

Tomasz Hauza

Zakażenie wirusem HIV jako krytyczne wydarzenie życia - Tomasz Hauza.

Nauczyciel i Szkoła 3-4 (36-37), 149-171

2007

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Tomasz HAUZA

Zakażenie wirusem HIV jako krytyczne wydarzenie życia

Prezentowany artykuł jest próbą przedstawienia zakażenia wirusem HIV jako krytycznego wydarzenia życia w świetle analizy biografii osób zakażonych. Składa się on z dwóch części: w pierwszej dokonam krótkiego przeglądu literatury, starając się zwrócić szczególną uwagę na charakter opisywanego kryzysu. Zakażenie wirusem HIV jest bowiem sytuacją niezwykle trudną, zmuszającą jednostkę do ustosunkowania się do własnego położenia życiowego, a tym samym podjęcia działań zaradczych umożliwiających jej lepszą readaptację. W części tej zwrócę zatem uwagę na najważniejsze cechy krytycznych wydarzeń życiowych, ich charakterystyczny przebieg oraz możliwości zastosowania określonych strategii zaradczych. Podkreślę także znaczenie i rolę, jaką ma dla większej skuteczności radzenia sobie otrzymane wsparcie społeczne.

Część druga artykułu jest natomiast prezentacją fragmentu przeprowadzonych przeze mnie badań, a tym samym analizą sytuacji, w jakiej znajdują się osoby zakażone. Motywem podjęcia przeze mnie tej problematyki jest „pustka informacyjna” – brak badań nad położeniem życiowym osób HIV-pozytywnych.

Część teoretyczna

Zakażenie w świetle teorii krytycznych wydarzeń życia

Zakażenie wirusem HIV może być rozpatrywane jako krytyczne wydarzenie życia, ponieważ jest szczególnym rodzajem kryzysu życiowego, który różni się od innych tym, iż stawia jednostkę w obliczu sytuacji wymagającej od niej reorganizacji dotychczasowego życia w wielu jego sferach. Reorganizacja ta w aspekcie zakażenia nierzadko wymaga od osoby je przeżywającej przeformułowania i zmiany celów, planów i perspektyw życiowych. Nie da się jednocześnie ukryć, że zdarzenie takie wymaga od osoby zakażonej ogromnego wysiłku, zaangażowania i konieczności ustosunkowania się do nowego położenia. Dramaturgii dodaje również fakt, iż zakażenie wirusem HIV wywołuje często silne zaburzenia natury emocjonalnej i poznawczej, co w zdecydowanym stopniu utrudnia szybką adaptację do nowych warunków. Dzieje się tak dlatego, że w większości zdarzenia krytyczne przycho-

dzą nagle, co jest czynnikiem utrudniającym wypracowanie i zastosowanie adekwatnych strategii zaradczych, tak jak to ma niekiedy miejsce w sytuacji przekazania informacji o diagnozie HIV.

W literaturze psychologicznej krytyczne wydarzenie życia definiuje się jako „takie wydarzenie (fakt zachodzący w życiu jednostki), które zatrzymuje dotychczasową aktywność człowieka i stawia go w obliczu nieuniknionej zmiany. Innymi słowy, krytyczne wydarzenie życiowe narusza dotychczasowy układ zewnętrznej i wewnętrznej równowagi jednostki, osiągnięty stan dostosowania się do stawianych jej i sobie wymogów i wprowadza ją w sytuację pewnej niezgodności pomiędzy własną osobą i światem zewnętrznym, sytuację stawiającą ją w obliczu konieczności znalezienia takiego rozwiązania, które prowadziłyby do zbudowania nowego układu równowagi”¹. Krytyczne wydarzenie życia jest więc sytuacją, w której wymagana jest reinterpretacja zewnętrznych elementów sytuacji i poznanie własnych zasobów. W literaturze zwraca się także uwagę na czynniki, które składają się na model krytycznego wydarzenia życia; są to: kontekst, wyodrębniające się z niego elementy, cechy wydarzenia, cechy osoby doświadczającej wydarzenia, cechy bezpośredniej reakcji na wydarzenia oraz dynamika zmian wywołanych wydarzeniem i odległe jego efekty².

Krytyczne wydarzenie życia można scharakteryzować na podstawie cech obiektywnych, czyli: ram czasowych, umiejscowienia w biegu życia jednostki, zasięgu oddziaływania, związku z kontekstem, stopnia obciążenia, walencji, kontrolowalności oraz cech subiektywnych, takich jak: zgodność bądź niezgodność z oczekiwaniami jednostki, stopień, w jakim oddziałuje na jednostkę, stopień, w jakim stanowi dla niej wyzwanie, stopień, w jakim wywołuje zagrożenie, a także podobieństwa do wcześniej doświadczanych zdarzeń³.

Bardzo istotne jest to, że krytyczne wydarzenia życiowe wywołują głębokie zaangażowanie emocjonalne, gdyż dotyczą spraw, które mają duże znaczenie dla jednostki. Za najistotniejszą cechę krytycznych wydarzeń życiowych przyjmuje się zakłócenie funkcjonowanie układu jednostka–otoczenie, co w konsekwencji powoduje stan destabilizacji, a zatem – zaburzenia równowagi życiowej jednostki. Zaburzenia te sprawiają, że dotychczasowe formy zachowań są niewystarczające i nieprzydatne. Wywołuje to konieczność dokonania zmian w zachowaniu i życiu, określanych w języku angielskim *live change events*. Zdarzenia wywołujące krytyczne wydarzenie życiowe mogą pochodzić z otoczenia, mogą mieć swoje źródło w samej osobie, jak również mogą mieć charakter interakcyjny. Krytyczne wydarzenia życiowe są tym bardziej obciążające dla jednostki, im bardziej cenionych wartości

¹ S. H. Filipp 1990, s. 3–52, za: H. Muszyński, *Biograficzne teorie rozwoju osobowości i ich znaczenie dla teorii opieki*. [W:] *Pedagogika opiekuńcza jako dyscyplina naukowa i przedmiot studiów – samookreślenie, stan, zastosowanie*, red. Z. Dąbrowski, F. Kowalewski, Zakład Poligrafii WSP, Olsztyn 1995, s. 63.

² H. Sęk, *Wybrane zagadnienia psychoprofilaktyki*. [W:] *Spoleczna psychologia kliniczna*, red. H. Sęk, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000, s. 489.

³ H. Muszyński, dz. cyt., s. 68.

dotyczą. Są subiektywnie interpretowane przez jednostkę i w tenże sposób odczuwane⁴.

Jak podkreśla H. Muszyński, krytyczne wydarzenia życia nie są tylko oddzielnymi incydentami o niepowtarzalnym przebiegu i działaniu w życiu danej jednostki, dlatego też ich występowanie i funkcjonowanie podlega pewnym prawidłowościom. Jest ono zatem zawsze pewnym czasowo-przestrzennym „punktowym zagęszczeniem przebiegu zdarzeń”, swoistego rodzaju kulminacją, która może wyłaniać się z faktów wyznaczających codzienną rzeczywistość. Jest też zawsze stanem względnej, a raptownie powstałej nierównowagi pomiędzy dążeniami a wymaganiami czy warunkami otoczenia zewnętrznego. W przypadku, gdy nierównowaga pomiędzy jednostką a otoczeniem narasta stopniowo, krytyczne wydarzenie życiowe może być pozbawione swej drastyczności, narastając na zasadzie przysłowiowej kropli, która przelewa zawartość naczynia. Krytyczne wydarzenie życia ma zawsze swoje odzwierciedlenie w wewnętrznych przeżyciach jednostki, gdzie przede wszystkim przybiera charakter określonej konceptualizacji danego wydarzenia, zaś jego przebiegowi towarzyszą odpowiednie procesy poznawcze oraz reakcje emocjonalne, w rezultacie których następuje także przyswajanie określonych doświadczeń. Po wtóre zaś, należy zwrócić uwagę na podmiotowe odniesienie krytycznego wydarzenia życiowego, ponieważ istnieje ono tylko wtedy, gdy istnieje obdarzona życiem psychiczną istotą, dla której wydarzenie to stanowi czynnik naruszający jej dotychczasowy układ względnej równowagi z otoczeniem i samą sobą⁵.

Autor przedstawił model przebiegu krytycznego wydarzenia życia, zamykając go w czterech stadiach.

1. Stadium poprzedzające wystąpienie krytycznego wydarzenia – jest to okres występujący w wyraźnie wyodrębnianym odcinku życia jednostki, w którym zostaje ona tak lub inaczej przygotowana (lub nie) i wyposażona w mniej lub bardziej bogate zasoby duchowe i materialne w odniesieniu do mającego nastąpić wydarzenia.

2. Stadium, w którym wydarzenie to zachodzi, a następnie w określony sposób przebiega. W stadium tym należy wyróżnić dwa rodzaje sytuacji na podłożu, których wystąpiło owo wydarzenie:

- może ono powstawać na podłożu braku odpowiednich możliwości utrzymania równowagi z otoczeniem po stronie samej jednostki;
- może powstawać także wówczas, kiedy jednostka staje wobec jakiejś trudności, której przezwyciężenia na gruncie danej kultury oczekuje się od niej, tymczasem pokonanie jej przekracza możliwości danej jednostki.

