadczy o dość dobrym przystosowaniu się do choroby nowotworowej (140). Również badania dotyczące osób leczonych z powodu nowotworów głowy i szyi wykazały stabilną akceptację choroby zarówno, jak w okresie przedoperacyjnym i okresie po kilku miesiącach po przebytej operacji (91). Literatura dotycząca zależności między czasem od zakończenia leczenia a etapami radzenia sobie ze stratą sprawności u osób chorych onkologicznie jest bardzo uboga. Być może wynika to z faktu, że temat niepełnosprawności nabytej w wyniku leczenia onkologicznego został zauważony przez badaczy dopiero w ostatnim dziesięcioleciu (94), a być może również wynika to z kontekstu społeczno - kulturowego chorób onkologicznych, w związku z którymi nie tylko mówi się wiele o przewlekłym charakterze tych chorób, lecz również o realnym zagrożeniu życia osób mających to doświadczenie i wysokiej śmiertelności. Stąd temat nabytej niepełnosprawności nie jest tematem mocno dyskutowanym. Podczas gdy najważniejsza jest wyleczalność, jakość życia ozdrowieńców, a więc również utrata sprawności w wyniku leczenia onkologicznego oraz jej skutki schodzą na dalsze miejsca, również w postrzeganiu samych pacjentów. Praktyka kliniczna pokazuje jednak, że im dłuższy czas od zakończenia leczenia tym bardziej jego konsekwencje wywołują emocje i wpływają na funkcjonowanie psychospołeczne osób z doświadczeniem diagnozy choroby nowotworowej. Badania Rapoporta mówią na przykład, że poziom gniewu wynikający z utraty sprawności wzrasta w sposób istotny wraz z upływem czasu od zakończenia

leczenia u pacjentów z nowotworami głowy i szyi (141). Również zależność ta była przedmiotem badań w grupie kobiet po mastektomii (142). Badane kobiety zostały podzielone na dwie grupy w zależności od czasu jaki minął od diagnozy: pierwsza grupa do pięciu lat od diagnozy, druga grupa powyżej pięciu lat po diagnozie. Okazuje się jednak, że kobiety z pierwszej grupy nie różnią się od kobiet z drugiej grupy pod względem radzenia sobie ze stratą sprawności, natomiast trwanie na poszczególnych etapach radzenia sobie ze stratą sprawności wpływa na samoocenę i kontrolę emocji badanych. Warto w tym miejscu zatem zauważyć, że wpływ na wynik związany z brakiem zależności pomiędzy czasem od zakończenia leczenia a akceptacją choroby i etapami radzenia sobie ze stratą sprawności może mieć fakt, iż niemal wszystkie powyższe przytoczone badania były przeprowadzane w trakcie leczenia bądź w krótkim czasie po jego zakończeniu (maksymalnie do dwóch lat). Do badań zawartych w niniejszej pracy włączono osoby, które są od roku do dwudziestu lat po zakończeniu leczenia i podzielono je na trzy podgrupy: od roku do pięciu lat, od sześciu do dziesięciu lat oraz od jedenastu do dwudziestu lat po zakończeniu leczenia. Ograniczenie dotyczące roku wynika z czasu, jaki potrzebny jest do poradzenia sobie ze stratą zdrowia i sprawności, które niesie ze sobą diagnoza i leczenie onkologiczne. Ową adaptację, zakończoną integracją, będącą procesem, często kilkietapowym, literatura zamyka zazwyczaj w okresie do dwunastu miesięcy po wystąpieniu doświadczenia straty (49).

Powodem braku powyżej opisywanego związku czasu oraz utraty zdrowia i sprawności, może być też to, iż dwie wymienione straty, pozostają na trwale wpisane w historię życia doświadczonego przez nie człowieka. Utraty te pociągają za sobą zmiany na wielu płaszczyznach. Przez utracone szanse i plany pojawia się potrzeba reorientacji celów życiowych. Brak dostrojenia osoby z nabytą niepełnosprawnością do aktualnych potrzeb może prowadzić do pogłębienia się niepożądanego stanu emocjonalnego, utrwalania nieadaptacyjnych przekonań i wynikających z nich reakcji i zachowań, a w konsekwencji do fiksacji, na którymś z etapów pośrednich, poprzedzających akceptację utraty sprawności. Może to prowadzić do pogłębienia się niechcianego stanu emocjonalnego, utrwalania nieadaptacyjnych przekonań i wynikających z nich zachowań (4). Również mimo osiągnięcia etapu akceptacji: choroby i utraty sprawności – w wyniku zaistnienia nowego kryzysu – poprzednie etapy mogą łatwo się ujawnić

niosąc ze sobą dezadaptacyjny sposób myślenia i funkcjonowania, utracone możliwości i cele, pogorszenie stanu emocjonalnego. Zatem można sądzić, że czas, jaki upłynął od zakończenia leczenia nie jest znaczący dla osób, które doświadczyły rozpoznania raka piersi, jelita grubego i krtani w kontekście adaptacji do sytuacji choroby i utraty sprawności. Dzieje się tak ze względu na możliwość fiksacji na jednym z pozostałych etapów lub możliwość regresji do jednego z nich po okresie wcześniejszej adaptacji. Warto zastanowić się zatem nad konsekwencjami tych mechanizmów zarówno w życiu pacjentów, jak i ich otoczenia. Konsekwencjami takimi jak na przykład wycofanie się z życia zawodowego czy społecznego, trwanie w roli osoby niepełnosprawnej. Zatem należy w tym miejscu podkreślić rolę psychologów i psychoonkologów w antycypowaniu i zapobieganiu ewentualnym skutkom tych procesów lub towarzyszeniu podczas ich występowania.

Doniesienia zawierające badania dotyczące czynników wpływających na samoocenę, kontrolę emocji, akceptację choroby nowotworowej oraz nabytej w wyniku jej leczenia niepełnosprawności są liczne, natomiast nie odnaleziono wielu wyników badań mówiących wprost o wpływie tych zmiennych na sytuację społeczną pacjentów. A badania te mogłyby nadać nie tylko nowy kierunek poszukiwań dla badaczy zainteresowanych grupą *survivors*, ale też praktykom klinicytom pokazać nowe drogi pomocy dla tej grupy, drogi mające swe początki już w momencie diagnozy nowotworu złośliwego. I tak po uzyskaniu wyników oraz przyjrzeniu się im w kontekście innych doniesień oraz praktyki klinicznej, można przedstawić trzy kierunki ewentualnych poszukiwań.

Grupą najczęściej eksplorowaną jest grupa kobiet chorujących na raka piersi, być może dzieje się tak dlatego, że ze względu na wysoką zachorowalność jest to jedna z najliczniejszych grup pacjentów oraz ze względu na ich zrzeszanie się w Klubach Amazonek jest do tej grupa o wysokiej dostępności, chętnie nagłaśniająca tematy dla niej trudne związane z chorobą. Należy jednak zwrócić uwagę badaczy również na inne, mniej liczne grupy pacjenckie, bo jak pokazują pojedyncze prace badawcze, są to grupy, których problemy wynikające z choroby i jej konsekwencji są mało znane, stąd też i możliwości zapobiegania im i radzenia sobie z nimi mało rozpowszechnione.

Zagadnieniem, któremu też należałoby się przyjrzeć, jest zagadnienie sytuacji społecznej zawierającej się w szerszym kontekście jakości życia pacjentów onkologicznych.

Interesującym kierunkiem badań byłby też temat związany ze stworzeniem schematu wywiadu ustrukturyzowanego dającego możliwość diagnozy indywidualnych bieżących i antycypowanych problemów i trudności pacjentów z danym rozpoznaniem, co dałoby szansę na częściowe ich wyeliminowanie lub zminimalizowanie siły ich konsekwencji. Stworzenie takiego profilu przed rozpoczęciem leczenia byłoby działaniem mogącym obniżyć dyskomfort leczenia, wzmocnić motywację do jego podjęcia i kontynuowania oraz pomóc w utrzymaniu jakości życia leczonych i ozdowieńców na względnie stałym, satysfakcjonującym poziomie.

6. Wnioski

Uzyskane wyniki pozwalają na sformułowanie następujących wniosków, które są zgodne z założonymi celami pracy.

