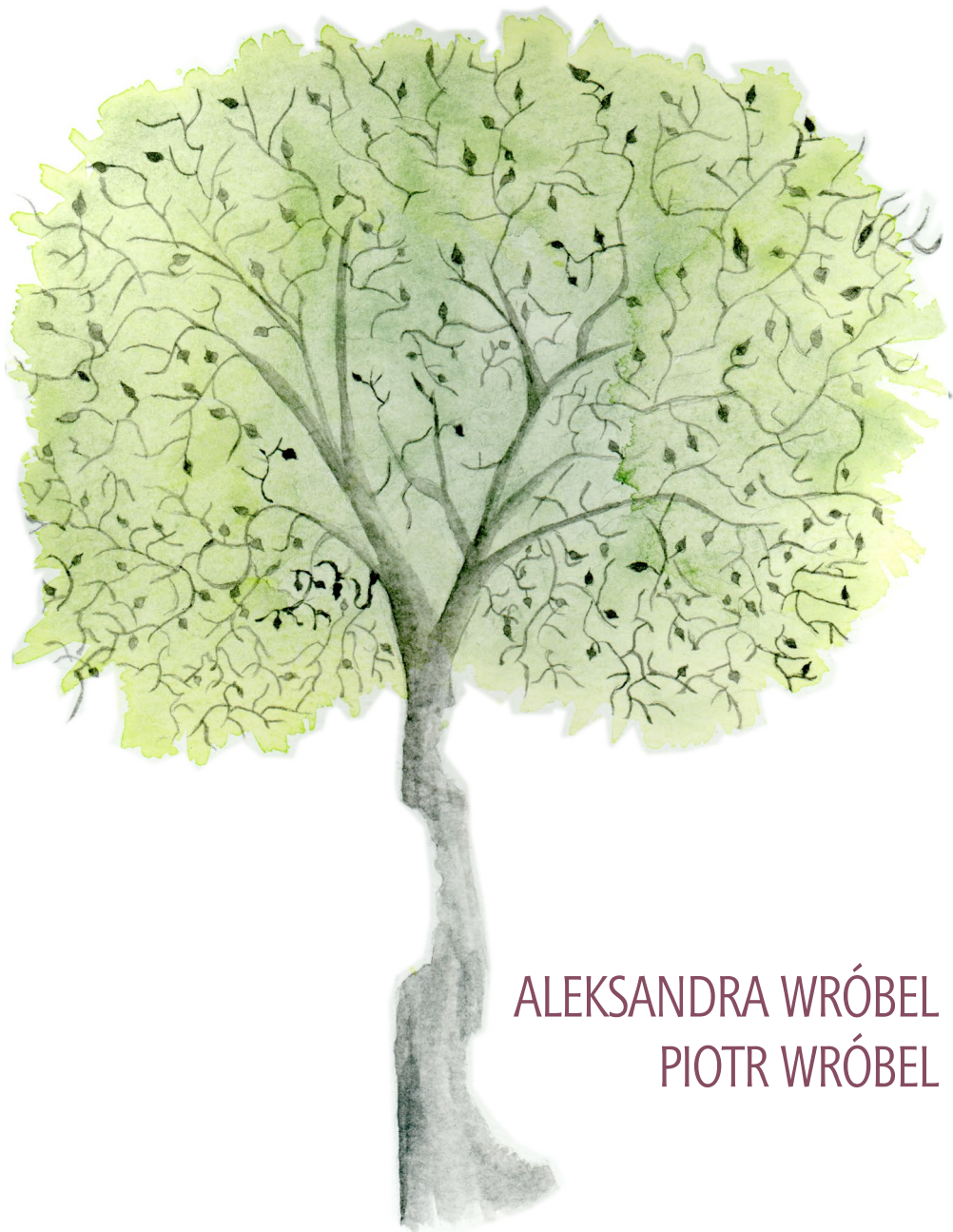


# OCENA JAKOŚCI ŻYCIA CHOREGO NA STWARDNIENIE ROZSIANE W ASPEKCIE FUNKCJONOWANIA RODZINNEGO



ALEKSANDRA WRÓBEL  
PIOTR WRÓBEL



**OCENA JAKOŚCI ŻYCIA  
CHOREGO NA STWARDNIENIE ROZSIANE  
W ASPEKCIE FUNKCJONOWANIA RODZINNEGO**

ALEKSANDRA WRÓBEL  
PIOTR WRÓBEL

Kraków 2024

Rada Wydawnicza Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego:  
Klemens Budzowski, Maria Kapiszewska, Zbigniew Maciąg, Jacek M. Majchrowski

Publikację sfinansowano ze środków Funduszu Badań Naukowych KAAFM,  
na podstawie decyzji Senackiej Komisji ds. Badań Naukowych i Rozwoju;  
dec. nr 127-2021/2022

Recenzja:  
dr hab. Dariusz Mucha, prof. AWF

Projekt okładki: Oleg Aleksejczuk

Rysunek na okładce: Amelia Wróbel

Redakcja: Carmen Stachowicz

Korekta: Filip Rekucki-Szczurek

e-ISBN 978-83-67491-38-9  
DOI 10.48269/978-83-67491-38-9

Copyright© by Aleksandra Wróbel, Piotr Wróbel & Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego  
Kraków 2024

Żadna część tej publikacji nie może być powielana ani magazynowana  
w sposób umożliwiający ponowne wykorzystanie,  
ani też rozpowszechniana w jakiegokolwiek formie  
za pomocą środków elektronicznych, mechanicznych, kopiujących,  
nagrywających i innych, bez uprzedniej pisemnej zgody właściciela praw autorskich

Na zlecenie:



Krakowskiej Akademii  
im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego  
[www.ka.edu.pl](http://www.ka.edu.pl)

Wydawca: Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2024

Skład: Oleg Aleksejczuk

# SPIS TREŚCI

Wykaz skrótów .....	7
Wprowadzenie .....	9
Rozdział 1. Stwardnienie rozsiane ( <i>sclerosis multiplex</i> ) .....	13
<i>Aleksandra Wróbel</i>	
1.1. Etiopatogeneza SM .....	15
1.2. Rozpoznanie i przebieg choroby .....	19
1.3. Epidemiologia SM .....	24
1.4. Leczenie SM .....	25
Rozdział 2. Zasady postępowania rehabilitacyjnego w SM.	
Opis przypadku .....	27
<i>Piotr Wróbel</i>	
2.1. Zastosowanie metod fizjoterapeutycznych w kompleksowej fizjoterapii SM .....	28
2.2. Zaopatrzenie ortopedyczne i rehabilitacyjne .....	36
2.3. Ból w SM .....	38
2.4. Zastosowanie neuromobilizacji w SM .....	40
2.5. Wibroterapia w SM .....	42
2.6. Studium przypadku .....	44
2.6.1. Historia choroby .....	45
2.6.2. Badanie podmiotowe .....	46
2.6.3. Opis funkcjonalnego stanu pacjenta .....	46
2.6.4. Program leczenia fizjoterapeutycznego .....	49
2.6.5. Postępowanie z zastosowaniem czynników fizykalnych .....	51
2.6.6. Efekty realizacji fizjoterapeutycznego programu leczenia .....	52
2.6.7. Rezultaty leczenia .....	53
Rozdział 3. Jakość życia chorych na SM .....	57
<i>Aleksandra Wróbel</i>	
3.1. Uściślenie definicyjne .....	57

3.2. Wsparcie społeczne a jakość życia .....	64
3.3. Jakość życia w naukach medycznych .....	68
Rozdział 4. Środowisko rodzinne a jakość życia .....	75
<i>Aleksandra Wróbel</i>	
4.1. Definicje rodziny .....	76
4.2. Rodzina jako system – funkcje, zadania i typy rodzin .....	82
4.3. Rodzina jako grupa i instytucja społeczna .....	86
4.4. Choroba przewlekła w systemie funkcjonowania rodziny .....	90
Rozdział 5. Metodologia badań własnych .....	99
<i>Aleksandra Wróbel</i>	
5.1. Metody, narzędzia i hipotezy badawcze .....	99
5.2. Charakterystyka próby badanej .....	108
5.3. Organizacja badań .....	109
Rozdział 6. Wpływ SM na funkcjonowanie rodzinne .....	111
<i>Aleksandra Wróbel</i>	
6.1. Jakość życia chorych na SM w aspekcie wsparcia rodzinnego .....	111
6.2. Zależność pomiędzy samooceną a jakością życia badanych ....	116
6.2.1. Obraz siebie osób badanych w aspekcie dychotomii płci .....	129
6.2.1.1. Mężczyzna – mąż i ojciec .....	130
6.2.1.2. Świat kobiety – macierzyństwo .....	134
6.2.2. Religijność jako element obrazu siebie osób badanych ....	137
6.2.3. Wpływ stopnia depresji na obraz siebie i życie rodzinne chorego na SM .....	143
6.2.3.1. Depresja wśród badanych z uwzględnieniem podziału na wiek .....	148
6.2.3.2. Depresja wśród badanych z uwzględnieniem podziału na płeć .....	151
6.2.3.2. Stopień depresji a stan cywilny badanych .....	153
6.3. Dyskusja .....	155
Zakończenie .....	161
Bibliografia .....	163
Spis tabel i wykresów .....	183

## WYKAZ SKRÓTÓW

- BBB – (ang. *blood-brain barrier*) bariera krew–mózg
- BDI – (ang. Beck Depression Inventory) skala depresji Becka
- CIS – (ang. *clinically isolated syndrome*) pierwszy izolowany zespół objawów
- EDSS – (ang. *expanded disability status scale*) rozszerzona skala niewydolności ruchowej
- FS – (ang. *functional systems*) układy czynnościowe
- HPI – (ang. Handicap Problems Inventory) inwentarz problemów osób z niepełnosprawnościami
- HRQoL – (ang. *health-related quality of life*) jakość życia zależna od zdrowia
- ISOM – (ang. International Standard Orthopedic Measurements) międzynarodowa skala ruchomości stawowej
- MBP – (ang. *myelin basic protein*) białko zasadowe mieliny
- MRI – (ang. *magnetic resonance imaging*) badanie metodą rezonansu magnetycznego
- MS – (ang. *multiple sclerosis*) stwardnienie rozsiane
- ON – (łac. *optic neuritis*) nerw wzrokowy
- OUN – ośrodkowy układ nerwowy
- PNF – (ang. *proprioceptive neuromuscular facilitation*) proprioceptywna neurostymulacja
- PTSR – Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
- QLI – (ang. Quality of Life Index) Wskaźnik Jakości Życia
- SFTR – (ang. *sagittal frontal transverse rotation*) płaszczyzny ruchu w stawach obwodowych
- SM – (łac. *sclerosis multiplex*) stwardnienie rozsiane
- WBV – (ang. *whole-body vibration*) wibracja ogólnoustrojowa
- WHO – (ang. World Health Organization) Światowa Organizacja Zdrowia



# WPROWADZENIE

Stwardnienie rozsiane (SM) jest przewlekle postępującą chorobą układu nerwowego o niejasnej etiologii, w której patogenezie znaczną rolę odgrywają czynniki środowiskowe, predyspozycja genetyczna oraz wynikające z niej złożone reakcje autoimmunologiczne. Wykładnikiem morfologicznym choroby jest uszkodzenie osłonki mielinowej aksonów oraz obecność plak demielinizacyjnych, co prowadzi do złożonych, wieloogniskowych i wielofazowych deficytów neurologicznych, dotyczących zarówno funkcji poznawczych, emocjonalnych, jak i sfery ruchowej, funkcji pęcherza moczowego i jelit, sfery płciowej, mowy, połykania, wzroku, a także często występującego znacznego stopnia zmęczenia, depresji oraz ostrego i przewlekłego bólu<sup>1</sup>. W przebiegu SM, analogicznie jak w przypadku innych chorób przewlekłych, coraz wyraźniej akcentuje się wpływ czynników psychicznych na przebieg choroby. Stan psychiczny chorego, jego emocje i lęki, odczuwane wsparcie otoczenia, nadzieja na wyzdrowienie lub jej brak znacząco modyfikują nie tylko percepcję odczuwanych dolegliwości, ale także procesy fizjologiczne determinujące obraz i przebieg choroby<sup>2</sup>.

Spośród wielu ważnych psychospołecznych następstw związanych z zachorowaniem na SM wymienia się potrzebę szczególnego wsparcia i opieki rodziny. Wywołane przez chorobę pogorszenie sprawności ruchowej powoduje znaczne ograniczenia aktywności społecznej i może prowadzić do poczucia izolacji. Dużym zmianom ulegają dotychczasowo pełnione role partnerskie, małżeńskie i rodzicielskie. Choroba ta dotyka głównie osoby młode, które niejednokrotnie przeżywają wątpliwości związane z zakładaniem rodziny

---

<sup>1</sup> K. Selmaj, *Stwardnienie rozsiane*, Termedia Wydawnictwo Medyczne, Poznań [cop. 2006], s. 45.

<sup>2</sup> I. Heszen, H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 46–59.

i posiadaniem potomstwa. Osoby dotychczas samodzielne potrzebują pomocy przy wykonywaniu wielu czynności dnia codziennego. Niepełnosprawność fizyczna, labilność emocjonalna i depresja zmieniają obraz siebie, obniżając samoocenę chorych. Zmiany dotyczące stanu zdrowia i stanu psychicznego są trudne do zaakceptowania przez chorego i jego bliskich. Rodzina staje niejednokrotnie wobec kłopotów finansowych związanych z utratą pracy i kosztami leczenia. Otoczenie wykazuje wielorakie postawy wobec choroby – od negacji schorzenia, odczuwania lęku o los rodziny, wątplenia w wartości i utraty sensu życia, po poczucie beznadziejności, bezradności, zmęczenia fizycznego i psychicznego. Zdarza się niestety, że rodzina pozostawia chorego samemu sobie. W postawach wobec osoby chorej pojawia się swoista ambiwalencja – pozorna akceptacja połączona z brakiem tolerancji złożonych objawów choroby<sup>3</sup>.

Jakość życia jest, szczególnie dla ludzi chorych, pojęciem fundamentalnym. Znaczną część, jeśli nie znakomitą większość naszych wysiłków, kierujemy na poprawę lub utrzymanie poziomu jakości życia naszego i naszych bliskich. Niezależnie od przyjętej koncepcji teoretycznej i szczegółowego rozumienia pojęcia „jakość życia”, podstawowy sposób jej definiowania opiera się na rozróżnieniu kategorii obiektywnych i subiektywnych. Niniejsza praca stawia sobie za cel analizę subiektywnie pojmowanej jakości życia osób biorących udział w badaniach. Badacze problematyki niejednokrotnie wskazują, że „subiektywne ujmowan[i]e [poczucia] jakości [...] życia wydaje się mieć najbardziej istotne znaczenie w całym systemie regulacyjno-motywacyjnym jednostki”<sup>4</sup>. Kształtowanie się tego poczucia jest związane z wieloma czynnikami, takimi jak cechy osobowe jednostki, styl funkcjonowania oraz społeczno-kulturowy kontekst życia. Uwarunkowania te nabierają specyficznego charakteru w przypadku

<sup>3</sup> E.M. Szepietowska, *Pomoc psychologiczna dla chorych na stwardnienie rozsiane*, [w:] A. Potemkowski (red.), *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010, s. 133–134.

<sup>4</sup> Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i niedostosowanych społecznie*, Lublin 2006, s. 1, za: K. Pawelczak, *Ujęcie definicyjne*, [w:] Stowarzyszenie Na Tak, *Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej. Raport z badań*, zespół pod kierownictwem N. Marciniak-Madejskiej, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej, Poznań [b.r.], s. 10, <https://wrot.umww.pl/wp-content/uploads/2016/02/Jako%C5%9B%C4-%87-%C5%BCydia-doros%C5%82ych-os%C3%B3b-z-niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci%C4%85-intelektualn%C4%85-raport-2014.pdf> [dostęp: 3.04.2022].

osób chorych i niepełnosprawnych, a wszelkie oddziaływania terapeutyczne wobec osób z niepełną sprawnością zmirzają do uzyskania bądź odzyskania satysfakcjonującego poczucia jakości życia we wszystkich jego wymiarach<sup>5</sup>.

Niniejsze opracowanie, wpisujące się w dziedziny nauk o zdrowiu, nauk medycznych oraz nauk społecznych, koncentruje się na wybranych aspektach codzienności chorego na SM, analizując wpływ funkcjonowania rodzinnego i wsparcia udzielanego przez środowisko rodzinne na jakość życia w tej grupie pacjentów. Monografia powstała na podstawie rozprawy doktorskiej dr Aleksandry Wróbel poświęconej roli środowiska rodzinnego w kształtowaniu jakości życia osób z SM<sup>6</sup>, wzbogaconej o rozdział dr. Piotra Wróbla dotyczący rehabilitacji w SM, przedstawiający także indywidualny opis przypadku. Część teoretyczną stanowią cztery rozdziały dostarczające danych na temat SM, leczenia i rehabilitacji stosowanych w przebiegu tej choroby, szeroko pojętej rodziny i jakości życia. Część metodologiczną stanowi rozdział piąty, który prezentuje metody i narzędzia wykorzystane w niniejszych badaniach, podaje charakterystykę grupy badanej i specyfikę organizacji badań. Ostatnia część monografii – rozdział szósty, zawiera analizę wyników badań własnych uzyskanych za pomocą ankiet, wywiadów pogłębionych i obserwacji uczestniczącej oraz wnioski z przeprowadzonych badań. Prezentuje zmiany w obrębie obrazu siebie osób biorących udział w badaniach i wpływ tychże zmian na postrzeganą jakość życia chorych, ich życie rodzinne i pełnione w nim role. Szczególny akcent został położony na samoocenę badanych, dotyczącą Ja fizycznego, obrazu rodziny i jej potrzeb, rolę religijności oraz znaczenie zachowań depresyjnych, bezpośrednio wpływających na obraz siebie i styl funkcjonowania chorych. Praca zawiera również bibliografię, wykaz skrótów oraz spis wykresów i tabel.

---

<sup>5</sup> Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.), *Jakość życia a niepełnosprawność – konteksty psychopedagogiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006, s. 6.

<sup>6</sup> A. Wróbel, *Rola środowiska rodzinnego w kształtowaniu jakości życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane*, praca doktorska dostępna we fragmentach na stronie <http://bc.upjp2.edu.pl/dlibra/docmetadata?id=5022> [dostęp: 8.02.2024], promotor: ks. bp, prof. dr hab. J. Mastalski, Wydział Nauk Społecznych UPJPII, Kraków 2020.



# ROZDZIAŁ 1

## STWARDNIENIE ROZSIANE (*SCLEROSIS MULTIPLEX*)

Aleksandra Wróbel

Stwardnienie rozsiane (SM) jest nabytą, neurodegeneracyjną, przewlekle postępującą chorobą układu nerwowego o nieznannej etiologii. Badacze problematyki twierdzą, że jest to jedna z najczęstszych i najbardziej okaleczających chorób tego układu<sup>1</sup>. W badaniu patologicznym charakteryzuje się ona obecnością licznych ognisk zapalenia, demielinizacji i blizn glejowych rozmieszczonych w istocie białej ośrodkowego układu nerwowego (OUN)<sup>2</sup>. Demielinizacja polega na uszkodzeniu lub utracie otoczki mielinowej aksonu, co powoduje spowolnienie przekazywania impulsów nerwowych bądź całkowite ich przerwanie. Proces ten blokuje przepływ prądu przez pozbawienie nerwu izolatora w międzywęźlach aksonu. Demielinizacja na krótkim odcinku nie ma decydującego znaczenia, jednak dłuższe odcinki mogą spowodować przerwanie przewodzenia impulsów nerwowych<sup>3</sup>. W konsekwencji dochodzi do braku koordynacji między mózgiem a poszczególnymi częściami ciała chorego. Wieloogniskowe uszkodzenia o cechach

<sup>1</sup> K. Selmaj, *Stwardnienie rozsiane – kryteria diagnostyczne i naturalny przebieg choroby*, „Polski Przegląd Neurologiczny” 1(3), 2005, s. 99–105.

<sup>2</sup> S.A. Sadiq, *Stwardnienie rozsiane*, [w:] L.P. Rowland (red.), *Neurologia Merritta*, t. 3, wyd. 2, tłum. J. Bojakowski i in., red. wyd. pol. H. Kwieciński, A.M. Kamińska, Elsevier Urban & Partner, Wrocław [cop. 2008], s. 963.

<sup>3</sup> M.J. Olek, D.M. Dawson, *Stwardnienie rozsiane i inne zapalno-demielinizacyjne choroby ośrodkowego układu nerwowego*, [w:] W.G. Bradley, R.B. Daroff, G.M. Fenichel, J. Jankovic (red.), *Neurologia w praktyce klinicznej*, t. 2: *Zaburzenia neurologiczne*, tłum. L. Jankiewicz i in., red. nauk. wyd. pol. A. Prusiński, Wydawnictwo Czelej, Lublin [cop. 2006], s. 1933.

zapalno-demielinizacyjnych, do których dochodzi w przebiegu choroby, umiejscowione są w obrębie rdzenia kręgowego i mózgu<sup>4</sup>. Mielina to bogatolipidowa błona oligodendrocytów, biała substancja, która otacza akson komórek nerwowych, tworząc izolującą elektrycznie warstwę. Izolacja ta jest niezbędna dla prawidłowego funkcjonowania układu nerwowego. Mieliny zbudowane są z różnego typu komórek, różnią się pod względem składu chemicznego i konfiguracji, ale spełniają tę samą funkcję: izolują aksony przed elektrycznie naładowanymi atomami i cząsteczkami<sup>5</sup>. Głównym składnikiem mieliny jest cholesterol. Składa się ona w około 40% z wody, 70–85% jej suchej masy stanowią lipidy, a białka około 15–30%. Uszkodzenie osłonki mielinowej aksonów oraz obecność plak (*plaque*) demielinizacyjnych prowadzi do złożonych, wieloogniskowych i wielofazowych deficytów neurologicznych, dotyczących zarówno funkcji poznawczych, sfery ruchowej, funkcji pęcherza moczowego i jelit, sfery płciowej, mowy, połykania, wzroku, a także często występującego znacznego stopnia zmęczenia, depresji oraz ostrego i przewlekłego bólu<sup>6</sup>. Nieprawidłowości te mają charakter dynamiczny<sup>7</sup>.

Nazewnictwo stwardnienia rozsianego jest niejednolite. W literaturze fachowej choroba ta określana jest za pomocą łacińskich wyrażen *sclerosis multiplex* (SM) lub *sclerosis disseminata*. Źródła anglojęzyczne mówią o *multiple sclerosis* (MS). W literaturze przedmiotu spotyka się także polski skrót SR.

Stwardnienie rozsiane jest główną przyczyną niepełnosprawności neurologicznej i drugą przyczyną niepełnosprawności – po urazach – u młodych dorosłych<sup>8</sup>. Choroba może zostać rozpoznana w każdym wieku, przy czym najwięcej zachorowań notuje się między 20 a 40 rokiem życia. Na świecie żyją 2 mln osób z SM, a Polska należy do krajów wysokiego ryzyka zachorowalności na tę chorobę<sup>9</sup>. Ponieważ dotyczy ona głównie osoby młode, stanowi ogromny problem społeczny,

<sup>4</sup> A. Członkowska, *Stwardnienie rozsiane – współczesna diagnostyka i leczenie*, „Przewodnik Lekarza” 6(1), 2003, s. 6–15.

<sup>5</sup> M.J. Olek, D.M. Dawson, dz. cyt., s. 1932.

<sup>6</sup> A. Prusiński, *Neurologia praktyczna*, wyd. 2 uzup., Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa [cop. 2001], s. 310–312.

<sup>7</sup> Z. Kazibutowska, *Diagnostyka, rokowanie i leczenie w stwardnieniu rozsianym w kontekście zagadnień rehabilitacji*, „Polski Przegląd Neurologiczny” 4(Supl. A), 2008, s. 46–47.

<sup>8</sup> M.J. Olek, D.M. Dawson, dz. cyt., s. 1932.

<sup>9</sup> K. Selmaj, *Stwardnienie rozsiane*, Termedia Wydawnictwo Medyczne, Poznań [cop. 2006], s. 14.

jak również wyzwanie dla współczesnej medycyny. Charakteryzuje ją duża zmienność przebiegu, a rokowania są trudne do określenia i często mają charakter niepewny. Stwardnienie rozsiane jest obecnie chorobą nieuleczalną, a terapia polega głównie na leczeniu objawowym (łagodzeniu objawów), leczeniu rzutów choroby (łagodzeniu ich następstw) oraz leczeniu modyfikującym jej naturalny przebieg, które polega na zmniejszeniu liczby rzutów występujących w ciągu roku oraz opóźnianiu rozwoju niepełnosprawności<sup>10</sup>.

Obecnie wyróżnia się dwie główne postaci SM: nawracająco-zwalniającą (u około 90% chorych) oraz pierwotnie postępującą (10%). Ponadto wyodrębnia się postacie: wtórnie postępującą oraz postępująco-nawracającą<sup>11</sup>. Rzutem choroby określa się nowe objawy lub nasilenie uprzednio istniejących zmian, utrzymujące się co najmniej 24 godziny, pojawiające się co najmniej 30 dni od początku poprzedniego rzutu. Ważne jest także, aby zmiany te nie były spowodowane wzrostem ciepłoty ciała (objaw Uhthoffa) lub infekcją<sup>12</sup>.

### 1.1. Etiopatogeneza SM

Mimo wzrostu możliwości diagnozowania chorób prowadzących do powstawania uszkodzeń OUN i mimo zaawansowanych badań nad samym SM, prowadzonych na całym świecie, przyczyna występowania tej choroby jest wciąż nieznana. Dzieje się tak ze względu na wielość przyczyn tego schorzenia, złożoność obrazu klinicznego oraz częstość jego występowania<sup>13</sup>. Najczęściej postulowanym czynnikiem inicjującym proces chorobowy jest wirus, który u osób podatnych genetycznie rozpoczyna mechanizm autoimmunologiczny powodujący demielinizację<sup>14</sup>.

Istotną rolę w patogenezie SM odgrywają limfocyty T, aktywowane m.in. przez antygen podstawowego białka mieliny. Jak już wspomniano, jej grubość decyduje o szybkości transferu impulsów

<sup>10</sup> C.M. Rice, K. Kemp, A. Wilkins, N.J. Scolding, *Cell therapy for multiple sclerosis: an evolving concept with implications for other neurodegenerative diseases*, „Lancet” 382(9899), 2013, s. 1204, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61810-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61810-3).

<sup>11</sup> S.A. Sadiq, dz. cyt., s. 978.

<sup>12</sup> P. Berlit, *Neurologia. Kompendium*, tłum. A. Prusiński, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa [cop. 2008], s. 379.

<sup>13</sup> P. Kawelec, P. Moćko, *Nowoczesne metody leczenia stwardnienia rozsianego w Europie – przegląd systematyczny*, „Medycyna Rodzinna” 3, 2014, s. 133.

<sup>14</sup> S.A. Sadiq, dz. cyt., s. 964.

nerwowych<sup>15</sup>. Limfocyty T w nieznanach okolicznościach pokonują barierę krew–mózg (*blood-brain barrier*, BBB), co stanowi krytyczny, wczesny etap w patogenezie zmian chorobowych, i przenikają do układu nerwowego. Prawdopodobnie uszkodzenie mieliny następuje nie tylko w wyniku reakcji antygen-przeciwciała, ale przede wszystkim w wyniku uwalniania przez limfocyty T cytokin, m.in. czynnika martwicy nowotworów. U osób zdrowych limfocyty T (a także limfocyty B) wykazują niski poziom reaktywności. Do autoimmunizacji dochodzi w momencie, gdy tracą one tolerancję na własne antygeny i rozpoczyna się proces reaktywności immunologicznej w stosunku do własnych tkanek<sup>16</sup>. Demielinizacji towarzyszy proces zapalny<sup>17</sup>.

Nadal stosunkowo niewiele wiadomo o mechanizmie inicjującym rozwój choroby i prowadzącym do szeregu zdarzeń, których wynikiem jest uszkodzenie OUN. Według hipotezy molekularnego podobieństwa infekcja wirusowa wywołująca reakcję immunologiczną w stosunku do antygenów mózgowych może być jednym z tych mechanizmów. Wśród najbardziej prawdopodobnych autoantygenów wymienia się białko zasadowe mieliny (*myelin basic protein*, MBP), które ma sekwencję aminokwasów obecnych u wirusa odry, zapalenia wątroby typu B, grypy i innych. U osoby podatnej genetycznie w następstwie infekcji wirusowej może dochodzić do powstawania klonalnej aktywacji limfocytów T skierowanych przeciwko MBP i w konsekwencji do rozwoju procesów demielinizacyjnych. Podobną krzyżową reaktywność stwierdzono między niektórymi białkami OUN a wirusem HTLV-1, wirusami corona a streptokokami grupy A. Innymi potencjalnymi autoantygenami w przebiegu SM mogą być: glikoproteina mieliny i oligodendrocytów (MOG), a także białko proteolipidu (PLP). Antygeny te wymieniane są wśród czynników prowadzących do wywołania doświadczonego alergicznego zapalenia mózgu i rdzenia kręgowego. Postulowany jest też udział białek szoku cieplnego jako antygenów w SM<sup>18</sup>.

Wiele źródeł podaje, że skłonność do SM jest dziedziczna<sup>19</sup>. Choroba ta określana jest w literaturze fachowej zarówno jako jednostka

<sup>15</sup> E. Belniak, *Stwardnienie rozsiane – trudne pytania i trudne odpowiedzi*, współpr. H. Bartosik-Psujek, Wydawnictwo i-medica, Warszawa 2010, s. 8.

<sup>16</sup> M.J. Olek, D.M. Dawson, dz. cyt., s. 1931–1933.

<sup>17</sup> A. Prusiński, dz. cyt., s. 312.

<sup>18</sup> A. Członkowska, J. Losy, *Stwardnienie rozsiane i inne choroby demielinizacyjne*, [w:] W. Kozubski, P. Liberski (red.), *Neurologia. Podręcznik dla studentów medycyny*, t. 2, wyd. 2 rozsz. i uaktual., Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa [cop. 2014], s. 567.

<sup>19</sup> K. Selmaj, *Stwardnienie rozsiane*, dz. cyt., s. 47.

autoimmunologiczna, jak i należąca do dziedzicznych zaburzeń metabolizmu mieliny<sup>20</sup>. Analiza historii zdrowia rodzin, w których więcej niż jedna osoba cierpiała na SM, jest zgodna z hipotezą, że decydują tu mnogie, niesprzężone geny. Główny układ zgodności tkankowej na chromosomie 6 został zidentyfikowany jako jeden z genetycznych determinantów SM<sup>21</sup>. Udowodniono, że nieprawidłowe geny odpowiedzialne za odpowiedź immunologiczną mogą aktywować się pod wpływem bodźców środowiskowych. W 2011 roku czasopismo medyczne „Nature” opublikowało wyniki badania, którego przedmiotem były zmiany w genach kodujące ryzyko rozwoju SM. W badaniu wzięły udział 23 grupy naukowców z 15 krajów wchodzące w skład międzynarodowego projektu badawczego o nazwie GWAS (*genome-wide association study*). Analizie poddano ponad 600 000 loci (miejsca na spirali DNA) u 9772 osób z SM oraz u 17 376 niespokrewnionych osób zdrowych. Wyniki badań pozwoliły potwierdzić u osób chorych na SM 23 uprzednio podejrzewane miejsca i wyodrębnić 29 nowych o nieprawidłowym, podwójnym zapisie DNA<sup>22</sup>. Dwa z tych genów związane są z gospodarką witaminy D, której niedobór uważany jest za jedną z przyczyn SM. Podwójnie kodowane fragmenty DNA znajdują się na genach odpowiedzialnych za komórkową odpowiedź immunologiczną i dotyczą działania limfocytów T. Na podstawie przeprowadzonych badań stwierdzono, że istnieje genetycznie uwarunkowane ryzyko SM. Jednak aby uszkodzony gen uaktywnił się, muszą zadziałać określone, choć nadal nie do końca poznane czynniki środowiskowe, a zatem nie każda osoba posiadająca zmiany w opisanych wyżej genach zachoruje na SM. Odkrycie badaczy dokonane w ramach projektu GWAS ma ogromne znaczenie dla przyszłości leczenia SM. Poza obecnie stosowanymi lekami immunomodulującymi – redukującymi autoimmunologiczną aktywność limfocytów T – w przyszłości podstawą leczenia chorych może stać się terapia genu. Będzie ona polegać na wyizolowaniu z krwi pacjenta jego limfocytów, wprowadzaniu do nich zdrowej kopii uszkodzonego genu i ponownym wprowadzeniu namnożonych limfocytów do krwi chorego.

<sup>20</sup> M. Adamczyk-Sowa, B. Gębka-Kępińska, M. Kępiński, *Multiple sclerosis – risk factors*, „Wiadomości Lekarskie” 73(12, cz. 1), 2020, s. 2677–2682.

<sup>21</sup> S.A. Sadiq, dz. cyt., s. 964.

<sup>22</sup> E. López-Isac i in., *GWAS for systemic sclerosis identifies multiple risk loci and highlights fibrotic and vasculopathy pathways*, „Nature Communications” 10(1), 2019, 4955, <https://doi.org/10.1038/s41467-019-12760-y>.

