

Paradoks problemu samotności na przykładzie chorych ze *sclerotic multiplex* (SM)

Zofia Dołęga*

SWPS Uniwersytet Humanistycznospołeczny, Wydział Zamiejscowy w Katowicach

Maria Borczykowska-Rzepka

Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

Justyna Płachetka

SWPS Uniwersytet Humanistycznospołeczny, Wydział Zamiejscowy we Wrocławiu

THE PARADOX OF THE LONELINESS PROBLEM EXEMPLIFIED BY PATIENTS WITH *SCLEROSIS MULTIPLEX*

Sclerosis multiple (MS) is a chronic neurological disease characterized by progressive and irreversible demyelinating lesions in the central nervous system. The complex problem of social, emotional and existential aspects of loneliness is a particularly neglected area. This comparative study analyzed the problem of possible worsening of psychological well-being measured by loneliness in patients diagnosed with multiple sclerosis compared with healthy subjects. The literature on the psychological functioning of patients with MS is relatively small. The level of mental well-being of patients with the diagnosis of multiple sclerosis was referred to the healthy people. Due to the need for the least possible sociodemographic intergroup differentiation, careful selection was made here. It was expected that the specificity of MS would significantly increase the feeling of social and existential loneliness, and ultimately global. But it would not affect the emotional aspect of loneliness. However, the empirical results did not confirm this expectation. It turned out that psychological loneliness differentiates groups, but paradoxically, it is the opposite of expectations. Emotional, existential and global loneliness is significantly higher in the group of healthy people, and social loneliness does not differentiate groups. This is a rise to redefining the stereotypical beliefs about mental deficits in individuals with chronic, in the light of today's knowledge, incurable diseases. But also to further research in the area of development of psychological concepts of loneliness.

Key words: loneliness, multiple sclerosis (MS), chronic disease

WPROWADZENIE

Stwardnienie rozsiane (SM) to przewlekła, zapalna, choroba ośrodkowego układu nerwowego, w której dochodzi do wieloogniskowego uszkodzenia, demielinizacji i rozpadu tkanki nerwowej. Charakterystyczna jest wielofazowość chorowania z okresami zaostrzeń objawów i remisji, co prowadzi do zróżnicowania form ekspresji objawów w przebiegu SM. Choroba dotyczy głównie komórek glejowych, czyli oligodendrocytów, a także komórek odpornościowych mózgu, czyli mikroglei wpływających bezpośrednio i pośrednio na aktywność i rozpad aksonów odpowiedzialnych za przewodnictwo bioelektryczne w nerwach. Do oznak SM należą m.in. osłabienie władzy w kończynach, postępujący paraliż, zaburzenia równowagi, ataksje, problemy z pamięcią, koncentracją uwagi

oraz obniżeniem sprawności innych funkcji poznawczych (Broła i Fudala, 2010). Często zgłaszane przez chorych jest przewlekłe zmęczenie (*Chronic Fatigue Syndrome* – CFS), nieustępujące lub powracające i utrzymujące się ponad sześć miesięcy. Stanowi ono czynnik ryzyka daleko idącej niepełnosprawności ruchowej, w efekcie prowadzącej do stopniowego wycofywania się z szeregu aktywności życiowych, w tym zawodowej (Dworzańska, Mitosek-Szewczyk i Stelmasiak, 2009; Palasik, 2009). Objawami towarzyszącymi są również infekcje wynikające z osłabienia układu odpornościowego, problemy ze wzrokiem, zespoły bólowe oraz inne objawy psychopatologiczne, jak zaburzenia poznawcze i wahania nastroju z czasem niekiedy przechodzące w zaburzenie afektywne, np. w postaci lęków czy depresji (Braley i Chervin, 2010).

Sclerosis multiplex (SM), jako jednostka nozologiczna jest stosunkowo dobrze rozpoznana. Już w drugiej połowie XIX wieku najpierw Jean-Martin Charcot, a potem również Józef Babiński opisywali w swoich pracach jej objawy. Do dziś jednak toczy spór wokół wyjaśnień przy-

* Korespondencję dotyczącą artykułu można kierować na adres: Zofia Dołęga, SWPS Uniwersytet Humanistycznospołeczny, Wydział Zamiejscowy w Katowicach, ul. Techników 9, 40-326 Katowice. zdolega@swps.edu.pl

czynowych. Stosunkowo częsty jest pogląd, że to choroba autoimmunologiczna, w której układ odpornościowy gospodarza zwalcza własne komórki mieszczące się w tkance nerwowej. Teoria nieco mniej popularna wskazuje na neurodegenerację o niejasnym metabolicznym charakterze. Podejrzewa się też toksyczną rolę zakażeń wirusowych, np. wirusem Epstein-Barr, pozostających w nieznannej interakcji z czynnikami środowiskowymi. Rozważa się tu przykładowo znaczenie niedoboru witaminy D w okresie dzieciństwa. Najnowsze publikacje skupiają się natomiast na możliwości udziału przewlekłej niewydolności żyłnej w obszarze naczyń mózgu i rdzenia kręgowego.

Na świecie na stwardnienie rozsiane (SM) choruje ponad 2.5 mln osób. Aż 630 000 przypadków dotyczy Europy (Guzik i Kwolek, 2015). Z badań epidemiologicznych wynika, że zapadalność na SM w Polsce to od 45 do 92 osób na 100 tysięcy mieszkańców. Co roku odnotowuje się około 2000 nowych przypadków SM (Rosiak i Zagożdżon, 2012; Broła i in., 2013). Początek choroby ujawnia się zwykle między 20. a 40. rokiem życia i jest jedną z najczęstszych przyczyn niepełnosprawności osób młodych. Neuropatologia SM ma zawsze indywidualny charakter, a wczesne stadia mogą ujawniać się w tak łagodnej i niejednoznacznej formie (objawy mogą się np. czasowo wycofywać), że zdiagnozowani młodzi pacjenci nierzadko przyjmują postawę niedowierzania. Jeśli posłużyć się interpretacją odwołującą się do nieświadomych funkcji obronnych, to można powiedzieć, że ulegają mechanizmowi selektywnego braku uwagi; bagatelizują problem, opóźniają proces diagnostyczny i konieczność rozpoczęcia leczenia. Badania empiryczne wskazują na ich skłonność do wypierania problemu, lub odwrotnie, na emocjonalną fiksację na nierozstrzygniętym w ich mniemaniu stanie rzeczy. Okazuje się, że rodzaj odpowiedzi na stres rozpoznania wiąże się m.in. z dyspozycjami osobowościowymi. Ekstrawersja, optymizm, wysoka samoocena zdają się predestynować do stosowania bardziej aktywnego stylu radzenia sobie z chorobą, a inne, jak np. neurotyzm, korelują ze ucieczkowym czy unikowym stylem radzenia sobie wobec zagrażających informacji (Merkelbach, König i Sittinger, 2003). Generalnie jednak ujawnione wzorce reagowania w początkach choroby są zasadniczo podobne do tych obserwowanych w zachowaniach osób dorosłych pochodzących z tzw. kohort specjalnych, tj. grup chorujących na inne, poważne, zasadniczo nieuleczalne schorzenia.

