

PSYCHOSPOŁECZNE UWARUNKOWANIA PERCEPCJI PROBLEMÓW ŻYCIOWYCH OSÓB ZAKAŻONYCH WIRUSEM HIV I CHORYCH NA AIDS

JOANNA RAJANG

Instytut Psychologii

WSP Bydgoszcz

PSYCHOSOCIAL FACTORS DETERMINING THE PERCEPTION OF LIFE PROBLEMS
BY PEOPLE INFECTED WITH HIV

Summary: AIDS does not only bring somatic changes in one's organism but problems connected with it can also be viewed from psychological and social perspective. The problems can be connected with family, personality, social attitude or changes in life-style. Whether they appear and whether people suffering from AIDS perceive them as problems depends mostly on the support and help they receive from the surrounding society. As well as emotional support they need help with their everyday life and should be informed about their situation.

Wprowadzenie

AIDS to zespół nabytego upośledzenia odporności organizmu (Morgan, 1987; Kaplan, 1989). AIDS jest chorobą, której pierwsze przypadki stwierdzono w 1980 roku, a obecnie należy do najgroźniejszych chorób XX wieku. Na AIDS nie ma lekarstwa, nie istnieje również szczepionka chroniąca przed zainfekowaniem wirusem HIV wywołującym chorobę. Analizując obraz choroby AIDS, albo nawet samego zakażenia musimy zdawać sobie sprawę, iż choroba ta warunkować może rozliczne problemy natury psychologicznej i społecznej, często nawet bardziej uciążliwe dla chorego niż problemy natury medycznej. Aby móc ich uniknąć lub zminimalizować potrzebna jest pomoc wielu ludzi ze środowiska społecznego osoby dotkniętej chorobą AIDS.

Psychologiczne i społeczne funkcjonowanie człowieka zakażonego wirusem HIV i chorego na AIDS wyznaczają cztery główne czynniki: choroba i jej właściwości, sytuacja życiowa chorego, wiedza o swojej chorobie, osobowość.

Choroba i jej właściwości. Dopóki człowiek podejrzewający u siebie chorobę nie podda się badaniom diagnostycznym, będzie bezustannie odczuwał niepewność czy jest zakażony, czy też nie (Osińska, 1990). Z chwilą uzyskania przez człowieka informacji o byciu zarażonym wirusem HIV pojawia się u niego pewien charaktery-

styczny zespół reakcji psychicznych. L. Mc Kusick (1988) dzieli te reakcje na trzy podgrupy: związane z chorobą i śmiercią (lęk, strach, ataki paniki, depresja, odczuwanie alienacji, depersonalizacja i stygmatyzacja, zainteresowanie sprawami duchowymi i spadek zainteresowań sferą materialną), związane z seksem i intymnością (utrata *libido*, konflikty w związkach intymnych, psychologiczne dystansowanie się, wzrost wrażliwości społecznej czy poczucie winy z powodu wcześniejszego postępowania seksualnego) oraz związane z przyjmowaniem opieki (doświadczanie zależności od innych czy przewartościowanie stosunku do najbliższej rodziny, stygmatyzacja w kontaktach interpersonalnych, przekształcanie sieci społecznego wsparcia).

Sytuacja życiowa chorego. Zgodnie z definicją sytuacji zaproponowaną przez Tomaszewskiego (1975), sytuacja życiowa chorego na AIDS należy do sytuacji trudnych tak pod względem psychologicznym, jak i społecznym jako że normalny przebieg aktywności jednostki jest tu wyraźnie zakłócony i prawdopodobieństwo realizacji na poziomie normalnym jest małe. Odnajdziemy w niej zarówno elementy sytuacji deprivacji, jak i utrudnienia, zagrożenia, przeciążenia, czy konfliktu. Środowisko społeczne stawia chorego w polu nowych i specyficznych oddziaływań modyfikujących jego zachowania i procesy psychiczne między innymi narzucając mu w procesie socjalizacji pewne role, które winien on pełnić w życiu. Z jednej strony chodzi tu o ograniczone możliwości funkcjonowania chorego na AIDS w tych rolach, które człowiek ten pełnił jeszcze przed zachorowaniem (wypada z roli zawodowej; roli mężczyzny czy kobiety, na przykład u mężczyzny pojawi się poczucie niewypełnienia obowiązków „żywiciela rodziny” oraz mężczyzny zdolnego spłodzić zdrowe dziecko i zapewnić kobiecie pełną przyjemność w kontakcie seksualnym, analogicznie u kobiety pojawi się poczucie niewypełnienia roli matki i żony, roli towarzyskiej). Z drugiej strony społeczeństwo wymusza na nim pełnienie nowej roli społecznej – roli chorego na AIDS. Bez wątplenia jest to rola bardzo niewdzięczna, zwłaszcza w naszym społeczeństwie. Bardzo powszechne stają się praktyki dyskryminacyjne stosowane wobec zakażonych „śmiertelnym wirusem”. Większość nosicieli wirusa HIV mówi o silnym poczuciu osamotnienia, wielu przeżyło utratę ukochanej osoby, która po usłyszeniu o AIDS po prostu odeszła. Wielu ludzi unika kontaktu z zarażonym, odsuwa się od niego fizycznie i emocjonalnie, osobom zakażonym bardzo często odmawia się miejsca do życia, pozbawia się ich pracy, ogniska domowego, przyjaciół, wyrzuca się ich z mieszkań, czy zamyka w szpitalach, odmawia się im udzielenia pomocy, dzieci odsyłane są ze szkół, linie lotnicze odmawiają transportu chorych, towarzystwa ubezpieczeniowe ubezpieczeń, ekipy pogotowia ratunkowego i pogrzebowe swego udziału. Nawet rodzice wyrzekają się dzieci (Cekiera, 1993). Nie sposób zapomnieć o incydentach publicznego obrażania nosicieli, wyrażania opinii o konieczności odizolowania tej grupy ludzi od reszty społeczeństwa. Generalnie społeczeństwo jest zamknięte na tych, którzy właśnie odrzucenia i separacji najbardziej się boją.

