

*Konrad Opaliński**

Uniwersytet Zielonogórski

POMINIĘTE KONTEKSTY DOŚWIADCZANIA CHOROBY – KRYTYKA KRÓTKIEJ SKALI POCZUCIA WPŁYWU NA PRZEBIEG CHOROBY

Nadrzędną krytyką kierowaną wobec metod kwestionariuszowych jest pomijanie przy konstruowaniu narzędzi badawczych kontekstów innych niż te, które znajdują się w kręgu zainteresowań badaczy (por. Galasiński 2008). Może to skutkować trudnościami w interpretacji uzyskanych wyników lub stworzeniem metody, której trafność psychometryczna będzie wątpliwa. Problem ten jest szczególnie istotny w psychologii klinicznej oraz psychiatrii, gdzie błędna lub niedokładna interpretacja wyników może nie tylko prowadzić do błędnych wniosków, ale wiązać się z odmiennym postępowaniem terapeutycznym. Niemniej jednak zwolennicy kwestionariuszowych metod często zdają się zwracać uwagę w pierwszej kolejności na aspekty praktyczne związane z łatwością użytkowania krótkich skal.

W praktyce klinicznej krótkie skale zajmują szczególne miejsce, głównie ze względu na czas, jaki jest potrzebny do ich uzupełnienia oraz dokonania wstępnej interpretacji uzyskanych wyników. To czyni je niezwykle cennymi narzędziami. Jednakże niektóre narzędzia diagnostyczne, nawet pomimo charakteryzowania się wysokimi właściwościami psychometrycznymi, pod względem konstrukcji oraz kompozycji pozycji testowych mogą mnożyć trudności interpretacyjne zamiast je rozwiązywać.

W niniejszym artykule zaprezentuję jedną z takich skal, służącą do badania poczucia wpływu na przebieg choroby przewlekłej, jaką jest psychoza schizofreniczna. Analiza treści zawartych w pozycjach testowych będzie miała na celu zobrazowanie trudności w konstruowaniu metod kwestionariuszowych stosowanych w praktyce klinicznej, jak również trudności interpretacyjnych mogących wynikać z zastosowania pewnych założeń badawczych przy tworzeniu narzędzia.

* Konrad Opaliński – mgr, asystent w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Zielonogórskiego. Studia magisterskie ukończył na Wydziale Psychologii Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej we Wrocławiu, gdzie również pracuje nad doktoratem poświęconym problematyce wglądu w chorobę pacjentów z diagnozą psychozy schizofrenicznej. Interesuje się zastosowaniem metod Krytycznej Analizy Dyskursu w praktyce klinicznej oraz historią psychiatrii.

Materiał i metoda

Przedmiotem analizy jest Krótka skala poczucia wpływu na przebieg choroby – wersja dla schizofrenii. Jest to kwestionariuszowa metoda badawcza skonstruowana na zasadzie samoopisu dokonywanego przez osobę badaną oraz zaprojektowana do oceny poczucia wpływu na przebieg choroby dla osób zmagających się z chorobami przewlekłymi, w tym przypadku z psychozą schizofreniczną. Narzędzie to jest obecnie używane w dwóch wersjach, w odniesieniu do cukrzycy (Kokoszka 2005) oraz psychozy schizofrenicznej (Kokoszka i inni 2008b). Jednakże autorzy kwestionariusza przekonują, iż metoda ta może być z powodzeniem stosowana w odniesieniu do wszystkich chorób przewlekłych (Kokoszka i inni 2008a).

Krótka skala poczucia wpływu na przebieg choroby została opracowana jako część tzw. Pakietu psychologicznego postępowania w schizofrenii, w skład którego wchodzi: Kwestionariusz wglądu w schizofrenię (Kokoszka i inni 2008b), Krótka ocena radzenia sobie z chorobą (Kokoszka i inni 2003) oraz schemat diagnozy i postępowania psychoterapeutycznego w trakcie rutynowej wizyty lekarskiej (Kokoszka 2004).