3. Stadium zmagania się – wydarzenie to jest dla jednostki wyzwaniem, które musi ona podjąć, gdy dojdzie do przeświadczenia, że dalsze życie według dotychczasowych algorytmów wewnętrznej i zewnętrznej aktywności

⁴ H. Sęk, *Wybrane...*, dz. cyt., s. 489.

⁵ Tamże, s. 65–66.

nie jest możliwe i staje ona wobec konieczności reinterpretacji i restrukturyzacji dotychczasowych układów sterujących zachowaniem.

4. Stadium kształtowania się różnych efektów przewycięzania, w tym głównie przemian zachodzących w osobowości jednostki⁶.

Reakcje na krytyczne wydarzenie życiowe

Analiza reakcji na krytyczne wydarzenie życia, jakim jest zakażenie wirusem HIV, wymaga nawiązania do teorii stresu. Krytyczne wydarzenia życia są bowiem wydarzeniami wywołującymi silne napięcie emocjonalne i inne oznaki stresu psychologicznego. Bazową i jedną z klasycznych dziś dla wielu innych koncepcji definicję stresu stworzył wybitny amerykański psycholog R. S. Lazarus, profesor psychologii na Uniwersytecie Kalifornijskim w Berkeley (USA). Według tego autora „stres psychiczny to szczególnie rodzaj relacji między człowiekiem a otoczeniem, które to otoczenie człowiek ocenia, jako nadwerężające (*taxing*) lub przekraczające jego zasoby i zagrażające (*endangering*) jego dobrostanowi”⁷. Jednostka w zetknięciu z sytuacją stresogenną dokonuje „oceny pierwotnej”. „Ocena pierwotna” jest procesem, w którym szacuje się, czy docierający do mózgu bodziec jest stresem, czy też nie. Bodźce ocenione jako nieszkodliwe, pozytywne lub obojętne nie są zaliczane do kategorii stresorów i ocena taka uruchamia odpowiednie zasoby organizmu. Lazarus wyróżnia także „ocenę wtórną”, w przypadku, gdy wartościowaniu podlegają same możliwości i zasoby radzenia sobie ze stresem.

Jednym z kluczowych pojęć w tym modelu jest radzenie sobie ze stresem, rozumiane jako „próby rozwiązania problemów pojawiających się wówczas, gdy wymagania mają dla jednostki istotne znaczenie i jednocześnie naruszają jej przystosowawcze zasoby”⁸. Autor wyróżnił cztery podstawowe kategorie *copingu*:

- poszukiwanie informacji,
- bezpośrednie zachowanie,
- zahamowanie aktywności,
- procesy intrapsychiczne⁹.

W literaturze przedmiotu zmaganie się¹⁰ z krytycznym wydarzeniem życia ujmuje się jako pewien złożony zespół procesów psychicznych i zachowań, które zmierzają do ukształtowania nowych sposobów funkcjonowania. Dzieje się tak wówczas, gdy jednostka zostaje postawiona w obliczu wymagań,

⁶ H. Muszyński, dz. cyt., s. 67.

⁷ R. Lazarus 1984, s. 19, za: J. F. Terelak, *Psychologia stresu*, Bydgoszcz 2001.

⁸ H. Sęk, *Procesy twórczego zmagania się z krytycznymi wydarzeniami żywotnymi a zdrowie psychiczne*. [W:] *Twórczość i kompetencje życiowe a zdrowie psychiczne*, red. H. Sęk, Wyd. UAM, Poznań 1991, s. 35.

⁹ Tamże.

¹⁰ Pojęcie zmagania się często stosuje się zamiennie z innymi określeniami: „procesami radzenia”, „zwalczaniem stresu”, „przewycięzaniem” czy „czynnościami zaradczymi”. W pracy tej będą jednak posługiwać się pojęciem „zmagania”, gdyż – jak stwierdza także H. Sęk – „Stan współczesnych badań i aktualne tendencje w tym zakresie najtrafniej oddaje termin zmagania się”. H. Sęk, *Wybrane...*, dz. cyt., s. 491.

którym nie może sprostać, a co za tym idzie – wymagania te wywołują poważne obciążenie psychiczne i naruszenie zasobów przystosowawczych¹¹. Zwraca się także uwagę na to, iż dynamiczny zespół zmagania jest złożony z bardzo wielu różnorodnych jakościowo procesów i zachowań. Wyróżnia je natomiast nie treść, lecz funkcja, jaką pełnią, i czynniki, które procesy zmagania się wyzwalają. Każdy proces i zachowanie może zostać przez podmiot wypróbowane dla celów zmagania się z krytycznym wydarzeniem¹².

H. Muszyński wyróżnia natomiast kilka aspektów aktywności podejmowanych przez człowieka, a wchodzących w skład całego procesu zmagania się: nasilenie¹³, charakter¹⁴ oraz kierunek¹⁵. Zwraca uwagę także, iż istotne jest to, czy jednostka wprowadza do czynności zmagania się zaktualizowane przeszłe doświadczenia oraz jaki jest jej stosunek do własnej osoby. Muszyński podkreśla, że jednostka jest zmuszona do szukania rozwiązania umożliwiającego zmianę dotychczasowej sytuacji albo jej znoszenia. Niezależnie od tego, jakie rozwiązanie przyjmie, jest przy tym wymagana jej własna aktywność. Autor podejmuje próbę klasyfikacji rodzajów aktywności podjętych w celu likwidacji zaistniałego problemu, uwzględniając przy tym trzy kategorie podziału. Przede wszystkim zwraca on uwagę na to, iż aktywność zmaganiowa ma określony kierunek. Przedmiotem tej aktywności może być albo świat zewnętrzny¹⁶, albo własna osoba¹⁷. Istotne jest także to, że aktywność zmaganiowa może przybierać różne strategie¹⁸ oraz różne formy aktywności skierowane na zewnątrz, czyli otwartej, oraz wewnętrznej, określanej także jako intrapsychiczna. Ludzie charakteryzują się pewną stałą tendencją do posługiwania się określoną strategią zmagania się z krytycznymi wydarzeniami życiowymi. Strategie wywołania zmian polegają zawsze na tym, że jednostka dąży do czynnego ukształtowania własnej sytuacji w sposób odpowiadający jej potrzebom, wymaganiom i oczekiwaniom. Jej formy zależą w głównej mierze od tego, jak jednostka identyfikuje określone zjawiska wyznaczające tę sytuację. Muszyński zwraca uwagę, iż wiele miejsca w aktywności zmaganiowej zajmują strategie gromadzenia zasobów, które definiuje jako „te elementy sytuacji, którymi jednostka może dysponować, a więc włączać je w tok własnego działania”¹⁹. Autor wyróżnia dwa rodzaje takich zasobów: zewnętrzne, o charakterze dóbr materialnych czy usług, dóbr społecznych oraz duchowych, oraz wewnętrzne o charakterze osobistych dyspozycji jednostki. Zasoby wewnętrzne dzieli na emocjonalno-motywacyjne (wiara w siebie, we własny sukces, chęć działania, war-

¹¹ H. Sęk, *Procesy...*, dz. cyt., s. 34.

¹² Tamże, s. 35.

¹³ Od wzmożonej aktywności do jej zupełnego zahamowania.

¹⁴ Aktywność poznawcza, instrumentalna, emocjonalna.

¹⁵ Aktywność skierowana na własną osobę, na samo wydarzenie, na jego tło, a wreszcie także na obiekty zastępcze.

¹⁶ Dokonuje się tu rozróżnienia na sferę rzeczową i społeczną.

¹⁷ Przyjmuje się tutaj rozróżnienie na własne funkcje i własne „ja”.

¹⁸ Strategie ujmowane są tu jako stałe i skoordynowane zespoły aktów.

¹⁹ H. Muszyński, dz. cyt., s. 70.

tości, poczucie moralnej racji itp.) oraz kompetencyjne (wiedza, zdolności, umiejętności, zaradność). Brak odpowiednich zasobów może doprowadzić do tego, że jednostka nie jest w stanie skutecznie zmierzyć się z sytuacją i jedyną formą aktywności może być szukanie pomocy u innych²⁰.

Kolejnym rodzajem aktywności, jaką mogą wykazywać osoby w konfrontacji z krytycznym wydarzeniem życiowym, są strategie obronne. Występują one „tam, gdzie jednostka nie dostrzega szans na przewyciężenie stojących przed nią trudności, jak też uwolnienia się od emocjonalnego przeciążenia. Szczególnie zaś ucieka się do nich w sytuacjach straty lub szkody spowodowanych przez wydarzenie, na które nie ma się wpływu”²¹. Strategie te mogą przybierać różne formy, z których podstawowe to: ochrona własnej osoby²² oraz reinterpretacja dotychczasowego obrazu siebie oraz świata zewnętrznego²³.