Obraz własnej choroby. Powstaje on jako efekt reakcji zachodzących w sferze poznawczej, które polegają na przetwarzaniu i kodowaniu różnorodnych informacji

związanych z chorobą (Heszen-Klemens, 1979; Adamczak, 1985). Czasem chory kieruje się własnym samopoczuciem, uczy się na podstawie nasilających się objawów, ich dynamiki. Poza tym dość powszechnym źródłem informacji są inni chorzy jak również ludzie zdrowi z otoczenia chorego. Do tego wszystkiego dołącza się wiedza z masmediów i literatury fachowej oraz ogólne opinie i nastawienia na temat AIDS. Na te wszystkie źródła informacji nakłada się postawa samego chorego wobec tych źródeł i jego stan emocjonalny w momencie dopływu informacji, jak również ukształtowane schematy poznawcze dotyczące zdrowia, choroby i leczenia, posiadana wiedza medyczna, poglądy dotyczące problemów zdrowotnych, grupa społeczna wywierająca wpływ na chorego (Larkowa, 1984). Dominujące wśród ludzi negatywne poglądy i wynikające z nich zachowania w stosunku do nosicieli wirusa HIV oraz chorych na AIDS, o których pisałam powyżej, są bardzo dobrze znane samym zakażonym, dając im podstawy do budowy obrazu własnego położenia życiowego. Dość jeszcze skąpa wiedza medyczna, brak lekarstwa na AIDS oraz pogarszający się stan fizyczny łatwo podtrzymują chorego w tym negatywnym obrazie własnej choroby.

Osobowość chorego. Niewątpliwie osobowość chorego może powodować, że jedni będą wyolbrzymiać swoją chorobę, objawy, następstwa, dynamikę, a u innych wywoła ona taki ciąg reakcji psychologicznych, które będą ułatwiać zdrowienie, dostosowanie się do zmienionych wskutek choroby warunków (Kulczycki, 1971). Można by wskazać na takie cechy osobowości, sprzyjające zachowaniom pro zdrowotnym i pomyślności w leczeniu, jak: wiara we własne siły (człowiek jest wtedy w stanie traktować swoje ograniczenia wywołane chorobą jako stan przejściowy, a same ograniczenia jako możliwe do przezwyciężenia) (Siczek, 1994; Simonton, 1993), realistyczne nastawienie do świata i siebie (chory poszukuje wiedzy o chorobie w różnych książkach i u specjalistów), optymizm dotyczący przyszłości wraz z nastawieniem na przyszłość a nie na przeszłość (takie osoby łatwiej wychwytyją z dostępnych im informacji te, których treść jest pogodna i pełna nadziei), pewna plastyczność psychiczna osobowości (w stosunku do nowych informacji, metod leczenia, wartości i celów życiowych, poczucie odpowiedzialności za własne życie (osoby charakteryzujące się brakiem odpowiedzialności będą lekceważyć problem, powagę choroby), szerokie zainteresowania (właściwość ta jest użyteczna w sytuacji, gdy choroba uniemożliwi realizację jakichś ważnych dla człowieka celów, pragnień; wielość takich pociągających go celów ułatwi rezygnację z tego zablokowanego) (Cekiera, 1994; Mohr, 1989).

Pomoc udzielana osobom zakażonym wirusem HIV i chorym na AIDS. Osoby zakażone wirusem HIV i chore na AIDS, aby przezwyciężyć doświadczane przez nich problemy i przystosować się do nowej sytuacji życiowej w jakiej się znalazły, wymagają pomocy ze strony reszty społeczeństwa. Pomoc, jaka jest im niezbędna, dotyczyć powinna różnych sfer funkcjonowania człowieka chorego i pochodzić z różnych źródeł.

Może to być *pomoc profesjonalna*, obejmująca specjalistyczne metody leczenia wymagające fachowego, teoretycznego i praktycznego przygotowania (za: Sęk, 1983). Ma ona na celu rozwiązywanie problemów konkretnej osoby, nosicieli wirusa HIV lub chorych na AIDS; ale także problemów społecznych, które wynikają głównie z postaw, uprzedzeń wobec tych ludzi. Oddziaływania specjalistów winny więc uwzględniać sferę medyczną, społeczną i psychologiczną. Lekarze zobowiązani są do udzielenia pomocy każdemu zakażonemu wirusem HIV, bez względu na stopień zaawansowania choroby. Psycholog stara się przystosować człowieka do nowych warunków jego życia, budować lub odbudowywać, wspólnie z pacjentem, jego pojęcie o samym sobie, pojęcie siebie jako człowieka wartościowego, pomaga mu spojrzeć na siebie i swój stan w inny sposób, a może tego dokonać poprzez umożliwienie nosicielowi wglądu w jego możliwości kształtowania realnych, dostosowanych do rzeczywistości oczekiwań. Psycholog winien jeszcze działać na rzecz odbudowy, zmienionych wskutek choroby, relacji chorego ze środowiskiem społecznym (poczucie uzależnienia od innych ludzi, pełnienie różnych ról społecznych, kształtowanie właściwej, pozytywnej, prospołecznej postawy). Czasem niezbędna jest też szybka i skuteczna interwencja w sytuacji kryzysowej, czyli pomocy w sytuacji, gdy pacjent dowiaduje się, że jest zakażony (podtrzymywanie emocjonalne, poprawa rozumienia sytuacji, czy nawet odizolowanie fizyczne chorego od zagrażających sytuacji i przekazywanie mu gotowych sposobów rozwiązywania problemu). W dalszym etapie należałoby spowodować, żeby jak najszybciej, po okresie silnych reakcji emocjonalnych i dystansowania się od ludzi, pojawiały się u osoby zakażonej zachowania sprzyjające jej zdrowiu.