W miarę postępu choroby następuje stopniowe upodobnienie się pacjentów pod kątem psychologicznym. Ich sytuacja życiowa i psychologiczna ewoluuje podobnie. Wycofywanie się z aktywności zawodowej, z czasem również ze społecznej, podporządkowanie organizacji własnego życia ograniczeniom wynikającym z etapu, czy też stopnia zaawansowania choroby są dość typowe. Podkreśla się jednak, że w codziennym funkcjonowaniu osób z SM czynnikiem różnicującym profil osoby-pacjenta jest realna i psychologiczna dostępność, albo też deficyt różnych form pomocy, w tym profesjonalnego postępo-

wania medycznego, życzliwego otoczenia i adekwatnego codziennego wspierania ze strony najbliższych (Chojnacka-Szawłowska, 2012). Zaakceptowanie trudnego losu, wypracowanie nie tyle strategii radzenia sobie z samą chorobą, co przededefiniowanie siebie i utworzenie nowej struktury życia staje się wyzwaniem, wymaga czasu i poniesienia zarówno materialnych, jak i egzystencjalnych i emocjonalnych kosztów.

Rozpoznanie SM i przekazanie diagnozy, podobnie jak w przypadkach innych w świetle dzisiejszej wiedzy nieuleczalnych chorób przewlekłych, stanowi zwykle moment krytyczny, ciążyący na długotrwałym procesie koniecznej adaptacji do warunków chorowania o szczególnej specyfice. Informacja diagnostyczna o SM staje się krytycznym zdarzeniem życiowym i punktem zwrotnym w życiu młodych pacjentów (Dołęga, Jeż i Irzyniec, 2014). U progu dorosłości, lub w jej pełnym rozkwicie, nagle całkiem młody człowiek dowiaduje się o śmiertelnej chorobie, która odtąd będzie w znacznym stopniu determinowała nie tylko jego kondycję zdrowotną, ale również psychiczną. Jej elementem składowym stanowić będzie lękotwórcza niepewność jutra. Nie wiadomo bowiem, jaki choroba przybierze obrót, jak długo uda się utrzymać względną sprawność; czy możliwe będzie satysfakcjonujące osiągnięcie założonych wcześniej planów życiowych, np. dokończyć proces edukacji. Czy zdoła się założyć rodzinę; czy i jak ją będzie można utrzymać utrzymując względną niezależność od pomocy otoczenia? Tego typu egzystencjalne pytania i niepokoje są zrozumiałe nie tylko w związku z samym rozpoznaniem i przebiegiem choroby, ale i osobistymi zasobami. W końcu to kondycja psychiczna ludzi, także zdrowych, w dużym stopniu wyznacza sposób radzenia sobie ze stresem życia i jego wyzwaniami.

Jednakże radzenie sobie z nieuleczalną chorobą trudno analizować z punktu widzenia strategii radzenia sobie w typowych sytuacjach, w stresie sytuacyjnym czy zadaniowym. A więc z odwołaniem się np. do popularnej poznawczo-emocjonalnej teorii Susan Folkman i Richarda Lazarusa (Folkman i in., 1986). Ta bowiem analizuje reakcje i zachowania wobec bieżących stresorów, zwykle pojawiających się w konkretnych sytuacjach i mających charakter przemijający. W chorowaniu przewlekłym, poza momentem skonfrontowania się z diagnozą, dominować zaczyna nie tyle stres sytuacyjny, ale jak to określił Viktor Frankl stres egzystencjalny. Ten wynika z realiów stałego zagrożenia postępem choroby; przyszłości, w której czas gra zawsze na niekorzyść i „ran nie leczy”. Chroniczny stres egzystencjalny ma podskórny charakter, wiąże się z lękiem podstawowym i jego grozą istnienia. Jego istotą jest zasadnicza niemożność opanowania jego źródeł. Wyznacza to postawę chorego wymagającą całkowitego przepracowywania priorytetów pod kątem materialnym, poznawczym, emocjonalnym, społecznym, egzystencjalnym, nierzadko też aksjologicznym. Emocjonalnym skutkiem nieprzepracowania tego rodzaju stresu może być stałe poczucie niepewności prowadzące do subtelnych zwykle, ale istotnych dla kondycji psy-

chicznej manifestacji wolno płynącego lęku. Ten działający podprogowo zdaje się nie mieć końca. Adaptacja do życia w takich warunkach staje się procesem nie tylko trudnym i długotrwałym, ale i powikłanym. Zagadnienie to jak dotąd stosunkowo rzadko bywa analizowane (Benedict i in., 2008; Benecict i in., 2011; Hoogs, Morrow i Benedict, 2010).

Ponadto osoby chore przewlekle doświadczając permanentnej niepewności swojego losu mogą odczuwać szczególne wyobcowanie wynikające z przekonania o swojej inności w stosunku do osób zdrowych i sprawnych, poczucie niesprawiedliwego naznaczenia i niezasłużenia sobie na taki los. Mogą też doznawać braku dostatecznego zrozumienia u tych, którzy chorobą nie są dotknięci. Pomimo wsparcia, zwłaszcza medycznego (instrumentalnego i instytucjonalnego) i rodzinnego, chorujący z SM pozostają więc za swoistą emocjonalno-poznawczą barierą odczuwaną paradoksalnie najczęściej we własnym, bliskim i zwykle zaangażowanym otoczeniu społecznym. Zważywszy należy, że samotność właśnie wśród bliskich należy z najgorszych jej form (Gajewski i Dołęga, 2018). Psychologia egzystencjalna zwraca się uwagę na tego rodzaju osobność jako na osobliwość ludzkiej kondycji. Funkcjonuje w tej mierze trudno do przetłumaczenia na język polski termin: *representational loneliness* (Margalit, 2010). To poczucie samotności powstające w wyniku braku możliwości pełnego wglądu sytuację tego drugiego. John McGraw (2000) nazywa ją samotnością epistemologiczną. Zauważa ją też Jesse M. Bering (2008) wskazując generalnie na fenomen braku możliwości wzajemnego pełnego intersubiektywnego odzwierciedlenia i empatycznego rozumienia stanów psychicznych, zwłaszcza emocji i uczuć wyższych w relacjach interpersonalnych. U osób pozostających w trudnym położeniu życiowym, np. w sytuacji przewlekłej i nieuleczalnej choroby tak właśnie może być. Nikt, dosłownie nikt, nie jest w stanie emocjonalnie do końca zrozumieć chorującego. Nie pomaga tu nawet wyjątkowa u ludzi jako gatunku zdolność do mentalizacji, czyli „czytania” w umysłach innych” (*mind reading*). W interakcjach z innymi ludźmi doświadczanie owej emocjonalno-poznawczej bariery budzi smutek, a w przypadku osób z SM stopniowej utraty nadziei na wyzdrowienie, lęk leżący u podłoża samotności o charakterze egzystencjalnym (Dołęga, 2006, 2013). Deficyt dostarczanego wsparcia lub jego nieadekwatność w stosunku do potrzeb chorujących może tylko intensyfikować dyskomfort psychiczny tworząc ryzyko pojawienia się zaburzeń nastroju, dystymii czy depresji.

