

## Wstęp

O stanie naszego zdrowia decydują uwarunkowania biologiczne oraz psychologiczne, a także szeroko rozumiane uwarunkowania o charakterze społecznym. Koresponduje to z obowiązującą współcześnie, stworzoną przez WHO, definicją zdrowia, mówiącą, iż jest ono pełnym dobrostanem fizycznym, psychicznym i społecznym. Czynniki społeczne wpływające na stan zdrowia poszczególnych zbiorowości pogrupować można na środowiskowe (związane ze stanem środowiska naturalnego, warunkami pracy i zamieszkania oraz infrastrukturą opieki zdrowotnej), czynniki o charakterze społeczno-demograficznym (płeć i wiek, pozycja społeczna, wykształcenie, zamożność oraz miejsce zamieszkania), a także czynniki kulturowe, wpływające na zachowania i postawy w zdrowiu i chorobie, a składające się na styl życia poszczególnych warstw społecznych.

Współcześnie w naszym kręgu kulturowym najpoważniejszym problemem zdrowotnym są choroby przewlekłe, z którym radzić muszą sobie całe społeczeństwa, przedstawiciele służby zdrowia, ale także – a może przede wszystkim – ludzie nimi dotknięci oraz ich najbliżsi. Wystąpienie choroby przewlekłej powoduje szereg konsekwencji, z którymi jednostka musi się zmierzyć. Po pierwsze są to konsekwencje o charakterze zdrowotnym, medycznym – chory musi poradzić sobie z różnorodnymi dysfunkcjami organizmu, z cierpieniem, z bólem, z niepełnosprawnością. Pociąga to za sobą konieczność przewartościowań przez jednostkę swojej sytuacji – zarówno w wymiarze osobistym, psychologicznym, jak i społecznym. Jednostka staje przed koniecznością życia z chorobą w długiej perspektywie czasowej lub do końca życia. Musi zmierzyć się z różnorodnymi lękami – o to, czy sobie poradzi w chorobie, czy nie jest obciążeniem dla rodziny, czy zaakceptują go inni ludzie etc. Zadaje sobie pytanie, co w tej sytuacji należy / można zrobić, a następnie musi wypracować sposoby radzenia sobie z przeciwnościami i wyzwaniem, jakie niesie choroba. Pamiętać należy również, że osoba chora przewlekłe musi dokonać modyfikacji lub zmiany dotychczas pełnionych ról społecznych – w rodzinie, grupie zawodowej, towarzyskiej etc.

Szeroko rozumiana problematyka chorób przewlekłych jest przedmiotem zainteresowania przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych. Celem publikacji, którą oddajemy w Państwa ręce, jest ukazanie wielowymiarowości doświadczenia przez pacjentów choroby przewlekłej oraz wpływu tego doświadczenia zarówno na proces leczenia, jak i szerzej – na psychospołeczne funkcjonowanie chorego. Prezentowane w niniejszej monografii opracowania koncentrują się wokół dwóch wiodących obszarów: społecznej perspektywy chorób przewlekłych oraz jakości życia pacjentów i ich najbliższych zmagających się z chorobą przewlekłą.

W części pierwszej prezentowane są wyniki badań poświęcone socjokulturowym uwarunkowaniom zdrowia i choroby oraz społecznym konsekwencjom wystąpienia choroby przewlekłej, zarówno dla pacjenta, jak i poszczególnych grup społecznych, w których on funkcjonuje. Nadrzędną ideą jest zaprezentowanie istniejących, ale także wypracowanie nowych metod praktycznego zastosowania wiedzy teoretycznej i wyników socjologicznych badań empirycznych w praktyce życia społecznego. Naukowej refleksji zostały poddane różnorodne kwestie związane z postrzeganiem choroby, leczeniem, rehabilitacją i terapią. Pierwszy artykuł w tej części pracy porusza niezwykle istotne zagadnienie subiektywnego podejścia do choroby przewlekłej. Problematyka ta ukazana została przez Judytę Ziętkowską na przykładzie wpływu doświadczenia niepłodności na życie kobiet dotkniętych tą chorobą.

