

KATOLICKI UNIWERSYTET LUBELSKI IM. JANA PAWŁA II

WYDZIAŁ NAUK SPOŁECZNYCH

INSTYTUT PSYCHOLOGII

BARTOSZ RYBIENIK OFM

Nr albumu 057711

DOŚWIADCZANIE WŁASNEJ CHOROBY PRZEZ OSOBY

Z CHOROBAŃ PARKINSONA

Experience of the individual illness in Parkinson`s disease patients

Praca magisterska napisana na seminarium

z psychologii klinicznej pod kierunkiem

prof. KUL dr hab. Stanisławy Steuden oraz

dr Mariana Ledwocha

LUBLIN 2008

Spis treści

Wstęp.....

Rozdział I Teoretyczne podstawy badań.....

1. Stres związany z chorobą przewlekłą.
 1. Koncepcje stresu i radzenia sobie . Koncepcja Lazarus i Folkman.
 2. Choroba jako sytuacja stresu.....
 3. Radzenie sobie z chorobą.
2. Wybrane zagadnienia dotyczące choroby Parkinsona.
 1. Aspekty medyczne – rozpoznawanie, epidemiologia, leczenie.
 2. Aspekty psychologiczne – zaburzenia poznawcze i psychiczne w chorobie.
 3. Zaburzenia nastroju (depresja).

Rozdział II Metodologia badań własnych.....

1. Problem pracy i hipotezy.
2. Organizacja badań oraz charakterystyka badanej grupy.
3. Charakterystyka zastosowanych metod.
 1. Skala Oceny Własnej Choroby (SOWC)
 2. Inwentarz Depresji Becka (Beck Depression Inventory - BDI)

Rozdział III Analiza i interpretacja wyników własnych.....

1. Charakterystyka psychologiczna grup zróżnicowanych ze względu na sposób badania.
 1. Ocena własnej choroby.
 2. Struktura i nasilenie cech depresyjnych.
2. Charakterystyka psychologiczna osób chorych na chorobę Parkinsona.

1. Nasilenie i cechy depresji.
2. Ocena własnej choroby.
3. Ocena własnej choroby, a depresja.
3. Charakterystyka psychologiczna osób o zróżnicowanym poziomie depresji.
 1. Analiza czynników depresji.
 2. Analiza cech zachowań depresyjnych.
4. Subiektywne znaczenie przypisywane własnej chorobie w grupach osób bez depresji i z depresją.
 1. Analiza czynników oceny własnej choroby w wyodrębnionych grupach.
 2. Analiza cech oceny własnej choroby w wyodrębnionych grupach.....

Dyskusja wyników.....

Zakończenie.....

Wykaz wykresów i tabel.....

Bibliografia.....

Wstęp

W Polsce żyje około 60 tys. ludzi chorych na chorobę Parkinsona (Sienkiewicz 2007, s. 5). Współczesne badania ukazują ponadto, że na przestrzeni ostatnich 50 lat częstość zachorowań nie zmieniła się. Coraz doskonalsze leczenie sprawia, że średni czas przeżycia osób z chorobą Parkinsona nie różni się istotnie od ogólnej populacji. (Sienkiewicz 2007). Choroba ta ma charakter przewlekły, postępujący i, co ważne, trwa aż do końca życia. Jej leczenie nastawione jest nie tylko na uzyskanie doraźnej poprawy sprawności ruchowej pacjenta, ale też na jak najdłuższe utrzymanie skuteczności leczenia samego w sobie. Choroba wymaga od lekarza zajmowania się wszystkimi dolegliwościami pacjenta jednocześnie. Jak podkreśla Sienkiewicz (2007), trzeba mieć na uwadze dolegliwości spoza układu nerwowego, stan psychiczny chorego oraz jego aktywność osobistą i zawodową. Radzenie sobie z chorobą Parkinsona to wyzwanie nie tylko dla pracowników służby zdrowia, ale także dla psychologów, osób najbliższych, w końcu samych chorych. Dlatego istotne w chorobie jest określenie, w jaki sposób chorzy ją przeżywają, w jakim stopniu sobie z nią radzą, skąd czerpią siły do jej pokonania i czy w ogóle je mają. Niewątpliwie wszystkie te czynniki wiążą się z pojęciem stresu psychologicznego oraz depresji, będącej w klinicznym obrazie choroby.

Jedną z najbardziej popularnych teorii wyjaśniających to zjawisko jest koncepcja Lazarusa i Folkman, ujmująca stres jako interakcję pomiędzy osobą, a otoczeniem. Z doświadczaniem choroby wiąże się pewien określony rodzaj przekonań i doświadczeń chorego na temat swojego stanu, pewna ocena poznawcza. Lazarus twierdzi, że bardziej niż na wiedzy i przekonaniach zasadza się ona na sensie i znaczeniu przypisywanym chorobie (Lazarus 1993). Píše on, iż to właśnie osobiste znaczenia są najważniejszymi aspektami stresu choroby. W sytuacji tej zostają uruchomione sposoby radzenia sobie ze stresem, podzielone na style, strategie i procesy.

Na koncepcji Lazarusa i Folkman powstała inna, której celem było określenie sposobu doświadczania choroby przez człowieka chorego. Autorzy koncepcji, S. Steuden i K. Janowski, uznając jego szczególną sytuację psychiczną, czynniki osobowościowe i społeczne, wyróżnili siedem wymiarów określających rodzaj doświadczania: Zagrożenie, Korzyść, Przeszkoda/Strata, Wyzwanie, Krzywda, Wartość, Znaczenie. Do ich badania służyła skonstruowana przez nich Skala Oceny Własnej Choroby.

W odniesieniu do wspomnianych wyżej teorii problem pracy został ujęty następująco: w jaki sposób doświadczają własną chorobę osoby z chorobą Parkinsona, a także jaką rolę w sposobie tego doświadczania odgrywa depresja? Pytania badawcze postawione w pracy, oprócz charakterystyki doświadczania choroby, struktury i nasilenia depresji, dotyczyły także kwestii, czy sposób uzyskiwania danych (drogą bezpośrednią lub za pomocą Internetu) różnicuje osoby badane w zakresie uzyskiwanych czynników? Do pytań postawiono hipotezy ogólne i szczegółowe.

W celu weryfikacji założeń pracy posłużono się następującymi metodami:

1. Skalą Oceny Własnej Choroby (SOWC) Steuden i Janowskiego
2. Inwentarzem Objawów Depresyjnych (BDI) Becka
3. Arkuszem danych socjodemograficznych w opracowaniu własnym.

Badaniu poddano 40 osób chorych na chorobę Parkinsona, o różnym wieku, stażu choroby i statusie społecznym. Badania uzyskano bezpośrednio od osób chorych, lub za pomocą formularza elektronicznego opublikowanego w Internecie.

Struktura niniejszej pracy wygląda następująco:

W Rozdziale I przedstawione zostaną teoretyczne podstawy związane z problemem pracy i postawionymi hipotezami. W części metodologicznej (Rozdział II) postawiono hipotezy do weryfikacji w badaniach własnych oraz dokonano opisu zastosowanych metod psychologicznych. Przedstawiono także charakterystykę badanej grupy, strategię badań i sposób opracowania danych. Rozdział III stanowić będzie omówienie wyników badań, ich analiza i interpretacja, oraz dyskusja wyników. W zakończeniu zostaną podsuwane rozważania teoretyczne oraz wyciągnięte wnioski przeprowadzonych badań.

Rozdział I

Teoretyczne podstawy badań

Pojęcie zdrowia i choroby były i są przedmiotem zainteresowania naukowców i badaczy od wielu wieków. Wraz z nimi rozwijają się techniki zapobiegania chorobie, prewencji medycznej, a także coraz częściej kwestie dotyczące psychicznego funkcjonowania pacjentów w sytuacji choroby. Nie jest to zadanie łatwe, biorąc pod uwagę złożoność zjawiska i często subiektywny charakter doznań. Psychologowie i medycy wypracowali wiele, często wspólnych stanowisk dotyczących zjawiska choroby. Poniżej zostaną zaprezentowane koncepcje choroby oparte na założeniu, iż przeżywanie, doświadczanie choroby związane jest przede wszystkim ze stresem. Przedstawione zostaną koncepcje psychologiczne dotyczące stresu. Szczególnie zasługuje na uwagę koncepcja R. Lazarusa i R.S. Folkman, radzenia sobie z chorobą jako sytuacja stresową.

1. Stres związany z chorobą przewlekłą.

Kluczowym pojęciem dla dalszych rozważań jest pojęcie stresu. Pojęcia to, obok pojęcia „radzenie sobie” (coping) należą do jednych z najbardziej popularnych terminów używanych zarówno w refleksji teoretycznej, jak również w języku potocznym (Borkowski 2001, s.11). W założonym przez Selyego Międzynarodowym Instytucie Stresu z Montrealu znajduje się ok. 250 tys. publikacji poświęconych temu problemowi. Prezentowane są w nich różne teorie i koncepcje stresu oraz radzenia sobie, które wzbudzają liczne dyskusje i kontrowersje (Selye 1983). Treścią tego rozdziału będą najpierw znane już teorie stresu H. Selye`go i S.E. Hobfola oraz J. Strelaua. Przedstawiona zostanie także koncepcja Lazarus i Folkman, bodaj najobszerniej ujmująca zagadnienie. W teorii tej stres odgrywa rolę istotnego komponentu poznawczej oceny własnej choroby, a co za tym idzie, strategii radzenia sobie z nią, co z racji problemu pracy wydaje się szczególnie uzasadnione. Na bazie tej teorii powstała koncepcja doświadczania własnej choroby Steuden i Janowskiego, kluczowa dla tej pracy.

1.1. Koncepcje stresu i radzenia sobie . Koncepcja Lazarus i Folkman.

Problemy, które pojawiają się wokół pojęcia stresu są głównie związane z brakiem jego precyzyjnej definicji (...) Ponadto, określenie „stres” dość dobrze przystaje do nieprzyjemnych elementów naszego codziennego (Bargiel 1997, s. 6).

Jednym z pionierów, współtwórców podstaw teorii stresu był **Canon**, który uważał, że człowiek w stale zmieniających się warunkach życia stara się zachować stan homeostazy, równowagi fizjologicznej. Przyczyna zaburzenia równowagi jest stres (Borkowski 2001). Psychologiczne koncepcje stresu koncentrują się nade wszystko na uwarunkowaniach emocjonalnych, poznawczych oraz interakcyjnych (Kitajew-Smyk 1989). Jak podaje autor medycznej teorii stresu Hans **Selye**, termin ten określa sumę

wszystkich nieswoistych skutków działania różnych czynników, które mogą oddziaływać na ustrój (Selye 1978). Twierdzenie to oparł na skonstruowanej przez siebie tzw. koncepcji Zespołu Uogólnionej Adaptacji GAS (General Adaptation Syndrom), czyli koncepcji (Bargiel 1997, s. 6). To w jej ramach umiejscowił autor pojęcie stresu. Reakcję szkodliwych bodźców na organizm określił mianem reakcji stresowej, która wywołuje nieswoiste zmiany biologiczne i endokrynologiczne (Borkowski 2001). Według Selye`go stres jest głównie reakcją adaptacyjną na bodziec, wywołujący (...) reakcje alarmową. Na organizm zaczyna działać czynnik, przed którym musi się on bronić. W konsekwencji tego następuje wyłącznie odpowiednich mechanizmów obronnych (Selye 1978). Taki bodziec autor teorii stresu nazywa stresorem. Selye podzielił proces odpierania ataków ze strony bodźców zagrażających organizmowi na 3 fazy. Pierwsza z nich to faza alarmowa – na organizm zaczyna działać czynnik, przed którym musi się obronić i, jak napisano wyżej, w stan spoczynku przechodzi działanie mechanizmów obronnych. Faza alarmowa, zwana też w literaturze fazą alarmowo- mobilizacyjną, rozpoczyna się etapem szoku, zaskoczenia, ogólnego wstrząsu psychicznego (Borkowski 2001, s. 12). Faza druga to adaptacja do działającego czynnika, jeśli nie jest on zbyt niebezpieczny, a dalsza walka z nim kosztowałaby więcej energii, niż „oswojenie” go i następcza koegzystencja (Bargiel 1997). W fazie tej, organizm przystosowuje się do działania w warunkach bardziej ekstremalnych niż stan normalny, okresowo uodparnia się na destrukcyjny wpływ swoistych stresorów. Istotą wysiłku psychicznego i biologicznego jest integracja oraz zachowanie równowagi zaburzonej przez zmienione wymagania otoczenia (Selye 1978). Ostatni etap GAS to załamanie się mechanizmów obronnych, a w rezultacie choroba mogąca prowadzić do zejścia śmiertelnego (Bargiel 1997). W tej fazie wyczerpania pod wpływem długotrwałego przebywania w sytuacji ekstremalnej ulegają zakłóceniu, zablokowaniu mechanizmy przystosowawcze. (...) W przypadku wyczerpania tylko zasobów energii bieżącej mamy do czynienia ze zwykłym zaburzeniem równowagi funkcjonalnej organizmu. Jeżeli dochodzi do wyczerpania rezerw energii głębokiej, ostatecznej, nienaruszalnej, wówczas następuje totalne, skrajne zablokowanie funkcji organizmu, które może doprowadzić do bardzo szkodliwych skutków zdrowotnych, łącznie z zagrożeniem życia (Selye 1978).

Odwołać możemy się tutaj po raz kolejny się do zaproponowanego przez Canona pojęcia homeostazy, czyli stanu który organizm naturalnie stara się utrzymać w swoim funkcjonowaniu. Jak uzasadnia Selye, przedłużający się bodziec stresowy, związany z nieprzyjemnymi emocjami (di stres), lub wiele i często działających choć słabszych bodźców, choćby bardzo różnych w swej istocie i sile, doprowadzi do rozerwania tego ogniwa podstawowych funkcji sterujących homeostazą, które było u nas najsłabsze (Bargiel 1997). Dodaje ponadto, iż stresory, czyli szkodliwe czynniki działające przez długi czas na organizm, warto byłoby podzielić na stresory fizyczne i psychiczne (...) Typowymi fizycznym bodźcami stresowymi możemy nazwać te czynniki, które nieodmiennie towarzysza nam w przyrodzie lub są związane z funkcjonowaniem naszego organizmu (...) czyli np. choroby właśnie (Selye 1978).

Mimo subtelnych różnic w ujęciach poszczególnych autorów, wspólnym mianownikiem różnych stanowisk dotyczących pojęcia stresu jest traktowanie relacji stresowej jak zakłócania lub zapowiedzi zakłócania równowagi pomiędzy zasobami, czy możliwościami jednostki z jednej strony, a wymaganiami otoczenia z drugiej (Heszen-Niejodek 2002).

J. Reykowski, autor pierwszej polskiej monografii na temat stresu opublikowanej w 1966 roku, deklaruje zamiar konceptualizacji stresu w kategoriach obiektywnych, akceptując jednak pogląd, że to pojęcie odnosi się do relacji między podmiotem a otoczeniem (obiektywne właściwości samego tylko otoczenia

nie są wystarczające do jego zdefiniowania). Definiuje stres, jako zespół czynników, które wywołują zagrożenie i zakłócenie procesu aktywności zadaniowej. Stres jest nie tylko cechą bodźca, ale przede wszystkim relacją, jaka zachodzi pomiędzy nim a podmiotem (osobowością). Wg Reykowskiego wyróżnić można 3 klasy reakcji na stres: adaptacyjne (np. mobilizacja), obronne (np. ucieczka) i destrukcyjne, czyli np. zaburzenia poznawcze (Reykowski 1966, s. 204,208).

S.E. Hobfoll (1989) proponuje ujęcie stresu, określonego jako „model zachowania zasobów”. Koncepcja ta opiera się na założeniu, że ludzie dążą do utrzymania, ochrony i budowania zasobów, rozumianych jako cenione przez jednostkę przedmioty, właściwości osobiste, okoliczności lub czynniki sprzyjające. „Stres psychologiczny definiuje się jako reakcję wobec otoczenia, w którym istnieje (a) zagrożenie utratą zasobów netto, (b) utrata zasobów netto, (c) brak wzrostu zasobów następujący po ich zainwestowaniu (Hobfoll 1989). Autor ten uważa, że zarówno spostrzegana jak i faktyczna utrata zasobów lub brak ich wzrostu są wystarczające dla powstawania stresu, akceptuje zatem i subiektywny, i obiektywny punkt widzenia jako podstawę rozstrzygnięć, czy mamy do czynienia ze stresem. Chociaż Hobfoll nie mówi dosłownie o relacji, jego stanowisko zaliczamy do nurtu „relacyjnego”, ponieważ definiując stres, w istocie rzeczy przyjmuje, że jego źródłem jest interakcja między jednostką a otoczeniem (za: Heszen-Niejodek 2002).

Znaczenie różnic indywidualnych w spostrzeganiu sytuacji stresowej akcentuje **J. Strelau** (1985, 1996), który opisuje stres jako stan braku równowagi między wymaganiami otoczenia, a możliwościami jednostki co do radzenia sobie z nim. (...) Wymaganiami otoczenia są stresory, natomiast możliwości zależą od zdolności, temperamentu, motywacji, doświadczenia, odporności psychofizycznej itp. (Strelau 1996). Samo pojęcie stresu J. Strelau odnosi do stanu, na który składają się silne negatywne emocje oraz towarzyszące im zmiany fizjologiczne i biochemiczne, przekraczający normalny (podstawowy) poziom pobudzenia. Określa on jednak swoje podejście do stresu jako interakcyjne, akceptując pogląd, że powodem stresu jest zakłócenie równowagi pomiędzy wymaganiami i możliwościami ich spełnienia. Nowy element w omawianej koncepcji stanowi konsekwentne rozróżnienie obiektywnych i subiektywnych wymagań oraz obiektywnych i subiektywnych możliwości. Wspomniane rozróżnienie pociąga za sobą uznanie, że źródłem stresu mogą być zarówno czynniki uważane za uniwersalne stresory ze względu na swoje obiektywne właściwości (które oddziałują niezależnie od indywidualnej percepcji), jak i wymagania będące rezultatem indywidualnie zróżnicowanej oceny. Możliwości występują w formie obiektywnej – i mogą być wtedy przedmiotem pomiaru, a także w formie doświadczenia subiektywnego – stanowiąc wówczas rezultat indywidualnie zróżnicowanej oceny (Strelau 1996).

Podstawowe znaczenie procesowi interakcji między osobą a otoczeniem nadają **R.S. Lazarus i S. Folkman** (1984). Relacja między jednostką, a sytuacją stresogenną przejawia specyfikę wzajemnej transakcji, która wywołuje zmiany nie tylko w podmiocie, ale także w otoczeniu. Mówimy zatem o stresie, który staje się wypadkową relacji, ściślej, interakcji podmiotu z otoczeniem. Borkowski w swej pracy precyzuje, iż stres jest to szeroki zespół stanów biologicznych (fizjologicznych) i psychicznych powstających pod wpływem różnych czynników (stresorów) spostrzeganych jako zagrożenie zdrowia, życia, integralności osobistej lub innych cenionych wartości (Borkowski 2001). Jak podaje za innymi badaczami (Hazon 1994, Hart 1995, Cooper i Payne 1987, Renaud 1993, Biela 1990) ogólny efekt stresu zależy od wielu uwarunkowań. Wymienia wśród nich takie jak: styl i sposób spostrzegania sytuacji, własne umiejętności radzenia sobie oraz wsparcie społeczne, sprawność procesów samoregulacyjnych, zasobów energii i możliwości

adaptacyjnych. Być może najwięcej w tym procesie interakcji zależy od ukształtowania, integralności psychicznej, struktury osobowości, ale też rodzaju sytuacji trudnej oraz siły działania stresora (Lazarus, Folkman 1984)

W najnowszych teoriach stresu psychologicznego, zgodnie z ogólną tendencją rozwoju psychologii, nastąpiło przesunięcie zainteresowania z opisu przede wszystkim warunków wywołujących stres na badanie i interpretację tej właśnie swoistej aktywności podejmowanej w konfrontacji z sytuacją stresową (Heszen-Niejodek, Ratajczak 1996). Zgodnie z podejściem relacyjnym, o którym była mowa powyżej, o skutkach stresu bardziej decydują czynniki mające na celu utrzymanie stanu równowagi między wymaganiami otoczenia i możliwościami skutecznego działania niż obiektywne własności stresorów. Aktywność uruchamiana w sytuacji stresowej, ukierunkowana na opanowanie stresu określa się **mianem radzenia sobie ze stresem**.

Podejmując rozważania nad radzeniem sobie ze stresem, nie sposób pominąć koncepcji R.S. Lazarusa i S.Folkman. Nie ulega bowiem wątpliwości, że ich teoria jest najbardziej znana i najczęściej cytowana (Wrześniewski 2002). Każdy człowiek w miarę dojrzewania i rozwoju osobistego opanowuje, doskonali różne indywidualne sposoby radzenia sobie ze stresem. Są wśród nich zarówno formy świadome, intencjonalne, jak i nieświadome (mechanizmy obronne), aktywne i pasywne, innowacyjne i rutynowe, racjonalne i nieracjonalne (Borkowski 2001).

Pierwotne znaczenie wyrazu „coping” Aldwin (1994) autorka interpretuje jako zbiór strategii używanych w celu radzenia sobie z aktualnymi lub przewidywanymi trudnościami oraz związanymi z nimi przykrymi emocjami. W psychologii określenie „coping” wywodzi się z psychoanalizy i odnosi się do mechanizmów obronnych, które występują automatycznie w obliczu negatywnych doświadczeń (Grzegołowska-Klarkowska 1986, Heszen-Niejodek 1991). Radzenie sobie ze stresem w ujęciu poznawczym rozumiane jest jako świadome wysiłki zmierzające do opanowania stresu (Borkowski 2001). Strelau (1996) rozumie coping jako „funkcję regulacyjną, która polega na utrzymaniu adekwatnej równowagi pomiędzy wymaganiami a możliwościami lub na redukowaniu rozbieżności pomiędzy wymaganiami a możliwościami”. Skuteczność radzenia sobie zależy od harmonii obu elementów sytuacji, od umiejętności zarządzania zasobami w kategorii zysku lub strat. Zyski wynikające z radzenia sobie to powiększenie lub zachowanie energii, natomiast straty oznaczają wydatkowanie, zużycie zasobów. Według Strelaua człowiek zmagający się ze stresem za pomocą przemieszczania, zmiany lub inwestowania zasobów¹.