Warto zwrócić uwagę, że przewlekle zaburzenia afektywne mają to do siebie, że często poprzedza je spadek dobrostanu psychicznego z osiowym uogólnionym poczuciem samotności (Dołęga, 2003). Odczuwana głęboko i często nieujawniona chroniczna samotność wywołuje psychofizyczną odpowiedź podobną do tej, jaka występuje w warunkach permanentnego stresu pochodzącego ze źródeł zewnętrznych, nad którymi człowiek nie ma żadnej kontroli. Istotna staje się permanentna niepewność jutra, poczucie wyobcowania, niezasłużonego

naznaczenia, poczucia krzywdy dotknięcia niesprawiedliwym losem. Pomimo oferowanego wsparcia zarówno emocjonalnego, instrumentalnego czy instytucjonalnego chorzy na SM mogą odczuwać nieznośną osobność, brak zrozumienia dla ich sytuacji, bezsilność, bezradność, niekiedy bezsensowność swojego istnienia, podobnie jak to się zdarza u osób dotkniętych np. wadami rozwojowymi, nieusuwalnymi zaburzeniami genetycznymi, itp. (Dołęga, Jeż i Irzyniec, 2014).

PROBLEM PRACY

Samotność ma zwykle konotację zdecydowanie negatywną, odnosi się bowiem do stanów bądź procesów wynikających z deficytu lub pozbawienia czegoś lub kogoś ważnego. Najbardziej popularne skojarzenia dotyczą odczuwania niedostatku w sferze kontaktów i relacji społecznych, ale samotność może mieć znacznie więcej wymiarów. John McGraw (2000) wymienia ich aż dziesięć. Jednakże, mając na uwadze metodologiczną potrzebę unikania redundancji, a więc nadmiarowości w stosunku do tego, co konieczne, wystarczy wyróżnić trzy aspekty poczucia samotności: społeczny, emocjonalny oraz egzystencjalny (Dołęga, 2003, 2013). Samotność społeczna obejmuje negatywne przeżycia, wynikające z rozbieżności emocjonalno-poznawczej między pożądaną siecią kontaktów, relacji i związków z innymi ludźmi a tym, jakie one są. Osiową emocją jest tu rozczarowanie rozmiarem i jakością sieci kontaktów, odczuwanie izolacji, często zmarginalizowania a czasem także odrzucenia społecznego. Niepokój z tym skojarzony najczęściej jest jednak incydentalny, ale w dłuższej perspektywie może się przerodzić się w lęk utrudniający przystosowanie społeczne. W kontekście chorowania przewlekłego ten aspekt samotności może być ważny z powodu realnych trudności, np. w poruszaniu się, nawiązywaniu kontaktów, bywaniu w miejscach publicznych i samowyobcowania. W toku chorowania na SM samotność społeczna może się ujawnić i utrzymywać się na podwyższonym w stosunku do osób zdrowych poziomie.

Samotność emocjonalna, inaczej emocjonalne osamotnienie, to względnie trwałe sentymenty wynikające z braku lub deficytu bliskiej i intymnej relacji z osobą o specjalnym, emocjonalnym znaczeniu (Dołęga, 2013; Sieradzka-Baziur, 2013). Samotność emocjonalna polega na zalegających długotrwale negatywnych stanach afektywnych, zwykle o niskim natężeniu jako pochodnych wczesnej relacyjnej traumy lub nieprzepracowanych problemów osobistych z przeszłości. W osamotnieniu na poziomie świadomym dostępny jest smutek, ale na głębszym, tj. podświadomym pojawia się lęk np. wynikający z urazu nieakceptacji, karzącej wrogości bliskiej osoby, psychologicznej nieobecności lub psychologicznej niedostępności osób/osoby o specjalnym w emocjonalnym znaczeniu. Ważnym czynnikiem zalegającego poczucia osamotnienia jest jawna przemoc, a także inne, nieraz bardzo subtelne nieraz formy przemocy, jak parentyfikacja, *mobbing*, *bullying*, relacje bazujące na poczuciu

winy, te sięgające po konstrukt grzechu, manipulowanie relacją bliskości poprzez delegowanie powinności i wycofywanie akceptacji ze strony osób o specjalnym emocjonalnym znaczeniu. Utrwalone osamotnienie oznacza deficyt bliskości i intymności o znaczeniu rozwojowym, np. w diadzie matka-dziecko, w związkach romantycznych, małżeńskich, partnerskich, przyjacielskich. Nasilonemu osamotnieniu o wczesnodziecięcych źródłach towarzyszy zwykle bardzo niestabilna, ambiwalentna, niekiedy wręcz negatywna ocena samego siebie jako partnera relacji interpersonalnych. Nie ma jednakże zasadniczo przesłanek do tego, by uznać, że u chorych z SM ten aspekt samotności musi być jako szczególnie dominujący, zwłaszcza że u nich kryzys zdrowia fizycznego przychodzi w okresie, kiedy to struktury osobowości zasadniczo są już ukształtowane. Nie należy się zatem spodziewać, że u chorujących na SM osamotnienie będzie stanowić większy problem niż u osób generalnie zdrowych.

Z kolei samotność egzystencjalna jest konsekwencją lęku pierwotnego, fundamentalnie powiązanego faktem istnienia i jednocześnie smutkiem przemijania. Człowiek jako gatunek ma możliwość uświadomienia go sobie zwłaszcza w sytuacjach granicznych, chorobie, w kryzysie wartościowania, wobec zagrożeń totalnych, katastrof, kataklizmów, tj. w obliczu bezpośredniego zagrożenia życia. Eskalacja samotności egzystencjalnej może pojawić się też w sytuacjach długotrwałego stresu, w kryzysie unaoczniającym realną utratę kontroli nad własnym losem i wobec skrajnej niepewności przyszłych zdarzeń. Wydaje się więc logiczne, że nasilone poczucie samotności egzystencjalnej w toku chorowania przewlekłego jest bardzo prawdopodobne, zwłaszcza jeśli dotyczy to chorób o niepomyślnym rokowaniu.