Istotne znaczenie w sytuacji zmaganiowej mogą mieć także strategie ucieczkowe, które polegają na „wyjściu poza obręb sytuacji trudnej do tego stopnia, aby ją wyeliminować z własnego życia, a bardzo często także świadomości”²⁴. Strategia ucieczkowa może przybierać dwie postacie: fizycznego oddalenia się od sytuacji trudnej (np. ucieczka z miejsca wypadku) oraz poznawczego wyparcia jej ze świadomości. Muszyński zwraca także uwagę na to, iż ogromnie ważne miejsce zajmuje zachowanie harmonii w obrębie własnego „Ja”. Jednostka może być w stanie kryzysu spowodowanym nieumiejętnością pogodzenia z sobą wszystkich elementów składających się na poczucie własnej tożsamości. Sytuacja taka ma miejsce wtedy, gdy „Ja” realne jest istotnie różne od „Ja” idealnego²⁵.

Wsparcie społeczne jako czynnik osłabiający siłę krytycznego wydarzenia życia

Niezmiernie istotną rolę w przebiegu krytycznego wydarzenia życiowego pełni wsparcie społeczne. W. Badura-Madej definiuje je jako „otrzymanie pomocy ze strony znaczących bliskich osób lub instytucji w formie emocjonalnego oparcia, praktycznej pomocy, rady i informacji”²⁶. W ujęciu S. Cobba podstawowym celem wsparcia społecznego jest „przekazanie trzech podstawowych rodzajów informacji dotyczących emocji, przekazywania pewnych ocen oraz komunikacji dotyczącej wzajemnych obowią-

²⁰ Tamże, s. 70.

²¹ Tamże, s. 71.

²² Wymienia się tu zazwyczaj: omijanie trudności, unikanie, wycofywanie się lub zahamowanie aktywności.

²³ W obrębie tej formy aktywności wymienia się: pomniejszanie zagrożenia lub straty, dostrzeganie pozytywnych stron nieszczęścia, przydawanie sobie przymiotów, ujmowanie wad, zmiana hierarchii wartości, znajdowanie nowych sensów życia itp.

²⁴ Tamże, s. 71.

²⁵ Tamże, s. 69–72.

²⁶ W. Badura-Madej, *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej – poradnik dla pracowników społecznych*, Wydawnictwo „Interart”, Warszawa 1996, s. 27.

ków”²⁷. Wsparcie działa nierzadko na zasadach bufora, osłaniającego i ochraniającego jednostkę przed niekorzystnymi wpływami i doświadczeniami. Na efekt buforowy wsparcia społecznego wpływa to, że jest ono konsekwencją relacji międzyludzkich, w których znaczącą rolę odgrywa zarówno liczba osób wyrażających gotowość udzielania wsparcia, jak i zasoby, które mogą być uruchomione w celu udzielenia wsparcia, jak też zakres, w którym osoby z otoczenia chcą udzielać wsparcia.

Precyzując koncepcję wsparcia społecznego, jego rolę i powiązane z nim zjawiska społeczne i psychologiczne, wielu autorów wyróżnia dla dokładnej jego analizy: wsparcie strukturalne i funkcjonalne, typy (rodzaje) wsparcia, źródła wsparcia społecznego, wsparcie otrzymywane i spostrzegane, potrzebę wsparcia i mobilizację wsparcia.

Zwrócę uwagę tylko na trzy pierwsze wymienione elementy.

Wsparcie społeczne strukturalne definiuje się jako „obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się od innych sieci tym, że poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności, pełnią funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji”²⁸. Jednostka w zetknięciu z trudną sytuacją może sięgać do tzw. źródeł wsparcia społecznego nazywanego inaczej zasobami wsparcia społecznego, które jest niczym innym jak dostępną i istniejącą w zasięgu jednostki siecią wsparcia.

Wsparcie społeczne w ujęciu funkcjonalnym określa się jako „rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej”²⁹, charakteryzującej się następującymi cechami:

- w toku interakcji dochodzi do przekazywania lub wymiany emocji, informacji, instrumentów działania oraz dóbr materialnych;
- wymiana ta może być jednostronna lub dwustronna, a kierunek „dawca–biorca” może być stały lub zmienny;
- w układzie interakcji można wyróżnić osobę wspierającą, poszukującą, odbierającą lub otrzymującą wsparcie;
- skuteczność tej wymiany społecznej zależy od dostosowania rodzaju i wielkości udzielanego wsparcia do potrzeb odbiorcy;
- celem interakcji wspierającej jest ogólne podtrzymanie, zmniejszenie stresu, opanowanie kryzysu przez towarzyszenie, tworzenie poczucia przynależności, bezpieczeństwa i nadziei oraz zbliżenie do rozwiązania problemu i przezwyciężenia trudności³⁰.

²⁷ J. Bloom 1994, za: *Zachowania w chorobie – opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*, red. B. Tobiasz-Adamczyk, K. Szafraniec, J. Bajka, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999, s. 60.

²⁸ *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, Warszawa 2004, s. 14–15; por. Franks, Campell 1992, za: *Zachowania w chorobie...*, dz. cyt., s. 60.

²⁹ *Wsparcie społeczne...*, dz. cyt., s. 18.

³⁰ Tamże.

W zależności od tego, co jest w toku opisywanej interakcji treścią wymiany społecznej wyróżnia się następujące rodzaje (typy) wsparcia społecznego:

- wsparcie emocjonalne – polega na przekazywaniu emocji podtrzymujących, uspokajających, odzwierciedlających troskę oraz pozytywne ustosunkowania do osoby wspieranej;
- wsparcie informacyjne – jest to wymiana informacji, które sprzyjają lepszemu zrozumieniu sytuacji, położenia życiowego oraz problemu. Polega także na dostarczaniu wspieranej osobie informacji o skuteczności podejmowanych działań zaradczych;
- wsparcie instrumentalne – polega na przekazywaniu informacji o konkretnych sposobach postępowania, a również może być formą modelowania skutecznych zachowań zaradczych;
- wsparcie rzeczowe – jest to świadczona pomoc materialna, rzeczowa i finansowa oraz bezpośrednie fizyczne działanie na rzecz osób potrzebujących;
- wsparcie duchowe – dotyczy ono głównie opieki hospicyjnej, w której wsparcie odnosi się do sfery sensu życia i ducha³¹.

Według A. Baruscha rodzaj udzielanego wsparcia zależy od płci osoby udzielającej wsparcia, gdyż wzory radzenia sobie z kryzysami są inne zarówno dla kobiet, jak i mężczyzn³².

Postrzegając chorobę jako krytyczne wydarzenie życiowe, przyjmuje się dwa podejścia dla rozwiązania zaistniałego problemu. W pierwszym sięga się do zasobów, które mogą być wykorzystane w sytuacji stresu, w drugim natomiast wskazuje się na znaczenie systemu rodzinnego jako źródła wsparcia³³. Rodzina dostarcza zasobów do codziennego radzenia sobie ze stresem, natomiast stopień, w jakim rodzina podziela z chorym emocje związane z chorobą, i reakcje na nią warunkują strategię radzenia sobie z sytuacją trudną. Efekt udzielanego przez rodzinę wsparcia zależy od wielu czynników. Wymienia się tu m.in. układ więzi rodzinnych, sposób spostrzegania rodziny przez jednostkę czy relacje chorego z innymi członkami rodziny. Szczęólnego znaczenia w przypadku choroby nabiera także wsparcie emocjonalne, rozumiane jako dzielenie myśli i uczuć z innymi. Jest tak, ponieważ zachowania te mogą pomóc w rozładowaniu napięcia charakterystycznego dla tego typu sytuacji kryzysowej.

Wsparcie społeczne odgrywa istotną rolę w ograniczaniu konsekwencji choroby i jest cennym źródłem zasobów, które mogą być użyte w procesie radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, będącymi następstwem choroby. Przyjmuje się, że najważniejszymi elementami wsparcia jest dostarczanie jednostce przekonania, że jest osobą kochaną, lubianą i potrzebną. Ze wsparcia społecznego płyną różnego rodzaju korzyści dla jednostki: zapew-

³¹ Tamże, s. 19–20.

³² A. Barusch 1989, za: *Zachowania w chorobie...*, dz. cyt., s. 61.

³³ K. Ell 1996 za: *Zachowania w chorobie...*, dz. cyt., s. 60.

nia ono poczucie przywiązania, społecznej integracji, zwiększa możliwości pielęgnowania, daje gwarancję zabezpieczenia osobistych wartości, sensu niezawodnych związków oraz użyteczności korzystania z pomocy innych. W. Badura-Madej stwierdza natomiast, że wsparcie społeczne ma dwojakiego rodzaju udział w sytuacjach kryzysowych: może zmniejszyć wpływ stresora lub niwelować jego działanie przez pomoc w percepcji sytuacji bardziej jako korzyści niż straty lub pomagać w zachowaniu dobrego stanu fizycznego i psychicznego³⁴. Satysfakcja z otrzymanego wsparcia zależy w dużej mierze od tego, czy i jak zostały zinterpretowane potrzeby jednostki i jakie ta interpretacja miała przełożenie na faktyczne ich zaspokojenie. Należy zwrócić także uwagę na to, że osoby, które nie radzą sobie w sytuacjach trudnych, będą potrzebowały niewspółmiernie więcej wsparcia niż te, dla których sytuacja ta nie jest w tak silnym stopniu obciążająca. Istotne jest także, by zrozumieć, jaką ideę wyraża wsparcie społeczne – jest nią idea bazująca na emocjonalnej bliskości i zażyłości³⁵.