Teoria Lazarusa i Folkman jest w założeniu koncepcją poznawczą. W podanej przez autorów definicji i opisie stresu oraz radzenia sobie ze stresem (coping) kluczowe znaczenie przypisuje się subiektywnej ocenie relacji pomiędzy osobą, a otoczeniem, jak również subiektywnej ocenie własnych możliwości jednostki (Lazarus, Folkman 1984). Podmiot rozstrzyga o tym, czy dana sytuacja jest stresowa, a nie obiektywne cechy tej sytuacji. Podobnie, subiektywne spostrzeganie własnych możliwości sprostania wymaganiom stawianym przez otoczenie decyduje o zachowaniu jednostki w tej sytuacji, a nie rzeczywiste jej właściwości. Radzenie sobie ze stresem, jak podaje w swym artykule Wrześniewski (2002), jest procesem inicjowanym i monitorowanym przez poznawcze oszacowania. Skoro przyjmiemy stres i radzenie sobie z nim w kategoriach transakcji oznacza to, że pomiędzy jednostką i otoczeniem zachodzi

1 Borkowski J., „Radzenie sobie...”, s. 23

nie tylko wzajemne oddziaływanie, ale jednocześnie wraz z upływem czasu, następują zmiany zarówno w obrębie jednostki, jak i otoczenia.

Twórcy koncepcji relacyjnej prezentują pojęcie radzenia sobie ze stresem jako styl, strategię i proces. Na gruncie psychologii pojawiło się co najmniej kilka definicji i wyjaśnień tak strategii jak i stylów radzenia sobie, my jednak skupimy się na prezentacji rozumienia Lazarusa i Folkman.

Styl radzenia sobie rozumiany jest jako trwała, osobowościowa dyspozycja jednostki do kreślonego zmagania się z sytuacjami stresowymi. Dyspozycja ta nie zależy od rodzaju sytuacji, bo jest atrybutem podmiotu. (...) Radzenie sobie z konkretną sytuacją stresową zależy bowiem od wielu zmiennych, m.in. od innych niż style właściwości podmiotu (Wrześniewski 2002).

W proponowanym rozgraniczeniu pojęć dotyczących radzenia sobie „strategia” to poznawcze i behawioralne wysiłki, jakie jednostka podejmuje w konkretnej sytuacji stresowej. Działania te mogą pełnić różną funkcję w zależności od rodzaju sytuacji stresowej, stylu radzenia sobie oraz innych okoliczności. (Wrześniewski 2002). Te okoliczności to np. aktualny stan psychofizyczny jednostki, płeć, wiek, iloraz inteligencji, czy wykształcenie. Jak przytacza autorka, należy mocno podkreślić, że podjęcie przez jednostkę konkretnej strategii zależy nie tylko od rodzaju sytuacji i stylu radzenia charakterystycznego dla danej osoby, ale także od innych składników osobowości które nie należą do stylów, jak np. optymizm, poziom samooceny, lękliwość, poziom osiągnięć. (...) Podjęta strategia jest wypadkowa wszystkich tych zmiennych. Z tego względu występują duża zmienność w zachowaniu różnych osób w tej samej sytuacji, jak również zmienność zachowania tej samej osoby w różnych sytuacjach.

2. Choroba jako sytuacja stresu

Doświadczenie własnej choroby sprawia powstawanie u chorych określonych przekonań na jej temat. Często są to myśli, prognozy dotyczące efektywności leczenia lub poglądy dotyczące następstw choroby. Chory zadaje pytania o etiologię choroby, tak na gruncie medycznym jak i egzystencjalnym. Formułuje przekonania o własnym do niej podejściu. Świadomie, bądź nie, podejmuje decyzje o tym, czym choroba jest lub czym stanie się dla niego w najbliższej przyszłości. W przeciwieństwie do innych obszarów wiedzy, obraz choroby zawiera informacje kluczowe punktu widzenia egzystencji człowieka, dotyczące tak podstawowych wartości jak życie i zdrowie (Łosiak 1999). Ze względu na stan, w jakim się znajduje odkrywa istnienie zupełnie nowych okoliczności, bywa na przykład, iż poddawany jest izolacji społecznej. Poczucie osamotnienia, bycia niezrozumianym przez innych, utrata kontaktów z osobami najbliższymi to zespół czynników, który pojawią się w związku z rozwijającą się chorobą i stanowi podstawę doświadczanego cierpienia (Steuden 2007, s.53). Także niezdolność do pełnego wyrażania swoich przeżyć przez chorych, i w związku z tym niemożność pełnego poznania ich problemów spycha ich często na społeczny margines. Z tego powodu w swoich przeżyciach osoby te często pozostają osamotnione (Steuden 2007). Zmianom ulega konfiguracja ról społecznych w ich otoczeniu. Bardzo często osoba chora doświadcza również wielu ograniczeń natury funkcjonalnej.

Kształtowanie się obrazu własnej choroby jest procesem dynamicznym, czyli w czasie trwania choroby, pod wpływem nowych informacji, poznawcza reprezentacja jest modyfikowana i zmianom ulega zachowanie się jednostki, rozszerzając jej zdolności adaptacyjne (Kuryłowicz 2006, s. 79). Subiektywna

ocena stanu zdrowia nie jest jednak domeną wyłącznie chorego, ale jest również udzielana osobom leczącym – lekarzom, psychologom i innym pracownikom służby zdrowia. Wprawdzie posługują się oni klinicznymi, obiektywnymi kryteriami diagnostycznymi, ale to od ich sposobu wartościowania zgromadzonych danych zależy ocena zaburzenia i sposób postępowania terapeutycznego (Steuden, Okła 2007, s.7, 8). Zrozumienie jednak dolegliwości jest zależne zarówno od naszego wykształcenia, jak i uspołecznienia, czyli określonego poziomu świadomości społecznej, a wszystko to sprzyja również wyrobieniu sobie poglądu odnośnie zaistniałych dolegliwości (Beske, Cranz, Jork 2004).

Podkreślić należy, iż element poznawczy w ocenie sytuacji choroby, postawiony jako założenie konstytutywne, to zasługa koncepcji Lazarusa i Folkmana. Badacze ci w sposób całościowy włączyli po raz pierwszy tę ideę do opracowanej przez siebie koncepcji stresu i radzenia sobie (1984). W jej założeniu o przebiegu relacji stresowej decydują dwa procesy pośredniczące: ocena poznawcza i radzenie sobie. Na ocenę poznawczą składa się ocena pierwotna – obejmująca znaczenie, jakie sytuacja ma dla osoby oraz ocena wtórna – dotycząca możliwości poradzenia sobie z sytuacją. Pierwotna ocena sytuacji stresowej dokonuje się w oparciu o trzy kategorie, które osoba przypisuje sytuacji: zagrożenie, krzywda/strata i wyzwanie (Kuryłowicz 2006). Z oceny tej wynika konieczność doboru odpowiednich strategii radzenia sobie.

Przez ocenę sytuacji choroby niektórzy autorzy rozumieją wiedzę i przekonania chorego na temat jego choroby. Uważa się, że taka wiedza stanowi pewną zorganizowaną strukturę poznawczą, która tworzy się w toku różnych doświadczeń życiowych osoby, a w sposób szczególny po zachorowaniu (Janowski 2006). Z pewnością ważną rolę odgrywają tu przekonania chorego, bądź konkretne schematy poznawcze nabyte w przeszłości. Ich powstaniu towarzyszy bardzo zróżnicowana etiologia a składają się na nią takie elementy jak np. wiedza uzyskana bezpośrednio od lekarzy, wiedza zdobyta od innych pacjentów, w tym szczególnie od bliskich. Gros informacji dostarczają też pacjentowi popularne środki masowego przekazu, jak prasa, radio, czy telewizja. W końcu sam chory buduje subiektywny obraz choroby i wiedzę na jej temat, na podstawie siebie tylko znanych kryteriów. W toku takiego rozumowania chory ulega tendencji przeceniania bądź deprecjonowania otrzymanych informacji, dla utworzenia takiego obrazu choroby, który będzie zgodny z jego przekonaniami lub stanem psychicznym. Jest to oczywiście proces naznaczony sporym prawdopodobieństwem błędów wobec faktycznego stanu rzeczy.

W literaturze przedmiotu wymienia się różne czynniki, wpływające na powstawanie tego, co nazwalibyśmy poznawczą reprezentacją choroby. Mówi się na przykład o czynnikach znajdujących się w obszarze indywidualnego oddziaływania psychicznego chorego (Beske 2004). Autor wymienia tu czynniki mające mieć bezpośredni wpływ na radzenie sobie z dyskomfortem, bólem i lękiem, odczuwanymi przez chorego. Wśród nich znajdują się takie jak: świadomość, akceptacja (zrozumienie [wykształcenie, uspołecznienie]), ocena sytuacji (doświadczenie [oczekiwania]), rozstrzygnięcie (opracowanie informacji [naukowe, mistyczne, religijne, alternatywne]), postępowanie, działanie ([nadzieja, oczekiwania, postawa roszczeniowa, poczucie odpowiedzialności]) oraz ocena efektów działania (doświadczenie [stopień zadowolenia, ocena subiektywna]).

Inni autorzy (Meyer, Leventhal, Gutmann 1985) wyróżniają także w reprezentacji własnej choroby pięć istotnych elementów. Są wśród nich: identyfikacja choroby (etykieta [nazwa] przypisywana chorobie oraz związane z nią objawy, przyczyny (przekonania na temat powodów, dla których pojawiła się choroba), skutki (oczekiwane rezultaty i konsekwencje choroby), przebieg (oczekiwania dotyczące czasu trwania

choroby i sposobu, w jaki będzie przebiegać) oraz kontrolowalność/wyleczalność (przekonania na temat możliwości kontrolowania lub wyleczenia choroby (Heszen-Niejodek 2000).

Lazarus i Folkman definiują również w swej koncepcji proces nadawania znaczenia, jakie choroba ma dla dobrostanu jednostki. Chodzi tu o subiektywne ujmowanie przez chorego znaczenia choroby samej w sobie. W tym świetle poznawcza ocena sytuacji bardziej niż na wiedzy i przekonaniach zasada się na sensie i znaczeniu przypisywanym chorobie (Lazarus 1993). Pisze on dobitnie, iż to właśnie osobiste znaczenia są najważniejszymi aspektami stresu. Wymiary tych osobistych znaczeń to zagrożenie, krzywda (strata) i wyzwanie. Kategoria interpretacji choroby jako zagrożenia dokonuje się w momencie doświadczania wydarzeń powodujących szkodę dla osoby. Szkada ta jednak ma charakter prognozy lub przewidywania w związku z czym można podjąć starania, by jej uniknąć (Lazarus, Folkman 1984). Pojmowanie choroby jako krzywdy bądź straty dokonuje się w momencie, gdy jednostka ocenia wydarzenia jako dokonane i powodujące utratę określonych wartości (osób lub przedmiotów). Ocena choroby w kategorii wyzwania dotyczy tych sytuacji, w których osoba może uzyskać jakąś korzyść. Wymaga to jednak od niej znacznego wysiłku, w dodatku, spodziewany przy podjęciu wysiłku efekt nie jest definitywnie pewny (Lazarus, Folkman 1984).

W literaturze przedmiotu pojawiły się głosy, iż klasyfikacja oceny choroby ograniczona jedynie do trzech kategorii, jak tego chcą Lazarus i Folkman, może okazać się niedostatecznie wystarczająca (Janowski i in., 2007). Powstała więc skala (Skala Oceny Własnej Choroby), która doświadczanie własnej choroby opiera na siedmiu kategoriach, w tym trzech zaczerpniętych z koncepcji Lazarusa i Folkman. W założeniu autorów SOWC skala ta ma stanowić operacjonalizację koncepcji pierwotnej oceny sytuacji choroby (Kuryłowicz 2006, s.102).

1. Radzenie sobie z chorobą.

Na bazie wspomnianej już koncepcji stresu Lazarusa i Folkman powstała inna, ujmująca jako specyficzny czynnik stresowy chorobę przewlekłą. Jej nowością w stosunku do uprzedniej jest to, iż choroba właśnie jest tutaj rodzajem specyficznego stresora, wobec którego pacjent stosuje określone strategie radzenia sobie. Stresor ten, jak każdy, niesie ze sobą wymóg konfrontacji z pewnymi zagrożeniami. Staje także pacjent wobec konieczności przystosowania się do nowych wymogów, jakie stawia przed nim choroba. Zatem osoby zmagające się z chorobą przewlekłą podejmują różnego rodzaju strategie, tak samo jak w relacyjnym modelu stresu Lazarusa i Folkman po to, aby utrzymać optymalny w stosunku do nowej sytuacji poziom funkcjonowania emocjonalnego, społecznego i fizycznego. Autorzy koncepcji do wspomnianych strategii zaliczają także inne ważne czynniki, jak np. ważne wydarzenia w życiu pacjenta, wychodzące poza obszar jego choroby (Steuden 2007). Ich zdaniem wywierają one istotny wpływ na sposób oceny wydarzeń przez samego chorego.

Autorzy koncepcji wymieniają i podkreślają istotną rolę także innych czynników, które należy uwzględnić w radzeniu sobie z chorobą (Maes i in., 1996). Są to specyficzne czynniki związane ze właściwościami choroby i leczenia. Na tej liście znajdują się między innymi takie, jak stosowane formy leczenia. Przebieg leczenia szpitalnego, zabiegi chirurgiczne, w końcu przypadki leczenia chorób onkologicznych w istotny sposób wpływają na to, w jaki sposób pacjent spostrzega chorobę. Dalej badacze podają zmienne oceny

sytuacji choroby. Ponieważ zjawisko choroby znacząco wpływa na zmianę życiowych planów, poprzez ograniczoną możliwość ich realizacji, zasadniczo wpływa to na odniesienie chorego do własnej choroby. Dochodzi do głosu fakt godzenia się bądź nie z faktem choroby przewlekłej oraz obrania strategii radzenia sobie w tej nowej dla chorego sytuacji. Dochodzi często do przewartościowania celów, ich zmiany, co z kolei w różnym stopniu implikuje stres, który tutaj pojawi się jako rezultat oceny relacji na linii wymagania-cele. Hobfoll (1989) w swojej koncepcji stresu psychologicznego zaproponował uwzględnienie zasobów jednostki. Także twórcy koncepcji radzenia sobie z chorobą przewlekłą włączyli ją do listy zaproponowanych przez siebie specyficznych zmiennych. Wyróżniono wśród nich zasoby wewnętrzne (energia, siła fizyczna, poziom lęku, optymizm, autonomia, siła ego, poczucie skuteczności i umiejscowienie kontroli) i zewnętrzne (pieniądze, czas, dostępność leczenia oraz wsparcie społeczne). Zarówno jedne jak i drugie mogą wywierać istotny wpływ na to, jak chory poradzi sobie z sytuacją choroby, co potwierdzają wyniki badań prowadzonych przez Maes, Leventhal i de Ridder (1996).

Warto ponadto wspomnieć o wykorzystaniu wspomnianych zasobów przez jednostkę i efektywności użytych strategii. Autorzy koncepcji dokonali nawet kategoryzacji, dzieląc zachowania uruchamiane w sytuacji choroby przewlekłej. Wyróżnili mianowicie trzy poziomy: pierwszy z nich dotyczy uogólnionych intencji, preferencji oraz dyspozycji, jakich użyć można sytuacji radzenia sobie. Wśród nich wymienia się takie jak unikanie ryzyka, czujność, czy zachowanie energii. Samą sytuację radzenia sobie autorzy dzielą na taką, gdy jej cel stanowią emocje (ich opanowanie) oraz takie, gdy celem staje się zaistniały problem. Poziom drugi dotyczy samych strategii, którymi chory posługuje się w radzeniu sobie. Poziom trzeci, najniższy, to poziom behawioralny. W jego zakres wchodzi takie działania i sposoby reagowania, który rozpoznać można w toku konkretnego radzenia sobie. Skutkiem zaś efektywnego radzenia sobie są konkretne rezultaty uzyskane przez chorego. Te również, jak twierdzą autorzy, weryfikować można na poziomie psychologicznym, społecznym i fizjologicznym (Maes i in., 1996).

Wiodącą dla niniejszej pracy jest koncepcja doświadczania choroby autorstwa Steuden i Janowskiego (2002) oparta na założeniach R.S. Lazarusa i S. Folkman teorii stresu i radzenia sobie z nim.

2. Wybrane zagadnienia dotyczące choroby Parkinsona.

Problemem niniejszej pracy jest doświadczanie choroby przez osoby z chorobą Parkinsona. Choroba ta, opisana po raz pierwszy w 1817 roku przez londyńskiego lekarza Jamesa Parkinsona jest jednym z najczęściej występujących zaburzeń zwyrodnieniowych ośrodkowego układu nerwowego (Janocha, Zawilska 2007, s. 14-16). Doktor J. Parkinson, w swej pracy *An Essay on the Shaking Palsy*, na podstawie badania sześciu pacjentów opisał podstawowe objawy choroby. Opis ten był jednak niekompletny, ponieważ Parkinson miał możliwość przebadania jedynie jednego z owych sześciu pacjentów. Jednak relacja, nawet według dzisiejszych ostrych standardów medycznych, jest uważana za nadzwyczaj trafną i klarowną (McCall 2006). Następnie neurologicy tacy jak Armand Trousseau i Jean Martin Charcot, uzupełniali pierwotny opis klinicznego obrazu choroby o nowe objawy (Kuran 2002). W niniejszym rozdziale przedstawimy w zarysie kilka wybranych zagadnień dotyczących tej choroby, obejmując tak aspekty medyczne jak i psychologiczne.

1. Aspekty medyczne – rozpoznawanie, epidemiologia, leczenie.

Choroba Parkinsona jest zaliczana do tak zwanych schorzeń zwyrodnieniowych mózgu i będzie tak klasyfikowana, dopóki nie poznamy dokładnej jej przyczyny (Sienkiewicz 2007, s. 4). Różni uczeni starali się badać przyczyny tej choroby. Ordenstein w 1867 roku podczas badania mózgu jednego z chorych zauważył zblednięcie tzw. *istoty czarnej*, jednak nie prowadził dalszych badań w tym kierunku (Kuran 2002). T. Meynert, psychiatra wiedeński w 1871 roku wysunął przypuszczenie, że jądra podstawy mogą odgrywać znaczącą rolę w powstawaniu ruchów mimowolnych. Prawie pełny obraz kliniczny i przebieg choroby Parkinsona przedstawił słynny neurolog angielski W. Gowers w pracy *Manual of Diseases of the Nervous System* (1886-1888). F. Lewy odkrył z kolei ok. roku 1914 w jądrach niektórych neuronów wtręty, znane obecnie jako ciała Lewy`ego. Dokładna neuropatologiczna praca Trietiakoff`a (1919) oparta na 12 chorych potwierdziła z całą pewnością kluczową rolę uszkodzenia *istoty czarnej* w patofizjologii parkinsonizmu (Kuran 2002, s. 15). Także współcześnie uważa się, iż najważniejszym procesem dokonującym się w mózgu człowieka chorego na chorobę Parkinsona jest stale postępujący zanik komórek nerwowych tzw. *istoty czarnej* w mózgu (Sienkiewicz 2007). Komórki obumierające wskutek choroby Parkinsona mają zasadnicze znaczenie dla ruchu zależnego od woli człowieka. Dostarczają do wielu obszarów mózgu dopaminę, dzięki której przekazywane są impulsy nerwowe służące poruszaniu się. Właśnie dlatego, mimo pozornie tak drobnego uszkodzenia mózgu przez proces chorobowy, skutki są tak wyraźne (Sienkiewicz 2007).

Dotychczas nie ustalono przyczyny choroby, dlatego nazywana jest samoistną. Na podstawie aktualnej wiedzy naukowej (Sienkiewicz 2007) można jedynie przypuszczać, że istotną rolę odgrywają dwa elementy. Pierwszy z nich to genetycznie uwarunkowana podatność, zwiększająca prawdopodobieństwo wystąpienia choroby. Drugi to czynniki zewnętrzne, z którymi stykamy się na co dzień (substancje obecne w otoczeniu, substancje obecne w żywności oraz te powstające w wyniku infekcji innych chorób). Liczne badania ukierunkowane na pojedyncze potencjalne przyczyny, nie doprowadziły do rozwiązania zagadki, który z czynników odgrywa w powstawaniu choroby decydującą rolę. Nieznana przyczyna oznacza to, że nie umiemy powiedzieć, dlaczego u danej osoby wystąpiła choroba. Mechanizmy choroby Parkinsona są stosunkowo dobrze poznane. Odkrywane są także stopniowo zmiany genetyczne i ich związek z chorobą.

Jak pisze McCall, choroba Parkinsona jest postępującym schorzeniem neurologicznym, któremu towarzyszą trzy zasadnicze objawy:

- Drżenie
- Sztywność
- Spowolnienie ruchowe (bradykinezja) (McCall, 2007, s. 12).

Drżenie jest objawem powszechnie kojarzonym z chorobą Parkinsona. Tymczasem u około 30 proc. pacjentów ten objaw nie występuje (McCall 2007). Zazwyczaj choroba pojawia się powoli, często atakuje rękę lub nogę po jednej stronie ciała. Wiele osób odczuwa niejednoznaczne objawy przez co najmniej rok lub dłużej, zanim symptomy choroby zaczynają utrudniać codzienne funkcjonowanie. Z czasem obserwuje się typową sylwetkę pacjenta i maskowatą twarz; charakterystyczny jest chód – cechują go drobne kroki i

propulsja (Jarema 1992, s. 232). Sienkiewicz również stwierdza, iż typowe drżenie parkinsonowskie w początkowym okresie choroby jest dyskretne, najczęściej jednostronne. Obejmuje bardziej palce i dłonie, mniej pozostałe części rąk, może być powstrzymywane wysiłkiem woli (Sienkiewicz 2007, s. 6). W terminologii medycznej drżenie tego typu nazywa się spoczynkowym. Wówczas, gdy ręce pacjenta są podparte – spoczywają na udach, czy na stole – obserwuje się drżenie kciuka i pozostałych palców. Drżenie spoczynkowe może dotyczyć również kończyn dolnych, rzadziej języka, warg lub żuchwy (Kuran 2002, s. 19).

Charakterystycznym objawem choroby jest również zwiększenie się napięcia mięśniowego (Jarema 1992), nazywane często jako **szttywność mięśniowa**. Napięcie to, w pewnym stałym stopniu, w warunkach prawidłowych zachowuje każdy, choćby najbardziej rozluźniony mięsień. Prawidłowy rozkład napięcia mięśniowego pozwala na utrzymanie właściwej postawy ciała i odpowiedniego wzajemnego stosunku pomiędzy różnymi jego częściami. Bardzo ważną rolę odgrywa tu układ pozapiramidowy.