Jak widać, samotność psychologiczna to emocja złożona a raczej sentyment o skomplikowanym, wybitnie intrapsychoicznym charakterze. Towarzyszą mu różnego rodzaju, wchodzące we wzajemnej związku, uczucia moralne, jak rozczarowanie, znudzenie, poczucie pustki odniesionej do rzeczywistego lub wyobrażonego deficytu relacji bliskości, intymności i przynależności. Osioły w samotności smutek może wynikać z całkiem realnej straty, ale częściej z subiektywnie odczuwanych potrzeb, np. deficytu kontaktu z ukochaną osobą, z obawy przed utratą dobrego imienia, rozpoznania naruszenia poczucia godności, itp. Mogący pojawić się w następstwie takich poczuc i przekonań lęk dotyka wyobrażonej groźby straty kogoś lub czegoś osobiście ważnego. Jednak pełna świadomość tego procesu nie jest konieczna. Nawet u osób w pełni osobowo dojrzałych często brakuje refleksji nad istotą dyskomfortu psychicznego wynikającego z zalegającego negatywnego afektu, bo melancholia towarzysząca poczuciu samotności w postaci ogólnie obniżonego nastroju i wolno płynącego lęku wydaje się bezprzedmiotowa, niemająca psychologicznych granic, tj. jasnego powodu, oczywistej przyczyny i możliwych do określenia konsekwencji. A to sprawia, że w badaniach empirycznych niejasne, słabo wyrażone poczucia

samotności są trudno dostępne. Ich autoanaliza wymaga pewnego poziomu autorefleksji, którą zwłaszcza w przypadkach klinicznych musi zwykle wesprzeć empatyczne i rozumiejące podejście badacza-diagnosty (Dołęga i Borucka-Iwańska, 2016; Dołęga, 2017).

Postanowiono sprawdzić, czy przewidywania odnośnie trzech aspektów poczucia samotności i jej wymiaru globalnego u osób z SM są poprawne. Przyjmując porównawczy model badawczy weryfikowano przypuszczenie, że osoby cierpiące na SM cechują się istotnie wyższym poczuciem samotności społecznej, egzystencjalnej i globalnej oraz brakiem różnicy w poziomie poczucia samotności emocjonalnej w stosunku do osób zdrowych. Założono też, że potwierdzenie takiego profilu zróżnicowania mogłoby stanowić podstawę bardziej precyzyjnego formułowania celów pomocowych, w tym także terapeutycznych kierowanych w stronę osób z poważnymi problemami zdrowotnymi. Warto uzupełnić, że w prezentowanym tu projekcie zaangażowany był neuropsycholog kliniczny, monitorujący nastrój badanych w trakcie i po badaniach.

METODA

Zastosowano pomiar bezpośredni, indywidualny. Selekcję osób do grup porównawczych przeprowadzono stosując technikę doboru parami w celu wypełnienia kryterium reprezentatywności badanych osób w stosunku populacji ogólnej oraz kryterium zbieżności socjodemograficznej. Na podstawie specjalnie skonstruowanego wywiadu dokonano doboru celowej grupy, która miała charakterystykę socjodemograficzną zbieżną z kohortą specjalną (SM). Uwzględniono dane osobowe: wiek i płeć, stan zdrowia, rozpoznano strukturę rodzin pochodzenia badanych osób, ich stan cywilny, wiek, stopień aktywności zawodowej, miejsce zamieszkania. Osoby z diagnozą stwierdzenia rozsianego pozyskano poprzez kontakt ze stowarzyszeniami skupiającymi i wspierającymi podopiecznych z SM oraz ich rodziny. Zebranie danych miało charakter anonimowy i dobrowolny. Zapewniono warunki bezpiecznego i komfortowego przeprowadzenia pomiaru psychologicznego. Zadbano o nastrój badanych w trakcie i także po jego zakończeniu. Procedura poprzedzona była świadomą zgodą, zapoznaniem się z ogólnym celem badawczym. Dobór objął ostatecznie sześćdziesiąt pięć osób (jedna z osób zdrowych zrezygnowała kontaktu w trakcie badań: osoby z diagnozą SM ($n=33$) i osoby zdrowe ($n=32$)).

Średni wiek w badanej grupie osób z diagnozą SM wynosił około 40 lat ($SD \approx 12,82$), w grupie porównawczej i z nieco większym, ale nieistotnie zróżnicowanym rozproszeniem ($SD \approx 13,56$) w grupie porównawczej. Badani z SM mieli rodzeństwo ($M=1,97$, $SD \approx 2,1$, podobnie w grupie porównawczej: $M=1,6$, $SD=1,18$). Nieco większą podgrupę stanowiły kobiety: 63,64% w i 65,63%. Pewna przewaga kobiet jest tu uzasadniona, tj. zgodna z nad-reprezentacją kobiet wśród podopiecznych stowarzyszeń zajmujących się opieką nad osobami chorującymi na SM.

Jest też zgodne ze statystykami epidemiologicznymi, które wskazują na większą liczbę kobiet chorujących na SM w stosunku do mężczyzn z tym samym schorzeniem. Nie jest w pełni jasne, dlaczego tak jest. Można jedynie spekulować, że SM podobnie jak i inne schorzenia o charakterze neurodegeneracyjnym i autoimmunologicznym może mieć związek ze specyfiką neurobiologii przetwarzania negatywnego afektu. Kobiety statystycznie częściej zapadają np. na toczeń, czy astmę, które są uważane za choroby autoimmunologiczne. Zaleganie negatywnego afektu w chorobach tego typu można traktować jak czynnik spustowy, a pleć żeńską jako czynnik usposabiający. Oczywiście, w poszczególnych przypadkach istotne są również inne czynniki. W prezentowanym tu projekcie najliczniej reprezentowane były kobiety w przedziale wieku 30-46 lat (43,03% wszystkich badanych). Wśród mężczyzn natomiast dominującą grupą byli nieco starsi (56-60 lat).