Dane epidemiologiczne wskazują na wpływ czynników środowiskowych w SM. Czynniki te mogą sprzyjać rozwojowi choroby, ale nie są jej bezpośrednią przyczyną. Mogą jedynie predysponować do jej wystąpienia – literatura przedmiotu mówi o wieloczynnikowej patogenezie<sup>23</sup>. Infekcja wirusowa, kontakt z patogenem, prowadzi do nadmiernej reakcji układu odpornościowego. Sytuacja ta wynika z podobieństwa między antygenami wirusa i antygenami komórek układu nerwowego. Do najczęstszych patogenów w przebiegu SM zalicza się wirusy: Epsteina-Barr, *Herpes simplex* HHV-1 i HHV-2, wirus różyczki, *Human herpesvirus 6* (HHV-6), retrovirus MSRV, wirus nosówki (*Canine Distemper Virus*, CDV), JC polyomavirus oraz bakterie *Chlamydomphila pneumoniae* i krętki (*Spirochaetaceae* i *Leptospiraceae*)<sup>24</sup>.

Badania potwierdziły większą zapadalność na SM u jedynaków. Przyczyną może być mniejsza liczba przebytych infekcji w dzieciństwie. Istnieje również zależność pomiędzy zapadalnością na SM a migracjami. Osoby migrujące przed 15 rokiem życia przejawiają taką skłonność do choroby, jaka jest w miejscu ich nowego zamieszkania. Natomiast osoby, które migrują po 15 roku życia, zachowują stopień ryzyka tożsamy z miejscem urodzenia. Częstsze występowanie SM u osób żyjących poza strefą równikową, zwraca uwagę na wspomnianą już rolę niedoboru witaminy D wśród czynników wywołujących SM. Witamina D reguluje bowiem pracę odpowiedzi immunologicznej i wpływa na budowę układu nerwowego. Awitaminoza rzutuje na zmienności zachorowań, na które ma wpływ nasłonecznienie miejsca zamieszkania. Wyjątkiem są tereny Alaski i Grenlandii, gdzie słońca jest niewiele i gdzie nie występuje wysokie ryzyko zachorowania. Ustalono ponadto, że niedobory witaminy D wpływają na zwiększoną zapadalność na SM tylko u rasy białej<sup>25</sup>.

Również obecność dużej ilości produktów zwierzęcych w diecie może być czynnikiem zwiększającym prawdopodobieństwo zachorowania<sup>26</sup>. Spożywanie ryb i warzyw, w opozycji do diety bogatej w produkty pochodzące od zwierząt, w niewyjaśniony do końca sposób ogranicza ryzyko wystąpienia choroby. Do czynników wyzwalających

<sup>23</sup> K. Selmaj, *Stwardnienie rozsiane*, dz. cyt., s. 45–59.

<sup>24</sup> S.A. Sadiq, dz. cyt., s. 965.

<sup>25</sup> A. Potemkowski, *Stwardnienie rozsiane w świecie i w Polsce – ocena epidemiologiczna*, „Aktualności Neurologiczne” 9(2), 2009, s. 91–97.

<sup>26</sup> W. Cendrowski, *Stwardnienie rozsiane: ryzyko zachorowania i prewencja choroby*, „Neurologia Praktyczna” 15(2), 2015, s. 8.

chorobę, które zaburzają metabolizm, można także zaliczyć stres i palenie tytoniu.

## 1.2. Rozpoznanie i przebieg choroby

Stwardnienie rozsiane należy do tych chorób, w których różnorodny obraz objawów, znaczna nieprzewidywalność przebiegu schorzenia oraz brak patognomonicznych zmian w badaniach dodatkowych mogą powodować istotne trudności w diagnozie<sup>27</sup>. Neurolodzy w procesie diagnozowania SM napotykają na swej drodze wielorakie i złożone trudności<sup>28</sup>. Diagnozowanie trwa długo, co bardzo negatywnie wpływa na stan psychiczny pacjenta i jest powodem, często nieuzasadnionej, krytyki specjalistów tej dziedziny. Przykładem trudności w ustaleniu rozpoznania SM może być sytuacja opisana przez holenderskich badaczy choroby. Z grupy 377 osób do ośrodka leczenia SM w Amsterdamie skierowano 87 chorych. Po 7 latach badań u 60 pacjentów nadal nie udało się postawić jednoznacznej diagnozy. W pozostałych przypadkach za przyczynę zmian uznano tło neurologiczne inne od SM lub tło naczyniowe. Niewielka grupa chorych została sklasyfikowana jako grupa z podejrzeniem SM, jednak bez jednoznacznej diagnozy. Podobne trudności pojawiają się w wielu ośrodkach leczenia tej choroby mimo spektakularnych postępów technicznych, które dokonują się w całym procesie diagnostycznym<sup>29</sup>.

Początek SM może być jedno- lub wielobjawowy, a pierwsze objawy mogą pojawiać się zupełnie niespodziewanie bądź rozwijać się powoli<sup>30</sup>. U około 85% pacjentów początek choroby ma postać ostrego lub podostrego epizodu ze strony układu nerwowego, będącego skutkiem pojedynczej zmiany w istocie białej. Taki obraz kliniczny określa

<sup>27</sup> A. Potemkowski, *Psychologiczne problemy w trakcie ustalania rozpoznania*, [w:] tenże (red.), *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010, s. 29.

<sup>28</sup> Ch. Eckstein, S. Saidha, M. Levy, *Diagnostyka różnicowa demielinizacji ośrodkowego układu nerwowego: poza granicami stwardnienia rozsianego*, tłum. E. Papuć, E. Miszczak, komentarz H. Bartosik-Psujek, „*Neurologia Praktyczna*” 13(3), 2013, s. 12 [przedruk *A differential diagnosis of central nervous system demyelination: beyond multiple sclerosis*, „*Journal of Neurology*” 259, 2012, s. 801–816].

<sup>29</sup> J.M. Nielsen, B.M.J. Uitdehaag, C.H. Polman, *Long-term follow-up of suspected though unconfirmed MS*, „*Multiple Sclerosis Journal*” 14(7), 2008, s. 985–987, <https://doi.org/10.1177/1352458508090922>.

<sup>30</sup> S.A. Sadiq, dz. cyt., s. 963.

się mianem CIS (*clinically isolated syndrome*) lub – zgodnie z określeniem Krzysztofa Selmaja – pierwszego izolowanego zespołu objawów (PIZO)<sup>31</sup>. Objawy CIS mogą być spowodowane przez pojedyncze ognisko w nerwach wzrokowych i wywoływać m.in. pozagałkowe zapalenie nerwu wzrokowego (PZNW). Ognisko to może być umiejscowione także w pniu mózgu lub rdzeniu kręgowym. Rozwój SM ustalany jest w badaniu metodą rezonansu magnetycznego (*magnetic resonance imaging*, MRI), w którym stwierdza się jedno lub więcej ognisk demielinizacyjnych, gdy w badaniu płynu mózgowordzeniowego, lecz nie w surowicy, wystąpi obecność prążków oligoklonalnych IgG lub zwiększony wskaźnik poziomu immunoglobuliny IgG<sup>32</sup>.

Początek choroby charakteryzuje się objawami czuciowymi, takimi jak drętwienia bądź parestezje, zaburzeniami chodu związanymi z zachwianiami, uczuciem nieznacznego osłabienia kończyn dolnych lub niewielkimi zaburzeniami równowagi, podwójnym widzeniem, niedowładami piramidowymi kończyn dolnych, zaburzeniami ataktycznymi kończyn górnych i dolnych, oczopląsem, wrażeniem czucia opaczego, zawrotami głowy występującymi czasem z silnymi wymiotami czy objawem Lhermitte'a<sup>33</sup>, który polega na drętwieniu bądź mrowieniu okolicy między łopatkami przy zgięciu karku. Objaw ten opisano w kontekście urazu rdzenia szyjnego.

Natomiast do przewlekłych objawów SM zalicza się: zaburzenia czynności poznawczych i objawy psychiczne (zaburzenia sprawności umysłowej, depresja, zespół przewlekłego zmęczenia, choroba dwubiegunowa), zaburzenia widzenia (pogorszenie ostrości wzroku z zanikiem nerwów wzrokowych, zanik siatkówki, oczopląs), zaburzenia czynności pnia mózgu i mózdzku (zawroty głowy, dyzartria, chód ataktyczny, ataksja tułowia), zaburzenia czynności rdzenia kręgowego wskutek zajęcia długich dróg (utrata czucia, wygórowanie odruchów ścięgnistych, niedowład kończyn dolnych, spastyczność, przykurcze mięśni prostowników lub mięśni zginaczy), zaburzenia żywotne (zaburzenia oddawania moczu, zaparcia, zaburzenia czynności seksualnych)<sup>34</sup>. Bardzo rzadko SM rozpoczyna się objawami napadowymi,

<sup>31</sup> K. Selmaj, *Stwardnienie rozsiane*, dz. cyt., s. 71.

<sup>32</sup> P. Berlit, dz. cyt., s. 378.

<sup>33</sup> K. Selmaj, *Wczesna diagnostyka i postępowanie w stwardnieniu rozsianym*, „Neurologia Praktyczna” 3(5), 2003, s. 366.

<sup>34</sup> Z. Stelmasiak, *Diagnostyka różnicowa stwardnienia rozsianego (SM)*, „Medipress Psychiatria-Neurologia” 3(4), 1999, s. 12.

takimi jak napady padaczkowe, neuralgia nerwu trójdzielnego, dystonia czy objaw Uhthoffa (obniżenie ostrości wzroku w połączeniu z hipertermią)<sup>35</sup> (tabela 1).

Tabela 1. Kryteria rozpoznania SM według Williama Iana McDonalda z 2001 roku (modyfikacja z 2017 roku wg Alana Thomsona i in.)

Objawy kliniczne	Badania dodatkowe konieczne do rozpoznania SM
2 lub więcej rzutów choroby (obiektywne dowody kliniczne wskazujące na 2 lub więcej plak)	brak
2 lub więcej rzutów choroby (obiektywne dowody kliniczne na obecność 1 plaki)	MRI – zmiany rozsiane w przestrzeni albo 2 lub więcej zmian w MRI i pozytywny wynik badania płynu mózgowo-rdzeniowego (MR) bądź kolejny rzut wskazujący na uszkodzenie innego obszaru OUN
1 rzut choroby (obiektywne dowody kliniczne wskazujące na 2 lub więcej plak)	MRI – rozsianie w czasie lub drugi rzut choroby
1 rzut choroby (obiektywne dowody kliniczne wskazujące na obecność 1 plaki – izolowane uszkodzenie OUN, izolowany objaw w badaniu klinicznym – CIS)	MRI – rozsianie w przestrzeni albo 2 lub więcej zmian w MRI i pozytywny wynik badania płynu MR oraz MRI rozsianie w czasie lub drugi rzut choroby
postępujące objawy wskazujące na SM	pozytywny wynik badania płynu MR oraz rozsianie w przestrzeni wykazane przez: 1) 9 lub więcej ognisk w MRI T2 w mózgu, 2) 2 lub więcej ognisk rdzeniowych, 3) 4–8 ognisk mózgowych i 1 rdzeniowe, 4) nieprawidłowy wynik VEP oraz 4–8 ognisk mózgowych, 5) lub nieprawidłowy wynik VEP oraz 1 ognisko rdzeniowe i mniej niż 4 ogniska mózgowy, a także MRI – rozsianie w czasie lub progresja choroby trwająca przez rok

Źródło: opracowanie własne na podstawie: R. Rautzko, *Zróżnicowanie w doświadczeniu różnych form zmęczenia przez chorych na stwardnienie rozsiane i jego podmiotowe uwarunkowania*, [praca doktorska], promotor: prof. dr hab. S. Kowalik, Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu, Poznań 2019.

Ból nie jest ściśle związany z obrazem SM, choć wielu pacjentów wymienia go jako czynnik istotnie obniżający jakość życia. Jest on

<sup>35</sup> K. Selmaj, *Wczesna diagnostyka...*, dz. cyt., s. 363.

głównie korzeniowy<sup>36</sup>. Do bólów związanych z przebiegiem choroby należą bolesne przykurcze mięśni oraz bóle głowy. Te drugie mają postać nerwobólu trójdzielnego, bólu ocznego i mogą występować jako migrena oraz napięciowy ból głowy. Czasem nerwoból jest pierwszym objawem choroby. Ból oczny występuje u 90% chorych z zapaleniem nerwu wzrokowego (*optic neuritis*, ON), zwykle jest bardzo ostry, nasila się przy ruchach gałki ocznej i trwa kilka dni. Migrena i napięciowy ból głowy występują w 38% przypadków SM i mogą być pierwszym objawem choroby, ale mogą też być formą współistniejącą z chorobą. U około 25% chorych na SM pierwszym objawem choroby jest zapalenie ON. W ciągu kilku pierwszych dni następuje częściowa bądź całkowita utrata ostrości wzroku jednego lub obu oczu. Zaburzenia widzenia poprzedzane są przez bóle gałki ocznej, nasilające się podczas ruchów i ucisku na gałkę.

Określone objawy występujące w kolejnych rzutach choroby dają cztery charakterystyczne postaci SM: mózgowo-rdzeniową, czyli rozsianą, w której zajęte są nerwy czaszkowe, rdzeń kręgowy oraz mózdzek; rdzeniową, czyli paraparetyczną, w której dominuje niedowład kończyn dolnych; mózdkową i hemiparetyczną (przewaga połowicznego niedowładu)<sup>37</sup>. Pojęcia określające rozwój choroby to: rzut, remisja, aktywność i progresja choroby. Aktywność choroby to liczba rzutów, ich intensywność, charakter oraz czas trwania. Progresją określa się stopniowy, stały postęp choroby zwiększający się o daną wartość, w używanej do oceny przebiegu skali<sup>38</sup>. Do oceny stanu klinicznego chorego najczęściej wykorzystuje się rozszerzoną skalę niewydolności ruchowej Kurtzkiego (skala EDSS, *Expanded Disability Status Scale*) (tabela 2). Skala opiera się na stwierdzeniu obecności objawów w typowym badaniu neurologicznym, które ma na celu ocenę stanu OUN i w perspektywie dobranie skutecznej formy leczenia. Obserwacje kliniczne sytuuje się w skali od 1 do 9, odpowiednio w każdym układzie czynnościowym (*functional systems*, FS – układ piramidowy, mózdzek, pień mózgu, czucie, czynności jelita grubego i pęcherza moczowego, zmiany psychiczne, czynności narządu wzroku). Im wyższy stopień w skali, tym większy stopień postępu niepełnosprawności chorego.

<sup>36</sup> B. Zakrzewska-Pniewska, *Podstawy diagnostyki i leczenia stwardnienia rozsianego*, Via Medica, Gdańsk 2010, s. 40.

<sup>37</sup> A. Prusiński, dz. cyt., s. 311.

<sup>38</sup> *Stwardnienie rozsiane*, StwardnienieRozsiane.com, <http://www.stwardnienierozsiane.com> [dostęp: 11.03.2022].

Dla przykładu: stan badanego oceniany na 5 w skali EDSS oznacza, że chory jest w stanie przejść bez pomocy lub odpoczynku około 200 metrów. Natomiast pacjent, który otrzyma 8 pkt, porusza się jedynie na wózku<sup>39</sup>.

Tabela 2. Skala EDSS – rozszerzona skala niewydolności ruchowej

0	Prawidłowe badanie neurologiczne
1	Bez upośledzenia czynności minimalne objawy w jednym punkcie FS
2	Minimalne upośledzenie czynności w jednym punkcie FS
3	Umiarkowane upośledzenie w jednym punkcie FS albo łagodne upośledzenie czynności w 3 lub 4 punktach FS; chory w pełni chodzący
4	Chory w pełni chodzący bez pomocy oraz samoobsługujący się powyżej 12 godzin dziennie, pomimo stosunkowo ciężkiego upośledzenia czynności, na które składa się zwykle jeden punkt FS o stopniu 4, zdolny do przejścia 500 metrów bez pomocy lub odpoczynku
5	Chory zdolny do przejścia bez pomocy lub odpoczynku około 200 metrów, niewydolność ruchowa wystarczająco ciężka, aby upośledzić całkowicie codzienne czynności
6	Stosowane okresowe lub jednostronne stałe wspomaganie (laska, kula, podciąg) konieczne do przejścia około 100 metrów z lub bez odpoczynku
7	Chory niezdolny do przejścia ponad 5 metrów nawet z pomocą: poruszający się głównie na wózku – przebywa na nim ponad 12 godzin dziennie
8	Chory porusza się jedynie na wózku lub jest nim wożony, ale przebywa poza wózkiem przez większość dnia; zachowanych wiele czynności samoobsługi zazwyczaj potrafi efektywnie używać kończyn górnych
9	Chory leżący, bezradny, może porozumiewać się i jeść
10	Śmierć z powodu stwardnienia rozsianego

Źródło: Skala EDSS, mamSM.pl, [https://www.mamsm.pl/pl\\_pl/skala\\_edss.html](https://www.mamsm.pl/pl_pl/skala_edss.html) [dostęp: 11.03.2022].

„Pewne objawy kliniczne są typowe dla MS, ale choroba wykazuje bardzo zmienne tempo przebiegu i wiele postaci atypowych. [...] Postępy w monitorowaniu i leczeniu choroby budzą nadzieję na zwolnienie narastania stanu niepełnosprawności. Nasze rozumienie podstawowej istoty choroby jest nadal ograniczone, a prawdziwe opanowanie procesu chorobowego i naprawa uszkodzonej mieliny pozostają celami na przyszłość”<sup>40</sup>.

<sup>39</sup> Skala EDSS, mamSM.pl, [https://www.mamsm.pl/pl\\_pl/skala\\_edss.html](https://www.mamsm.pl/pl_pl/skala_edss.html) [dostęp: 11.03.2022].

<sup>40</sup> M.J. Olek, D.M. Dawson, dz. cyt., s. 1932.

### 1.3. Epidemiologia SM

Do podstawowych parametrów epidemiologicznych dla SM należą: wskaźniki chorobowości, zachorowalność, śmiertelność, czas trwania choroby i średni wiek zachorowania. Badania epidemiologiczne dotyczące SM pochodzą z lat 20. XX wieku. Stwierdza się w nich, że jest to choroba dotykająca głównie przedstawicieli rasy europejskiej; znacznie rzadziej występuje ona wśród przedstawicieli rasy negroidalnej i mongoloidalnej<sup>41</sup>. Częstość występowania zachorowań zwiększa się wraz z szerokością geograficzną, aby maleć w pobliżu równika. Największą zachorowalność odnotowuje się na terenie północnej oraz środkowej Europy i Rosji, na północy Stanów Zjednoczonych oraz na południu Kanady. Obszarem dużego ryzyka jest także Nowa Zelandia i południowy wschód Australii. Bardzo ciekawa jest sytuacja w Japonii, gdzie zapadalność na chorobę, przy warunkach geograficznych zbliżonych do miejsc o dużym ryzyku zachorowania, jest niska. Odwrotna sytuacja panuje we Włoszech, gdzie ze względu na położenie geograficzne liczba chorych na SM powinna być mniejsza. Bardzo niewielki odsetek zachorowań odnotowano na Karaibach, Alasce, Grenlandii, a także w północnej i środkowej części Afryki. Ogniska choroby umiejscowione są w strefie klimatu morskiego, chłodnego, umiarkowanego i przejściowego.

W ostatnich latach przeprowadzono ponad 250 badań dotyczących epidemiologii SM<sup>42</sup>. Przyjmuje się, że na świecie na SM choruje około 2,8 miliona osób. Dane odnośnie do Polski mówią o 45–50 tys. osób, są one jednak niedoszacowane – uwzględniają rejestry tylko z niektórych regionów, bez danych dla całej populacji<sup>43</sup>. Algorytm przyjęty przez Ministerstwo Zdrowia, uznany za najbardziej wiarygodny, pokazuje, że „[...] w 2021 roku na stwardnienie rozsiane zapadło 2543 osób, tj. 0,67 na 10 tys. mieszkańców. [...] W latach 2017–2019 na stwardnienie rozsiane zapadało corocznie ok. 2,7 tys. osób, tj. 0,71 na 10 tys. mieszkańców. Zapadalność na stwardnienie rozsiane jest ponad dwukrotnie

<sup>41</sup> K. Selmaj, *Stwardnienie rozsiane*, dz. cyt., s. 11.

<sup>42</sup> M.J. Olek, D.M. Dawson, dz. cyt., s. 1931–1933.

<sup>43</sup> *Stwardnienie rozsiane. Epidemiologia*, NEUROzmobilizowani.pl, <https://neurozmobilizowani.pl/stwardnienie-rozsiane/epidemiologia#:~:text=Epidemiologia%20Obecnie%20na%20SM%20choruje%20oko%C5%82o%202%2C8%20miliona,niakt%C3%B3rych%20regionach%20kraju.%20Brakuje%20danych%20obejmuj%C4%85cych%20ca%C5%82%C4%85%20populacij%C4%99> [dostęp: 21.12.2022].

wyższe u kobiet niż u mężczyzn (0,9 vs 0,41 zapadłych na 10 tys.). Najwyższa zapadalność na stwardnienie rozsiane w 2021 roku charakteryzowała grupę wiekową 18–29 lat (1,41 zapadłych na 10 tys.), a następnie 30–39 lat (1,26 zapadłych na 10 tys.). Najwyższą zapadalność [...] zaobserwowano w 2021 roku w województwie łódzkim i mazowieckim (0,79 i 0,76 zapadłych na 10 tys.), a najniższą w zachodniopomorskim i podkarpackim (0,45 i 0,54 zapadłych na 10 tys.)”<sup>44</sup>.

W Polsce wskaźnik zachorowalności na tę chorobę wynosi około 120, na Węgrzech 176, w Norwegii około 125, a w USA oraz Kanadzie około 130. Dane te są uśrednione. Warto dodać, że w obrębie poszczególnych państw zaznacza się również duże zróżnicowanie pod względem liczby chorych. W Danii, Belgii czy Szwajcarii, w pewnych rejonach może być ich nawet sześciokrotnie więcej niż w pozostałych rejonach. Wartości wskaźnika chorobowości w najbardziej dotkniętych SM obszarach mogą sięgać 250. Obszary te znajdują się głównie na południu Kanady oraz na północy Szkocji i Norwegii<sup>45</sup>. U osób z późniejszym początkiem SM czas przeżycia jest zazwyczaj krótszy. U 58% pacjentów choroba ma postać rzutowo-remisyjną, u 27% – wtórnie postępującą, u 9% – pierwotnie postępującą, a u 6% – postępująco-nawracającą. Gorszy przebieg SM notuje się u pacjentów z wysokim wskaźnikiem rzutów w pierwszych latach choroby i agresywnymi zmianami demielinizacyjnymi. Niepełnosprawność u chorych wzrasta średnio o 0,3–0,5 stopnia skali EDSS na rok<sup>46</sup>.

#### 1.4. Leczenie SM

Przyjmuje się, że w terapii SM cele terapeutyczne różnicuje się w zależności od stanu pacjenta. Postępowanie w okresie rzutu i leczenie objawów choroby modyfikuje proces jej rozwoju. Wyróżnić możemy leki immunomodulujące, zmieniające naturalny przebieg choroby przez zmniejszenie liczby rzutów i ich nasilenia, oraz leki immunosupresyjne, oddziałujące na układ odpornościowy – mniej bezpieczne, ale często bardziej skuteczne. Stosowane są także leki zwalczające konkretne

<sup>44</sup> Ministerstwo Zdrowia, Portal wiedzy o stwardnieniu rozsianym, *Zapadalność*, [https://analizy.mz.gov.pl/html/zpa\\_sm/zapadalnosc.html](https://analizy.mz.gov.pl/html/zpa_sm/zapadalnosc.html) [dostęp: 6.06.2023].

<sup>45</sup> G. Rosati, *The prevalence of multiple sclerosis in the world: an update*, „Neurological Science” 22(2), 2001, s. 117–139, <https://doi.org/10.1007/s100720170011>.

<sup>46</sup> A. Potemkowski, *Stwardnienie rozsiane w świecie...*, dz. cyt., s. 91–97.

objawy oraz te przydatne podczas rzutu choroby w celu powstrzymania procesu zapalnego niszczącego OUN.

Najważniejszym celem terapeutycznym jest modyfikacja przebiegu choroby – hamowanie jej postępu, ograniczanie występowania rzutów i pojawiania się nowych zmian demielinizacyjnych. Skala problemu jest ogromna, więc badania nad nowymi cząsteczkami prowadzone są bardzo intensywnie. Do 2006 roku lekarze dysponowali tylko czterema lekami przydatnymi w terapii SM. Dziś takich cząsteczek jest 11 i trwają badania nad kolejnymi, głównie doustnymi, lekami. Nowoczesne leki wprowadzane w terapii SM coraz lepiej pozwalają zaplanować nad przebiegiem choroby i ograniczają liczbę oraz skutki rzutów. W leczeniu SM, które zależy przede wszystkim od stanu chorego, podaje się leki modyfikujące przebieg choroby. Stosuje się tu również rehabilitację ruchową, fizykalną oraz proponuje się chorym wsparcie psychologiczne. Terapia w SM polega głównie na podawaniu glikokortykosteroidów, w tym kortykosteroidów, wywołujących wiele działań niepożądanych. Hamują one reakcję zapalną i nadmierną reakcję układu immunologicznego oraz przerywają proces niszczenia osłonek mielinowych włókien nerwowych. Leki te, podwyższając poziom cukru we krwi, zwiększają apetyt i powodują huśtawkę nastrojów oraz tycie związane ze zmianami rozmieszczenia tkanki tłuszczowej, która gromadzi się głównie na twarzy i karku. W leczeniu SM stosuje się również preparaty immunomodulacyjne, które zmniejszają liczbę rzutów choroby i ich nasilenie, hamują nadmierne reakcje układu odpornościowego oraz reakcje zapalne, a także ograniczają liczbę ognisk choroby. Do najczęściej stosowanych leków zaliczany jest interferon beta oraz octan glatirameru i mitoksantron, ograniczający liczbę rzutów u chorych z postacią wtórnie postępującą. Natalizumab to jeden z najnowocześniejszych leków w leczeniu SM, który uniemożliwia limfocytom autoreaktywnym przekroczenie BBB. Nie dopuszcza on do procesów autoagresji i niszczenia osłonek mielinowych aksonów nerwowych, a tym samym hamuje progresję objawów. Stosowany jest w przypadkach postaci rzutowo-remisyjnej oraz w postaci pierwotnie postępującej, najcięższej postaci SM. Preparaty cytostatyczne podaje się w ostateczności, tj. kiedy stan osoby chorującej na SM gwałtownie się pogarsza. Leczenie SM, niezależnie od jego postaci, lekami immunosupresyjnymi traktuje się jako terapię ratunkową<sup>47</sup>.

<sup>47</sup> Por. K. Selmaj, *Stwardnienie rozsiane*, dz. cyt., s. 224–271.

## ROZDZIAŁ 2

# ZASADY POSTĘPOWANIA REHABILITACYJNEGO W SM. OPIS PRZYPADKU

Piotr Wróbel

Znawcy tematyki rehabilitacji ruchowej w SM zwracają uwagę, że z jednej strony odgrywa ona podstawową rolę w całym procesie terapeutyczno-leczniczym, a z drugiej strony jest to temat i zadanie wyjątkowo trudne. Jak wspomniano w rozdziale 1, choroba ta atakuje osoby młode między 20 a 40 rokiem życia, a więc w momencie najbardziej aktywnego i twórczego czasu w życiu pacjenta. Stwardnienie rozsiane nie jest chorobą demokratyczną i występuje znacznie częściej u kobiet – właśnie w tej grupie społecznej powoduje nasilenie problemów socjoekonomicznych, psychologicznych, a także tych związanych z prokreacją. Wpływ na skomplikowany obraz fizjoterapii w SM ma przede wszystkim zmienne rokowanie zależne od postaci i przebiegu choroby, wieku pacjenta, stopnia niepełnosprawności i lokalizacji zaistniałych zmian. Przyjmuje się, że u około 85% pacjentów choroba charakteryzuje się przebiegiem nawracająco-zwalniającym i w ciągu 20–25 lat przechodzi u znacznej (na poziomie 80–90%) grupy w postać wtórnie postępującą, predestynującą do znacznego narastania niepełnosprawności. Dlatego też rehabilitacja w tej grupie chorych powinna być wdrożona w miarę możliwości jak najszybciej od momentu zdiagnozowania choroby i wystąpienia pierwszych jej objawów. Fizjoterapia, obok rehabilitacji logopedycznej, ergoterapii i socjoterapii, jest nieodłącznym warunkiem zachowania przez chorego przynajmniej

ograniczonej samodzielności i podniesienia poziomu jakości życia, rozumianej zarówno obiektywnie, jak i subiektywnie. Wskazuje się, że podstawą nowoczesnej fizjoterapii w przebiegu SM powinna być rehabilitacja funkcjonalna<sup>1</sup>.

Doniesienia naukowe w tej dziedzinie na przestrzeni ostatnich lat dokumentują wzrastającą efektywność szczególnie nowych metod rehabilitacji w SM. Nie jest natomiast nowością stwierdzenie, że program fizjoterapii w tym schorzeniu powinien być dostosowany do pacjenta w sposób indywidualny oraz że powinna być ona prowadzona w sposób ciągły, zarówno w warunkach szpitalnych, ambulatoryjnych, jak i domowych. Pacjentowi z SM należy zapewnić kompleksową opiekę specjalistycznego zespołu, w skład którego powinien wejść: lekarz neurolog, lekarz urolog, fizjoterapeuta, psycholog, pielęgniarka środowiskowa, a także terapeuta zajęciowy<sup>2</sup>. Niebagatelne znaczenie ma tutaj udział wszystkich członków rodziny, których wsparcie i zaangażowanie gwarantuje optymalne efekty pracy wspomnianego zespołu<sup>3</sup>.

## 2.1. Zastosowanie metod fizjoterapeutycznych w kompleksowej fizjoterapii SM

Kompleksowa rehabilitacja w podejściu tradycyjnym ma za zadanie utrzymanie maksymalnej, możliwej sprawności fizycznej, poprawę jakości funkcjonalnej w obrębie psychiki chorego, a także umożliwienie mu jak najszerszego dostępu do ogólnie rozumianego życia społecznego.

Głównymi celami fizjoterapii pacjentów z SM jest zapobieganie: powikłaniom w postaci odleżyn, przykurczom mięśniowo-stawowym, zakrzepicy żył głębokich, a także zaburzeniom oddychania. Powstawaniu przykurczów mogących prowadzić do zniekształcenia kończyn, a nawet utraty funkcji, można przeciwdziałać przez częste ćwiczenia bierne, mające na celu utrzymanie zakresu ruchomości w porażonych kończynach. Przed zakrzepicą żył głębokich chroni się pacjenta,

<sup>1</sup> K. Klupiński, *Podstawowe zasady rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym (SM)*, Fizjoplaner.pl, 13.05.2019, <https://fizjoplaner.pl/rehabilitacja-w-stwardnieniu-rozsianym-sm.html> [dostęp: 6.06.2023].

<sup>2</sup> Tamże.

<sup>3</sup> R. Kinalski, *Neurofizjologia kliniczna dla neurorehabilitacji. Podręcznik dla studentów i absolwentów wydziałów fizjoterapii*, MedPharm Polska, Wrocław 2008, s. 13.

zakładając mu np. pończochy przeciwzakrzepowe, stosując ćwiczenia przeciwzakrzepowe dystalnych części ciała oraz przez wczesną mobilizację chorego. Rehabilitacja w kontekście SM ma charakter funkcjonalny, tzn. stosuje się ćwiczenia ruchowe we wszystkich ich odmianach, których celem jest poprawienie funkcji niesprawnego narządu ruchu. Trzeba pamiętać, że plan kompleksowej rehabilitacji realizuje nie tylko fizjoterapeuta, ale też pielęgniarka, lekarz, terapeuta zajęciowy czy psycholog. Bardzo ważną rolę pełnią również rodzina i krewni chorego, którzy powinni być czynnie zaangażowani w proces rehabilitacji i pielęgnacji pacjenta.

Wśród przeciwwskazań do rehabilitacji w SM szeroko dyskutowany jest problem wrażliwości na ciepło związany z tzw. zjawiskiem Uhthoffa i wynikającą z niego pewną ostrożnością w stosowaniu zabiegów fizykalnych z wykorzystaniem ciepła. Wskazuje się, że podczas wykonywania ćwiczeń zasadne jest unikanie przegrzania organizmu – podwyższona temperatura potęguje spastyczność mięśniową, a także wzmacnia zmęczenie, które zalicza się do podstawowych czynników obniżających jakość życia pacjentów z SM. W wielu uznanych periodykach można jednak spotkać opinie o braku jednoznacznych przeciwwskazań w tej dziedzinie fizykoterapii (z wyłączeniem rzecz jasna ostrych stanów zapalnych, wysokiej gorączki, niewydolności sercowo-naczyniowej, znacznego osłabienia i wyniszczenia organizmu oraz zaburzonej świadomości). Natomiast zabiegi krioterapeutyczne zwiększają nadzieję na coraz większą skuteczność rehabilitacji osób z SM, a tym samym na zatrzymanie postępu niepełnosprawności.

Systematyczna rehabilitacja ruchowa prowadzona przez doświadczoną fizjoterapeutkę wpływa na proces zatrzymania negatywnych skutków unieruchomienia, zapobiegając odleżynom, infekcjom układu moczowego, a także, co szczególnie ważne, zaburzeniom ze strony układu oddechowego. Wiele źródeł zdecydowanie podkreśla istotną rolę ciągłej mobilizacji chorego do wykonywania regularnych ćwiczeń. Dzięki nim zapobiega się atrofii mięśniowej, poprawia się ogólna wydolność układu krążeniowo-oddechowego oraz kondycja pacjenta. Utrzymanie lub stopniowe zwiększanie ogólnej sprawności powinno być realizowane przy wykorzystaniu odpowiednich ćwiczeń. Ograniczenie sprawności fizycznej i ból towarzyszący ruchowi to codzienność pacjentów z SM. Za stan ten odpowiada spastyczność mięśni, polegająca na wzmożonym napięciu mięśni szkieletowych kończyn górnych

i dolnych. Dużym problemem są także przykurcze mięśniowe, ograniczające zakres ruchomości w stawach kończyn górnych w pozycji zgięciowej. Ćwiczenia u chorych z przewlekłym bólem należy przeprowadzać w szczytowym momencie działania leków przeciwbólowych i rozkurczowych. Zaleca się także ćwiczenia o działaniu analgetycznym – ćwiczenia poprawiające zakres ruchomości stawowej, rozciągające i relaksacyjne. Bardzo przydatne w tej sytuacji są ćwiczenia w wodzie ze względu na stan odciążenia mięśni, zawsze we właściwej pozycji ułożeniowej.