W parkinsonizmie, przy uszkodzeniu jąder podkorowych, podczas wykonywania ruchów biernych, np. zginania i prostowania kończyny, napotyka się na stały opór na początku i pod koniec ruchu. Ruchy reki lub nogi stają się zwolnione, mniej zgrabne, z towarzyszącym uczuciem sztywności mięśni. Może też nastąpić zmiana charakteru pisma (małe litery), spontaniczne ruchy (gestykulacja, balansowanie rękami przy chodzeniu) stają się uboższe (Sienkiewicz 2007, s. 6). Mogą również pojawić się trudności z odwracaniem się, wstawaniem z krzesła lub zmianą pozycji w łóżku (McCall 2007, s. 12). To właśnie nazywamy sztywnością mięśniową, a opisany wyżej opór w terminologii medycznej nazywa się plastycznym zwiększeniem napięcia mięśniowego (Kuran 2002). W jej efekcie ruchy chorych na Parkinsona stają się koślawe, nieskoordynowane, a ich wykonywanie zabiera chorym coraz więcej czasu.

Ostatni z objawów klasycznej triady choroby Parkinsona to **spowolnienie ruchowe**. Choroba może zacząć się ogólnym spowolnieniem, widocznym w postaci zwolnionych reakcji, trudności z rozpoczęciem ruchu, ograniczonej mimiki twarzy, wolniejszej i zamazanej mowy, spowolnienia chodu i chodzenia małymi krokami (Sienkiewicz 2007). Jeśli dokładnie będziemy obserwować pacjenta, to zauważymy dwie składowe tego zjawiska: prawdziwe spowolnienie ruchów dowolnych (wolny chód, powolne wstawanie z łóżka, czy krzesła, powolne ubieranie się) oraz zubożenie ruchowe, które dotyczy raczej ruchów automatycznych, wykonywanych nieświadomie (mrużenie, przełykanie śliny, mimika, drobne ruchy tułowia, które pacjent wykonuje podczas stania, siedzenia, czy leżenia)(Kuran 2002, s. 22). To właśnie w największym stopniu wpływa na charakterystyczny wygląd osoby chorej na Parkinsona – tułów chorego jest nieco pochylony do przodu, nogi ugięte w kolanach, ręce przywiedzione do tułowia i nieco zgięte w stawach łokciowych. Bardzo charakterystyczna jest maskowatość twarzy chorego. Typowe jest, że chory ma trudności w jednoczesnym wykonaniu dwóch czynności lub szybkiej zmianie rodzaju wykonywanych czynności (Kuran 2002).

W Wielkiej Brytanii około 100 tys. ludzi cierpi na chorobę Parkinsona; co roku jest ona diagnozowana u około 10 tys. osób (Clarke 2001, s. 1). **O liczbie osób z chorobą Parkinsona** w Polsce możemy mówić w przybliżeniu, opierając się na częstotliwości stwierdzanej w badaniach, przeprowadzonych miarodajnymi metodami w innych krajach o podobnych warunkach (w strefie klimatu umiarkowanego, wśród rasy białej). W różnych krajach epidemiologia tej choroby wynosi ok. 100-200 przypadków na 100 tys. osób populacji ogólnej (Kuran 2002, s. 16). Jak podaje McCall, najczęściej występującym typem parkinsonizmu jest idiopatyczna choroba Parkinsona (zwykle nazywana po prostu chorobą Parkinsona). Cierpi na nią

około 85 procent ludzi, u których rozpoznano parkinsonizm. Pozostałe 15 procent cierpi na inne, rzadsze formy parkinsonizmu (McCall 2007, s. 13).

W naszym kraju gruntownych badań epidemiologicznych nie przeprowadzono (Sienkiewicz 2007). Przyjmuje się zatem częstość występowania tej choroby od 120 do 180 ludzi na 100 000 osób ogólnej populacji, czyli od 1,2 do 1,8 promila. Wśród wszystkich ludzi powyżej 65 roku życia jest aż 1 procent osób z chorobą Parkinsona. Liczbę nowych zachorowań w ciągu roku szacuje się na 20 przypadków wśród 100 tys. osób. Można zatem przypuszczać, że w Polsce żyje około 60 tys. ludzi chorych na tę chorobę (Sienkiewicz 2007, s. 5). Podobne dane epidemiologiczne przedstawia Kuran, szacując liczbę zachorowań w ciągu roku między 10, a 20 osób. Współczesne badania ukazują ponadto, że na przestrzeni ostatnich 50 lat częstość zachorowań nie zmieniła się. Coraz doskonalsze leczenie sprawia ponadto, że średni czas przeżycia osób z chorobą Parkinsona nie różni się istotnie od ogólnej populacji. Nieco częściej wśród chorych notowani są mężczyźni, a proporcje chorych mężczyzn i kobiet można przyjąć na poziomie 3:2 (Sienkiewicz 2007, s. 5). Odsetek przypadków, w których chory miał lub ma kogoś spokrewnionego z podobnymi objawami chorobowymi waha się, w zależności od przyjętych kryteriów i dokładności metody badawczej, od kilku do ponad 30 procent. Ryzyko wystąpienia choroby Parkinsona u krewnego pierwszego stopnia może być od 2 do 14 razy wyższe niż w rodzinach nie dotkniętych chorobą (Sienkiewicz 2007). Wśród osób, u których rozpoznano chorobę Parkinsona, jedna na dwadzieścia miała poniżej 40 lat (McCall 2007, s. 21).

Inne światło na wiek zachorowań Parkinsona rzucają badania prof. Michałowicza, który badał grupy dzieci i młodzieży dotkniętych wirusowym zapaleniem mózgu. Przebycie ostrej fazy tej choroby powoduje pojawianie się u dzieci objawów Parkinsonizmu. Bywa jednak, że przerwa między ostrym okresem zapalenia mózgu a pojawieniem się pierwszych objawów choroby Parkinsona trwa od 1 do 10 roku życia, a nawet 20 lat. Ciężkość przebiegu i przedłużanie się ostrego okresu wirusowego zapalenia mózgu przyspieszyć może wystąpienie objawów. Wśród przyczyn obserwowania choroby Parkinsona u dzieci leżą też takie, jak zatrucie tlenkiem węgla, przedawkowanie lub długotrwale stosowanie leków psychotropowych bądź przebycie ciężkich urazów czaszkowych ze stłuczeniem mózgu, oraz u dzieci z guzem mózgu (Michałowicz 2005).

W momencie pojawienia się **pierwszych zauważalnych przez lekarza objawów**, choroba przechodzi w fazę kliniczną. Niestety czasem od pojawienia się objawów do czasu postawienia właściwej diagnozy lekarskiej mija kilka miesięcy albo lat. Związane jest to, jak wspomniano powyżej, z dyskretnym charakterem występowania niektórych objawów, jak też z brakiem swoistego testu, który w ewidentny sposób potwierdziłby lub wykluczył istnienie choroby (Kuran 2002).

Choroba ma charakter przewlekły, postępujący i, co ważne, trwa aż do końca życia. Leczenie w związku z tym nastawione jest nie tylko na uzyskanie doraźnej poprawy sprawności ruchowej pacjenta, ale też na jak najdłuższe utrzymanie skuteczności leczenia samego w sobie. Choroba wymaga od lekarza zajmowania się wszystkimi dolegliwościami pacjenta jednocześnie, nie można bowiem koncentrować się jedynie na objawach ruchowych. Jak podkreśla Sienkiewicz, trzeba mieć na uwadze dolegliwości spoza układu nerwowego, stan psychiczny chorego oraz jego aktywność osobistą i zawodową. Wybór rodzaju leczenia u konkretnego pacjenta zależy więc od jego wieku, stopnia nasilenia choroby, jej postaci klinicznej oraz innych schorzeń współistniejących (Sienkiewicz 2007).

W większości przypadków osoba z rozpoznaniem choroby Parkinsona otrzymuje zalecenie przyjmowania leków. Nie zawsze jednak jest to oczywiste, bowiem niektórzy pacjenci w początkowym okresie choroby nie wymagają leczenia farmakologicznego. Decydującym czynnikiem wpływającym na rozpoczęcie lub istotną zmianę leczenia farmakologicznego jest stopień upośledzenia funkcjonowania konkretnego człowieka (Sienkiewicz 2007). Kuran uzasadnia sposób i przebieg leczenia pacjentów, uwzględniając trzy konkretne cele. Pierwszy z nich to złagodzenie lub usunięcie aktualnie występujących objawów choroby. Kolejny zakłada zapobieganie występowaniu po kilku latach leczenia objawów niepożądanych w ośrodkowym układzie nerwowym. W końcu ostatni stawiany sobie przez lekarza cel to zahamowanie lub zwolnienie tempa rozwoju choroby. Jak jednak przypomina autor wszystkie wymienione powyżej to jedynie cele cząstkowe. Nadrzędnym celem leczenia jest doprowadzenie do jak największej poprawy funkcjonowania chorego w jak najdłuższym czasie i przy jak najlepszym dostosowaniu do wymogów życia codziennego, aktywności zawodowej i społecznej. Ważne jest doprowadzenie do minimalizacji objawów niepożądanych (Kuran 2002, s. 47).

Jak już powiedziano, zastosowanie odpowiedniej kuracji farmakologicznej i całego procesu leczenia ma charakter bardzo indywidualny. Niemniej, biorąc pod uwagę zastosowania farmakologiczne, dąży się do osiągnięcia konkretnych celów: podniesienia poziomu dopaminy w mózgu (lewodopa), pobudzenia obszarów w mózgu, w których działa dopamina (agoniści dopaminy), zablokowania substancji chemicznych, które ograniczają efekt dopaminy (antycholinergiki, entakapon, tolkapon i selegilina) oraz zwiększenia wydzielania dopaminy i umożliwienie jej dłuższej obecności w miejscu działania (amandantyna). W ciągu ostatnich trzydziestu lat nastąpił ogromny postęp w rozwoju leków przeciwparkinsonowskich i najprawdopodobniej będzie on dokonywał się dalej (McCall 2007, ss. 61,62).

2. Aspekty psychologiczne – zaburzenia poznawcze i psychiczne w chorobie.

James Parkinson w swojej rozprawie z 1817 roku, opisując zaburzenia nazwane później jego imieniem, nie wspominał jeszcze o objawach obejmujących dysfunkcje poznawcze, odnotował jedynie towarzyszące chorobie zaburzenia nastroju. Dopiero w roku 1875 Jean-Martin Charcot opisując „chorobę Parkinsona”, zwrócił uwagę na towarzyszące chorobie zaburzenia poznawcze (Parkinson 1817; Goetz 1986). Zaburzenia funkcji poznawczych w chorobie Parkinsona stanowią odzwierciedlenie nieprawidłowej czynności mózgu związanej z możliwością postępujących zmian w różnych jego obszarach. Mogą dotyczyć takich funkcji jak odbiór i przetwarzanie informacji, pamięć i uczenie się nowego materiału, uwaga funkcje mowy, funkcje wzrokowo-przestrzenne, a także pamięć operacyjna i funkcje poznawcze (Borkowska 2005). Upośledzenia te pojawiają się zwykle jako późny objaw, gdy zaburzenia ruchu są już znacznie zaawansowane. Zwiększanie dawek leków, szczególnie antycholinergicznym, ale także leków dopaminergicznym, w takiej sytuacji prowadzi często do pojawienia się omamów i urojeń. Zaburzenia psychotyczne i pobudzenie mogą pojawić się także po stosowaniu niektórych leków, np. amantadyny (Sławek, Wieczorek 2006, s. 31). Z praktycznego więc punktu widzenia, należy się liczyć z występowaniem w chorobie Parkinsona takich zaburzeń jak: otępienie, depresja, zaburzenia psychotyczne, czy zaburzenia snu (Łachut 2005).

Obok zaburzeń osiowych (takich jak drżenie spoczynkowe, sztywność mięśniowa, spowolnienie ruchów i

zaburzenia odruchów postawnych) występują w chorobie Parkinsona tzw. zaburzenia pozaruchowe, wśród nich np. **zaburzenia poznawcze**, które rozwijają się u części chorych w zespół otępienny (Sławek, Wieczorek 2006). Typowe zaburzenia dotyczące sfery poznawczej ujawniają się na kilka sposobów. Wydaje się, że na pierwszym miejscu jest pogorszenie pamięci, które najbardziej dotyczy uczenia się nowych informacji. W cięższych przypadkach zaburzenie to dotyka pamięci długotrwałej. Pogorszenie w zakresie innych funkcji poznawczych charakteryzuje się upośledzeniem osądu i myślenia, co wyraża się w niemożności planowania i organizacji czynności oraz ogólne pogorszenie w zakresie przetwarzania informacji. W diagnozie otępienia ważne będzie również stwierdzenie pogorszenia w zakresie życia emocjonalnego i motywacji lub zmiana zachowań społecznych, aczkolwiek diagnozę utrudniać może współistnienie depresji. Ważne jest stwierdzenie takich objawów jak labilność emocjonalna, drażliwość, apatia, czy grubiańskie zachowania chorego. Oczywiście, aby stwierdzić u chorego zaburzenia o charakterze otępiennym, objawy te powinny być obecne przynajmniej przez 6 miesięcy (Sławek, Wieczorek 2006). Wspomniane wyżej kryteria diagnostyczne zawarte są w klasyfikacji ICD-10.

Można przyjąć iż, najczęstszym zaburzeniem psychiatrycznym w chorobie Parkinsona jest **depresja** (Gorcowski, Sobow 2006, s. 151). Częstość występowania zaburzeń depresyjnych w tej populacji jest oceniana w równie szerokim zakresie 7-76%, a tzw. dużej depresji na 5-7%. Określenie tak szerokiego przedziału procentowego wynika w dużej mierze z przyczyn metodologicznych, lub niedoskonałości prowadzonych badań. Podkreśla się również fakt, iż na fakt i częstość występowania objawów depresyjnych w znacznym stopniu wpływ ma stan funkcji poznawczych chorego. (Gorcowski, Sobow 2006). Objawy często zgłaszane przez pacjentów na rutynowych wizytach to uczucie zmęczenia, braku energii, zaburzenia snu, problemy z koncentracją uwagi, spadek masy ciała, a także dysfunkcje seksualne (Łachut 2005, s. 8). Depresja może też być naturalną reakcją chorego na świadomość długotrwałej choroby, na pogarszającą się sprawność ruchową, mniejsza wydolność w wykonywaniu pracy zawodowej czy też codziennych obowiązków domowych, a niekiedy także na pogorszenie sytuacji materialnej związanej z chorobą (Kuran 2002).

W zaburzeniach afektywnych towarzyszących chorobie Parkinsona, możemy mówić o istnieniu dwóch grup ryzyka. Pierwsza z nich obejmuje pacjentów z przebyta depresją, współwystępowaniem chorób somatycznych, nadużywających leków lub alkoholu i takich, którzy znajdują się w złej kondycji psychicznej, choćby z powodu utraty kogoś bliskiego, czy braku wsparcia ze strony otoczenia. Druga grupa chorych to ci, u których rozwój ewentualnych zaburzeń afektywnych warunkowany jest przez aspekty kliniczne choroby podstawowej. Wśród nich specjaliści wymieniają m.in. wiek zachorowania, charakterystykę objawów klinicznych (przewagę sztywności, przewagę objawów prawostronnych, nasilanie się objawów w fazie spoczynkowej) oraz niekorzystny wpływ leków stosowanych w leczeniu zaburzeń ruchowych (Gorcowski, Sobow 2006). Problem diagnostyki polega na umiejętności rozróżnienia objawów typowych choroby Parkinsona od tych, łudząco podobnych spotykanych w depresji u osób zdrowych neurologicznie. Depresję w chorobie Parkinsona można nazwać „smutkiem ukrytym za żelazną maską” objawów parkinsonowskich (Gorcowski, Sobow 2006 s. 154). Kluczowe znaczenie specjaliści przypisują przeprowadzeniu wywiadu dotyczącego nastroju (ze szczególnym uwzględnieniem dynamiki dobowej objawów), oraz niskiej samooceny, poczucia bezwartościowości egzystencji i nieumiejętności przeżywania pozytywnych emocji. Opisywano również drażliwość i dysfориę jako elementy zespołu afektywnego (dwubiegunowego), choć w niektórych przypadkach mogą się one wiązać ze zjawiskiem „on-off” w przebiegu choroby, dlatego stawiając diagnozę należy brać to również pod uwagę.

Objawy psychotyczne w przebiegu choroby są poważnym i częstym problemem klinicznym, również dlatego, że są predykatorem wysokiej śmiertelności wśród chorych. Do zaburzeń tych zalicza się zaburzenia spostrzegania, objawiające się omamami złożonymi ruchowymi, zaburzeniami urojeniowymi oraz występowaniem stanów maniakalnych (Sliwińska, Drewka, 2005). W literaturze przedmiotu sugerowano, iż objawy te były powikłaniem stosowania leczenia dopaminergicznego (lewodopy), jednak objawy psychoz obserwowano na wiele lat przed wprowadzeniem leku do terapii farmakologicznej, a najstarszy opis pochodzi już z 1903 roku i wskazuje na związek psychozy z zaawansowanym stadium choroby. Również współcześnie wskazuje się, że ok 5-15% chorych ma objawy psychotyczne jeszcze przed rozpoczęciem przyjmowania leków (Gorcowski, Sobów 2006, s. 139). Autorzy cytowanego opracowania wyróżnili za Peyserem (i wsp. 1998) obraz kliniczny psychoz w przebiegu choroby Parkinsona. W jego skład wchodzi: 1) halucynacje z zachowanym wglądem, 2) wywołane terapią psychozy z jasną świadomością 3) delirium, 4) psychozy schizofrenopodobne (z jasną świadomością i bez farmakoterapii przeciw- parkinsonowskiej), 5) schizofrenia i współwystępująca choroba Parkinsona oraz 6) inne zaburzenia psychiczne (zaburzenia afektywne, otępienia, zaburzenia snu) (Gorcowski, Sobów 2006 s. 142). Osobny problem stanowią zaburzenia występujące w związku z rodzajem i częstością przyjmowanych leków, tzw. zaburzenia polekowe. Wśród nich K. Łachut wymienia takie jak tzw. żywe sny, halucynoidy i halucynacje, zespoły urojeniowe, urojeniowo-omamowe oraz zaburzenia świadomości (Łachut 2005, s. 9). Wystąpienie zaburzeń psychotycznych jest zazwyczaj trudnym problemem terapeutycznym dla lekarza. Z reguły leki stosowane w terapii nasilają zespół parkinsonowski i mogą prowadzić do pełnego unieruchomienia chorego. Zmniejszenie dawek leków spowodować może z kolei osłabienie objawów psychotycznych, ale także nasilenie bradykinezy i pogorszenie sprawności ruchowej chorego (Kuran 2002).

Bardzo typowym zaburzeniem w obrazie choroby Parkinsona są **zaburzenia snu**. Są to trudności z zaśnięciem i kontynuacja snu, zbyt wczesne budzenie się, sen przerywany lub koszmary nocne (Kuran 2002, s. 30). Również w badaniach polisomnograficznych wykazano szereg patologii, takich jak: spłylenie oraz fragmentacja snu (wybudzanie się), zmniejszona ilość snu REM, lub zwiększoną latencję snu REM. Wybudzanie się w nocy jest niewątpliwie najczęstszą patologią, która może dotyczyć nawet blisko 100% chorych w bardziej zaawansowanych stadiach choroby (Sobów 2006, s. 167). Pojawiają się również marzenia senne o przykrych lub bardzo realistycznych treściach, żywych treściach (ang. *vivid dreams*), które mogą poprzedzać wystąpienie zaburzeń psychotycznych. Przyczyna zaburzeń ciągłości snu mogą być także towarzyszące choremu zaburzenia, jak depresja, czy zaburzenia lękowe (Sobów 2006).

Szczególna podgrupa zaburzeń snu w chorobie Parkinsona to zaburzenia związane z fazą REM. W przypadkach takich występuje złożona aktywność ruchowa przejawiająca się gwałtownymi ruchami kończyn (kopanie, uderzanie, chwytanie), tułowia, głowy, szyi połączony z krzykiem lub emisją innych dźwięków. Badania przeprowadzone u osób zgłaszających zaburzenia snu (badania polisomnograficzne osób z RBD – *Associated Sleep Behaviour Disorder*) wykazały przejściową lub trwałą utratę typowej dla fazy REM atonii mięśni prądkowanych oraz nadmierną, fazową aktywność elektromiograficzną (Sobów 2006, s. 166).

Wyróżnia się też objawy nadmiernej senności. Dotyczy ona jednak głównie pacjentów w podeszłym wieku oraz tych, którzy dodatkowo cierpią na inne choroby neurologiczne (narkolepsja, stwardnienie rozsiane, choroba Alzheimera i inne otępienia)(Sobów 2006).

3. Zaburzenia nastroju (depresja).

Zaburzeniami nastroju nazywamy dwa, zazwyczaj skrajne stany: manię, charakteryzującą się intensywnym i nieadekwatnym uczuciem podniecenia i euforii, oraz depresję, z którą łączy się uczucie głębokiego smutku i przygnębienia. Stany te uważane są często za przeciwległe bieguny kontinuum nastroju, gdzie nastrój w granicach normy znajduje się po środku. Jeżeli poważna zmiana nastroju pociąga za sobą zachowanie zagrażające dobru danej osoby, wówczas psychiatrzy i inni specjaliści zajmujący się zdrowiem psychicznym stwierdzają, że cierpi ona na **zaburzenia nastroju** (Carson i in. 2006). Klasyfikacja DSM-IV dzieli zaburzenia nastroju (znane również jako zaburzenia afektywne) na zaburzenia depresyjne, manię i zaburzenia dwubiegunowe (Seligman i in. 2003, s. 270). Z uwagi na cel niniejszej pracy i przedstawione hipotezy badawcze, interesować nas będą głównie zaburzenia związane z dominantą negatywnego nastroju.

Smutek, jak pisze znakomity psychiatra A. Kępiński, jest dolą człowieka. I nawet najpogodniejszemu trafiają się okresy depresji, gdy wokół niego świat ciemnieje i sam siebie widzi w ciemnych kolorach (Kępiński 1979, s. 15). Poczynając zatem od ledwie zauważalnego obniżenia nastroju, aż do zaburzeń niezwykle głębokich, nawet zagrażających życiu, zwykło się w życiu codziennym używać terminu **depresja**. Stosowany do opisu nastroju, termin ten oznacza przejściowy stan dysforii, który może trwać kilka chwil, godzin, a nawet kilka dni. W tym znaczeniu słowa „depresja” używa się często do nazwania normalnej reakcji na trudne wydarzenia, a nawet do ubarwienia opisem zwykłych zdarzeń. Przeglądając literaturę dotyczącą zaburzeń afektywnych i nastroju, natknąć się można na termin „melancholia”. A. Kępiński wyjaśnia, iż to starożytne pojęcie, w drugiej połowie XIX stulecia zostało stopniowo wyparte przez termin „depresja”, a obejmowało równie szeroki wachlarz różnorodnych stanów patologicznego obniżenia nastroju, między innymi depresje nerwicowe i schizofreniczne. Termin ten odpowiadałby więc lepiej używanemu dziś powszechnie pojęciu zespołu depresyjnego (Kowalik 2005). Klasyfikacja DSM-IV rozróżnia także depresję z melancholią i bez melancholii, co miało być próbą oddzielenia stanów depresyjnych na tle biologicznym (endogennych) od stanów psychicznych (reaktywnych lub egzogennych (mających źródło poza organizmem)). Próby te jednak budzą nadal wiele kontrowersji (Seligman i in. 2003).