Pomoc profesjonalna nie wyczerpuje możliwych form pomocy dla osób zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS. Udowodniono, iż ludzie otoczeni liczną bliską rodziną, posiadający wielu przyjaciół, należący do różnych organizacji, związani ideologią lub wiarą z innymi ludźmi, cieszą się lepszym zdrowiem, łatwiej znoszą sytuacje trudne (Jaworowska-Oblój, Skuza, 1986; Pommersbach, 1988), tak więc bardzo korzystna okazuje się pomoc *grup wsparcia*. Jak pisze R. Kahn i T. Antonucciego (za: Kowalik, 1996) porównując wsparcie społeczne do konwoju: „Człowiek żegluje po morzu życia w towarzystwie innych ludzi, którzy zachowują się jak okręty wojenne, chroniące wartościowy statek transportowy. Konwój może być lepiej lub gorzej zabezpieczony. Wszystko będzie zależało od tego, ile okrętów będzie w jego składzie. Także w przypadku nagłej katastrofy określona liczba okrętów będzie mogła udzielić odpowiedniej lub wystarczającej pomocy. Każdy człowiek znajduje się w podobnej sytuacji. Podejmuje kolejno różne role społeczne i w ten sposób łączy własne życie z życiem innych osób. W sumie podróż życiowa odbywa się wspólnie. Inni wspierają naszego „podróżnika” w trudnych momentach w miarę własnych możliwości. Gdy człowiek przestaje pełnić jedne role życiowe, część osób wspierających usuwa się, ale przychodzą inne, które łączyć będą z „podróżnikiem” jego nowe role społeczne...” (s. 152). Można przypuszczać, że zapotrzebowanie na

pomoc grup wsparcia wzrasta gwałtownie w sytuacjach trudnych, jaka jest choroba AIDS. Po stwierdzeniu epidemii AIDS dość szybko zaczęły powstawać w Stanach Zjednoczonych, a następnie w Europie Zachodniej, dobrowolne organizacje pomocy ludziom dotkniętym tym problemem. Inicjatywę podjęły organizacje homoseksualistów, jako że pierwsi zakażeni pochodzili właśnie z tej grupy społecznej. Wkrótce problemem AIDS zaczęły zajmować się wszystkie te organizacje, które oferują swą pomoc ludziom z pozostałych grup ryzyka, jak również organizacje służące ludziom chorym przewlekle i ludziom umierającym. Organizacje te służą konkretną pomocą chorym na AIDS. Dzięki wytworzonemu systemowi kontaktów pomoc ta jest wszechstronna: od sprzątania, zakupów żywności, przewozów do szpitala, po pomoc w kontaktach seksualnych itd. Głównym celem tej działalności jest przełamywanie izolacji chorych na AIDS i zakażonych wirusem HIV, kontaktowanie ich z różnymi grupami samopomocowymi oraz zapewnienie im normalnego ludzkiego współżycia przez organizowanie wspólnych posiłków, spacerów itp. Na całym świecie organizacje zrzeszające ludzi zagrożonych tym problemem (jak Ogólnokrajowa Organizacja dla Seksualnego Równouprawnienia w Szwecji zrzeszająca homo- i biseksualistów, czy szwedzki związek dla pomocy osobom nadużywającym leków, czy w Polsce organizacje typu Monar czy Nadzieja, Międzynarodowa Organizacja Czerwonego Krzyża), dbają o interesy ludzi dotkniętych AIDS. Obok tej konkretnej pomocy, ułatwiającej codzienne życie, starają się one wpływać na opinię publiczną za pośrednictwem wydawanych pism, uczestniczyć w projektach koncentrujących się na wspieraniu, pomocy i organizowaniu ludzi zakażonych. Wprowadzają dyżury telefoniczne, tzw. telefony zaufania, tworzą grupy odwiedzające chorych, otwierają poradnictwo dla rodzin oraz poradnictwo społeczno-prawnicze. Przykładem tego typu organizacji jest powstała w Sztokholmie organizacja o nazwie „Arka Noego” (*Noaks Ark*) zrzeszająca setki osób, wolontariuszy, którzy swój wolny czas poświęcają „Sprawie AIDS i HIV” (Hard, 1990). Najpewniej „Arka Noego” nie wyczerpuje całego zapotrzebowania na pomoc, jakie istnieje ze strony nosicieli wirusa HIV i chorych na AIDS. W Polsce również powstało kilka organizacji udzielających pomocy chorym na AIDS. Można do nich zaliczyć: Towarzystwo Zapobiegania Narkomanii, punkty konsultacyjne Monaru, poradnictwo zdrowia psychicznego i ośrodki katolickie. Wszędzie tam można uzyskać odpowiedni rodzaj pomocy. Ponadto istnieją w Polsce specjalne Telefony Zaufania HIV, Kolumny Transportu Sanitarnego, Punkty Konsultacyjne dla nosicieli itp.

Jeszcze inną formą pomocy są *grupy samopomocowe*. Są one zrzeszeniami ludzi o tym samym lub podobnym problemie, którzy wzajemnie udzielają sobie pomocy w trakcie rehabilitacji i po niej (za: Kowalik, 1996). Tu w interakcję, dawanie wsparcia, wchodzić ludzie związani jednakowym problemem jakiego doświadczają, czyli nosiciele wirusa HIV, bądź ludzie chorzy na AIDS. Popularność grup samopomocowych jest więc obecnie bardzo wysoka. Ludzi łączy ten sam problem, przeżywane cierpienie, dlatego łatwo jest im wzajemnie siebie zrozumieć i zaakceptować