Uzupełnieniem terapii może być też ręczny masaż leczniczy i relaksacyjny. W przebiegu SM szczególnie ważne jest wykorzystanie tego zabiegu u chorych z zaobserwowaną dużą spastycznością, która oprócz uciążliwości dla pacjenta niesie ze sobą również ograniczenie możliwości, jakimi dysponuje terapeuta. Spastyczność, czyli stan kurczowo wzmożonego napięcia mięśniowego, ogranicza, a nawet w niektórych wypadkach uniemożliwia choremu wykonywanie ruchów dowolnych, bywa przyczyną odleżyn, obrażeń, a także prowadzi do karykaturalnie przymusowej pozycji. Wpływ na spastyczność mają m.in. stany zapalne dróg moczowych, ból oraz warunki klimatyczne. Do oceny spastyczności wykorzystywane są skale kliniczne, choć niosą one ze sobą ryzyko oceny subiektywnej i wymagają ścisłej współpracy z chorym. Najbardziej znana jest 6-stopniowa skala Ashwortha, w której 0 oznacza napięcie prawidłowe, natomiast 4 – spastyczność ekstremalną. Masaż rozluźniający znacznie obniża napięcie mięśniowe, daje choremu uczucie ulgi od bólu oraz jest formą relaksu. Należy podkreślić, że aby w pełni osiągnąć zamierzony efekt terapeutyczny, zabieg ten powinien być wykonany przez dyplomowanego, profesjonalnego terapeutę, posiadającego doświadczenie zawodowe związane z gruntowną wiedzą z zakresu fizjologii i anatomii człowieka<sup>4</sup>.

Współczesna fizjoterapia poszukuje metod optymalnych, niedających skutków ubocznych, lecz skutecznie usuwających ból oraz zwiększających miejscową i ogólną witalizację. Taką metodą fizykalną jest terapia energotonowa, zwana również terapią wysokotonową. Jest to metoda bazująca na wysokich częstotliwościach zmiennego prądu elektrycznego w zakresie od 4096 Hz do 32 768 Hz. Dzięki wysokiej częstotliwości działanie prądu odbywa się na poziomie komórkowym.

<sup>4</sup> A. Kwolek, *Fizjoterapia w rehabilitacji neurologicznej (neurorehabilitacji): stwardnienie rozsiane*, [w:] tenże (red.), *Fizjoterapia w neurologii i neurochirurgii*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2014, s. 288–290.

Ma to istotne znaczenie w walce z permanentnym stanem zapalnym i stresem oksydacyjnym u pacjentów z chorobami upośledzającymi prawidłowe funkcjonowanie narządu ruchu, a więc metoda ta może być stosowana również w przebiegu SM. Terapia energotonowa wykorzystuje do celów leczniczych fakt, że zmianom bioelektrycznym w komórkach towarzyszą także zmiany biochemiczne i termiczne. Celem terapii jest bezpośrednie działanie na metabolizm komórkowy. Podwyższenie potencjału energetycznego komórki oraz oscylacja struktur komórkowych prowadzi do normalizacji metabolizmu. Amplituda i częstotliwość prądu modulowane są równocześnie. Im wyższa częstotliwość, tym więcej energii możemy wprowadzić do komórki. Oscylacja struktur komórkowych prowadzi do lepszego transportu mediatorów bólu i zapalenia, poprawienia transportu czynników odżywczych oraz eliminacji szkodliwych produktów przemiany materii na poziomie komórkowym. Powoduje to usprawnienie fagocytozy oraz zmniejszenie bólu, normalizację metabolizmu i komunikacji międzykomórkowej oraz bardzo szybką likwidację obrzęków przez znaczne zwiększenie dyfuzji. Terapia energotonowa działa przyczynowo na poziomie komórkowym, wywołuje długofalowy efekt analgetyczny, posiada niewielką liczbę przeciwwskazań, poprawia ogólną wydolność pacjenta, przyspiesza kompleksowy proces fizjoterapeutyczny w SM, a po zabiegu nie występuje rumień galwaniczny. Terapia wysokotonowa wpływa na poprawę zakresu ruchomości czynnej i biernej w stawach kończyn dolnych i górnych, zwiększenie koordynacji ruchowej, obniżenie napięcia spastycznego mięśni szkieletowych oraz na zwiększenie ogólnej wydolności u pacjenta<sup>5</sup>.

Zabieg terapii energotonowej na całe ciało, tzw. ogólna witalizacja, jest wykonywany u pacjentów chorych na SM w okresie remisji rzutu. Podczas zabiegu pacjent znajduje się w leżeniu przodem lub w leżeniu tyłem, a pięć gumowych elektrod o wymiarach 7 × 12 cm jest zwilżane sprayem nawilżającym. Pod każdą podeszwową częścią stopy oraz od strony wewnętrznej obu przedramion i na guzowatości zewnętrznej kości potylicznej elektrody są przymocowane elastyczną taśmą. Są one podłączone do jednego z czterech kanałów; nie jest istotne, który kanał jest używany. Preferowane jest, aby czarne wtyczki były

<sup>5</sup> P. Wróbel, A. Wróbel, M. Curyło, J. Witkoś, S. Kozioł, R. Jonak, A. Opuchlik, *Wykorzystanie prądów dwukierunkowych średniej częstotliwości o kształcie sinusoidalnym we współczesnej fizjoterapii*, [w:] T. Pop (red.), *Rehabilitacja 2016*, Bonus Liber – Wydawnictwo i Drukarnia Diecezji Rzeszowskiej, Rzeszów 2017, s. 260–276.

podłączone do elektrod na podeszwowej części stóp a białe do elektrod na przedramionach i głowie. W takim ułożeniu elektrod energia przepływa od przedramion do stóp, dzięki czemu pobudzane są komórki całego ciała. Wybrana zostaje funkcja SimuIFAM<sup>i</sup>. Na początku maksymalne natężenie prądu tolerowane przez pacjenta jest regulowane na niższych częstotliwościach 4096 Hz, a pacjent odczuwa lekkie, nieznaczne mrowienie, które powinno być przyjemne. Po kilku sekundach przyzwyczajają się on do natężenia prądu, więc intensywność może być zwiększona, ponieważ im więcej energii dostarczymy do ciała, tym lepszy będzie efekt terapeutyczny. Następnie ustawiamy natężenie prądu dla średnich częstotliwości, tzn. 16 384 Hz, do momentu, gdy uczucie mrowienia jest wyczuwalne przez pacjenta. Spektrum częstotliwości przechodzi automatycznie od 16 384 Hz do 32 768 Hz w ćwierćtonowych krokach, następnie zmniejsza się od 32 768 Hz do 4096 Hz i wzrasta ponownie do 32 768 Hz. Każdy cykl trwa 144 sekundy. Po 60 minutach trwania zabiegu natężenie prądu automatycznie jest zmniejszane do zera. Istnieje również możliwość redukcowania natężenia prądu manualnie. Punkt czasowy może zostać określony indywidualnie przez terapeutę. Konieczne jest wykonanie serii przeciętnie 10 zabiegów, najlepiej 3 sesje na tydzień (co drugi dzień), jednak najlepsze rezultaty można uzyskać stosując zabiegi codziennie<sup>6</sup>.

Inną metodą leczenia fizykalnego u pacjentów z SM jest zastosowanie ekstremalnego zimna, które jest czynnikiem stymulującym, gdyż wykorzystywany jest efekt odruchowej zwiększonej perfuzji schłodzonych miejsc, na skutek której powstaje długotrwałe i czynne przekrwienie tkanek objętych procesem chorobowym. Terapia zimnem odnosi się do terapeutycznego zastosowania lokalnego lub ogólnego chłodzenia ciała – powstaje transfer ciepła z tkanek ciała, w wyniku czego obniża się ich temperatura. Szczególne miejsce w procesie fizjoterapii pacjentów z SM zajmuje krioterapia ogólnoustrojowa, tzw. kriokomora, wywołująca następujące reakcje organizmu na skrajnie niskie temperatury:

- hormonalną – wzrost stężenia ACTH, kortyzonu oraz testosteronu u mężczyzn;
- krążeniową – skurcz naczyń krwionośnych, a następnie ich rozkurcz i silne przekrwienie (bez większego wpływu na RR i HR);

<sup>6</sup> P. Wróbel, R. Trąbka, B. Niedźwiedzka, *High-tone power therapy in the treatment of low back pain*, „Fizjoterapia Polska” 3(2), 2003, s. 205–209.

- nerwowo-mięśniową – spadek napięcia mięśniowego, zwolnienie przewodnictwa nerwowego, wpływ na płytkę motoryczną i motoneurony;
- odpornościową – wzrost odporności humoralnej i komórkowej;
- przeciwbólową – połączenie działania endorfiny, jako czynnika uśmierniającego ból i euforyzującego, oraz mechanizmu bramki kontrolnej, selekcyjnego bodźce dochodzące do OUN<sup>7</sup>.

Po zakończeniu zabiegu krioterapii ogólnoustrojowej pacjenci udają się na salę kinezyterapii celem przeprowadzenia krótkiego programu ruchowego<sup>8</sup>.

U pacjentów z SM szczególną uwagę należy zwracać na indywidualną wydolność, ponieważ niedopuszczalne jest przemęczenie. Zaleca się stosowanie zabiegów kinezyterapeutycznych w łagodnej formie. Przykładowym postępowaniem może być zastosowanie zestawu ćwiczeń równoważnych, które nie stanowią jednolitej grupy, gdyż posiadają pewne elementy ćwiczeń koordynacyjnych i ćwiczeń orientacji przestrzennej wynikające ze wspólnego podłoża anatomicznego i fizjologicznego. Ruchy skoordynowane są możliwe w warunkach zachowania równowagi ciała, natomiast ich zaburzenie jest powodem dyskoordynacji (inkoordynacji). Objawia się ona tym, że badana osoba zamiast płynnej i rytmicznej czynności wykonuje ruch bez zachowania składowych koordynacji, którymi są: czucie kinestetyczne, koncentracja uwagi, płynność i rytmiczność ruchu. Wówczas, u pacjentów z SM przy zaburzeniach koordynacji nerwowo-mięśniowej, zaleca się zastosowanie ćwiczeń koordynacyjnych. Koordynacją działania mięśni nazywa się zdolność współdziałania z innymi mięśniami z odpowiednią siłą i w odpowiednim czasie.

W zależności od stopnia dyskoordynacji ćwiczenia mające wpływ na koordynację wykonuje się w pozycjach leżącej i siedzącej, a w końcowym etapie również w pozycji stojącej. Należy rozpocząć od ruchów w dużych stawach, a następnie stopniowo wprowadzać ćwiczenia w małych stawach. Zmiana tempa ćwiczeń: szybkości wykonywania ruchów i rozpoczęcie ćwiczeń na sygnał, stanowi poszczególne

<sup>7</sup> A. Lubkowska, A. Radecka, A. Knyszyńska, J. Łuczak, *Effect of whole-body cryotherapy treatments on the functional state of patients with MS (multiple sclerosis) in a Timed 25-Foot Walk Test and Hand Grip Strength Test*, „Pomeranian Journal of Life Sciences” 65(4), 2019, s. 46–49, <https://doi.org/0.21164/pomjlifesci.633>.

<sup>8</sup> Z. Zagrobelny, *Lecnicze zastosowanie zimna*, [w:] tenże (red.), *Krioterapia miejscowa i ogólnoustrojowa*, Urban & Partner, Wrocław [cop. 2003], s. 5–15.

etapy ich prowadzenia. Efektem końcowym są ruchy, w których koordynacja nerwowo-mięśniowa powoduje tworzenie adekwatnych form ruchu przy jednoczesnym opanowaniu czynności licznych, drobnych stawów. Dochodzi więc do automatyzmów ruchowych wywołanych przez prawidłowe oddziaływanie engramów OUN.

Równowaga ciała u pacjentów z SM zależy z jednej strony od podparcia i stabilizacji odpowiednich odcinków ciała, czyli elementów biomechanicznych, a z drugiej strony od sprawności i aktywności mięśni oraz układu nerwowego. Nie należy mylić takich pojęć jak: zaburzenie, zakłócenie i zachwianie równowagi, z pojęciem utraty równowagi będącej skutkiem tych zjawisk. Ćwiczenia równoważne kształtują i doskonalą koordynację mięśniową. Gdy mają one charakter odruchów lub reakcji obronnych (użytecznych), chodzi o wyrobienie takich umiejętności lub reakcji, które występują w przypadku gwałtownego zachwiania równowagi, jak np. nagle zatrzymanie tramwaju lub potknięcie. W tych zdarzeniach następuje kompensacyjne przemieszczanie się głowy i tułowia, wykrok lub wypad kończyn dolnych bądź wyprost kończyn górnych.

Z ćwiczeniami równoważnymi w kinezyterapii wiąże się również umiejętność bezpiecznego padania. Prowadząc takie ćwiczenia wśród osób z SM, pamiętać należy o zasadzie stopniowania trudności i ich dostosowaniu do możliwości chorego. Ważną rolę odgrywa asekuracja ćwiczącego. Należy również zwrócić uwagę na równomierny oddech, gdyż trudne pozycje równoważne powodują wstrzymanie lub zatrzymanie oddechu. Przykłady ćwiczeń dla pacjentów z SM w różnych sytuacjach, w których występuje specyficzne zakłócenie ich zachowania, to: zachwianie równowagi statycznej w czasie wykonywania ruchów precyzyjnych w pozycji statycznej (np. wykręcanie żarówki, sięganie po książkę na półce), zaburzenie równowagi dynamicznej wywołane zmianami struktury podłoża (np. poruszanie się w tramwaju), zakłócenie równowagi chwiejnej i ruchów obrotowych wywołane przechyłem podstawy podparcia (np. pływanie kajakiem, przechyłanie się na krzesło).

W procesie kompleksowej fizjoterapii pacjentów z SM nie powinno zabraknąć ćwiczeń relaksacyjnych. Wpływają one na zmniejszenie stanu napięcia somatopsychicznego organizmu człowieka.

W ćwiczeniach rozluźniających przez wykonywanie określonych ruchów lub odpowiednie ułożenie ciała uzyskuje się ogólne lub

miejscowe rozluźnienie. Ich celem jest nauka kontrolowanego i świadomego napięcia mięśni oraz uzyskanie umiejętności zmniejszania tego napięcia. Prowadzi się je przed rozpoczęciem i w czasie stosowania ćwiczeń leczniczych, ponieważ rozluźnienie mięśni często powoduje zmniejszenie odczuć bólowych. Rozróżnia się rozluźnienie ogólne i miejscowe.

Rozluźnieniu ogólnemu sprzyja odpowiednia pozycja wyjściowa, która powinna przede wszystkim zapewnić poczucie wygody. Jest to np. leżenie tyłem z podparciem stóp, kolan, tułowia i głowy. Podparcie pod kolanami znosi napięcie mięśni tylnej strony uda, a miednica ustawia się w tyłowygięciu. W pozycji półleżąco-półsiedzącej oddychanie torem piersiowym jest łatwiejsze, gdyż występuje mniejsze obciążenie płuc, natomiast ruch przepony jest utrudniony przez ucisk opadających trzewi. Pozycja w leżeniu przodem (głowa odchylna w bok na małej poduszce, druga poduszka pod biodrem, trzecia poduszka unosi podudzia, tak żeby stopa, a głównie paluch nie dotykał podłoża) sprzyja ogólnemu rozluźnieniu mięśni tułowia. Pozycja w leżeniu na prawym boku, pozycja pełnego podwieszenia i oscylacja przez zastosowanie poduszek ze sprężynami działa również odciążająco i rozluźniająco na mięśnie całego ciała. Przed przystąpieniem do ćwiczeń rozluźnienia miejscowego należy chorego nauczyć rozkurczu mięśni, co można osiągnąć przez pokazanie różnicy pomiędzy skurczem a rozkurczem. Po skurczu mięsień rozluźnia się łatwiej. W następnym etapie uczy się rozluźniania bez uprzedniego skurczu mięśnia. Miejscowemu rozluźnieniu sprzyjają podwieszenia kończyn, rytmiczne ruchy bierne i czynne. Znaczne rozluźnienie ogólne bądź miejscowe osiąga się w środowisku wodnym. Rozluźniające zmiany w organizmie są wywołane przez układ parasympatyczny. Z kolei układ sympatyczny przygotowuje organizm do obciążenia i pracy. Działanie metod rozluźniających ukazuje nam redukcje aktywności sympatycznej i pobudzenie komponentu parasympatycznego.

W procesie kompleksowej fizjoterapii pacjentów z SM powinno się uwzględnić zastosowanie metod specjalnych, takich jak metoda PNF (*proprioceptive neuromuscular facilitation*). Koncepcja tej metody powstała w pierwszej połowie XX wieku w „Kalifornii” dzięki współpracy neurofizjologa – dr. Hermana Kabata i fizjoterapeutki – Maggie Knott. Twórcy metody zauważyli, że ruchy wykonywane w życiu codziennym nie odbywają się w jednej płaszczyźnie anatomicznej, lecz mają

charakter złożony. Ruchy te przebiegają trójplaszczynowo, wzdłuż skośnych osi ruchu [...] dzięki czemu stwarzają możliwość zaktywizowania największej liczby mięśni przydatnych do wykonania określonej czynności [...]. PNF wykorzystuje złożone wzorce ruchowe, które są automatycznie wykonywane przez człowieka w czasie całego życia. Dokładnie opracowano i wyróżniono wzorce dla łopatki, miednicy, kończyny górnej, dolnej, tułowia i głowy”. Wszystkie wzorce mają swoją nazwę, odzwierciedlającą kierunek ruchu. „PNF dzięki różnorodności stosowanych technik i wzorców ruchowych pozwala na indywidualną pracę z pacjentem [ze stwierdzeniem rozsianym], uwzględniającą stadium choroby, stan funkcjonalny oraz potrzeby pacjenta. Dzięki połączeniu poszczególnych ruchów w jedną całość (ruch globalny) aktywowane jest całe ciało chorego. W zależności od potrzeb pacjenta, wykorzystuje się techniki uczące ruchu i koordynacji, stabilizujące, rozluźniające, mobilizujące, przeciwbólowe i inne, a także program ćwiczeń funkcjonalnych na materacu, naukę chodzenia, funkcji oddychania, połykania i mówienia”<sup>9</sup> szczególnie istotne w procesie fizjoterapii pacjenta z SM<sup>10</sup>.

## 2.2. Zaopatrzenie ortopedyczne i rehabilitacyjne

Ważnym aspektem rehabilitacji w SM jest stosowanie zaopatrzenia ortopedycznego i rehabilitacyjnego. W przypadku zaburzeń funkcji ruchowych ortezy stają się jednym z elementów kompensacji zaburzeń funkcjonalnych ze strony układu nerwowego, spełniając cztery zasadnicze funkcje: stabilizacji, korekty ułożenia, odciążenia i wspomagania bądź zastępowania funkcji. W niedowładach kończyny górnej dąży się do tzw. ułożenia pośredniego. Pozycja funkcjonalna jest najbardziej optymalnym ustawieniem w czasie wykonywania czynności związanych z chwytaniem, jednak w przypadku, kiedy konieczna jest rotacja wewnętrzna kończyny przy wykonywaniu czynności dosiębnych, takich jak ubieranie się, czynności pielęgnacyjne czy zapinanie guzików,

<sup>9</sup> E. Mirek, *Metoda PNF*, mp.pl, 22.10.2015, [www.mp.pl/pacjent/rehabilitacja/fizjoterapia/metody-specjalne/121650,metoda-pnf](http://www.mp.pl/pacjent/rehabilitacja/fizjoterapia/metody-specjalne/121650,metoda-pnf) [dostęp: 19.06.2023].

<sup>10</sup> A. Lizak, *Proprioceptywna stymulacja receptorów*, [w:] A. Kwolek (red.), *Rehabilitacja medyczna, t. 1: Podstawowa wiedza o rehabilitacji, podstawy anatomiczne i fizjologiczne fizjoterapii i rehabilitacji medycznej, ocena kliniczna i funkcjonalna poszczególnych układów, metody terapeutyczne w rehabilitacji*, Urban & Partner, Wrocław [cop. 2003], s. 387–395.

pozycja ta nie jest najdogodniejsza. Kwestie te są istotne przy dobie- raniu rodzaju ortezy, gdy konieczne jest zaproponowanie pacjentowi rozwiązania kompromisowego. Dynamiczne ortezy ręki pozwalają na wspomaganie ruchów zginania lub prostowania w stawach śródreż- no-paliczkowych i międzypaliczkowych. Stosuje się je w leczeniu za- chowawczym przykurczów różnego pochodzenia, w niedostatecznej sile mięśniowej i innych zaburzeniach<sup>11</sup>.

Zaawansowane zmiany w SM mogą być leczone iniekcjami z tok- syny botulinowej lub zabiegami operacyjnymi<sup>12</sup>. Przyjmuje się, że toksyna botulinowa nie leczy przyczyny choroby, lecz działa hamu- jąco na jej objawy. Stosowanie toksyny jest stosunkowo bezpieczne<sup>13</sup>. Toksyna botulinowa daje możliwość skutecznego kontrolowania obja- wów chorób neurologicznych, w tym SM, na które współczesna medycyna nie ma skutecznego lekarstwa przyczynowego. Toksyna pozwala pacjentom na względnie szybki powrót do normalnego funkcjonowa- nia w życiu codziennym oraz znacznie podnosi komfort życia<sup>14</sup>.

Kompleksowy proces postępowania fizjoterapeutycznego u pa- cjentów z SM należy prowadzić w sposób ciągły z zachowaniem od- powiedniego dawkowania obciążenia organizmu przez dobór specja- listycznych zabiegów z zakresu medycyny fizykalnej i kinezyterapii. Ma to ogromne znaczenie prewencyjne w zakresie utrzymania prawid- łowych zakresów ruchomości w stawach kończyn dolnych i górnych oraz w poszczególnych odcinkach kręgosłupa. Kompleksowy proces postępowania fizjoterapeutycznego u pacjentów z SM dotyczy również zapobiegania atrofii mięśni szkieletowych i zachowania oraz poprawy koordynacji nerwowo-mięśniowej<sup>15</sup>.

<sup>11</sup> J. Opara, *Fizjoterapia w stwardnieniu rozsianym*, Wydawnictwo AWF, Katowice 2012, s. 64–65.

<sup>12</sup> A. Kwolek, J. Podgórska, J. Rykała, *Nowe trendy w rehabilitacji osób ze stwardnieniem rozsianym*, „Postępy Rehabilitacji” 27(2), 2013, s. 47–49, <https://doi.org/10.2478/rehab-2014-0013>.

<sup>13</sup> M. Bodzioch, *Toksyna botulinowa w leczeniu stwardnienia rozsianego*, „Medycyna Praktyczna. Neurologia” 1, 2019, s. 54–58.

<sup>14</sup> J. Zaborski, *Zaburzenia napięcia mięśniowego w stwardnieniu rozsianym*, [w:] J. Opara (red.), *Problemy rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym*, Wydawnictwo AWF, Katowice 2013, s. 127–134.

<sup>15</sup> A. Kwolek, E. Wieliczko, M. Szydełko, K. Zajkiewicz, *Zasady rehabilitacji w stwardnie- niu rozsianym*, „Postępy Rehabilitacji” 18(3), 2004, s. 21.

### 2.3. Ból w SM

Jeszcze pod koniec ubiegłego stulecia zakładano, że SM to choroba niepowodująca bólu. Współcześnie przyjmuje się, że przynajmniej 1/3 chorych doświadcza bólu o różnym nasileniu. Może pojawiać się on w krótkotrwałych atakach bądź utrzymywać się dłużej; może towarzyszyć codziennym czynnościom, bywa często niezwykle dokuczliwy, długotrwały i jest opisywany przez pacjentów jako tępy. U chorych z SM określenie częstości występowania dolegliwości bólowych nie jest łatwym zadaniem. Publikowane badania wskazują, że częstość ta dotyczy od 26 do 86% pacjentów<sup>16</sup>. Oprócz bólu pochodzenia stricte neurologicznego notuje się także zespoły bólowe będące wynikiem objawów ze strony narządów wewnętrznych, takich jak zapalenie pęcherza moczowego czy zaburzenia jelitowe.

Odpowiednia diagnoza lekarska pozwala wykryć źródło dolegliwości i je wyleczyć, stosując środki przeciwbólowe, które, co oczywiste, nie pozostają bez wpływu na homeostazę organizmu. Nie można pominąć faktu, że stosowana w przebiegu SM farmakologia może również powodować niepożądane działania w postaci bólu. U pacjentów otrzymujących interferon beta występują bóle głowy i inne objawy grypopodobne, zwłaszcza w okresie pierwszych kilku miesięcy stosowania leku. Pacjenci zażywający octan glatirameru zgłaszają uczucie ucisku lub bólu w obrębie klatki piersiowej<sup>17</sup>.

Skuteczna walka z bólem powinna rozpocząć się od oceny jego rodzaju i charakteru, a terapia powinna być ukierunkowana na niwelowanie mechanizmu prowadzącego do jego powstania. Leczenie wspomagające, stosowane jednocześnie z leczeniem farmakologicznym, to przede wszystkim odpowiednio dobrany program fizjoterapeutyczny, którego głównym zadaniem jest zmniejszenie dolegliwości bólowych i w konsekwencji trwałe podniesienie poziomu jakości życia, zarówno w jego wymiarze subiektywnym, jak i obiektywnym. Zmniejszenie dolegliwości bólowych wpływa bezpośrednio na poziom codziennej aktywności, a także optymalizuje funkcjonowanie

<sup>16</sup> A. Przeklasa-Muszyńska, *Ból w stwardnieniu rozsianym*, mp.pl, 19.06.2015, <https://www.mp.pl/bol/wytyczne/121338,bol-w-stwardnieniu-rozsianym> [dostęp: 16.06.2023].

<sup>17</sup> Tamże.

w rodzinie i społeczeństwie<sup>18</sup>. Oczywiste jest, że indywidualne podejście do pacjenta w sytuacji SM jest optymalnie adekwatnym postępowaniem terapeutycznym w ramach stosowania wielokierunkowego leczenia. Wskazuje się, że indywidualnie dobierana farmakoterapia powinna być uzupełniona o formy leczenia wspomagającego – głównie zabiegi rehabilitacyjne i techniki neuromodulacyjne, pozwalające zachować sprawność i zniwelować dolegliwości bólowe. Ustalono, że u pacjentów z SM może występować więcej niż jeden zespół bólu neuropatycznego. Liczne badania wykazały, że najczęściej są to stałe piekące bóle kończyn, neuralgia trójdzielna i objaw Lhermitte’a, których przyczyną są zmiany spowodowane procesami demielinizacyjnymi.

Jednym z najczęściej występujących w przebiegu SM, a także obszernie scharakteryzowanych w literaturze przedmiotu objawów bólowych, jest stały ból kończyn, zaliczany do grupy bólów neuropatycznych (dyzestezja kończyn). Definicja Międzynarodowego Towarzystwa Badania Bólu (International Association for the Study of Pain, IASP) z 1994 roku uznaje ból neuropatyczny za „bolesne doznania spowodowane uszkodzeniem danej części układu czuciowego obwodowego lub ośrodkowych dróg przewodzenia bólu, lub obu tych składowych”<sup>19</sup>. Dyzestezja w SM objawia się nieprawidłowym i nieprzyjemnym odczuciem pacjenta – jest to palący, kłujący, pulsujący ból kończyn, na który chorzy uskarżają się głównie nocą; zdarza się, że towarzyszą mu zaburzenia odczuwania temperatury. Szacuje się, że występuje on u około 12–28% osób z SM. Pacjenci z postacią choroby pierwotnie postępującą i nawracającą uskarżają się na niego częściej niż pacjenci z nawracającą stabilną postacią SM. Omawiany rodzaj bólu w dużym stopniu nasila niesprawność, przy czym jego patomechanizm nie jest do końca wyjaśniony. Wskazuje się na obecność zmian w piersiowym i szyjnym odcinku kręgosłupa w obrębie

<sup>18</sup> D.M. Ehde, T.L. Osborne, M.P. Jensen, *Chronic pain in persons with multiple sclerosis*, „Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America” 16(2), 2005, s. 503–512, <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2005.01.001>; D. Michalski, S. Liebig, E. Thoma, A. Hinz, F.T. Bergh, *Pain in patients with multiple sclerosis: a complex assessment including quantitative and qualitative measurements provides for a disease-related biopsychosocial pain model*, „Journal of Pain Research” 4, 2011, s. 219–225, <https://doi.org/10.2147/JPR.S20309>.

<sup>19</sup> A. Czarnik, *Prof. Wojciech Kozubski o diagnostyce różnicowej i leczeniu bólu neurogenego*, Termedia, 5.04.2022, <https://www.termedia.pl/neurologia/Prof-Wojciech-Kozubski-o-diagnostyce-roznicowej-i-leczeniu-bolu-neurogenego-,46468.html> [dostęp: 16.06.2023].

badania MRI, co prawdopodobnie wiąże się z upośledzeniem rdzeniowej części dróg przewodzenia bólu. Zaangażowanie obwodowych zakończeń nerwowych w powstawanie tych dolegliwości w badaniu elektroneurograficznym nie zostało udokumentowane. Pacjenci z SM uskarżają się także na ostry ból korzeniowy połączony z promieniowaniem wzdłuż korzenia lub korzeni nerwów rdzeniowych. Źródłem omawianego bólu są liczne ogniska demielinizacyjne w rogu tylnym rdzenia kręgowego. Osłabienie siły mięśniowej mięśni szkieletowych według skali Lovetta, natężenie przykurczów mięśniowych i zjawisko spastyczności mięśniowej są bezpośrednimi przyczynami problemów z mobilnością, co w konsekwencji wywołuje wtórne zespoły bólu mięśniowo-szkieletowego dolnego odcinka kręgosłupa. Stosowanie terapii farmakologicznej w SM, szczególnie interferonu, może powodować wystąpienie polimialgii, skutkującej bólami głowy. Polimialgia charakteryzuje się bolesnością mięśni obręczy biodrowej, barkowej, a także szyi i karku. Występuje tkliwość mięśni przy ucisku, przy zachowaniu ich prawidłowej siły. Zanik mięśni występuje wtórnie, w zaawansowanej chorobie, objawiając się: zapaleniem stawów, poranną sztywnością bolesnych grup mięśni, ciastowatym obrzękiem dystalnych części kończyn (rąk i stóp) z towarzyszącym stanem podgorączkowym i gorączką, a także ogólnym złym samopoczuciem. Przewlekłe stosowanie steroïdów w SM może doprowadzić do zmian osteoporotycznych i powikłań w postaci złamań patologicznych. Zmniejszenie aktywności spowodowane zespołami bólowymi predysponuje do wystąpienia osteoporozy, a osłabienie siły mięśniowej lub całkowita ich spastyczność wpływa na występowanie wad postawy. Nie sposób pominąć kwestii utraty elastyczności ścięgien prowadzącej bezpośrednio do zeszywnień w stawach.

#### 2.4. Zastosowanie neuromobilizacji w SM

Neuromobilizacja (terapia Butlera) jest formą chiropraktyki, która usprawnia ruchomość i ślizg nerwów względem tkanek. Jest to jednocześnie forma terapii umożliwiająca pracę bezpośrednio na tkance nerwowej. Terapia ta ma na celu przywrócenie prawidłowej neuromechaniki układu nerwowego przez jego adaptację do zmian przeciążeniowych i normalizację funkcji tkanki nerwowej. Przy zwiększonym napięciu mięśni umiejscowionych w pobliżu nerwu może dojść do zaburzenia ukrwienia tkanki nerwowej, i w efekcie do zaburzenia jej

ruchomości, czyli dysfunkcji nerwu. Objawami tego stanu w przebiegu SM, a jednocześnie wskazaniem do zastosowania technik neuromobilizacji, są: zmniejszenie siły mięśni, dolegliwości bólowe, dyskopatie, zaburzenia przewodnictwa nerwowego czy zaburzenia czucia (parestezje, dyzestezje), a także ograniczenie ruchomości w stawach i drętwienie kończyn<sup>20</sup>. Efektem omawianej terapii jest obniżenie odczucia bólowego, poprawa ukrwienia tkanki nerwowej, a także ogólne obniżenie napięcia układu współczulnego. Dla optymalnego efektu stosuje się neuromobilizację połączoną z farmakoterapią i zabiegami fizjoterapeutycznymi. Zastosowanie technik neuromobilizacyjnych powinno być poprzedzone wnikliwym badaniem neurologicznym, a w kolejnym kroku zastosowaniem testów sprawdzających stopień napięcia nerwu obwodowego na jego przebiegu. Do najczęściej stosowanych testów zalicza się:

- testy ULTT (Upper Limb Tension Tests) – testy określające stopień napięcia nerwów kończyny górnej,
- testy LLNTT (Lower Limb Nerve Tension Tests) – grupa testów napięcia nerwów kończyny dolnej.

Techniki neuromobilizacyjne mogą być wysoce efektywnym uzupełnieniem terapii w zaburzeniach funkcjonowania układu nerwowego, ze szczególnym uwzględnieniem zespołów uciskowych i uwięźnięcia nerwów.