1. Samoocena jest czynnikiem mającym wpływ na sytuację społeczną osób chorych onkologicznie szczególnie w zakresie liczby przyjaciół i uzyskiwanego wsparcia społecznego oraz funkcjonowania społecznego, oceny możliwości zawodowych, wysokości dochodu. Jest więc czynnikiem determinującym tę sytuację w wymiarze życia osobistego i zawodowego. Istotnym jest zatem utrzymywanie jej na adekwatnym poziomie i wzmacnianie po doświadczeniu diagnozy i okaleczającego leczenia dzięki wsparciu instytucjonalnemu pacjentów i ich rodzin oraz prowadzeniu psychospołecznej rehabilitacji świadczonej od momentu diagnozy do zakończenia etapu adaptacji do nowych warunków.
2. Znaczący związek z sytuacją społeczną chorych onkologicznie ma również ich kontrola emocji. Liczba przyjaciół, wsparcie i funkcjonowanie społeczne oraz ocena możliwości zawodowych, wysokość dochodów, liczba źródeł utrzymania zależą od stopnia kontroli emocji, zwłaszcza gniewu. Wskazuje to na istotną rolę psychoedukacji dotyczącej dynamiki emocji skierowanej zarówno do osób chorych onkologicznie, ich najbliższego otoczenia, jak też członków zespołów interdyscyplinarnych z nimi współpracujących na różnych etapach psychospołecznej rehabilitacji. Pokazuje też potrzebę stosowania terapii wspierającej wobec pacjentów i ich rodzin, również po zakończeniu leczenia.
3. Istnieje też związek akceptacji choroby i sytuacji społecznej osób chorych onkologicznie. Korelacje te występują w grupie osób chorych na raka piersi i krtani odpowiednio w zakresie funkcjonowania społecznego oraz oceny możliwości zawodowych. Zwraca to uwagę na znaczenie adaptacji do sytuacji kryzysowej oraz roli chorego w procesie zdrowienia i przystosowywania się do – zmienionych doświadczeniem diagnozy oraz leczenia – warunków i możliwości.

4. Także radzenie sobie ze stratą sprawności wiąże się w znaczący sposób z sytuacją społeczną. Występują związki różnych etapów radzenia sobie ze stratą sprawności – z wyłączeniem etapu targowania się – z różnymi aspektami sytuacji społecznej niezależnie od rodzaju nowotworu. Można zatem sądzić, że proces przeformułowywania poczucia tożsamości pacjentów jako osób, które nabyły niepełnosprawność, wyznaczenie przez nich nowych celów życiowych i poszukiwanie, utraconej przez doświadczenie, kryzysu hierarchii wartości nie byłyby możliwe bez profesjonalnego towarzyszenia osób opiekujących się pacjentem i jego bliskimi, zarówno w lecznictwie zamkniętym, jak i w trakcie rehabilitacji środowiskowej.
5. Osoby z różnym typem nowotworu i adekwatnie do rozpoznania wykonaną operacją różnią się sytuacją społeczną. Osoby chore na raka piersi posiadają większą liczbę przyjaciół, lepiej funkcjonują społecznie oraz wyżej oceniają swoje możliwości zawodowe niż osoby chore na raka jelita grubego i raka krtani. Znaczy to, iż należy różnicować udzielane wsparcie w zależności od rozpoznania oraz zwrócić szczególną uwagę na wsparcie informacyjne i emocjonalne udzielane zarówno przez profesjonalistów, jak i grupy samopomocy oraz wolontariuszy mających tożsame wobec pacjentów doświadczenie.
6. Stopień niepełnosprawności i miejsce zamieszkania różnicują sytuację społeczną osób chorych onkologicznie. Istnieje istotna różnica między osobami o różnym stopniu niepełnosprawności w funkcjonowaniu społecznym. Osoby o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności funkcjonują społecznie lepiej niż osoby niepełnosprawne w stopniu znacznym. Ponadto osoby badane mieszkające w dużym mieście mają istotnie silniejsze wsparcie społeczne niż osoby mieszkające w małym mieście, a osoby mieszkające w średnio dużym mieście zarabiają więcej niż osoby mieszkające w dużym mieście i na wsi. Można zatem antycypować potrzeby i oczekiwania pacjentów, według stopnia niepełnosprawności i miejsca ich zamieszkania, dostosowując spersonalizowane, najbardziej adekwatne psychologiczne i socjalne interwencje.
7. Sytuacja rodzinna osób badanych ma związek z ich sytuacją społeczną. Liczba dzieci łączy się z liczbą przyjaciół, wsparciem społecznym i wysokością dochodu.

Co oznacza, że bliscy osób chorych odgrywają istotną rolę w ich leczeniu i rehabilitacji oraz że należy doceniać wartość trwałej i rozbudowanej sieci wsparcia pacjenta istniejącej w jego środowisku.

8. Istnieje związek między wiekiem i umiejętnościami korzystania z komputera a sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie. Osoby nie pracujące są starsze i mają słabsze umiejętności korzystania z komputera oraz niższy dochód. Dlatego można sądzić, że grupą osób narażoną na wykluczenie społeczne, na trudności w odnalezieniu się na rynku pracy oraz na obniżenie statusu ekonomicznego będzie grupa pacjentów seniorów. Stąd należy się tej grupie szczególna uważność, jeżeli chodzi o diagnozowanie ewentualnych problemów mogących pojawiać się w sferach: społecznej, zawodowej i ekonomicznej ich życia.
9. Czas zakończenia leczenia nie wiąże się z akceptacją choroby i etapami radzenia sobie ze stratą sprawności. Warto pamiętać, że utrata zdrowia i sprawności pozostają na trwałe wpisane w historię życia doświadczonego przez nie człowieka. I mimo osiągnięcia etapu akceptacji: choroby i utraty sprawności – dzięki zaistnieniu nowego kryzysu – poprzednie etapy mogą łatwo się ujawnić niosąc ze sobą nieadaptacyjny sposób myślenia i funkcjonowania, a w konsekwencji pogorszenie stanu emocjonalnego. Zatem pracując z osobami, które doświadczyły leczenia onkologicznego, warto diagnozować poziom adaptacji do sytuacji choroby i utraty sprawności bez względu na czas, jaki upłynął od jego zakończenia, zarówno ze względu na możliwość fiksacji na jednym z pozostałych etapów lub możliwość regresji do jednego z nich po okresie adaptacji.

7. Streszczenie w języku polskim

Katarzyna Cieślak

Wybrane cechy psychiczne a sytuacja społeczna osób z ograniczeniem sprawności spowodowanym leczeniem choroby nowotworowej.

Streszczenie

Promotor: prof. zw. dr. hab. n. med. Wojciech Golusiński

Praca miała za zadanie zbadanie wpływu samooceny, kontroli emocji, akceptacji choroby i radzenia sobie z utratą sprawności na sytuację społeczną osób, które nabyły niepełnosprawność w wyniku leczenia onkologicznego. Uwzględniono następujące czynniki kontekstowe: rodzaj nowotworu i operacja adekwatna do rozpoznania, stopień niepełnosprawności, wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania, sytuacja rodzinna, i umiejętność korzystania z komputera. Wzięto również pod uwagę czas, jaki minął od zakończenia leczenia. Zostały postawione hipotezy związane z głównym problemem badawczym oraz ze zmiennymi kontekstowymi. Badania, pozwoliły na wyciągnięcie służących praktyce klinicznej wniosków. Były one pomocne w odkrywaniu tych obszarów funkcjonowania człowieka wchodzącego w rolę pacjenta i osoby niepełnosprawnej, które mogą ulegać destabilizacji, powodując przez to obniżenie motywacji do zdrowienia i niechęć do odzyskiwania kontroli nad swoim życiem. Jednocześnie dzięki badaniom wskazane zostały ścieżki rehabilitacji psychospołecznej, której zadaniem jest ocena stanu emocjonalnego ozdrowieńców oraz wspieranie ich dążeń do minimalizowania czy eliminacji deficytów, barier o charakterze interpersonalnym i środowiskowym wiążących się z niepełnosprawnością, jak również nade wszystko odzyskanie zdolności do niezależnego życia.

W badaniach wzięło udział 66 osób. Podstawowymi kryteriami doboru uczestników badań była doświadczona przez nich choroba onkologiczna oraz wykonana, adekwatnie do diagnozy, operacja. Jedna trzecia osób badanych (33,3%) doświadczyła raka piersi oraz mastektomii z limfadenektomią, jedna trzecia

osób badanych doświadczyła raka jelita grubego oraz wyłonienia stałej stomii (33,3%), a ostatnia grupa osób doświadczyła raka krtani oraz tracheotomii (33,3%). Kryteriami włączenia do badania były również: wiek osób badanych (18 - 67 lat) oraz czas od zakończenia leczenia (od roku do 20 lat po zakończeniu leczenia). Do próby poddanej badaniu wybrano osoby, które deklarowały jeden, badany rodzaj niepełnosprawności nabytej w wyniku leczenia onkologicznego, nie mające doświadczenia nawrotu choroby oraz nie mające doświadczenia żadnej innej choroby przewlekłej.