Termin „depresja” doczekał się w literaturze przedmiotu co najmniej kilku definicji, niekiedy zróżnicowanych względem siebie. W zależności bowiem od reprezentowanej orientacji teoretycznej oraz przyjmowanych założeń, akcentowane są różne aspekty omawianego zjawiska (Ledwoch 2005). Biorąc pod uwagę definicje akademickie, terminem „depresja” określa się zespół doświadczeń, obejmujący nie tylko nastrój, ale także doświadczenia fizyczne, psychiczne i behawioralne, które określają bardziej długotrwały, szkodliwy i poważny stan, który klinicznie może zostać rozpoznany jako zespół depresyjny (Hammen 2006).

W depresji smutek nachodzi człowieka bez uchwytnej przyczyny (...) znika energia życiowa, każda decyzja staje się niesłychanie trudna, najbliższe sprawy urastają do problemów, których niepodobna rozwiązać. Przed chorym piętrzą się trudności jak niebotyczne góry (Kępiński 1979, s. 15-16). Za klasyfikacją ICD-10 podać można, iż w typowych epizodach depresji (o nasileniu łagodnym, umiarkowanym i ciężkim) pacjent cierpi z powodu obniżonego nastroju, utraty zainteresowań i zdolności do radowania się, zmniejszenia energii prowadzącego do wzmożonej męczliwości i zmniejszenia aktywności (ICD-10 1992).

Do typowych, często spotykanych objawów w depresji należą:

- a/ osłabienie koncentracji i uwagi
- b/ niska samoocena i mała wiara w siebie
- c/ poczucie winy i małej wartości (nawet w epizodach o łagodnym nasileniu)
- d/ pesymistyczne, czarne widzenie przyszłości
- e/ myśli i czyny samobójcze
- f/ zaburzenia snu
- g/ zmniejszony apetyt

Niektóre z wymienionych objawów mogą różnić się stopniem nasilenia, obraz depresji bowiem wykazuje dużą zmienność osobniczą. Do ustalenia rozpoznania epizodu depresyjnego (wszystkich jego trzech stopni nasilenia) niezbędne jest stwierdzenie utrzymywania się zaburzeń przez okres co najmniej dwóch tygodni. Zdarza się jednak, że wystarczy okres krótszy, dotyczy to sytuacji, gdy objawy osiągają bardzo duże nasilenie i narastają szybko (ICD-10 1992, s. 108). Ponieważ depresja wpływa na nastrój i sposób myślenia, może nam być trudno właściwie ocenić objawy. Zaburzenie nastroju musi być jednak na tyle poważne, by uniemożliwić normalne funkcjonowanie w pracy, czy warunkach społecznych. *American Medical Association* podaje następujące objawy depresji:

- znacząca utrata wagi nie spowodowana specjalną dietą, znaczące przybranie na wadze, utrata apetytu lub wzmożony apetyt
- bezsenność lub nadmierna senność
- pobudzenie lub zahamowanie ruchowe
- zmęczenie lub utrata energii
- niskie poczucie własnej wartości lub nieuzasadnione poczucie winy
- zaburzenia koncentracji, trudności z podejmowaniem decyzji
- nawracające myśli o śmierci, samobójstwie bez konkretnego planu, plan lub próba popełnienia samobójstwa

Zaznacza poza tym, iż dla trafności diagnozy ważne jest współwystępowanie co najmniej czterech objawów z powyższej listy (AMD 1998).

Rozdział II

Metodologia badań własnych

W niniejszym rozdziale przedstawione zostaną założenia metodologiczne pracy. Jako pierwszy nakreślono problem pracy i związane z nim hipotezy badawcze. Następnie przedstawiona zostanie charakterystyka badanej populacji oraz sposób organizacji badań. Końcowa część rozdziału dotyczyć będzie krótkiej charakterystyki zastosowanych metod.

4. Problem pracy i hipotezy.

Od momentu odkrycia i nazwania pierwszych przypadków choroby przez J. Parkinsona w 1817 roku, wielu badaczy, lekarzy i psychologów podejmowało starania, by jak najlepiej i najpełniej scharakteryzować tę nową, jak na owe czasy chorobę. Dziś wiadomo o niej nieporównywalnie więcej, a ciągle prowadzone badania dostarczają nowych informacji. Chorobę Parkinsona przedstawia się dziś zarówno w aspekcie stricte medycznym, jak i na gruncie psychologii i psychiatrii. Z punktu widzenia funkcjonowania psychicznego istotne jest dokładne poznanie tego, co jest w obrazie klinicznym choroby, ale także poza jego obszarem. Między innymi z tego powodu w niniejszej pracy podjęto problem doświadczania własnej choroby przez osoby z chorobą Parkinsona.

Sposób doświadczania choroby i indywidualny charakter przeżyć stanowią z pewnością ciekawy materiał badawczy. Niemniej, co ważniejsze, dostarczyć mogą istotnych implikacji na temat świadczenia pomocy osobom chorym i efektywności podjętych działań. Jest to szczególnie ważne, gdyż może wpłynąć na poziom ich funkcjonowania. Badania do nienijeszej pracy prowadzono we współpracy z fundacją zrzeszającą osoby chore na Parkinsona, wnioski praktyczne płynące z pracy mają szczególne znaczenie nie tylko poznawcze, ale także aplikacyjne.

Podstawą teoretyczną pracy jest koncepcja doświadczania własnej choroby S. Steuden i K. Janowskiego, oparta na koncepcji stresu autorstwa R.S. Lazarusa i S. Folkman. W ramach tej koncepcji przyjmuje się dwa procesy pośredniczące w doświadczaniu choroby – jej ocenę poznawczą oraz strategię zmagania się z chorobą.

Przedmiotem rozważań niniejszej pracy jest sposób doświadczania własnej choroby przez osoby z chorobą Parkinsona. Celem opracowania jest odpowiedź na pytanie, w jaki sposób własną chorobę doświadczają chorzy ze wspomnianą diagnozą. Ważnym objawem choroby są zaburzenia nastroju, w tym szczególnie depresja. W założeniu pierwotnym badań postawiono także pytanie o podobieństwa i różnice w zakresie oceny własnej choroby i nasilenia depresji pomiędzy chorymi badanymi drogą tradycyjną (kwestionariusze papierowe), a drogą internetową (elektroniczne wersje metod papierowych).

Powyższy problem pracy sformułowano w postaci pytań i hipotez badawczych:

- **Pytanie 1.**

Czy grupy badane za pomocą internetu i tradycyjnych metod różnią się stopniem nasilenia depresji i oceną własnej choroby?

- **Pytanie 2.**

Czym charakteryzują się osoby chore na Parkinsona w zakresie poziomu depresji i oceny własnej choroby?

- **Pytanie 3.**

Czy osoby zróżnicowane pod kątem depresji różnią się w sposobie oceny swojej choroby?

Do Pytania 1 nie stawia się hipotez szczegółowych. Odnośnie pytań Pytania 2 i 3 formułuje się następujące hipotezy badawcze:

- **Hipoteza 1.**

Istnieje związek pomiędzy subiektywną percepcją własnej choroby, a poziomem depresji u osób z chorobą Parkinsona, w całej badanej grupie.

- **Hipoteza 2.**

Osoby z zespołem Parkinsona nie stanowią grupy jednolitej ze względu na sposób doświadczania własnej choroby, a także nasilenie depresji.

- **Hipoteza 2.1.**

Osoby różnią się między sobą stopniem nasilenia depresji, a także jej strukturą.

- **Hipoteza 2.2.**

Osoby zróżnicowane pod względem nasilenia depresji różnią się sposobem oceny własnej choroby.

- **Hipoteza 2.2.1.**

Im wyższe nasilenie depresji tym bardziej osoby oceniają chorobę w kategorii zagrożenia i krzywdy.

- **Hipoteza 2.2.2.**

Im niższy poziom depresji tym częściej osoby traktują przeżywaną chorobę w kategoriach wyzwania i wartości.

Dla weryfikacji przyjętych hipotez badawczych przeprowadzono badania empiryczne wśród osób z chorobą Parkinsona. Jako zmienną zależną przyjęto subiektywne doświadczanie własnej choroby określone na podstawie Skali SOWC (wg Steuden i Janowskiego 2002). Natomiast zmienna niezależna to poziom nasilenia zaburzeń depresyjnych, oceniany za pomocą Inwentarza Depresji Becka (BDI). Do zmiennych niezależnych zaliczono również czynniki socjodemograficzne, takie jak wiek, płeć, wykształcenie, stan cywilny.

5. Organizacja badań oraz charakterystyka badanej grupy.

Wszyscy badani to osoby zrzeszone i korzystające z pomocy fundacji „Życ z choroba Parkinsona” w Warszawie przy ul. Czerskiej. Badania przeprowadzono dwoma sposobami (metodą papierową i internetową), w okresie od października 2007 roku do kwietnia 2008 roku. Łącznie objęto badaniem grupę 40 osób. Rozpoznanie choroby Parkinsona dokonywali uprzednio różni lekarze neurologi, w tym pracownicy fundacji.

Każdy badany został dokładnie poinformowany o celu przeprowadzanego badania. Do badania dołączona została także instrukcja ogólna, jak też instrukcje dotyczące poszczególnych metod. Pierwszy etap badań przeprowadzono za pomocą tradycyjnych arkuszy papierowych (22 osoby), w drugim zaś posłużono się wersją internetową arkuszy testowych - badanie to objęło grupę 18 osób. Wypełnione arkusze nadsyłało pocztą na adres fundacji (etap I badania), bądź gromadzono na wynajętym do tego celu serwerze (etap II, metoda internetowa). Rozkład procentowy badanych ze względu na sposób badania prezentuje poniższy wykres.

Wykres 1. Podział osób ze względu na sposób badania.



W tabeli poniżej przedstawiono dane osób badanych, w zestawieniu obu grup łącznie. Dane dotyczą przede wszystkim zmiennych socjodemograficznych, takich jak płeć badanych, ich wykształcenie, stan cywilny, wiek choroby, czy liczba posiadanego potomstwa. Z uwagi na szczególną sytuację osób z chorobą Parkinsona, respondentów zapytano także o ich status mieszkaniowy. Wiąże się to bezpośrednio z możliwością i jakością otrzymywanej pomocy, co z kolei w znaczący sposób wpływa na podejście chorego do własnej choroby. Deklarowany stosunek do religijności jest zmienną także istotną dla obrazu doświadczania choroby.

Tabela 1. Dane socjodemograficzne całej badanej grupy (N=40)

	cała grupa		Papierowa		internetowa	
	N	%	N	%	N	%
<i>Płeć</i>						
Mężczyzna	21	47,5	11	27,5	8	20
Kobieta	19	52,5	11	27,5	10	25
<i>Wykształcenie</i>						
zawodowe	3	7,5	1	2,5	2	5
średnie	22	55	9	22,5	13	32,5
wyższe niepełne	3	7,5	3	7,5	0	0
wyższe	11	27,5	8	20	3	7,5
pracownik naukowy	1	2,5	0	0	1	2,5
<i>Religijność</i>						
wierzący	34	85	17	42,5	17	42,5
poszukujący	3	7,5	2	5	1	2,5

niewierzący	3	7,5	3	7,5	0	0
Stan cywilny						
kawaler/panna	2	5	0	0	2	5
żonaty/zamężna	31	77,5	15	37,5	16	40
wdowiec/wdowa	2	5	2	5	0	0
rozwidziony (-a)	5	12,5	5	12,5	0	0
Liczba potomstwa						
1 dziecko	4	10	1	2,5	1	2,5
2 dzieci	9	22,5	5	12,5	4	10
3 dzieci	19	52,5	8	20	11	27,5
4 dzieci	7	17,5	3	7,5	4	10
więcej	1	2,5	1	2,5	0	0
Wiek	40	60,5	22	59,9	18	61,0
Wiek choroby (w latach)	40	10,1	22	10,6	18	9,7
Status mieszkaniowy						
Mieszkam samotnie	8	20	4	10	4	10
Z rodziną/opieką	31	77,5	16	40	15	37,5
Ośrodek pomocy	1	2,5	1	2,5	0	0

Jak widać nieznaczna większość wśród badanych stanowią mężczyźni. Gdy chodzi o poziom wykształcenia, ponad połowa badanych to osoby z wykształceniem średnim. Druga liczna grupa to badani z dyplomem wyższych uczelni. Poniżej progu dziesięciu procent uplasowali się respondenci z wykształceniem wyższym niepełnym, lub zawodowym. Wśród badanych był jeden pracownik naukowy. Zdecydowana większość osób to osoby zamężne lub żonate. Blisko połowa badanych posiada troje potomstwa. Ponad siedemdziesiąt procent z nich zamieszkuje z rodziną, a osiemdziesiąt pięć procent deklaruje pozytywny stosunek do wiary religijnej. Średni czas trwania choroby u badanych to 10,1 lat. Pacjenci badani metodą internetową chorowali nieco krócej (9,7 lat) niż ci badani tradycyjnie (10,6 lat). Pacjenci z grupy internetowej byli też od nich o rok starsi (średnia wieku grupy internetowej to 61 lat, zaś grupy tradycyjnej 59,9 lat).

6. Charakterystyka zastosowanych metod.

Dla osiągnięcia celu sformułowanego w problemie niniejszej pracy, posłużono się następującymi metodami:

- Skalą Oceny Własnej Choroby (SOWC)(Steuden, Janowski 2002) - do pomiaru osobistych znaczeń nadawanych przez chorego jego chorobie;
- Inwentarzem Depresji Becka (BDI – *Beck Depression Inventory* 1961 – wyd. polskie Parnowski, Jernajczyk 1977) dla oceny występowania i nasilenia depresji;
- Arkuszem danych osobowych (opracowanie własne) – dla zebrania niezbędnych danych socjodemograficznych

4. Skala Oceny Własnej Choroby (SOWC)

Autorami Skali Oceny Własnej choroby (SOWC) są Steuden i Janowski (2002; por także Steuden, Janowski 2005, 2007). Skala ta jest metodą kwestionariuszową badającą subiektywne znaczenia, jakie chory nadaje własnej chorobie. Kwestionariusz zawiera 47 twierdzeń, do których badany ustosunkowuje się na 5 stopniowej skali: 5-tak, 4-raczej tak, 3-nie wiem, 2-raczej nie, 1-nie. Wyniki surowe przelicza się na standaryzowane w skali stenowej. Przeprowadzone analizy statystyczne pokazują, że współczynniki rzetelności (α) dla poszczególnych skal wahają się od 0,64 do 0,87, zaś korelacje pomiędzy skalami są wystarczająco niskie (-0,04 do 0,68), by uznać, że są one od siebie niezależne (Janowski, 2007). Podstawą teoretyczną tej skali jest koncepcja stresu i radzenia sobie z nim opracowana przez Lazarus i Folkman (Lazarus, Folkman, 1987). Według tej koncepcji choroba może stać się źródłem stresu, co oznacza, że zostaje ona oceniona przez chorego jako zagrożenie, wyzwanie i strata/krzywda. Lazarus i Folkman wyróżnili w przebiegu reakcji stresowej dwa procesy pośredniczące: ocenę pierwotną, tzn. subiektywną ocenę znaczenia choroby dla osoby oraz ocenę wtórną, tzn. ocenę możliwości poradzenia sobie z sytuacją trudną (Lazarus, Folkman, 1987).

Autorzy SOWC wyodrębnili siedem czynników ujmujących ocenę własnej choroby:

- *Zagrożenie* (zawiera 8 itemów): Choroba spostrzegana jest jak wydarzenie życiowe, które zakłóca dotychczasowy lub uprzedni stan równowagi i bezpieczeństwa. Naraża jednostkę na destabilizację jej aktualnej sytuacji życiowej oraz narusza plany na przyszłość, budzi również lęk o jej stan zdrowia, a także związaną z nim pozycję społeczną.
- *Korzyść* (7 itemów): Choroba w tym przypadku wiąże się z osiągnięciem przez chorego wynikających z niej wtórnych zysków. Umożliwia zwolnienie z obowiązków, ucieczkę przed innymi problemami, zaspokojenie potrzeby zainteresowania, troski i życzliwości innych ludzi. Może również nasilać motywację do uzyskania korzyści materialnych w postaci odszkodowania lub renty.
- *Przeszkoda/Strata* (8 itemów): Choroba spostrzegana jest w kategoriach ograniczeń, które powoduje w codziennym życiu chorego, w obszarze życia rodzinnego, zawodowego, zainteresowań, kondycji fizycznej, kontaktów z innymi ludźmi i osobistej niezależności. Może być także spostrzegana jako przykra konieczność zrezygnowania z tego, co do tej pory przynosiło radość i satysfakcję.
- *Wyzwanie* (6 itemów): Choroba spostrzegana jest jako jedna z sytuacji trudnych, które przynosi życie. Trzeba za pomocą wszystkich dostępnych środków, stosowanych elastycznie, trudność tę pokonać. Choroba w tej perspektywie traktowana jest jako wróg, z którym należy walczyć.
- *Krzywda* (7 itemów): Choroba ujmowana jest w kategoriach losowego wydarzenia życiowego, będącego niesprawiedliwością, nieszczęściem, które stanowi niezасłużoną karę. Osoba ma poczucie głębokiej krzywdy, nie widzi sensu tego, co ją spotkało, nie potrafi odnaleźć racji dla swojego cierpienia.
- *6. Wartość* (6 itemów): Choroba potraktowana jest jako wyższa wartość, posiadająca głębszy sens. Może zostać oceniona jako potencjalność rozwojowa, droga, która prowadzi do docenienia wartości życia, pomaga odkryć sens życia i bardziej je cenić. Może również być spostrzegana jako doświadczenie otwierające na transcendentne wymiary życia.
- *7. Znaczenie* (5 itemów): Skala ta bada, na ile choroba pozostaje dla pacjenta istotnym wydarzeniem życiowym. Wysoki wynik w tej skali, wskazuje, że choroba stanowi dla pacjenta znaczące zakłócenie jego równowagi życiowej, jest sytuacją trudną, wymagającą uruchomienia nowych mechanizmów przystosowawczych. Niski wynik w tej skali sugeruje, że choroba ma błahe znaczenie dla pacjenta, jest epizodem w jego życiu, do którego nie przywiązuje wagi. Skala ta jest

skalą kontrolną - jej wynik określa właściwą perspektywę dla interpretacji wyników skal tematycznych. Skala znaczenie bada nasilenie negatywnego wymiaru choroby dla osoby, natomiast nie wykazuje związku z pozytywnymi (w subiektywnej ocenie chorego) aspektami choroby (np. choroba jako korzyść lub wartość).

Skalą Oceny Własnej Choroby przeprowadzono wiele badań, w różnych grupach klinicznych, m.in. wśród pacjentów kardiologicznych (Sękowska-Pratkowska, 2006), osób z objawami bielactwa (Cecot, 2005), z łysieniem plackowatym (Kościjańczuk, 2005), z łuszczycą (Janowski, 2006), pacjentów z zespołem bólowym korzeniowym (Kuryłowicz, 2006) oraz wśród osób niepełnych (Brachowicz, 2007). Powyższe prace wskazują na dużą przydatność SOWC w badaniu subiektywnych znaczeń, które pacjent nadaje swojej chorobie.

5. Inwentarz Depresji Becka (Beck Depression Inventory - BDI)

Autorami skali są A. Beck, C. Ward i in. (1961), skala została opublikowana po raz pierwszy w 1961 r. Polskie opracowanie skali zostało dokonane przez T. Parnowskiego i W. Jernajczyka (1977). Istnieje także nowsze, drugie wydanie skali (BDI-2), ze zmianami mającymi w lepszym stopniu odzwierciedlać kryteria diagnostyczne dla depresji według DSM-IV (Beck, Steer, Brown 1996). W Polsce powszechnie stosuje się pierwszą wersję tej metody.

Inwentarz Depresji Becka jest skalą przesiewową, samoopisu, służącą do oceny nasilenia depresji. Na test składa się 21 itemów odnoszących się do różnych symptomów depresji. W ramach każdej kategorii znajdują się cztery możliwe odpowiedzi określające natężenie danego symptomu, poczynając od jego braku (0) aż do bardzo dużego nasilenia (3). Zadaniem osoby badanej jest zakreślenie tej oceny-odpowiedzi, która najbardziej odpowiada jej stanowi.

Ocena przypisywana każdej odpowiedzi wynosi od 0 do 3 punktów. Minimalny wynik ogólny skali wynosi 0, maksymalny 63 punkty. W praktyce wyników powyżej 50 punktów nie uzyskuje się ze względu na to, że pacjenci z tak nasiloną depresją są niezdolni do wypełnienia testu. Wyniki interpretuje się następująco: wynik od 0 do 11 traktujemy jako brak depresji, wyniki od 12 do 19 jako depresję łagodną, natomiast wyniki powyżej 20 punktów jako silną depresję.

Za próg rozpoznawania występowania depresji przyjmuje się najczęściej 12 punktów (Motta, Miller i in. 1998; Foltyn, Nowakowska-Zajdel i in. 1998), choć niektórzy autorzy proponują przyjąć za wartość progową 10 punktów (Schwab 1967). W Tabeli 7 zamieszczono interpretację diagnostyczną wyników w BDI.

Rozdział III

Analiza i interpretacja wyników własnych

W rozdziale tym zostaną przedstawione wyniki badań własnych. Następnie, w dalszej części pracy zostanie podjęta analiza uzyskanych wyników, próba ich interpretacji oraz weryfikacja postawionych hipotez.

3. Charakterystyka psychologiczna grup zróżnicowanych ze względu na sposób badania.

Badania prowadzone były dwoma sposobami. Pierwszy z nich polegał na bezpośrednim badaniu osób chorych (N=22), drugi zaś na prowadzeniu badań za pomocą formularza internetowego (N=18). Indywidualne wyniki badań załączono w aneksie.

1. Ocena własnej choroby.

Poniższa tabela prezentuje wyniki badań uzyskane w Skali Oceny Własnej Choroby (SOWC).