Kwestionariusz zawiera pięć pozycji testowych, w odniesieniu do których osoby badane mogą udzielić odpowiedzi, umiejscawiając je na pięciostopniowej skali: 1) zgadzam się w pełni, 2) raczej się zgadzam, 3) trudno powiedzieć, 4) raczej się nie zgadzam oraz 5) nie zgadzam się. Zadaniem osoby badanej jest próba odniesienia własnych przekonań lub odczuć do odpowiedzi zawartej w pozycji testowej.

Jako metodę analizy kwestionariusza wybrałem analizę językową realizowaną w duchu psychologii dyskursywnej (*discursive psychology* – DP) (Edwards, Potter 1992), metodę z powodzeniem stosowaną w naukach społecznych, szczególnie do analizy reprezentacji poznawczych, jak również badania praktyk dyskursywnych (Czyżewski 2003). Celem analizy nie są własności psychometryczne narzędzia badawczego, a jedynie sposób, w jaki konstruowane są pozycje testowe kwestionariusza.

Analizę przeprowadziłem w trzech obszarach: 1) kontekstu biomedycznego towarzyszącego powstaniu narzędzia nadawczego, 2) konstrukcji „idealnego pacjenta” oraz 3) pomijanych w kwestionariuszu innych kontekstów niż biomedyczny, w tym przypadku – subiektywnego doświadczania przez pacjentów objawów choroby.

Wstępna analiza pozycji kwestionariuszowych

Analizę kwestionariusza rozpocznę od zaprezentowania całego narzędzia badawczego, w kształcie, w jakim przedstawiają go jego twórcy (Kokoszka i inni 2008a):

Pozycje testowe kwestionariusza odnoszą się w głównej mierze do różnych aspektów funkcjonowania osób zmagających się z chorobami przewlekłymi. Kolejno są to: wizyta kontrolna, leczenie farmakologiczne, postrzeganie dolegliwości chorobowych,

KRÓTKA SKALA POCZUCIA WPŁYWU NA PRZEBIEG CHOROBY

Imię i nazwisko Data

Proszę zaznaczyć krzyżykiem swoją opinię na temat każdego z poniższych stwierdzeń.

1. Gdy zgłoszę się na wizytę kontrolną do lekarza, to jestem z siebie zadowolony/a.

Zgadzam się w pełni	Raczej się zgadzam	Trudno powiedzieć	Raczej się nie zgadzam	Nie zgadzam się
---------------------	--------------------	-------------------	------------------------	-----------------

2. W utrzymaniu zdrowia najbardziej pomagają mi leki.

Zgadzam się w pełni	Raczej się zgadzam	Trudno powiedzieć	Raczej się nie zgadzam	Nie zgadzam się
---------------------	--------------------	-------------------	------------------------	-----------------

3. Posiadam niezwykle zdolności, o których inni ludzie nie wiedzą.

Zgadzam się w pełni	Raczej się zgadzam	Trudno powiedzieć	Raczej się nie zgadzam	Nie zgadzam się
---------------------	--------------------	-------------------	------------------------	-----------------

4. Niechętnie biorę leki, ponieważ po nich gorzej się myśli i czuję się senny/a.

Zgadzam się w pełni	Raczej się zgadzam	Trudno powiedzieć	Raczej się nie zgadzam	Nie zgadzam się
---------------------	--------------------	-------------------	------------------------	-----------------

5. Uważam, że moje doznania (głosy, kłopoty z myśleniem) są spowodowane złą siłą.

Zgadzam się w pełni	Raczej się zgadzam	Trudno powiedzieć	Raczej się nie zgadzam	Nie zgadzam się
---------------------	--------------------	-------------------	------------------------	-----------------

a także postrzeganie skutków ubocznych farmakoterapii. Wszystkie te zdarzenia można interpretować jako charakterystyczne oraz nierozłączne elementy leczenia chorób przewlekłych, w tym przypadku postępowania związanego z psychozą schizofreniczną.