Przywrócenie ruchomości stawów umożliwia zmniejszenie dolegliwości bólowych pacjenta w przebiegu SM, a także niejednokrotnie przyspiesza regenerację nerwu. Działania fizjoterapeutyczne takie jak terapia wykorzystująca czynniki fizyczne (elektrostymulacja, hydroterapia, krioterapia, pole elektromagnetyczne) mają na celu łagodzenie objawów bólowych, poprawę jakości życia przez wywołanie pozytywnych przemian immunologicznych i podniesienie ogólnej neuroplastyczności<sup>21</sup>. U chorych na SM rehabilitacja ruchowa w zasadzie opiera

<sup>20</sup> *Neural Mobilization: Treating Nerve-Related Musculoskeletal Conditions*, „Journal of Orthopaedic & Sports Physical Therapy” 47(9), 2017, s. 616, <https://doi.org/10.2519/jospt.2017.0509>; A.E. Oskouei, G.A. Talebi, S.K. Shakouri, K. Ghabili, *Effects of neuromobilization maneuver on clinical and electrophysiological measures of patients with carpal tunnel syndrome*, „The Journal of Physic Therapy Science” 26(7), 2014, s. 1017–1022, <https://doi.org/10.1589/jpts.26.1017>.

<sup>21</sup> C.A. Sirbu, D.C. Thompson, F.C. Plesa, T.M. Vasile, D.C. Jianu, M. Mitrica, D. Anghel, C. Stefani, *Neurorehabilitation in Multiple Sclerosis – A Review of Present Approaches and Future Considerations*, „Journal of Clinical Medicine” 11(23), 2022, 7003, <https://doi.org/10.3390/jcm11237003>.

się na tym zjawisku. Uszkodzenia w obrębie OUN powstające w przebiegu choroby mogą być niwelowane przez tworzenie nowych połączeń nerwowych, dających szansę na przywrócenie utraconych chorobą funkcji.

## 2.5. Wibroterapia w SM

Specyfika wibroterapii polega na wykorzystaniu bodźców mechanicznych – wibracji w leczeniu różnego rodzaju dolegliwości. Wibracje czy oscylacje definiuje się jako procesy, w trakcie których odpowiednie parametry naprzemiennie rosną i maleją w danej jednostce czasu. To drgania o stosunkowo małej amplitudzie (do kilku milimetrów) i niskiej częstotliwości (do około 100 Hz). Wibroterapia wpisuje się w spektrum zabiegów fizykoterapeutycznych, może stanowić czynnik mobilizacyjny, wywołując określone pożądane efekty, zarówno ogólne, jak i miejscowe. Liczne badania wskazują, że jest to terapia bezpieczna, powszechnie akceptowana i stosowana w diagnostyce, leczeniu chorób, rehabilitacji oraz medycynie sportowej.

Podstawową kwestią, która pojawia się w obrębie rozważań nad możliwością stosowania terapii wibracyjnej w przebiegu SM, jest nie tyle jej skuteczność, co bezpieczeństwo. Doniesienia na temat bezpieczeństwa i możliwości wielopoziomowego zastosowania WBV u chorych, w tym również pacjentów w stanie krytycznym wentylowanych mechanicznie, potwierdzają, że można ją bezpiecznie stosować, na co wskazuje wysoka punktacja w skali SOFA i SAPS-II<sup>22</sup>. Stosowanie terapii wibracyjnej u pacjentów z SM polega przede wszystkim na wywołaniu aktywacji mięśniowej we wczesnym okresie choroby, poza okresami zaostrzenia się objawów jej rzutu. Pacjenci niebędący w stanie uczestniczyć w innych formach aktywnej fizjoterapii z powodu utraty sprawności neurologicznej, a więc również pacjenci z SM, powinni mieć dostęp do innych form fizjoterapii – wydaje się, że WBV może być skuteczną formą aktywacji mięśniowej, uzupełnieniem ogólnego planu fizjoterapii i neuromobilizacji w przebiegu SM. WBV uznawana jest bowiem za skuteczną opcję terapeutyczną stosowaną już na

<sup>22</sup> T. Wollersheim, K. Haas, S. Wolf, K. Mai, C. Spies, E. Steinhagen-Thiessen, K.D. Wernecke, J. Spranger, S. Weber-Carstens, *Whole-body vibration to prevent intensive care unit-acquired weakness: Safety, feasibility, and metabolic response*, „Critical Care” 21(1), 2017, 9, <https://doi.org/10.1186/s13054-016-1576-y>.

poziomie oddziały intensywnej terapii i może być kontynuowana, gdy pacjent jest przytomny. Jej korzystny wpływ we wczesnej fazie klinicznej wykazano w badaniach klinicznych<sup>23</sup>. Wskazuje się, że WBV jest w stanie zapobiec stratom czasu pomiędzy momentem unieruchomienia pacjenta a podjętą aktywną fizjoterapią, a zastosowana wczesna aktywacja mięśni wywołana przez WBV może wspomagać powrót pacjenta do sprawności, stanowiąc silny bodziec dla mięśni szkieletowych, a także prowadząc do fizjologicznej adaptacji wzrostu w mięśniach i kościach<sup>24</sup>.

Wskazuje się także, że terapia wibracyjna może być skuteczna w leczeniu sprawności motorycznej i niemotorycznej u pacjentów z SM. W zależności od stopnia niepełnosprawności i czasu trwania choroby wspomaga pacjenta w zakresie funkcji równowagi ciała oraz poprawia jakość i efektywność funkcji dynamicznej chodu<sup>25</sup>. Problem dysfunkcji mózdzku związany z dysmetrią (zaburzeniami ruchów nadgarstka) wpływa u chorych na SM na zaburzenia dokładności ruchów precyzyjnych. Brytyjski zespół naukowców zauważył, że wibracje (125 Hz;

<sup>23</sup> W.D. Schweickert, M.C. Pohlman, A.S. Pohlman, C. Nigos, A.J. Pawlik, C.L. Esbrook, L. Spears, M. Miller, M. Franczyk, D. Deprizio, G.A. Schmidt, A. Bowman, R. Barr, K.E. McCallister, J.B. Hall, J.P. Kress, *Early physical and occupational therapy in mechanically ventilated, critically ill patients: a randomised controlled trial*, „Lancet” 373(9678), 2009, s. 1874–1882, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60658-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60658-9); P.E. Morris, A. Goad, C. Thompson, K. Taylor, B. Harry, L. Passmore, A. Ross, L. Anderson, S. Baker, M. Sanchez, L. Penley, A. Howard, L. Dixon, S. Leach, R. Small, R.D. Hite, E. Haponik, *Early intensive care unit mobility therapy in the treatment of acute respiratory failure*, „Critical Care Medicine” 36(8), 2008, s. 2238–2243, <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318180b90e>; C. Burtin, B. Clerckx, C. Robbeets, P. Ferdinande, D. Langer, T. Troosters, G. Hermans, M. Decramer, R. Gosselink, *Early exercise in critically ill patients enhances short-term functional recovery*, „Critical Care Medicine” 37(9), 2009, s. 2499–2505, <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e3181a38937>; K. Stiller, *Physiotherapy in intensive care: an updated systematic review*, „Chest” 144(3), 2013, s. 825–847, <https://doi.org/10.1378/chest.12-2930>.

<sup>24</sup> M. Cardinale, J. Leiper, J. Erskine, M. Milroy, S. Bell, *The acute effects of different whole body vibration amplitudes on the endocrine system of young healthy men: a preliminary study*, „Clinical Physiology and Functional Imaging” 26(6), 2006, s. 380–384, <https://doi.org/10.1111/j.1475-097X.2006.00706.x>; G. Ceccarelli, L. Benedetti, D. Galli, D. Prè, G. Silvani, N. Crosetto, G. Magenes, M.G. Cusella De Angelis, *Low-amplitude high frequency vibration down-regulates myostatin and atrogen-1 expression, two components of the atrophy pathway in muscle cells*, „Journal of Tissue Engineering and Regenerative Medicine” 8(5), 2014, s. 396–406, <https://doi.org/10.1002/term.1533>.

<sup>25</sup> Y. Zhang, P. Xu, Y. Deng, W. Duan, J. Cui, C. Ni, M. Wu, *Effects of vibration training on motor and non-motor symptoms for patients with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis*, „Frontiers In Aging Neuroscience” 14, 2022, <https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.960328>.

0,75 mm) w postaci stymulacji skórno-mięśniowej i proprioceptywnej poprawiają dokładność ruchu w zaburzeniach precyzyjności ruchowej towarzyszącej uszkodzeniom mózdzku. Cytowane badania wskazują, że zastosowanie stymulatorów wibracyjnych przeciwdziała skutkom dysmetrii mózdzku związanym m.in. z nadmierną ruchomością stawu<sup>26</sup>. W rehabilitacji w SM jednym z kluczowych zadań jest walka ze spastycznością mięśni i stawów. Wykazano, że stosowanie wibroterapii miejscowej w połączeniu z zastrzykami toksyny botulinowej obniża spastyczność stawu kolanowego i skokowego, a także podnosi sprawność ruchową u chorych z tej grupy<sup>27</sup>. Badania pokazują ponadto, że systematyczne stosowanie ćwiczeń na platformie wibracyjnej w ramach standardowej rehabilitacji efektywnie poprawia zdolności lokomocyjne chorych na SM<sup>28</sup>.

## 2.6. Studium przypadku

Pacjent zdiagnozowany w kierunku SM (postać rzutowo-remisyjna) Czas trwania choroby: 4 lata. Chory uskarża się na bóle kręgosłupa w odcinku szyjnym oraz w odcinku lędźwiowym, które zostały wstępnie zdiagnozowane jako zespół przeciążeniowy. Przyjmuje się także, że zgłaszany ból oraz inne notowane objawy, takie jak parestezje, dyzestezje, bóle korzeniowe kończyn górnych i dolnych, a także niewielkie zaburzenia ataktyczne chodu, są związane z przebiegiem SM.

Mężczyzna w wieku 34 lat, z zawodu kierowca, przed diagnozą pracował jako kierowca TIR-a na trasach międzynarodowych. Po diagnozie, w efekcie nasilenia objawów, przebywał na zwolnieniu lekarskim. Pacjent nie uskarżał się na inną chorobę przewlekłą, nie przechodził operacji, w wywiadzie rodzinnym nie odnotowano genetycznej

<sup>26</sup> B. Lövgreen, F.W. Cody, W. Schady, *Muscle vibration alters the trajectories of voluntary movements in cerebellar disorders – a method of counteracting impaired movement accuracy?*, „Clinical Rehabilitation” 7(4), 1993, s. 327–336, <https://doi.org/10.1177/026921559300700409>.

<sup>27</sup> M. Paoloni, M. Giovannelli, M. Mangone, L. Leonardi, E. Tavernese, E. Di Pangrazio, A. Bernetti, V. Santilli, C. Pozzilli, *Does giving segmental muscle vibration alter the response to botulinum toxin injections in the treatment of spasticity in people with multiple sclerosis? A single-blind randomized controlled trial*, „Clinical Rehabilitation” 27(9), 2013, s. 803–812, <https://doi.org/10.1177/0269215513480956>.

<sup>28</sup> C. Hilgers, A. Mundermann, H. Riehle, C. Dettmers, *Effects of whole-body vibration training on physical function in patients with Multiple Sclerosis*, „NeuroRehabilitation” 32(3), 2013, s. 655–663, <https://doi.org/10.3233/NRE-130888>.

predyspozycji w kierunku SM. Mężczyzna pił okazjonalnie alkohol i od 10 lat palił papierosy, jednak w momencie diagnozy rzucił nałóg i zupełnie odstawił alkohol. Pacjent żonaty, ma dwoje zdrowych dzieci. Prowadził siedzący tryb życia, podejmował niewielką aktywność fizyczną. Dolegliwości rozpoczęły się w 2019 roku; chory był hospitalizowany na oddziale neurologicznym, ponieważ odczuwał ból, zaburzenia czucia i drętwienie kończyn górnej lewej oraz dolnej lewej, którym towarzyszyły zawroty głowy, mrowienia, osłabienie, zmęczenie i złe samopoczucie. Z czasem pojawiły się również dotkliwe bóle kręgosłupa szyjnego, uczucie sztywności, postępujące ograniczenie ruchomości oraz odczuwalny spadek siły kończyn górnych i dolnych.

### 2.6.1. Historia choroby

Badanie MRI wykazało pogłębienie fizjologicznej lordozy kręgosłupa w odcinku szyjnym oraz cechy niewielkiej skoliozy jednołukowej. Grubość i wysokość trzonów poszczególnych kręgów w odcinku szyjnym prawidłowa. Dyskopatia 3 mm na poziomie C5-C6 w kierunku kanału kręgowego oraz 2 mm na poziomie C6-C7. Dehydratacja krążków międzykręgowych na poziomach C5-C6 oraz C6-C7. Sygnał tarczy międzykręgowych w odcinku szyjnym w normie. Zauważalne zmiany zwyrodnieniowe w stawach międzykręgowych na poziomach C5-C6 oraz C6-C7. Niewielkie zmiany ogniskowe w odcinku szyjnym kręgosłupa. Zauważono cechy wskazujące na patologiczne wzmocnienie sygnału pokontrastowego. Struktury kostne bez zmian. W odcinku szyjnym wymiar strzałkowy kostnych ograniczeń kanału kręgowego wynosi 10 mm, tj. w granicach normy. W rdzeniu kręgowym widoczne drobne ognisko  $1,1 \times 1,3$  mm o podwyższonym sygnale, zauważalna demielinizacja bez wzmocnienia pokontrastowego.

Pacjent w sierpniu 2021 roku odbył rehabilitację na oddziale dziennym, następnie został skierowany na rehabilitację ambulatoryjną. Po zastosowaniu postępowania fizjoterapeutycznego ukierunkowanego na schorzenie nastąpiło zmniejszenie dolegliwości bólowych odcinka szyjnego kręgosłupa z nieznacznym promieniowaniem bólu do okolicy międzyłopatkowej. Pozostało jedynie sporadyczne drętwienie ręki prawej i kończyny dolnej prawej oraz okresowe zawroty głowy. Stwierdzono nieznaczną bolesność uciskową i opukową wyrostków kolczystych górnego odcinka kręgosłupa piersiowego. Ruchy odcinka szyjnego i lędźwiowego kręgosłupa pełne, niebolesne. Siła mięśni szyi, karku

oraz brzucha, grzbietu i pośladków wzrosła do 4 według skali Lovetta. Zauważono nieznaczne obustronne przykurcze mięśni kulszowo-goleniowych. Zmniejszyło się napięcie w obręczy barkowej.

### 2.6.2. Badanie podmiotowe

Pacjent zgłaszał bóle w odcinku szyjnym kręgosłupa obejmujące obręcze barkowe. Powodowało to problem z ubieraniem się, sięganiem w górę; po przeciążeniu występowało drętwienie jednej z dłoni, podczas pisania cierpięcie, drętwienie obu rąk, szczególnie w nocy; ból oceniany według skali VAS wynosił od 2 do 3 pkt, w ciągu dnia pacjent nie zgłaszał dolegliwości bólowych. Zgięcie boczne w prawo i rotacja w lewo w odcinku szyjnym lekko ograniczone z niewielkim bólem, natomiast występowało znaczne ograniczenie wyprostu w odcinku szyjnym (głowa wysunięta w przód, barki w protrakcji). Wykonanie elewacji, depresji, retrakcji i protrakcji łopatek wywoływało dolegliwości bólowe w odcinkach szyjnym i piersiowym kręgosłupa. Zakres ruchu stawów barkowych pozostawał w normie, w prawym barku występował ból podczas odwodzenia i rotacji wewnętrznej, test Roosa dodatni.

Badanie odcinka lędźwiowego kręgosłupa: ból promieniował do prawego biodra, szczególnie w okolicy pośladkowej – utrudnione zmiany pozycji podczas snu. Dolegliwości pojawiały się po bezruchu, np. po godzinie siedzenia lub w wyniku spania. Pacjent w pozycji pochylonej z bólem.

Dodatni wynik testu Laseque'a występuje w trakcie zgięcia kończyny dolnej do 80 stopni. Występuje przykurcz mięśni kulszowo-goleniowych, w prawym biodrze pacjent odczuwa ból okresowy, a także podczas chodzenia. Po przeciążeniu występuje brak musu postojowego ze względu na ból. Wchodzenie do wanny jest utrudnione. Po przebudzeniu występuje ból i tkliwość krętarza większego kości udowej prawej. Test dystrakcji prawostronny dodatni z zakresem ruchomości 7 – 0 – 90 / 30 – 0 – 15 / R(0) 30 – 0 – 30. Ból występuje przy każdym końcowym zakresie ruchu.

### 2.6.3. Opis funkcjonalnego stanu pacjenta

Wykonano badanie goniometryczne zakresów ruchomości stawów kończyn górnych i dolnych (tabela 3) oraz poszczególnych odcinków kręgosłupa (tabela 4), porównując otrzymane wyniki z fizjologicznymi

normami. Zbadano również siłę mięśniową kończyn górnych i dolnych według skali Lovetta oraz wykonano funkcjonalne testy kliniczne dotyczące oceny zaburzeń funkcjonowania odcinków szyjnego i lędźwiowego kręgosłupa.

Tabela 3. Zakresy ruchomości w stawach kończyn górnych oraz kończyn dolnych systemem SFRT w porównaniu z normami zgodnymi z ISOM

Badany staw (obręcz)	Normy zakresu ruchomości wg ISOM	Zakres ruchomości kończyny prawej	Zakres ruchomości kończyny lewej
Obręcz barkowa	S 50 – 0 – 170	S 30 – 0 – 155	S 50 – 0 – 130
	F 170 – 0 – 0	F 140 – 0 – 0	F 120 – 0 – 0
	T 30 – 0 – 135	T 25 – 0 – 120	T 20 – 0 – 110
	R (F0) 60 – 0 – 70	R (F0) 50 – 0 – 60	R (F0) 60 – 0 – 60
	R (F90) 90 – 0 – 80	R (F90) 80 – 0 – 60	R (F90) 80 – 0 – 50
Staw łokciowy	S 0 – 0 – 150	S 0 – 0 – 145	S 0 – 0 – 140
	R 90 – 0 – 80	R 80 – 0 – 70	R 80 – 0 – 70
Staw promieniowo-nadgarstkowy	S 50 – 0 – 60	S 50 – 0 – 60	S 50 – 0 – 60
	F 20 – 0 – 30	F 20 – 0 – 25	F 20 – 0 – 35
Obręcz biodrowa	S 15 – 0 – 125	S 15 – 0 – 125	S 15 – 0 – 115
	F 45 – 0 – 25	F 40 – 0 – 25	F 40 – 0 – 20
	R (S90) 45 – 0 – 45	R (S90) 35 – 0 – 35	R (S90) 30 – 0 – 30
	R (S0) 45 – 0 – 40	R (S0) 45 – 0 – 30	R (S0) 45 – 0 – 40
Staw kolanowy	S 0 – 0 – 130	S 0 – 0 – 130	S 0 – 0 – 130
Staw skokowo-goleniowy	S 20 – 0 – 45	S 15 – 0 – 35	S 20 – 0 – 40
	R 20 – 0 – 40	R 20 – 0 – 40	R 20 – 0 – 40

Siła mięśniowa w badaniu mięśnia naramiennego oraz mięśni dwugłowego i trójgłowego ramienia wyniosła 4 pkt, natomiast siła mięśni zginaczy i prostowników nadgarstka oraz mięśni dłoni 3–3,5 pkt. Siła mięśni brzucha oraz grzbietu była równa 4 pkt. Siła mięśniowa w badaniu mięśni pośladkowych, grupy mięśni kulszowo-goleniowej, mięśnia czworogłowego uda oraz mięśnia trójgłowego łydki w skali Lovetta wyniosła 4–4,5 pkt.

Test perkusyjny, polegający na opukiwaniu wyrostków kolczystych odcinka szyjnego kręgosłupa, wykazał miejscowy ból w obrębie wyrostka C5. Test kompresyjny nie wywołał dolegliwości bólowych. W celu ogólnej oceny ruchomości kręgosłupa wykonano test palcepodłoga, w którym odległość między opuszkami palców a podłogą wyniosła 20 cm. W trakcie testu Jacksona pacjent odczuwał ból podczas

zginania głowy do boku, natomiast ruchy bierne wywoływały lekki, lokalny dyskomfort. Z uwagi na brak objawów pochodzenia korzeniowego wynik testu przemawiał za bólem pochodzenia mięśniowego. Kolejnym testem potwierdzającym zaburzenia mięśniowe był test dystrykcyjny, podczas którego pacjent ponownie odczuwał ból.

Na podstawie danych zamieszczonych w tabeli 3 można zauważyć nieprawidłowości dotyczące ruchomości stawów obręczy biodrowej – pacjent posiadał ograniczone ruchy: zgięcia w płaszczyźnie strzałkowej w kończynie prawej (155 stopni) i w kończynie lewej (130 stopni), odwodzenia w płaszczyźnie czołowej w kończynie prawej (140 stopni) i w kończynie lewej (120 stopni) oraz ruchy przywodzenia i odwodzenia w płaszczyźnie horyzontalnej. Podczas wykonywania ruchu zgięcia ramion w płaszczyźnie strzałkowej pacjent skarżył się na ból w okolicy kresy karkowej, natomiast przy wykonywaniu pozostałych dwóch ruchów zwracał uwagę na ograniczenie ruchomości oraz dolegliwości bólowe w okolicy mięśni klatki piersiowej. Ruchomość pozostałych stawów pozostawała w normie lub minimalnie od niej odbiegała.

Tabela 4. Zakresy ruchomości w stawach poszczególnych odcinków kręgosłupa według systemu SFTR w porównaniu z normami zgodnymi z ISOM

Nazwa odcinka kręgosłupa	Normy zakresu ruchomości wg ISOM	Zakres ruchomości
Odcinek szyjny C1-C7	S 40 – 0 – 40	S 30 – 0 – 15
Odcinek szyjny C1-C7	F 45 – 0 – 45	F 40 – 0 – 35
	R 50 – 0 – 50	R 30 – 0 – 35
Odcinek lędźwiowy L1-L5	S 30 – 0 – 85	S 10 – 0 – 70
	F 30 – 0 – 30	F 20 – 0 – 15
	R 45 – 0 – 45	R 40 – 0 – 40

Pomiary zakresów ruchomości w obrębie odcinka szyjnego kręgosłupa wykazały odchylenia od normy w płaszczyźnie strzałkowej w zakresie deficytu 10 stopni w trakcie ruchu wyprostu kręgosłupa oraz 25 stopni w trakcie ruchu zgięcia kręgosłupa. W płaszczyźnie czołowej zaobserwowano deficyt 5 stopni w trakcie ruchu pochylania głowy w stronę lewą oraz deficyt 10 stopni w trakcie ruchu pochylania głowy w stronę prawą. Badanie ruchów rotacyjnych w stronę lewą wykazało odchylenia od normy w zakresie deficytu 20 stopni, natomiast badanie ruchów rotacyjnych w stronę prawą wykazało odchylenia od normy w zakresie deficytu 15 stopni. Pomiary zakresów

ruchomości w obrębie odcinka lędźwiowego wykazały odchylenia od normy w płaszczyźnie strzałkowej w zakresie deficytu 20 stopni ruchu wyprostu oraz 15 stopni w trakcie ruchu zgięcia. W płaszczyźnie czołowej zaobserwowano deficyt 10 stopni w trakcie ruchu pochylania tułowia w stronę lewą oraz deficyt 15 stopni w trakcie ruchu pochylania tułowia w stronę prawą. Badanie ruchów rotacyjnych w stronę lewą wykazało odchylenia od normy w zakresie deficytu 10 stopni, tak samo jak badanie ruchów rotacyjnych w stronę prawą (tabela 5).

Tabela 5. Zakresy ruchomości poszczególnych odcinków kręgosłupa za pomocą taśmy mierniczej w porównaniu z normami dla przedziału wiekowego 20–40 lat

Odcinek kręgosłupa oraz wykonywany w nim ruch	Normy zakresu ruchomości (cm)	Zakres ruchomości (cm)
Odcinek szyjny – zgięcie	2,5–3	1
Odcinek szyjny – wyprost	8,5	3
Odcinek szyjny – zgięcie boczne (lewo/prawo)	6,5	3/2,5
Odcinek szyjny – skręt (lewo/prawo)	8,5	5/5
Odcinek piersiowy – zgięcie	2,5	2
Odcinek lędźwiowy – zgięcie	6	4
Odcinek lędźwiowy – wyprost	8	2

Zakres ruchomości kręgosłupa został zmierzony również za pomocą taśmy mierniczej. Badanie wykazało znaczne deficyty ruchomości odcinka szyjnego kręgosłupa w każdej płaszczyźnie oraz znaczne ograniczenie zakresu ruchu wyprostu w odcinku lędźwiowym.

#### 2.6.4. Program leczenia fizjoterapeutycznego

Program fizjoterapeutyczny został dostosowany do dysfunkcji stwierdzonych podczas badania funkcjonalnego pacjenta, którymi były: silne dolegliwości bólowe kresy karkowej, nadmierne napięcie mięśniowe w okolicy odcinka szyjnego i lędźwiowego kręgosłupa, osłabienie siły mięśniowej kończyn dolnych oraz ogólny spadek wydolności krążeniowo-oddechowej.

W momencie wystąpienia ogólnej poprawy samopoczucia pacjenta, wystarczającej do podjęcia dodatkowych aktywności fizycznych, wprowadzono ćwiczenia wzmacniające mięśnie kończyn i tułowia oraz ćwiczenia zwiększające ogólną wydolność organizmu, mając na uwadze zapobieganie dolegliwościom bólowym stawów. W przebiegu

procesu fizjoterapeutycznego w zakresie postępowania ruchowego zastosowano ćwiczenia w odciążeniu kończyn dolnych w obrębie stawów biodrowych i stawów kolanowych oraz ćwiczenia samowspomagane kończyn dolnych. Następnie wprowadzono elementy terapii ukierunkowane na wzmacnianie siły osłabionych mięśni szkieletowych. W tym celu wykorzystano ćwiczenia w odciążeniu z oporem kończyn dolnych w obrębie stawów biodrowych i stawów kolanowych. W trakcie postępowania zastosowano również metodę PNF: ćwiczenia z pacjentem wykonywano trójpłaszczyznowo zgodnie z przyjętymi normami, wzdłuż skośnych osi ruchu (diagonalnych), dzięki czemu stworzono możliwość zaktywizowania jak największej liczby mięśni szkieletowych przydatnych do wykonania określonej czynności. Podstawowym celem terapii PNF jest pomoc w osiągnięciu najwyższego poziomu funkcjonalnego, dlatego terapeuta musi odnaleźć funkcjonalny problem przez dokonanie oceny pacjenta. Zastosowano złożone wzorce ruchowe, które są automatycznie wykonywane przez człowieka w czasie całego życia. Dokładnie opracowano i wyróżniono wzorce dla łopatki, miednicy, kończyny górnej, dolnej, tułowia oraz głowy. W celu wzmocnienia reakcji, ćwiczenia prowadzono na obu kończynach (górnych oraz dolnych) jednocześnie – symetrycznie i naprzemiennie. Zastosowano techniki: agonistyczne (pracowano z grupami mięśni wykonującymi tę samą czynność), rozluźniające, antagonistyczne (aktywizowane były naprzemiennie przeciwstawne grupy mięśniowe). Wykorzystano także techniki uczące ruchu i koordynacji, stabilizujące, rozluźniające, mobilizujące, przeciwbólowe (patrz podrozdział 2.3. *Ból w SM*), a także program ćwiczeń funkcjonalnych na materacu, naukę chodzenia, funkcji prawidłowego oddychania, połykania i mówienia.

U pacjenta wykorzystano następującą kolejność skurczów mięśniowych w każdym wzorcu:

- skurcz izotoniczny silnych składowych wzorca przeciwko submaksymalnemu oporowi ręki terapeuty;
- skurcz izometryczny silnych składowych wzorca przeciwko maksymalnemu oporowi ręki terapeuty;
- skurcz izotoniczny słabych składowych wzorca przeciwko submaksymalnemu oporowi ręki terapeuty.

Każdy wzorec terapeuta kończył 1-sekundowym maksymalnym napięciem wszystkich grup mięśniowych, które biorą udział w ruchu. Przy sile mięśniowej w zakresie 1–2 pkt według skali Lovetta

zastosowano także techniki szybkich odwróceń. Technika wykorzystuje zjawisko zwrotności antagonistów, polegające na użyciu maksymalnego napięcia mięśni silniejszych, a następnie przejście do natychmiastowego skurczu mięśni słabszych. Jej istotą jest szybkie przechodzenie do zmiany kierunku. Podczas reedukacji osłabionych mięśni, zwłaszcza gdy ich siła jest bardzo mała (0 i 1 w skali Lovetta), często stosuje się dodatkowe sposoby ich pobudzania, oparte na stymulacji ekstero- czy proprioceptywnej. Sposoby te, przez nasilenie aferencji, służą wzmacnianiu pobudzenia mięśni, wpływając w ten sposób na siłę ich skurczu.

#### 2.6.5. Postępowanie z zastosowaniem czynników fizykalnych

U pacjenta przeprowadzone zostały zabiegi wibroterapii przy użyciu modułowego systemu, jakim jest RAM Vitberg+ (rehabilitacyjny aparat masujący). Urządzenie składa się z trzech modułów pracujących na bazie miejscowo wywoływanych wibracji oscylacyjno-cykloidalnych. Produkt został zarejestrowany jako wyrób medyczny klasy IIa, certyfikowany według Norm EN ISO 13485:2012. Zastosowano moduł kręgosłupa lędźwiowego. 20 minutowe zabiegi wykonywano co drugi dzień przez okres 3 tygodni. Serię zabiegów poprzedził wnikliwy wywiad dotyczący możliwych przeciwwskazań. Zastosowano następujące parametry:

- częstotliwość wyrażona w Hz, najczęściej od 0,5 Hz do 20 Hz;
- amplituda wyrażona w milimetrach od 0,01 do 5 mm;
- przyspieszenie wyrażone w  $m/s^2$  od 0,01 do 10  $m/s^2$ .

W przebiegu procesu fizjoterapeutycznego w zakresie postępowania fizykalnego zastosowano także prądy typu TENS. Jest to przezskórna elektryczna stymulacja nerwów, stosowana do leczenia przewlekłych i ostrych zespołów bólowych oraz zaburzeń krążenia obwodowego, służąca również do prowadzenia elektrogimnastyki mięśni szkieletowych. Zastosowano impulsy prostokątne o charakterze dwufazowym – symetrycznym. Wykorzystano słabsze impulsy o większej częstotliwości (100–200 Hz) – już po kilku minutach zabiegu uzyskano efekt przeciwbólowy, czyli analgezję, co pozwoliło na prowadzenie efektywniejszej kinezyterapii (patrz podrozdział 2.3. *Ból w SM*). Do zabiegów wykorzystano TENS tradycyjny wysokiej częstotliwości o następującej charakterystyce:

- częstotliwość prądu elektrycznego wysoka: 100–200 Hz,
- niskie natężenie prądu elektrycznego: 20–30 mA,
- czas trwania impulsu: 50–100 mikrosekund,
- czas trwania zabiegu: 30 minut,
- elektrody umieszczono nad obszarem bólowym, a jeśli nie było to możliwe proksymalnie w stosunku do lokalizacji bólu, nad nerwem zaopatrującym,
- pacjent najpierw odczuwał mrowienie, po czym nastąpiło uśmierzenie bólu.

#### 2.6.6. Efekty realizacji fizjoterapeutycznego programu leczenia

U pacjenta stwierdzono wyraźną poprawę siły mięśniowej, a także zwiększenie zakresów ruchomości stawowej oraz wydolności fizycznej. Bóle stawów kończyn górnych i dolnych uległy zniwelowaniu. Natomiast dolegliwości bólowe ze strony szyjnego oraz lędźwiowego odcinka kręgosłupa występują sporadycznie i związane są z wykonywaniem codziennych czynności. Testy funkcjonalne wykonywane były bez dolegliwości bólowych (testy ujemne); jedynie podczas testu maksymalnej kompresji otworów międzykręgowych pacjent odczuwał niewielki, lokalny ból w okolicy wyrostków sutkowatych, co świadczy o dolegliwościach natury mięśniowo-więzadłowej bez podłoża korzeniowego.

W tabeli 6 zostały przedstawione wyniki pomiarów ruchomości stawów kończyn górnych przed podjęciem terapii, których ruchomość znacznie odstawała od normy, oraz pomiary po przebytej rehabilitacji. Wyniki porównano z przyjętymi normami fizjologicznymi.

W wyniku przeprowadzenia programu fizjoterapeutycznego zakres ruchomości w obrębie obręczy barkowej uległ zdecydowanej poprawie, można odnotować jedynie niewielkie odstępstwa od normy. W końcowym zakresie ruchu nie występuje już ból. Znacząco poprawił się również zakres ruchomości poszczególnych odcinków kręgosłupa, co zostało przedstawione w tabeli 7.