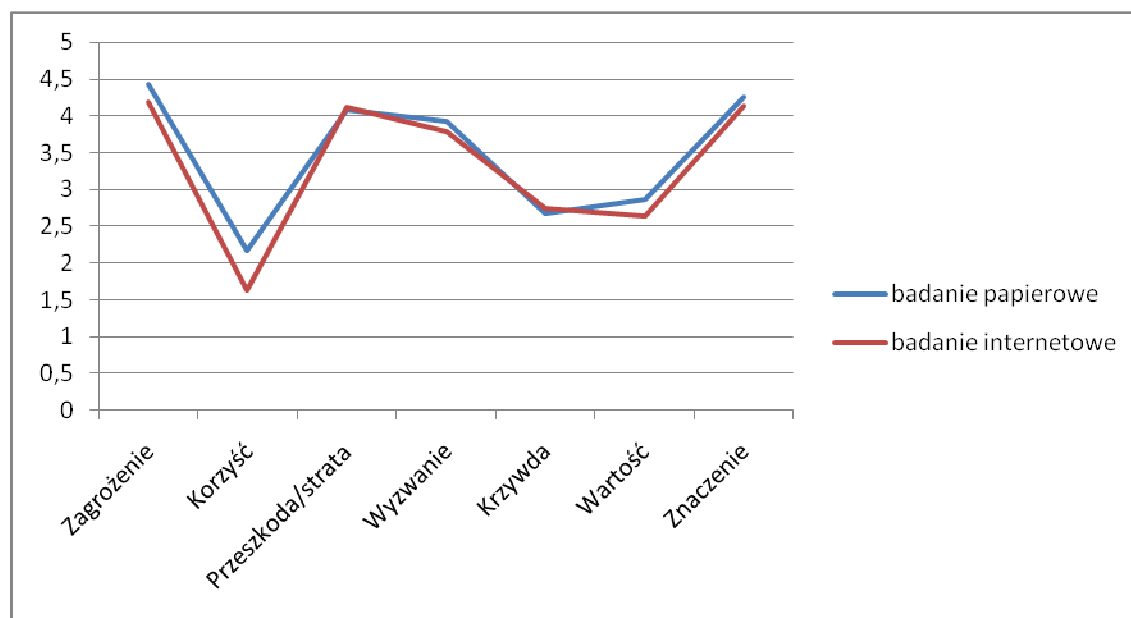
Tabela 2. Porównanie badań prowadzonych metodą tradycyjną i internetową w skali SOWC.

Wymiary Skali Oceny Własnej Choroby	badanie papierowe N=22		badanie internetowe N=18		Istotność różnic	
	M	s	M	s	t	p
Zagrożenie	4,43	0,58	4,19	0,98	0,959	0,343
Korzyść	2,16	0,81	1,62	0,49	2,460	0,019*
Przeszkoda/strata	4,08	0,93	4,12	0,95	-0,129	0,898
Wyzwanie	3,92	0,68	3,79	0,93	0,511	0,612

Krzywdza	2,67	0,96	2,74	1,03	-0,220	0,827
Wartość	2,85	1,00	2,63	0,86	0,733	0,468
Znaczenie	4,25	0,63	4,14	0,80	0,488	0,628

Ilustrację graficzną średnich wyników badań wg skali SOWC dla obu grup przedstawia Wykres 2. Wyniki rozkładają się na kontinuum od 1 do 5.

Wykres 2. Średnie wykresy oceny własnej choroby u chorych badanych metodą tradycyjną i internetową w skali SOWC.



Uzyskane rezultaty wskazują na podobieństwo chorych na chorobę Parkinsona w zakresie sposobu oceny własnej choroby niezależnie od sposobu prowadzenia badań. Jedyna różnica występuje w czynniku Korzyść ($p=0,019$). Świadczy to o tym, że zakładana zmienna jaką było badanie internetowe i metodą tradycyjną, nie wpłynęły na jakość uzyskiwanych danych. Natomiast znacznie ułatwiło to chorym na chorobę Parkinsona wzięcie udziału w badaniu.

2. Struktura i nasilenie cech depresyjnych.

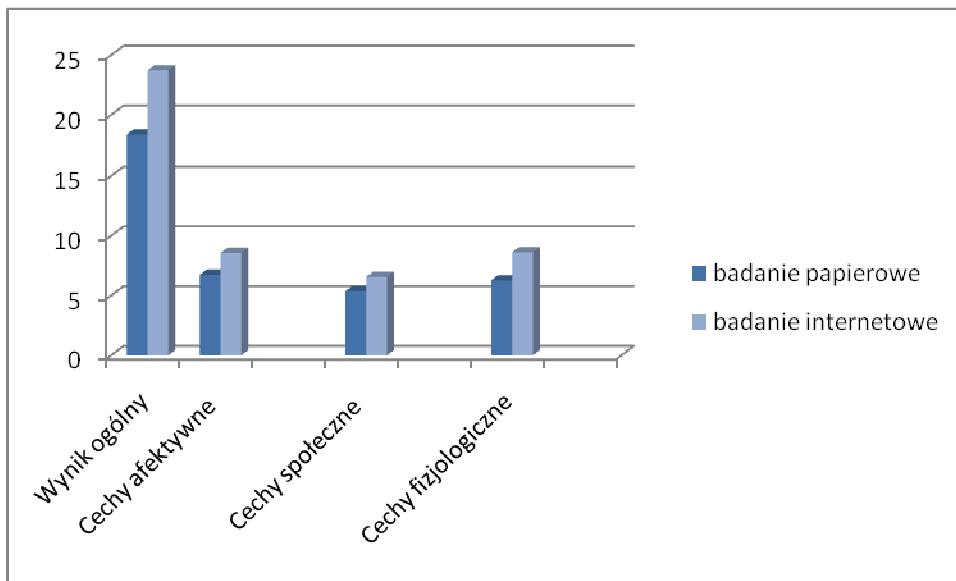
Brak istotnych różnic wykazało także porównanie obu grup badanych w Inwentarzu Objawów Depresyjnych Becka. Prezentuje to zamieszczona poniżej tabela 4.

Tabela 3. Porównanie badań prowadzonych metodą tradycyjną i internetową w skali BDI.

Poszczególne klasterki Skali BDI (Beck Depression Inventory)	badanie papierowe		Badanie internetowe		Istotność różnic	
	M	s	M	s	t	p
Wynik ogólny	18,36	9,70	23,72	12,48	-1,529	0,135
Cechy afektywne zaburzeń nastroju	6,73	4,81	8,56	6,18	-1,053	0,299
Cechy społeczne zaburzeń nastroju	5,36	2,80	6,56	3,20	-1,255	0,217
Cechy fizjologiczne zaburzeń nastroju	6,27	3,92	8,61	4,24	-1,809	0,078

Wyniki tabeli ilustruje graficznie wykres, na którym porównano uzyskane w obydwu grupach wartości wyników średnich.

Wykres 3. Porównanie badań prowadzonych metodą tradycyjną i internetową w poszczególnych sferach skali BDI.



Porównanie grup badanych w zakresie oceny własnej choroby i nasilenia depresji, nie wykazało znacznych różnic pomiędzy nimi. Wobec ich braku przyjęto jako populację badaną grupę 40 osób (22 osoby - badanie papierowe, 18 osób – badanie internetowe) i w dalszych obliczeniach traktowano jednolicie.

4. Charakterystyka psychologiczna osób chorych na chorobę Parkinsona.

W przeprowadzonym badaniu posługiwano się Inwentarzem Depresji Becka oraz Skalą Oceny Własnej Choroby. Pierwsza z nich pozwala określić poziom nasilenia zaburzeń depresyjnych. Badany udziela odpowiedzi na 21 itemach skali. Na tej podstawie możemy określić nasilenie ewentualnych zaburzeń w kierunku łagodnego, umiarkowanego, lub ciężkiego. Dla uzyskania większej wiedzy o osobie badanej poszczególne pytania grupuje się w klastery (cechy). Dzięki temu możemy poznać charakter odczuwanych przez pacjenta zaburzeń. Wyniki wówczas otrzymujemy w trzech sferach: afektywnej, sferze kontaktów społecznych oraz sferze somatycznej (fizjologicznej). W taki sposób postąpiono w trakcie przeprowadzania badań do niniejszej pracy. Rozkład średnich (M) i odchyłeń standardowych (s) dla poszczególnych cech depresji, u osób cierpiących na chorobę Parkinsona, przedstawia Tabela 5 zamieszczona poniżej.

1. Nasilenie i cechy depresji.

Tabela 4. Średnie wyniki badań i odchylenia standardowe dla całej badanej grupy w skali BDI.

Cechy depresji w BDI	Minimum teoretyczne	Maksimum teoretyczne	Minimum empiryczne	Maksimum empiryczne	Średnia M	Odchylenie s
Wynik ogólny	0,00	63,00	0,00	49,00	20,77	11,21

Cechy afektywne	0,00	30,00	0,00	20,00	7,55	5,47
Cechy społeczne	0,00	15,00	0,00	13,00	5,90	3,01
Cechy fizjologiczne	0,00	18,00	0,00	17,00	7,32	4,18

Na podstawie tabeli można stwierdzić, iż cechy społeczne depresji były przez chorych mniej akcentowane niż komponenty afektywne i fizjologiczne choroby. Cechy afektywne zaburzeń dominowały średnio u największej liczby osób badanych ($M=7,55$). Średnia wyniku ogólnego ($M=20,77$) pozwala określić ogólny poziom nasilenia depresji w całej badanej populacji. Biorąc pod uwagę przyjęte dla skali BDI normy, przedstawione także w rozdziale II, wynik ten sytuuje grupę na poziomie **silnej depresji**. Trzeba pamiętać, iż zaburzenia tego typu bardzo często znajdują się obrazie klinicznym choroby Parkinsona. Niemniej nasilenie to uznać należy za wysokie.

2. Ocena własnej choroby.

Drugą użytą w badaniu skalą była Skala Oceny Własnej Choroby (SOWC). W badaniu tym chorzy udzielali odpowiedzi na 47 twierdzeń, każdorazowo wybierając właściwą odpowiedź w skali od 1 do 5. Skala SOWC nie posiada norm dla wyniku ogólnego badania. Uzyskane wyniki układają się za to na siedmiu podskalach/wymiarach i jako takie stanowią materiał do interpretacji. Rozkład średnich (M) i odchyłeń standardowych (s) we wszystkich wymiarach skali, dla całej grupy badanych, prezentuje tabela poniżej.

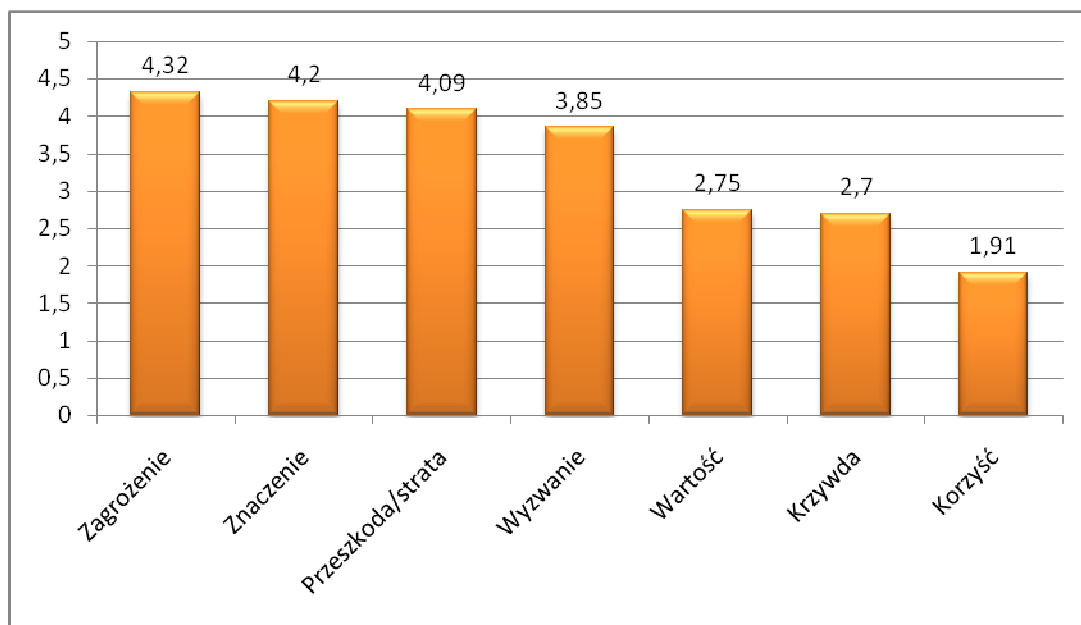
Tabela 5. Średnie wyniki badań i odchylenia standardowe dla całej badanej grupy w skali SOWC.

Wymiary SOWC	Minimum empiryczne	Maksimum empiryczne	Średnia M	Odchylenie s
Zagrożenie	1,88	5,00	4,32	0,78
Korzyść	1,00	4,00	1,91	0,72
Przeszkoda/strata	1,63	5,00	4,09	0,92
Wyzwanie	1,33	4,83	3,85	0,79

Krzywda	1,00	4,57	2,70	0,98
Wartość	1,00	4,50	2,75	0,93
Znaczenie	2,40	5,00	4,20	0,70

Jak widać największa średnia ($M=4,32$) dotyczyła wymiaru postrzegania choroby w kategorii *Zagrożenia*. Dalej w kolejności prezentowanych średnich znalazł się wynik w skali *Znaczenia*. Grupa badanych o średniej $M=4,20$ wskazała *znaczenie* jako na istotny komponent subiektywnego przeżywania swojej choroby. Równie wysoki odsetek badanych chorych na Parkinsona postrzega chorobę jako przeszkodę lub stratę. Średnia tej podskali wyniosła $M=4,09$. Na poziomie średniej $M=3,85$ przypisano subiektywne znaczenie podskali *wyzwanie*. W podobnym przedziale wartości znalazły się wyniki średnich dla podskali *Krzywdy* ($M=2,70$) i *Wartości* ($M=2,75$). Najmniej spośród badanych przypisuje swojej chorobie znaczenie *korzyści*. Dla tego wymiaru uzyskano średnią na poziomie $M=1,91$. W kolejności więc znaczenia przypisywanego własnej chorobie, na podstawie opisanych średnich, moglibyśmy ustalić dla nich następującą kolejność przedstawioną na wykresie poniżej.

Wykres 4. Wartości uzyskanych średnich (M) w całej grupie dla wymiarów SOWC, w kolejności malejącej.



3. Ocena własnej choroby, a depresja.

Dla zweryfikowania założonych w pracy hipotez, najistotniejsze było określenie czy wyszczególnione zmienne: doświadczanie własnej choroby i nasilenie depresji, wzajemnie wywierają na siebie wpływ. W rozdziale II przyjęto, iż poziom nasilenia depresji, stwierdzony na podstawie wyników szczegółowych i średnich w BDI, będzie istotnie korelował z indywidualną oceną własnej choroby badanych. Wskazano również przypuszczenia co do kierunku tych korelacji. W przeprowadzonych badaniach ważne było przede wszystkim stwierdzenie takiego związku. Jeżeli zaś związek taki zaistniał, kolejną rzeczą będzie prześledzenie i określenie rodzaju zależności. W końcu ważny będzie kierunek wzajemnych oddziaływań tych dwóch zmiennych, dodatni bądź ujemny. Wiązać się to będzie zapewne z indywidualną sytuacją chorego i jego specyficznym sposobem postrzegania sytuacji choroby. W Tabeli 7 zamieszczonej poniżej, przedstawiono współczynniki korelacji pomiędzy siedmioma wymiarami Skali Oceny Własnej Choroby, a poszczególnymi klasterami Inwentarza Depresji Becka.

Tabela 6. Współczynniki korelacji r-Pearsona pomiędzy Skalą Oceny Własnej Choroby a Inwentarzem Depresji Becka w całej badanej grupie.

Wymiary SOWC	korelacje	Sfery BDI			
		Wynik ogólny	Sfera afektywna	Sfera społeczna	Sfera fizjologiczna
Zagrożenie	<i>R Pearsona</i>	0,517	0,431	0,513	0,452
	<i>Istotność p</i>	0,001*	0,006*	0,001*	0,003*
Korzyść	<i>R Pearsona</i>	0,039	0,038	0,093	-0,011
	<i>Istotność p</i>	0,810	0,817	0,567	0,944
Przeszkoda/strata	<i>R Pearsona</i>	0,581	0,410	0,635	0,564
	<i>Istotność p</i>	0,000*	0,009*	0,000*	0,000*

Wyzwanie	<i>R Pearsona</i>	-0,399	-0,335	-0,304	-0,414
	<i>Istotność p</i>	0,011*	0,035*	0,056*	0,008*
Krzywda	<i>R Pearsona</i>	0,377	0,379	0,316	0,288
	<i>Istotność p</i>	0,017*	0,016*	0,047*	0,072
Wartość	<i>R Pearsona</i>	-0,120	-0,131	0,027	-0,170
	<i>Istotność p</i>	0,460	0,420	0,868	0,294
Znaczenie	<i>R Pearsona</i>	0,193	0,165	0,216	0,148
	<i>Istotność p</i>	0,232	0,310	0,181	0,363

Jak widać na tabeli korelacje pomiędzy dwiema skalami układają się w sposób następujący: pytania BDI korelują istotnie ze skalą SOWC. Korelacja ta dotyczy po pierwsze trzech sfer zaburzeń depresyjnych - sfery afektywnej, społecznej i fizjologicznej z wymiarem zagrożenia SOWC. Oznacza to, że na wszystkich poziomach odczuwanej depresji, choroba przez pacjentów odczuwana jest subiektywnie w kategorii *Zagrożenia*. Z wymiarem tym koreluje także wynik ogólny BDI. Współmienność wykazuje także porównanie wymiaru *Przeszkoda/Strata*. Korelacja zachodzi pomiędzy wynikiem ogólnym w BDI, lecz także pomiędzy poszczególnymi sferami. Badani widzą istotny związek pomiędzy nasileniem depresji a spostrzeganiem choroby w kategorii *Strata* lub *Przeszkoda*. Chorzy na chorobę Parkinsona postrzegają swą chorobę w kategorii *Wyzwanie*. Ten Wymiar SOWC wykazuje istotne zależności ze sferami objawów depresyjnych BDI. Koreluje także istotnie z wynikiem ogólnym depresji. Jest to jednak korelacja o kierunku ujemnym. Mówi to, że wraz z obniżeniem nasilenia depresji, badani nabywają zdolności widzenia swojej sytuacji w perspektywie wyzwania. To jedyna korelacja o charakterze ujemnym w tabeli. Najczęściej chorzy spostrzegają siebie w kategoriach osoby pokrzywdzonej. Potwierdza to powyższa analiza wzajemnych korelacji. Chorzy dodatkowo obarczeni dolegliwościami depresji wskazują na istotną zależność tych dolegliwości ze skalą *Krzywda*, w wymiarze ogólnym, jak też w sferze afektywnej zaburzeń oraz sferze społecznej. Nie zachodzi istotna korelacja pomiędzy wymiarem *Krzywda* SOWC, a sferą somatyczną BDI. Pozostałe wymiary SOWC, czyli *Znaczenie*, *Wartość* oraz *Korzyść* nie występują w istotnej zależności z klasterami BDI, ani z wynikiem ogólnym skali.

Uzyskane rezultaty wskazują na zależność pomiędzy odczuwaną przez pacjentów depresją, a niektórymi aspektami (wymiarami) subiektywnej percepcji swojej choroby. Korelacja ta nie dotyczy wszystkich wymiarów obu skal, niemniej potwierdza jedną z przyjętych w pracy hipotez.

5. Charakterystyka psychologiczna osób o zróżnicowanym poziomie depresji.

Dla ukazania różnic nasilenia zaburzeń depresyjnych dokonano podziału w badanej grupie. Przyjęto takie zróżnicowanie danych, którego progiem był wynik 12 punktów, uzyskanych po przeliczeniu odpowiedzi w skali BDI. Otrzymano w ten sposób dwie grupy badanych osób: z depresją (N=29) i bez depresji (N=11).

1. Analiza czynników depresji.

Rozkład uzyskanych średnich oraz odchylenia standardowe w obu grupach prezentuje poniżej Tabela 8. Pozwala zorientować się także w strukturze zaburzeń oraz ich nasileniu w tych dwóch grupach osób.

Tabela 7. Podział osób pod względem depresji oraz struktura udzielanych odpowiedzi w BDI.

	Przedziały teoretyczne	bez depresji (N=11)		z depresją (N=29)		Istotność różnic	
		M	s	M	s	t	P
Wynik ogólny	0-63	6,73	2,72	26,10	8,10	-11,303	0,000*
Sfera afektywna	0-30	1,82	1,54	9,72	4,80	-7,866	0,000*
Sfera społeczna	0-15	2,18	1,17	7,31	2,16	-7,444	0,000*
Sfera fizjologiczna	0-18	2,73	1,74	9,07	3,44	-7,673	0,000*

Osoby, które po obliczeniu wyniku w BDI uzyskały poziom poniżej 12 punktów zakwalifikowano do grupy osób bez depresji. W grupie tej badani uzyskali średni wynik na poziomie M=6,73. Wynik ten okazał się istotnie różny wobec drugiej grupy badanych, którzy w skali BDI przekroczyli poziom 12 punktów. Średnia

ich odpowiedzi uplasowała się na poziomie $M=26,10$, co na podstawie kryteriów skali pozwala sklasyfikować ich wynik jako silną depresję. Istotne różnice pomiędzy badanymi pojawiły się także w poszczególnych sferach BDI. W zakresie cech o charakterze afektywnym choroby grupa bez depresji uzyskała średni wynik $M=1,82$. Grupa osób z depresją udzieliła odpowiedzi mieszczących się w średniej $M=9,72$. Należy podkreślić iż jest to najwyższy wskaźnik średniej spośród wszystkich trzech sfer w tej grupie. Oznacza to, iż badani dostrzeżone zaburzenia nastroju określili najsilniej na poziomie emocji i uczuć. Następną pod względem nasilenia udzielanych odpowiedzi jest sfera zaburzeń somatycznych. Na tym poziomie grupa z depresją uzyskała średnią $M=9,07$, czym istotnie różniła się od grupy osób bez depresji. Ich wynik średni to $M=2,73$. Mimo, że w tej ostatniej grupie średnia M nie przekroczyła poziomu $M=2,73$, to stanowiła najwyższy wskaźnik w tej grupie. W sferze społecznej obie grupy także różniły się istotnie od siebie. Badani ze stwierdzoną depresją udzieliли odpowiedzi na poziomie średniej $M=7,31$, natomiast grupa bez depresji uzyskała średni wynik $M=2,18$.

2. Analiza cech zachowań depresyjnych.

W poprzednim paragrafie omówione zostały wartości średnich oraz istotne różnice w obu badanych grupach na poziomie ogólnym. W tabelach poniżej przedstawione zostaną wartości średnich dla poszczególnych pytań. Pytania pogrupowane są według przynależności do każdej ze sfer. Kolejno będą pytania wchodzące w skład sfery afektywnej zaburzeń nastroju, następnie sfery społecznej oraz sfery fizjologicznej odczuwanych zaburzeń. Zaznaczone w tabeli symptomy depresji mają oznaczenia b1, b2 itd., co odpowiada numerom itemów w skali BDI.