Poczucie wpływu na chorobę, zaprezentowane w powyższym kwestionariuszu, przedstawione jest z dwóch, różnych perspektyw: pacjenta zmagającego się z chorobą oraz lekarza, profesjonalisty zajmującego się leczeniem chorób przewlekłych. Perspektywa pacjenta jest szczególnie widoczna w pozycjach testowych odnoszących się do doświadczeń związanych z chorobą (pozycja 3. oraz częściowo pozycja 5.). Perspektywa lekarza, zwana również perspektywą profesjonalną, jest widoczna w pozycjach poświęconych ocenie leczenia farmakologicznego (pozycje 2. oraz 4., a także częściowo pozycja 1.). Analizując pozycje testowe, można wyciągnąć wniosek, iż ważnym aspektem radzenia sobie w chorobie przewlekłej jest regularne leczenie. Leczenie, które zgodnie z dominującym dyskursem biomedycznym, sprowadza się

w głównej mierze do farmakoterapii. Pogląd ten jest szczególnie widoczny w pozycji 3., gdzie farmakoterapia jest konstruowana jako gwarant utrzymującego się zdrowia psychicznego.

Biorąc pod uwagę, że nazwa narzędzia badawczego sugeruje, iż skala skupia się na poczuciu wpływu na przebieg choroby z perspektywy pacjenta, narzędzie powinno zakładać możliwość posiadania przez osoby badane poglądów różnych od dominującego dyskursu biomedycznego. Jest to założenie o tyle problematyczne, że perspektywa profesjonalna jest traktowana jako nadrzędna wobec wersji, które nie kooperują z dominującym dyskursem.

Dyskurs ten jest również widoczny w angielskim tłumaczeniu nazwy kwestionariusza. Został on przetłumaczony jako *Brief measure to assess perception of self-influence on the disease course – version for schizophrenia*. O ile w języku polskim stosujemy jedno i to samo określenie „choroba” do opisu zarówno objawów relacjonowanych przez pacjentów, jak również diagnozy, która jest domeną lekarzy, o tyle w języku angielskim stosuje się dwa różne określenia do opisu choroby: *illness* oraz *disease*. Pierwsze z nich dotyczy perspektywy pacjenta, jego doświadczeń przeżywanego stanu. Drugie określenie jest związane z postawieniem rozpoznania klinicznego oraz profesjonalnych objawów choroby (Kleinman 1988). W tym kontekście perspektywa przyjęta przez autorów kwestionariusza nie pozostawia miejsca do dyskusji.

Dominujący dyskurs nie ogranicza się wyłącznie do preferowanych form terapii, ale rozciąga się na inne sfery funkcjonowania, w tym także na samą postać pacjenta, wobec której tworzone są pewne oczekiwania tego, jak pacjent powinien się zachowywać, aby można było ocenić go jako osobę mającą wpływ na przebieg choroby.

W kolejnej sekcji dokonam analizy wizerunku „idealnego pacjenta” zawartego w kwestionariuszu.

Konstruowanie „idealnego pacjenta”

Zgodnie z założeniem poczynionym przez badaczy dyskursu, szczególnie analizy dyskursu (*discourse analysis* – DA), tworząc tekst nie tylko dokonujemy pewnego opisu rzeczywistości, ale także konstruujemy tę rzeczywistość. Tym samym równoległe z dokonywaniem interpretacji dyskursów, również je współtworzymy (Fairclough 1995; Wodak 2001). Proces ten jest również widoczny w niniejszym kwestionariuszu, gdzie wszystkie pozycje testowe prezentują odczucia oraz zachowania pacjentów. Biorąc pod uwagę, iż te odczucia oraz zachowania służą ocenie oraz interpretacji, można na podstawie propozycji odpowiedzi oraz ich punktacji stworzyć obraz „idealnego pacjenta”, czyli takiego, który ma poczucie wpływu na przebieg choroby.

Jako punkt wyjścia do analizy obrazu „idealnego pacjenta” posłużą dwie pozycje testowe: pozycja 1. oraz pozycja 4. Pierwsza z nich odnosi się do sytuacji, w której