Tabela 6. Porównanie wybranych zakresów ruchomości stawów kończyn górnych przed fizjoterapią i po fizjoterapii

Nazwa badanego elementu	Normy zakresu ruchomości wg ISOM	Zakres ruchomości kończyny górnej prawej przed fizjoterapią	Zakres ruchomości kończyny górnej lewej przed fizjoterapią	Zakres ruchomości kończyny górnej prawej po fizjoterapii	Zakres ruchomości kończyny górnej lewej po fizjoterapii
Obręcz barkowa	S 50 – 0 – 170	S 30 – 0 – 155	S 50 – 0 – 130	S 50 – 0 – 165	S 55 – 0 – 170
	F 170 – 0 – 0	F 140 – 0 – 0	F 120 – 0 – 0	F 150 – 0 – 0	F 150 – 0 – 0
	T 30 – 0 – 135	T 25 – 0 – 120	T 20 – 0 – 110	T 35 – 0 – 130	T 20 – 0 – 135
	R (F0) 60 – 0 – 70	R (F0) 50 – 0 – 60	R (F0) 60 – 0 – 60	R (F0) 60 – 0 – 70	R (F0) 60 – 0 – 70
	R (F90) 90 – 0 – 80	R (F90) 80 – 0 – 60	R (F90) 80 – 0 – 50	R (F90) 90 – 0 – 75	R (F90) 95 – 0 – 75

Tabela 7. Pomiary zakresu ruchomości kręgosłupa za pomocą taśmy mierniczej przed i po zastosowanej rehabilitacji

Badany odcinek kręgosłupa	Normy zakresu ruchomości (cm)	Zakres ruchomości przed rehabilitacją (cm)	Zakres ruchomości po rehabilitacji (cm)
Odcinek szyjny – zgięcie	2,5–3	1	2
Odcinek szyjny – wyprost	8,5	4	7
Odcinek szyjny – zgięcie boczne (lewo/prawo)	6,5	2,5/2,5	5/5
Odcinek szyjny – skręt (lewo/prawo)	8,5	4/5	6/7
Odcinek piersiowy – zgięcie	2,5	2	2,5
Odcinek lędźwiowy – zgięcie	6	4	5
Odcinek lędźwiowy – wyprost	8	2	5

### 2.6.7. Rezultaty leczenia

Sześciotygodniowy plan rehabilitacyjny pacjenta z SM częściowo spowodował osiągnięcie kilku wytyczonych na jego początku celów. Można stwierdzić, że nie obserwuje się już przykurczów mięśniowych w kończynach dolnych, uzyskano dużą poprawę w zakresie mobilności, zwiększyła się samodzielność w wykonywaniu codziennych czynności (ubieranie się, jedzenie, poranna i wieczorna toaleta), nastąpiła poprawa w zakresie ogólnej sprawności fizycznej oraz zwiększyła się

tolerancja na wysiłek fizyczny, dzięki czemu pacjent nie jest zależny od osób trzecich, porusza się swobodnie. Zwiększyła się także siła mięśniowa kończyn górnych. Nie udało się całkowicie wyeliminować dolegliwości bólowych, jednak nie zmuszają już one pacjenta do przyjmowania silnych leków przeciwbólowych i pozostawania w domu podczas ataku silnego bólu. Bóle odcinka szyjnego oraz odcinka lędźwiowego kręgosłupa nie mają charakteru korzeniowego, a jedynie charakter lokalny, co wskazuje na brak podłoża konfliktu dyskowo-korzeniowego. Pacjent dostrzega dotychczasowe nieprawidłowe nawyki, indywidualnie koryguje postawę ciała, utrzymuje prawidłową pozycję głowy i barków. Pozycja siedząca, leżąca oraz chód uległy poprawie i nie powodują występowania nadmiernego napięcia mięśni. Zdecydowana poprawa elastyczności, ruchomości kręgosłupa wpłynęła nie tylko na zmniejszenie dolegliwości bólowych, ale również na korekcję postawy ciała. Przeprowadzono próbę harwardzką, która wykazała zdecydowaną poprawę wydolności fizycznej oraz poprawę efektywności pracy mięśnia sercowego. Po zakończeniu fizjoterapii pacjent wprowadził do czynności dnia codziennego spacer. Zdecydował się też podjąć próbę znalezienia pracy. Zwiększenie aktywności fizycznej przełożyło się również na powrót do aktywnego życia społecznego oraz poprawę zdrowia psychicznego.

Rehabilitacja w SM jest bardzo złożonym i skomplikowanym procesem. Do każdego pacjenta należy podejść w sposób indywidualny. Dobry fizjoterapeuta wyczuwa nastrój i sposób myślenia chorego, musi dotrzeć do niego, aby zachęcić go do podjęcia terapii, co bardzo często na początku jest trudnym zadaniem.

Głównym problem, który występuje u każdego chorego z SM, jest zmęczenie, które można wyeliminować za pomocą wysiłku fizycznego, czyli doprowadzając pacjenta do przyjemnego wyczerpania. To bardzo ważne, aby nie przemęczyć, nie przegrzać organizmu. Należy zwrócić uwagę na możliwości chorego, aby w odpowiednim momencie przerwać ćwiczenia. Każde cięższe zadania powinny być przeplatane ćwiczeniami oddechowymi, relaksacyjnymi lub rozluźniającymi. Usprawnianie ruchowe ma na celu pomóc pacjentowi we wszelkich aspektach życia codziennego: w pracy, w społeczeństwie, w rodzinie. Poprawa ogólnej wydolności, koordynacji, pokonanie przeszkód, z jakimi na co dzień boryka się chory, sprawiają, że pacjent na nowo odzyskuje chęci zarówno do życia, jak i do walki z chorobą.

Jeżeli chory będzie zauważał, że między nim a zdrowym człowiekiem nie ma różnicy, że potrafi np. w takim samym tempie przejść określony dystans, to poprawi się również jego stan psychiczny. Dlatego fizjoterapeuta w pewnym sensie oddziałuje nie tylko na ciało, ale również na umysł pacjenta. Dzięki neuroplastyczności ludzkiego mózgu istnieje szansa na przywrócenie utraconych funkcji, co daje dużo możliwości w aspekcie fizjoterapii, a tym samym poprawy jakości życia.

W terapii SM wykorzystuje się głównie:

- ćwiczenia rozciągające, dzięki którym przeciwdziała się spastyczności, poprawia się elastyczność mięśni oraz zakres ruchu w danym stawie;
- ćwiczenia dynamiczne, które polepszają siłę mięśniową, poprawiają pracę pompy mięśniowo-naczyniowej, dzięki czemu tkanki są lepiej odżywione, a także wpływają na poprawę kondycji, wydolności oraz odporności;
- ćwiczenia oddechowe, które wpływają w głównej mierze na cały układ oddechowy, rozluźniają oraz relaksują, mogą być przerwami pomiędzy innymi ćwiczeniami;
- ćwiczenia równoważne, które poprawiają kontrolę nad organizmem, polepszają stabilność podczas przemieszczania się,
- ćwiczenia koordynacyjne.

Ponadto stosuje się metody z działy kinezyterapii, takie jak:

- metoda PNF Kabat–Kaiser,
- metoda NDT Bobath,

Fizjoterapia wdrożona od momentu diagnozy pomaga w:

- poprawie siły mięśniowej,
- poprawie wytrzymałości,
- obniżeniu spastyczności,
- zapobieganiu bólom,
- poprawie lub utrzymaniu zakresów ruchów i elastyczności w stawie,
- przeciwdziałaniu takim objawom jak zaniki mięśni bądź przykurcze,
- utrzymaniu dobrego samopoczucia,
- eliminowaniu uczucia zmęczenia,
- poprawie ogólnej sprawności,
- utrzymaniu prawidłowej równowagi koordynacji ruchowej.

Fizjoterapia, należy to podkreślić, jest w stanie wpłynąć na ciało i umysł każdego chorego, z każdym stopniem niepełnosprawności i z każdym stopniem zaawansowania choroby. Powinna się rozpocząć wraz z otrzymaniem diagnozy.

## ROZDZIAŁ 3

# JAKOŚĆ ŻYCIA CHORYCH NA SM

Aleksandra Wróbel

Znawcy problematyki jakości życia, zarówno w Polsce, jak i na świecie, coraz częściej podejmują badania dotyczące omawianej kwestii w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami rozumianymi bardzo szeroko, ponieważ analizie poddawana jest niepełnoprawność będąca wynikiem nabytej choroby czy urazu, a także ta uwarunkowana genetycznie. Głównym celem wspomnianych badań jest określenie, w jaki sposób i w jakim stopniu niepełnosprawność wpływa na poziom jakości życia osób chorych i ich szeroko pojętych środowisk rodzinnych. Poza tym badacze analizują, jakie czynniki, poza dysfunkcjami, mają lub mogą mieć wpływ na poziom obiektywnie pojmowanej jakości życia tych osób, a także na poziom subiektywnie pojmowanej tej sfery funkcjonowania.

### 3.1. Uściślenie definicyjne

Jakość życia jest jednym z najczęściej analizowanych zagadnień współczesnej nauki. Konstrukct ten posiada charakter wielowymiarowy, jest pojęciem złożonym, otwartym, skrajnie niejednoznacznym, a jednocześnie bardzo istotnym dla egzystencji człowieka<sup>1</sup>. Nie jest to rzeczywistość bezpośrednio obserwowalna, dlatego charakteryzuje ją prawie

---

<sup>1</sup> M. Wnuk, J.T. Marcinkowski, *Jakość życia jako pojęcie pluralistyczne o charakterze interdyscyplinarnym*, „Problemy Higieny i Epidemiologii” 93(1), 2012, s. 21.

nieograniczona dowolność interpretacyjna. Wieloznaczność założeń teoretycznych oraz definicyjnych powoduje konieczność wieloaspektowego ujęcia tego problemu. Jakość życia stanowi przedmiot rozważań wielu dyscyplin naukowych, a wśród badaczy zajmujących się tym zagadnieniem, nie ma zupełnej zgodności w kwestii zakresu i zastosowania tego pojęcia. Definicje jakości życia nie są jednak ze sobą sprzeczne. Akcentują poszczególne aspekty życia człowieka i opierają się na różnych założeniach, ale wszystkie są próbą odpowiedzi na pytania: jak żyje się ludziom? jak oceniają oni swoją rzeczywistość? i najprościej – czy są oni szczęśliwi? Podnoszenie jakości życia człowieka na coraz wyższy poziom jest celem, jaki stawia przed sobą zarówno nauka, jak i współczesna polityka społeczno-gospodarcza wielu, nawet najbardziej rozwiniętych, państw.

Początkowo, w rozumieniu wyłącznie potocznym, termin „jakość życia” kojarzony był z dobrostanem materialnym, oznaczającym zasobność portfela, komfortowy dom, wysoki standard życia oraz wszystko to, co zawiera się w słowie „mieć”. Następnie został on poszerzony o wartości niematerialne, takie jak: dostęp do edukacji, szczęście, wolność i zdrowie<sup>2</sup>. Jakość życia ujmowana obiektywnie to zespół warunków życia człowieka: obiektywne atrybuty świata przyrody, przedmiotów i kultury oraz obiektywnie oceniane atrybuty człowieka związane z poziomem życia i pozycją społeczną. Wśród tych wyznaczników mieści się także struktura organizmu człowieka i poziom funkcjonowania jego układów biologicznych, czyli zdrowie. Tradycyjne spojrzenie zachodniego sposobu myślenia zakładało dualistyczną koncepcję ciała i umysłu. Współczesna nauka postrzega człowieka jako niepodzielną całość, posługując się biopsychospołecznym modelem zdrowia, łączącym zdrowie fizyczne ze stanem umysłu oraz wpływem świata zewnętrznego. W związku z tym postrzegamy zdrowie jako dynamiczne, wielowymiarowe doświadczenie, obejmujące fizyczne, intelektualne, emocjonalne, duchowe, społeczne i środowiskowe aspekty życia, nazywając je dobrostanem (*wellnes*)<sup>3</sup>. Z kolei jakość życia ujmowaną subiektywnie określa się, „jako rezultat wewnętrznych procesów wartościowania różnych sfer życia i życia jako całości. Jest

<sup>2</sup> R. Kolman, *Jakość życia na co dzień. O umiejętności kształtowania jakości swego życia*, Oficyna Wydawnicza Ośrodka Postępu Organizacyjnego, Bydgoszcz 2002, s. 92.

<sup>3</sup> P.G. Zimbardo, R.J. Gerrig, *Psychologia i życie*, tłum. E. Czerniawska i in., red. wyd. pol. M. Materska, wyd. 4, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 546–547.

to więc kategoria poznawczo-przeżyciowa (emocjonalna), a podmiot jest najważniejszym, jeżeli nie jedynym źródłem danych, na podstawie których wnioskuje się o jego poziomie jakości życia<sup>4</sup>.

Za prekursora badań nad jakością życia powszechnie uważa się Angusa Campbella. Na początku lat 70. XX wieku, wraz z Philipem E. Conversem i Willardem L. Rodgersem, stworzył on program badawczy, którego celem był pomiar zadowolenia z życia mieszkańców Stanów Zjednoczonych. Do tej pory w tego typu badaniach szukano podstawowych elementów wchodzących w skład ogólnie pojętego zadowolenia z życia oraz poszukiwano obiektywnych wyznaczników jakości życia. Campbella interesował subiektywnie postrzegany poziom zadowolenia ludzi, jakość życia społeczeństwa, a nie pojedynczych osób. Celem badacza była ocena zmian dokonujących się w życiu konkretnej grupy ludzi. Twierdził on, że na jakość życia składa się stopień zaspokojenia potrzeb w określonych dziedzinach życia, takich jak: życie rodzinne, małżeństwo, zdrowie, znajomi, obowiązki domowe, praca zawodowa, miejsce zamieszkania, czas wolny, warunki bytowe, wykształcenie i standard życia. Badaczowi i jego współpracownikom udało się opracować narzędzie do pomiaru jakości życia sumujące oceny konkretnych sfer życia badanych. Narzędzie to było łatwe w użyciu, pozwalało na badanie większych grup ludzi i posiadało podstawowe cechy psychometrycznego narzędzia pomiarowego, a więc było dokładne, wystandaryzowane i trafne. Badania Campbella i jego współpracowników wzbudziły ogromne zainteresowanie problematyką jakości życia w Stanach Zjednoczonych i spowodowały powszechne przekonanie, że życie ludzkie powinno być ujmowane jako całość, ponieważ jego przebieg zależy nie tylko od właściwości biologicznych, ale także, a może nawet przede wszystkim, od właściwości psychicznych i poziomu funkcjonowania społecznego<sup>5</sup>.

Jedna z pierwszych definicji jakości życia, autorstwa badaczy Normana C. Dalkeya i Daniela L. Rourke, mówiła, że składają się na nią poczucie szczęścia i satysfakcja z życia. Z kolei badacz John C. Flanagan w 1978 roku zauważył, że pierwotnie określone sfery życia mają różne znaczenie dla respondentów. W związku z tym do oceny

<sup>4</sup> H. Sęk, *Jakość życia a zdrowie*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” 55(2), 1993, s. 110.

<sup>5</sup> A. Campbell, P.E. Converse, W.L. Rodgers, *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*, Russell Sage Foundation, New York 1976, <https://psycnet.apa.org/record/1977-05650-000> [dostęp: 21.06.2023].

poziomu zadowolenia z poszczególnych dziedzin życia zaproponował on użycie wskaźnika wagi, pozwalającego ocenić, jak istotne są analizowane sfery życia. Flanagan twierdził, że oceniana w ten sposób jakość życia stanie się w większym stopniu subiektywna<sup>6</sup>. Późniejsze definicje jakości życia traktują ten termin coraz szerzej. Przykładem jest definicja George'a W. Torrance'a, według którego jakość życia, będąca pojęciem bardzo szerokim, powinna ujmować wszystkie aspekty egzystencji jednostki<sup>7</sup>.

Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization, WHO) stworzyła podstawy do nieco innego spojrzenia na kwestię jakości życia w perspektywie zdrowia. Według niej zdrowie jest pełnym dobrostanem fizycznym, psychicznym i społecznym, a nie tylko brakiem choroby lub niedomagania. Jakość życia to również „postrzeganie przez jednostkę jej pozycji w życiu w kontekście kultury i systemów wartości, w jakich żyje, oraz w relacji do jej celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań”<sup>8</sup>. Zależna od zdrowia jakość życia obejmuje poczucie jednostki co do jej stanu fizycznego, psychicznego i zajmowanej pozycji społecznej. WHO wyodrębnia sześć podstawowych wymiarów dotyczących jakości życia:

- wymiar fizyczny: ból i dyskomfort, energia i zmęczenie, aktywność seksualna, sen i odpoczynek oraz funkcje sensoryczne;
- wymiar psychologiczny: uczucia pozytywne, uczucia negatywne, procesy umysłowe, obraz ciała i samoocena,
- niezależność: ruchowa, aktywność, brak uzależnienia od środków medycznych lub innych, zdolność porozumiewania się i zdolność do pracy;
- relacje społeczne: osobiste więzi, wsparcie społeczne, zachowania wspierające innych,
- rola środowiska domowego, wolność i bezpieczeństwo fizyczne, zasoby finansowe, dostęp do opieki zdrowotnej i socjalnej oraz możliwość wypoczynku;

<sup>6</sup> J.C. Flanagan, *Measurement of quality of life: current state of the art*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation” 63(2), 1982, s. 56–59.

<sup>7</sup> G.W. Torrance, *Utility approach to measuring health-related quality of life*, „Journal of Chronic Diseases” 40(6), 1987, s. 593–660, [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90019-1](https://doi.org/10.1016/0021-9681(87)90019-1).

<sup>8</sup> World Health Organization, *WHOQOL: Measuring Quality of Life*, <https://www.who.int/tools/whoqol#:~:text=WHO%20defines%20Quality%20of%20Life%20as%20an%20individual%27s,relation%20to%20their%20goals%2C%20expectations%2C%20standards%20and%20concerns> [dostęp: 21.06.2023].

- wymiar duchowy: posiadanie swobodnych przekonań osobistych i religijnych.

Definicja WHO zainspirowała badaczy pochodzących z 15 ośrodków naukowych do skonstruowania i opublikowania narzędzia do pomiaru jakości życia – kwestionariusza WHOQOL-100 (World Health Organization Quality of Life Instrument)<sup>9</sup>, zaś Shekhar Saxena i John Orley, w 1997 roku na jej podstawie wyodrębnili czynniki, które składają się na jakość życia człowieka, takie jak: stan psychiczny, zdrowie fizyczne, relacje z innymi ludźmi, stopień niezależności oraz środowisko w jakim żyje dana osoba<sup>10</sup>.

Szeroko rozumiana jakość życia osób chorujących na SM nie jest związana jedynie ze stopniem fizycznej niepełnosprawności i zaawansowania choroby<sup>11</sup>. Najnowsze badania wskazują na czynniki kulturowe oraz społeczno-ekonomiczne, które wpływają na jakość życia tej grupy pacjentów<sup>12</sup>. Pojęcie jakości życia zależnej od zdrowia (*health related quality of life*, HRQoL) w latach 90. ubiegłego wieku wprowadził Harvey Schipper. Według niego to pacjent ocenia wpływ choroby i stosowanego leczenia na własne funkcjonowanie fizyczne, psychiczne i społeczne, a zdrowie jest ważnym czynnikiem wpływającym na postrzeganą jakość życia<sup>13</sup>. Pierwszej oceny jakości życia chorych na SM dokonano pod koniec XX wieku. Prowadzone od tamtej pory badania stawiają sobie za cel poszukiwanie czynników, które obniżają, względnie poprawiają, jakość życia chorych. Stosuje się w tym celu kwestionariusze zarówno generyczne, jak i specyficzne dla danej choroby. Jakość życia w przypadku chorych na SM zależy od wielu parametrów klinicznych, takich jak wiek, sprawność chorego, przebieg

<sup>9</sup> The WHOQOL Group, *Development of the WHOQOL: rationale and current status*, „International Journal of Mental Health” 23(3), 1994, s. 24–56, <https://doi.org/10.1080/00207411.1994.11449286>.

<sup>10</sup> S. Saxena, J. Orley, *Quality of life assessment. The World Health Organization perspective*, „European Psychiatry” 12(Supl. 3), 1997, s. 263–266, [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(97\)89095-5](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(97)89095-5).

<sup>11</sup> B. Leśniak, *Życie ze stwardnieniem rozsianym: adaptacja osób dotkniętych chorobą do życia małżeńskiego, zawodowego i społecznego*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2020, s. 22–87.

<sup>12</sup> M. Lew-Starowicz, R. Rola, *Jakość życia seksualnego u kobiet chorujących na stwardnienie rozsiane*, „Przegląd Menopauzalny” 11(5), 2012, s. 382, <https://doi.org/10.5114/pm.2012.31463>.

<sup>13</sup> H. Schipper, J.J. Clinch, C.L.M. Olweny, *Quality of life studies. Definitions and conceptual issues*, [w:] B. Spilker (ed.), *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*, 2<sup>nd</sup> ed., Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia–New York 1996, s. 11–23.

i obraz choroby czy też rodzaj podejmowanego leczenia. Osoby w bardziej zaawansowanym wieku, z postępującą postacią choroby, mniej sprawne ruchowo i poddawane niewystarczającemu leczeniu, znacznie gorzej oceniają swą jakość życia niż osoby młode, z postacią choroby nawracająco-zwalniającą, leczone immunomodulacyjnie lub immunosupresyjnie. Większość badań potwierdza, że chorzy z nawracająco-zwalniającym przebiegiem SM znacznie lepiej oceniają własną jakość życia niż chorzy z przebiegiem postępującym. Lepsza samoocena jakości życia przez tę grupę chorych wiąże się, zdaniem specjalistów, ze znaczną nadzieją na poprawę ogólnego stanu zdrowia. Na jakość życia chorych na SM mają także istotny wpływ objawy pozaruchowe, takie jak: zmęczenie oraz obecność epizodów depresyjnych. Zespoły psychiatrów współpracujących z neurologami stwierdzają, że przewlekłe zmęczenie znacząco wpływa na jakość życia zależną od zdrowia, niezależnie od stopnia niesprawności określonego na podstawie EDSS, i jest ono dla badanych chorych objawem, który w największym stopniu wpływał na obniżoną ocenę jakości życia. We wspomnianym kwestionariuszu oceny jakości życia akcentuje się wszystkie elementy dobrostanu chorego: fizyczne, psychiczne i socjalne, propagując spojrzenie holistyczne na problemy pacjenta. W wielu pozycjach literatury fachowej zwraca się uwagę, że ocena zadowolenia z jakości życia chorych na SM koniecznie powinna być jednym z elementów procesu diagnostyczno-terapeutycznego, a poprawa jej jakości, przez zmniejszenie negatywnego wpływu choroby na funkcjonowanie w życiu społecznym, zawodowym i rodzinnym, zadaniem i celem wszystkich współpracujących dla dobra chorego lekarzy i specjalistów<sup>14</sup>.

Czynniki wpływające na jakość życia chorych na SM można podzielić na trzy podstawowe grupy: istotnie obniżające jakość życia, przeciętnie ważne i mniej ważne. Do pierwszej grupy zaliczamy: depresję, poczucie beznadziejności, zaburzenia zachowania, zaburzenia poznawcze, poczucie braku wsparcia, ból, brak autonomii – uzależnienie od innych, niedostępność usług medycznych oraz dóbr kultury. Czynniki przeciętnie ważne dla jakości życia to: męczliwość, lęk, szybki postęp choroby i niska samoocena. Wśród czynników mniej

<sup>14</sup> B. Łabuz-Roszak, K. Kubicka-Bączyk, K. Pierzchała, M. Horyniecki, A. Machowska-Majchrzak, D. Augustyńska-Mutryn, K. Kosalka, K. Michalski, D. Pyszak, J. Wach, *Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane – związek z cechami klinicznymi choroby, zespołem zmęczenia i objawami depresyjnymi*, „Psychiatria Polska” 47(3), 2013, s. 433–442.

ważnych wymienia się: długi czas trwania choroby, objawy neurologiczne, wymuszone przez chorobę bezrobocie, podtypy SM i rozległość zmian w badaniu MRI<sup>15</sup>.

Na jakość życia składa się wiele komponentów, wśród których istotne znacznie ma aktywność seksualna. Jej wpływ na podstawowe determinanty jakości życia, takie jak poczucie własnej wartości, dobrostan emocjonalny oraz na związek partnerski, został dobrze udokumentowany w literaturze<sup>16</sup>. Osoby z dysfunkcjami seksualnymi gorzej oceniają swoją jakość życia i osiągają niższe wyniki w jej głównych wymiarach: zdrowiu, osiągnięciach, związkach uczuciowych, poczuciu bezpieczeństwa i przynależności społecznej. Powszechnie znany jest już wpływ wielu przewlekłych chorób somatycznych na występowanie dysfunkcji seksualnych i jakość życia seksualnego. Wiadomo także, że pacjenci cierpiący na choroby neurologiczne, w szczególności polineuropatie i uszkodzenia rdzenia kręgowego, odczuwają problemy w życiu seksualnym. Uważa się, że dysfunkcje seksualne u chorych z SM związane są z trzema grupami czynników: zmianami neurologicznymi wynikającymi bezpośrednio z choroby (demielinizacja i atrofia włókien nerwowych uczestniczących w przekazywaniu sygnałów związanych z reaktywnością seksualną), przewlekłym zmęczeniem i niepełnosprawnością fizyczną (czynniki drugorzędowe) oraz z psychologicznymi i społeczno-kulturowymi aspektami przewlekłej choroby (czynniki trzeciorzędowe)<sup>17</sup>.

Pogorszenie sprawności ruchowej i pojawiające się następstwa zaburzeń neurologicznych powodują znaczne ograniczenia aktywności społecznej. W istotny sposób wpływają na jakość życia rodzinnego, aktywność seksualną, wykonywany zawód, realizowane hobby i aktywność religijną, co może prowadzić, i w przeważającej większości przypadków prowadzi, do pogłębiającego się poczucia izolacji. Dotychczasowo pełnione role partnerskie i małżeńskie ulegają dotkliwym, często niekorzystnym zmianom. Młodszy chorzy przeżywają wątpliwości związane z zakładaniem rodziny i prokreacją; osoby dotychczas niezależne potrzebują pomocy przy wykonywaniu codziennych

<sup>15</sup> E.M. Szepietowska, *Pomoc psychologiczna dla chorych na stwardnienie rozsiane*, [w:] A. Potemkowski (red.), *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010, s. 135.

<sup>16</sup> Por. M. Lew-Starowicz, A. Oksińska, R. Rola, K. Rawska, *Seksualność osób chorych na stwardnienie rozsiane*, „Przegląd Seksuologiczny” 26, 2011, s. 13–18.

<sup>17</sup> J. Zaborski, *Psychologiczne następstwa zaburzeń seksualnych w stwardnieniu rozsianym*, [w:] A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 105–106.

czynności. Stan zdrowia i stan psychiczny chorego członka rodziny jest niezwykle trudny do zaakceptowania przez samego chorego i jego najbliższych. Niezwykle istotnym aspektem problematyki jakości życia osób z SM jest spojrzenie na omawianą rzeczywistość ze strony otoczenia chorego. Rodzina pacjenta staje często wobec kłopotów finansowych, zmianie ulegają plany, a także dotychczasowy rytm jej życia. W tej ekstremalnej życiowej sytuacji rodziny uruchamiają całe spektrum reakcji obronnych, mogą negować schorzenie, odczuwają niepokój i lęk o chorego, beznadziejność, bezradność, zmęczenie fizyczne i psychiczne, a także wątpliwość w sens życia. Niejednokrotnie rodzina reaguje całkowitym zobojętnieniem, cynizmem i w konsekwencji tego odejściem. Ujawniają się również cechy wypalenia psychicznego, takie jak zmęczenie, niechęć do przebywania z chorym, agresja czy przedmiotowe traktowanie. Naukowe doniesienia wskazują, że wraz z upływem czasu obraz stanu zdrowia chorego widziany przez członków jego rodziny ulega stopniowemu i stałemu pogorszeniu, niezależnie od stanu faktycznego<sup>18</sup>. Dzieci wchodzą w rolę opiekunów, powierników, obarczane są w nadmiernym stopniu codziennymi obowiązkami, mogą odczuwać lęk przed śmiercią i zachorowaniem na tę samą chorobę co rodzic. W postawach społecznych wobec osoby chorej pojawia się ambiwalencja – deklarowana akceptacja i jednocześnie unikanie, brak tolerancji objawów choroby, np. zaburzeń funkcji poznawczych czy zaburzeń mowy. Z powodu istotnego spadku jakości życia przez nawarstwianie się problemów psychologicznych, społecznych, egzystencjalnych, zarówno chory, jak i jego bliscy wymagają wielopoziomowego wsparcia oraz pomocy psychologicznej<sup>19</sup>.

### 3.2. Wsparcie społeczne a jakość życia

Kiedy rozważamy termin „wsparcie”, nasuwają się nam tylko pozytywne skojarzenia. Jest to jednak pojęcie wieloznaczne, a próby

<sup>18</sup> A. Solari, G. Ferrari, D. Radice, *A longitudinal survey of self-assessed health trends in a community cohort of people with multiple sclerosis and their significant others*, „Journal of Neurology Sciences” 243(1–2), 2006, s. 13–20, <https://doi.org/10.1016/j.jns.2005.11.005>.

<sup>19</sup> A. Potemkowski, M. Wąsik, E. Stencelwicz, *Stwardnienie rozsiane – potrzeby chorych i ich bliskich*, „Neurologia Praktyczna” 13(3), 2013, s. 65.

definiowania wsparcia wiążą się z określeniem jego struktury i funkcji<sup>20</sup>. Wsparcie kojarzy się z dawaniem podpory, dotyczy zawsze działania w sytuacji trudnej, niestabilnej, kiedy bez „podparcia” grozi upadek. Podpieranie ma sens jedynie wtedy, gdy jest naprawdę konieczne. Obecność innych ludzi, ich bliskość, sprzyja naszemu poczuciu szczęścia, radzeniu sobie w trudnych sytuacjach. Jednak badania psychologiczne w tym zakresie pokazały, że stereotypowy pogląd na temat korzyści płynących ze związków z innymi ludźmi jest nie do końca prawdziwy. „Nie każda pomoc, nie w każdej sytuacji i nie dla każdej osoby jest korzystna”<sup>21</sup>. Nawet jeśli czyjaś pomoc jest pozytywna, nie można określić, jakiego rodzaju są to korzyści – długo- czy może krótkotrwałe, czy odnoszą się one do samopoczucia, zdrowia czy innych, np. społecznych wskaźników funkcjonowania człowieka.

Badania nad wsparciem społecznym zainicjowane w latach 60. ubiegłego stulecia zostały zainspirowane jego potocznym rozumieniem i doświadczeniami płynącymi z terapii psychologicznej. Ich celem było stwierdzenie, czy wsparcie społeczne sprzyja zdrowiu jednostki i pomaga radzić sobie ze stresem. W miarę pogłębiania się refleksji na ten temat, zdano sobie sprawę, że pod wspólną nazwą „wsparcie społeczne” ukrywają się różne sposoby rozumienia tego zjawiska, że jest to pojęcie wielowymiarowe, a mechanizmy wpływu wsparcia społecznego na stres, zdrowie i ogólnie pojętą jakość życia człowieka są bardzo złożone<sup>22</sup>. Na przełomie lat 80. i 90. powstały pierwsze modele teoretyczne, które potem weryfikowano. Koncentrowano się na tzw. hipotezie buforowej, w której stwierdza się, że wsparcie społeczne zabezpiecza przed negatywnymi skutkami zdrowotnymi, będącymi reakcją na wysoki i długotrwały poziom stresu. Niestety badania te nie doprowadziły do jednoznacznych wniosków, również na skutek nietrafnie dobranych metod analizy statystycznej. Wraz z rozpowszechnieniem się wielozmiennych metod analizy badania weszły na nowy etap. Stwierdzono, że konieczne jest

<sup>20</sup> K. Kutek-Sładek, *System wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w Polsce*, [w:] G. Godawa (red.), *Pedagogiczne konteksty społecznego wsparcia rodziny*, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie, Wydawnictwo Naukowe, Kraków 2015, s. 186, <http://dx.doi.org/10.15633/9788374384247.06>.

<sup>21</sup> H. Sęk, R. Cieślak, *Wprowadzenie*, [w:] ci sami (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004, s. 9.

<sup>22</sup> J. Szymańska, E. Sienkiewicz, *Wsparcie społeczne*, „Current Problems of Psychiatry” 12(4), 2011, s. 551.

wyjaśnienie mechanizmu funkcjonowania wsparcia oraz uwzględnienie zróżnicowanych wskaźników i licznych zmiennych pośredniczących. Zaczęto podkreślać rolę zmiennych osobowościowych i dopasowania rodzaju udzielanego wsparcia do sytuacji oraz natężenia zapotrzebowania na to wsparcie. Mimo to badacze przyznają, że ich dorobek nie pozwala na sformułowanie ostatecznych odpowiedzi, jednak korzyścią płynącą z tej sytuacji jest formułowanie nowych hipotez i tym samym prowadzenie nowych badań<sup>23</sup>.

Wiedza na temat wsparcia pochodziła początkowo z obserwacji klinicznych i działania grup pomocy i samopomocy, a związana jest z nurtem psychologii społecznej (*community psychology*). Wsparcie społeczne porównuje się w niej do zjawiska integracji społecznej, przywiązania i więzi społecznych. Zjawisko to analizuje się z perspektywy ogólnych i podstawowych potrzeb człowieka, odnoszących się do potrzeby przynależności, akceptacji i bezpieczeństwa. Więzy społeczne, stanowiące o rozwoju jednostki, są zapewnione przez odpowiednie wzorce przywiązania. Określa się tu wsparcie jako dostępność relacji, dzięki którym zaspokajane są podstawowe, interpersonalne potrzeby człowieka. Potrzeba nie jest rozpatrywana w sytuacji stresu życiowego, tylko jako stale dostępna właściwość relacji, służąca przystosowaniu i zdrowiu, jako efekt bezpośredni dla zdrowia.