Osoby badane były mieszkańcami dużych miast (powyżej 150 tys. mieszkańców) (45.45%) i średnich miast (54.55%). Stan cywilny badanych nie różnicował zasadniczo osób badanych. Osoby badane pozostające w związku małżeńskim to 57.58% wśród osób z diagnozą SM oraz 59.38% w grupie porównawczej. Osoby pozostające poza związkiem małżeńskim, tworzące związki nieformalne, osoby owdowiałe stanowiły ponad 40% osób z SM i podobnie ponad 40% osób zdrowych. Większość osób biorących udział w badaniu wychowała się w rodzinach pełnych (84.85% badanych chorych i 84.38% zdrowych), a w rodzinach niepełnych – ok. 6% badanych. Badani pochodzący z rodzin zrekonstruowanych to 9%, niezależnie czy należeli do grupy z diagnozą neurologiczną, czy byli zdrowi. To, co znacznie różniło obie grupy to kategoria zaopatrzenia materialnego. Ponad połowa badanych osób chorych na stwardnienie rozsiane (51.52%) była na rencie lub emeryturze, natomiast jedynie 18.75% przedstawicieli grupie porównawczej była w podobnej sytuacji. Jednak, co należy podkreślić, 33.39% osób chorych była aktywna zawodowo pomimo znacznych ograniczeń ruchowych i orzeczonego inwalidztwa powiązanego z chorobą. W grupie porównawczej aktywnych zawodowo było 75% respondentów. Osoby studiujące w obu grupach stanowiły ok. 3%.

Techniką pomiaru zmiennych psychologicznych była Skala do Badania Samotności SBS-AD uwzględniająca czynnik samotności społecznej (SBS-AD/sp), samotności emocjonalnej (SBS-AD/se) i samotności egzystencjalnej (SBS-AD/seg). Skala ta bazuje na Skali do Badania Samotności przeznaczonej dla młodzieży i ma dobre parametry psychometryczne (SBS, Dołęga, 2013). Prowadzone w prace nad walidacją psychometryczną skal do badania poczucia samotności w różnych podpopulacjach wskazują, że SBS-AD może być stosowana z powodzeniem do badań z udziałem dorosłych w szerokim przedziale wieku (20-83 lata, Skowronek, 2015). Są też dowody wskazujące na trafność teoretyczną pod kątem oczekiwanych dodatnich związków z obniżonym dobrotanem psychologicznym, podwyższoną depresyjnością,

podwyższoną neurotycznością, podwyższonym lękiem jako cechą i stanem, niską otwartością oraz innymi dyspozycjami psychicznymi, w których dominującym aspektem regulacyjnym jest negatywny komponent emocjonalny (Dołęga, 2006; Wojcieszuk, 2016; Faba, 2017). Są również dowody empiryczne świadczące o ujemnych korelacjach samotności ze zmiennymi, w których dominuje pozytywny komponent poznawczy, np. z poczuciem koherencji czy głęboką religijnością (Wójcik, 2016). Walidacja narzędzi do pomiaru samotności wskazuje także na dobrą trafność różnicową SBS i jej pochodnych. Pozwalają one wykryć subtelne, tj. na etapie nieklinicznym stany obniżonego nastroju i objawy przed-depresyjne. Psychopatologia rozwojowa dowodzi, że te są czynnikami ryzyka zaburzeń psychopatologicznych, np. dystymii, nieprzepracowanej i powikłanej żałoby, zaburzeń lękowych, tj. takich, w których komponent afektywny jest dominujący (Dołęga i Borucka-Iwańska, 2016).

Skala SBS-AD ma trzydzieści jeden itemów i jest addytywna, co oznacza, że wynik sumaryczny można traktować jako uogólnioną miarę poczucia samotności globalnej (SBS-AD/global). Współczynniki zgodności wewnętrznej *alfa*-Cronbacha wskazują na bardzo wysoką rzetelność narzędzia. Dla SBS-AD/sp jest to .94. W SBS-AD/se: .91. W SBS-AD/seg: .87, a w SBS-AD/global: .96. Odpowiedzi w SBS-AD oceniane są w skali: od 4 do 1. Im wyższy wynik, tym wyższe poczucie samotności. Maksymalny możliwy wynik to 124 punktów, a minimalny – 31 pkt. Zastosowany klucz jest prosty, tylko w jednej pozycji odwrócony (by ewentualnie wykryć skłonność do mechanicznego wypełniania kwestionariusza)¹.

WYNIKI

Przeprowadzono wstępne analizy rozkładów badanych zmiennych. Uzyskane rozkłady empiryczne poczucia samotności ujawniły odstępstwo od normalności oraz brak międzygrupowej homogeniczności wariancji. Dlatego w celu weryfikacji hipotez zastosowano „słabsze” weryfikacyjne testy nieparametryczne dla grup niezależnych: test U Manna-Whitneya oraz współczynnik korelacji rang *rho*-Spearmana z przyjętym poziomem istotności odrzucenia hipotezy zerowej $p < .05$. Osoby z SM uzyskały w podskalach SBS-AD mediany niższe niż osoby z grupy porównawczej, i to we wszystkich aspektach samotności. Także w jej wymiarze globalnym.

Zastosowany test rang U Manna-Whitneya wykazał istotne różnice międzygrupowe tyle, że niezgodne z ocze-

¹ Warto dodać, że SBS-AD ma także drugą 36-itemową wersję SBS-ADC o tylko nieco niższej rzetelności (w granicach od .80 do .92) z wyodrębnionymi pięcioma czynnikami. W SBS-ADC są czynniki szerokości sieci społecznego wsparcia oraz jakości kontaktów interpersonalnych. Wypełniają one definicje opisową samotności społecznej. Czynniki interpersonalnej ekspresji emocjonalnej oraz emocjonalnego osamotnienia/melancholii odnoszą się do samotności emocjonalnej. Natomiast samotność egzystencjalna pozostaje jednowymiarowa (o rzetelności *alfa* Cronbacha=.88). Wysoko (odwrotnie) koreluje ona z poczuciem koherencji (Skowronek, 2015; Wójcik, 2016).

Tabela 1
Parametry statystyki opisowej w podskalach SBS-AD i SBS-AD_global dla grup badawczej i porównawczej

	Mediana (Me)		Minimum (Min)		Maksimum (MAX)	
	Z ZM	Zdrowi	Z ZM	Zdrowi	Z ZM	Zdrowi
SBS-AD/sp	32	34	17	21	40	40
SBS-AD/se	30	33	17	23	41	41
SBS-AD/seg	26	31	13	18	40	40
SBS-AD/global	84	99	51	65	121	121

Tabela 2
Wyniki testu U Manna-Whitneya dla porównywanych grup osób z diagnozą SM i osób zdrowych w podskalach SBS i Skali globalnej

	Średnia ranga		Suma rang		U	Z	P
	Z diagnozą SM	Zdrowi	Z diagnozą SM	Zdrowi			
SBS-AD/sp	29.58	36.53	976.0	1169.0	415.0	-1.486	.137
SBS-AD/se	28.06	38.09	926.0	1219.0	365.0	-2.146	.032*
SBS-AD/seg	25.14	41.11	829.5	1315.5	268.5	-3.413	.001**
SBS-AD/global	26.77	39.42	883.5	1261.5	322.5	-2.699	.007*

U – wartość testu Manna-Whitneya; Z – wartość testu U Manna-Whitneya; *p – istotność asymptotyczna (dwustronna)

kiwanymi. Nie uzyskano bowiem empirycznej podstawy do odrzucenia hipotezy zerowej o braku różnicy w wymiarze społecznym (SBS-AD/sp) i tym samym wyższym poziomie samotności społecznej u osób z SM. Okazało się też, że zarówno samotność emocjonalna (SBS-AD/se), jak i egzystencjalna (SBS-AD/seg) oraz globalna (SBS-AD/global) u osób zdrowych była istotnie bardziej nasilona niż u chorych na SM.