Zmaganie się z kryzysem zagrożenia życia w kontekście HIV/AIDS – wyniki badań własnych

Organizacja i przebieg badań

Badania, które omawiam, przeprowadziłem w okresie od lutego 2004 roku do maja 2005 roku. Przedstawione wyniki są tylko częścią szerszych badań przeprowadzonych w ramach mojej pracy magisterskiej zatytułowanej *Zakażenie wirusem HIV jako krytyczne wydarzenie życia i jego biograficzne konsekwencje*. Głównym celem badań było przedstawienie sytuacji osób seropozytywnych w aspekcie krytycznego wydarzenia życia, za jakie uznałem zakażenie się wirusem HIV. Zastosowaną metodą badawczą była metoda biograficzna, a narzędziem zbierania materiału badawczego plan wywiadu biograficzno-narracyjnego. W większości przypadków czas trwania wywiadu wynosił od 2 do 4 godzin.

Charakterystyka próby

Kryterium doboru respondentów było stwierdzenie nosicielstwa wirusa HIV. To, czy osoba jest już chora na AIDS, czy też wirus jeszcze się u niej nie rozwinął, nie było istotne, gdyż każda z tych osób musiała przeżyć samo zakażenie i zmierzyć się z tym faktem. Próba badawcza objęła piętnaście osób w wieku między 24. a 45. rokiem życia, z czego dziewięć osób to mężczyźni, a sześć to kobiety. Dwie osoby posiadały wykształcenie podstawowe, osiem – zawodowe, cztery – średnie i jedna – wyższe. Podczas prze-

³⁴ W. Badura-Madej, dz. cyt., s. 27.

³⁵ *Zachowania w chorobie...*, dz. cyt., s. 59–68.

prowadzania badań sześć osób posiadało stałą pracę i zamieszkiwało swoje rodzinne miasto. Sześć osób z badanej próby posiadało dzieci, z czego cztery wychowywały je samodzielnie. Ponadto troje spośród osób badanych żyło w związkach małżeńskich.

Objawy zakażenia, leczenie i ich wpływ na fizyczne funkcjonowanie jednostki

Zakażenie wirusem HIV niesie ze sobą ogromne obciążenie psychiczne dla osoby zakażonej oraz osób jej bliskich. Jest tak nie tylko dlatego, że wirus ten nieuchronnie prowadzi do śmierci. Niepokój związany jest tu również z niemożnością przewidzenia rozwoju choroby i problemów, z którymi będzie musiała w związku z tym zmierzyć się osoba zakażona. Specyfika HIV/AIDS polega na ogólnym osłabieniu układu odpornościowego organizmu. U osób badanych występuje więc silny lęk o to, z jakimi skutkami zdrowotnymi zakażenia się spotkają. W trakcie zbierania materiału badawczego u pięciu osób nie wystąpiły jeszcze widoczne dolegliwości związane z zakażeniem. Może to wskazywać na duży postęp w leczeniu i zapobieganiu dolegliwościom związanym z HIV/AIDS, jak również na wysoką tendencję do maskowania się wirusa. Na uwagę zasługuje fakt, iż proponowane przez lekarzy tzw. programy leków są coraz doskonalsze. Niestety, wirus HIV jest wirusem ciągle mutującym się i uodparniającym na stosowane powszechnie leki, a osoba HIV-dodatnia, która raz rozpoczęła leczenie, zmuszona jest do prowadzenia terapii do końca swojego życia.

Do momentu przeprowadzania badań w grupie badanych osób aż dziesięć doświadczyło już objawów chorobowych związanych z zakażeniem. Do najczęściej występujących należy zaliczyć: zapalenie płuc, wysokie gorączkowanie, grzybice, problemy z nerkami i wątrobą oraz biegunki. Należy mieć na uwadze, iż osoby zakażone narażone są nie tylko na możliwość zapadania na różnego rodzaju infekcje oportunistyczne³⁶, lecz także na silne skutki uboczne wynikające z przyjmowania leków antyretrowirusowych. Leki te są często niezbędne dla utrzymania zdrowia u osób zakażonych, gdyż zmniejszają liczbę wirusów we krwi (tzw. poziom wirerii) oraz zwiększają liczbę komórek odpornościowych CD4. Najczęściej spotykany mi skutkami ubocznymi związanymi ze stosowaniem tych preparatów są wysypki, wymioty, utrata tkanki tłuszczowej ciała, osłabienie mięśniowe, objawy ze strony układu nerwowego, zawroty głowy, zaburzenia koncentracji, bezsenność, ospałość itp. U niektórych pacjentów pojawiają się również poważniejsze objawy związane z zaburzeniami nastroju. Zalicza się do nich depresję, zwiększoną agresję i myśli samobójcze. Te i inne zaburzenia związane z rozwojem choroby i stosowaniem leków nierzadko w znacznym

³⁶ Cechą charakterystyczną infekcji oportunistycznych jest niezdolność organizmu do obrony przed czynnikami infekcyjnymi, natomiast przebieg infekcji zależy nie tylko od czynnika infekcyjnego, ale przede wszystkim od stopnia defektu immunologicznego. Rozwijają się one u prawie wszystkich chorych z AIDS.

stopniu utrudniają osobie HIV-dodatniej efektywne funkcjonowanie w codziennym życiu.

Jak wynika z przeprowadzonych badań, w sześciu przypadkach to właśnie wystąpienie charakterystycznych objawów działania wirusa HIV skłoniło badane osoby do wykonania testu na jego obecność. Warto dodać, że tak późne wykrycie wirusa niesie ze sobą wiele zagrożeń. Przede wszystkim osoby zakażone nie mogły podjąć stosownego leczenia, które znacznie wydłuża długość życia u nosicieli oraz zakażeniu mogły ulec inne osoby, które miały biologiczny kontakt z osobą HIV-dodatnią. Jak bowiem wynika z badań, pierwsze objawy zakażenia pojawiają się niekiedy nawet po 10 latach od momentu zakażenia.

Najczęściej stosowane strategie zmagania się z nową sytuacją

Wszystkie osoby w konfrontacji z kryzysem stosują charakterystyczne dla siebie style i strategie radzenia sobie z nim. Wybór odpowiedniej strategii zależy w dużej mierze od tego, na jakim etapie przeżywania kryzysu znajduje się jednostka. W tej części artykułu tym przedstawię, w jaki sposób osoby zakażone wirusem HIV radziły sobie z informacją o zakażeniu bezpośrednio po diagnozie i w krótkim okresie po niej. Etap ten jest okresem zaskoczenia i szoku, w którym badani pogrążali się w rozpacz, silnym poczuciu straty i zagrożenia. Jak wynika z badań, zdecydowaną większość respondentów charakteryzowały w tym okresie niestabilne reakcje emocjonalne. Badani podobnie opisywali swoje przeżycia:

Po tygodniu zaczęłam myśleć o samobójstwie. Podjęłam decyzję, że gdy rodzice wyjdą do pracy wezmę tabletki. I tak zrobiłam. Gdy się obudziłam, była chyba 15.00. Kręciło mi się strasznie w głowie i miałam mdłości. Rozplakałam się i poszłam do swojego pokoju. W takim stanie spędziłam chyba dwa miesiące. Dzisiaj się dziwię, że to wytrzymałam (kobieta, lat 24, wykształcenie średnie).

Zacząłem pić, rozżalać się nad sobą i myślałem o samobójstwie. Nie widziałem dla siebie ratunku [...]. To był czarny okres w moim życiu. Pamiętam, że nic mnie wtedy nie obchodziło. Chodziłem do sklepu, kupowałem, co było potrzebne i piłem. Chyba po prostu chciałem się zabić na śmierć. W przeciągu czterech miesięcy moje życie legło w gruzach. Nie było rodziny, małżeństwa, dziecka, firmy, nie było nic (mężczyzna, lat 26, wykształcenie średnie).