Klasyfikacja wsparcia społecznego wynika z założenia, że osoby usytuowane w sieci społecznego wsparcia jednostki pełnią w stosunku do niej określone funkcje. Wyróżnia się więc przede wszystkim wsparcie emocjonalne, oparte na przekazie emocji podtrzymujących, przejawiających troskę, współczucie, zrozumienie, określających pozytywną postawę wobec osoby wspieranej<sup>24</sup>. Ponadto mówi się o wsparciu:

- informacyjnym, wyrażającym się w wymianie informacji ułatwiających rozumienie sytuacji doświadczanej przez jednostkę, jest to np. udzielanie porad prawnych i medycznych, informacji, które mogą pomóc w rozwiązywaniu problemów jednostki;
- instrumentalnym, dotyczącym przekazu informacji o możliwych sposobach działania;
- rzeczowym, które polega na udzielaniu konkretnej pomocy materialnej, usługowej, pieniężnej;

<sup>23</sup> H. Sęk, R. Cieślak, dz. cyt., s. 9.

<sup>24</sup> J. Szymańska, E. Sienkiewicz, dz. cyt., s. 552.

- wartościującym, polegającym na okazywaniu akceptacji, szacunku, potwierdzaniu wartości osoby<sup>25</sup>;
- duchowym, które stanowi bardzo ważny element spirali życzliwości, jaką powinna być otoczona jednostka<sup>26</sup>; wsparcie to pojawia się wówczas, gdy mimo wysiłków własnych oraz udzielanego wsparcia osoba pozostaje w sytuacji dla niej trudnej – jest pogrążona w stanie apatii, rezygnacji, iluzji, gdy widzi przyczyny kryzysu i niepowodzeń poza własną osobą; pomoc duchowa może polegać przede wszystkim na wskazywaniu roli trudności, cierpienia, niepełnosprawności w życiu człowieka oraz na ukazywaniu sensu tych doświadczeń.

Konkretne klasyfikacje wsparcia społecznego są ujmowane komplementarnie, a jego funkcjonalne właściwości wyrażają się w: wyzwaniu pozytywnych emocji, udzielaniu rad, informacji, pomocy w ugruntowaniu poczucia własnej wartości i pozytywnej samooceny, uczuciu zaufania do siebie i innych, a także poczuciu przynależności i więzi społecznej<sup>27</sup>. Wsparcie społeczne traktowane jest jako zewnętrzny zasób osobisty związany z procesem radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Do jego uruchomienia niezbędne są wewnętrzne cechy jednostki. Mechanizmy korzystania ze wsparcia są indywidualnie zróżnicowane i uzależnione od niektórych z tych cech. Są to zasoby osobowościowe jednostki, które ułatwiają lub utrudniają funkcjonowanie wsparcia. Dotyczy to poczucia tożsamości, niezależności, poziomu samooceny, umiejscowienia poczucia kontroli, odporności na stres, kompetencji społecznych, wyrażających się otwartością na relacje międzyludzkie, empatii oraz asertywności. Pozostają one w ścisłym związku z takimi elementami sytuacyjnymi jak rodzaj i źródło sytuacji stresowej oraz jakość kontaktów społecznych.

<sup>25</sup> E. Grochans, S. Wieder-Huszla, A. Jurczak, M. Stanisławska, E. Janic, Z. Szych, *Wsparcie emocjonalne jako wyznacznik jakości opieki pielęgniarskiej*, „Problemy Higieny i Epidemiologii” 90(2), 2009, s. 236–239.

<sup>26</sup> D. Włodarczyk, *Wsparcie społeczne a radzenie sobie ze stresem u chorych po zawale serca*, „Przegląd Psychologiczny” 42(4), 1999, s. 95–113.

<sup>27</sup> R. Cieślak, A. Eliaz, *Wsparcie społeczne a osobowość*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), dz. cyt., s. 68–89.

### 3.3. Jakość życia w naukach medycznych

Wzrastająca wciąż konieczność oceny efektywności terapii medycznych przyczyniła się do zwiększenia zainteresowania problematyką jakości życia w medycynie<sup>28</sup>. Stosowane dotychczas wskaźniki epidemiologiczne, takie jak zapadalność, czas przeżycia, chorobowość, oraz wskaźniki funkcjonalne i kliniczne stały się niewystarczające. Dzieje się tak dlatego, że na ocenę stanu osób chorych mają wpływ różne zmienne – nie tylko ich ogólny stan zdrowia czy stan fizyczny, ale również poziom emocji czy możliwość uczestnictwa w życiu rodzinnym, społecznym i zawodowym. W związku z powyższym oceniając następstwa chorób szacuje się również poziom jakości życia. Ponadto stan zdrowia pacjenta i jego jakość życia są traktowane odrębnie. „Jakość życia jest aktualnie istotnym i stosowanym równoległe z oceną kliniczną oraz funkcjonalną wyznacznikiem skuteczności terapii, powszechnie stosowanym podczas testowania nowych metod leczniczych wielu schorzeń”<sup>29</sup>. Starzenie się społeczeństw oraz nowa definicja zdrowia sformułowana przez WHO sprawiły, że w ocenie skuteczności i planowaniu sposobów leczenia za niezbędne uznano uwzględnienie także subiektywnego punktu widzenia pacjenta<sup>30</sup>. Zgodnie z definicją WHO zdrowie zaczęto traktować nie tylko jako brak choroby czy ułomności, ale także jako dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny<sup>31</sup>. Nowe ujęcie problemów zdrowotnych, w tym podkreślenie roli subiektywnej oceny stanu zdrowia, stało się punktem wyjścia dla niezwykle szerokiego zainteresowania problematyką jakości życia w medycynie.

Od wieków głównym celem medycyny było wydłużenie życia osób chorych. Ponadto było ono również niezwykle istotnym kryterium poprawy poziomu opieki medycznej, dlatego w wielu przypadkach przeżywalność stała się wyznacznikiem skuteczności prowadzonej terapii.

<sup>28</sup> M. Chrobak, *Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia*, „Problemy Pielęgniarstwa” 17(2), 2009, s. 124.

<sup>29</sup> E. Papuć, *Jakość życia – definicje i sposoby jej ujmowania*, „Current Problems of Psychiatri” 12(2), 2011, s. 142.

<sup>30</sup> B.J. de Lateur, *Quality of life: A patient-centred outcome*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation” 78(3), 1997, s. 237–239, [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(97\)90026-5](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(97)90026-5).

<sup>31</sup> Constitution of the World Health Organization, New York, 22 July 1946, [https://treaties.un.org/doc/Treaties/1948/04/19480407%2010-51%20PM/Ch\\_IX\\_01p.pdf](https://treaties.un.org/doc/Treaties/1948/04/19480407%2010-51%20PM/Ch_IX_01p.pdf) [dostęp: 17.03.2022].

Rozwój medycyny spowodował, że w znaczący sposób udało się wydłużyć czas życia chorych, z tym że sam czas życia pacjenta nie był już dowodem skuteczności leczenia. Kolejnym zadaniem medycyny stała się więc poprawa jakości życia. Ponadto wyniki badań osób przewlekle chorych pokazały, że istnieją takie aspekty zdrowia, których nie sposób scharakteryzować jedynie za pomocą parametrów epidemiologicznych czy też funkcjonalnych.

Dla przykładu: badania wykazały, że grupa pacjentów po udarze mózgu, mimo powrotu do sprawności sprzed zachorowania, nadal doświadcza ograniczeń w pełnieniu ról rodzinnych czy społecznych<sup>32</sup>. Zależności te potwierdzają wyniki metaanalizy porównującej rezultaty badań oceniających jakość życia osób z różnymi przewlekłymi chorobami jak: choroba nowotworowa, choroba wieńcowa, cukrzyca, schizofrenia czy zakażenie wirusem HIV<sup>33</sup>. Badacze zadali sobie pytanie, czy jakość życia i stan zdrowia są dla chorych pojęciami, które można stosować zamiennie. Wyniki wykazały, że pacjenci, oceniając jakość życia, używają pojęć dotyczących stanu psychicznego, a nie fizycznego, odwrotnie natomiast dzieje się przy ocenie własnego stanu zdrowia. Badania te zwróciły uwagę na fakt podstawowego znaczenia oceny nasilenia objawów chorobowych w ocenie jakości życia, a za czynniki determinujące jakość życia chorych uznano zarówno stan psychiczny, jak i fizyczny. W 1997 roku opracowano analizę porównawczą jakości życia w SM, dokonaną przez chorych oraz prowadzących ich neurologów. Wyniki wskazały, że ocena jakości życia w znaczeniu ogólnym, sformułowana przez chorych i lekarzy, była podobna. Stwierdzone różnice dotyczyły wpływu poszczególnych dziedzin życia na jego globalną jakość i ich roli w ocenie jakości życia<sup>34</sup>.

Badania przeprowadzone wśród chorych na SM potwierdziły istnienie istotnych statystycznie zależności pomiędzy jakością życia a stopniem niesprawności, mierzonym rozszerzoną skalą niepełnosprawności

<sup>32</sup> A. Tennant, J.M. Geddes, J. Fear, M. Hillman, M.A. Chamberlain, *Outcome following stroke*, „Disability and Rehabilitation” 19(7), 1997, s. 278–284, <https://doi.org/10.3109/09638289709166539>.

<sup>33</sup> K.W. Smith, N.E. Avis, S.F. Assmann, *Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis*, „Quality of Life Research” 8(5), 1999, s. 447–459, <https://doi.org/10.1023/A:1008928518577>.

<sup>34</sup> P.M. Rothwell, Z. McDowell, C.K. Wong, P.J. Dorman, *Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis*, „British Medical Journal” 314(7094), 1997, s. 1580–1583, <https://doi.org/10.1136/bmj.314.7094.1580>.

według Kurtzkego (EDSS), a obniżenie poziomu sprawności funkcjonalnej uznano za jeden z podstawowych czynników wpływających na obniżenie jakości życia<sup>35</sup>.

WHO, zgodnie z przyjętą przez siebie filozofią, wskazała, że jakość życia należy rozpatrywać w kontekście postrzegania przez jednostkę jej pozycji w życiu, uwarunkowań kulturowych, systemu wartości oraz realizacji własnych celów, oczekiwań, potrzeb i zainteresowań. Posługując się tym pojęciem w badaniach osób chorych, należy wziąć pod uwagę takie elementy jak: punkt widzenia pacjenta, ocena postępu terapeutycznego z jego perspektywy, subiektywne oceny dokonywane przez pacjentów oraz potrzeby chorych, często niedostrzegane przez lekarzy, a związane z zapewnieniem fachowej opieki medycznej poza szpitalem. Pewne aspekty życia chorego są uznawane przez lekarzy i personel medyczny za mało istotne, a mają wyjątkowe znaczenie dla chorych i ich rodzin. Miejsce ma również sytuacja odwrotna – to, co lekarze uważają za ważne dla stanu zdrowia i sytuacji życiowej chorych, jest przez nich oceniane jako nieistotne. Według Bogusława Stelcera w badaniu jakości życia chorych konieczne jest uwzględnienie tych wymiarów, które dla danego pacjenta mają znaczenie fundamentalne. Badacz wymienia następujące wymiary: odczuwany ból, symptomy choroby, zdolność funkcjonowania, poczucie zadowolenia z życia rodzinnego i intymnego, stabilność emocjonalną, życie duchowe, funkcjonowanie społeczne, satysfakcjonujące postępy leczenia, optymizm dotyczący przeszłości, posiadanie zainteresowań<sup>36</sup>.

Zainteresowanie problematyką jakości życia spowodowało powstanie nowych kwestionariuszy i skal analogowych<sup>37</sup>. Kwestionariusz oceniający jakość życia powinien być wyczerpujący (*coverage*), niezawodny (*reliability*), przydatny (*validity*), czuły w wykrywaniu zmian zachodzących u samego pacjenta (*responsivness*) oraz odpowiednio

<sup>35</sup> R.H.B. Benedict, E. Wählig, R. Bakshi, I. Fishman, F. Munschauer, R. Zivadinov, B. Weinstock-Guttman, *Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change*, „Journal of the Neurological Sciences” 231(1–2), 2005, s. 29–34, <https://doi.org/10.1016/j.jns.2004.12.009>.

<sup>36</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, Wydawnictwo PZWŁ, Warszawa 2015, s. 120.

<sup>37</sup> M. Majkovicz, *Przegląd najczęściej stosowanych narzędzi pomiaru jakości życia w medycynie*, [w:] K. de Walden-Gałuszko, M. Majkovicz (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994, s. 69–77.

wyskalowany (*sensitivity*)<sup>38</sup>. Metody pomiaru jakości życia w relacji do zdrowia służą jej ogólnej ocenie lub dostosowane są do specyfiki badanego problemu czy choroby. I tak narzędzia ogólne zawierają pytania dotyczące wybranych aspektów funkcjonowania człowieka, a narzędzia specyficzne są zazwyczaj narzędziami jednowymiarowymi, oceniającymi jeden aspekt HRQoL. Skale takie są przeważnie mniej precyzyjne. Skale wielowymiarowe pozwalają na dokonywanie wielopłaszczyznowej oceny problemu. Najczęstszym sposobem pomiaru HRQoL są metody kwestionariuszowe bazujące na samoocenie pacjenta. Prowadzone są w formie wywiadu lub kwestionariusza samooceny wypełnianego przez chorego będącego osobą, która najtrafniej potrafi ocenić jakość swojego życia. Najczęściej stosowanym narzędziem badawczych występującym w literaturze światowej jest WHOQoL-100.

WHOQoL-100 jest kwestionariuszem służącym do oceny sytuacji życiowej chorego w kontekście podejmowanej terapii. Wymienia on 6 dziedzin życia, na które składają się 24 podskale szczegółowe oraz jedna podskala ogólna (dotycząca ogólnej oceny jakości życia i stanu zdrowia), dające łącznie 100 pytań dotyczących zarówno pozytywnych, jak i negatywnych aspektów jakości życia, z odpowiedziami w 5-stopniowej skali Likerta. Wartości odpowiedzi zawierają się pomiędzy 4 a 20 pkt (po przeliczeniu zgodnie z przyjętym w instrukcji WHOQoL-100 algorytmem). Większej wartości odpowiada lepsza jakość życia<sup>39</sup>. Sześć wspomnianych wyżej dziedzin to:

- fizyczne aspekty funkcjonowania (*physical domain*): ból i poczucie dyskomfortu fizycznego; poziom energii oraz poczucie zmęczenia; aktywność seksualna (satysfakcja, wydolność, ograniczenia); sen i wypoczynek (jakość, ograniczenia, problemy); funkcje sensoryczne, np. funkcjonowanie wzroku i słuchu;
- psychologiczne aspekty funkcjonowania (*psychological domain*) to: uczucie spokoju, radości, poczucie nadziei; sprawność intelektualna, zdolność do abstrakcyjnego myślenia, uczenia się, sprawność pamięci, koncentracja, zdolność do podejmowania decyzji, a także poziom samooceny, czyli percepcja własnego ciała i wyglądu oraz

<sup>38</sup> M.A. Testa, D.C. Simonson, *Assessment of quality-of-life outcomes*, „The New England Journal of Medicine” 334(13), 1996, s. 835, <https://doi.org/10.1056/NEJM199603283341306>.

<sup>39</sup> WHOQOL, *Quality of life assessment instruments. Study Protocol*, Focus Group Work, The Development of the World Health Organization, Geneva, October 1993, s. 1–99.

- przeżywane emocje negatywne, jak poczucie winy, lęku, samotności czy smutku;
- poziom niezależności (*level of independence*) – wyróżnia się zdolność przemieszczania się, zdolność do aktywności w codziennym życiu, ewentualne uzależnienie od leków i pomocy medycznej, uzależnienie od tytoniu, alkoholu czy substancji psychoaktywnych; ważna jest tu także zdolność porozumiewania się z innymi i zdolność wykonywania zawodu;
  - funkcjonowanie społeczne (*social relationships*) – wymienia się zdolność nawiązywania osobistych, intymnych, emocjonalnych relacji z innymi i zdolność doznawania oraz udzielania wsparcia społecznego;
  - środowisko (*environment*) dające poczucie wolności i bezpieczeństwa osobistego, a także odpowiednie warunki bytowe, posiadanie satysfakcjonującej pracy, bezpieczeństwo finansowe, dostępność opieki zdrowotnej i socjalnej, dostęp do informacji, możliwość edukacji i rozwoju, dostęp do form rekreacji fizycznej, a także takie czynniki jak poziom hałasu, zanieczyszczenia powietrza, wody i warunki klimatyczne;
  - duchowe i religijne aspekty funkcjonowania (*spiritual domain*) będące osobistymi przekonaniem nadającymi sens ludzkiemu istnieniu i pomagające przezwyciężyć trudności życiowe. Kwestionariusz WHOQoL-100 posiada bardzo wysokie parametry psychometryczne ustalone na podstawie międzynarodowych badań.

Innym narzędziem służącym ogólnej ocenie jakości życia zależnej od zdrowia jest Short Form 36 (SF-36). Kwestionariusz złożony jest z 36 pytań, które tworzą 8 kategorii nawiązujących do zdrowia psychicznego i fizycznego<sup>40</sup>. Mowa tu o funkcjonowaniu fizycznym (*physical functioning*, PF), społecznym (*social functioning*, SF), ograniczeniach fizycznych i ograniczeniach emocjonalnych (*role limitations due to physical health problems*, RP; *role limitations due to personal or emotional problems*, RE), kondycji psychicznej (*mental health*, MH), percepcji własnego stanu zdrowia (*general health perception*, GH), bólu fizycznym (*bodily pain*, BP) i witalności (*vitality*, VT). Każdej odpowiedzi w poszczególnych domenach przypisana jest odpowiednia

<sup>40</sup> J.E. Ware, C.D. Sherbourne, *The MOS 36 Item Short-Form Health Survey SF-36. I: Conceptual framework and item selection*, „Medical Care” 30(6), 1992, s. 473–483.

liczba punktów. Wynik waha się od 0 do 100 w każdej kategorii. Zależność jest następująca: im mniej punktów, tym gorsza jakość życia.

Kolejny kwestionariusz QWB, autorstwa Roberta Kaplana i jego współpracowników z Uniwersytetu Kalifornijskiego, jest metodą ilościowej oceny jakości życia populacji i grup ludności ze specyficznymi problemami. Kwestionariusz składa się z dwóch części. Pierwsza ocenia trzy rodzaje aktywności człowieka: Mobility Scale (MOB) ocenia możliwość samodzielnego korzystania ze środków komunikacji publicznej oraz prowadzenia samochodu; Physical Activity Scale (PAC) ocenia aktywność fizyczną w porównaniu z osobami zdrowymi, będącymi w tym samym wieku, co badani; z kolei Social Activity Scale (SAC) ocenia aktywność społeczną w kontekście pełnienia ról społecznych, takich jak rola małżonka, rodzica, ucznia czy pracownika. Część druga kwestionariusza ocenia występowanie symptomów somatycznych i psychicznych (*symptom/complexes*, CPX) podzielonych na 22 grupy. Każdej grupie symptomów oraz aktywności fizycznej, aktywności społecznej i mobilności, autorzy przypisują odpowiednią wagę<sup>41</sup>.

---

<sup>41</sup> J. Trzebiatowski, *Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych*, „Hygeia Public Health” 46(1), 2011, s. 25–31.



## ROZDZIAŁ 4

# ŚRODOWISKO RODZINNE A JAKOŚĆ ŻYCIA

Aleksandra Wróbel

Wśród wielu wartości tworzących ludzką egzystencję na jednym z czołowych miejsc należy postawić rodzinę, która będąc źródłem wartości, sama w sobie jest niekwestionowaną wartością<sup>1</sup>. Rodzina jest środowiskiem, które w naturalny sposób daje czas i przestrzeń dla narodzin oraz wszechstronnego rozwoju człowieka. Dobrze funkcjonująca rodzina, o prawidłowych relacjach interpersonalnych, jest najpewniejszą grupą wsparcia, warunkuje prawidłowy rozwój tożsamości, daje poczucie bezpieczeństwa i przynależności oraz zaspokaja najważniejsze potrzeby swoich członków<sup>2</sup>. Rodzina zmienia się tak, jak zmienia się świat – nieustannie ewoluuje, paradoksalnie jednak pozostaje niezmienna. Tradycyjnie pojmowana jako miejsce, w którym wychowanie dzieci opiera się na wzorach minionych pokoleń, stopniowo staje się anachronicznym obrazem życia społecznego, ustępując miejsca rodzinie ponowoczesnej. Diagnoza środowiska rodzinnego razem z jego sferami codziennych oddziaływań między członkami rodziny, szczególnie między rodzicami i dziećmi, wykazuje obecnie istotne znaczenie w pedagogice rodziny, kiedy z jednej strony potęgują się wielorakie sytuacje kryzysowe dla małżeństwa

---

<sup>1</sup> Jan Paweł II, *List do rodzin „Gratissimam sane”*, [w:] *Listy Pasterskie Ojca Świętego Jana Pawła II*, wybór i red. tomu A. Sporniak, Znak, Kraków 1997, s. 247–326.

<sup>2</sup> E. Jarosz, E. Wysocka, *Diagnoza psychopedagogiczna. Podstawowe problemy i rozwiązania*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2006, s. 111.

i rodziny, a z drugiej strony z wielką siłą następuje patologizacja życia społecznego. Wśród problemów dotyczących współczesną rodzinę wymienia się szczególnie atrofię rodzinnych więzi, cynizm relacji wewnątrzmażeńskich, manipulacje i obojętność<sup>3</sup>. Badacze problematyki wskazują, że wiedza o zewnętrznych i wewnętrznych determinantach określających poziom realizacji pedagogicznych, psychologicznych i społecznych funkcji rodziny potencjalnie wpływa na poprawę jakości życia człowieka na wszystkich jej poziomach<sup>4</sup>.

#### 4.1. Definicje rodziny

Rodzinę definiuje się często w sposób opisowy, zwracając uwagę na kwestię pochodzenia, więzów krwi czy sferę emocjonalną, która nieodłącznie jej towarzyszy. Podejmując się racjonalnego spojrzenia na rodzinę, należałoby wykroczyć poza jej potoczne rozumienie i przeanalizować antropologiczne oraz historyczne perspektywy. Pojęcie rodziny, na skutek jej zróżnicowania oraz „obfitości definicyjnej”, utraciło swoją dawną jednoznaczność na rzecz rozumienia polisemantycznego. Dominująca w literaturze przedmiotu „ideologia rodziny” określa ją jako parę małżeńską posiadającą dzieci, mieszkającą pod wspólnym dachem, gdzie ojciec jest odpowiedzialny za wyżywienie, a matka zajmuje się opieką nad dziećmi i innymi członkami rodziny, którzy tej opieki potrzebują<sup>5</sup>. Odpowiednia definicja rodziny jest sprawą skomplikowaną również dlatego, że powinna zawierać wszystkie aspekty życia rodzinnego, odpowiednie dla społeczeństw różnych kultur, okresów w historii i typów ustrojów oraz wymieniać wszystkie typy rodzin (m.in. małżeństwa bezdzietne czy tzw. rodziny zastępcze, rodziny grupowe, zrekonstruowane lub związki kohabitacyjne)<sup>6</sup>. Ponadto zmiany zachodzące w zakresie struktury

<sup>3</sup> P. Sztompka, *Kulturowe imponderabilia szybkich zmian społecznych: zaufanie, lojalność, solidarność*, [w:] tenże (red.), *Imponderabilia wielkiej zmiany. Mentalność, wartości i więzi społeczne czasów transformacji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Oddział, Warszawa–Kraków 1999, s. 265–270.

<sup>4</sup> K. Wałęcka-Matyja, *Role i funkcje rodziny*, [w:] I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2014, s. 96.

<sup>5</sup> C. McGlynn, *Families and the European Union. Law, Politics and Pluralism*, Cambridge University Press, Cambridge 2006, s. 23, <https://doi.org/10.1017/CBO9780511495014>.

<sup>6</sup> A. Radziewicz-Winnicki, *Pedagogika społeczna*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008, s. 473.

i ról rodziny powodują modyfikację dotychczasowych jej definicji, czyli redefinicję<sup>7</sup>.

Mimo że niełatwo jednoznacznie określić, czym tak naprawdę jest rodzina, nie sposób nie zgodzić się z opinią, że jest ona podstawową sferą w życiu człowieka i uniwersalną instytucją społeczną. Określana jest ona jako pierwsza społeczność w porządku natury, a wszystkie inne formy życia społecznego, łącznie z państwem, tworzą się i funkcjonują w analogii do niej. Jej struktura, funkcjonowanie oraz wartości, którymi się kieruje, jak już wspomniano, ulegają ciągłym przemianom. Zmiany te wynikają bezpośrednio z przeobrażeń społecznych, jakim ulega współczesny świat<sup>8</sup>. Rodzina uznawana jest jednak niezmiennie za istotną wartość, zwłaszcza przez podejście określane jako perspektywiczna transformacja rodziny<sup>9</sup>. Każda rodzina tworzy swój własny system opiekuńczy, socjalizacyjny i wychowawczy oparty na indywidualnej hierarchii wartości, przyjętych normach etycznych i społecznych. Przejawia się on głównie w postawach rodzicielskich i relacjach między członkami rodziny<sup>10</sup>.

Badaniem rodziny zajmują się różne dyscypliny naukowe, takie jak: socjologia, pedagogika, psychologia, teologia, filozofia, ekonomia czy demografia. Liczba teoretycznych i empirycznych prac naukowych dotyczących rodziny – jej funkcjonowania, socjalizacji, wychowania i opieki nad potomstwem – w ostatnich latach niezmiernie wzrosła. „Wielostronny obszar badań rodziny współczesnej w naukach pedagogicznych, zwłaszcza w pedagogice społecznej, opiekuńczej i resocjalizacyjnej daje w pełni podstawę do tworzenia nowej subdyscypliny – pedagogiki rodziny”. Rozwija się ona jako subdyscyplina pedagogiczna w dwóch kierunkach. „Pierwszy z nich dotyczy [problematyki] teoretycznych ujęć pedagogiki rodziny. Drugi natomiast związany jest z praktyką wychowawczą, opiekuńczą w rodzinie, metodami

<sup>7</sup> M. Gierycz, *Unii Europejskiej (re)definicja małżeństwa i rodziny. Antropologiczne i polityczne znaczenie w kontekście starzenia się Europy*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio K – Politologia” 22(2), 2015, s. 70–71, <https://doi.org/10.1515/curie-2015-0035>.

<sup>8</sup> T. Olearczyk, *Rodzina między starym a nowym paradygmatem*, Verbum – Wydawnictwo Katolickiej uniweryt, Ružomberok 2013, s. 9.

<sup>9</sup> A. Kwak, *Rodzina w dobie przemian. Małżeństwo i kohabitacja*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2005, s. 46.

<sup>10</sup> L. Kocik, *Spoleczna kondycja rodziny w procesie globalizacji systemu aksjonormatywnego*, [w:] B. Mierzwiński, E. Dybowska (red.), *Oblicze współczesnej rodziny polskiej*, Wyższa Szkoła Filozoficzno-Pedagogiczna „Ignatianum” – Wydawnictwo WAM, Kraków 2003, s. 21–22.

i formami postępowania rodziców [czy opiekunów] w odniesieniu do [...] dzieci”<sup>11</sup>.

Czerpiąc z definicji encyklopedycznych, możemy powiedzieć, że „rodzina [to] socjol. forma życia zbiorowego, występująca w zróżnicowanych historycznie i kulturowo formach [...]”.

Istotą rodziny są 2 rodzaje więzi społecznej: małżeńska i rodzicielska, a w niektórych typach rodzin – również więź powinowactwa. Rodzina występuje we wszystkich społeczeństwach i epokach, spełnia w życiu społeczeństwa kilka podstawowych funkcji, najważniejsze: 1) prokreacja, tj. zapewnienie ciągłości biologicznej społeczeństwa; 2) socjalizacja, tj. wprowadzenie młodego pokolenia w normy i mechanizm życia zbiorowego, opieka nad nim i przygotowanie do samodzielnego odgrywania ról społecznych; 3) utrzymywanie ciągłości kulturowej społeczeństwa przez przekazywanie dziedzictwa kulturowego następnym pokoleniom; 4) prowadzenie gospodarstwa domowego i w wielu wypadkach także działalność produkcyjna (zwłaszcza w rolnictwie); 5) organizowanie życia swoich członków, sprawowanie kontroli społecznej nad ich zachowaniem, zapewnienie im równowagi emocjonalnej, pomocy wzajemnej i opieki w wypadku choroby, starości itp. Zależnie od miejsca i czasu, w którym występuje, rodzina spełnia też ważne obowiązki w stosunku do poszczególnych zbiorowości społecznych, w których skład wchodzi, tj. rodu, plemienia, państwa, społeczności lokalnej itp.; obfitość funkcji rodziny i ich waga sprawiają, że jej działalność podlega regulacji i instytucjonalizacji ze strony szerszych zbiorowości społecznych. Uwidacznia się to zwłaszcza w normach moralnych i religijnych, postulatach ochrony rodziny przez państwo i pomocy ekonomicznej (zasiłki rodzinne i macierzyńskie, uprawnienia pracownicze matek); liczne aspekty relacji rodzinnych są regulowane przez prawo (w Polsce zwłaszcza *Kodeks rodzinny i opiekuńczy*)”<sup>12</sup>.

Bardzo ciekawa jest etymologia słowa „rodzina”. Aby ją poznać, trzeba wyjść od przeanalizowania słowa „ród”. Ród to wyraz rodzimy, ogólnosłowiański. Można go odnaleźć także w języku czeskim, rosyjskim, bułgarskim i słowackim jako *rod*, ukraińskim jako *rid*, serbsko-chorwackim jako *rôd* oraz staro-cerkiewno-słowiańskim jako *rodŭ*. Wyraz ten jest kontynuantem prasłowiańskiego *rodŭ*, który oznacza

<sup>11</sup> H. Cudak, *Od Redakcji*, „Pedagogika Rodziny” 1, 2011, s. 5.

<sup>12</sup> *Rodzina* [hasło], Encyklopedia PWN, <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/4011746.html> [dostęp: 22.06.2023].

„rodzenie”, jak również „to, co się urodziło”. Jak wskazuje *Słownik etymologiczny języka polskiego* słowo to jest także kontynuantem praindoeuropejskiego *ord*, które można tłumaczyć jako „przyrost”, „wzrastanie” lub „powodzenie” – pokrewnymi wyrazami są tu np. awestyjskie *rādaiti* tłumaczone jako czasownik „przysposabia”, indyjskie *rādhnoti*, co można przetłumaczyć jako „zyskuje”, irańskie *ard* oznaczające „wysoki” „większy”, a także podobne znaczeniowo do niego łacińskie *adruus*, które można tłumaczyć jako „wysoki” „spadzisty” i „stromy”. Można także wspomnieć o innym praindoeuropejskim wyrazie *uerd*, który znaczy tyle co „rosnąć”, „rozstać się”, i pochodzącym z dialektu litewskiego wyrazie *rasmē* oznaczającym „powodzenie”<sup>13</sup>. Słowo „ród” wśród Słowian miało wiele innych znaczeń. Jak wskazuje Aleksander Brückner w swoim *Słowniku etymologicznym*, „wyraz ten znaczył pierwotnie szczęśliwy traf, powodzenie, przyrost. Stąd w języku polskim «rodzą» drzewa i zboża. «Ród» był także imieniem bożka szczęścia, losu. W XII i XIII wieku na Rusi modlono się i wzywano Roda, którego orszak złożony był z rodzanic i feji. Rod, jako bóg oznaczał powodzenie, bogactwo, szczęście, i «tego, co szczęście daje». Z czasem dopiero odniesiono ród, rodzenie, do przyplodu w rodzinie”<sup>14</sup>.

Wincenty Okoń określa rodzinę jako krąg stanowiący „pierwszą szkołę wychowania dla ogromnej większości ludzi; składają się nań czynności opiekuńczoopielegnacyjne rodziców względem dzieci [...] oraz czynności wychowawcze z zakresu wychowania fizyczno-zdrowotnego, umysłowego, moralno-społecznego, religijnego i estetycznego, jak również aktywność i działalność dzieci [...], stopniowo obejmująca wykonywanie różnorodnych zadań”<sup>15</sup>. Stanisław Kawula twierdzi, że o rodzinie mówi się jako o grupie społecznej i wychowawczej, upatrując w niej małą zbiorowość, grupę pierwotną i grupę odniesienia, najczęściej opartą na podstawach naturalnych bądź adopcji, stanowiącą formę zbiorowości członków wypełniających specyficzne role. Ryszard Wroczyński postrzega rodzinę jako naturalne środowisko wychowawcze o szczególnym znaczeniu dla rozwoju i wychowania młodego człowieka, bowiem w rodzinie „[...] dokonuje się podstawowy proces wychowania dziecka i wprowadzania go w krąg

<sup>13</sup> *Ród* [hasło], [w:] K. Długosz-Kurczabowa, *Słownik etymologiczny języka polskiego*, wyd. 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006, s. 441.

<sup>14</sup> Tamże.

<sup>15</sup> W. Okoń, *Nowy słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Edukacyjne Żak, Warszawa 1996, s. 323.

kontaktów społecznych” jako usankcjonowanej przez obyczaj i prawo instytucji wychowawczej<sup>16</sup>. Henryk Cudak twierdzi, że „rodzina stanowi podstawowe i jednocześnie pierwotne środowisko opiekuńczo-wychowawcze i socjalizacyjne dziecka, począwszy od jego urodzenia, i uczestniczy w większym bądź mniejszym stopniu w poszczególnych jego fazach rozwojowych<sup>17</sup>. Anna Giza-Poleszczuk twierdzi, że „rodzina jest w istocie rzeczą procesem, a nie bytem. Rodzina rodzi się w momencie zawiązania mniej lub bardziej trwałego związku między partnerami; powiększa się i wzrasta wraz z przychodzeniem na świat dzieci; kurczy się w miarę tego, jak dzieci kolejno wychodzą z domu, i wreszcie «umiera» wraz ze śmiercią swoich założycieli, powołując w międzyczasie do życia nowe rodziny<sup>18</sup>.”