Sfera afektywna.

Sfera ta obejmuje 10 itemów określających różne emocjonalne doświadczenia badanych. Tabela poniżej przedstawia średnie nasilenia cech dla tej grupy symptomów.

Tabela 8. Średnie nasilenie cech w zakresie sfery afektywnej; różnice pomiędzy grupami.

Itemy Inwentarza Depresji Becka	bez depresji		z depresją		Istotność różnic	
	M	s	M	s	t	p
Pytanie 1	0,18	0,40	1,31	0,71	-4,94	0.000*
Pytanie 2	0,64	0,67	1,55	0,83	-3,27	0.002*

Pytanie 3	0,09	0,30	1,21	0,98	-5,50	0.000*
Pytanie 4	0,36	0,67	1,52	1,21	-3,80	0.001*
Pytanie 5	0,09	0,30	0,83	1,10	-3,28	0.002*
Pytanie 6	0,27	0,90	0,31	0,81	-0,13	n.i
Pytanie 7	0,09	0,30	1,04	0,63	-4,77	0.000*
Pytanie 8	0,00	0,00	0,69	1,56	-2,38	0.05*
Pytanie 9	0,00	0,00	0,24	0,44	-2,98	0.01*
Pytanie 10	0,18	0,40	1,04	1,02	-3,79	0.001*

Legenda:

Pytanie 1 - obniżenie nastroju

Pytanie 2 - pesymizm

Pytanie 3 - samooskarżanie

Pytanie 4 - anhedonia

Pytanie 5 - poczucie winy

Pytanie 6 - potrzeba bycia ukaranym

Pytanie 7 - niezadowolenie z siebie

Pytanie 8 - poczucie niższości

Pytanie 9 - myśli samobójcze

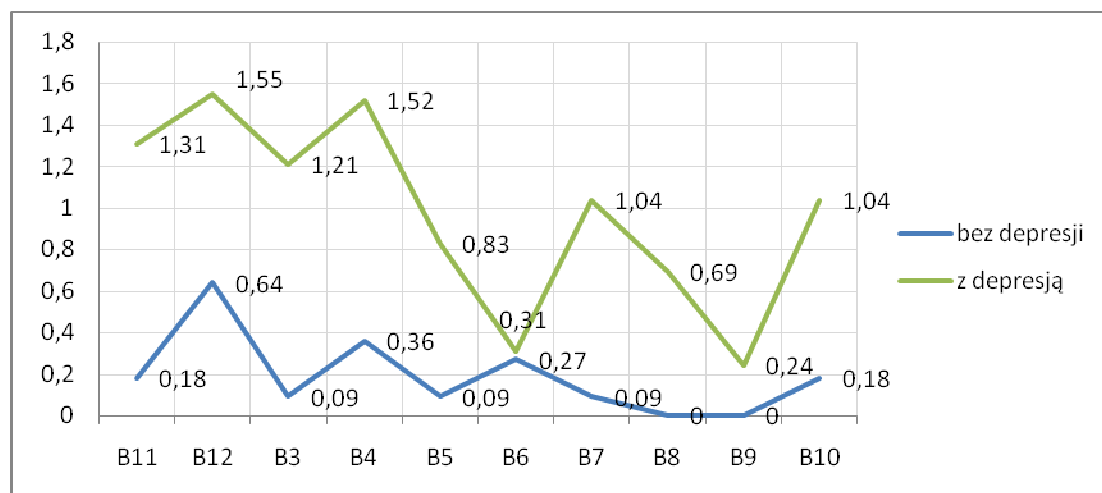
Pytanie 10 - płacz

Niemal w każdym z pytań zachodzą istotne różnice pomiędzy grupą osób z depresją i bez depresji. Jedynym pytaniem, które nie różnicuje grupy jest pytanie B6. W grupie osób bez depresji najwyższe

średnie dotyczą typowych symptomów depresji jakimi są anhedonia (M=0,36) i pesymizm (M=0,64). Nie inaczej jest zresztą w drugiej grupie: pacjenci z depresją w pytaniach B2 (pesymizm) i B4 (anhedonia) uzyskali najwyższy wskaźnik nasilenia objawów, równy B2 (M=1,55) i B4 (M=1,52). Mimo istotnych różnic w obu grupach, badani udzielali wysoko punktowanych odpowiedzi w przypadku pytań B1 i B10, dotyczących obniżenia nastroju i płaczu. Wskazuje to na typowość tych objawów w przypadku zaburzeń depresyjnych. W grupie bez depresji średnia dla B1 (obniżenie nastroju) wyniosła M=0,18 zaś w grupie z depresją M=1,31. Dla pytania B10 (płacz) uzyskano średnią dla pacjentów bez depresji M=0,18, zaś dla pacjentów z depresją M=1,04.

Poniżej przedstawiono porównanie obu grup pod kątem wyboru pytań (na skali odpowiedzi od 0 do 3), czyli także siły odczuwanych symptomów w sferze afektywnej. Pytania o najsilniejszym wskaźniku wyboru w obu grupach pacjentów i kolejności malejącej ilustruje Wykres 5.

Wykres 5. Najsilniej odczuwane symptomy przez pacjentów **bez depresji i z depresją**, na podstawie wyboru itemów w sferze afektywnej - porównanie.



Legenda:

B1 – obniżenie nastroju, **B2** – pesymizm, **B3** - samooskarżanie, **B4** - anhedonia, **B5** – poczucie winy, **B6** – potrzeba bycia ukaranym, **B7** – niezadowolenie z siebie, **B8** – poczucie niższości, **B9** – myśli samobójcze, **B10** – płacz.

Relacje społeczne

Kolejna grupa pytań Inwentarza Depresji Becka dotyczy relacji społecznych. Składa się z 5 symptomów (pytań). Mówią one głównie o zaistniałych i obserwowanych zmianach u chorego w stosunku do otoczenia. Są to symptomy, które najczytelniej pozwalają innym zorientować się o stanie samopoczucia chorego. W sytuacji, gdy chory sam nie sygnalizuje trudności, są najłatwiejsze do zauważenia przez innych. Odpowiedzi na pytania tej sfery dotyczą także relacji odwrotnej - chorego do otoczenia, i dostarczają danych o jakości tych relacji.

Średnie wyniki dla każdego z pytań wchodzącego w skład sfery społecznej, a także wielkość różnic pomiędzy grupami ilustruje Tabela 10 zamieszczona poniżej.

Tabela 9. Średnie nasilenie cech w zakresie sfery społecznej; różnice pomiędzy grupami.

Legenda:

Pytanie 11 - rozdrażnienie

Pytanie 12 – utrata zainteresowania innymi

Pytanie 13 – trudności decyzyjne

Pytanie 14 – negatywny obraz własnego ciała

Pytanie 15 – utrata zdolności do pracy

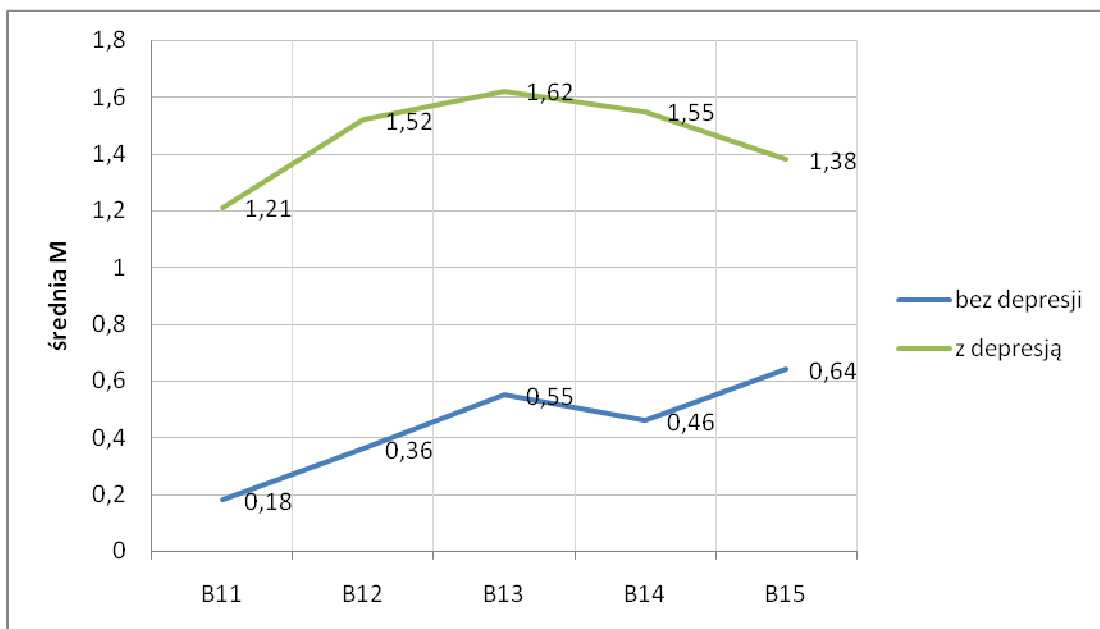
Itemy Inwentarza Depresji Becka	bez depresji		z depresją		Istotność różnic	
	M	s	M	s	t	p
Pytanie 11	0,18	0,40	1,21	0,82	-3,95	0.000*
Pytanie 12	0,36	0,50	1,52	0,83	-4,30	0.000*
Pytanie 13	0,55	0,52	1,62	0,73	-4,47	0.000*
Pytanie 14	0,46	0,69	1,55	0,83	-3,91	0.000*
Pytanie 15	0,64	0,67	1,38	0,78	-2,80	0.01*

Dla grupy pacjentów bez depresji najsilniej odczuwanym symptomem jest utrata zdolności do pracy (B15; M=0,64). Pacjenci wskazywali także na trudności decyzyjne (B13; M=0,55) i negatywny obraz własnego ciała (B14; M=0,46). W grupie pacjentów z depresją najczęściej wskazywanym symptomem są trudności decyzyjne (B13; M=1,62), a zaraz po nich negatywny obraz własnego ciała (B14; M=1,55) oraz utrata zainteresowania innymi (B12; M=1,52).

Tabela 10 pokazuje, że obie grupy w zakresie sfery społecznej i odczuwania symptomów różnią się od siebie. Wynika to najprawdopodobniej z faktu, iż u osób ze stwierdzoną depresją dużo większej zmianie ulega świat kontaktów społecznych i relacje do otoczenia, niż jest to w grupie osób bez depresji. Są one widoczne w powyższym porównaniu obu grup.

Strukturę wybieranych pytań dla obu grup pacjentów i nasilenie symptomów ilustruje wykres poniżej.

Wykres 6. Najsilniej odczuwane symptomy w sferze społecznej przez pacjentów bez depresji i z depresją - porównanie.



Legenda:

B11 - rozdrażnienie , **B12** - utrata zainteresowania innymi, **B13** - trudności decyzyjne,
B14 - negatywny obraz własnego ciała, **B15** – utrata zdolności do pracy

Symptomy fizjologiczne

Trzecia grupa pytań Inwentarza Depresji odnosi się do **fizjologicznych symptomów** depresji i zawiera w sobie 6 pytań. Wymienić można kilka ich rodzajów. Dotyczą one problemów ze snem, z nadmierną męczliwością, poczuciem apetytu, zmieniającą się wagą ciała lub zmianami w zakresie libido. Na płaszczyźnie fizycznego funkcjonowania organizmu są to dla chorego objawy bardzo przykre i dotkliwe. Niemożność gratyfikacji podstawowych potrzeb fizjologicznych pogłębia u chorych poczucie beznadziejności ich sytuacji. Tabela poniżej przedstawia strukturę odpowiedzi na pytania wchodzące w skład tej sfery.

Tabela 10. Średnie nasilenie cech w zakresie sfery fizjologicznej; różnice pomiędzy grupami.

Legenda:

Pytanie 16 – zaburzenia snu

Pytanie 17 – męczliwość

Pytanie 18 – utrata apetytu

Pytanie 19 – utrata wagi ciała

Pytanie 20 – zamartwianie się własnym zdrowiem

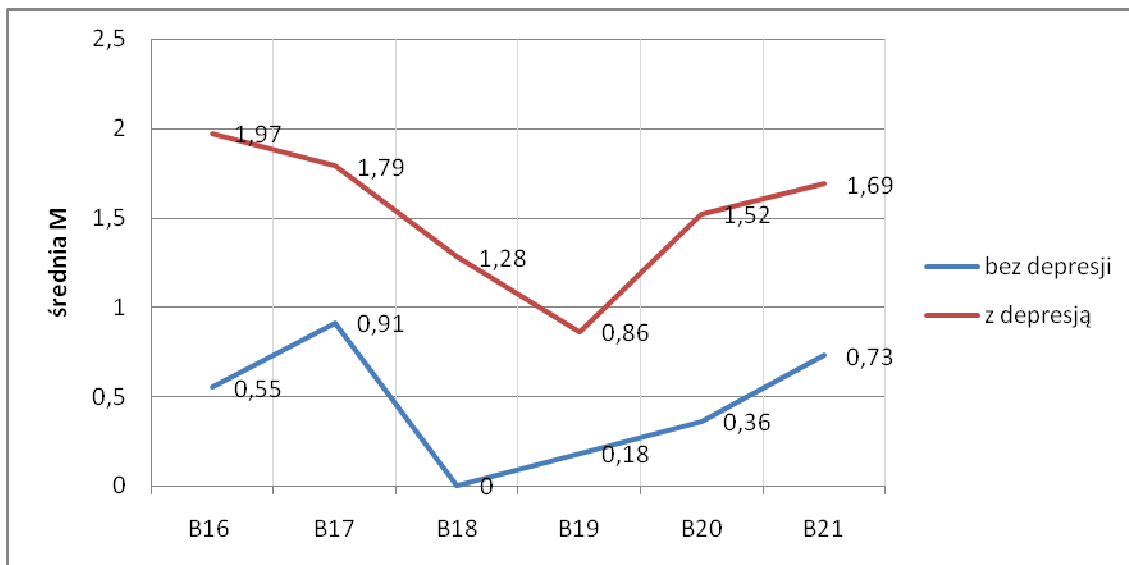
Pytanie 21 – utrata zainteresowań seksualnych

Itemy Inwentarza Depresji Becka)	bez depresji		z depresją		Istotność różnic	
	M	s	M	s	t	p
Pytanie 16	0,55	0,69	1,97	0,94	-4,54	0.000*
Pytanie 17	0,91	0,54	1,79	0,68	-3,89	0.000*
Pytanie 18	0,00	0,00	1,28	1,00	-6,90	0.000*
Pytanie 19	0,18	0,40	0,86	1,09	-2,87	0.01*
Pytanie 20	0,36	0,67	1,52	0,78	-4,30	0.000*
Pytanie 21	0,73	0,65	1,69	1,04	-3,51	0.001*

W grupie bez depresji najbardziej dotkliwa dla pacjentów okazują się męczliwość (M=0,91) oraz utrata zainteresowań seksualnych (M=0,73). Wyróżniają także zaburzenia snu (M=0,55), i zamartwiania się własnym zdrowiem (M=0,36). Nie odczuwają natomiast objawu jakim jest utrata apetytu (M=0,00). W grupie depresyjnej najsilniej akcentowanym przez chorych objawem jest utrata snu (M=1,97). Skarżą się także w dalszej kolejności na męczliwość (M=1,79) oraz na utratę zainteresowań seksualnych (M=1,69), co jest wspólne dla obu grup. Dodać należy, iż pomiędzy tymi dwiema grupami badanych wystąpiły różnice istotne statystycznie.

Porównanie grup w strukturze udzielanych odpowiedzi ilustruje poniższy wykres.

Wykres 7. Najsilniej odczuwane symptomy w sferze fizjologicznej przez pacjentów bez depresji i z depresją.



Legenda:

B16 – zaburzenia snu , **B17** - męczliwość, **B18** – utrata apetytu, **B19** – utrata wagi ciała, **B20** – zamartwianie się własnym zdrowiem, **B21** – utrata zainteresowań seksualnych

6. Subiektywne znaczenie przypisywane własnej chorobie w grupach osób bez depresji i z depresją.

W rozdziale zaprezentowane zostaną różnice pomiędzy grupami osób depresyjnych i niedepresyjnych, w odniesieniu do wymiarów doświadczania własnej choroby w skali SOWC. Porównanie to dokonane zostanie w odniesieniu do czynników skali jak i cech doświadczania choroby. Analiza cech dotyczyć będzie

kolejnych pytań skali, wchodzących w skład poszczególnych czynników skali.

1. Analiza czynników oceny własnej choroby w wyodrębnionych grupach.

Zarówno osoby chore na depresję jak i nie, doświadczają chorobę Parkinsona w określony sposób, przedstawiony we wcześniejszych rozdziałach tej pracy. Ciekawe jest porównanie, na ile zmienna depresji wpływa na jakość doświadczania choroby. Jeśli faktycznie ma wpływ, powinna w pewien sposób modyfikować odpowiedzi badanych. Chodzi o różnice dotyczące siedmiu wymiarów skali SOWC. Każda z odpowiedzi w skali jest przyporządkowana jednemu z wymiarów. Dostrzeżenie różnic może utrudniać fakt, iż zaburzenia nastroju takie jak depresja, znajdują się w obrazie klinicznym choroby. Różnice więc pomiędzy obiema grupami mogą okazać się niewielkie.

Rozkład odpowiedzi osób z depresją i bez niej prezentuje Tabela 12 zamieszczona poniżej. Zestawiono w niej odpowiedzi przeliczone do wartości średnich dla obu grup. Wartości te odwołują się do każdego z wymiarów skali SOWC.

Tabela 11. Porównanie grup w zakresie oceny własnej choroby na podstawie Skali Oceny Własnej Choroby.

Czynniki SOWC	bez depresji (N=11)		z depresją (N=29)		Istotność różnic	
	M	S	M	s	t	p
Zagrożenie	3,62	0,90	4,59	0,54	4,191	0,000*
Korzyść	1,91	0,53	1,92	0,80	,032	0,975
Przeszkoda/Strata	3,21	0,86	4,44	0,71	4,617	0,000*
Wyzwanie	4,18	0,64	3,74	0,82	-1,626	0,112
Krzywdza	2,48	0,86	2,78	1,03	,868	0,391
Wartość	2,89	0,88	2,70	0,96	-0,595	0,555
Znaczenie	3,80	0,92	4,36	0,55	1,898	0,081

Dane umieszczone w tabeli wykazują istotne różnice między grupami w zakresie zaledwie dwóch wymiarów: **Zagrożenie** oraz **Przeszkoda/Strata**. Zarówno w jednym jak i drugim przypadku są to korelacje dodatnie. Dowodzi to zatem tego, iż pacjenci, u których stwierdzono większe nasilenie zaburzeń depresyjnych, będą traktować swoją chorobę bardziej w kategorii zagrożenia. Także silniej doświadczają będą swą chorobę w kategorii przeszkody i straty. Staje się to zrozumiałe, gdy bierzemy pod uwagę nasilenie depresji w tej grupie omawiane powyżej. Potwierdza to po części przyjętą w pracy hipotezę, która mówiła o zależności pomiędzy poziomem nasilenia depresji, a doświadczaniem choroby w kategorii zagrożenia. Nie jest to jednak zgodne z dalszą częścią hipotezy, iż w tej grupie silniejsze jest przeżywanie choroby w wymiarze krzywdy. Występuje co prawda różnica w średnich w obu grupach (osoby bez depresji $M=2,48$, osoby z depresją $M=2,78$), nie jest to jednak różnica istotna statystycznie. Nie jest też prawdą, że osoby bez depresji prezentują poziom subiektywnej percepcji choroby istotnie różny od drugiej grupy w wymiarach *Wartości* i *Wyzwania*. Stanowiła o tym jedna z hipotez niniejszej pracy.

2. Analiza cech oceny własnej choroby w wyodrębnionych grupach.

Porównanie to pozwoli zauważyć, w jaki sposób chorzy dokonywali wyborów przy kolejnych pytaniach SOWC. Pytania zostały pogrupowane w wymiary. Szczegółowy rozkład wartości średnich dla każdego z wymiarów i każdego z pytań zostanie zaprezentowany w tabelach.

Zagrożenie

Pierwsza tabela prezentuje analizę korelacji dotyczącą podskali **Zagrożenie**. W jej skład wchodzi 8 pytań.

Tabela 12. Porównanie osób z depresją i bez depresji w zakresie cech podskali **Zagrożenie**.

Pytania Skali Oceny Własnej Choroby	Bez depresji		Z depresją		Istotność różnic	
	M	s	M	s	t	p
Pytanie 1	3,82	1,25	4,62	0,82	-2,380	0,022*
Pytanie 8	3,09	1,30	4,41	0,91	-3,100	0,008*
Pytanie 15	3,64	1,36	4,59	0,68	-2,210	0,047*
Pytanie 22	3,73	1,01	4,62	0,78	-2,993	0,005*
Pytanie 29	3,73	1,10	4,52	0,95	-2,248	0,030*
Pytanie 36	3,27	1,27	4,31	1,07	-2,597	0,013*

Pytanie 42	3,82	1,08	4,90	0,31	-3,265	0,008*
Pytanie 46	3,82	1,33	4,72	0,65	-2,167	0,051*

Legenda:

CHOROBA JEST DLA MNIE:

Pytanie 1 – Czymś, co wzbudza we mnie niepokój

Pytanie 8 - Czymś, co wzbudza we mnie poczucie zagrożenia

Pytanie 15 – Sytuacją wzbudzającą lęk przed pogorszeniem stanu zdrowia

Pytanie 22 – Czymś, co wzbudza lęk przed przyszłością

Pytanie 29 – Zagrożeniem utraty zdrowia lub życia

Pytanie 36 – Zagrożeniem mojej obecnej sytuacji życiowej

Pytanie 42 – Niepokojem, że stanę się ciężarem dla innych

Pytanie 46 – Lękiem, że stanę się nieużyteczny

W wymiarze tym chory spostrzega sytuację choroby, jako zagrażającą jego poczuciu równowagi, destabilizującą go zarówno w sensie fizycznym jak i psychicznym. Charakterystycznym komponentem poczucia zagrożenia jest też wysoki lęk i niepokój. Dotyczy on nie tylko aktualnej sytuacji, ale też przyszłości chorego. Ważna jest też obawa przed zmianą szeroko rozumianej sytuacji społecznej chorego oraz utrata poczucia bezpieczeństwa. Tabela 13 ukazuje istotne różnice pomiędzy dwiema grupami badanych w tej podskali i dotyczą one wszystkich pytań wchodzących w jej skład. Badani bez depresji w porównaniu do drugiej grupy respondentów nie kojarzyli tak silnie przeżywania swojej choroby z kategorią zagrożenia, utraty dóbr społecznych. Dla badanych z depresją średnie zaprezentowanej korelacji były w przypadku wszystkich pytań wyższe. Wiąże się to zapewne z wyższym poczuciem bezradności i niepokoju, typowym dla dużego nasilenia zaburzeń nastroju. Przypomnieć należy, że średnia zaburzeń dla całej grupy pacjentów z depresją, dała w interpretacji wynik wysoki, świadczący o silnej depresji.