W przeprowadzonych badaniach posłużono się zestawem kwestionariuszy: *Skalą Samooceny* (SES, ang. Self Esteem Scale) M. Rosenberga, *Skalą Kontroli Emocji* (CECS, ang. Courtauld Emotional Control Scale) M. Watson i S. Greer, *Skalą Akceptacji Choroby* (AIS, ang. Acceptance of Illness Scale) Barbara J. Felton, Tracey A. Revenson i G. A. Hinrichsen, *Kwestionariuszem Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności* (KRSS) A. Brzezińskiej i P. Wolskiego. Do pomiaru wskaźników sytuacji społecznej zostały wykorzystane *Narzędzia diagnozy stanu sprawności i położenia społecznego osób z ograniczeniem sprawności oraz pomiaru barier w przestrzeni publicznej* Z. Woźniaka. Związki pomiędzy zmiennymi testowano przy pomocy następujących procedur statystycznych: prostych współczynników korelacji (r Spearmanna), testów istotności różnic (test chi-kwadrat, test Manna - Whitney'a, test Kruskala-Wallis, jednoczynnikowa i dwuczynnikowa ANOVA), metody korelacji i regresji wielokrotnej. Za właściwy dla testowania wszystkich hipotez statystycznych uznano poziom istotności $p=0,05$.

W dalszej części przedstawiono wyniki przeprowadzonych badań odnoszące się do postawionych hipotez, a następnie skonfrontowano je z wynikami wcześniej prowadzonych badań, na podstawie dostępnej literatury przedmiotu. Uzyskane wyniki pozwoliły na sformułowanie następujących wniosków:

1. Samoocena jest czynnikiem mającym wpływ na sytuację społeczną osób chorych onkologicznie szczególnie w zakresie liczby przyjaciół i uzyskiwanego wsparcia społecznego oraz funkcjonowania społecznego, oceny możliwości zawodowych i wysokości dochodu.
2. Znaczący związek z sytuacją społeczną chorych onkologicznie ma ich kontrola emocji. Liczba przyjaciół, wsparcie i funkcjonowanie społeczne oraz ocena możliwości

zawodowych, wysokość dochodów, liczba źródeł utrzymania zależą od stopnia kontroli emocji, zwłaszcza gniewu.

3. Istnieje też związek akceptacji choroby i sytuacji społecznej osób chorych onkologicznie. Korelacje te występują w grupie osób chorych na raka piersi i krtani odpowiednio w zakresie funkcjonowania społecznego oraz oceny możliwości zawodowych.

4. Radzenie sobie ze stratą sprawności wiąże się w znaczący sposób z sytuacją społeczną. Występują związki różnych etapów radzenia sobie ze stratą sprawności – z wyłączeniem etapu targowania się – z różnymi aspektami sytuacji społecznej niezależnie od rodzaju nowotworu.

5. Osoby z różnym typem nowotworu i adekwatnie do rozpoznania wykonaną operacją różnią się sytuacją społeczną.

6. Stopień niepełnosprawności i miejsce zamieszkania różnicują sytuację społeczną osób chorych onkologicznie.

7. Sytuacja rodzinna osób badanych ma związek z ich sytuacją społeczną. Liczba dzieci łączy się z liczbą przyjaciół, wsparciem społecznym i wysokością dochodu.

8. Istnieje związek między wiekiem i umiejętnościami korzystania z komputera a sytuacją społeczną osób chorych onkologicznie.

9. Czas zakończenia leczenia nie wiąże się z akceptacją choroby i etapami radzenia sobie ze stratą sprawności.

Rozszerzenie interpretacyjne wynikających z przeprowadzonych badań wniosków, pozwoliło wyłonić implikacje praktyczne istotne dla pracy interdyscyplinarnych zespołów leczących opiekujących się osobami, które nabyły niepełnosprawność w wyniku leczenia choroby nowotworowej.

7. Streszczenie w języku angielskim

Katarzyna Cieslak

Selected mental features in the context of the social situation of the people with limited functionality caused by cancer treatment.

Synopsis

Thesis Supervisor: Prof. Wojciech Golusinski

The main aim of this thesis was to diagnose the influence of self-assessment, control of emotions, acceptance of the illness and coping with the loss of functionality on the people whose capability became limited as a result of the cancer treatment. The following context features have been taken into consideration: type of cancer and operation adequate to the diagnosis, level of disability, age, education, place of residence, family situation and ability to use a computer. An additional factor that has been included is the time that has passed since the end of the treatment. Hypotheses embraced the main research thesis and contextual variables. The research enabled identification of the construal that will be used in the clinical practice. It was also crucial in discovering those aspects of functioning of a person becoming a patient and a disabled person, that can destabilise and lead to decrease in motivation to heal and regain control of their lives.

Simultaneously, from these studies, it has been defined new routes in the psychosocial rehabilitation that would aim to coherently diagnose the emotional condition of the convalescents and support them in both minimising or eliminating interpersonal and social barriers linked to the disability and regaining capability of independent life.

Sixty-six people took part in the research. Basic criteria of the selection were: an oncological disease and an adequate to the diagnosis operation. One third of the participants (33.3%) experienced breast cancer and mastectomy with lymphadenectomy, one third experienced colon cancer and permanent stoma (33.3%) and the last group (33.3%) experienced laryngeal cancer and tracheotomy. Additional two criteria were: the age of convalescents (18-67 years old) and the time from the completion of treatment (1-20 years). People selected as participants of the test group have declared: researched type of disability that was a result of the oncological treatment, no relapse and no other chronic disease.

In the research, the following set of questionnaires has been used: SES - *Self Esteem Scale* (M. Rosenberg), CECS - *Courtauld Emotional Control Scale* (M. Watson and S. Greer), AIS - *Acceptance of Illness Scale* (B. J. Felton, Tracey A. Revenson and G. A. Hinrichsen) and KRSS – *Coping with the Loss of Capability – Questionnaire* (A. Brzezińska and P. Wolski). In order to measure the indicators of the social situation, I have used the *Diagnostic tools of capability and social circumstances of people with limited functionality and measurement of barriers in social environment* (Z. Wozniak). Relationships between the variables were tested with assistance of the following statistical procedures: simple correlation coefficients (*r*-Spearman), relevance difference tests (chi-square test, Mann-Whitney test, Kruskal–Wallis test, one-way and two-way analysis of variance - ANOVA), methods of correlation and multiple regression. The level of the degree of relevance for testing all statistical hypotheses has been agreed as $p=0.05$.

In the further section, it has been shown the results of the research in context of the hypotheses set and confronted them with the results of the previous research based on the literature of the subject. Obtained results have led me to the following conclusions:

1. Self-assessment is a factor affecting social circumstances of people suffering from oncological diseases, especially in context of: friends (and their amount), social support, social existence, assessment of professional opportunities and income level.
2. Control of emotions has a significant relationship with social circumstances of oncological patients. The amount of friends, support, social existence,

assessment of professional opportunities and amount of income sources depend on the control of emotions, especially anger.

3. There is also a relationship between the acceptance of the illness and social circumstances of oncological patients. These correlations exist in groups of patients suffering from breast cancer and laryngeal cancer respectively in terms of social existence and assessment of professional opportunities.
4. Coping with the loss of capability is directly connected with the social situation. There are links with different phases of coping with the loss of functionality – with the exclusion of the phase of 'haggling'- with different aspects of the social situation regardless of the type of cancer.
5. People with different type of cancer and operation adequate to the diagnosis, have different social/socioeconomic circumstances.
6. The level of disability and place of residence differentiate the socioeconomic situation of the oncological circumstances.
7. Family situation of the research participants is in correlation with their socioeconomic situation. The amount of children links with the amount of friends, social support and level of income.
8. There is a relationship between the age and ability to use a computer.
9. The end of treatment does not link with acceptance of the illness and phases of coping with the loss of capability.

Interpretational extension of the conclusions of the conducted research enabled to identify practical implications crucial for the work of the interdisciplinary treatment teams that support people who have gained disability as a result of the cancer treatment.