O znaczeniu rodziny w literaturze psychologicznej mówi się obecnie bardzo wiele. W wieku XX stała się ona przedmiotem zainteresowania psychologii, szczególnie psychologii społecznej, rozwojowej i wychowawczej. Według Zygmunta Freuda kompleksy wywierają przemożny wpływ na zachowanie człowieka, a zjawisko ich powstawania niezwykle silnie zaznacza się w okresie dzieciństwa, w środowisku rodzinnym. Ponadto rodzina spełnia – zdaniem psychoanalityków – istotną rolę w powstawaniu nadjaźni dziecka. Wytworzone w kulturze danego społeczeństwa normy postępowania i wzory zachowania są przez dziecko zinterioryzowane głównie dzięki zaleceniom rodziców<sup>19</sup>. Alfred Adler, uważający instynkt za główny motor postępowania ludzkiego, przypisywał rodzinie duże znaczenie i dostrzegał jej istotną rolę w przygotowaniu jednostki do życia wśród innych. Ujmował człowieka jako istotę społeczną, w znacznej mierze kreowaną przez rodzinę. W miarę rozwoju psychoanalizy odchodzono od jej fatalistyczno-biologizacyjnych założeń, zwracając uwagę na społeczno-kulturowe uwarunkowania świadomości ludzkiej. Człowieka zaczęto ujmować w konstelacji stosunków społecznych. Karen Horney za napędową uznała potrzebę

<sup>16</sup> S. Kawula, A.W. Janke, *Polimorficzność i komplementarność badań nad współczesną rodziną*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, dz. cyt., s. 24.

<sup>17</sup> H. Cudak, *Znaczenie rodziny w rozwoju i wychowaniu małego dziecka*, Polskie Towarzystwo Higieny Psychiczej, Warszawa 1999, s. 5.

<sup>18</sup> A. Giza-Poleszczuk, *Rodzina a system społeczny. Reprodukacja i kooperacja w perspektywie interdyscyplinarnej*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2005, s. 43.

<sup>19</sup> S. Freud, *Wstęp do psychoanalizy*, tłum. S. Kempnerówna, W. Zaniewicki, wyd. 12 [przejrzał i przedmową opatrzył W. Hańbowski], Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004, s. 143–153.

akceptacji i miłości ze strony rodziny, a Harry S. Sullivan, podobnie jak Erich Fromm, za najważniejsze w procesie kształtowania się osobowości uznawał stosunki międzyosobnicze, głównie te wewnątrzrodzinne. Fromm szczególną rolę w zakresie życia emocjonalnego rodziny przypisywał matce, nie umniejszając jednak roli ojca<sup>20</sup>. „Dziecko zaczyna życie od przywiązania do matki jako «podstawy wszelkiego istnienia». Czuje się bezradne i potrzebuje jej wszechogarniającej miłości. Potem zwraca się ku ojcu, ku nowemu ośrodkowi uczuć, gdyż ojciec staje się przewodnim czynnikiem jego myśli i działania [...]”<sup>21</sup>. Współcześnie w obrębie psychologii podkreśla się wpływ rodziny na rozwój umysłowy, fizyczny, moralny, emocjonalny i społeczny dziecka. Rodzina pozostaje dla większości ludzi wspólnotą emocjonalną, w której następuje wzajemna wymiana wartości, ocen i poglądów<sup>22</sup>. Zaspokajanie przez rodzinę podstawowych potrzeb sprawia, że opiekę rodzinną uważa się za optymalną i najkorzystniejszą. Rodzina jest uważana za środowisko, w którym opieka z chwilą narodzin dziecka jest nie tyle obowiązkiem, co źródłem z niczym niedającej się porównać radości nadającej sens życiu rodziców<sup>23</sup>. Psychologia określa rodzinę jako grupę podstawową dla jednostki, to znaczy taką, której członkowie współdziałają dla wspólnego dobra i żyją w bliskim kontakcie<sup>24</sup>. Niezwykle ważnym aspektem funkcjonowania rodziny jest pojawianie się w niej dzieci. „Etymologia słowa rodzina wyraźnie wskazuje, że tym, co warunkuje powstanie rodziny, jest prokreacja”<sup>25</sup>. Psycholog społeczny Muzafer Sherif określa „rodzinę, jako grupę, która jest formacją społeczną i składa się z pewnej liczby jednostek pozostających w określonych pozycjach, rolach w stosunku do siebie i która ma własny system wartości oraz normy regulujące zachowanie jednostek w sprawach ważnych dla grupy, a zatem rodzice i dzieci występują w określonych rolach i zajmują określone pozycje w strukturze wewnętrznej rodziny”<sup>26</sup>.

<sup>20</sup> E. Fromm, *O sztuce miłości*, tłum. A. Bogdański, wstęp M. Czerwiński, wyd. 5 popr., Dom Wydawniczy „Rebis”, Poznań 2001, s. 68.

<sup>21</sup> Tamże, s. 25.

<sup>22</sup> O. Pokrzywnicka, *Wpływ środowiska rodzinnego na rozwój psychiczny i społeczny dziecka*, „Fides et Ratio” 6, 2011, s. 40.

<sup>23</sup> S. Badora, B. Czeredrecka, D. Marzec, *Rodzina i formy jej wspomagania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001, s. 122.

<sup>24</sup> J. Szymczak, *Definicje rodziny*, „Studia nad Rodziną” 2, 2002, s. 151–165.

<sup>25</sup> G. Makiełło-Jarża, *Rodzina* [hasło], [w:] W. Szewczuk (red.), *Encyklopedia psychologii*, Fundacja Innowacja – Wyższa Szkoła Społeczno-Ekonomiczna, Warszawa 1998, s. 734.

<sup>26</sup> S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, *Wstęp*, [w:] ci sami, dz. cyt., s. 10.

Ciekawe stanowisko reprezentuje Elżbieta Sujak, która określając rodzinę jako ogniwo w łańcuchu pokoleń, przekazujących sobie zarówno dziedzictwo biologiczne, jak i kulturowe, zwraca uwagę na niedokładne rozumienie pojęć „rodzina” i „rozwój” w problematyce rodzinnej. W swych rozważaniach na temat ludzkiego rozwoju autorka przekracza powszechnie przyjęty schemat myślenia o rodzinie jak o miejscu rozwoju dziecka. Zwraca uwagę na mniej widoczny, przebiegający równolegle do procesu rozwijania człowieczeństwa w dziecku, rozwój osobowy tych, którzy to dziecko zrodzili, wychowują, walczą o jego dobro i szczęście. „Na przebieg rozwoju wszystkich uczestników życia rodzinnego istotny wpływ ma klimat uczuciowy, charakterystyczny dla życia w rodzinie, nazywany najczęściej więzią rodzinną, a rzadziej i jakby nieśmiało, a przecież najśluszniej miłością rodzinną”<sup>27</sup>.

#### 4.2. Rodzina jako system – funkcje, zadania i typy rodzin

Rodzina jest miejscem szczególnego oddziaływania, tworzenia się jedynych w swoim rodzaju relacji. Są to powiązania niezwykle istotne, nasycone silnymi emocjami. Wielość i złożoność tych relacji, ich specyfika prowadząca do zajmowania określonych pozycji i podejmowania ról oraz charakter więzi rodzinnych oparty na miłości i zaufaniu, sprawiają, że rodzina uważana jest za najistotniejsze i niezastąpione środowisko rozwoju, wychowania i egzystencji człowieka. Specyfika funkcjonowania rodziny będącej odrębnym i autonomicznym układem powoduje, że w literaturze przedmiotu określa się ją mianem systemu, którego prawom podlega rodzina<sup>28</sup>.

Podstawowe założenie teorii systemów w odniesieniu do rodziny mówi, że jest ona całością, ale nie prostą sumą składających się na nią elementów. Członkowie rodziny, jako jednostki systemu rodzinnego, są ze sobą ściśle powiązani i nieustannie oddziałują na siebie. Osoby tworzą rodzinę i każda z nich wnosi do niej swoją indywidualność i osobowość, budując tym samym zupełnie nową jakość. W celu zrozumienia zasad, według których funkcjonuje dana rodzina, należy

<sup>27</sup> E. Sujak, *Rozważania o ludzkim rozwoju*, wyd. 5 popr., Znak, Kraków 1998, s. 193.

<sup>28</sup> A. Cierpka, *Systemowe rozumienie funkcjonowania rodziny*, [w:] A. Jurkowski (red.), *Z zagadnień współczesnej psychologii wychowawczej*, Instytut Psychologii PAN, Warszawa 2003, s. 107–129.

poznać wszystkie jej elementy, wszystkich jej członków. Kiedy natomiast jeden z członków rodziny przeżywa jakąś trudność, należy rozpatrywać ją przy uwzględnieniu specyficznych cech systemu, którego jednostka ta jest unikalną częścią. Takie rozumienie systemu sprawia, że źródłem rodzinnych problemów nie jest jedna osoba. Założenie to dla terapeutów rodzinnych stanowi podstawę podejmowanych działań i jest przyczyną włączania całej rodziny do terapii, ponieważ terapia indywidualna nie przyniosłaby pozytywnych, spodziewanych efektów<sup>29</sup>. Rodzina, jako system, i problem, który ją dotyka, są elementami całości, pomiędzy którymi istnieją sprzężenia zwrotne decydujące o ich wzajemnym oddziaływaniu. Przyjmuje się schemat kołowych zależności między systemem a problemem, a terapię określa się jako proces, w którym system problemowy przekształca się w system rozwiązujący problem.

System rodzinny jest zbudowany z odpowiednich podsystemów. Stanowią je rodzice, dzieci, a także pozostali krewni. Utrzymuje się, że każda z osób tworzących rodzinę jest częściowo całością i całościowo częścią<sup>30</sup>. Kiedy podsystem rodziny ma elastyczne granice, funkcjonuje jak rodzaj spółki, a członkowie rodziny, mając ze sobą bliski kontakt, sprawniej realizują różnorakie zadania<sup>31</sup>. Z kolei podsystemy rodzinne o sztywnych granicach mają charakter koalicji, której członkowie, przez nie do końca dobrze pojętą solidarność, mają wrogie nastawienie wobec świata zewnętrznego. Terapeuci rodzinni wskazują, że prawidłowy system rodzinny powinien być elastyczny, otwarty i niepowtarzalny. W tak funkcjonującym systemie jego członkowie mają możliwość wszechstronnego rozwoju, zaspokojenia potrzeb oraz zachowania odpowiedniej równowagi między autonomią i zależnością<sup>32</sup>. Każdy system rodzinny w ramach wzajemnego oddziaływania pomiędzy poszczególnymi członkami spełnia określone zadania, które określa się funkcjami rodziny.

<sup>29</sup> R. Praszquier, *Zmieniając nie zmieniając. Ekologia problemów rodzinnych*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1992, s. 55.

<sup>30</sup> J. Bradshaw, *Zrozumieć rodzinę. Rewolucyjna droga odnalezienia samego siebie*, tłum. H. Szczepańska, Instytut Psychologii Zdrowia i Trzeźwości, Warszawa [cop. 1994], s. 90.

<sup>31</sup> M. Jankowska, *Wychowanie jako system wzajemnych oddziaływań rodziców i dzieci*, „Fides et Ratio” 21, 2015, s. 7.

<sup>32</sup> M. Ryś, *Systemy rodzinne. Metody badań struktury rodziny pochodzenia i rodziny własnej*, Centrum Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009, s. 10.

Współczesne socjologia, pedagogika i psychologia charakteryzują istotnie funkcje rodziny, decydujące o jej znaczeniu w życiu jednostki i społeczeństwa<sup>33</sup>. „Funkcja rodziny to wyspecjalizowane oraz permanentne działania i współdziałania członków rodziny wynikające z bardziej lub mniej uświadomionych sobie przez nich zadań, podejmowanych w ramach wyznaczonych przez obowiązujące normy i wzory, a prowadzące do określonych efektów głównych i pobocznych”<sup>34</sup>. Funkcje rodziny są ściśle związane z jej strukturą. Zbigniew Tyszka dowodzi, że „najbardziej uniwersalną definicją, rodziny obejmującą jej wszystkie formy egzystencji w różnych epokach i kulturach jest [...] określenie poprzez wymienienie jej 4 uniwersalnych jednocześnie i powszechnie występujących funkcji. Rodzina – to instytucja społeczna wypełniająca równocześnie funkcje: seksualną, materialno-ekonomiczną, prokreacyjną i socjalizacyjno-wychowawczą”<sup>35</sup>. Wielu badaczy problematyki rodziny zwraca uwagę na niezwykle ważną funkcję rodziny, polegającą na kształtowaniu określonych postaw i systemów wartości, m.in. na kształtowaniu się postaw dotyczących posiadania dóbr materialnych i ich konsumpcji. Zawiera się tu jedno z największych zagrożeń dla współczesnego człowieka i współczesnej rodziny, bowiem „dla wielu konsumpcja stanowi przepustkę do lepszego, szczęśliwego świata. Świat konsumpcji rozumiany jest, jako rzeczywistość, w której każde pragnienie musi zostać natychmiast zaspokojone, żadna chęć nie może być frustrowana”<sup>36</sup>.

Więź rodzinna, analogicznie do więzi społecznej, funkcjonuje na płaszczyznach: subiektywnej i obiektywnej. Subiektywną płaszczyznę wyznacza świadomość bycia w związku z innymi osobami w rodzinie, a także poczucie przynależności do rodziny rozumianej jako grupa społeczna. Realizuje się ona w sferze myśli, uczuć, wyznawanych systemów wartości i podejmowanych według nich działań. Płaszczyzna

<sup>33</sup> R.B. Woźniak, *Mikrosocjologia edukacji w zarysie*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń [cop. 2012], s. 303–304.

<sup>34</sup> Z. Tyszka, *System metodologiczny wieloaspektowej integralnej analizy życia rodzinnego*, wyd. 2 popr. i uzupełn., Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001, s. 45.

<sup>35</sup> Tenże, *Socjologia rodziny w Polsce*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” 52(3–4), 1990, s. 234.

<sup>36</sup> J. Mastalski, *Współczesne problemy gerontologiczne w kontekście cywilizacyjnych przemian*, [w:] G. Godawa (red.), *Pedagogiczne konteksty społecznego wsparcia rodziny*, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie. Wydawnictwo Naukowe, Kraków 2015, s. 111, <http://dx.doi.org/10.15633/9788374384247.05>.

obiektywna więzi rodzinnej opiera się na komponentach prawnych, społecznych, gospodarczych, obyczajowych i religijnych. Więzy rodzinne, będąc elementem struktury rodziny, wyznaczają główne formy i typy rodzin<sup>37</sup>. W literaturze socjologicznej najczęstszym sposobem podziału rodzin jest podział na trzy główne typy, tj. rodzinę małą, dużą oraz zmodyfikowaną dużą (rozszerzoną). Rodziną małą określa się parę małżeńską i jej niepełnoletnie dzieci. Tyszka dowodzi, że wspólną cechą rodzin małych jest dwupokoleniowość, chociaż zalicza się tu również rodzinę jednopokoleniową, która dla badacza jest załączkiem rodziny małej. Rodziny małe to rodziny, w których kontakty odbywają się tylko z najbliższymi krewnymi. Występują one w formie pełnej i niepełnej. Rodzina mała może być rodziną instytucjonalną, to znaczy taką, w której akcentuje się przystosowanie zachowania i postępowania jej członków do przyjętych norm i ról życia rodzinnego. Może to być także rodzina oparta na interakcji koleżeńskiej, w której następuje swobodne wyrażanie osobowości jej członków. W ramach rodziny dużej kilka pokoleń krewnych żyje we wspólnym domostwie. Aby można było mówić o tym typie rodziny, muszą w niej żyć co najmniej trzy pokolenia. Są one zazwyczaj połączone wspólnotą majątkową. Rodzina duża zmodyfikowana inaczej określana jest jako rodzina rozproszona lub zredukowana rodzina duża. To rodzina wielopokoleniowa, w której panuje wzajemne przywiązanie i bliskość, ale jej członkowie nie mieszkają we wspólnym gospodarstwie<sup>38</sup>.

Badacze problematyki rodziny twierdzą zgodnie, że najlepsze warunki dla rozwoju dziecka i pozostałych jej członków ma rodzina pełna. Według Teresy Olearczyk<sup>39</sup> jest to rodzina, w której mężczyzna i kobieta żyją w małżeństwie sakramentalnym i cywilnym, są do siebie przywiązani, kochają się, mieszkają razem i wspólnie oraz zgodnie wychowują dzieci. Autorka dzieli rodziny pełne na: rodziny zdrowe wydolne wychowawczo oraz w dobrej sytuacji materialnej; rodziny zdrowe, lecz w złej sytuacji materialnej; rodziny zdrowe wydolne finansowo, lecz niewydolne wychowawczo; rodziny biedne zdrowe psychicznie i moralnie, lecz z nękającymi je chorobami przewlekłymi, chorymi lub upośledzonymi dziećmi; rodziny zagrożone patologią

<sup>37</sup> J. Brągiel, S. Kawula, *Więzy społeczne w rodzinie*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, dz. cyt., s. 117.

<sup>38</sup> Z. Tyszka, *System metodologiczny...*, dz. cyt., s. 24–48.

<sup>39</sup> T.E. Olearczyk, *Rodzina i szkoła*, „Wychowawca” 3, 2000, s. 16.

oraz rodziny patologiczne. Kolejnym typem rodziny jest rodzina niepełna, w której wychowaniem dzieci zajmuje się tylko jeden z rodziców. Rodzina ta może być: zdrowa, wydolna wychowawczo, stabilna, zamożna, nie w pełni pozytywna, w złej sytuacji finansowej, zagrożona różnymi problemami oraz patologiczna. Szczególną sytuacją jest rodzina zastępcza, która zajmuje się wychowaniem dzieci, których rodzice nie są w stanie ich wychowywać bądź nie żyją. Do rodzin niepełnych zalicza się również rodzinę samotnej matki – są to wdowy samotnie wychowujące dzieci, kobiety rozwiedzione z dziećmi bądź panny z dziećmi. Czwartą kategorię stanowią rodziny zrekonstruowane, gdzie rodzic zawarł powtórny związek małżeński, w którym wychowują się dzieci z poprzednich związków. Specyficzną formą rodziny jest konkubinaty, czyli związek nieformalny.

### 4.3. Rodzina jako grupa i instytucja społeczna

Zainteresowanie rodziną w znaczący sposób wyprzedziło powstanie socjologii jako odrębnej dyscypliny naukowej. Systematyczne badania nad problematyką rodzinną, po okresie przedbadawczym, rozpoczęły się w połowie XIX wieku. W definicjach rodziny z zakresu socjologii zwraca się uwagę na jej aspekty biologiczne, prawne, ekonomiczne, pedagogiczne, społeczne i kulturowe. Definicje te podkreślają ogromne znaczenie rodziny, zarówno dla życia jednostek, jak i dla życia społecznego<sup>40</sup>. Wspomniany okres przedbadawczy w socjologii rozpoczynają refleksje dotyczące życia rodzinnego, które odnajdujemy w pracach filozofów starożytnej Grecji. Jako przykład pierwszej socjologicznej próby teorii rodziny podaje się prace Arystotelesa ze Stagiry (384–322 p.n.e.), który opierając się na swojej systematyczno-empirycznej metodzie badania zjawisk społecznych, w dziele *Polityka* przeanalizował model prawa małżeńskiego. Uczniowie Stagiryty prowadzili wielowątkowe rozważania dotyczące charakteru, celu małżeństwa, a także miłości i wierności małżeńskiej<sup>41</sup>. Arystoteles twierdził m.in., że potomstwo nie powinno zbyt odchodzić od wieku rodziców i że ludzie są bardziej stworzeni do życia w małżeństwie

<sup>40</sup> R.B. Woźniak, dz. cyt., s. 300–301.

<sup>41</sup> Arystoteles, *Polityka z dodaniem pseudo-Arystotelesowej Ekonomiki*, tłum. L. Piotrowicz, wstęp K. Grzybowski, PWN, Warszawa 1964, s. 229.

niż w większej społeczności państwowej, a w rodzinie jak w soczewce odzwierciedla się całe społeczeństwo.

August Comte, filozof i twórca socjologii, autor pozytywistycznej koncepcji małżeństwa i rodziny, uważał rodzinę za kategorię zmienną, historyczną, ulegającą ewolucji w ciągu dziejów. Według niego jest ona narzędziem uspołeczniania jednostek, przygotowania ich do życia w społeczeństwie, jest „szkołą życia społecznego”. Comte w swoich pracach akcentował znaczenie rodziny, określał ją jako pomost między jednostką a społecznością; uznawał jedynie patriarchalny model rodziny oraz małżeństwa monogamiczne i nierozzerwalne, w równości między płciami widząc zagrożenie dla moralności kobiety i jej socjalnego zabezpieczenia – głosił konieczność wyzwolenia kobiety z pracy zawodowej, a jej szczęście i powołanie dostrzegał jedynie w pracy domowej. Model rodziny propagowany przez Comte’a został poddany krytyce m.in. przez Karola Marksa i Fryderyka Engelsa, którzy preferowali model rodziny egalitarnej, odseparowanej od własności prywatnej i materialnych interesów. Za warunki umożliwiające jego realizację uważali oni wyłącznie ustrój komunistyczny. Marks i Engels starali się odkryć wewnętrzną dynamikę napięć określonych formacji historycznych, analizując strukturę powiązań między występującymi w dziejach stosunkami produkcyjnymi a siłami wytwórczymi. Dopuszczali rozwód jako drogę wyjścia z sytuacji braku pomyślnego współżycia między partnerami, a posiadanie dzieci uważali za wtórny cel małżeństwa. Engels w swych filozoficznych rozważaniach usiłował sformułować teorię wielkiego zasięgu rozwoju małżeństwa i rodziny – od czasów prehistorycznych po czasy nowożytne<sup>42</sup>.

W dziewiętnastowiecznej socjologii na uwagę zasługuje również Frédéric Le Play – francuski socjolog, myśliciel, reformator społeczny, ekonomista i inżynier. Prace Le Playa miały we Francji poważny wpływ na kształtowanie się metod badawczych w socjologii. Ich celem było rozwiązywanie praktycznych kwestii społecznych. Do swych badań przyjął on schemat, w którym pytał o miejsce zamieszkania rodziny, rodzaj pracy, pozycję społeczną, środki utrzymania, sposób utrzymania rodziny, jej historię i przede wszystkim budżet rodzinny<sup>43</sup>.

<sup>42</sup> Z. Tyszka, *Z metodologii badań socjologicznych nad rodziną*, wyd. 2 popr. i uzupeł., Zakłady Graficzne w Poznaniu, Poznań 1991, s. 21.

<sup>43</sup> B. Szacka, *Wprowadzenie do socjologii*, wyd. 2 popr. i uzupeł., Oficyna Naukowa, Warszawa 2008, s. 53.

Jako pierwszą perspektywę analizy rodziny wymienia się perspektywę filogenetyczną. Przedstawiciele tego podejścia starali się odpowiedzieć na pytanie, jaka była pierwotna rodzina i przez jakie fazy rozwoju przeszła. W tym podejściu można wyróżnić dwa stanowiska: ewolucjonistyczne, reprezentowane przez Johanna Jakoba Bachofena i Lewisa Henry'ego Morgana, oraz funkcjonalne, przedstawione przez Edvarda A. Westermarcka i Bronisława Malinowskiego. Morgan, amerykański antropolog kulturowy i historyk, autor m.in. ewolucjonistycznej teorii rozwoju społeczeństw pierwotnych, mówi o trzech stadiach rozwoju ludzkości: dzikości, barbarzyństwie oraz cywilizacji. Przeprowadził on badania etnograficzne wśród północno-amerykańskiego plemienia Irokezów, które stały się punktem wyjścia do teorii rozwoju ludzkości, wiążącej zmiany społeczne z postępem produkcyjnym. W najdawniejszym okresie rozwoju społecznego panował tzw. bezwład płciowy, a kontakty seksualne odbywały się z często zmieniającymi, przypadkowymi partnerami. Zatem przedrodzinną formą współżycia ludzi był promiskuityzm. W miarę rozwoju ludzkości pojawiły się ograniczenia dotyczące możliwości współżycia seksualnego, np. między matką a potomstwem i między rodzeństwem. Istotnym etapem rozwoju było pojawienie się małżeństw grupowych w obrębie tej samej generacji, czyli rodziny konsangwinicznej. Początkowo dochodziło do małżeństw poligamicznych, wśród których wyróżniono poligynię i poliandrię, dopiero później, w stadium cywilizacji, pojawiły się małżeństwa monogamiczne. Ewolucjonistyczne teorie rodziny zestawiono z kierunkami: etnologicznym, funkcjonalistycznym i historycznym. Te ostatnie w znacznym stopniu podważyły główne tezy ewolucjonistów. Z kolei funkcjoniści starali się dowieść, że najbardziej wczesną formą współżycia obojga płci nie był promiskuityzm, lecz małżeństwo monogamiczne lub mała rodzina monogamiczna.

W latach 30. XX wieku nastąpił dynamiczny rozwój socjologii rodziny, a uwaga socjologów amerykańskich koncentrowała się na problematyce rozpadu życia rodzinnego, wynikającej z rozwoju społeczeństwa industrialnego. Przedstawicielem tego kierunku był m.in. Talcott Parsons<sup>44</sup>. Mówił on tak o rodzinie: „To właśnie z włączenia do tego rozproszonego systemu solidarności, rodziny jako zbiorowości,

<sup>44</sup> T. Szlendak, *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, s. 98.

dziecko czerpie swoje podstawowe wsparcie”<sup>45</sup>. Przy tego rodzaju ujęciu przedmiotu badań problematyka socjologiczna zająłaby się z problematyką psychologiczną, mającą swoje tradycje w klasycznej psychoanalizie. Zaznaczyły się w tym okresie trzy perspektywy badawcze: strukturalno-funkcjonalna, interakcyjna i instytucjonalna. Pierwsza perspektywa, reprezentowana głównie przez Parsonsa, traktowała rodzinę jako podsystem będący częścią społeczeństwa (systemu). Twierdził on, że społeczeństwo industrialne jest osadzone w jedynej dopuszczalnej formie życia rodzinnego, mianowicie w rodzinie nuklearnej<sup>46</sup>, która zachowuje porządek społeczny, socjalizuje potomstwo, stabilizuje ludzką osobowość i zaspokaja potrzeby jej członków. Parsons uważał, że rodzina nuklearna jest wymogiem funkcjonalnym społeczeństwa industrialnego, a więc instytucją niezbędną, aby społeczeństwo mogło przetrwać<sup>47</sup>. Z perspektywy interakcyjnej rodzina to system społeczny dążący do zachowania homeostazy, podatny na wpływy ze środowiska i jednocześnie aktywnie na to środowisko wpływający<sup>48</sup>. Badania tego problemu koncentrują się na reakcjach między rodziną a społeczeństwem oraz rolach poszczególnych jednostek w ramach rodziny jako podsystemu. Koncentrowano uwagę na organizacji wewnętrznych ról rodziny, procesie interakcji, wpływie poszczególnych członków na całą rodzinę, lokalizacji autorytetu i władzy w rodzinie oraz małżeńskich konfliktach. Perspektywa instytucjonalna traktowała rodzinę jako instytucję zaspokajającą dwie główne potrzeby społeczne: prokreację i socjalizację. W tej perspektywie teoretycznej rodzina była fundamentalnym elementem życia społecznego, a podstawowe różnice w strukturze i formach życia rodzinnego wyjaśnia się różnicami poziomu kulturalnego społeczeństw<sup>49</sup>.

<sup>45</sup> T. Parsons, *The social system*, s. 220, [https://www.academia.edu/37859386/Social\\_System\\_Talcott\\_Parsons](https://www.academia.edu/37859386/Social_System_Talcott_Parsons) [dostęp: 23.06.2023].

<sup>46</sup> Termin „rodzina nuklearna”, czyli składająca się z męża, żony (pary heteroseksualnej) i dziecka/dzieci (tzw. model 2+2 lub 2+1), pełni ważne funkcje w życiu społeczeństwa, ma biblijny rodowód i uzasadnienie. Do słownika naukowego wprowadził je amerykański antropolog George Peter Murdock.

<sup>47</sup> T. Szlendak, dz. cyt., s. 96–97.

<sup>48</sup> F. Adamski, *Rodzina – wymiar społeczno-kulturowy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków [cop. 2002], s. 64.

<sup>49</sup> T. Michalczyk, *Próba wykorzystania rachunku taksonomicznego w określaniu patologiczności rodziny*, „Pedagogika Rodziny” 1(1), 2011, s. 30.

#### 4.4. Choroba przewlekła w systemie funkcjonowania rodziny

Każda choroba, niezależnie od swych wewnętrznych i zewnętrznych uwarunkowań, jest rzeczywistością, która dotyka nie tylko samego pacjenta, ale również jego rodzinę. Rodzina jest także swoistym modelem zależności relacyjnej w kontekście sprawowania opieki nad osobami przewlekle i terminalnie chorymi. W miarę rozwoju nauk medycznych coraz wyraźniej dostrzegano wpływ czynnika psychicznego na przebieg choroby. Stan psychiczny chorego, jego emocje, lęki, odczuwane wsparcie otoczenia, nadzieja na wyzdrowienie lub jej brak znacząco modyfikują nie tylko percepcję odczuwanych dolegliwości, ale także procesy fizjologiczne determinujące obraz i przebieg choroby. W modelu holistyczno-funkcjonalnym organizm człowieka rozumiany jest jako integralna całość, system będący funkcjonalnym układem dynamicznym, który podlega zasadom regulacji i samoregulacji<sup>50</sup>.

Godne podkreślenia jest, że coraz częściej używa się określeń „osoba z niepełnosprawnością” zamiast „osoba niepełnosprawna”. Uważa się, że ten sposób mówienia pozwala stawiać człowieka na pierwszym miejscu przed jego chorobą oraz zapobiega utożsamianiu człowieka z jego niepełnosprawnością<sup>51</sup>. Angielskie określenie *sickness*, w odróżnieniu od pojęcia *disease*, obejmuje i akcentuje społeczne uwarunkowania choroby, w znaczeniu społecznej roli osoby chorej, z którą wiążą się określone przywileje, ale i też powinności. Ponadto terminem *illness* określa się subiektywne doświadczanie choroby a terminy *disease* oraz *sickness* określają chorobę w ujęciu biomedycznym – ukazuje ono perspektywę lekarza; termin *disease* tłumaczy się jako „schorzenie” (porównaj tabela 8)<sup>52</sup>.

<sup>50</sup> I. Heszen, H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 271.

<sup>51</sup> D.D. Smith, *Pedagogika specjalna*, cz. 2, tłum. J.A. Korbel, Z.S. Litwińska, M.E. Litwiński, red. A. Firkowska-Mankiewicz, G. Szumski, Wydawnictwo Naukowe PWN – Wydawnictwo APS, Warszawa 2008, s. 58–60.

<sup>52</sup> T. Rakowski, *Antropologia medyczna jako stosowana nauka humanistyczna*, [w:] M. Ząbek (red.), *Antropologia stosowana*, Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Warszawa 2013, s. 355–374.

Tabela 8. Dwa modele rozumienia choroby (*illness* i *disease*)

Disease Paradygmat biomedyczny	<i>Illness</i> Paradygmat nauk humanistycznych
Uwaga skierowana na obiektywne wyniki badania fizykalnego, akcentowana racjonalność	Uwaga skierowana na subiektywne stany pacjenta akcentowana podmiotowość pacjenta
Precyzyjne parametry fizyczne i biochemiczne; „prawda” po stronie lekarza	Sens nadawany życiu i chorobie przez pacjenta; „prawda” po stronie chorego
Dualizm materii i ducha	Przekroczenie dualizmu ciało–umysł; ciało jako podmiot
Choroba jako wyodrębniona jednostka	Choroba jako pochodna i wyraz doświadczeń społecznych
Ciało zredukowane do procesów biologicznych, fizjologicznych, psychicznych itd.	Ciało żywe i bezpośrednio doświadczane wyznacza sposób rozumienia siebie i świata
Historia pacjenta zredukowana do historii jego choroby, jej epizodów, zaostrzeń, terapii i jej efektów	Historia choroby jako ważna część biografii pacjenta; przenika wiele innych aspektów jego życia
Historia choroby pacjenta dotyczy przede wszystkim pojedynczego organizmu, przypadku wyizolowanej społecznie jednostki	Historia choroby i sposób rozumienia choroby dotyczy nie tylko chorego, ale i jego otoczenia; jest pochodną relacji rodzinnych (społecznych)
Odgórnice przyjęte sposoby funkcjonowania pacjenta w warunkach szpitalnych, szpital jako usankcjonowany sposób współżycia społecznego; wymóg podporządkowania zachowań cielesnych normom szpitalnym (np. „publiczny” strój typu pidżama)	Pacjent w sytuacji „obnażenia kulturowego”; przesunięcia barier wstydu i poczucia naruszenia niewidocznych granic „ja”

Źródło: T. Rakowski, *Antropologia medyczna jako stosowana nauka humanistyczna*, [w:] M. Ząbek (red.), *Antropologia stosowana*, Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Warszawa 2013, s. 358.