popelniane błędy lub trudności przystosowawcze. Dzieląc się swoimi doświadczeniami związanymi ze zmaganiem z problemem na różnych etapach pracy nad nim, mobilizują się do pracy nad sobą i wspierają emocjonalnie. Służą pomocą innym, a przekazując swoje doświadczenia czują się potrzebni i wartościowi. Wspólnie pracują nad rozwiązaniem konkretnych zadań, problemów indywidualnych i wspólnych, związanych z działaniem grupy. Grupy samopomocowe dla osób zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS można znaleźć na całym świecie. Nosiciele wirusa HIV i chorzy na AIDS zakładają je sami dla siebie, albo działają w grupach wzajemnego wsparcia, które powstały i powstają dla wszystkich osób pochodzących z tzw. grup ryzyka zakażenia wirusem HIV. Szeroką gamę działań profilaktyczno-terapeutycznych związanych z problemem AIDS podejmuje Szwecja, gdzie wciąż powstają, obok grup wsparcia i grup pomocowych, nowe grupy samopomocowe zrzeszające nosicieli i chorych, powstałe specjalnie dla nich. „Convictus” to jedna z takich grup. Zajmuje się ona organizacją różnego rodzaju imprez dla swoich członków (obozy, gry w piłkę, różnego typu kursy, spotkania przy kawie, zabawy itp.), prowadzi działalność informacyjną, utrzymuje kontakty z różnymi ekspertami dziedzin medycznych, prawa itd. Członkowie grup działających w ramach tej organizacji korzystają z ich pomocy, poszerzają świadomość własną i reszty społeczeństwa w zakresie sposobów ochrony przed zakażeniem HIV, zasad, którymi nosiciel powinien kierować się w życiu, by opóźnić proces chorobowy itp. (Hard, 1990). Obok grup zrzeszających wyłącznie nosicieli wirusa HIV i chorych na AIDS, istnieje na świecie szereg grup samopomocowych, które choć nie powstały specjalnie w odpowiedzi na szerzący się problem AIDS, to są otwarte dla wszystkich ludzi nim dotkniętych. Większość z nich działa na zasadzie swoistych wspólnot terapeutycznych. Przykładem tego typu organizacji są: „Wspólnota Terapeutyczna” w Coolemine w Irlandii oraz polskie ośrodki leczenia dla narkomanów „MONAR”, będące społecznościami terapeutycznymi.

Problem badań

W otoczeniu społecznym człowieka chorego na AIDS, zakażonego wirusem HIV znajdują się zarówno ludzie, którzy rozumieją jego problemy oraz wykazują gotowość do udzielenia mu pomocy przy rozwiązywaniu problemów życiowych, jak i tacy, dla których los drugiego człowieka jest obojętny. Im więcej będzie w otoczeniu zakażonego wirusem HIV (chorego na AIDS) ludzi wyrażających chęć pomocy, czyli im większa będzie sieć wsparcia dla zakażonych (chorych na AIDS), tym łatwiej mu będzie uporać się z problemami, których ze względu na AIDS doświadczą. W związku z tym postawiono hipotezę, że osoby zakażone wirusem HIV i chore na AIDS, które spostrzegają niski poziom wsparcia społecznego ze strony innych ludzi mają więcej problemów życiowych w stosunku do tych osób zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS, które spostrzegają wysoki poziom tego rodzaju wsparcia.

Poza tym biorąc pod uwagę fakt, że sieć wsparcia tworzą człowiekowi ludzie, którzy w bardzo różnym stopniu służą mu pomocą i zakładając, iż rodzina jest tym elementem otoczenia społecznego, które jest najbardziej zycliwie ustosunkowane wobec chorego, można oczekiwać, że badani w tej sferze będą mieli stosunkowo mało problemów. Nawet w sytuacji braku sygnałów ze strony profesjonalistów, grup samopomocowych czy grup wsparcia, pomoc może być udzielana przez członków rodziny. Zakładam więc, że osoby zakażone wirusem HIV i chore na AIDS częściej doświadczają problemów społecznych, zawodowych i osobowościowych w porównaniu z doświadczaniem problemów rodzinnych. Nasuwa się tu jednak jeszcze jedno pytanie: Jak oceniana jest przez osoby dotknięte chorobą AIDS pomoc pochodząca z różnych źródeł w tym pomoc ze strony rodziny?

Metoda badań

Próba badana. Badaniom zostało poddanych 30 osób będących nosicielami wirusa HIV i osób, u których wystąpiły już objawy choroby AIDS. Przebadano 18 mężczyzn w wieku 21 – 41 lat i 12 kobiet w wieku 20 – 46 lat. W grupie mężczyzn 3 badanych miało wykształcenie wyższe, 8 – wykształcenie średnie, 4 – zawodowe, 3 – podstawowe. W grupie kobiet były: 2 z wykształceniem wyższym, 6 z wykształceniem średnim, 2 z zawodowym, 2 z podstawowym. Ośmiu badanych mężczyzn pozostawało w stanie wolnym, 6 miało żonę, 4 było rozwiedzionych. Wśród kobiet 4 były stanu wolnego, 3 w związku małżeńskim, 5 rozwiedzionych. Dzieci miało 11 mężczyzn i 6 kobiet. Cała grupa badana była zróżnicowana pod względem środowiska z jakiego pochodzili, jak i pod względem miejsca zamieszkania. Stanowili ją bądź pacjenci ośrodków dla ludzi uzależnionych: MONAR, ZOZ; bądź pacjenci Szpitali Zakaźnych w całym kraju (oddziałów dla chorych na AIDS).

Ponieważ badanie miało charakter anonimowy, poszczególnym osobom badanym przydzielono kolejne litery alfabetu polskiego.

Procedura badań. Badanie mające na celu zweryfikowanie podanych hipotez przeprowadzone zostało według modelu *ex post facto* w jego wersji sprawdzającej (Brzeziński, 1978). Wykorzystano w tym celu Ankiety Osobową, Kwestionariusz Wsparcia Społecznego i Inwentarz HPI: problemy osób niepełnosprawnych. Ankieta Osobowa dotyczyła podstawowych danych społeczno-demograficznych i klinicznych badanego. Do określenia postrzeganego przez osoby zakażone wirusem HIV i chore na AIDS poziomu wsparcia społecznego, wykorzystano Kwestionariusz Wsparcia Społecznego (*InVENTORY of Social Support Behaviour*, za: Sęk, 1988). Składa się on z dwóch części. W pierwszej z nich znajduje się 40 twierdzeń będących przykładami zwykle udzielanego wsparcia społecznego z wyróżnieniem jego trzech form: wsparcia emocjonalnego, które polega na tym, że człowiek uzyskuje od innych komunikaty o tym, że ktoś się nim opiekuje, kocha go, że przynależy do jakiejś grupy