Przedstawione fragmenty wskazują, że w tej fazie badani koncentrowali się na swoich wewnętrznych stanach emocjonalnych. Większość z nich miała myśli samobójcze bądź podejmowała próby samobójcze. Jest to więc okres szczególnie niebezpieczny i wymagający od otoczenia wrażliwości i poświęcenia uwagi osobie zakażonej. Wskazuje to również na fakt, iż zakażenie wirusem HIV jest wydarzeniem wywołującym u badanych poczucie bezsensu dalszego życia i jego bezwartościowości. Dochodzi tu bowiem do

nagłego zaburzenia dotychczasowego układu wewnętrznej i zewnętrznej równowagi. Osoby zakażone są zmuszone do przeformułowania większości celów i planów życiowych. Zmiany te częstokroć wymagały zerwania dotychczasowych więzi społecznych oraz nierzadko skłaniały osoby HIV-dodatnie do zachowania w tajemnicy informacji o zakażeniu. Zmieniał się także u nich dotychczasowy obraz siebie i świata, postrzegany teraz w aspekcie zaistniałej sytuacji. Niejednokrotnie osoby badane wycofywały się z jakiegokolwiek aktywności w życiu społecznym i zawodowym, przejawiając zachowania autodestrukcyjne. Badani często w celu rozładowania napięcia stosowali patologiczne formy radzenia sobie ze stresem. Charakterystyczne było nadużywanie alkoholu i innych środków psychoaktywnych. Z badań wynika, że zdecydowana większość osób w okresie od kilku tygodni do kilku miesięcy po otrzymaniu diagnozy przeżywa silny kryzys emocjonalny, przyjmując strategie obronne, takie jak: wycofywanie się z życia społecznego, zawodowego, unikanie informacji, zaprzeczanie, bądź strategie ucieczkowe przejawiające się najczęściej w zachowaniach autodestrukcyjnych.

Wydaje się też, iż badani w większości nie posiadali kompetencji psychicznych do radzenia sobie z tego typu informacjami. Może to być związane z tym, że wydarzenie to było dla nich często nie do przewidzenia, a więc nie było możliwości przygotowania się na jego wystąpienie. Przeważnie otrzymanie informacji o diagnozie nie było też w jakikolwiek sposób tożsame z wcześniejszymi doświadczeniami osób badanych, co z kolei wywoływało poczucie braku kontroli nad własnym życiem i utrudniało wypracowanie skutecznych strategii zaradczych. Podkreślić należy, iż zmaganie się z kryzysem okazało się efektywniejsze w przypadku osób, które miały wcześniejszy kontakt z ludźmi zakażonymi w swoim najbliższym otoczeniu. Różnice w doborze strategii zmagania się widoczne są również w odniesieniu do płci. W początkowej fazie radzenia sobie z kryzysem mężczyźni częściej stosują strategię ucieczkową w postaci oderwania psychologicznego dzięki działaniu środków odurzających, a zwłaszcza alkoholu. Kobiety natomiast wykazują większą tendencję do płaczu, histeryzowania, długotrwałych stanów depresyjnych i stosowania leków uspokajających.

Po fazie szoku u badanych przeważnie można było zaobserwować etap, w którym szukali oni sposobu na uwolnienie się silnie obciążającego dla nich stanu. Jest to zatem etap inicjowania decyzji zmaganiowych. Badani podejmowali szereg działań składających się na przeorganizowanie życia, świadomości i odnalezienia nowych sensów i celów życiowych. Charakterystyczne dla tego okresu są strategie gromadzenia zasobów informacyjnych przejawiające się w poszukiwaniu informacji o HIV i AIDS. Jak się bowiem okazuje, jest to ważne ogniwo w procesie układania się na nowo z życiem. Jedna z badanych kobiet opowiadała o tym w sposób następujący:

W tym samym czasie [...] mama przyniosła do domu książki o HIV i AIDS i zaczęłyśmy czytać. Czytałyśmy wszystko, co tylko dostałyśmy w ręce. Za-

częłyśmy chodzić do lekarza, który też nam tłumaczył, co i jak. Wtedy w sumie chyba się ocknęłam z takiego największego żalu (kobieta, lat 25, wykształcenie wyższe).

Badani zwracali jednak uwagę na to, iż gromadzenie informacji o HIV nie zawsze było dla nich budujące. Faktem jest bowiem, że łatwo jest dotrzeć do publikacji medycznych opisujących przebieg choroby, rokowania, objawy itp., co pod względem psychologicznym dla osób badanych bywa niekiedy niezwykle obciążające. Nierzadko w pracach tych znajdują się zdjęcia oraz długie listy chorób, na które zapadają zakażeni HIV. Wydaje się więc, że dla osoby zakażonej, dopiero poszukującej informacji o HIV, lepsze okazują się poradniki, broszury, w których problem ten jest przedstawiony w bardziej przystępny i mniej negatywny sposób. Ich autorzy podkreślają, że do rozwoju choroby może nigdy nie dojść, a w sytuacji, gdy osoba HIV-pozytywna monitoruje swój stan zdrowia ma o wiele większe szanse na utrzymanie swojego organizmu w jak najlepszej kondycji. Na problem ten w następujący sposób zwraca uwagę autorka jednego z wywiadów.

Pamiętam, że któregoś dnia, kiedy byłam sama w domu, włączyłam komputer i zaczęłam szukać informacji o HIV i AIDS. To było straszne. Widziałam zdjęcia osób chorych i pamiętam, że znów zaczęłam bardzo płakać. Następnego dnia jednak znów weszłam do Internetu i znalazłam strony, na których pisano, że HIV to nie koniec świata i że można z tym żyć (kobieta, lat 24, wykształcenie średnie).

Część badanych podkreśla także duże znaczenie religii i modlitwy w procesie radzenia sobie z zakażeniem. Tzw. zwrot ku religii w literaturze bywa ujmowany jako strategia radzenia zorientowana na obniżenie dyskomfortu emocjonalnego. Obrazuje to następujący fragment:

W tym wszystkim pomaga mi też Bóg. Jest tu niedaleko kościół. Bardzo lubię wejść do niego, kiedy nie ma mszy i po prostu posiedzieć. Czuję, że Bóg mi pomaga i czuję, że mnie słyszy (mężczyzna, lat 31, wykształcenie zawodowe).

W procesie readaptacji do nowego położenia życiowego duże znaczenie ma wybaczenie samemu sobie. Pomaga to osobom dotkniętym problemem HIV/AIDS w zaakceptowaniu własnej choroby i pogodzeniu się z następstwami, które ze sobą niesie. Jest to wyraźnie zaznaczone w poniższej wypowiedzi:

Wiesz, kiedyś się obwinałam, że to moja wina. Kiedyś rozmawiałam jednak z takim księdzem, któremu powiedziałam o tym, że jestem zakażona i powiedziałam o wszystkim, co mnie boli. On właśnie mi wytłumaczył, że nie mogę się przez całe życie obwinać za to, co się stało. Powiedział wtedy, że każdy popełnia błędy i że czasami jest tak, że trzeba za nie srogo płacić. Powiedział, że ja nie muszę się jednak obwinać i że w Bóg mi wybaczył i że teraz ja muszę wybaczyć sobie. Pamiętam, że rozmawiałam z nim jakoś w wakacje, między trzecim a czwartym rokiem studiów. Sądzę w ogóle, że Bóg też mi bardzo pomaga. Nie wiem, ja chyba po prostu czuję jego obec-

ność. Bóg jest i zawsze będzie i wierzę, że niezależnie, co by się stało, jakoś to wszystko wytrzymam, bo mam ludzi, którzy na pewno mnie nie opuszczą i mam Boga (kobieta, lat 25, wykształcenie wyższe).

Zmaganie się z krytycznym wydarzeniem życia wymaga ogromnego i w żaden sposób niemożliwego do uniknięcia wysiłku. Badane osoby musiały go podjąć, by móc zachować równowagę i uwolnić się z niezwykle trudnego dla nich stanu. Z całą pewnością istnieje jednak ryzyko, że osoby zakażone nie będą potrafiły zaadaptować się do nowej sytuacji życiowej, co w konsekwencji może być przyczyną zachowań suicydalnych, prób „rewanżu na świecie” za to, co ich spotkało. Tym bardziej istotne wydaje się skonstruowanie systemu wsparcia i pomocy dla osób z problemem HIV/AIDS. Należy bowiem pamiętać, że powszechny stereotyp „nosiciela HIV” jest zdecydowanie nieadekwatny do rzeczywistości. Jak pokazują statystyki, około 70% osób zakaża się obecnie drogą heteroseksualnych kontaktów płciowych. Nie można doszukiwać się związku pomiędzy statusem społecznym osób zakażonych a prawdopodobieństwem zakażenia. Zakażeniu ulec może bowiem każdy, kto podejmuje ryzykowne zachowania seksualne, a więc w gruncie rzeczy współżycie płciowe z partnerem po inicjacji seksualnej, bez uprzedniego dokonania testu na obecność przeciwciał anti-HIV.

Stosunek otoczenia do osób zakażonych z uwzględnieniem czynnika wsparcia społecznego

Znamienną rolę w radzeniu sobie z diagnozą HIV odgrywa wsparcie społeczne otrzymane zwłaszcza od osób najbliższych, lecz również od wszystkich tych, które posiadały wiedzę o ich zakażeniu. Analizując rolę, jaką w procesie radzenia sobie z kryzysem odegrała rodzina, zwróciłem uwagę na to, jakie więzi łączyły osoby zakażone z rodziną przed zakażeniem, jak też na to, czy osoba zakażona zmagająca się z tym wydarzeniem, mieszkając z rodzicami, czy może prowadziła już samodzielne życie.