Korzyść

Kolejny wymiar skali SOWC **Korzyść**, dotyczy spostrzegania choroby w kategorii pewnych zysków psychologicznych i społecznych. Wśród nich są takie jak wzbudzenie zainteresowania swoim losem, czy troskliwa opieka ze strony innych osób. W zakresie ról społecznych i wykonywanych obowiązków, korzyść polega na zwolnieniu z ciążących na osobie chorej prac oraz usprawiedliwieniu takiego stanu rzeczy chorobą.

Tabela 14 przedstawia porównanie obu grup we wspomnianym wymiarze, ukazując strukturę odpowiedzi chorych na kolejne pytania skali.

Tabela 13. Porównanie osób z depresją i bez depresji w zakresie cech podskali **Korzyść**.

Pytania Skali Oceny Własnej Choroby	Bez depresji		Z depresją		Istotność różnic	
	M	s	M	s	t	p
Pytanie 2	2,18	1,47	2,86	1,33	-1,405	0,168
Pytanie 9	1,36	0,50	1,41	0,98	-0,161	0,873
Pytanie 16	2,45	1,51	2,34	1,26	0,233	0,817
Pytanie 23	1,73	0,65	1,79	1,21	-0,222	0,826
Pytanie 30	2,09	1,30	2,34	1,59	-0,473	0,639
Pytanie 37	1,91	1,22	1,34	0,81	1,418	0,179
Pytanie 43	1,64	1,29	1,31	0,81	0,963	0,342

Legenda:

CHOROBA JEST DLA MNIE:

Pytanie 2 – Sytuacją umożliwiającą okazanie mi większej troski przez najbliższych

Pytanie 9 - Możliwością odpoczęcia od moich codziennych obowiązków

Pytanie 16 – Okazją do doświadczenia życzliwości innych ludzi

Pytanie 23 – Możliwością zapomnienia o moich innych problemach

Pytanie 30 - Czymś, co zwalnia mnie z dotychczas pełnionych obowiązków

Pytanie 37 – Źródłem pewnych korzyści

Pytanie 43 – Czymś, co pozwala na zabezpieczenie mojej sytuacji materialnej

Jak widać w tabeli nie zachodzą tu istotne różnice pomiędzy grupami chorych. Można jedynie szacować na ile *korzyść* jest ważnym elementem ich indywidualnego spostrzegania własnej choroby.

Przeszkoda/Strata

Tabela 15 przedstawia korelacje międzygrupowe i zestawienie średnich wartości dla każdego z pytań podskali *Przeszkoda/Strata*.

Tabela 14. Porównanie osób z depresją i bez depresji w zakresie cech podskali *Przeszkoda/Strata*.

Pytania Skali Oceny Własnej Choroby	Bez depresji		Z depresją		Istotność różnic	
	M	s	M	s	t	p
Pytanie 3	2,36	1,03	4,28	1,22	-4,601	0,000*
Pytanie 10	2,82	1,47	4,14	1,22	-2,893	0,006*
Pytanie 17	4,09	1,38	4,72	0,65	-1,467	0,169
Pytanie 24	3,18	1,17	4,34	1,14	-2,858	0,007*
Pytanie 31	3,36	1,21	4,55	0,83	-3,562	0,001*
Pytanie 38	3,73	1,27	4,66	0,81	-2,251	0,042*
Pytanie 44	3,36	1,43	4,55	0,95	-2,546	0,024*
Pytanie 47	2,73	1,68	4,24	1,15	-2,755	0,016*

Legenda:

CHOROBA JEST DLA MNIE:

Pytanie **3** – Utratą nadziei na realizację osobistych planów życiowych

Pytanie **10** - Przeszkodą w realizacji moich zainteresowań

Pytanie **17** – Utratą dotychczasowej kondycji fizycznej,

Pytanie **24** – Czynnikiem utrudniającym relacje z innymi

Pytanie 31 – Koniecznością zrezygnowania z rzeczy, które lubię (-am) robić

Pytanie 38 – Ograniczeniem normalnego życia rodzinnego i zawodowego

Pytanie 44 – Utratą mojej niezależności

Pytanie 47 – Utratą kontaktów z ludźmi

Percepcja choroby w wymiarze **Przeszkody i Straty** wiąże się przede wszystkim z istnieniem szeregu ograniczeń z niej wynikających. Ograniczenia te mogą odnosić się przede wszystkim do utraty dotychczasowych możliwości, planów i nadziei. W znacznej mierze też podskala ta mówić może o ograniczeniach natury funkcjonalnej, związanej np. z niemożnością swobodnego przemieszczania się, hospitalizacji. Także odczuwanie straty dotykać może płaszczyzny psychologicznej jak i fizycznej. Jak widać w porównywanych grupach chorych istnieją istotne statystycznie różnice. Wyjątek stanowi pytanie S 17 (*Choroba jest dla mnie: Utratą dotychczasowej kondycji fizycznej*), gdzie obie grupy nie różnią się od siebie. Pacjenci depresyjni widzą w sytuacji swojej choroby zdecydowanie więcej strat niż pacjenci bez depresji. Z pewnością choroba stanowi na drodze ich życia większą i trudniejszą do pokonania przeszkodę.

Wyzwanie

Kolejne porównanie dotyczyć będzie podskali **Wyzwanie**. Rozkład średnich i wartości korelacji dla niej przedstawia tabela poniżej.

Tabela 15. Porównanie osób z depresją i bez depresji w zakresie cech podskali **Wyzwanie**.

Pytania Skali Oceny Własnej Choroby	Bez depresji		Z depresją		Istotność różnic	
	M	s	M	s	t	p
Pytanie 4	4,18	1,40	3,93	1,46	0,490	0,627
Pytanie 11	4,09	1,14	3,10	1,61	2,171	0,039*
Pytanie 18	4,55	0,93	4,59	0,68	-0,152	0,880
Pytanie 25	3,82	0,75	3,07	1,36	2,208	0,034*
Pytanie 32	4,09	1,14	4,17	1,31	-0,182	0,857
Pytanie 39	4,36	0,92	3,55	1,33	1,860	0,071

Legenda:

CHOROBA JEST DLA MNIE:

Pytanie 4 – Wrogiem, z którym próbuję walczyć

Pytanie 11 - Czymś, co zmusza mnie do większej aktywności,

Pytanie 18 – Sytuacją, której muszę stawić czoła

Pytanie 25 – Mobilizacją sił psychicznych

Pytanie 32 - Wyzwaniem życiowym, któremu staram się sprostać

Pytanie 39 – Motywacją do zmagania się z przeciwnościami

Z analizy tabeli wynika, że jedynie dwa z pytań różnicują obie grupy chorych. Percepcja choroby jako wyzwania związana jest z posiadaniem poziomu motywacji, który pozwoli traktować chorobę jako zadanie. Pacjenci bez depresji wykazują taką zdolność i chcą widzieć swoją sytuację jako motywator działań, mających na celu jej przywrócenia im harmonii i równowagi. Zdecydowanie wiąże się to bardziej z pozytywnym podejściem do życia i wiarą w siebie. W pytaniu S 25 badani ci bardziej niż chorzy z depresją akcentują swój stan jako mobilizację sił psychicznych.

Krzywda

Jedna z hipotez badawczych pracy dotyczyła poziomu **Krzywdy** i różnic w widzeniu choroby w porównywanych grupach respondentów. Porównanie takie dla omawianego wymiaru przedstawia Tabela 17.

Tabela 16. Porównanie osób z depresją i bez depresji w zakresie cech podskali **Krzywda**.

Pytania Skali Oceny Własnej Choroby	Bez depresji		Z depresją		Istotność różnic	
	M	s	M	s	t	p
Pytanie 5	2,27	1,27	2,66	1,45	-0,770	0,446
Pytanie 12	1,36	1,21	1,97	1,38	-1,275	0,210
Pytanie 19	2,45	1,37	2,59	1,45	-0,260	0,796

Pytanie 26	3,00	1,48	3,31	1,69	-0,534	0,596
Pytanie 33	2,45	1,51	2,59	1,38	-0,263	0,794
Pytanie 40	3,09	1,14	3,41	1,40	-0,682	0,499
Pytanie 45	2,73	1,42	2,97	1,48	-0,460	0,648

Legenda:

CHOROBA JEST DLA MNIE:

Pytanie 5 – Konsekwencją złościwości losu

Pytanie 12 - Karą za niepopelnione winy

Pytanie 19 – Niesprawiedliwością, która mnie spotkała

Pytanie 26 – Przypadkiem, który dotknął akurat mnie

Pytanie 33 - Krzywdą, która mnie spotkała

Pytanie 40 – Cierpieniem, którego sensu nie widzę

Pytanie 45 - Nieszczęściem, na które nie zasłużyłem

Jak widać poziom rozumienia choroby w tej kategorii jest dla obu grup podobny – analiza statystyczna nie wykazała różnic istotnych. Najprawdopodobniej w równym stopniu chorzy odczuwają poczucie niesprawiedliwości z powodu doznawanych dolegliwości. W wymiarze tym choroba pozbawia badanych zrozumienia swojego stanu i często owocuje pretensją, dlaczego spotkało to akurat ich.

Wartość

Podskala **Wartość** ukazuje diametralnie inne spojrzenie na własną chorobę niż poprzedni wymiar. W tej perspektywie osoby badane starają się odnaleźć w swoim stanie głębszy sens, nawet, jeśli jest on dla nich niezrozumiały lub niejasny. Choroba jest pozytywną wartością, ma wpływ na zmianę hierarchii wartości chorego. Może też stanowić przyczynek do dalszego rozwoju osoby chorej, co więcej, otworzyć przed chorym wymiar duchowy choroby i cierpienia.

Wyniki średnich dla obu grup przedstawia Tabela 18.

Tabela 17. Porównanie osób z depresją i bez depresji w zakresie cech podskali **Wartość**.

Pytania Skali Oceny Własnej Choroby	Bez depresji		Z depresją		Istotność różnic	
	M	s	M	s	t	p
Pytanie 6	3,09	1,38	2,59	1,48	0,983	0,332
Pytanie 13	2,91	1,38	2,00	1,25	1,995	0,053*
Pytanie 20	2,55	1,21	3,55	1,09	-2,531	0,016*
Pytanie 27	3,45	0,82	2,86	1,33	1,376	0,177
Pytanie 34	2,36	1,12	2,31	1,14	0,133	0,895
Pytanie 41	3,00	1,34	2,86	1,33	0,292	0,772

Legenda:

CHOROBA JEST DLA MNIE:

Pytanie 6 – Czynnikiem umożliwiającym pogłębienie rozwoju wewnętrznego

Pytanie 13 - Czymś, co pomaga mi odnaleźć sens życia

Pytanie 20 – Doświadczeniem, które przybliży mnie do Boga

Pytanie 27 – Możliwością pogłębienia mojego człowieczeństwa

Pytanie 34 - Doświadczeniem, w którym odkrywam głęboki sens

Pytanie 41 – Doświadczeniem, które pomaga mi odkrywać wartość życia

Różnice statystyczne wykazało jedynie porównanie dwóch z pytań podskali. W pytaniu S13 (*Choroba jest dla mnie: Czymś, co pomaga mi odnaleźć sens życia*) pacjenci z depresją uzyskali wynik większy w postaci średniej $M=2,91$. Natomiast druga grupa badanych w pytaniu tym wykazała średnią na poziomie $M=2,00$. Dowodzi to, że im niższy poziom depresji u chorych, tym bardziej choroba stanowi dla nich wspomniany czynnik przewartościowania swojego stanu. Różnice dotyczą także pytania S20 (*Choroba jest dla mnie:*

Doświadczeniem, które przybliży mnie do Boga). Tutaj z kolei osoby z depresją wykazały wyższą średnią odpowiedzi (M=3,55) w stosunku do osób bez depresji (M=2,55). Prawdopodobnie więc chorzy z pierwszej grupy badanych odkrywają większy sens choroby na płaszczyźnie transcendentnej i tam szukają zrozumienia dla swojej sytuacji.

Znaczenie

Ostatni z wymiarów SOWC to **Znaczenie**. Tabela poniżej przedstawia rozkład wartości średnich dla grupy bez depresji i z depresją.

Tabela 18. Porównanie osób z depresją i bez depresji w zakresie cech podskali **Znaczenie**.

Pytania Skali Oceny Własnej Choroby	Bez depresji		Z depresją		Istotność różnic	
	M	s	M	s	t	p
Pytanie 7	3,82	1,47	4,28	1,03	-1,111	0,274
Pytanie 14	2,64	1,75	3,90	1,32	-2,465	0,018*
Pytanie 21	3,82	1,08	4,24	1,30	-0,960	0,343
Pytanie 28	4,27	1,10	4,52	1,06	-0,646	0,522
Pytanie 35	4,45	0,82	4,86	0,44	-1,564	0,143

Legenda:

CHOROBA JEST DLA MNIE:

Pytanie 7 – Czymś, co jest trudne do zaakceptowania

Pytanie 14 - Sytuacją, która wytrąca mnie z równowagi

Pytanie 21 – Sytuacją, która nie ma dla mnie większego znaczenia

Pytanie 28 – Niczym ważnym

Pytanie 35 – Mało istotnym epizodem w życiu

Analiza tabeli wskazuje na różnice jedynie w przypadku pytania S14 (*Choroba jest dla mnie: Sytuacją, która wytrąca mnie z równowagi*). Wyższą średnią uzyskali tu badani z grupy depresyjnej ($M=3,90$). Wyższe wyniki w tej skali wskazują, iż choroba jest dla pacjenta sytuacją trudną. Jest także sytuacją nową, i wymaga od niego przystosowania się. Pacjenci bez depresji uzyskali niższą średnią i wyniosła ona $M=2,64$. Można więc wnioskować, iż choroba w mniejszym stopniu jest dla nich wydarzeniem istotnym, i przywiązują do niej mniejszą wagę niż grupa depresyjna.

5. Dyskusja wyników

W tej części przedstawiona zostanie analiza rezultatów przeprowadzonych badań własnych. Jej celem będzie próba weryfikacji wcześniej postawionych hipotez oraz interpretacja wyników w oparciu o podstawy teoretyczne.

Na początku wspomnieć należy problem niniejszej pracy, który dotyczył poznania sposobu doświadczania własnej choroby przez osoby z chorobą Parkinsona. Celem tej pracy była odpowiedź na pytanie, w jaki **sposób** chorzy z badanej grupy przeżywają własną chorobę. Ważne było także określenie poziomu nasilenia depresji u chorych i stwierdzenie związku pomiędzy nim a jakościową percepcją choroby. Jednym z założeń badań było także pytanie o podobieństwa i różnice w zakresie oceny własnej choroby i nasilenia depresji pomiędzy chorymi badanymi drogą tradycyjną (kwestionariusze papierowe), a drogą internetową (elektroniczne wersje metod papierowych).

Wyjaśnieniu tych zależności została poświęcona część teoretyczna i empiryczna niniejszego opracowania. Postawione w rozdziale II pytania badawcze oraz hipotezy ogólne i szczegółowe zostały poddane weryfikacji podczas przeprowadzonych badań.

Na podstawie badań udzielić można następujących odpowiedzi na postawione pytania badawcze:

Pierwsze pytanie dotyczyło tego, czy grupy badane za pomocą Internetu i tradycyjnych metod różnią się stopniem nasilenia depresji i oceną własnej choroby? Otóż, jak wykazały przeprowadzone badania, nie ma znaczących różnic pomiędzy grupą badaną za pomocą tradycyjnych kwestionariuszy oraz formularza internetowego. W przypadku skali SOWC różnica istotna statystycznie pojawiła się jedynie w przypadku podskali Korzyść i wyniosła $p \leq 0,019$. Pozostałe sześć podskal nie różnicowało statystycznie obu grup badanych. Podobny wynik pokazało porównanie grup badanych tradycyjnie i internetowo Inwentarzem Depresji Becka. Tam w żadnym z klasterów skali nie pojawiła się wartość mówiąca o różnicach pomiędzy grupami, ponadto uzyskiwane w obu skalach wyniki były do siebie zbliżone. Można zatem wnioskować, że zmienna jaką jest badanie internetowe nie ma zasadniczo znaczenia, gdy chodzi o jakość zebranych od chorych informacji. Co więcej, takie zorganizowanie badania umożliwiło ze wzgl. na dowolny czas trwania badań, wzięcie w nim udziału większej liczbie osób chorych na Parkinsona.

Kolejne z pytań badawczych (**Pytanie 2**) brzmiało: czym charakteryzują się osoby chore na Parkinsona w zakresie poziomu depresji i oceny własnej choroby?

Otóż w zakresie poziomu nasilenia depresji badanie ujawniło wyraźny podział na osoby z depresją i bez niej. Kryterium podziału stanowił wynik 12 punktów uzyskany za pomocą skali BDI (Beck Depression Inventory). Osoby poniżej tego wyniku uznano za nieposiadające zaburzeń nastroju, a grupę tę stanowiło 11 chorych. Średnia uzyskanych przez nich wyników to $M=6,73$. Grupa więc 29 chorych wykazała istnienie zaburzeń afektywnych i depresji. Wynik średni dla tej grupy to $M=26,10$. Grupa badana jako całość uzyskała również wysoki współczynnik depresji, osiągnął on bowiem przedział $M=20,77$. Przyjmując kategorie interpretacyjne skali BDI przypomnieć należy, iż zarówno wynik ogólny całej grupy, jak i wynik ogólny grupy depresyjnej wskazuje na istnienie silnej depresji. W zakresie depresji chorzy najmocniej akcentowali wymiar afektywny i fizjologiczny zaburzeń.

Gdy chodzi o subiektywną ocenę własnej choroby najbardziej charakterystyczne dla grupy jest przeżywanie choroby w kategorii Zagrożenia. Chorzy uzyskali w tym wymiarze najwyższy wynik średni $M=4,32$. Równie wysoki wskaźnik ogólny zanotowano w skali Znaczenie i wyniósł on $M=4,20$. Podskala bada ta nasilenie negatywnego znaczenia choroby dla osoby, a jej wysoki wynik zdaje się potwierdzać częste i wysoko punktowane odpowiedzi badanych w zakresie skali Zagrożenie. W kolejność malejącej następnym wymiarem SOWC, który uzyskał wysoką wartość średnią był wymiar Przeszkoda/Strata. Odpowiedzi badanych uplasowały się na średnim poziomie $M=4,09$. Negatywne spostrzeganie choroby potwierdza także z pewnością niski wynik w skali Korzyść. Wyniósł on jedynie $M=1,91$ dla całej grupy badanych.

Badanie wykazało jednak istnienie różnic w doświadczeniu swojej choroby pomiędzy chorymi. Zmienną różnicującą chorych w tym doświadczeniu był poziom nasilenia depresji. Dotyczyło tego kolejne pytanie badawcze tej pracy (**Pytanie 3**). Otóż w odpowiedziach chorych z wysoko nasiloną depresją przewagę zyskiwały takie odpowiedzi w skali SOWC, które akcentowały negatywny wymiar choroby. Pokrywało się to po części ze średnimi wynikami dla całej badanej grupy. Wynik ogólny Inwentarza Depresji najmocniej korelował z wymiarem Przeszkoda/Strata ($p \leq 0,000$), Zagrożenie ($p \leq 0,001$), Krzywda ($p \leq 0,017$) i Wyzwanie ($p \leq 0,011$). Ogólnie stwierdzić można, iż depresja jest zmienną mającą wpływ na sposób doświadczenia własnej choroby, natomiast szczegółowe zależności ujawni weryfikacja hipotez ogólnych i szczegółowych tej pracy postawionych do powyższych pytań.

Po sprawdzeniu poszczególnych hipotez wyciągnięto następujące wnioski:

H1. Istnieje związek pomiędzy subiektywną percepcją własnej choroby, a poziomem depresji u osób z chorobą Parkinsona, w całej badanej grupie.

Jak wspomniano wyżej badana grupa ujawniła związek pomiędzy postrzeganiem własnej choroby, a nasileniem depresji. Grupa badana w całości, różniła się od siebie nasileniem depresji, a to z kolei przełożyło się na wymiary doświadczenia choroby. Związek ten ma charakter jakościowy i głównie dotyczy percepcji choroby, usytuowanej na kontinuum pozytywnego lub negatywnego jej odbioru. Szczegółowych odpowiedzi udzieli analiza kolejnych hipotez.

H2. Osoby z zespołem Parkinsona nie stanowią grupy jednolitej ze względu na sposób doświadczenia

własnej choroby, a także nasilenie depresji.

Badanie grupy czterdziestu osób chorych na chorobę Parkinsona pokazało, iż w grupie tej wyodrębniają się wewnętrzne podziały. Chorzy różnicowali się między sobą przede wszystkim pod kątem nasilenia depresji. Jedenastu badanych nie uzyskało wyniku pozwalającego stwierdzić u nich depresję, dwadzieścia dziewięć osób odpowiedziało na pytania w taki sposób, które pozwoliły stwierdzić tego rodzaju zaburzenie. Ponadto grupy te różniły się w udzielaniu odpowiedzi na poszczególne itemy skali SOWC. Dodatkowych informacji dostarcza tutaj analiza wyróżnionych hipotez szczegółowych:

H2.1. Osoby różnią się między sobą stopniem nasilenia depresji, a także jej strukturą.

Powyższa hipoteza ogólna udzieliła odpowiedzi na pytanie dotyczące nasilenia depresji. Istotne jest również wskazanie różnic w badanej grupie na podstawie jej struktur. Symptomy depresji dają się pogrupować w trzy zasadnicze sfery: sferę afektywną choroby, sferę fizjologiczną, oraz sferę kontaktów społecznych. Przyjmując pierwotny podział na osoby z depresją i bez niej można ponadto stwierdzić, iż:

- w grupie bez depresji najmocniej akcentowane te symptomy zaburzeń nastroju, które dotyczyły sfery fizjologicznej (M=2,73) i społecznej (M=2,18)
- najmniej odczuwane przez pacjentów symptomy we wspomnianej grupie dotyczą sfery afektywnej (M=1,82)
- w grupie z depresją występuje niemal proporcjonalna odwrotność: najsilniej odczuwane przez pacjentów objawy to objawy afektywne choroby (M=9,72) oraz objawy fizjologiczne (M=9,07)
- sfera zaburzeń społecznych w depresji dotyczyła wartości średniej M=7,31.