8. Literatura

- (1) Salmon, P. (2002). Psychologia w medycynie wspomaga współpracę z pacjentem i proces leczenia. GWP. Gdańsk.
- (2) Wojciechowska, U., Didkowska J. Zachorowania i zgony na nowotwory złośliwe w Polsce. Krajowy Rejestr Nowotworów, Centrum Onkologii - Instytut im. Marii Skłodowskiej - Curie. Dostępne na stronie <http://onkologia.org.pl/raporty/> dostęp z dnia 3/04/2018.
- (3) Goodhart, F., Atkinson, L. (2012). Drugie życie po raku. Nasza Księgarnia. Warszawa.
- (4) Wolski, P. (2010). Utrata sprawności. Radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą a aktywizacja zawodowa. Wydawnictwo Naukowe *Scholar*. Warszawa.
- (5) Bień B. (2000). Miejsce człowieka starszego w systemie opieki zdrowotnej i społecznej w Polsce, [w:] J.T. Kowaleski, P. Szukalski (red.), Sytuacja zdrowotna osób w starszym wieku w Polsce. Aspekt medyczny i społeczno-demograficzny. Materiały na ogólnopolskie seminarium naukowe, Zakład Demografii Uniwersytetu Łódzkiego. Łódź.
- (6) <http://www.centrumdobrejterapii.pl/materialy/rehabilitacja-psychiatryczna/>
- (7) Juczyński, Z. (2009). Narzędzia Pomiaru w Promocji i Psychologii Zdrowia. Wydawnictwo Polskiego Towarzystwa Psychologicznego Pracownia Testów Psychologicznych. Warszawa.
- (8) Ostrzyżek, A., Marcinkowski, J.T. (2012). Biomedyczny versus holistyczny model zdrowia a teoria i praktyka kliniczna. *Problemy Higieny i Epidemiologii*. 93(4): 682-686.
- (9) Capra, F. (1987). Punkt zwrotny. Państwowy Instytut Wydawniczy. Warszawa.
- (10) Ambrozik W. (1983). Sytuacja społeczna dziecka rodziny alkoholycznej w kulturowo zaniedbanym rejonie wielkiego miasta. Wydawnictwo Naukowe UAM.Poznań.
- (11) Nugent, Pam M.S. (2013). Social situation. [w:] PsychologyDictionary.org. <https://psychologydictionary.org/social-situation/>.

- (12) Bossard J.H.S. (1966). *The Sociology of Child Development*. Harper & Row. New York.
- (13) Tabaczekiewicz-Peach, A. (1992). Sytuacja społeczna ludzi starych jako problem pedagogiczny. *Neodidagmata*. 21:89-94. Poznań.
- (14) Kofta, M., Doliński, D. (2000) *Poznawcze podejście do osobowości*. [w]: red. J. Strelau: *Psychologia. Podręcznik akademicki. T.2. Psychologia ogólna*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne. Gdańsk.
- (15) Łąguna, M., Lachowicz-Tabaczek, K., Dzwonkowska, I.: Skala samooceny SES Morrisa Rosenberga – polska adaptacja metody. *Psychologia Społeczna* 2007;.2,02 (04):164-176.
- (16) Wojciszke, B. (2002). *Człowiek wśród ludzi. Zarys psychologii społecznej*. Wydawnictwo Naukowe *Scholar*. Warszawa.
- (17) Wojciszke, B. (2003). *Pogranicze psychologii osobowości i społecznej: Samoocena jako cecha i motyw*. W: B. Wojciszke, M. Płopa (red.). *Osobowość a procesy psychiczne i zachowaniowe*. Oficyna Wydawnicza *Impuls*. Kraków.
- (18) Colman, A., M. (2015). *A Dictionary of Psychology*. Oxford University Press. New York.
- (19) Lindenfield, G. (1995). *Poczucie własnej wartości*. Ravi. Łódź.
- (20) Gut, R. (2008). *Poczucie własnej wartości*. *Nowa Polszczyzna*, 1.
- (21) Murphy, J. (2008). *Zdobądź pewność siebie i poczucie własnej wartości*. Dom Wydawniczy *Rebis*. Poznań.
- (22) Branden, N. (2007). *Jak dobrze być sobą: o poczuciu własnej wartości*. GWP. Gdańsk.
- (23) Branden, N. (2008). *Sześć filarów poczucia własnej wartości*. Ravi. Łódź.
- (24) Rosenberg, M. (1965). *Society and adolescent self-image*. Princeton University Press. New York.

- (25) Blascovich, J., Tomaka, J. (1991). Measures of self-esteem. W: J. P. Robinson, P.r. Shaver, L. s. Wrightsman (red.). Measures of personality and social psychological attitudes. Volume 1: Measures of social psychological attitudes (s. 115-160). Academic Press. New York.
- (26) Dymkowski, M. (1993). Poznawanie siebie. Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN. Warszawa.
- (27) Anastazi A., Urbina S. (1999). Testy psychologiczne. : Pracownia Testów Psychologicznych PTP. Warszawa.
- (28) Baumeister, R. F., Cambell, J. D., Krueger, J. I., Vohs, K. D. Does high self-esteem cause better performance, interpersonal success, happiness, or healthier lifestyles? *Psychological Science in the Public Interest*, 2003;4,1-44.
- (29) Kofta, M. (1979). Samokontrola a emocje. PWN. Warszawa.
- (30) Doliński, D. (2000): Ekspresja emocji. Emocje podstawowe i pochodne. [w:] red. J. Strelau: Psychologia. Podręcznik akademicki. T.2. Psychologia ogólna. GWP. Gdańsk:
- (31) Frijda, N. H. (1986). The emotions. Cambridge: Cambridge University Press.
- (32) Walden T. A., Smith M. C. Emotion regulation. *Motivation and Emotion*, 1997;21, 7-25.
- (33) Łosiak, W. (1999). Proces zmagania się ze stresem choroby przez pacjentów. [w:] red. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak: Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego. Kraków.
- (34) Sęk, H. (2001). Wprowadzenie do psychologii klinicznej. Wydawnictwo Naukowe *Scholar*. Warszawa.
- (35) Taylor, S. E. Przystosowanie się do zagrażających wydarzeń. *Nowiny Psychologiczne*. 1984;6-7:23-30.
- (36) Freud, Z. (1992). Żałoba i melancholia, [w:] Walewska, K., Pawlik, J. (red.), Depresja. Ujęcie psychoanalityczne, s. 28-42. PWN. Warszawa.

- (37) Engel, G. L. (1961). Is a grief a disease? *Psychosomatic Medicine*, no. 23, s.18-22, za: Lis-Turlejska, M. Problematyka przeżywania straty w psychologii klinicznej. *Przegląd Psychologiczny*. 1989;3:749-762.
- (38) Bowlby, J., Parkes, C. M. (1970). Separation and loss. [w:] Anthony, E. J. i in. The child and his family. s. 197-216. Wyd. Willey, New York, za: Lis-Turlejska, M. Problematyka przeżywania straty w psychologii klinicznej. *Przegląd Psychologiczny*. 1989;3:749-762.
- (39) Silver, R. L., Wortman C. E. Radzenie sobie z krytycznymi wydarzeniami w życiu. *Nowiny Psychologiczne*. 1984;4-5:29-95.
- (40) Horowitz, M. J. Phase-oriented treatment of stress response syndromes. *American Journal of Psychotherapy*. 1973;27:506-515.
- (41) Horowitz, M. J. (1997). Stress response syndromes: A review posttraumatic stress and adjustment disorders. [w:] Wilson, J. P., Raphael, B. (red.), *International handbook of traumatic stress syndromes*, Plenum Press, New York, s. 49-60 za Lis-Turlejska, M. (1998). Traumatyczny stres. Koncepcje i badania. s. 245. IP-PAN. Warszawa.
- (42) Kavanaugh, R. (1973). Facing death. Nash Publishing, Los Angeles, za: Lis-Turlejska, M. Problematyka przeżywania straty w psychologii klinicznej. *Przegląd Psychologiczny*. 1989;3:752-753.
- (43) Shontz, F. C. (1975). The psychological aspects of physical illness and disability. Mac-Milan. New York.
- (44) Klinger, E. (1975). Consequences of commitment to and disengagement from incentives. *Psychological Review*, 82:1-25, za: Sędek, G. Jak ludzie radzą sobie z sytuacjami, na które nie da rady? [w:] Kofta, M., Szustrowa, T. (1991). *Złudzenia, które pozwalają żyć. Szkice z psychologii społecznej*. PWN. Warszawa.
- (45) Kerr, N. L. (1977). Understanding the proces of adjustment to disability. [w:] Stubbis, J. (red.) *Social and psychological aspects of disability*. s. 317-324. University Park Press. Baltimore.