W związku z tym, iż choroby nowotworowe są – po chorobach układu krążenia – drugą najbardziej zagrażającą zdrowiu i życiu chorobą przewlekłą, poświęcono im aż trzy artykuły. Autorka pierwszego z nich, Tomira Chmielewska-Ignatowicz, porusza niezwykle istotne zagadnienie sposobu przekazania przez lekarza niepomyślnej dla pacjenta diagnozy oraz jaki to ma wpływ na postawę pacjenta wobec choroby, terapii, a także wobec kolejnych specjalistów konsultujących pacjenta onkologicznego podczas jego zmagania z chorobą. Poruszone zostały psychologiczne aspekty komunikacji lekarz-pacjent, ze szczególnym zwróceniem uwagi na konieczność holistycznego podejścia do pacjenta i rodziny. Główny nacisk położony został na potrzebę identyfikacji przez lekarzy przekazujących niepomyślną diagnozę choroby nowotworowej – głównych potrzeb i oczekiwań pacjentów. Swego rodzaju kontynuację rozważań dotyczących społecznych aspektów terapii pacjentów nowotworowych stanowi drugi z prezentowanych artykułów, autorstwa Agnieszki K. Choińskiej i Andrzeja Szpaka, poświęcony problematyce udziału pacjenta w decyzji o leczeniu oraz wpływu choroby i terapii medycznej na interakcje społeczne. W trzecim z kolei referacie dotyczącym problematyki onkologicznej, Mateusz Stopa, Dariusz Wojakowski oraz Marek Dudziński podejmują teoretyczną i metodologiczną refleksję nad możliwością wykorzystania źródeł

internetowych do rozpoznania społecznych i kulturowych uwarunkowań zachowań chorych na ostrą białaczkę – leczonych metodą radykalną.

Kolejnym „zabójcą” współczesnego człowieka spośród chorób przewlekłych jest cukrzyca oraz jej powikłania. Należy ona do pięciu najczęstszych przyczyn śmierci w krajach rozwiniętych. Jak pokazują badania, za powstawanie i rozwój chorób przewlekłych odpowiada aż w 50% styl życia jednostek funkcjonujących w określonych grupach społecznych. Punktem wyjścia do promowania i rozwijania prozdrowotnego stylu życia społeczeństwa, a zwłaszcza grup ryzyka zachorowania na poszczególne jednostki chorobowe, jest poznanie poziomu wiedzy medycznej oraz obecnych zachowań i postaw zdrowotnych. Wyniki badań empirycznych w tym zakresie, prowadzone z pacjentami cukrzycowymi, przedstawione zostały w kolejnym prezentowanym w tej części pracy artykule. Autorki – Małgorzata Synowiec-Piłat, Anna Przeliorz, Patrizia Polańska, Karolina Surma, Aleksandra Siwiec – zwracają jednocześnie uwagę czytelników na znaczenie właściwie prowadzonej edukacji zdrowotnej połączonej z aktywizacją pacjentów oraz na konieczność wprowadzania w życie przez promotorów zdrowia oraz personel medyczny idei upodmiotowienia na rzecz zdrowia.

Jednym z najistotniejszych zagadnień podejmowanych przy analizie społecznych kontekstów chorób przewlekłych jest społeczna reakcja na chorobę, która rzutuje na jakość życia pacjentów, ich codzienne funkcjonowanie, a także skuteczność terapii. Z jednej strony mamy udzielane choremu wszechstronne i wielowymiarowe wsparcie społeczne, z drugiej zaś, etykietowanie, odrzucenie, izolację, czy marginalizację społeczną. Owe negatywne postawy społeczne analizowane są często przez socjologów medycyny w kontekście „choroby jako dewiacji społecznej”. Jedną z najsilniej piętnowanych społecznie chorób jest niewątpliwie AIDS. Katarzyna Pawlak, w kolejnym z prezentowanych w tej części książki referacie, ukazuje zmiany, jakie w perspektywie historycznej zaszły w postrzeganiu osoby zarażonej wirusem HIV. Opisuje czynniki, które wpływają na stopień i charakter stygmatyzacji osób zakażonych wirusem HIV oraz rozważa, jaką rolę w zmianie postaw wobec choroby odegrały kampanie przeciwko AIDS w ramach szeroko pojętej promocji zdrowia.