(14 twierdzeń); wsparcia instrumentalnego w postaci dostarczania potrzebującemu bezpośrednich darów, pożyczek czy świadczenia na jego rzecz różnego rodzaju usług (11 twierdzeń) oraz wsparcia informacyjnego, polegającego na udzielaniu człowiekowi w potrzebie informacji, rad, które mogą mu pomóc w rozwiązywaniu jego codziennych problemów (15 twierdzeń). Badany dokonuje oceny każdego stwierdzenia określając na skali od 0 do 4 (0 – „prawie codziennie”, 4 – „w ogóle nie”) jak często w ciągu ostatniego miesiąca miała miejsce opisana sytuacja. Wyniki dla Kwestionariusza Wsparcia Społecznego uzyskuje się obliczając sumy liczb zaznaczonych przez poszczególnych badanych. Minimalny wynik, który można uzyskać w KWS, wynosi 0 punktów (największe możliwe spostrzeganie wsparcie społeczne), maksymalny – 160 punktów (badany nie spostrzega żadnego wsparcia ze strony otoczenia). Druga część kwestionariusza dotyczy oceny uzyskiwanego wsparcia z różnych źródeł: ze strony członków rodziny, przyjaciół, znajomych i kolegów spoza pracy, współpracowników, przełożonych, lekarza, psychologa, księdza i innych (miejsce na wpisanie). Tutaj zadaniem badanego jest zaznaczenie wielkości wsparcia otrzymanego od każdej z tych osób, na skali od 0 do 4 (gdzie 0 – „wsparcie minimalne”, 4 – „wsparcie maksymalne”).

Aby określić natężenie doświadczanych przez osoby dotknięte chorobą AIDS problemów życiowych posłużono się *Inwentarzem HPI: problemy osób niepełnosprawnych* w polskiej adaptacji amerykańskiego inwentarza, sporządzonej przez T. Witkowskiego (1993). Inwentarz ten służy zbadaniu psychospołecznej sytuacji osoby niepełnosprawnej, za pomocą twierdzeń (problemów), które wynikają z jej niepełnosprawności. Składa się z 280 twierdzeń określających problemy, trudne sytuacje i obawy charakterystyczne dla osób niepełnosprawnych. Im większa jest liczba problemów, trudności łączonych przez jednostkę ze swoją niepełnosprawnością, tym bardziej niepełnosprawna będzie się czuła (Witkowski, 1993). Badana osoba zakreśla te problemy, które dostrzega w swoim życiu. Minimalny wynik jaki można uzyskać to 0 punktów, a maksymalny 280 punktów. Każde twierdzenie inwentarza przydzielone jest do jednej z czterech sfer problemów życiowych, trudności: *sfer osobowościowej* (96 twierdzeń) zarówno w płaszczyźnie intelektualnej, jak i emocjonalnej woli, zaliczymy tu obraz siebie i ocenę siebie jaką dokonuje osoba niepełnosprawna; *sfer rodzinnej* (68), obejmującej problemy odnoszące się do rodziny pochodzenia i rodziny planowanej przez osobę niepełnosprawną; *sfer społecznej* (54), czyli sfery kontaktów interpersonalnych badanych pod względem ich ilości i jakości oraz *sfer zajęciowej* (zawodowej) (61 twierdzeń) dotyczącej sytuacji szkolnej i sytuacji pracy.

Inwentarz został skonstruowany specjalnie i wyłącznie dla osób niepełnosprawnych i to na pewno jest jego dużą zaletą. Można nim badać osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności, a z wyników dowiadujemy się jak dana osoba widzi swoją sytuację związaną z niepełnosprawnością; dokonuje tym samym samooceny. Dzięki temu możliwe jest uwzględnienie w postępowaniu rehabilitacyjnym subiektywnego wymiaru choroby.

Po wykonaniu badań wyodrębniono trzy grupy osób, o wysokim, średnim i małym poziomie postrzeganego wsparcia społecznego. Liczby doświadczanych problemów życiowych zostały porównane między grupami w celu zweryfikowania pierwszej hipotezy. Następnie problemy życiowe każdej osoby zostały zakwalifikowane do 4 sfer problemowych: osobowościowej, społecznej, zawodowej i rodzinnej. Analiza ilościowa danych empirycznych dotycząca poszczególnych sfer problemów umożliwiła weryfikację hipotezy drugiej.

Wyniki badań

Jednym z pytań badawczych było: **Czy liczba doświadczanych problemów życiowych różnicuje grupy porównawcze: grupę o wysokim poziomie postrzeganego wsparcia społecznego i grupę o niskim poziomie postrzeganego wsparcia społecznego?** Aby odpowiedzieć na to pytanie skorzystano przy obliczeniach z testu Wilcoxon'a T. W ten sposób określono istotność różnic między wynikami uzyskanymi przy pomocy Inwentarza HPI przez osoby z obu skrajnych grup. Wyniki obu grup przedstawiam w tabeli 1.

Tabela 1. Różnice w natężeniu doświadczanych problemów życiowych między osobami o niskim, średnim i wysokim poziomie postrzeganego wsparcia społecznego

Poziom wsparcia	Wysoki N = 10	Średni N = 10	Niski N = 10
\bar{x} Natężenia doświadczanych problemów życiowych	147,1	125,6	78,2

Ponieważ obliczona wartość T ($T_{obl.}=1$) jest niższa od krytycznej wartości testu przy $\alpha=0,01$ ($T_{tab.}=5$), można było przyjąć, że osoby zakażone wirusem HIV i chore na AIDS, które spostrzegają niski poziom wsparcia społecznego, doświadczają większej liczby problemów życiowych w porównaniu z tymi osobami zakażonymi wirusem HIV i chorymi na AIDS, które spostrzegają wysoki poziom tego typu wsparcia. Jest to wniosek bardzo ważny, potwierdzający wagę pomocy udzielanej osobom przewlekle chorym, czy chorym terminalnie w procesie przystosowania. Uświadamia nam to, że w procesie pomocy osobom zakażonym wirusem HIV i chorym na AIDS należy zająć się przede wszystkim problemem sieci społecznych w jakich funkcjonują. Należy poznać środowisko społeczne pacjenta i określić poziom obiektywnego wsparcia jakiego mu ono udziela. Należy „pracować” z chorymi nad tworzeniem, wzmacnianiem czy poszerzaniem jego indywidualnej sieci wsparcia, niezbędnej do funkcjonowania w nowej i trudnej sytuacji.