Badana próba obejmuje osiem osób mieszkających w czasie przeprowadzania badań z rodzicami, w rodzinach pochodzenia, cztery posiadające własne rodziny, dwie osoby znajdujące się w związkach homoseksualnych i jedną, która żyła w tym okresie poza szeroko rozumianą strukturą rodzinną.

W pierwszym przypadku badane osoby podkreślały w procesie radzenia sobie z zakażeniem rolę rodziców, a zwłaszcza matek:

Jak dziś na to patrzę, to moja mama mnie chyba uratowała. Gdyby nie ona, nie wiem, czy bym ze sobą nie skończyła. Mama zajęła się jednak mną z wielką troską. Wysłała mnie na terapię do psychologa, który również mi pomógł. [...] Moja rodzina pomogła mi we wszystkim i nigdy mnie nie zawiodła. Moja mama wręcz jest chyba nadopiekuńcza (kobieta, lat 25, wykształcenie wyższe).

Niewątpliwie wiadomość o zakażeniu się dziecka wirusem HIV jest szokiem dla rodziców, jednak – jak wynika z badań – w przeważającej większości wykazywali oni postawę bezwarunkowej akceptacji i miłości. O sile przeżywania tego typu informacji przez rodzica świadczyć może kolejna wypowiedź badanego mężczyzny. Opisywana kobieta wypierała z świadomości informację o zakażeniu syna. Mimo iż matka odwiedzała syna w szpitalu i miała dostęp do jego dokumentacji medycznej, nie zaakceptowała otrzymanych informacji:

Matka dowiedziała się dwa tygodnie później. Kiedy jej to powiedziałem, to zemdlła. Kiedy ją ocuciliśmy, bo była tam też ciotka i kuzyn, to nie chciała w to uwierzyć. Ona do dziś nie chce w to uwierzyć, nie przyjmuje tego. Uważa, że ta choroba nie sięga ludzi ze wsi i że to jest niemożliwe. Była u mnie raz na odwiedzinach, ale i tak mówi, że to i tak nie jest prawdą (mężczyzna, lat 30, wykształcenie zawodowe).

W żadnym z badanych przypadków nie miały miejsca sytuacje, podczas których rodzice obwiniali swoje dziecko o to, iż zakażyło się wirusem HIV. Mimo tego, iż rodzice znali drogę, w wyniku której badane osoby uległy zakażeniu, nie występowały negatywne oceny moralne z ich strony. W niektórych przypadkach to właśnie rodzice byli osobami, które zajęły się jako pierwsze poszukiwaniem informacji o HIV/AIDS, tym samym będąc pośrednim źródłem zasobów informacyjnych. Istotne jest także to, że wsparcie płynące ze środowiska rodzinnego może dać osobom z niego korzystającym tak potrzebne w tym okresie poczucie bliskości, bezpieczeństwa i stabilizacji.

W większości również osoby, które nie mieszkały z rodzicami, twierdzą, iż ogromne znaczenie ma dla nich relacja z nimi, ich akceptacja i miłość. Przewaga osób badanych wykazywała bowiem silne poczucie winy za zaistniały stan rzeczy. Nierzadko było ono związane z tym, że badani czuli, że zawiedli swoich najbliższych, że zmarnowali wszystkie swoje życiowe szanse. Badani, aby „naprawić zło”, które wyrządzili swoim rodzicom, często zabiegali o ich akceptację i utrzymanie z nimi silnych więzi. Uwidaczniają to dwie kolejne wypowiedzi.

Staram się teraz nawiązać kontakt z moją mamą i sądzę, że mimo wszystko wybaczyła mi to, co zrobiłem. Ona pisze do mnie listy, dzwoni do siebie i odwiedzamy się. Bardzo ją kocham (mężczyzna, lat 31, wykształcenie zawodowe).

Dziś bardzo wiele znaczy dla mnie akceptacja mojej mamy. Rozmawiamy na ten temat już normalnie i bez emocji. [...] Poza tym bardzo mi zależy na kontaktach z moją mamą, z którą mam obecnie bardzo bliski kontakt i która bardzo wiele dla mnie znaczy (kobieta, lat 26, wykształcenie podstawowe).

Część badanych nie przekazała informacji o fakcie zakażenia się swoim rodzicom. Decyzję taką motywują tym, że chcą oszczędzić im dodatkowych obciążeń. Obrazuje to następujący fragment:

Moja matka jest wiekową osobą i jej o tym nie powiedziałem. Nie chciałem jej narażać na dodatkowy stres. Ja pochodzę z małej wioski i tam na tą sprawę patrzy się jeszcze inaczej. AIDS to jakaś dzuma, co najmniej (mężczyzna, lat 45, wykształcenie zawodowe)

W przypadkach osób posiadających partnerów oczywistym wydaje się, iż to właśnie oni są osobami, które pomogły zmierzyć się z faktem zakażenia. W dwóch przypadkach partnerzy byli również zakażeni. Tym samym podobieństwo doświadczeń oraz bliskość uczuciowa może być ważnym elementem w procesie radzenia sobie z chorobą. O tych osobach badani wypowiadali się w sposób następujący:

Na jednej z takich terapii w „Monarze” poznałem moją obecną żonę. Jesteśmy już cztery lata po ślubie i mamy czteroletniego synka. Ona też jest zakażona, ale nasz synek nie. Myślę, że to dzięki nim się nie łamię i chce mi się żyć. Bardzo ich kocham i oni nadają sens mojemu życiu (mężczyzna, lat 34, zawód złotnik).

Z badań wynika, iż w życiu osób zakażonych występowały również osoby niespokrewnione, które odgrywały i odgrywają znaczącą rolę w procesie radzenia sobie z chorobą. Można tu wyróżnić osoby znane badanym przed zakażeniem, jak również poznane już po zakażeniu. W swoich wypowiedziach badani podkreślali także rolę specjalistów, zarówno lekarzy, jak i terapeutów:

Skierowano mnie na terapię. Poznałem tam kogoś, kto można powiedzieć mnie uratował. Była to terapeutka. Od początku traktowała mnie jak człowieka, była moim sponsorem duchowym, była i jest moim kumplem. Pomogła mi pogodzić się z tym, że jestem zakażony. Podtrzymywała mnie na duchu i nie pozwalała, bym został sam z moimi myślami. Gdyby nie ona, nie wiem, co by ze mną było (mężczyzna, lat 31, zawód stolarz).

Inna osoba podkreśla wsparcie płynące ze strony poznanej lekarki:

Poznałam wtedy cudowną panią doktor, która prowadziła moją ciążę. Ona bardzo mi pomagała, podtrzymywała na duchu i była przy mnie wtedy, kiedy jej najbardziej potrzebowałam. Gdyby nie one, tzn. moja mama i ta lekarka, nie wiem, co by ze mną było (kobieta, lat 31, wykształcenie zawodowe).

Osoby otrzymujące informację o diagnozie HIV poszukują ludzi kompetentnych, którzy udzielą im rzetelnej wiedzy i porad. Wydaje się też, iż pomaga to w zwalczaniu poczucia osamotnienia i stygmatyzacji. Osoby zakażone czują silną potrzebę potwierdzenia tego, iż są „normalne”, a poszukiwanie ludzi w jakikolwiek sposób związanych z problemem może być sposobem na kształtowanie przede wszystkim pozytywnego obrazu siebie, choroby i obrazu świata.

W toku podjętych przeze mnie badań pragnąłem dociec tego, jak osoby zakażone oceniają wsparcie społeczne, którego doświadczyły. Wyniki badań wskazują, że w przypadku ośmiu badanych osób otrzymane wsparcie pokrywało się z oczekiwanym, cztery osoby stwierdziły, iż było ono niewystarczające, natomiast pozostałe podkreślały, że nie potrzebowały go wcale.

Z przeprowadzonych badań wynika, że osoby zakażone unikają wyjawiania prawdy o tym, że są nosicielami zarówno bliskim, jak i osobom nieznanym:

Oczywiście w mojej miejscowości nikt nic nie wie o moim zakażeniu. Wiem, że gdybym im o tym powiedziała, ich stosunek do mnie mógłby się zmienić, nawet nie dlatego, że negatywnie ocenialiby moje zachowanie, ale dlatego, że by się po prostu bali (kobieta, lat 25, wykształcenie wyższe).

Ukrywanie informacji o zakażeniu HIV bywa spowodowane tym, że osoby badane znają stosunek osób z ich otoczenia, jak i większości społeczeństwa wobec osób z problemem HIV/AIDS. Jak się okazuje, także doświadczenia badanych są dowodem na to, iż polskie społeczeństwo w większości nie jest tolerancyjne wobec osób zakażonych wirusem HIV, na co wskazywać może następująca wypowiedź:

W moim mieście oczywiście wszystko szybko się rozniosło. Ludzie, którzy mnie widzieli, przechodzili na drugą stronę ulicy, aby się nie zarazić. Nawet w knajpie nie chciano mnie obsługiwać... [...] Znajomi, z którymi brałem, też nie chcieli się dłużej ze mną spotykać, nie mówiąc już o wspólnym braniu. Tak naprawdę to zostałem sam (mężczyzna, lat 34, wykształcenie zawodowe).