pacjent jest konstruowany jako osoba „zadowolona” z siebie po zgłoszeniu na wizytę kontrolną. Druga natomiast odnosi się do sytuacji, w której pacjent przyjmujący leki relacjonuje niechęć do ich przyjmowania i prawdopodobnie jest to spowodowane działaniem skutków ubocznych leczenia. Obie te pozycje przedstawiają pewną wizję pacjenta, w których pacjent powinien być „zadowolony” z siebie po wizycie lekarskiej, jak również chętnie przyjmować leki, pomimo ich negatywnych skutków. Konstrukcja pacjenta nie dotyczy wyłącznie czynności, jakie pacjent wykonuje (przychodzenie na wizyty, przyjmowanie lekarstw), ale powinien również mieć określone, pozytywne nastawienie do tych czynności. Konstrukcja ta charakteryzuje „idealnego pacjenta”, który nie koncentruje się wyłącznie na odtwarzaniu czynności, które z założenia mają charakter prozdrowotny, ale potrafi zinternalizować te zachowania i postrzegać je jako własne poglądy na temat tych czynności oraz sytuacji. W tej sytuacji należałoby zadać sobie pytanie, czy samo wykonywanie przez pacjentów czynności związanych ze stosowaniem się do zaleceń lekarskich jest niewystarczające, czy klinicyści powinni wymagać również zmiany nastawienia wobec leczenia? Odpowiedź na to pytanie jest szczególnie problematyczna w przypadku pozycji 4., gdzie trudno jest dziwić się niechęci pacjenta do stosowania farmakoterapii, która wywołuje u niego skutki uboczne. Wówczas samo przyjmowanie leków może być traktowane jako wystarczający dowód na chęć leczenia, nawet jeśli pacjent w trakcie przyjmowania leków czyni to „niechętnie”.

Podobnie sytuacja może rysować się w przypadku pozycji 1., gdzie udział w wizycie lekarskiej jest przedstawiany jako powód dla pacjenta do „zadowolenia” z siebie. Problematyczność takiego ujęcia sytuacji polega głównie na poczynieniu założenia, iż wizyta lekarska jest wydarzeniem wyłącznie pozytywnym. Jednakże z powodzeniem można sobie wyobrazić sytuacje, w których wizyta lekarska nie tylko nie musi wiązać się z uczuciem zadowolenia, ale może być traktowana wyłącznie jako rutynowa, nic nieznacząca czynność.

Obie prezentowane pozycje testowe zawierają uproszczony opis czynności mogących zaistnieć w zmaganiach z chorobami przewlekłymi. Pomijają one tym samym konteksty możliwe do wystąpienia w życiu osób badanych, których pominięcie nie tylko może dawać niepełny obraz radzenia sobie z objawami choroby, ale co gorsza ukazywać zupełnie błędną ich interpretację.

W kolejnej sekcji zaprezentuję problematykę pomijania kontekstu w odniesieniu do doświadczeń pacjentów prezentowanych w kwestionariuszu.

Konteksty doświadczania choroby

Doświadczanie objawów choroby przez pacjentów ma charakter subiektywny. Pomimo klinicznych prób obiektywizacji oraz operacjonalizacji doznań chorobowych, w celu

ich lepszego zrozumienia oraz opisanie, próby te w żaden sposób nie odzwierciedlają subiektywnej sfery doświadczania przez pacjentów objawów choroby (Foucault 2000).

W analizowanym narzędziu badawczym dwie pozycje testowe w bezpośredni sposób odnoszą się do doświadczania przez pacjentów stanów, które w pewnych okolicznościach mogą zostać zinterpretowane jako objawy choroby. W pozycji 3. osoby badane proszone są o ustosunkowanie się do następującego stwierdzenia: „posiadam niezwykle zdolności, o których inni ludzie nie wiedzą”. Stwierdzenie to jest sformułowane w sposób ogólny i różni odbiorcy mogą w odmienny sposób dokonywać jego interpretacji. Lekarze, specjaliści (w tym także badacze konstruujący analizowaną skalę) interpretują „niezwykle zdolności” jako przejaw występowania objawów psychopatologicznych. Natomiast inne osoby, niemające styczności z diagnozowaniem zaburzeń psychicznych, mogą oceniać owe zdolności jako niezwiązane z dyskursem psychiatrycznym. Różnice interpretacyjne będą prawdopodobnie zależne od czegoś, co badacze dyskursu nazywają zasobami umysłowymi, które są dzielone przez członków określonej grupy lub społeczności (*Members' Resources* – MR) (Fairclough 1989). Członkami grupy mogą być zarówno pacjenci, jak i lekarze przejawiający „profesjonalny” ogląd na kwestię chorób oraz zaburzeń psychicznych.