Po przeprowadzeniu analizy jakościowej odpowiedzi na pytania Kwestionariusza Wsparcia Społecznego okazało się, jak postrzegają udzielane im wsparcie osoby zakażone wirusem HIV i chore na AIDS. Piętnastu osobom w ciągu czterech tygodni przed badaniem kwestionariuszowym w ogóle „nie udzielono pomocy w załatwieniu miejsca wypoczynku”, 13 osobom odmówiono dbania o ich własność podczas ich nieobecności (o zwierzęta, kwiaty, mieszkanie), 18 osób w ogóle nie „dowiedziało się od innych, że są w porządku, bez zarzutu”, 15 osobom nikt nie podarował kwoty pieniężnej, w przypadku 13 osób nikt jej nie pożyczył. Ponadto nikt nie sprawdził 14 osób, czy postąpiły zgodnie z udzieloną im radą, natomiast 14 osób zostało „poinformowanych tylko jedno lub dwukrotnie u kogo badany powinien szukać pomocy”. Wyraźnie widać, że osoby zakażone wirusem HIV i chore na AIDS spostrzegają bardzo niski poziom wsparcia instrumentalnego i niski poziom wsparcia informacyjnego. Zgodnie z wynikami badań w populacji nosicieli wirusa HIV i chorych na AIDS, większość tych osób podchodzi do problemów wynikających z choroby AIDS dość powierzchownie i przywiązuje wagę do wsparcia instrumentalnego oraz informacyjnego, natomiast wsparcie emocjonalne nie ma dla nich większego znaczenia. Już podczas przeprowadzania badań uwidoczniła się kwestia zubożeniowości wobec spraw ważnych. Często badani po zapoznaniu się z treścią kwestionariuszy, odmawiali udziału w badaniach, zupełnie nie przywiązując wagi do znaczenia jakie tego typu badania mają dla przyszłości ich samych.

Celem badań było również sprawdzenie czy osoby zakażone wirusem HIV i chore na AIDS częściej doświadczają problemów społecznych, zawodowych i osobowościowych w porównaniu z doświadczaniem problemów rodzinnych.

Jak już wspomniałam, badania przeprowadzono przy użyciu Inwentarza HPI w polskiej adaptacji T. Witkowskiego. Zgodnie z tym inwentarzem sfera społeczna obejmuje szereg stwierdzeń na temat postrzegania przez zakażonego wirusem HIV swoich kontaktów towarzyskich pod względem ilościowym i jakościowym. Osoby dotknięte chorobą AIDS mogą spotkać się z ironią i niezrozumieniem ich sytuacji życiowej przez otoczenie społeczne. Niektórzy z nich mogą czuć się samotni, mówić o niewielkiej liczbie przyjaciół lub też całkowitym ich braku. Jednocześnie w kontaktach towarzyskich czują się skrępowani będąc „przedmiotem uwagi”, czy traktowani jak „obywatele drugiej kategorii”. Pragną kontaktów, brakuje im urozmaiconego życia towarzyskiego, ale też boją się odrzucenia i nieakceptacji w tych kontaktach.

Problemy sfery osobowościowej dotyczą w dużej mierze samooceny, jaką mają osoby zakażone wirusem HIV czy chore na AIDS; akceptacji własnego wyglądu zewnętrznego i postrzegania siebie jako osób mało wartościowych, gorszych od reszty społeczeństwa. Mogą czuć się skrępowane i niechciane przez otoczenie. Są nieszczęśliwe, często bez wiary w przyszłość i z obawami o „swoją byt na starość”. Sfera ta obejmuje również stwierdzenia mówiące o trudnościach pogodzenia się niepełnosprawnych ze swoją chorobą oraz o obwinianiu innych za tę chorobę.

Natomiast sfera zajęciowa obejmuje percepcję u zakażonych swojego obecnego i przyszłego życia zawodowego. Znajdują się tu obawy trudności ze znalezieniem pracy, zarabianiem na utrzymanie siebie i rodziny, uzyskiwaniem niższych zarobków i byciem gorzej traktowanym w miejscu pracy z uwagi na swoją chorobę. Część stwierdzeń ujmuje zagadnienia uzyskiwania pomocy od współpracowników oraz uznania wysiłków chorego przez przełożonych. Poza tym niektórzy dotknięci chorobą AIDS nie widzą szans na osiągnięcie życiowych sukcesów, zrobienie kariery zawodowej.

Postawiona przeze mnie hipoteza badawcza sugeruje, że u zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS powyższych problemów będzie więcej niż problemów sfery rodzinnej. Rodzinna sfera problemów życiowych dotyczy myśli chorego na temat stosunku jaki ma do niego rodzina, jak również obaw związanych z możliwościami założenia własnej, szczęśliwej rodziny. Dotknięty chorobą AIDS może czuć się zaniedbywany przez rodzinę, uważać, że ta nie poświęca mu wystarczającej uwagi. Może odbierać udzielaną mu pomoc w kategoriach litości czy „z obowiązku”. Często zakażeni popadają w konflikty z członkami rodziny, czują się lepiej z obcym niż w rodzinie. Mogą też obawiać się, że choroba uniemożliwi im finansowe utrzymanie rodziny. Wielu spośród zakażonych to młodzi ludzie, którzy jeszcze nie założyli własnej rodziny. Ci obawiają się, że nie znajdą życiowego partnera, że nikt nie będzie chciał żenić się czy wychodzić za mąż za osobę chorą śmiertelnie. Sfera rodzinna obejmuje również twierdzenia mówiące o potrzebie miłości, partnera i „normalnego” życia rodzinnego.

Aby określić statystyczną istotność różnic między wynikami uzyskanymi przy pomocy Inwentarza HPI a dotyczącymi różnych sfer problemów, wykorzystano test Manna-Whithey'a. Porównano wartości danych empirycznych odnoszących się do sfery rodzinnej z wynikami dotyczącymi sfery społecznej, sfery osobowościowej i sfery zajęciowej, po czym obliczono statystyki U (zob. tabela 2).