Podobnie na ten temat wypowiada się inna badana:

Wiemy jednak, że poza ośrodkiem musimy ukrywać fakt, że jesteśmy zakażeni, ponieważ wiemy, jak reagują na to ludzie. Lekarze nie chcą nas przyjmować, a wszyscy, którzy wiedzą, że jesteśmy zakażeni, unikają nas (kobieta, lat 26, wykształcenie podstawowe).

Negatywny stosunek otoczenia do osób zakażonych potwierdzać może następująca wypowiedź:

W międzyczasie okazało się, że w mojej miejscowości wszyscy już wiedzą, że jestem zakażona. Zauważyłam krzywe spojrzenia, znajomi się odsunęli ode mnie i w sumie nie było tam już dla nas miejsca (kobieta, lat 31, wykształcenie zawodowe).

Często również osoby zakażone muszą się liczyć z negatywnymi ocenami moralnymi, tylko dlatego, iż są one nosicielami. Negatywne stereotypy związane z postrzeganiem osób HIV-pozytywnych stwarzają sytuację wysoce niekorzystną dla osób zakażonych, które często są zmuszone do ukrywania informacji o swojej chorobie. Oczywiście niesie to za sobą również ryzyko tego, iż nie będą one przyznawać się do faktu nosicielstwa nawet wówczas, gdy będzie się to wydawać pożądane. Wielu badanych zwraca na przykład uwagę na trudności w znalezieniu stomatologa, który podjąłby się leczenia mimo tego, iż są oni nosicielami wirusa HIV. W takich sytuacjach niektórzy z nich zupełnie rezygnują z leczenia, a inni korzystają z niego, nie przekazując informacji o swoim zakażeniu. Wynika stąd, że również w gestii społeczeństwa leży to, aby stworzyć pozytywną atmosferę wokół osób zakażonych. Tylko jeśli będziemy traktować ludzi zakażonych jak tych, którzy cierpią na inne, równie niebezpieczne choroby, będziemy społeczeń-

stwem możliwie bezpiecznym. Pozwoli to bowiem na przedsięwzięcie odpowiednich środków ostrożności w trakcie różnego rodzaju zabiegów, a także w innych koniecznych sytuacjach ułatwi osobom zakażonym przekazanie prawdy o swoim stanie zdrowia.

Podsumowując, pragnę zauważyć, iż praktycznie nie ma możliwości, aby osoby zakażone mogły w pełni uczestniczyć w życiu społecznym i zawodowym, ujawniając informację o tym, że są zakażone wirusem HIV. Tego typu tendencja jest jednocześnie bardzo niepokojąca, ponieważ może prowadzić do zachowań, które będą niebezpieczne dla osób zdrowych. W interesie wszystkich jest, zatem to, by osoby zakażone mogły bez jakichkolwiek negatywnych skutków przyznawać się, gdy tego będzie wymagała sytuacja, iż są nosicielami wirusa HIV.

Zmiany w dotychczasowym trybie życia wywołane zakażeniem

Zakażenie wirusem HIV jest wydarzeniem, które wymaga od osób dotkniętych tym problemem szeregu zmian w dotychczasowym funkcjonowaniu. Osoby takie są zmuszone do zmian zarówno zewnętrznych, wewnętrznych, jak i w sferze własnego „ja”.

Wśród sfer zewnętrznego funkcjonowania przeanalizowałem sytuację zawodową osób zakażonych. W grupie sześciu osób, które zakażyły się drogą dożylną, aż pięć utrzymywało się z rent przyznawanych osobom zakażonym i nie pracowało zawodowo. Wyjątek stanowi jedna osoba, w której przypadku narkomania nie dezorganizowała w takim stopniu jej życia. Osoba ta przez cały okres zażywania narkotyków pracowała zawodowo. Wydawać się może tym samym, iż posiadanie stałej pracy jest czynnikiem ułatwiającym przezwycięzenie kryzysu.

Osoby badane charakteryzowała równocześnie silna potrzeba normalizacji swojego życia. Badani musieli zmierzyć się jednak z silnym poczuciem niepokoju zarówno o los własny, jak i osób im bliskich. Jest to związane z nieprzewidywalnością rozwoju choroby, jak również z brakiem stabilizacji materialnej oraz z dyskomfortem spowodowanym społecznym odbiorem HIV/AIDS.

W grupie siedmiu badanych osób, które zakażyły się drogą kontaktów płciowych, wszystkie pracowały zawodowo, a ich sytuacja finansowa w większości nie uległa zmianie i była dość dobra. Można stwierdzić, iż osoby, które nie zażywały narkotyków lepiej radziły sobie z faktem zakażenia i w minimalnym stopniu nosicielstwo pogarszało ich sytuację zawodową. Nie zmienia to jednak faktu, iż nie wyjawiały one informacji o swojej chorobie współpracownikom.

Analizując sytuację rodzinną osób zakażonych, stwierdziłem, że siedmiu z piętnastu badanych znajdowało się w trwałych związkach partnerskich, a zakażenie jednego z partnerów nie spowodowała rozpadu związku. Ponadto sytuacja, w której znaleźli się badani, w niektórych przypadkach wzmoc-

niła więc pomiędzy partnerami. Niezmiernie istotne wydaje się tu wsparcie płynące ze strony partnerów osób zakażonych. Nie występują tu również różnice związane z orientacją seksualną.

Grupa badawcza obejmowała osiem osób, które w okresie prowadzenia badań nie pozostawały w trwałych związkach partnerskich. Osoby te to przede wszystkim jednostki zakażone drogą przypadkowych kontaktów heteroseksualnych. W większości deklarowały one jednak chęć założenia rodziny, lecz strach przed zakażeniem ewentualnego partnera był czynnikiem, który wpływał na rezygnację z tych planów³⁷. Jedna z badanych w następujący sposób wypowiada się na ten temat:

Wiem, że już nigdy nie będę miała dzieci i nie wiem, czy kiedykolwiek będę miała męża. Nie chcę nikogo zarazić i nie chcę, by moje dziecko cierpiało za moje winy. Mam jednak nadzieję, że poznam kiedyś kogoś, z kim będę mogła przeżyć to moje krótkie życie [badana zaczyna płakać]. Nie chcę być do końca życia sama. Bardzo chciałabym wziąć ślub, ale wiem, że to raczej niemożliwe. Ciągle jednak wierzę, że jakoś mi się to uda i że spotkam w końcu kogoś, z kim będę mogła iść przez życie. [...] marzę o tym, by z kimś połączyć swoje życie, jednak muszę to osobę pokochać i nie może to być osoba niezakażona, ponieważ nie chcę narazić kogoś na takie niebezpieczeństwo jak HIV. Widzisz więc sam, że małżeństwo w moim przypadku raczej będzie trudne i na razie jakoś na to nie liczę, choć nie ukrywam, że bardzo bym tego chciała. Na pewno w najbliższej przyszłości będę żyła tak jak teraz, bo to jest teraz dla mnie najlepsze, najbardziej optymalne (kobieta, lat 25, wykształcenie wyższe).

Badani postawieni zostali również przed koniecznością przeformułowania swojego dotychczasowego stosunku do kwestii posiadania dzieci. Większość osób deklarowała, że z lęku przed ewentualnym przekazaniem dziecku wirusa nigdy nie zamierza decydować się na nie³⁸. Jedna z badanych tak opisuje swoje przemyślenia z tym związane:

Wiem, że już nigdy nie będę miała dzieci i nie wiem, czy kiedykolwiek będę miała męża. Nie chcę nikogo zarazić i nie chcę, by moje dziecko cierpiało za moje winy (kobieta, lat 25, wykształcenie wyższe).

Osoby zakażone posiadające dzieci zdają sobie najczęściej sprawę z tego, że długość ich życia może ulec znacznemu skróceniu, co tym bardziej skłania je do podejmowania aktywności w kierunku zapewnienia bezpiecznej przyszłości najbliższymi. Badani wypowiadają się na ten temat w sposób następujący:

Na pewno najważniejsza jest dla mnie teraz moja córka i to, aby ją dobrze wychować i zapewnić jej godne życie. Mam nadzieję, że zobaczę, jak będzie kończyć szkołę i jak układa sobie życie (kobieta, lat 35, wykształcenie średnie).

³⁷ W sytuacji kontaktu biologicznego dwóch osób zakażonych może dojść do tzw. superinfekcji, czyli nadkażenia. Polega ona na „dołączeniu” kolejnej infekcji do już istniejącej w organizmie osoby zakażonej.

³⁸ Informacja o procentowej szansie na urodzenie zdrowego dziecka.

Zalutwilem też sprawy związane z przepisaniem mieszkania na syna. Już teraz muszę myśleć, aby go dobrze zabezpieczyć, bo nigdy nie wiadomo, kiedy poczują się gorzej (mężczyzna, lat 41, wykształcenie zawodowe).