- (46) Livneh H., Antonak R.F. Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling and Development*. 2005;83(1):12–20.
- (47) Lis-Turlejska, M. (1997). Adaptacja ocalałych po skrajnie traumatycznych przeżyciach: modele teoretyczne przezwyciężania skutków traumy. W: D. Kubacka-Jasiecka, A. Lipowska-Teutsch (red.) *Oblicza kryzysu psychologicznego i pracy interwencyjnej*. Wydawnictwo ALL. Kraków
- (48) Dobrzańska-Socha, B. (2013). Sytuacja utraty zdrowia. Problemy psychologiczne osób z kalectwem nabytym. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego. Kraków.
- (49) Kübler-Ross E. (2007). *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Media Rodzina. Poznań.
- (50) Telford K., Kralik D., Koch T. Acceptance and denial: Implications for people adapting to chronic illness: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 2005;55(4):457–464.
- (51) Szczepankowska, B., Ostrowska, A. (1998). Problem niepełnosprawności w poradnictwie zawodowym. Zeszyty informacyjno-metodyczne doradcy zawodowego. Krajowy Urząd Pracy. Warszawa.
- (52) Dzwonkowska, I., Lachowicz-Tabaczek, K., Łaguna, M. (2008). Samoocena i jej pomiar. Polska adaptacja Skali samooceny SES Morrisa Rosenberga. Podręcznik. Pracownia Testów Psychologicznych Warszawa.
- (53) Brzezińska A. I., Wolski P. (2010 a). Kwestionariusz Radzenia Sobie z Utratą Sprawności – KRSS: podstawy teoretyczne. [w:] W. Zeidler (red.), *Kwestionariusze w psychologii. Postępy, zastosowania, problemy*. Vizja Press. Warszawa.
- (54) Brzezińska A. I., Wolski P. (2010 b). Kwestionariusz Radzenia sobie z utratą sprawności – KRSS: konstrukcja, stosowanie, aplikacje. [w:] W. Zeidler (red.), *Kwestionariusze w psychologii. Postępy, zastosowania, problemy*. Vizja Press. Warszawa.
- (55) Brzezińska A.I., Wolski P. KRSS – Kwestionariusz radzenia sobie ze stratą sprawności: konstrukcja i analiza właściwości psychometrycznych. *Polskie Forum Psychologiczne*. 2010;2:89-111.

- (56) Cieślak K., Golusiński W., Wegner A., Zagozda M. Kuśnierkiewicz M. Psychospołeczne konsekwencje laryngektomii. *Otorynolaryngologia*. 2017;16(2): 58-61.
- (57) Tae Y.S., Kim M.Y. Relationships between family support, perceived health status, and self-esteem in Korean women with breast cancer. *J Korean Oncol Nurs*. 2011;11: 41–48.
- (58) Ha E.H., Cho Y.K. The Mediating Effects of Self-Esteem and Optimism on the Relationship between Quality of Life and Depressive Symptoms of Breast Cancer Patients. *Psychiatry Investig*. 2014 Oct;11(4):437-45.
- (59) Ju H.B., Kang E.C., Jeon D.W., Kim T.H. Associations Among Plasma Stress Markers and Symptoms of Anxiety and Depression in Patients with Breast Cancer Following Surgery. *Psychiatry Investig*. 2018;15(2):133-140.
- (60) Salomé G.M., de Almeida S.A., Silveira M.M. Quality of life and self-esteem of patients with intestinal stoma. *J. Coloproctol. (Rio J)*. 2014;34(4):231-39.
- (61) Batista M.R.F.F., Rocha F.C.V., Silva D.M.G., Júnior F.J.G.S. Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. *Rev Bras Enferm*. 2011;64:1043-7.
- (62) Sprangers M.A.G, Taal B.G., Aaronson N.K., te Velde A. Quality of life in colorectal cancer. *Dis. Colon. Rectum*. 1995; 38: 361–69.
- (63) Wiraszka G.R. Problemy funkcjonowania chorych z kolostomią wytworzoną po operacyjnym leczeniu raka jelita grubego na podstawie badań HRQOL. *Problemy Pielęgniarstwa*. 2007;15(1):1-6.
- (64) de Walden-Gałuszko K. Psychoonkologia — problemy i zadania. *Wiad. Psychiat.* 1999; 4 (2): 397–398.
- (65) 10/65Lin Y.L., Lin I.C., Liou J.C. Symptom patterns of patients with head and neck cancer in a palliative care unit. *J Palliat Med*. 2011;14(5):556–559.

- (66) Ethunandan M., Rennie A., Hoffman G., Morey P.J. i wsp. Quality of dying in head and neck cancer patients: a retrospective analysis of potential indicators of care. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod.* 2005;100(2):147–152.
- (67) Studzińska K., Obrębowski A., Wiskirska-Woźnica B., Obrębowska Z. Problemy psychologiczne w rehabilitacji chorych po operacjach całkowitego usunięcia krtani. *Pol. Przegląd Otorinolaryngol.* 2012; 2(1):124-28.
- (68) Polat B., Orhan K.S., Kesimli M.C., Gorgulu Y. i wsp. The effects of indwelling voice prosthesis on the quality of life, depressive symptoms, and self-esteem in patients with total laryngectomy. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2015;272(11):3431-7.
- (69) de Walden-Gałuszko K. (1992). Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej, Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii. Psychologiczne aspekty choroby nowotworowej, umierania i śmierci. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego. Gdańsk.
- (70) Chojnacka-Szawłowska G. (2002). Rozpoznanie choroby nowotworowej. Wydawnictwo Lekarskie PZWL. Warszawa.
- (71) Giese-Davis J., Spiegel D. 2001. Suppression, repressivedefensiveness, restraint, and distress in metastatic breast cancer: Separable or inseparable constructs? *J Pers.* 2001;69: 417–49.
- (72) Fox C.M., Harper P., Hyner G.C., Lyle R. Loneliness, emotional repression, marital quality, and major life events in women who develop breast cancer. *J Commun Health* 1994;19: 467–482.
- (73) Ho R.T., Chan C.L., Ho S.M. Emotional control in Chinese female cancer survivors. *Psychooncology.* 2004;13(11):808-17.
- (74) Watson M., Greer S., Rowden L., Gorman C. Relationships between emotional control, adjustment to cancer and depression and anxiety in breast cancer patients. *Psychol Med.* 1991;21(1):51-7.
- (75) Nowicki A., Kwasińska E., Rzepka K., Walentowicz M. i wsp. Wpływ choroby na życie emocjonalne kobiet po operacji raka piersi zrzeszonych w klubach

„Amazonka”. *Annales Academiae Medicae Stetinensis*. Rocznik Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie 2009; 55: 81-5.

(76) Guglas N., Mackiewicz J., Pawlik P., Cichy W. Aspekty psychologiczne raka piersi u kobiet w okresie menopauzy. *Prz Menopauz*. 2007; 1: 19-22.

(77) Glińska J., Krzemińska B., Lewandowska M., Miller R. Kontrola emocji u pacjentów z nowotworem gruczołu piersiowego. Rola wsparcia społecznego. *Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne*. 2014;1:41–7.

(78) Glińska J., Malesza M., Lewandowska M., Miller R. Oczekiwania emocjonalne oraz kontrola emocji pacjentów z rakiem jelita grubego po wyłonieniu stomii jelitowej. *Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne*. 2013; 3: 84–91.

(79) Cieślik A., Marmurowska-Michałowska H. Poziom kontroli emocji u chorych na białaczkę. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*. LIX suppl. XIV, Sectio D, Lublin 2004.

(80) Religioni U., Czerw A., Deptała A. Acceptance of Cancer in Patients Diagnosed with Lung, Breast, Colorectal and Prostate Carcinoma. *Iran J Public Health*. 2015;44(8): 1135–42.

(81) Harrison T., Stuifbergen A., Adachi E., Becker H. (2004). Marriage, impairment, and acceptance in persons with multiple sclerosis. *West J Nurs Res*. 2004;2(3): 266–85.

(82) Felton B.J., Revenson T.A., Hinrichsen G.A. Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults. *Soc Sci Med*, 1984;18:889–98.

(83) Petrie K.J., Jago L.A., Devcich D.A. The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Curr Opin Psychiatr*. 2007;20:163–7.

(84) Linton S.J., Shaw W.S. Impact of psychological factors in the experience of pain. *Physical Therap*. 2011;91:700–11 .