DYSKUSJA WYNIKÓW I PODSUMOWANIE

Uzyskane rezultaty dowodzą, jak bardzo rzeczywistość może różnić się z intuicjami badaczy, lub jak trudno w pomiarze jednokrotnym uzyskać wynik zgodny z oczekiwaniami. Warto podkreślić, że zarówno pionierskie badania nad samotnością (np. Hojat i Crandall, 1989), jak i współczesne ich kontynuacje (np. Gajewski i Dołęga, 2018) pokazują wielość dylematów i wątpliwości odnoszących się do metodologii badań problemów psychologicznie złożonych, takich, jak np. ludzka samotność. Brakuje systematycznych badań nad samotnością w strategiach typowych dla psychologii rozwoju człowieka w ciągu życia, tj. w metodykach typu „śledzenie zmiany”, czy w formule *in statu nascendi*, a więc najbardziej właściwych metodologicznie w analizach psychologicznych aspektów chorowania przewlekłego wpisanego w kontekst życia. Są za to stosunkowo liczne badania nad związkami samotności ze zdrowiem (np. Cacioppo, Hawkey i Crawford, 2002) oraz ekologią czy też socjologią samotności jako zjawiska społecznego (Cacioppo

i Patrick, 2008). Ze względów etycznych nie stosuje się też procedur badawczych prowadzących do eksperymentalnego wywołania chronicznych stanów samotności. Niemożliwe jest więc spełnienie zasady randomizacji eliminującej incydentalny czy tendencyjny dobór osób do badań. W zaprezentowanym projekcie mogło to być przyczyną uzyskania tak zaskakujących rezultatów.

Warto jednak spojrzeć szerzej, tj. wychodząc poza specyfikę metodologii badań społecznych w obszarze problemów egzystencjalnie trudnych. Doniesienia dostarczone przez Johna Cacioppo i Williama Patricka (2008), a dotyczące neuropsychologicznych i społeczno-kulturowych aspektów samotności wskazują, że staje się ona coraz bardziej znaczącym problemem cywilizacyjnym. Ludzie narzekają na samotność, a wielu poważnie cierpi z jej powodu. Napierająca codzienność, oszalałające tempo życia, indywidualizm i turbo kapitalizm, realne i wyдуманne utrapienia tworzące deficyty satysfakcjonujących relacji interpersonalnych, bliskości i więzi współtworzą źródło chronicznego stresu. Społeczne poczucie samotności staje się efektem niezdolności do jego bieżącego przepracowywania, co z kolei stanowi przyczynę, jak to nazwał Cacioppo, „zarażania się samotnością”. W takim społeczno-kulturowym kontekście „wirus samotności społecznej” może na zasadzie synergii tworzyć „odczyny zapalne” także w innych aspektach samotności. I wydaje się, że w większym stopniu dotyczy to osób, których kondycja zdrowotna jest zagrożona, np. osób chorych przewlekłe, z ograniczeniami fizycznymi, niepełnosprawnościami, barierami kulturowymi, itp. Ale rezultaty em-

piryczne nie zawsze to potwierdzają (np. Faba, 2017). Niejednokrotnie okazuje się, że dysfunkcje zdrowotne wywołujące realne ograniczenia sprawności fizycznej, cierpienie i ból, bariery i ograniczenia życia codziennego niekoniecznie oznaczają problemy interpersonalne i intrapsychiczne. Wiadomo na przykład, że dzieci chorujące przewlekłe najczęściej doznają wyjątkowego wsparcia rodzinnego i rzadko czują się osamotnione. Ich problemy i ograniczenia są niwelowane dzięki profesjonalnej opiece medycznej oraz poprzez dobre relacje z osobami bliskimi, satysfakcjonujące więzi, sieć kontaktów rówieśniczych, działalność stowarzyszeń i innych organizacji pożytku publicznego pracujących na rzecz swoich podopiecznych (Pilecka, 2011).

Chorujący przewlekłe nie muszą przeżywać samotności i to we wszystkich jej wymiarach. Warto zwrócić tu też uwagę na funkcjonalność roli pacjenta, która daje ten szczególny profit psychologiczny w postaci kompensacji społecznych czy egzystencjalnych lęków. Codzienny rytm dnia wyznaczony wymaganiami bieżącego stanu zdrowia oraz zadania i cele życiowe wyznaczone chorobą przynoszą być może współcześnie paradoksalnie większe poczucie kontroli życia niż w przypadku osób zdrowych. O więcej, zarówno brak perspektywy całkowitego wyzdrowienia, jak i silne przekonanie, że w końcu pojawi się skuteczna terapia, mogą nadać sens życiu, mobilizować do pokonywania trudności. Adaptacja do warunków życia z chorobą i codzienne przewyższanie niepełnosprawności oraz moralna słuszność oczekiwań na pomoc ze strony otoczenia to zasoby osobiste, o których osoby zdrowe mogą niekiedy tylko pomarzyć (Leventhal i in., 2008; Ziarko, 2014). Ceną bywają wprawdzie zniżki lub wahania nastroju, niekiedy także epizody depresyjne. Ale paradoksalnie w całokształcie mogą one być mogą być funkcjonalne, tj. mieć swój adaptacyjny sens jako wołanie o uwagę otoczenia i pomoc, która zwykle nadchodzi. Otoczenie społeczne osób przewlekłe chorych zwykle jest wyjątkowo pomocne i wspierające, a to daje chorującym poczucie kontroli nad życiem i niweluje poczucie bezsilności.