H2.2. Osoby zróżnicowane pod względem nasilenia depresji różnią się sposobem oceny własnej choroby.

Jak pokazała analiza szczegółowa wyników badań osoby z depresją i bez niej różnią się od siebie zakresie percepcji choroby w zakresie dwóch podskal skali SOWC. Różnice te dotyczą skali Zagrożenie ($p \leq 0,000$) oraz skali Przeszkoda/Strata ($p \leq 0,000$) i są istotne statystycznie. Okazało się, iż osoby z depresją w większym stopniu niż osoby bez niej widzą sytuację swojej choroby jako zdecydowanie zagrażającą ich życiowej harmonii i dobrostanowi. Średni wyniki dla tej grupy w skali Zagrożenie wyniósł M=4,59, gdzie dla grupy bez depresji wyniósł M=3,62. Identyczną zależność prezentuje porównanie chorych gdy chodzi o wymiar Przeszkoda/Strata. Osoby z depresją uzyskały średni wynik M=4,44, zaś osoby bez depresji M=3,21. Jak widać nasilenie oraz specyfika zaburzeń depresyjnych w istotny sposób dotyka sposobu przeżywania i wartościowania choroby u osób z chorobą Parkinsona.

Dalsze hipotezy szczegółowe ujawniają kolejne zależności:

H2.2.1. Im wyższe nasilenie depresji tym bardziej osoby oceniają chorobę w kategorii zagrożenia i krzywdy.

Pierwszą zależność zawartą w hipotezie ujawniają wartości średnich zaprezentowane w Tabeli 12 i Tabeli 16. Gdy chodzi o kategorię **Zagrożenie** (Tabela 12) we wszystkich pytaniach zawartych w podskali (pytania 1, 8, 15, 22, 29, 36, 42, 46) chorzy z depresją uzyskali wyższe wartości średnich niż badani z grupy bez depresji. Różnice średnich M dla obu grup w każdym wspomnianym pytaniu wykazały istotność statystyczną. Najsilniejsze korelacje dotyczyły tych pytań, które bezpośrednio odnosiły się do elementarnych objawów depresji, jak lęk i niepokój (*choroba jest dla mnie: Czymś, co wzbudza lęk przed przyszłością, Niepokojem, że stanę się ciężarem dla innych*).

Natomiast w wymiarze doświadczania choroby jako Krzywdy nie zaistniały istotne różnice pomiędzy grupą z depresją i bez niej. Prezentuje to Tabela 16. W żadnym z siedmiu pytań wchodzących w skład tej podskali (pytania 5, 12, 19, 26, 33, 40, 45) grupy nie wykazały statystycznych różnic między sobą. Nie potwierdza to zatem drugiej części hipotezy 2.2.1, która zakładała związek pomiędzy wysokim nasileniem depresji, a postrzeganiem choroby jako Krzywdy.

H 2.2.2. Im niższy poziom depresji tym częściej osoby traktują przeżywaną chorobę w kategoriach wyzwania i wartości.

W odpowiedzi na te pytania pomaga analiza Tabeli 15 oraz Tabeli 17. Pierwsza z nich ilustruje rozkład średnich i odchyleni standardowych dla grupy depresyjnej i niedepresyjnej w zakresie podskali **Wyzwanie**. W skład tego wymiaru wchodzi sześć pytań (4, 11, 18, 25, 32, 39). Pacjenci obu grup w udzielanych odpowiedziach różnili się między sobą jedynie w dwóch pytaniach (11, 25). Pierwsze z nich brzmiało (pytanie 11): *Choroba jest dla mnie: Czymś, co zmusza mnie do większej aktywności*. Zdecydowanie bardziej twierdząco na pytanie to odpowiadali chorzy z grupy niedepresyjnej. Średnia ich odpowiedzi wyniosła $M=4,09$ i była istotnie różna od średniej grupy depresyjnej, która uplasowała się na poziomie $M=3,10$. Widać tu więc bezpośredni związek pomiędzy istnieniem zaburzeń depresyjnych, zniewalających chorego w zakresie motywacji i aktywnego działania. Drugie pytanie (pytanie 25) brzmiało: *Choroba jest dla mnie: Mobilizacją sił psychicznych*. Tutaj także chorzy nie cierpiący na depresję uzyskali większą średnią wartość $M=3,82$ w stosunku do osób z depresją $M=3,07$. Pozostałe pytania nie różniły grup badanych. Można więc powiedzieć, że hipoteza ta została potwierdzona jedynie częściowo. Biorąc pod uwagę wszystkie itemy podskali Wyzwanie, różnice między grupami nie są znaczne.

Porównanie grupy depresyjnej i niedepresyjnej w zakresie podskali **Wartość** ilustruje Tabela 17. W skład tego wymiaru skali SOWC weszło również sześć pytań (pytania 6, 13, 20, 27, 34, 41). Tutaj podobnie jak w skali Wyzwanie, różnice statystyczne pomiędzy grupami wykazują odpowiedzi na dwa spośród sześciu pytań (pytania 13 i 20). Pierwsze z nich (pytanie 13 – *choroba jest dla mnie: Czymś, co pomaga mi odnaleźć sens życia*) ujawniło tendencja do takiego traktowania choroby w większym stopniu u chorych bez depresji. Średnia dla tej grupy wyniosła $M=2,91$, gdzie dla grupy depresyjnej wyniosła $M=2,00$. Pytanie 20 (*choroba jest dla mnie: Doświadczeniem, które przybliży mnie do Boga*) wykazało z kolei zależność odwrotną. To właśnie chorzy z depresją ($M=3,55$) w większym stopniu niż respondenci z drugiej grupy ($M=2,55$) poszukują odpowiedzi na pytania dotyczące własnej choroby w wymiarze transcendentnym. Wynik ten jednak nie różnicuje wyraźnie obu grup badanych.

Należy zatem stwierdzić, że powyższa hipoteza nie została do końca potwierdzona. Co prawda niektóre z pytań wykazały różnice pomiędzy osobami z depresją i bez w strukturze udzielonych odpowiedzi, różnice te stanowią jednak jedynie jedną trzecią wszystkich udzielonych odpowiedzi. Pozostałe odpowiedzi zaś nie odzwierciedlają istotnych różnic międzygrupowych.

Zakończenie

Problematyka niniejszej pracy dotyczyła określenia sposobu doświadczania własnej choroby przez osoby z chorobą Parkinsona, a także roli depresji, jako czynnika, który na ten sposób doświadczania wywiera istotny wpływ.

Część teoretyczną poświęcono na przybliżenie zagadnień związanych z psychologicznymi koncepcjami stresu, poznawczą oceną choroby. Jedną z podstaw teoretycznych dla pracy stanowiła relacyjna teoria stresu R.S. Lazarusa i S. Folkman. Przypomnieć należy, iż w ujęciu tym stres to relacja pomiędzy osobą, a otoczeniem, która oceniana jest przez osobę jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby i zagrażająca jej dobrostanowi (Lazarus, Folkman 1984, s.19 za: Terelak 1997, s.16).

Kluczowe dla niniejszego opracowania było też pojęcie poznawczej oceny sytuacji stresowej, w tym także poznawczej oceny choroby. Pierwotna ocena sytuacji stresowej dokonuje się w oparciu o trzy kategorie, które osoba przypisuje sytuacji: zagrożenie, krzywda/strata i wyzwanie (Kuryłowicz 2006). Pojęcie poznawczej oceny choroby, jako sytuacji stresu rozwija Steuden i Janowski (2002). Przez ocenę sytuacji choroby niektórzy autorzy rozumieją wiedzę i przekonania chorego na temat jego choroby. Uważa się, że taka wiedza stanowi pewną zorganizowaną strukturę poznawczą, która tworzy się w toku różnych doświadczeń życiowych osoby, a w sposób szczególny po zachorowaniu (Janowski 2006). Koncepcję doświadczania choroby Steuden i Janowskiego przyjęto w tej pracy jako wiodącą.

Przybliżono także w zarysie medyczne i psychologiczne aspekty dotyczące zarówno samej choroby Parkinsona, jak i funkcjonowania osób chorych. Choroba ta, opisana po raz pierwszy w 1817 roku przez londyńskiego lekarza Jamesa Parkinsona jest jednym z najczęściej występujących zaburzeń zwyrodnieniowych ośrodkowego układu nerwowego (Janocha, Zawilska 2007, s. 14). Choroba ta, od nazwiska odkrywcy nazwaną Chorobą Parkinsona, jest postępującym schorzeniem neurologicznym, na które w chwili obecnej medycyna nie ma skutecznego lekarstwa. Długi czas choroby jak i specyficzna sytuacja osoby chorej na zespół Parkinsona, każe pochylić się nad jej stanem psychicznym. Każe również szukać skutecznych metod poprawiających codzienne funkcjonowanie i samopoczucie osób chorych. Stąd omówiono w pracy także towarzyszące chorobie zaburzenia nastroju oraz inne zaburzenia psychiczne.

Wyniki badań oraz ich analiza pokazały wyraźnie, iż znaczna część osób cierpiących na chorobę Parkinsona, znajduje się także w stanie silnej depresji. Można było to ocenić na podstawie analizy wyników w Inwentarzu Depresji Becka. Depresja współwystępuje często z chorobą zasadniczą. Powstaje jednak także dlatego, iż na skutek specyficznych warunków życia chorzy doznają poczucia osamotnienia i związanego z tym cierpienia. Poczucie wyobcowania i osamotnienia może ujawniać się częściowo w sposobie zachowania się człowieka chorego, jego wypowiedziach. Jednak ich obiektywna ocena jest niezwykle trudna, podobnie jak trudne jest ich wyrażenie przez samego chorego (Steuden 2007). Badania pokazały, iż chorzy na chorobę Parkinsona ogólnie postrzegali swą chorobę w kategoriach zagrożeń i strat. Tendencja ta jednak była znacznie silniejsza w przypadku osób cierpiących na depresję. Niewiele spośród wszystkich zbadanych osób potrafiło odnaleźć subiektywną wartość swej choroby, bądź szukać

wy tłumaczenia dla niej w sferze na przykład wiary religijnej. Jeśli tak się działo, były to głównie osoby, u których nie stwierdzono depresji. Jak więc widać jest depresja czynnikiem silnie oddziałującym na spostrzeganie choroby. Z racji swej siły, która odbiera często pacjentowi wolę działania i motywację do walki z chorobą, z pewnością przyczynia się także do szybszej degradacji zasobów osoby chorej, a często jej szybszej śmierci.

Wydaje się, iż ważne byłoby przeprowadzenie badań dotyczących nie tylko sposobu doświadczania choroby u osób z chorobą Parkinsona, ale także określenia poziomu akceptacji przez nich choroby. Można przypuszczać, iż istotnym porównaniem byłoby także utworzenie wyraźnego podziału chorych z uwagi nie tylko na wiek, ale i stadia choroby. Podziały takie znajdują się już w opracowaniach na temat choroby Parkinsona, nie zostały jednak wykorzystane w niniejszej pracy.

Podsumowując, nasuwa się refleksja o przydatności aplikacyjnej wyciągniętych w pracy wniosków. Osoby z chorobą Parkinsona stanowią wciąż grupę chorych, którzy nie są objęci podstawową opieką psychologiczną. Szczytnym celem jest powoływanie organizacji i stowarzyszeń skupiających chorych. To w ich strukturach znajduje Sue najlepsze miejsce na organizację grup wsparcia, bądź społeczności pogłębiających wiedzę na temat choroby i jej świadomość. Ma to szczególne znaczenie w przypadku osób z niedawnym rozpoznaniem choroby. Organizacja badań niniejszej pracy pokazała ponadto, iż skutecznym sposobem komunikacji z osobami chorymi na Parkinsona, są cyfrowe media, szczególnie Internet.

Wykaz wykresów i tabel

Wykres 1. Podział osób ze względu na sposób badania.

Wykres 2. Średnie wykresy oceny własnej choroby u chorych badanych metodą tradycyjną i internetową w skali SOWC.

Wykres 3. Porównanie badań prowadzonych metodą tradycyjną i internetową w poszczególnych sferach skali BDI.

Wykres 4. Wartości uzyskanych średnich (M) w całej grupie dla wymiarów SOWC, w kolejności malejącej.

Wykres 5. Najsilniej odczuwane symptomy przez pacjentów **bez depresji i z depresją**, na podstawie wyboru itemów w sferze afektywnej - porównanie.

Wykres 6. Najsilniej odczuwane symptomy w **sferze społecznej** przez pacjentów **bez depresji i z depresją** - porównanie.

Wykres 7. Najsilniej odczuwane symptomy w **sferze fizjologicznej** przez pacjentów **bez depresji i z depresją**.

Tabela 1. Dane socjodemograficzne całej badanej grupy (N=40)

Tabela 2. Porównanie badań prowadzonych metodą tradycyjną i internetową w skali SOWC.

Tabela 3. Porównanie badań prowadzonych metodą tradycyjną i internetową w skali BDI.

Tabela 4. Średnie wyniki badań i odchylenia standardowe dla całej badanej grupy w skali BDI.

Tabela 5. Średnie wyniki badań i odchylenia standardowe dla całej badanej grupy w skali SOWC.

Tabela 6. Współczynniki korelacji r-Pearsona pomiędzy Skalą Oceny Własnej Choroby a Inwentarzem Depresji Becka w całej badanej grupie.

Tabela 7. Podział osób pod względem depresji oraz struktura udzielanych odpowiedzi w BDI.

Tabela 8. Średnie nasilenie cech w zakresie sfery afektywnej; różnice pomiędzy grupami.

Tabela 9. Średnie nasilenie cech w zakresie sfery społecznej; różnice pomiędzy grupami.

Tabela 10. Średnie nasilenie cech w zakresie sfery fizjologicznej; różnice pomiędzy grupami.

Tabela 11. Porównanie grup w zakresie oceny własnej choroby na podstawie Skali Oceny Własnej Choroby.

Tabela 12. Porównanie osób z depresją i bez depresji w zakresie cech podskali *Zagrożenie*.

Tabela 13. Porównanie osób z depresją i bez depresji w zakresie cech podskali *Korzyść*.

Tabela 14. Porównanie osób z depresją i bez depresji w zakresie cech podskali *Przeszkoda/Strata*.

Tabela 15. Porównanie osób z depresją i bez depresji w zakresie cech podskali *Wyzwanie*.

Tabela 16. Porównanie osób z depresją i bez depresji w zakresie cech podskali *Krzywda*.

Tabela 17. Porównanie osób z depresją i bez depresji w zakresie cech podskali *Wartość*.

Tabela 18. Porównanie osób z depresją i bez depresji w zakresie cech podskali *Znaczenie*.

Bibliografia

- American Medical Association, „Depresja - zwięzły poradnik”, przekł. Brzezowska A., wyd. Książka i Wiedza, Warszawa 2002, s. 34
- Bargiel Z. „Stres-problem otwarty”, Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 1997, ss. 6-13
- Beske F., Cranz H., Jork K. „Choroba: jak sobie radzić?”, Wyd. GeoCenter International, Warszawa 2004, s. 15, 16
- Borkowska A. „Diagnostyka i terapia zaburzeń funkcji poznawczych w chorobie Parkinsona”, W: Kwartalnik „Tulipan” nr 2(7), Wyd. Akson, Bydgoszcz 2005, s. 9
- Borkowski J. „Radzenie sobie ze stresem, a poczucie tożsamości”, Dom Wydawniczy Elipsa, Warszawa 2001, ss. 11-23
- Carson R.C., Butcher J.N., Mineka S. „Psychologia zaburzeń” t.1., rdz. 6 *Zaburzenia nastroju i samobójstwa* (przekł. W. Dietrich i inni), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2006, s. 319, 320
- Clarke C.E. „Parkinson`s disease in Practice”, W: McCall B., „Jak radzić sobie z chorobą Parkinsona”, (tytuł oryg – „Parkinson disease”), przekł. Maria Mysiorska, wyd JK, Łódź 2007, s. 21
- Drewka M. (oprac.) „Choroba Parkinsona – aktualne możliwości terapeutyczne” W: Kwartalnik „Tulipan” nr 3(12), Wyd. Akson, Bydgoszcz 2006, s. 5
- Goetz CG. „Charcot on Parkinson`s disease”, *Mov Disord* 1986, s. 27-32
- Gorcowski M., Sobów T. „Objawy psychotyczne w zespołach parkinsonowskich” W: Sobów T., Sławek J. (red) „Zaburzenia poznawcze i psychiczne w chorobie Parkinsona i innych zespołach parkinsonowskich”, Continuo, Wrocław 2006, s. 139-149
- Gorcowski M., Sobów T. „Zaburzenia afektywne w zespołach parkinsonowskich” W: Sobów T., Sławek J. (red) „Zaburzenia poznawcze i psychiczne w chorobie Parkinsona i innych zespołach parkinsonowskich”, Continuo, Wrocław 2006, s. 151
- Hammen C. „Depresja”, (przekł.) M. Trzebiatowska, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2006, s. 13
- Heszen-Niejodek I. „Psychologiczne problemy chorych somatycznie” w: J. Strelau [red.] „Psychologia. Podręcznik akademicki”, t.3”, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, ss. 513 i nn
- Heszen-Niejodek [red] „Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne”, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2002, s. 13-14, 45-47, 513 i nn
- Hobfoll S.E. „Conservation of resources. A new attempt at conceptualizing stress”, *American Psychologist* 1989, ss. 44, 513-524

- Janocha A., Zawilska J.B. „Bezsenne noce, senne dni – zaburzenia snu w chorobie Parkinsona” W: Kwartalnik „Tulipan” nr 4(17) – Ogólnopolski informator dla osób związanych z chorobą Parkinsona, Bydgoszcz, Stowarzyszenie Akson 2007, s 14-16.
- Janowski K., Steuden S., Kuryłowicz J., Nieśpiałowska-Steuden M. „Skala Oceny Własnej Choroby: narzędzie pomiaru percepcji sytuacji choroby” (w jęz. ukraińskim). *Psychologiczni pierspiektywy (Psychological Prospects)* 2007, ss. 10, 104-118.
- Jarema M. „Pierwotne zespoły otępienne” W: Bilikiewicz A., Strzyżewski W. (red), „Psychiatria. Podręcznik dla studentów medycyny”, Wyd. PZWL, Warszawa 1992
- Kępiński A. „Melancholia”, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1974, 1979, s. 15
- Korczyn A. „Dementia In Parkinson`s Disease”, 2001, s. 248
- Kowalik L. (red.) „Poznaj siebie – poradnik według Antoniego Kępińskiego”, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2004, s. 81
- Kuran W. „Żyję z chorobą Parkinsona”, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2002, s. 15, 20
- Kuryłowicz J. „Radzenie sobie z własną chorobą”, Oficyna Wydawnicza VERBA, Lublin 2006, ss. 53, 78
- Lazarus R.S. „Coping theory and research: past, present, and future”. W: *Psychosomatic Medicine* 1993, s. 244
- Lazarus R.S., Folkman S. „Stress, appraisal and coping”, Springer, New York 1984, s. 32-34
- Ledwoch M. „Egzystencjalne aspekty depresji”, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2005, s.15
- Łachut K. „Najczęstsze problemy psychiatryczne w chorobie Parkinsona” W: Kwartalnik „Tulipan” nr 4(9), Wyd. Akson, Bydgoszcz 2005, s. 8-9
- Łosiak W. „Subiektywny obraz choroby u pacjentów” w: Kubacka-Jasiecka D., Łosiak W. „Zmagając się z chorobą nowotworową”, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999, s. 74
- Maes S., Leventhal H., de Ridder D.T.D. „Coping with chronic diseases” W: M. Zeidner, N.S. Endler (red.) *Handbook of coping: theory, research, applications*. New York Wiley 1996, s. 221-251.
- McCall B. „Jak radzić sobie z chorobą Parkinsona”, (tytuł oryg – „Parkinson disease”), przekł. Maria Mysiorska, wyd JK, Łódź 2007, s. 11
- Meyer D., Leventhal H., Gutmann M. „Common-sense models of illness: the example of hypertension”, *Health Psychology* 1985, ss. 4, 115-135.
- Michałowicz R., „Kliniczne objawy parkinsonizmu u dzieci i młodzieży” W: Kwartalnik „Tulipan” nr 2(7), Wydawnicwo Akson, Bydgoszcz 2005, s. 15

- Parkinson J. „An essay on the shaking palsy”, Neely and Jones, London 1817
- Reykowski J. „Funkcjonowanie osobowości w warunkach stresu psychologicznego”, Warszawa 1966, PWN
- Seligman M.E.P., Walker E.F., Rosenhan D.L. „Psychopatologia”, przekł. Gilewicz J., Wojciechowski A., Zysk i S-ka Wydawnictwo, Poznań 2003, s. 270
- Selye H. „Stres okiełznany”, Warszawa 1978, PIW
- Sienkiewicz J. „Poradnik dla osób z chorobą Parkinsona”, Roche, Warszawa 2007, s. 4
- Sławek J., Wieczorek D. „Zaburzenia poznawcze w chorobie Parkinsona: rozpowszechnienie, patogeneza i obraz kliniczny” W: Sobów T., Sławek J. (red) „Zaburzenia poznawcze i psychiczne w chorobie Parkinsona i innych zespołach parkinsonowskich”, Continuo, Wrocław 2006, s. 31
- Sobów T. „Zaburzenia snu związane z fazą REM i inne zaburzenia snu towarzyszące parkinsonizmowi” W: Sobów T., Sławek J. (red) „Zaburzenia poznawcze i psychiczne w chorobie Parkinsona i innych zespołach parkinsonowskich”, Continuo, Wrocław 2006, s. 167-173
- Studen S. „Schizofrenia jest nie tylko chorobą” W: Królikowska A., Mank Z. (red.) „Refleksje nad godnością człowieka”, Wydawnictwo WAM, Kraków 2007, s. 53-56
- Studen S. *Wykłady akademickie na KUL z Psychologii Klinicznej Człowieka Dorosłego*, Lublin 2007.
- Studen S., Okła W. „Jakość życia w chorobie”, Wydawnictwo KUL, Lublin 2007, s 6-9
- Śliwińska K., Drewka M. (oprac.) „Depresja i inne zaburzenia psychiczne w Chorobie Parkinsona” W: Kwartalnik „Tulipan” nr 4(9), Wyd. Akson, Bydgoszcz 2005, s. 5-7
- Terelak J. „Studia z psychologii stresu”, Wydawnictwo ATK, Warszawa 1997, s. 16
- Wrześniewski K. „Styl życia, a zdrowie: wzór zachowania A”, W: Heszen-Niejodek [red], „Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne”, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2002, s. 45
- Zeidner, N.S. Endler (red.) *Handbook of coping: theory, research, applications*. New York: Wiley. 221-251.