- (85) Koziel P., Lomper K., Uchmanowicz B., Polański J. Związek akceptacji choroby oraz lęku i depresji z oceną jakości życia pacjentek z chorobą nowotworową gruczołu piersiowego. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2016;10(1): 28–36.
- (86) Pawlik M., Karczmarek-Borowska B. Akceptacja choroby nowotworowej u kobiet po mastektomii. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie*. 2013;2:203–11.
- (87) Cieślak K., Golusiński W. Coping with loss of ability vs. acceptance of disease in women after breast cancer treatment. *Rep Pract Oncol Radiother*. 2017 May-Jun;22(3):231-36.
- (88) Nowicki A., Krzemkowska E., Rhone P. Acceptance of Illness after Surgery in Patients with Breast Cancer in the Early Postoperative Period. *Pol Przegl Chir*. 2015;87(11):539-50.
- (89) Szpilewska K., Juzwizyn J., Bolanowska Z., Milan M. Acceptance of disease and the quality of life in patients with enteric stoma. *Pol Przegl Chir*. 2018;90(1):13-17.
- (90) Czerw A.I., Religioni U., Deptała A., Walewska-Zielecka B. Assessment of pain, acceptance of illness, adjustment to life with cancer, and coping strategies in colorectal cancer patients. *Gastroenterology Rev*. 2016;11(2):96–103.
- (91) Boryczko-Pater B., Baron A., Szaleniec J., Gierowski J.K. Dynamika przystosowania do choroby i jej akceptacji u pacjentów z nowotworami głowy i szyi. *Otolaryngol Pol*. 2011; 65 (3a): 48-53.
- (92) de Graeff A., de Leeuw J.R.J., Ros W.J.G., Hordijk G-J., Blijham G.H., Winnubst J.A.M. Long-Term Quality of Life of Patients With Head and Neck Cancer. *The Laryngoscope*, 2000;110(1):98-106.
- (93) Taylor J.C., Terrell J.E., Ronis D.L., Fowler K.E., Bishop C., Lambert M.T. Myers L.L., Duffy S.A. Disability in Patients With Head and Neck Cancer. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 2004;130(6):764-769.
- (94) Tobiasz-Adamczyk B. *Życie w ramach* wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny. *Przegląd Socjologiczny*. 2012;61(2):81-113.

- (95) Thomas C. (2007). *Sociologies of disability and illness. Contested ideas in disability studies and medical sociology*, Palgrave Macmillan. New York.
- (96) Scambler G., Scambler S. (2010). *New directions in the sociology of chronic and disabling conditions. Assaults on the lifeworld*. Palgrave Macmillan, New York.
- (97) Łukowski W. *Wizerunek aktywności zawodowej osób z ograniczeniem sprawności. Perspektywa biograficzna. Seria: Osoby z Ograniczeniem Sprawności na Rynku Pracy. T.7. Warszawa 2008.*
- (98) Lis-Turlejska M. *Adaptacja ocalałych po skrajnie traumatycznych przeżyciach: modele teoretyczne przewycięzania skutków traumy. W: Kubacka- Jasięcka D., Lipowska- Teutsch A. (red). Oblicza kryzysu psychologicznego i pracy interwencyjnej. Kraków 1997: 45-60.*
- (99) Kowalik S. (1999). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Śląsk. Katowice.
- (100) Chojnacka-Szawłowska G. (2012). *Psychologiczne aspekty przewlekłych chorób somatycznych*. Vizja Press. Warszawa.
- (101) Brzezińska A. (2006). *Dzieciństwo i dorastanie: korzenie tożsamości osobistej i społecznej. W: Brzezińska A.W., Hulewska A., Słomska J. (red). Edukacja regionalna. Wydawnictwo Naukowe PWN. Warszawa.*
- (102) Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. WaiP. Warszawa.
- (103) Kerr N. *Understanding the proces of adjustment to disability. W: Stubbins J. (red). Social and psychological aspects of disability. Baltimore 1977: 317-24.*
- (104) Bury, M. (1997). *Health and Illness in a Changing Society*. Routledge. New York.
- (105) Tschiesner U., Linseisen E., Coenen M., Rogers S., Harreus U., Berghaus A., Cieza A. *Evaluating sequelae after head and neck cancer from the patient perspective with the help of the International Classification of Functioning, Disability and Health. European Archives of Oto-Rhino-Laryngology. 2009;(3):266-425.*
- (106) Hewitt M., Rowland J.H, Yancik R. *Cancer Survivors in the United States: Age, Health and Disability. The Journals of Gerontology. 2003;58A(1):82–91.*

- (107) Helewa M., Lévesque P., Provencher D. Breast Disease Committee and Executive Committee and Council, Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada: Breast cancer, pregnancy, and breastfeeding. *J Obstet Gynaecol Can.* 2002;24:164–180.
- (108) Dahl A.A., Bremnes R., Dahl O. Is the sexual function compromised in long-term testicular cancer survivors? *Eur Urol.* 2007;52:1438–1447.
- (109) Greenwald H.P., McCorkle R. Sexuality and sexual function in long-term survivors of cervical cancer. *J Womens Health.* 2008;17: 955–963.
- (110) Koczwara B. Addressing fertility needs of breast cancer patients: oncology perspective. *Expert Rev Anticancer Ther.* 2008;8:1323–1330.
- (111) Wasteson E., Nordin K., Hoffman K. Daily assessment of coping in patients with gastrointestinal cancer. *Psychooncology.* 2002;11:1–11.
- (112) Camilleri-Brennan J., Steele R.J. The impact of recurrent rectal cancer on quality of life. *Eur J Surg Oncol.* 2001;27:349–353.
- (113) Rauch P., Miny J., Conroy T. Quality of life among disease free survivors of rectal cancer. *J Clin Oncol.* 2004;22:354–360.
- (114) Kozaka J. Kliniczny przebieg choroby nowotworowej a przystosowanie psychiczne. *Curr Gynecol Oncol.* 2015,13(1):27–43.
- (115) Gibson M.K., Forastiere A.A. Multidisciplinary approaches in the management of advanced head and neck tumors: state of the art. *Curr Opin Oncol.* 2004;16:220–224.
- (116) Llewellyn C.D., McGurk M., Weinman J. Are psycho-social and behavioural factors related to health related-quality of life in patients with head and neck cancer? A systematic review. *Oral Oncol.* 2005;41:440–454.
- (117) Goldstein N.E., Genden E., Morrison R.S. Palliative care for patients with head and neck cancer: "I would like a quick return to a normal lifestyle." *JAMA.* 2008;299: 1818–1825.

- (118) Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997r. Dziennik Ustaw 2011r. nr 127 poz.721.
- (119) Brzezińska A.I., Rycielski P., Sijko K. (2010). Wyzwania metodologiczne. Diagnoza potrzeb i ewaluacja wsparcia wśród osób z ograniczeniami sprawności. Scholar. Warszawa.
- (120) Sytuacja demograficzna polski raport 2016–2017. (Red.) Alina Potrykowska Michał Budziński, Rządowa Rada Ludnościowa. Warszawa 2017.
file:///C:/Users/admin/Downloads/sytuacja_demograficzna_polski_raport_2016_2017.pdf
- (121) Zachorowalność i umieralność na nowotwory a sytuacja demograficzna Polski. (Red.) Alina Potrykowska, Zbigniew Strzelecki, Janusz Szymborski, Janusz Witkowski Rządowa Rada Ludnościowa. Warszawa 2014.
file:///C:/Users/admin/Downloads/zachorowalnosc_na_nowotwory.pdf
- (122) Sytuacja demograficzna osób starszych i konsekwencje starzenia się ludności Polski w świetle prognozy na lata 2014-2050. (Red.) Departament Badań Demograficznych i Rynku Pracy. GUS. Warszawa 2014.
http://www.wspolnota.org.pl/uploads/tx_news/ludnosc_w_starszym_wieku.pdf
- (123) Zdrowie i zachowanie zdrowotne mieszkańców Polski w świetle Europejskiego Ankietowego Badania Zdrowia (EHIS) 2014 r. (Red.) Małgorzata Piekarzewska, Alicja Zajenkowska-Kozłowska. GUS Warszawa 2015.
https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5513/10/1/1/zdrowie_i_zachowania_zdrowotne_mieszkancow_polski_w_swietle_badania_ehis_2014.pdf
- (124) Goffman E. (2005). Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne. Gdańsk.
- (125) Szadowska-Szlachetka Z., Łuczyk M., Ślusarska B., Nowicki G., Łuczyk R., Bartoszek A. Problemy społeczno-socjalne chorego na nowotwór a zakres wsparcia społecznego pacjenta i jego rodziny. *Medycyna Paliatywna*. 2016;8(4):164–172.