Działanie tego kompensacyjnego mechanizmu ochronnego potwierdzają badania empiryczne w obszarze samotności psychologicznej. Okazuje się, że nie ma różnic w poziomie lęku, depresji, samoocenie i innych zmiennych psychologicznych u osób chorujących przewlekłe, jeśli spełnione są warunki prawidłowej integracji społecznej (Dołęga, 2010). Oczywiście profesjonalne wprowadzenie medyczne w chorobach przewlekłych typu SM stanowi podstawę i szansę dla zachowania możliwie dobrej kondycji psychicznej pacjentów i dobrej jakości życia. Podobnie jak wsparcie ze strony stowarzyszeń i fundacji statutowo zajmujących się osobami chorującymi przewlekłe np. w postaci informacji nowych standardach terapii, zasadach refundacji ich kosztów, itp. (Borczykowska-Rzepka, Joško i Kasperczyk, 2010). W przypadku SM to akurat bardzo ważne, bo w ostatnich kilku latach nastąpił ogromny postęp w leczeniu osób z tym schodzeniem. Uległy uzupełnieniu tradycyjne cele terapeutyczne, ta-

kie jak zmniejszenie liczby rzutów choroby czy opóźnienie postępu niepełnosprawności. Kluczowe znaczenie nadaje się osiągnięciu parametru NEDA-4, czyli stanu, w którym nie obserwuje się klinicznych i rezonansowych objawów oraz zaniku tkanki nerwowej w mózgu.²

Wcześniejsze badania prowadzone z udziałem osób chorujących na SM i odpowiednio dobranych osób zdrowych, prowadzone w metodologii sekwencyjnej wskazują na obecność wspomnianego wcześniej mechanizmu kompensacji. Dotyczy on zwłaszcza relacji partnersko-mażeńskich (McCabe, 2006). Zauważa się jednak, że pośredniczące znaczenie ma tu czynnik płci. Otóż generalnie partnerki z SM radzą sobie emocjonalnie w podobny sposób jak kobiety zdrowe. Tyle, że ich sposób radzenia sobie z chorobą polega na swoistym transferowaniu negatywnych emocji i objawów depresyjnych na zdrowych partnerów. Ci zaś wykazują znacząco obniżony nastrój w porównaniu z partnerami kobiet niechorujących. Tego rodzaju transakcji nie dostrzega się w sytuacji przeciwnej, tj., gdy na SM choruje mężczyzna. Rezultat ten interpretowany jest w odniesieniu do wzorców zachowań i postaw związanych ze schematami płci kulturowej. W bliskich związkach z problemem choroby przewlekłej bywają odtwarzane stereotypy kobiecych i męskich ról społecznych podobnie, jak to się dzieje w związkach bez tego typu problemu zdrowotnego. Ale sytuacja psychologiczna zdrowej osoby w diadzie, w której partner choruje na SM jest generalnie trudniejsza, gdy zdrową osobą jest mężczyzna. Teza ta jest inspirująca i wymaga oczywiście dalszych badań.

Podsumowując, stwierdzenie rozsiane należy do grupy chorób przewlekłych, których społeczną percepcję łatwo obciążyć szeregiem skrzywień poznawczych skłaniających do budowania i tendencyjnego uzasadniania samosprawdzających się hipotez, czyli projekcji efektów wynikających z deficytów zdrowia fizycznego na funkcjonowanie psychiczne osób borykających się z nieusuwalnymi wadami rozwojowymi, zespołami genetycznymi, zaburzeniami rozwojowymi, przewlekłymi schorzeniami czy utrwalonymi niepełnosprawnościami (Dołęga, Jeż i Irzyniec, 2014; Ziarko, 2014). Z badań tymczasem wynika, że nawet trwale i nieusuwalne dysfunkcje zdrowia nie muszą obniżać dobrostanu psychicznego, np. wywoływać poczucia samotności. Bardzo wiele zależy tu od społecznego kontekstu życia (Pilecka, 2011; Dołęga i Irzyniec, 2015). W przypadku SM badania dowodzą, iż większość osób zmagających ze stwierdzeniem rozsianym radzi sobie z chorobą całkiem dobrze (Szepietowska i Przybyło, 2009), choć raczej nie może to się odbywać bez adekwatnego, zewnętrznego wsparcia (Borczykowska-Rzepka i Borczykowski, 2014). Subiektywny dobrostan osób dotkniętych nieusuwalnym schorzeniem nie musi być istotnie niższy od tego, który charakteryzuje osoby zdrowe (Maes i in., 1996). Fakt ten stanowi asumpt do przełamania dwóch nieprawidłowych postaw. Pierwszej, która wiąże się ze

² <https://www.mdedge.com/neurologyreviews/article/104789/multiple-sclerosis/neda-4-may-predict-ms-outcomes-better-neda-3> (data pobrania: 09.19.2018)

nastawieniem wyrażającym się w paternalistycznym stosunku otoczenia do chorujących jako wymagających litości, współczucia i opieki ponad miarę. Oraz drugiej, która dotyczy wyboru celów i modeli badawczych z udziałem osób należących do kohort specjalnych. W naukach medycznych dobrze zdefiniowane, np. pod kątem określonych objawów chorobowych, problemów klinicznych czy jednostek nozologicznej grupy są niejako oczywiste. Jednak w naukach społecznych, zwłaszcza w psychologii badania osób należących do kohort specjalnych może sprzyjać tendencyjności, zarówno w sferze koncepcyjnej, jak i metodologicznej oraz interpretacyjnej (Zejda, 2004). Należy temu przeciwdziałać lub założyć mając możliwość uzyskania pozornie paradoksalnych wyników.