Tabela 2. Różnice w liczbie doświadczanych problemów sfery rodzinnej, społecznej, osobowościowej oraz zajęciowej

Sfery problemowe	Rodzinna N = 30	Spółeczna N = 30	Osobowościowa N = 30	Zajęciowa N = 30
Średnia liczba doświadczonych problemów	24,6	23,93	44,36	24,06

Ponieważ wynik porównań sfery rodzinnej z poszczególnymi sferami problemowymi był w każdym przypadku wyższy od krytycznej wartości testu U przy $\alpha = 0,05$ nie mamy podstaw do przyjęcia hipotezy o częstszym doświadczaniu przez osoby dotknięte chorobą AIDS problemów społecznych, zawodowych i oso-

bowościowych w porównaniu z doświadczaniem problemów rodzinnych. Okazuje się, że osoby zakażone wirusem HIV i chore na AIDS w różnym stopniu doświadczają różnych typów problemów życiowych. Odpowiedzi udzielane w Inwentarzu HPI świadczą, że osoby dotknięte AIDS doświadczają problemów związanych z rodziną pochodzenia i rodziną planowaną.

W wyniku przeprowadzonej analizy jakościowej danych uzyskanych przy pomocy Kwestionariusza Wsparcia Społecznego można było określić, jak oceniana jest przez osoby dotknięte chorobą AIDS pomoc pochodząca z różnych źródeł, w tym pomoc ze strony rodziny?

Tabela 3. Ocena pomocy otrzymywanej z różnych źródeł wsparcia

Źródło pomocy	Ocena pomocy				
	minimalna 0	1	2	3	maksymalna 4
Mąż, żona	4	3	2	0	7
Rodzice	0	7	2	5	14
Rodzeństwo	2	7	2	8	7
Dzieci	3	5	1	1	6
Przyjaciele	4	5	4	9	6
Współpracownicy	8	6	3	8	0
Przełożeni	45	6	6	2	
Koledzy i znajomi	4	6	8	5	1
Lekarz	1	6	5	6	8
Psycholog	4	6	3	6	7
Ksiądz	11	4	3	3	3
Inni	1	2	0	2	2

Ustalono, że istnieją różnice między osobami badanymi w sposobach oceny pomocy otrzymywanej od członków rodziny, przyjaciół i znajomych, współpracowników i przełożonych, pracowników służby zdrowia czy Kościoła. Najwyżej oceniana jest pomoc, którą ofiarowują zakażonym wirusem HIV i chorym na AIDS rodzice oraz rodzeństwo. Badani wysoko oceniają pomoc otrzymywaną od lekarza. Siedem spośród badanych ocenia pomoc otrzymywaną od współmałżonków jako maksymalną, cztery jako minimalną, trzy jako niską. Nie stwierdzono większych różnic w ocenie pomocy otrzymywanej od przyjaciół. Natomiast słabo oceniana jest pomoc otrzymywana od współpracowników, przełożonych, kolegów i znajomych spoza pracy, a wyjątkowo nisko oceniana jest pomoc ze strony księdza.

Wnioski

Uzyskane wyniki pozwalają na sformułowanie następujących wniosków:

1. Liczba problemów życiowych doświadczanych przez osoby zakażone wirusem HIV i chore na AIDS zależy od postrzeganego przez nich poziomu wsparcia społecznego. Im wyższy poziom wsparcia, tym mniej problemów, które zakażony wirusem HIV i chory na AIDS doświadcza.
2. Poza tym zauważyć można lekceważący stosunek zakażonych i chorych na AIDS do własnej choroby, przywiązywanie dużo większej wagi do wsparcia instrumentalnego i informacyjnego niż emocjonalnego.
3. Rodzina nie daje zakażonym wirusem HIV i chorym na AIDS oczekiwanego przez nich wsparcia, doświadczają oni w takim samym stopniu problemy rodzinne co osobowościowe, społeczne czy ze sfery zajęciowej.
4. Rodzina postrzegana jest jednak jako najsilniejsze źródło wsparcia uzyskiwanego przez osoby dotknięte chorobą AIDS.

Dyskusja

Wynik świadczący o dużo większym znaczeniu dla osób zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS wsparcia instrumentalnego i informacyjnego niż emocjonalnego jest niewątpliwie nietypowy i zupełnie nie odpowiada wynikom innych badań nad postrzeganiem wsparcia społecznego przez ludzi chorych przewlekle. Niewątpliwie ważne byłoby poznanie przyczyn uzyskania takich, a nie innych wyników. Mogłoby to wpłynąć na właściwe planowanie skutecznej terapii dla osób dotkniętych chorobą AIDS. Myślę, że przyczyną zubożenia nosicieli wirusa HIV i chorych na AIDS wobec spraw życia i przyszłości może być fakt, że osobiste „zestknięcie się” z chorobą AIDS wyzwala w człowieku tak silny lęk, iż dla ochrony własnej psychiki nieświadomie „ucieka” on od problemu. Jego życie wewnętrzne ubożeje, pozostają jedynie zachowania reaktywne, a to w konsekwencji prowadzi do tego, że chory przestaje dostrzegać problemy poważne, na przykład brak, tak przecież potrzebnego człowiekowi, wsparcia emocjonalnego, a zajmuje się problemami materialnymi. Przyjmując sugestię, że poziom lęku może wpływać na subiektywny odbiór własnej sytuacji życiowej przez osoby zakażone wirusem HIV i chore na AIDS, należałoby, w procesie terapii, przywiązać dużą wagę do problemu poczucia lęku u tych ludzi. Korzystając na przykład z metod projekcyjnych można dość dobrze wykazać poziom lęku u pacjenta, a dalej pracować z nim nad obniżeniem tego lęku. Ponadto fakt, że większość zakażonych wirusem HIV nie przywiązuje wagi do wsparcia emocjonalnego a skupia się na dość mało istotnych problemach, może wiązać się z tym, że większość zakażonych wirusem HIV w Polsce to narkomani. Niewątpliwie działania narkomana nastawione są na zdobycie narkotyku. Nie jest

niczym nowym stwierdzenie, że narkoman potrafi oddać wszystko, nawet siebie, dla zdobycia „działki”. Mamy więc tu do czynienia z przywiązywaniem wagi do rzeczy typowo materialnych, a jednocześnie nie dających żadnego zaspokojenia emocjonalnego. Skoro więc na powierzchowne podejście do problemu AIDS wpływać może bycie narkomanem, należałoby w przyszłości sprawdzić, jak ważna jest tego typu zmienna, czyli jak bardzo jest ona w stanie determinować zachowania osób zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS. Jeżeli rzeczywiście osobowość narkomana warunkuje sposób jego funkcjonowania w sytuacji zakażenia śmiertelnym wirusem, należałoby wziąć pod uwagę tę zmienną przy planowaniu procesu pomocy. Trzeba by zastanowić się nad rozwinięciem takiej formy pomocy psychologicznej dla zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS narkomanów, która uwzględniałaby wszystkie czynniki sprawiające, że zachowania ich w sytuacji choroby są odmienne od zachowań osób zakażonych, nie należących do tej grupy ryzyka.