- (126) Kroenke C.H., Kubzansky L.D., Schernhammer E.S., Holmes M.D., Kawachi I. Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *J Clin Oncol.* 2006;24(7):1105-11.
- (127) Fopka-Kowalczyk M. Wsparcie społeczne w chorobie nowotworowej. *Psychoonkologia* 2013;4:156–62.
- (128) Glińska J., Krzemińska B., Lewandowska M., Dziki A., Dziki, Ł. Wsparcie społeczne kobiet z nowotworem gruczołu piersiowego. *Problemy Pielęgniarstwa.* 2014; 22(1):27–34,
- (129) Chou A.F., Stewart S., Wild R.C., Bloom J.R. Social Support and Survival in Young Women with Breast Carcinoma. *Psychooncology.* 2012;21(2): 125–133.
- (130) Gapik L., Kosmala J. Wpływ choroby nowotworowej na sytuację rodzinną i relacje partnerskie pacjentek. *Seksuologia Polska.* 2004;2(1):25–9.
- (131) Mazurkiewicz A., Makara-Studzińska M. Wsparcie społeczne a potraumatyczny rozwój u kobiet leczonych z powodu choroby nowotworowej. *Medycyna Paliatywna.* 2015;7(2):139–144.
- (132) Izdebski P., Matusik P., Tujakowski J. Otrzymywane wsparcie społeczne przez partnerów kobiet chorych na raka. *Psychoonkologia.* 2008,12(2):45-51.
- (133) Bernad D., Zysnarska M., Pyszczorska M., Bączyk G., Jędrasiak L. Wsparcie społeczne udzielane przez personel medyczny jako czynnik obniżający lęk u pacjentów leczonych na oddziałach onkologicznych. *Nowiny Lekarskie.* 2008;77(6):421–425.
- (134) Wells M., Williams B., Firnigl D., Lang H. Supporting 'work-related goals' rather than 'return to work' after cancer? A systematic review and meta-synthesis of 25 qualitative studies. *Psychooncology.* 2013;22(6):1208-19.
- (135) <https://www.asco.org/practice-guidelines/cancer-care-initiatives/geriatric-oncology/survivorship-older-adults-cancer>
- (136) Katherine S., Garman C.F., Pieper P., Seo H., Jay C. Function in Elderly Cancer Survivors Depends on Comorbidities. *The Journals of Gerontology.* 2003; 58A(12):1119–1124.

- (137) Goodwin J.S., Samet J.M., Hunt W.C. Determinants of survival in older cancer patients. *J Natl Cancer Inst.* 1996;7;88(15):1031-8.
- (138) Berkman N.F., Kawachi I. [2000], *Social epidemiology*. Oxford University Press. Oxford.
- (139) Lewandowska-Abucewicz T., Kęcka K., Brodowski J. Akceptacja choroby nowotworowej u kobiet po mastektomii w województwie zachodniopomorskim – badania wstępne. *Family Medicine & Primary Care Review.* 2016;18(2):143–148.
- (140) Kapela I., Bąk E., Krzemińska S. A., Foltyn A.: Ocena poziomu akceptacji choroby i satysfakcji z życia u chorych na raka jelita grubego leczonych chemioterapią. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne.* 2017;26(1):53–61.
- (141) Rapoport Y., Kreitler S., Chaitchik S., Algor R. Psychosocial problems in head-and-neck cancer patients and their change with time since diagnosis. *Ann Oncol.* 1993;4(1):69-73.
- (142) Cieślak K., Golusiński W. Coping with loss of ability vs. emotional control and self-esteem in women after mastectomy. *Rep Pract Oncol Radiother.* 2018;23(3): 168-74.

9. Załączniki

1. Wykaz stosowanych ankiet
2. Spis tabel
3. Spis rycin
4. Zgoda Komisji Bioetycznej

Wykaz ankiet

1. *Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności (KRSS)* A. Brzezińskiej i P. Wolskiego
2. *Narzędzia diagnozy stanu sprawności i położenia społecznego osób z ograniczeniem sprawności oraz pomiaru barier w przestrzeni publicznej* Z. Woźniaka
3. *Skala Akceptacji Choroby (AIS, ang. Acceptance of Illness Scale)* B. J. Felton, T. A. Revenson i G. A. Hinrichsen, adaptacja polska: Z. Juczyński
4. *Skali Kontroli Emocji (CECS, ang. Courtauld Emotional Control Scale)* M. Watson, S. Greer , adaptacja polska: Z. Juczyński
5. *Skala Samooceny (SES, ang. Self Esteem Scale)* M. Rosenberga, adaptacja polska: K. Lachowicz-Tabaczek, I. Dzwonkowska, M. Łaguna

Tabela 1. Skład próby ze względu na wiek i płeć ($n= 66$).

Tabela 2. Zestawienie zmiennych i zastosowane do ich mierzenia narzędzia badawcze.

Tabela 3. Rozkład zmiennych częściowych sytuacji społecznej w próbie badawczej ($n=66$).

Tabela 4. Rozkład zmiennych niezależnych ilościowych w próbie badawczej ($n=66$).

Tabela 5. Współczynniki korelacji r Spearmana pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną w grupie osób chorych na raka piersi ($n=22$).

Tabela 6. Charakterystyka testowa testu Manna – Whitne’a dla badanej relacji pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną: poczucie dyskryminacji społecznej w grupie osób chorych na raka piersi ($n=22$).

Tabela 7. Charakterystyka testowa testu Manna – Whitne’a dla badanej relacji pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną: sytuacja zawodowa w grupie osób chorych na raka piersi ($n=22$).

Tabela 8. Współczynniki korelacji r Spearmana pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną w grupie osób chorych na raka jelita grubego ($n=22$).

Tabela 9. Charakterystyka testowa testu Manna – Whitne’a dla badanej relacji pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną: poczucie dyskryminacji społecznej w grupie osób chorych na jelita grubego ($n=22$).

Tabela 10. Charakterystyka testowa testu Manna – Whitne’a dla badanej relacji pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną: sytuacja zawodowa w grupie osób chorych na raka jelita grubego ($n=22$).

Tabela 11. Współczynniki korelacji r Spearmana pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną w grupie osób chorych na raka krtani ($n=22$).

Tabela 12. Charakterystyka testowa testu Manna – Whitne’a dla badanej relacji pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną: poczucie dyskryminacji społecznej w grupie osób chorych na raka krtani ($n=22$).

Tabela 13. Charakterystyka testowa testu Manna – Whitne’a dla badanej relacji pomiędzy cechami indywidualnymi a sytuacją społeczną: sytuacja zawodowa w grupie osób chorych na raka krtani ($n=22$).

Tabela 14. Typ nowotworu i adekwatnej do rozpoznania operacji a sytuacja społeczna: funkcjonowanie społeczne, liczba przyjaciół, wysokość dochodu, źródła utrzymania (test Kruskala–Wallisa) ($n=66$).

Tabela 15. Typ nowotworu i adekwatnej do rozpoznania operacji a sytuacja społeczna: wsparcie społeczne, ocena możliwości zawodowych, spostrzeganie sytuacji finansowej (jednoczynnikowa ANOVA) ($n=66$).

Tabela 16. Typ nowotworu i adekwatnej do rozpoznania operacji a sytuacja społeczna: poczucie dyskryminacji, sytuacja zawodowa (test Chi-kwadrat) ($n=66$).

Tabela 17. Stopień niepełnosprawności i miejsce zamieszkania a poczucie dyskryminacji społecznej, sytuacja zawodowa i źródła utrzymania (test chi-kwadrat) ($n=66$).

Tabela 18. Stopień niepełnosprawności i miejsce zamieszkania a liczba przyjaciół, wsparcie społeczne, funkcjonowanie społeczne, ocena możliwości zawodowych, źródła utrzymania, wysokość dochodu, postrzeganie sytuacji finansowej (test Kruskala–Wallisa) ($n=66$).

Tabela 19. Sytuacja rodzinna a sytuacja społeczna: poczucie dyskryminacji społecznej, sytuacja zawodowa (test chi-kwadrat) ($n=66$).

Tabela 20. Współczynniki korelacji r Spearmana liczba dzieci a sytuacja społeczna: liczba przyjaciół, wsparcie społeczne, funkcjonowanie społeczne, ocena możliwości zawodowych, wysokość dochodu, źródła utrzymania, spostrzeganie sytuacji finansowej w badanej grupie ($n=66$).

Tabela 21. Charakterystyka testowa testu Manna – Whitne’a dla badanej relacji pomiędzy wiekiem i umiejętnościami korzystania z komputera a sytuacją społeczną: poczucie dyskryminacji społecznej i sytuacja zawodowa w badanej grupie ($n=66$).

Tabela 22. Współczynniki korelacji r Spearmana pomiędzy wiekiem i umiejętnościami korzystania z komputera a sytuacją społeczną: liczba przyjaciół, wsparcie społeczne, funkcjonowanie społeczne, ocena możliwości zawodowych, wysokość dochodu, źródła utrzymania, spostrzeganie sytuacji finansowej w badanej próbie ($n=66$).

Tabela 23. Czas od zakończenia leczenia a akceptacja choroby i etapy radzenia sobie ze stratą sprawności (test Kruskala–Wallisa) ($n=66$).

Spis rycin

Rycina 1. Rozkład próby badanej pod względem stopnia ograniczenia sprawności (n=66).