W związku z tym trudności może przysporzyć sytuacja, w której osoba wypełniająca kwestionariusz, w pozycji testowej odnoszącej się do doświadczania objawów choroby, dokona własnej, indywidualnej oceny tego, czym mogą być dla niej „niezwykle zdolności” i interpretacja ta nie będzie mieć związku z dyskursem psychopatologicznym.

Kolejna pozycja związana z doświadczaniem choroby jest bardziej problematyczna w ocenie. W pozycji 5. osoba badana odnosi się do przekonań na temat doznań, takich jak głosy oraz kłopoty z myśleniem, które spowodowane są czymś, co zostało określone jako oddziaływanie „złej siły”. Ponadto pozycja testowa zawiera również stwierdzenie o braku skuteczności leków na oddziaływanie „złej siły”. Podobnie jak w przypadku pozycji 3. ocena tego, czym jest wymieniona „zła siła” i jakie mogą być jej przyczyny (chorobowe lub nieposiadające znaczenia choroby) będą zależne od perspektywy, jaką przyjmuje odbiorca – profesjonalną lub nie. „Zła siła” jest określeniem wieloznacznym, które nie musi być związane z objawami choroby, takimi jak urojenia, które pełnią istotną rolę w rozpoznaniu psychozy, a może być sposobem na niebezpośrednie, metaforyczne określenie trudnych relacji rodzinnych. Wówczas logiczne wydaje się stwierdzenie o braku możliwości uzyskania poprawy sytuacji za sprawą farmakoterapii.

Pozbawienie pozycji testowych możliwych do wystąpienia kontekstów, co zaprezentowałem w odniesieniu do wszystkich pozycji kwestionariusza, może skutkować trudnościami interpretacyjnymi lub, co gorsza, postawieniem błędnego rozpoznania.

Podsumowanie

Analiza pozycji testowych Krótkiej skali poczucia wpływu na przebieg choroby ukazuje kilka problematycznych kwestii. Przede wszystkim jest to przyjęcie wyłącznie jednej perspektywy na postrzeganie choroby. Jest to trudne o tyle, że sama skala ma na celu, co jest widoczne przede wszystkim w nazwie narzędzia, dokonanie oceny poczucia wpływu osoby badanej na przebieg choroby. W związku z tym powinna ona przynajmniej w pewnym zakresie uwzględniać również jej perspektywę. Jednakże w pozycjach testowych kwestionariusza doświadczanie choroby, a zatem także poczucie wpływu, jest interpretowane wyłącznie z perspektywy profesjonalnej – lekarskiej. Perspektywa pacjenta jest ograniczona wyłącznie do występowania odczuć, które w określonym kontekście diagnostycznym, mogłyby być ocenione jako objawy psychopatologiczne. Ocena wpływu pacjenta na przebieg choroby, co ilustruje większość pozycji testowych, jest silnie zmedykalizowana. Ponadto leczenie farmakologiczne jest przedstawione jako najważniejsza forma interwencji terapeutycznej, a konstruowanie pacjenta, jako osoby, która powinna w pełni akceptować leczenie, nawet pomimo występowania skutków ubocznych farmakoterapii, są tego najlepszymi przykładami.

Kwestionariusz pomija możliwość występowania innych kontekstów, które mogą mieć wpływ na ocenę poczucia wpływu na przebieg choroby, tym samym osoby stosujące to narzędzie zamykają sobie możliwość lepszego zrozumienia sytuacji osób badanych.

Pewnym rozwiązaniem mogącym uchronić diagnostów przed dokonaniem błędnej oceny przy użyciu tej skali byłoby uzupełnienie tej metody o wywiad z osobą wypełniającą kwestionariusz. Umożliwiłoby to dokonanie swobodnej wypowiedzi na temat poczucia wpływu na przebieg choroby, stosowania się do zaleceń lekarskich, a także radzenia sobie z ewentualnymi skutkami ubocznymi leczenia. Mogłoby to dodatkowo przynieść korzyści w trakcie konstruowania kolejnych skal odnoszących się do przeżyć oraz odczuć pacjentów zmagających się z chorobami przewlekłymi.