Druga część monografii poświęcona została w całości zagadnieniu jakości życia przewlekle chorych. Zagadnienie to analizowane jest w niniejszej publikacji zarówno w perspektywie teoretycznej, jak i praktycznej. Pojęcie „jakości życia” cieszy się w ostatnich dziesięcioleciach szczególnym zainteresowaniem badaczy zajmujących się zagadnieniami zdrowia i choroby. Niewątpliwie związane jest to z obowiązującym współcześnie holistycznym podejściem do zdrowia i choroby, z przejściem od biomedycznego do społeczno-ekologicznego modelu zdrowia. Ocena stanu zdrowia, a także wyników leczenia oparta jedynie na kryterium

biologicznym, medycznym stała się niewystarczająca. Konieczne stało się badanie aktywności jednostek i społeczności w różnych sferach życia oraz uchwycenie wpływu tychże aktywności na stan zdrowia zarówno w wymiarze obiektywnym, jak i subiektywnym.

Autorzy artykułów zawartych w tej części książki poruszają szczególnie ważne współcześnie zagadnienia wpływu choroby przewlekłej na życie zarówno pacjentów nimi dotkniętych, jak i ich najbliższych. Trzy referaty dotyczą funkcjonowania rodzin z osobami chorymi psychicznie. Elżbieta J. Michałowska podjęła się analizy funkcjonowania rodziny z chorymi na zespół psychozy dwubiegunowej afektywnej. Paweł Rasmus, Ewa Nowaczyńska, Agnieszka Stetkiewicz-Lewandowicz i Tomasz Sobów przedstawili wyniki badań na temat jakości życia osób przewlekle chorych psychicznie w województwie łódzkim. Natomiast Mirosława M. Adamus, Mariusz Jaworski i Ewelina Stańczak zajęli się zagadnieniem jakości życia matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Kolejne artykuły poświęcone zostały jakości życia w sytuacji niepełnosprawności jednego z członków rodziny. Jedną z prac, autorstwa Grażyny Mikołajczyk-Lerman, ukazuje warunki i jakość życia w gospodarstwach domowych z dzieckiem niepełnosprawnym. Kalina Kukielko-Rogozińska, Krzysztof Tomanek i Henryk Skarżyński przedstawili badania dotyczące jakości życia osób niepełnosprawnych na przykładzie pacjentów po wszczepieniu implantu ślimakowego. Natomiast Grzegorz Brzuzy podjął się analizy jakości życia osób z trwałym i postępującym uszkodzeniem wzroku. Następny artykuł tej części poświęcony został społecznym konsekwencjom choroby onkologicznej dla pacjenta i jego rodziny. Sabina Pawlas-Czyż ukazała to zagadnienie z perspektywy pracowników ośrodków hospicyjnych. W ostatnich dwóch artykułach możemy natomiast zapoznać się z problematyką jakości życia kobiet w średnim wieku, podjętą przez Wioletę Bryniewicz oraz z zagadnieniem jakości życia osób starszych, analizowanym przez Dorotę Rynkowską.

Mamy nadzieję, że prezentowana monografia pozwoli czytelnikowi na szersze spojrzenie na problematykę chorób przewlekłych, a środowisku medycznemu na lepsze zrozumienie pacjenta i budowanie poprawnych relacji terapeutycznych, a w konsekwencji – skuteczniejsze leczenie. Przedstawione w niniejszej pracy, wybrane zagadnienia nie wyczerpują oczywiście wszystkich kontekstów społecznych związanych z chorobami przewlekłymi. Wskazują raczej na potrzebę dalszych analiz i opracowań, które pozwolą zrozumieć wielowymiarowość tego zagadnienia i poprzez to – mamy przynajmniej taką nadzieję – przyczynią się do rozwiązania przynajmniej części problemów osób cierpiących na choroby przewlekłe oraz ich najbliższych.

Życzymy Państwu miłej lektury  
*Małgorzata Synowiec-Piłat, Alicja Łaska-Formejster*