Rycina 2. Rozkład próby badanej pod względem czasu, jaki minął od zakończenia leczenia (n=66).

Rycina 3. Rozkład próby badanej pod względem wykształcenia (n=66).

Rycina 4. Rozkład próby badanej pod względem miejsca zamieszkania (n=66).

Rycina 5. Rozkład próby badanej pod względem sytuacji rodzinnej stanu cywilnego (n=66).

Rycina 6. Rozkład próby badanej pod względem sytuacji rodzinnej liczba dzieci (n=66).

Rycina 7. Rozkład próby badanej pod względem sytuacji rodzinnej bliskość zamieszkania rodziny (n=66).

Rycina 8. Rozkład próby w pod względem sytuacji zawodowej (n=66).

Rycina 9. Rozkład próby badanej pod względem wysokości dochodu (n=66).

Rycina 10. Rozkład grupy osób chorych na nowotwór piersi pod względem wysokości dochodu (n=22).

Rycina 11. Rozkład grupy osób chorych na nowotwór jelita grubego pod względem wysokości dochodu (n=22).

Rycina 12. Rozkład grupy osób chorych na nowotwór krtani pod względem wysokości dochodu (n=22).

Rycina 13. Rozkład próby badanej pod względem źródła utrzymania (n=66).

Rycina 14. Rozkład próby badanej pod względem sytuacji materialnej (n=66).

Rycina 15. Rozkład próby w pod względem poczucia dyskryminacji społecznej (n=66).

Rycina 16. Rozkład próby w pod względem umiejętności korzystania z komputera (n=66).

Rycina 17. Schemat badanych relacji między zmiennymi.



UNIwersytet Medyczny Im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Komisja Bioetyczna przy Uniwersytecie Medycznym
Im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Collegium Maius
ul. Fredry 10
61-701 Poznań

tel. (+48 61) 854 62 51, 854 60 60
fax. (+48 61) 854 61 07
www.bioetyka.ump.edu.pl

Uchwała nr 543/11

Na podstawie przepisów Ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. 1997, Nr 28, poz. 152); Rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych (Dz. U. Nr 47, poz. 480); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 11 marca 2005 r. w sprawie szczegółowych wymagań Dobrej Praktyki Klinicznej (Dz. U. 2005, Nr 57, poz. 500); Ustawy z dnia 6 września 2001r. Prawo farmaceutyczne (Dz. U. z 2004r. Nr 53, poz. 533 ze zm.); Rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej badacza i sponsora (Dz. U. 2004 nr 101, poz. 1034 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 18 maja 2005r. zmieniające rozporządzenie w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej badacza i sponsora (Dz. U. Nr 101, poz. 845); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie sposobu prowadzenia badań klinicznych z udziałem małoletnich (Dz. U. 2004 Nr 104, poz. 1108); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie zgłaszania niespodziewanego ciężkiego niepożądanego działania produktu leczniczego (Dz. U. Nr 104, poz. 1107); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 4 listopada 2008r. w sprawie wzorów dokumentów przedkładanych w związku z badaniem klinicznym produktu leczniczego oraz w sprawie wysokości i sposobu uiszczania opłat za rozpoczęcie badania klinicznego (Dz. U. Nr 201, poz. 1247), kierując się Zasadami Prawidłowego Prowadzenia Badań Klinicznych – GCP – opracowanymi w oparciu o Deklarację Helsińską.

Komisja, na posiedzeniu w dniu: 16 czerwca 2011 r.

rozpatrzyła wniosek, który przedstawił Pan:

prof. dr hab. Wojciech Golusiński

w sprawie prowadzenia badań w

**Wielkopolskim Centrum Onkologii, Federacji Stowarzyszeń
Amazonki oraz Stowarzyszeniu Osób po Operacjach
Onkologicznych Głowy i Szyi Pomoc dla Życia w Poznaniu**

Główny badacz: Katarzyna Cieślak

Temat

badania: "Wybrane cechy psychiczne a sytuacja społeczna osób z ograniczeniem sprawności spowodowanym leczeniem choroby nowotworowej".

Komisja wyraża zgodę na prowadzenie badań

**potwierdza się zgodność
z oryginałem**

Sekretariat Komisji Bioetycznej
przy Uniwersytecie Medycznym
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

mgr inż. Barbara Undrych
tel. 61 854 62 51
e-mail: bundrych@ump.edu.pl

Przewodniczący Komisji

Prof. zw. dr hab. med. Zygmunt Przybylski

2018 -03- 2 6

SKŁAD OSOBOWY KOMISJI BIOETYCZNEJ

16.06.2011r.

z dnia

Lp	Imię i Nazwisko	Specjalność	Miejsce Pracy
1.	Przewodniczący Komisji prof. dr hab. Zygmunt Przybylski	medycyna sądowa	Katedra Medycyny Sądowej UM ul. Świątecznego 6, Poznań
2.	Z-ca Przewodniczącego Komisji prof. dr hab. Janusz Wiśniewski	filozof	Wydział Nauk Politycznych i Dziennikarstwa UAM, ul. Umultowska 89A, Poznań
3.	prof. dr hab. Roman Szulc	anestezjologia i reanimacja, otolaryngologia	I Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii UM, ul. Długa 1/2, Poznań
4.	prof. dr hab. Janusz Szymaś	anatomia patologiczna	Katedra Patomorfologii Klinicznej UM ul. Przybyszewskiego 49, Poznań
5.	prof. dr hab. Wojciech Służewski	pediatria, neurologia dziecięca, choroby zakaźne	Klinika Chorób Zakaźnych i Neurologii Dziecięcej UM ul. Szpitalna 27/33, Poznań
6.	prof. dr hab. Henryk Wysocki	choroby wewnętrzne, kardiologia	Klinika Intensywnej Terapii Kardiologicznej i Chorób Wewnętrznych UM ul. Przybyszewskiego 49, Poznań
7.	dr hab. Maciej Krawczyński prof. UM	genetyka kliniczna, okulistyka	Katedra i Zakład Genetyki Medycznej UM ul. Grunwaldzka 55, Poznań
8.	dr hab. Robert Spaczyński prof. UM	ginekologia i położnictwo	Klinika Niepłodności i Endokrynologii Rozrodu UM, ul. Polna 33, 60-535 Poznań
9.	dr med. Piotr Tomczak	onkologia kliniczna, radioterapia	Klinika Onkologii UM, ul. Łąkowa 1/2, Poznań
10.	prof. dr hab. Paweł Chęciński	chirurgia ogólna, naczyniowa i angiologia	Klinika Chirurgii Ogólnej i Naczyniowej oraz Angiologii UM, ZOZ MSWiA ul. Dojazd 34, Poznań
11.	prof. dr hab. Janusz Paluszak	fizjologia kliniczna	Katedra i Zakład Fizjologii UM, ul. Świątecznego 6
12.	ks. prof. dr hab. Jerzy Troska	teologia, etyka	Wydział Teologiczny UAM, ul. Wieżowa 2/4, Poznań
13.	dr hab. Jerzy W. Ochmański prof. UAM	prawnik	Wydział Prawa UAM, ul. Św. Marcin 90, Poznań
14.	dr farm. Olimpia Klimaszewska	farmaceuta	Apteka „Kalifarm”
15.	Barbara Lipiak	pielęgniarka	ZOZ Grunwald

potwierdza się zgodność
z oryginałem

Sekretariat Komisji Bioetycznej
przy Uniwersytecie Medycznym
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
mgr inż. Barbara Undrych
tel. 61 854 62 51
e-mail: bundrych@ump.edu.pl

2018-03-26

prof. dr hab. JANUSZ WIŚNIEWSKI

prof. dr hab. ROMAN SZULC

prof. dr hab. JANUSZ SZYMAŚ

prof. dr hab. WOJCIECH SŁUŻEWSKI

prof. dr hab. HENRYK WYSOCKI

dr hab. MACIEJ KRAWCZYŃSKI prof. UM

dr hab. ROBERT SPACZYŃSKI prof. UM

dr med. PIOTR TOMCZAK

prof. dr hab. PAWEŁ CHEĆIŃSKI

prof. dr hab. JANUSZ PALUSZAK

ks. prof. dr hab. JERZY TROSKA

dr hab. JERZY W. OCHMAŃSKI prof. UAM

dr farm. OLIMPIA KLIMASZEWSKA

BARBARA LIPIAK

potwierdza się zgodność
z oryginałem

Sekretariat Komisji Bioetycznej
przy Uniwersytecie Medycznym
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
mgr inż. Barbara Undrych
tel. 61 854 62 51
e-mail: bundrych@ump.edu.pl

2018-03-26