LITERATURA

- Benedict, R.H., Holtzer, R., Motl, R.W., Foley, F.W., Kaur, S., Hohnacki, D., Weinstock-Guttman, B. (2011). Upper and lower extremity motor function and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 17, 04, 643-653.
- Benedict, R.H., Hussein, S., Englert, J., Dwyer, M.G., Abdelrahman, N., Cox, J.L., Zivadinov, R. (2008). Cortical atrophy and personality in multiple sclerosis. *Neuropsychology*, 22, 4, 432.
- Bering, J.M. (2008). Why hell is other people: Distinctively human psychological suffering. *Review of General Psychology*, 12, 1-8.
- Borczykowska-Rzepka, M., Borczykowski, J. (2014) Wsparcie społeczne jako istotny czynnik warunkujący poczucie satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a. *Acta Scholae Superioris Medicine Legnicensis, Zeszyty Naukowe*. Legnica: Wyd. WSM.
- Borczykowska-Rzepka, M., Joško, J., Kasperczyk, J. (2010). Forma rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, jako czynnik istotnie związany z poziomem satysfakcji z życia ich matek W: E. Kędra, B. Chudak (red.), *Opieka i wychowanie. Tradycje i współczesne nurty w opiece, wychowaniu i resocjalizacji* (s. 37-43). Łódź: Wyd. AH-E.
- Braley T.J., Chervin R.D. (2010). Fatigue in multiple sclerosis: mechanisms, evaluation, and treatment. *Sleep*, 33, 8, 1061-1067.
- Brola, W., Fudala, M. (2010). Problem zmęczenia w stwardnieniu rozsianym. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 2, 237-243.
- Brola, W., Fudala, M., Flaga, S., Ryglewicz, D. (2013). O potrzebie stworzenia polskiego rejestru chorych na stwardnienie rozsiane. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 47, 5, 484-492.
- Cacioppo, J.T., Hawkley, L.C., Crawford, L.E., (2002). Loneliness and health: Potential mechanisms. *Psychosomatic Medicine*, 64, 407-417.
- Cacioppo, J.T., Patrick, W. (2008). *Loneliness: Human nature and the need for social connection*. New York: W Norton and Company.
- Chojnacka-Szawłowska, G. (2012). *Psychologiczne aspekty przewlekłych chorób somatycznych*. Warszawa: Vizja Press and IT.
- Dworzańska, E., Mitosek-Szewczyk, K., Stelmasiak, Z. (2009). Zespół zmęczenia w stwardnieniu rozsianym. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 43, 1, 71-76.
- Dołęga, Z. (2003). *Samotność młodzieży: analiza teoretyczna i studia empiryczne*. Katowice Wyd. UŚI.
- Dołęga, Z. (2006). Samotność jako stan psychiczny – samotność jako cecha psychologiczna W: P. Domeracki, W. Tyburski (red.), *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne* (s. 253-276) Toruń, Wyd. UKM
- Dołęga, Z. (2010). *Psychologiczne podstawy i społeczny aspekt wychowania integrującego*. Kraków: Wyd. Wyd. KAFM.
- Dołęga, Z. (2013). Skala do badania samotności (SBS). *Przegląd Psychologiczny*, 56, 3, 323-347.
- Dołęga, Z., Borucka-Iwańska, A. (2016). Próba adaptacji programu terapeutycznego dla dzieci doświadczających traumatycznej lub powiklanej żałoby. *Czasopismo Psychologiczne*, 22, 2, 307-315.
- Dołęga Z., Irzyniec T. (2015) Rola kontekstu społecznego w atypowym rozwoju dziewcząt i kobiet z zespołem Turnera. *Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal*, 21, 1, 65-72.
- Dołęga, Z., Jeż W., Irzyniec T. (2014). The cohort effect in studies related to differences in psychosocial functioning of women with Turner syndrome. *Polish Journal of Endocrinology*, 65, 4, 287-294.
- Dołęga, Z. (2017). Skala Poczucia Samotności (SBS-C) do badania dzieci – doniesienia wstępne. *Psychologia Rozwojowa*, 22, 1, 93-114.
- Faba, B.M. (2017). *Poczucie samotności u młodych dorosłych z chorobą alkoholową*. Nie opublikowana praca magisterska pod kier. M. Borczykowskiej-Rzepki, Katowice: Archiwum Biblioteki Uniwersytetu SWPS.
- Folkman, S., Lazarus, R.S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., Gruen, R.J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 5, 992.
- Gajewski, M., Dołęga, Z. (red.). (2018). *Spoleczne i osobiste przestrzenie samotności*. Warszawa – Milanówek: Wyd. Oficyna Wydawnicza Von Velke
- Guzik, A., Kwolek, A. (2015). Częstość występowania i rozmięszczenie stwardnienia rozsianego w Polsce i na świecie. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie*, 13, 1, 55-62.
- Hojat, M., Crandall, R. (red.). (1989). *Loneliness: Theory, research and applications*. Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publications
- Hoogs, M., Morrow, S., Benedict, R.H.B. (2010). Utility of routine neuropsychological assessment for early identification of cognitive impairment in MS. *The International MS Journal*, 17, 1, 6-12.
- Leventhal, H., Halm, E., Horowitz, C., Leventhal, E.A., Ozakinci, G. (2008). *Living with chronic illness: A contextualized, self-regulation approach*. W: S. Sutton, A. Baum (red.), *The Sage handbook of health psychology* (s. 197-240). London: SAGE Publications Ltd.
- Maes, S. Leventhal, H., de Ridder, D., Zeidner, T.D. (1996). Coping with chronic diseases. W: E. Moshe, S. Norman, (red.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (s. 221-251). Oxford, England: John Wiley and Sons.
- Margalit, M. (2010). *Lonely Children and adolescents. Self-perception, social exclusion and hope*. Tel Aviv: Springer.
- McGraw, J. (2000). *Samotność*. Warszawa: Wyd. PTHP.

- Merkelbach, S., König, J., Sittinger, H. (2003). Personality traits in multiple sclerosis (MS) patients with and without fatigue experience. *Acta Neurologica Scandinavica*, 107, 3, 195-201.
- McCabe, M. (2006). A longitudinal study of coping strategies and quality of life among people with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13, 4, 367-377
- Palasik, W. (2009). Zespół zmęzeniowy, depresja i zaburzenia funkcji poznawczych – podstawowe czynniki zmieniające jakość życia chorych ze stwardnieniem rozsianym. *Aktualności Neurologiczne*, 9, 4, 267-271.
- Pilecka, W. (red.). (2011). *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży*. Kraków: Wyd. UJ.
- Rosiak, K., Zagwoźdżon, P. (2012). Czynniki środowiskowe w epidemiologii stwardnienia rozsianego. *Problemy Higieniczno-Epidemiologiczne*, 93, 4, 627-631.
- Sieradzka-Baziur, B. (2013). O strukturze semantycznej języka. Pojęcie samotność. *Horyzonty Wychowania*, 12, 23, 117-138.
- Skowronek, M. (2015). *Nadzieja i samotność a jakość życia najbliższych opiekunów osób z chorobą otępienną*. Nie opublikowana praca magisterska pod kier. Z. Dołęgi, Kraków: Archiwum Biblioteki Krakowskiej Akademii A.F. Modrzewskiego
- Szepietowska, E.M., Przybyło, M. (2009). Poczucie alienacji i wsparcia społecznego osób chorujących na stwardnienie rozsiane: są powody do optymizmu. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 18, 2, 149-155.
- Wojcieszuk, I. (2016). *Ryzyko depresji wśród kobiet w kontekście problematyki bliskich związków*. Nie opublikowana praca magisterska pod kierunkiem Z. Dołęgi. Katowice: Archiwum Biblioteki Uniwersytetu SWPS.
- Wójcik, M. (2016). *Centralność religijności jako predyktor korelat dobrostanu psychicznego dorosłych wyznania rzymskokatolickiego*. Nie opublikowana praca magisterska pod kierunkiem Z. Dołęgi. Katowice: Archiwum Biblioteki Uniwersytetu SWPS.
- Zejsa, J. (2004). Efekt kohorty. *Medycyna Środowiskowa*, 7, 1, 49-55.
- Ziarko, M. (2014). *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*. Poznań: Wyd. Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM.