Bibliografia

- Czyżewski M. (2003), *Teorie dyskursu i dyskursy teorii*, „Kultura i Społeczeństwo” 2, s. 3-25.
Edwards D., Potter J. (1992), *Discursive psychology*, Sage, London.
Fairclough N. (1989), *Language & Power*, Longman, London.
Fairclough N. (1995), *Critical Discourse Analysis*, Addison Wesley, Boston.
Foucault M. (2000), *Choroba umysłowa a psychologia*, Wydawnictwo KR, Warszawa.

- Galasiński D. (2008), *Dyskurs a nieznośna lekkość psychopatologii*, [w:] A. Duszak, N. Fairclough (red.), *Krytyczna Analiza Dyskursu. Interdyscyplinarne podejście do komunikacji społecznej*, Universitas, Kraków.
- Kleinman A. (1988), *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, Basic Books, New York.
- Kokoszka A. i inni (2003), *Krótką metoda radzenia sobie z chorobą – geneza i opis roboczej wersji metody*, „Przewodnik Lekarza” 10, s. 39-46.
- Kokoszka A. (2004), *Schemat psychoterapeutycznej diagnozy i interwencji psychoterapeutycznych w praktyce ogólnolekarskiej*, „Przewodnik Lekarza” 5, s. 60-69.
- Kokoszka A. (2005), *Krótką ocena poczucia wpływu na przebieg choroby: opis wersji dla osób z cukrzycą*, „Przegląd Lekarski” 25, s. 742-745.
- Kokoszka A. i inni (2008a), *Krótką skala poczucia wpływu na przebieg choroby – wersja dla schizofrenii*, „Psychiatria Polska” 4, s. 503-513.
- Kokoszka A. i inni (2008b), *Kwestionariusz wglądu w schizofrenię – „Moje Myśli i Odczucia”*, „Psychiatria Polska” 42, s. 491-502.
- Wodak R. (2001), *„What CDA is about”*, [w:] R. Wodak, M. Meyer (red.), *Methods of Critical Discourse Analysis*, Sage, London, s. 1-13.

Pominięte konteksty doświadczania choroby – krytyka Krótkiej skali poczucia wpływu na przebieg choroby

Streszczenie: Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie analizy wybranego narzędzia diagnostycznego, jakim jest Krótka skala poczucia wpływu na przebieg choroby – wersja dla schizofrenii, w celu zobrazowania problematyczności interpretacji pozycji testowych mogących mieć wpływ na ogólną ocenę kliniczną osób badanych. Analiza kwestionariusza została przeprowadzona w duchu metodologii psychologii dyskursywnej i została zastosowana do trzech obszarów: 1) kontekstu biomedycznego towarzyszącego powstaniu narzędzia nadawczego, 2) konstrukcji „idealnego pacjenta” oraz 3) pomijanych w kwestionariuszu innych kontekstów niż biomedyczny, w tym przypadku subiektywnego doświadczania przez pacjentów objawów choroby. Uzyskane wyniki obrazują problematyczność interpretacji wyników, których konstrukcja pomija konteksty inne niż te związane z dominującym dyskursem biomedycznym, co może skutkować trudnościami podczas interpretacji wyników badania.

Słowa kluczowe: psychologia dyskursywna, schizofrenia, metody ilościowe

**Ignored contexts of experiences of illness –
critique of Brief measure to assess perception of self-influence
on the disease course**

Abstract: The aim of this paper is to present a critique of Brief measure to assess perception of self-influence on the disease course – the version for schizophrenia, to illustrate problems with test positions that may influence the overall clinical evaluation of the respondents. The analysis has been conducted in accordance with methodology of discursive psychology (DP) and applied in three parts: 1) biomedical background accompanying the formation of the research tool, 2) the construct of the “ideal patient” and 3) ignoring contexts different from biomedical ones, in this case, the subjective experiencing symptoms. The obtained results illustrate the problematic interpretation of test results, the formation of which ignores contexts other than those associated with the dominant biomedical discourse, which may result in difficulties interpreting test results.

Keywords: discursive psychology, schizophrenia, quantitative methods