W przypadku siedmiu badanych osób zmianie uległo także ich miejsce zamieszkania. Jak wynika z przeprowadzonych badań, miało to ścisły związek z rozpowszechnieniem wiadomości dotyczącej nosicielstwa w środowisku lokalnym. Część badanych nie przekazała natomiast informacji o zakażeniu osobom postronnym, co – jak sami twierdzą – umożliwiło im pozostanie w swoim dotychczasowym miejscu zamieszkania.

Kończąc, pragnę skupić się na obecnej sytuacji i stanie psychicznym badanych osób. Obecnie większość osób badanych deklaruje, iż pogodziła się ze swoim losem i stara się prowadzić możliwie normalne życie. Typowe jest jednak to, iż osoby, które nie były uzależnione od narkotyków, wykazują się większą zaradnością i aktywnością życiową. Badani ci, mimo tego, iż są zakażeni, nadal uczą się bądź pracują. Inaczej też wyglądają ich relacje rodzinne. Jest to zrozumiałe, gdyż osoby badane, które miały problem narkotykowy, znajdowały się nierzadko na marginesie życia społecznego. Z przeprowadzonych badań wynika, iż osoby, w których życiu zaszły możliwe najmniejsze zmiany, łatwiej godzą się z zaistniałą sytuacją. Wydaje się również, iż pozytywną korelację można zauważyć pomiędzy radzeniem sobie z tego typu krytycznym wydarzeniem życiowym a wiekiem. Osoby starsze, posiadające ustabilizowaną sytuację w głównych sferach życia, łatwiej radzą sobie się z zaistniałą sytuacją. Na uwagę zasługuje jednocześnie to, że badani zmienili swoje nastawienie do życia. Osoby, które były wcześniej uzależnione od przyjmowanych w iniekcjach środków odurzających, obecnie są od nich wolne oraz podkreślają, iż bardzo zależy im na tym, by żyć jak najdłużej. Tym samym wartość własnego życia nabrała dla nich większego znaczenia. Podobnie badani wykazują się innym spojrzeniem na rodzinę i wartości, które cenią w życiu najbardziej. Można powiedzieć, że zakażenie wirusem HIV w pewnym sensie skryształizowało plany i cele życiowe i było swego rodzaju punktem zwrotnym. Punktem, który wcale nie oznaczał poddania się i rezygnacji ze swoich marzeń, lecz był momentem spotęgowania swoich wysiłków i – wbrew pozorom – wzmożonej aktywności życiowej i większej odpowiedzialności za życie własne oraz ludzi wokół. Można nawet przypuszczać, że wydarzenie to wzmocniło w badanych osobach tendencję do wykorzystywania swojego życia w pełni, tzn. w sposób odpowiedzialny, przemyślany i zgodny z ich wewnętrznymi przekonaniem. Kończąc niniejszy artykuł, chciałbym zacytować słowa jednego z badanych:

Teraz już wiem, czego chcę od życia. Wiem, że nie chcę dłużej brać i że chcę prowadzić możliwie normalne życie. Moim celem jest założenie rodziny. Bardzo tego pragnę. Muszę jednak brać pod uwagę to, że jestem zakażony i że to, czego oczekuję niekoniecznie uda mi się zrealizować. Najważniejsze jest jednak to, że mam wytyczony cel (mężczyzna, lat 31, wykształcenie zawodowe).

Podsumowanie

Reasumując zaprezentowane wyniki badań, pragnę podkreślić, iż mimo ogromnej siły i zasięgu działania krytycznego wydarzenia życia, jakim jest zakażenie wirusem HIV, możliwa jest jednak readaptacja do nowych warunków i wymagań, jakie życie stawia przed osobami zakażonymi. Zakażenie wirusem HIV nie jest bowiem wyrokiem, który skazuje osoby nim dotknięte na szybką śmierć. Osoba seropozytywna musi pogodzić się z zaistniałym faktem i podjąć działania, które pozwolą jej skutecznie zaadaptować się do życia z wirusem. Bardzo ważne jest jednak to, by osoby zakażone spotkały się z akceptacją i wsparciem ze strony ich społecznego środowiska. Ludzie w otoczeniu osób zakażonych stanowią bowiem bardzo ważny element budowania przez osoby zakażone nowego obrazu siebie. Pragnę podkreślić także, że otrzymanie informacji o diagnozie może w pewnym sensie stanowić również czynnik rozwojowy. Bardzo często jest bowiem bodźcem do wprowadzenia w życie konstruktywnych i budujących zmian.

Bibliografia

- Adamczak M., *Krytyczne zdarzenia życiowe i radzenie sobie z nimi – wybrane zagadnienia*. [W:] *Elementy psychologii klinicznej*, red. B. Waligóra, t. 1, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 1992.
- AIDS – Zagrożenia społeczne. Aspekty medyczne, pedagogiczne, kulturowe*, red. Cz. Czaplicki, Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Wojewódzka Stacja Sanitarno-Epidemiologiczna, Olsztyn 1993.
- Arnold J. [i inni], *Człowiek a AIDS*, Wydawnictwo Lubelskie Nowe, Lublin 1994.
- Badura-Madej W., *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej – poradnik dla pracowników socjalnych*, Wydawnictwo „Interart”, Warszawa 1996.
- Bishop D. G., *Psychologia zdrowia – zintegrowany umysł i ciało*, Wydawnictwo ASTRUM, Wrocław 2000.
- Brzezińska A. I., *Spółeczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa 2000.
- Czapiński J., *Doświadczenia życiowe a choroba. Wprowadzenie do problematyki*, „Nowiny Psychologiczne” 1984, nr 6–7, s. 39–55.
- Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne*, red. I. Heszen-Niejodek I., Z. Ratajczak Z., Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1996.
- Gałuszka A., *Człowiek przewlekle chory. Aspekty psychoegzystencjalne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2005.
- Głowaczewska I., *Życie z wirusem. Poradnik dla osób żyjących z HIV*, Wydawnictwo Poznańskie, Poznań 1999.

- Grycner-Ziegman E., *Zaburzenia psychiczne u osób zakażonych*, „Problemy Rodziny” 1998, nr 5–6, s. 9–13.
- Heszen-Klemens I., *Poznawcze uwarunkowania zachowania się wobec własnej choroby*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1979.
- Heszen-Klemens I., *Psychologia medyczna. Główne kierunki badań*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1983.
- Heszen-Niejodek I., *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1995.
- Horban A., *HIV/AIDS, wybrane problemy diagnostyki i terapii*, Wydawnictwo Poznańskie, Poznań 1997.
- Hryniewicka A., *O procesie przystosowania się do choroby jako krytycznego wydarzenia życiowego*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej” 1996, t. 6, s. 92–98.
- Izdebski Z., *Zachowania prozdrowotne i seksualne w aspekcie HIV/AIDS w Polsce*, Studio Poligraficzne, Warszawa 1997.
- Juszczyk J., Gładysz A., *AIDS. Epidemiologia, patogeneza, klinika, leczenie, zapobieganie, poradnictwo*, Wydawnictwo Volumed, Wrocław 1992.
- Komosińska K., *Epidemia HIV/AIDS na tle historycznym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 1999.
- Konteksty stresu psychologicznego*, red. I. Heszen-Niejodek, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2002.
- Kornaszewski W., Skotnicki A. B., *AIDS – powstawanie, obraz kliniczny, próby leczenia, epidemiologia*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Warszawa 1988.
- Krawczyk-Wasilewska V., *AIDS studium antropologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2000.
- Lazarus R., *Paradygmat stresu i radzenia sobie*, „Nowiny Psychologiczne” 1984.
- Matsumoto H., Nasierowski T., *AIDS – nowe wyzwanie, stare problemy. Zaburzenia psychiczne związane z AIDS*, Oficyna Wydawnicza „Medyk”, Warszawa 1992.
- Muszyński H., *Biograficzne teorie rozwoju osobowości i ich znaczenie dla teorii opieki*. [W:] *Pedagogika opiekuńcza jako dyscyplina naukowa i przedmiot studiów – samookreślenie, stan, zastosowanie*, red. Z. Dąbrowski, F. Kowalewski F., Zakład Poligrafii WSP, Olsztyn 1995.
- Sęk H., *Wybrane zagadnienia psychoprofilaktyki*. [W:] *Społeczna psychologia kliniczna*, red. H. Sęk, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000.
- Społeczna psychologia kliniczna*, red. H. Sęk, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000.
- Taylor S. E., *Przystosowanie do zagrażających wydarzeń*, „Nowiny Psychologiczne” 1984, nr 6–7, s. 15–38.
- Terelak J. F., *Psychologia stresu*, Wydawnictwo „Branta”, Bydgoszcz 2001.

Zachowania w chorobie – opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta, red. B. Tobiasz-Adamczyk, K. Szafraniec, J. Bajka, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.

Twórczość i kompetencje życiowe a zdrowie psychiczne, red. H. Sęk, Wydawnictwo Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań 1991.

Wrześniewski K., *Style a strategie radzenia sobie ze stresem*. [W:] *Człowiek w sytuacji stresu*, red. I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1996.

Wsparcie społeczne, stres i zdrowie, red. H. Sęk, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.

Summary

The article is an attempt to describe the HIV infection as a critical event as far as the analysis of the biography of infected is concerned.