Uzyskane w ramach tych badań wyniki świadczą o tym, że osoby zakażone wirusem HIV i chore na AIDS doświadczają w takim samym stopniu problemy rodzinne co osobowościowe, społeczne czy ze sfery zajęciowej. Jednak nie są one zgodne z wynikami innych badań w tej dziedzinie (Witkowski, 1993), w których osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności rzadziej doświadczają problemów rodzinnych w porównaniu z doświadczaniem pozostałych typów problemów. Myślę, że rozbieżność w wynikach badań przeprowadzonych w ramach tej pracy i innych badań dotyczących pomiaru nasilenia różnego rodzaju problemów, może być jedynie pozorna. Inwentarz HPI mierzy jedynie subiektywny odbiór sytuacji życiowej przez osoby chore przewlekle, a nie obiektywne problemy, z którymi się one zetknęły. W przypadku moich badań, jak już sugerowałam wcześniej, znacząca może być zmienna uboczna jaką jest bycie uzależnionym od narkotyków. W Polsce wciąż jeszcze dominującą grupą osób zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS stanowią narkomani. Nie jest tajemnicą, że prezentują oni charakterystyczny rys osobowościowy, w którym dość dominujący jest egocentryzm myślenia, skupienie na własnej osobie i chęć „bycia zauważanym” w środowisku społecznym. Takie cechy niewątpliwie mogą spowodować u zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS narkomanów widzenie własnej sytuacji społecznej jako trudniejszej niż każdej innej chorej przewlekle osoby. Poza tym, osoby wywodzące się ze środowiska narkomanów postrzegają swoją sytuację rodzinną jako nieporównywalnie gorszą od sytuacji innych ludzi. Dlatego doświadczanie przez nich problemów rodzinnych nie musi wcale wynikać z faktu bycia zakażonym śmiertelnym wirusem, czy bycia chorym na AIDS, a raczej z faktu bycia narkomanem. Myślę, że prowadząc badania wśród osób dotkniętych problemem AIDS, szczególnie w Polsce, w celu uzyskania trafnych wyników, niezbędne jest kontrolowanie tej zmiennej zakłócającej.

• Rodzice i małżonkowie to ci, którzy zdaniem badanych najbardziej im pomagają w rozwiązywaniu problemów dnia codziennego. Skoro jednak pomoc z ich strony jest postrzegana przez badanych jako niewystarczająca, należałoby zastanowić

się nad problemem głębokiego osamotnienia ludzi zakażonych śmiertelnym wirusem. Czyżby w ich subiektywnym odbiorze nie było nikogo gotowego pomóc, tak by odczuwali mniej problemów wynikających z AIDS?

LITERATURA CYTOWANA

- Adamczak, M. (1985). Choroba i jej indywidualna koncepcja. W: B. Waligóra (red.) *Elementy psychologii klinicznej cz. 1*. Warszawa: Wyd. UAM.
- Cekiera, C. (1994). *Ryzyko uzależnień*. Lublin: Wyd. KUL.
- Cekiera, C. (1993). *Psychoprofilaktyka uzależnień oraz terapia i resocjalizacja osób uzależnionych*. Lublin: Wyd. KUL.
- H. Harari, C.H. Jones, H. Sęk (1988). The Stress Syndromes and Stress Predictors in American and Polish College Students. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 2(19), 121-143.
- Hard, B. (1990). Filozofia AIDS w Szwecji. W: *HIV i AIDS – Problemy Psychospołeczne i Medyczne*. Warszawa: PCK i Szwedzki Czerwony Krzyż.
- Heszen-Klemens, I. (1979). *Poznawcze uwarunkowania zachowania się wobec własnej choroby*. Warszawa: Wyd. PAN.
- HIV i AIDS – problemy psychospołeczne i medyczne* (1990). Warszawa: PCK i Szwedzki Czerwony Krzyż. (1990).
- Jaworowska-Obłój, Z., Skuza, B. (1986). Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcja w badaniach naukowych. *Przegląd Psychologiczny*, 3, 733-745.
- Kaplan, L.S. (1989). AIDS i wina. W: Praszkie R. (red.) *Mity i rzeczywistość terapii rodzin*. Warszawa: Wyd. Koła TPD.
- Kowalik, S. (1996). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wyd. Interart.
- Kulczycki, M. (1971). *Psychologiczne problemy człowieka chorego*. Warszawa: Wyd. PAN.
- Larkowa, H. (1987). *Człowiek niepełnosprawny – problemy psychologiczne*. Warszawa: PWN.
- Mohr, R. (1989). AIDS – rozważania nad możliwością działania. W: R. Praszkie R. (red.) *Mity i rzeczywistość terapii rodzin*. Warszawa: Wyd. Koła TPD.
- Morgan U. (1987). *AIDS and you*. London: British Medical Association.
- Pommersbach, J. (1988). Wsparcie społeczne a choroba. *Przegląd Psychologiczny*, 2, 503-24.
- Sęk, H. (1986). Wsparcie społeczne – co zrobić aby stało się pojęciem naukowym. *Przegląd Psychologiczny*, 3, 791-800.
- Siczek, J. (1994). *Narkonauci. Od uzależnienia do dobrego życia*. Warszawa: Santorski&Co, Agencja Wyd.

- Simonton, C. (1993), *Triumf życia*. Warszawa: Wyd. Med.
- Tomaszewski, T., (red.) (1975). *Psychologia*. Warszawa: PWN.
- Witkowski, T. (1993): *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wyd. MDBO.