Kiedy jeden z członków rodziny jest rozpoznany jako pacjent, wpływa to na percepcję jego osoby przez innych i na wyrażane wobec niego oczekiwania. Wzbudza on uczucia pozytywne, takie jak współczucie, wyrozumiałość, serdeczność, ale również może stać się obiektem niechęci, a nawet wrogości. Rodzina oczekuje od chorego pewnych zachowań, zmienia się także jego miejsce i pozycja w strukturze rodziny. Zjawisko to jest określane mianem idiosynkratycznej roli rodzinnej chorego. W przebiegu każdej choroby, a w szczególności choroby przewlekłej, można wyróżnić jej trzy aspekty: biologiczny, psychologiczny i społeczny, co bezpośrednio przekłada się, jak już wspomniano, na

obowiązujący współcześnie biopsychospołeczny model zdrowia człowieka. Choroba przewlekła staje się często specyficznym elementem struktury systemu rodzinnego. Szczególnie widoczne jest to w przypadku chorób psychicznych, które z perspektywy rodziny mają bardzo szczególny wymiar interpersonalny<sup>53</sup>. Wzajemna zależność między chorym a jego otoczeniem wpływa na procesy zachodzące wewnątrz rodziny. Wpływ ten modyfikowany jest przez znaczenie, jakie wiąże ona z sytuacją wywołaną chorobą. Inaczej jest, gdy rodzina postrzega chorobę jako poważne zagrożenie, a inaczej gdy spostrzega ją jako pewnego rodzaju wyzwanie. W pierwszym przypadku typową reakcją jest lęk i depresja, stany apatii i zniechęcenia, w drugim – mobilizacja energii i środków potrzebnych do walki z chorobą. Rodziny stosują różne style radzenia sobie z chorobą, które zależą od kompilacji wielu czynników, takich jak: więzi uczuciowe panujące w rodzinie, umiejętności komunikowania się, otwartość, gotowość do zmian, samoocena, osobowość poszczególnych członków rodziny, schemat choroby, intensywność objawów czy stopień zagrożenia dla życia.

W strategii radzenia sobie rodziny w sytuacji choroby wyróżnia się trzy grupy. Pierwsza polega na koncentrowaniu się na życiu rodzinnym, druga na podtrzymaniu u zdrowych członków rodziny dobrego samopoczucia przez dbałość o życie towarzyskie oraz rozwój kulturalny i zawodowy, a trzecia wiąże się z utrzymaniem kontaktów z personelem medycznym, stosowaniem się do zaleceń lekarza oraz wymianą informacji z innymi rodzinami dotkniętymi podobną chorobą. Z badań wynika, że chorzy największe znaczenie przypisują pomocy ze strony instytucji formalnych. Chore kobiety częściej przyjmują postawę pasywną i częściej niż ich partnerzy szukają pomocy w modlitwie i wśród osób duchownych. Z kolei chorzy mężczyźni szukają pomocy wśród rodziny i przyjaciół. Sposoby zmagania się z sytuacjami stresogennymi różnicuje także proces psychiczny pacjenta. Wyróżnić można tu strategie poznawcze (stosowanie mechanizmów obronnych, bagatelizowanie problemu, wybiórcze spostrzeganie elementów sytuacji trudnej), strategie skoncentrowane na emocjach takich jak lęk, panika, depresja, poczucie bezradności, oraz strategie behawioralne – od aktywnego, intensywnego działania po całkowitą pasywność.

<sup>53</sup> H. Liberska, M. Matuszewska, *Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym: możliwości i ograniczenia rozwoju*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011, s. 41–66.

Najczęściej wymieniane zmiany w systemie funkcjonowania rodziny w sytuacji kryzysu wywołanego chorobą to: zaburzenia rytmu dnia, kłopoty finansowe, zaburzenia planów krótko- i długoterminowych, utrata bliskości fizycznej w małżeństwie, konflikty i zaburzenia komunikacji w rodzinie<sup>54</sup>. Rodzina, uczestnicząc aktywnie w procesie pielęgnowania i opieki nad chorym, bierze także udział w procesie terapeutycznym. Warunkuje ona sposób postrzegania choroby przez chorego, motywuje lub demotywuje go w zmaganiu się z chorobą. W przypadku choroby przebiegającej z uszkodzeniem układu ruchu, a takie jest właśnie SM, chory mierzy się często z utratą pracy. Konieczne staje się więc zwykle zrezygnowanie z pracy także przez osobę przejmującą funkcję opiekuna ze względu na ilość czasu, jaką pochłania to zajęcie. Koncentracja na wewnętrznych problemach rodziny dotkniętej chorobą przewlekłą powoduje stopniową izolację od tego wszystkiego, co dzieje się na zewnątrz. Zmiany w wyglądzie fizycznym, spadek libido i wydolności seksualnej nie wpływają korzystnie na więzi wewnątrzmażeńskie, co z kolei powoduje dalsze reperkusje w relacjach między małżonkami. Często dochodzi na tym tle do rozwiązania małżeństwa<sup>55</sup>.

Ogromne obciążenie, które niesie ze sobą opieka nad chorym członkiem rodziny, prowadzi do przeciążenia fizycznego i emocjonalnego. Występuje wtedy zespół wypalenia sił, podobny do tego, który bywa spowodowany przeciążeniem pracą zawodową<sup>56</sup>. W pierwszej fazie objawy przypominają zwykłe przemęczenie. Następnie osoba wypalona podejmuje próby zdystansowania się od problemów. Zjawisko to określa się mianem depersonalizacji. W końcu następuje przejście do tzw. fazy terminalnej, której istotą jest emocjonalne odcięcie się od osoby chorej i w konsekwencji zaniedbanie jej. Stanowi temu towarzyszą zazwyczaj dolegliwości somatyczne, skłonność do agresji i duża impulsywność. Obniża się zdolność do rozwiązywania zadań i podejmowania decyzji, co wpływa na poziom samooceny i poczucie własnej wartości. Pogłębienie wysokiego napięcia

<sup>54</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Problemy psychoonkologiczne rodziny*, [w:] taż (red.), *Psychoonkologia*, Komitet Redakcyjno-Wydawniczy Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, Kraków 2000, s. 83–101.

<sup>55</sup> G.D. Bishop, *Psychologia zdrowia*, tłum. A. Śliwa, L. Śliwa, Wydawnictwo Astrum, Wrocław 2000, s. 122.

<sup>56</sup> M. Siemiński, A. Nitka-Siemińska, W.M. Nyka, *Zespół wypalenia*, „Forum Medycyny Rodzinnej” 1(1), 2007, s. 45–49.

psychicznego zamyka błędne koło reakcji. W takiej sytuacji członkowie rodziny stają się mniej empatyczni, a ich zachowanie wobec chorego przybiera postać wrogości. Rozwiązaniem problemu stają się używki, a pogłębiająca się depresja prowadzi do samookaleczeń lub nawet prób samobójczych<sup>57</sup>.

Rodzina dotknięta chorobą przewlekłą jednego z jej członków przechodzi przez etapy zmagania się z chorobą analogiczne do tych, przez które przechodzi chory. Bogdan de Barbaro wyróżnia trzy fazy reagowania na przewlekłą chorobę: fazę kryzysu, kiedy rodzina rezygnuje z innych zadań na rzecz wyłącznego zaangażowania w sprawy chorego, fazę przewlekłą, w której możliwe zachowania rodziny to izolacja, poczucie utraty, brak satysfakcji, oraz fazę zejścia, do której dochodzi bezpośrednio przed śmiercią chorego i w okresie żałoby. Po rozpoznaniu przewlekłej choroby rodzina najczęściej reaguje w sposób bierny, z czasem w miarę osvajania się z sytuacją podejmuje działania skierowane na zwalczanie stresora pierwotnego (choroby) oraz na zwalczanie stresorów wtórnych przez poszukiwanie pomocy u innych osób czy instytucji<sup>58</sup>.

Kolejną negatywną konsekwencją sytuacji choroby przewlekłej w rodzinie jest swoiste wykluczenie chorego poza obręb rodziny, np. w przypadku jego długotrwałej hospitalizacji. Innym, niezwykle ważnym problemem są zaburzenia w zakresie komunikacji oraz realne konflikty. Mogą one być powodowane zmianą w układzie rodzinnych ról oraz problemami natury psychologicznej, doświadczanymi przez chorego<sup>59</sup>. Badania wskazują, że osoby chore same siebie opisują w kategoriach nieźrównoważenia emocjonalnego<sup>60</sup>. Mają one trudności z przystosowaniem się, obniżone zaufanie do siebie, w wyniku czego nieustannie poszukują wsparcia. Sytuacja ta powoduje stopniowe uzależnianie się od środowiska rodzinnego przy jednoczesnej chęci do niezależności, co prowadzi do sytuacji konfliktowych. Problemy z komunikacją wynikają często z nieszczerości członków rodziny względem siebie i traktowania choroby jako tematu tabu.

<sup>57</sup> A. Maciarz, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 1998, s. 47–58.

<sup>58</sup> B. de Barbaro, *Pacjent w swojej rodzinie*, Springer PWN, Warszawa 1997, s. 70.

<sup>59</sup> M. Radochoński, *Choroba a rodzina: adaptacja systemu rodzinnego do sytuacji stresowej wywołanej chorobą somatyczną*, Wydawnictwo WSP, Rzeszów 1987, s. 35.

<sup>60</sup> M.B. Pecyna, *Człowiek i jego choroba*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1993, s. 78.

Zakłócenia komunikacji przyjmują postać przekazywania sobie wewnętrznie sprzecznych komunikatów, dyskwalifikowania partnera interakcji lub nieokazywania sobie empatii<sup>61</sup>. Terapeuci podkreślają tu konieczność otwartej komunikacji i jawnego rozmawiania o chorobie, co pozwala na wyrzucenie z siebie negatywnych emocji<sup>62</sup>.

Kolejny newralgiczny obszar przestrzeni rodzinnej to emocje i uczucia ujawniane przez chorego i jego otoczenie. Lęk wynikający z niepewności co do rokowania choroby i przyszłości rodziny oraz jej sytuacji materialnej staje się także, może nawet w najdotkliwszy sposób, udziałem dzieci. Otoczenie osób chorych, nie radząc sobie z negatywnymi emocjami, nie akceptuje zmian, jakie nastąpiły po wykryciu choroby, a nawet posuwa się do oskarżania i krytykowania chorych o niedogodności życiowe. Bliscy unikają otwartych rozmów, przebywania sam na sam z chorym, a także wszelkiej bliskości fizycznej, nawet gdy chory jest w fazie zdrowienia<sup>63</sup>. Powoduje to wzrost napięcia i obustronne, fizyczne i emocjonalne oddalanie się od siebie małżonków. Badania wykazują, że zdrowi członkowie rodziny czasem tak głęboko ukrywają negatywne emocje, że chory nie widzi problemów interpersonalnych bądź nie dostrzega ich, będąc pod działaniem silnych mechanizmów obronnych polegających na wyparciu. Wyniki te świadczą o braku szczerości w relacji między partnerami i nie rokują dobrze na przyszłość<sup>64</sup>.

Zmiany w rodzinie w sytuacji choroby przewlekłej zależą od tego, którego z jej członków owa choroba dotyka. Zgodnie z wynikami badań Zofii Kawczyńskiej-Butrym największe zmiany w zakresie wszelkich funkcji rodzinnych widoczne są wtedy, gdy choruje matka. Pogarsza się poziom wykonywania prac domowych, czynności pielęgnacyjnych czy dbałości o dietę. Jednocześnie choroba matki mobilizuje członków rodziny do wspólnego dbania o dom, redukuje poziom konfliktów i sprzyja więziom emocjonalnym wewnątrz rodziny. Gdy choruje ojciec, najbardziej doskwiera obniżenie poziomu zasobności materialnej, a także zanik życia kulturalnego i towarzyskiego.

<sup>61</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Problemy psychoonkologiczne...* dz. cyt., s. 83–101.

<sup>62</sup> M. Radochoński, *Rola rodziny w zmaganiu się ze stresem wywołanym chorobą somatyczną*, „Problemy Rodziny” 6, 1991, s. 6–10.

<sup>63</sup> L. Gapik, J. Kosmala, *Wpływ choroby nowotworowej na sytuację rodzinną i relacje partnerskie pacjentek*, „Seksuologia Polska” 2(1), 2004, s. 25–29.

<sup>64</sup> A. Pietrzyk, „*Ta choroba w rodzinie*”: *psycholog o raku*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006, s. 17.

Chory, zajmując centralne miejsce w życiu rodziny, „zabiera” niejako uwagę, która powinna być okazana innym. Najmniejsze zmiany zdaniem badaczki występują wtedy, gdy choruje dziecko i często mają one charakter pozytywny – wzrasta intensywność czynności pielęgnacyjnych i opiekuńczych, więcej jest szczerych rozmów, zmniejsza się poziom konfliktów między rodzicami<sup>65</sup>.

Wyniki badań i wnioski w kwestii wpływu choroby przewlekłej na system funkcjonowania rodziny nie są jednoznaczne. Wielu autorów wyraża przekonanie, że opieka nad chorym jest okazją do zbliżenia się rodziny, a choroba jest czynnikiem integrującym. Wiele jednak zależy od stanu emocjonalnego jej członków przed rozpoznaniem choroby. Jeśli relacje interpersonalne były głębokie i pozytywne, choroba jeszcze bardziej zbliża ich do siebie. Zmaganie się z chorobą zwiększa bowiem zapotrzebowanie na bliskość i wewnętrzną spójność rodziny. Mimo wszystko nie oznacza to całkowitego braku sytuacji konfliktowych. Jednak jak utrzymują terapeuci rodzinni, zdrowy konflikt jest formą kontaktu i przy dobrej woli obu stron podnosi, a nie obniża jakość rodzinnego porozumienia<sup>66</sup>.

Dziecko przychodzi na świat w rodzinie, wśród bliskich mu osób. Tak być powinno, choć stan faktyczny daleki bywa od ideału. Model bliskości dziecka i jego otoczenia podtrzymywany jest przez klasyczne wartości kultury europejskiej i zawarty jest w naturze człowieka. Charakterystyczny stan bliskości i mocne poczucie więzów między dzieckiem a rodzicami i otaczającymi go ludźmi uznaje się za elementy tworzące sytuację właściwą i pożądaną<sup>67</sup>. Rodzina przez zamierzone i niezamierzone oddziaływanie opiekuńcze i wychowawcze przyczynia się do fizycznego, psychicznego i społecznego rozwoju dziecka. Dzięki tym oddziaływaniom przygotowuje je do samodzielnego i pełnego życia w społeczeństwie. Wszechstronność wpływu rodziny polega na tym, że socjalizuje ona także swoich dorosłych członków. Rodzina jest organizmem żywym, dynamicznym, ulegającym ciągłym przeobrażeniom; jest również podatna na wpływy środowiska zewnętrznego, które sama kształtuje przez ciągłe interakcje z otoczeniem. Poziom

<sup>65</sup> Z. Kawczyńska-Butrym, *Rodzina, zdrowie, choroba. Koncepcje i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego*, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2001, s. 47.

<sup>66</sup> R. Praszki, dz. cyt., s. 80.

<sup>67</sup> M. Rembierz, *Dom rodzinny jako „osobliwy szczegół” w świecie kulturowej bezdomności. Refleksje z filozofii człowieka*, [w:] B. Dymara (red.), *Dziecko w świecie rodziny*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 1998, s. 125.

realizowania funkcji i zadań rodziny stanowi zasadniczy wskaźnik jakości życia społeczeństwa<sup>68</sup>. Badania wśród osób z niepełnosprawnościami wykazują, że chociaż są one poważnie zagrożone poczuciem braku sensu życia, to rodzina jest miejscem, które w znaczący sposób chroni przed stanem udręki duchowej i jest powodem do optymistycznego patrzenia w przyszłość<sup>69</sup>.

---

<sup>68</sup> S. Kawula, *Rodzina jako grupa i instytucja opiekuńczo-wychowawcza*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń [cop. 1997], s. 45.

<sup>69</sup> E.J. Konieczna, *Poczucie sensu życia osób niepełnosprawnych ruchowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010, s. 81.



## ROZDZIAŁ 5

# METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH

Aleksandra Wróbel

Niniejszy rozdział metodologiczny zawiera podstawowe dane dotyczące przedmiotu i celu przeprowadzonych badań oraz przedstawia metody i narzędzia badawcze. Ważnym elementem tej części pracy jest uzasadnienie zastosowania w niej pluralistycznego podejścia badawczego. W szeroko pojętych badaniach humanistycznych, które odpowiadają na wciąż wzrastające potrzeby współczesnego człowieka w kontekście jego rozwoju, zaznacza się coraz wyraźniejsza tendencja doceniania wartości wiedzy uzyskanej w wyniku bezpośrednich kontaktów z badanymi, dzielącymi się z badaczami swoimi subiektywnymi przemyśleniami i doświadczeniami<sup>1</sup>. Rozdział zawiera również informacje o specyfice grupy badanej i organizacji badań.

### 5.1. Metody, narzędzia i hipotezy badawcze

W niniejszej pracy, oprócz kwestionariusza QLI, inwentarza HPI i skali depresji Becka (które zostały omówione w dalszej części podrozdziału), wykorzystano metodę wywiadu pogłębionego (*indepth interview*) i obserwacji uczestniczącej, w których wzięły udział osoby chore i ich rodziny. Jakościowy wywiad badawczy jest próbą zrozumienia świata badanych z uwzględnieniem ich osobistej, indywidualnej perspektywy.

---

<sup>1</sup> G. Godawa, *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną. Studium tanatopedagogiczne*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2016, s. 182.

Jest to metoda ciesząca się szczególnym zainteresowaniem badaczy<sup>2</sup>. Wywiad jest specyficzną formą rozmowy, tej najbardziej podstawowej interakcji międzyludzkiej, a może bardziej formą słuchania – wsłuchiwania się w wypowiedź osoby badanej, która dostarcza wiedzę o problemach, trudnościach, nadziejach czy marzeniach badanego. Wartość przeprowadzenia wywiadu jako formy pogłębienia i uzupełnienia badań ilościowych zawiera się w pytaniu: jeśli chcesz dowiedzieć się, w jaki sposób ludzie rozumieją swój świat i swoje życie, to dlaczego z nimi o tym nie porozmawiasz<sup>3</sup>? Podstawą przeprowadzenia dobrego wywiadu jakościowego jest stworzenie takich warunków, w których badani z łatwością i swobodą będą mogli przedstawić swój punkt widzenia, posługując się właściwymi sobie sformułowaniami, bez jakiegokolwiek nacisku badacza, we własnym, osobistym stylu narracji. Niejednokrotnie wskazuje się, że badacz nie jest najważniejszą osobą i jeśli zajmuje on 5% całego czasu wywiadu, oznacza to, że mówi zbyt wiele<sup>4</sup>. Wywiad pogłębiony pozwala na zebranie danych w różnych okolicznościach życia człowieka.

Centrum zainteresowania badacza w przypadku niniejszej pracy stanowi sytuacja, w której badany staje w obliczu choroby własnej bądź bliskiej mu osoby. Zaznacza się tu swoisty dualizm postaw osób badanych. Z jednej strony okazują one wyraźną niechęć do rozmowy o chorobie i jej okolicznościach, a z drugiej, kiedy badacz zdoła zdobyć akceptację wywiadu, są zadowolone, że mają okazję porozmawiać z kimś, kto bardzo uważnie ich słucha<sup>5</sup>. Przedstawienie własnego punktu widzenia przez badanego, wyrzucenie niejako skumulowanej frustracji i gniewu w trakcie wywiadu, może przynieść dla niego efekt terapeutyczny. Problematyka związana z rolą badacza w wywiadach pogłębionych oraz jego relacjami do osoby badanej i środowiska, które podlega analizie, wprowadza aspekt etyczny badań. Uwzględnienie go jest niezbędnym warunkiem nie tylko pełnego opisu badanego zjawiska, ale i ochrony dóbr osobistych osób biorących udział w badaniu<sup>6</sup>.

<sup>2</sup> Tamże, s. 192.

<sup>3</sup> S. Kvale, *Prowadzenie wywiadów*, tłum. A. Dziuban, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, s. 8.

<sup>4</sup> E. Babbie, *Podstawy badań społecznych*, tłum. W. Betkiewicz i in., Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008, s. 343.

<sup>5</sup> S. Innes, S. Payne, *Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review*, „Palliative Medicine” 23(1), 2009, s. 29–39.

<sup>6</sup> G. Godawa, dz. cyt., s. 195.

Obserwacja uczestnicząca jest z kolei metodą gromadzenia danych wykorzystywaną w badaniach terenowych. Badacz w obrębie tej metody staje się członkiem grupy, która dostarcza mu istotnych informacji, poznaje zwyczaje, nawyki i specyficzny język zarówno grupy, jak i jej członków, śledzi interakcje pomiędzy członkami grupy, przejmując jej perspektywę<sup>7</sup>.

W analizie wywiadów pogłębionych posłużono się metodą kondensacji i interpretacji znaczenia<sup>8</sup>. Wyodrębnienie i niejako ukierunkowanie badanych na główny temat nie było łatwym zadaniem. Osoby, które uczestniczyły w badaniu były bardzo różne. Różnił je wiek, płeć, stan cywilny, religijność czy też życiowa filozofia. Przekonanie tych osób do wzięcia udziału w badaniu również nie należało do zadań łatwych i to z kilku powodów. Najważniejszy z nich to wspomniana powyżej niechęć do otwierania się wobec osób nieznanymi. To oczywiste, że badani nie chcą, a może zwyczajnie nie potrafią, mówić o intymnych, osobistych i często bolesnych przeżyciach. Ciężko się im otworzyć przed bliskimi, więc sytuacja rozmowy z kimś obcym jest tym bardziej trudna. Najprościej w sytuacji badanego wydaje się powiedzieć „nie” i zamknąć w ten sposób temat. Po drugie, kontakt z osobami chorymi na SM jest utrudniony z uwagi na fakt, że ludzie ci żyją w sporej, społecznej izolacji. Młodzi chorzy, bardziej sprawni, pozostają w swoich domach i leczą się ambulatoryjnie. Kontakt z nimi możliwy jest tylko w przychodniach i stowarzyszeniach SM, w których warunki na przeprowadzenie swobodnej rozmowy są, delikatnie mówiąc, niesprzyjające. Chorzy chcą jak najszybciej „zaliczyć” wizytę w przychodni i wrócić do domu. Osoby starsze, z pogłębioną niepełnosprawnością, przebywają w różnego rodzaju ośrodkach i na oddziałach neurologicznych. Kontakt z nimi jest z kolei utrudniony z uwagi na daleko posunięte zaburzenia funkcji mowy, funkcji poznawczych i pamięci; nierzadko są to zmiany dementyjne. Osoby te bardzo mocno, czasem boleśnie, przeżywają każdą rozmowę, pragnąc jej, a jednocześnie broniąc się przed nią. Ważnym aspektem omawianego zagadnienia była również niechęć badacza do rozmowy w warunkach szpitalnych. Przeprowadzenie wywiadu w szpitalu jest sytuacją niekomfortową dla chorego z uwagi na to, że czuje

<sup>7</sup> Ch. Frankfort-Nachmias, D. Nachmias, *Metody badawcze w naukach społecznych*, tłum. E. Hornowska, [dodatek A. tłum. M. Zakrzewska], Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań [cop. 2001], s. 300.

<sup>8</sup> S. Kvale, dz. cyt., s. 174–177.

się on przymuszony do udzielania informacji przez bycie zależnym od personelu szpitala. Pacjent, widząc w badaczu jedną z osób personelu, od którego zależy stan jego opieki, często nie chce sprawiać trudności, nie chce ściągać na siebie podejrzania, że nie współpracuje. Z tego powodu przeprowadzenie kilku rozmów, szczególnie tych dotyczących całych rodzin, mężów, żon i dzieci badanych, wymagało pewnego rodzaju zażyłości z uczestnikami badań, zbliżenia się do ich intymnego świata, a nawet wejścia do ich domów.

Badania przeprowadzono w takich warunkach i w taki sposób, aby odpowiedzi, których udzielano, były w najwyższym, możliwym stopniu szczerze. Rozmowy nie były nagrywane, głównie z uwagi na brak zgody badanych i ustawową ochronę danych osobowych, która to ustawa zalicza do dóbr chronionych również zapis głosu badanego<sup>9</sup>. Ponadto istnieje kilka przesłanek przemawiających na korzyść sporządzania notatek w trakcie wywiadów z pominięciem zapisu na nośniku. „Wywiad można również zarejestrować, wykorzystując refleksyjną pamięć badacza, zależną od empatii i zdolności do zapamiętywania, a następnie spisując główne wątki, czasami z pomocą notatek dokonywanych w trakcie wywiadu. [...] Aktywne słuchanie i zapamiętywanie może funkcjonować jak filtr, pozwalając badaczowi zachować w pamięci te właśnie znaczenia, które są istotne dla tematu i celu badania”<sup>10</sup>. Zwraca się także uwagę na etyczną zasadę zapewnienia poufności i komfortu badanego. „Im bardziej otwarta procedura prowadzenia wywiadów, tym większe prawdopodobieństwo uzyskania spontanicznych, szczerych i nieprzewidzianych odpowiedzi”<sup>11</sup>. Niekiedy również wywiady prowadzone przez niedoświadczonych badaczy, którzy często nie stosują powszechnych reguł realizowania wywiadu (w tym wypadku zasady nagrywania wywiadu),

<sup>9</sup> Urząd Ochrony Danych Osobowych, Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych), 23.05.2018, <https://uodo.gov.pl/pl/131/224> [dostęp: 14.10.2022]. Rozporządzenie o Ochronie Danych Osobowych, tzw. RODO (General Data Protection Regulation, GDPR), to regulacja której celem jest zapewnienie swobodnego przepływu danych osobowych pomiędzy państwami członkowskimi. W praktyce chodzi o ochronę danych osobowych i bezpieczeństwo informacji, do których należą m.in. rejestry rozmów z klientami. Rozporządzenie weszło w życie z dniem 25 maja 2018 roku.

<sup>10</sup> S. Kvale, dz. cyt., s. 156.

<sup>11</sup> Tamże.

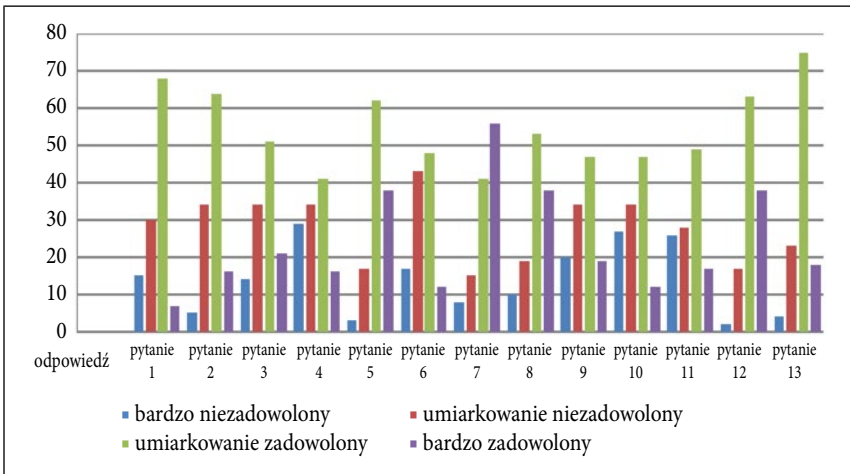
mogą dostarczyć wielu cennych informacji<sup>12</sup>. Notatki sporządzano więc w trakcie rozmowy z badanymi i zaraz po niej, co nie było trudnym zadaniem, ponieważ dowiedziono, że pamięć osoby zaangażowanej działa dużo efektywniej. Naturalne jest to, że łatwiej zapamiętujemy informacje, które są dla nas ważne. Motywacja wewnętrzna jest wtedy na tyle silna, że koncentracja osiąga bardzo wysoki poziom. Krótko mówiąc: zapamiętywanie jest tym trwalsze, im większa chęć i głębsze przekonanie o potrzebie zapamiętania. W znakomitej większości przeprowadzonych wywiadów wyraźnie było widać, jak bardzo rodziny się kochają i jak ich członkowie są ważni dla siebie. Zaś w relacjach osób samotnych lub takich, które zostały w chorobie opuszczone, gdzieś w tle przebijała się głęboka tęsknota za rodziną, jej ciepłem i oparciem, którego rodzina mogłaby udzielić, ale z jakiejś przyczyny tak się nie dzieje.

W niniejszej pracy, jak już wspomniano, posłużono się Wskaźnikiem Jakości Życia (Quality of Life Index, QLI). Został on opracowany przez Carol Estwing Ferrans i Marjorie Powers w 1984 roku. Oceny ważności problemu dokonuje osoba badana. QLI daje pięć wyników – jeden odnośnie do jakości życia ogółem oraz cztery w następujących dziedzinach: zdrowie i funkcjonowanie, domena psychologiczno-duchowa, domena społeczna i ekonomiczna oraz rodzinna. Powstało wiele wersji QLI stosowanych w poszczególnych jednostkach chorobowych i w populacji ogólnej ludzi zdrowych. Wersje te wykorzystano w ponad 200 opublikowanych badaniach. Wspólny zestaw pytań stanowi podstawę dla wszystkich wersji indeksu. QLI został opracowany w taki sposób, aby zmierzyć jakość życia, kierując się takim jej rozumieniem, które bazuje na stopniu zadowolenia i satysfakcji życiowej. Jakość życia jest określana przez autorki wskaźnika jako stan dobrego samopoczucia osoby, które wynika z satysfakcji, lub złego samopoczucia wynikającego z niezadowolenia z poszczególnych obszarów życia. QLI składa się z dwóch części: pierwsza mierzy zadowolenie z różnych aspektów życia, a druga ich znaczenie. Kwestionariusz został opracowany również dla chorych na SM. Ponieważ celem niniejszej pracy nie jest ogólny pomiar poziomu satysfakcji życiowej, lecz jej pomiar w zależności od stopnia wsparcia rodzinnego i własnego postrzegania swojej roli w rodzinie przez badanego, dokonano modyfikacji kwestionariusza (zob. wykres 1).

---

<sup>12</sup> Tamże, s. 139.

Wykres 1. Wykaz odpowiedzi formularza QLI (w 120-osobowej grupie badanych)



Dla kwestionariusza QLI wyznaczono również wartości współczynnika korelacji rang Spearmana, który służy do badania zależności, także monotonicznej, między danymi, ponieważ wraz ze wzrostem wartości jednej zmiennej można oczekiwać średniego wzrostu wartości drugiej zmiennej. W uzyskanych wynikach obliczeń dominowały wartości dodatnie. Kolejnym krokiem było wyróżnienie wartości istotnych statystycznie. Wartości te podzielono na trzy grupy i za istotny uznano współczynnik  $\alpha < 0,5$ . W analizie, na podstawie osobistej, arbitralnej decyzji badacza, wzięto również pod uwagę niższe współczynniki oznaczone mianem średniego  $r \in [0,35-0,5]$  i niskiego  $r < 0,35$  (tabela 9).

Oprócz korelacji rang Spearmana, prostych procentowych zależności w liczebnościach podgrup badawczych, opracowano również test zgodności chi kwadrat. Test ten służy do porównania ze sobą zaobserwowanego rozkładu zmiennej z jej teoretycznym rozkładem, pokazuje zależność pomiędzy odpowiedziami osób w każdej z analizowanych grup i zmiennych.

Tabela 9. Współczynnik korelacji rang Spearmana dla kwestionariusza QLI (kolorem oznaczono wartości istotne statystycznie)

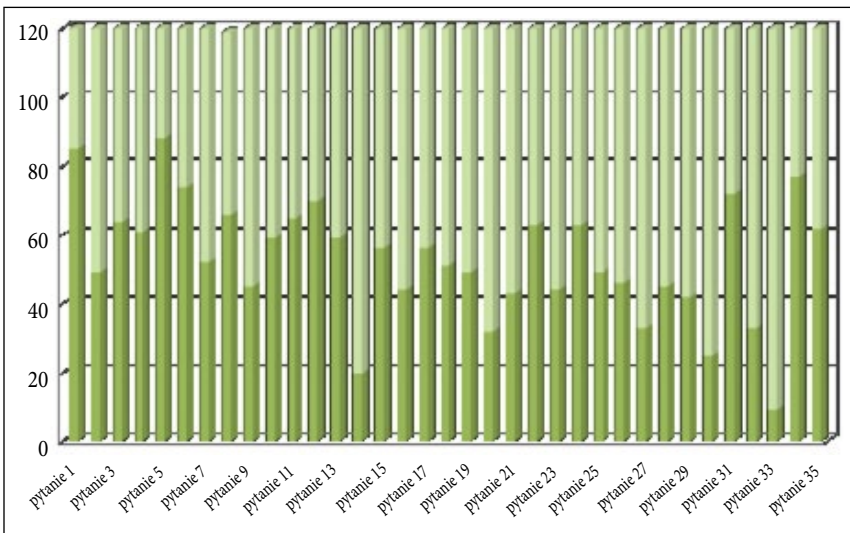
Pytania	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8	P.9	P.10	P.11	P.12	P.13
P.1	1,00	0,61	0,53	0,55	0,30	0,17	0,27	0,25	0,48	0,33	0,52	0,37	0,50
P.2	0,61	1,00	0,56	0,65	0,32	0,45	0,31	0,26	0,52	0,37	0,49	0,29	0,53
P.3	0,53	0,56	1,00	0,63	0,27	0,50	0,16	0,20	0,49	0,43	0,42	0,31	0,36
P.4	0,55	0,65	0,63	1,00	0,25	0,41	0,19	0,23	0,47	0,44	0,52	0,23	0,43
P.5	0,30	0,32	0,27	0,25	1,00	0,31	0,58	0,23	0,30	0,10	0,35	0,23	0,30
P.6	0,17	0,45	0,50	0,41	0,31	1,00	0,22	0,24	0,28	0,31	0,24	0,14	0,25
P.7	0,27	0,31	0,16	0,19	0,58	0,22	1,00	0,27	0,20	0,06	0,32	0,35	0,31
P.8	0,25	0,26	0,20	0,23	0,23	0,24	0,27	1,00	0,30	0,07	0,36	0,39	0,35
P.9	0,48	0,52	0,49	0,47	0,30	0,28	0,20	0,30	1,00	0,44	0,62	0,40	0,47
P.10	0,33	0,37	0,43	0,44	0,10	0,31	0,06	0,07	0,44	1,00	0,50	0,21	0,31
P.11	0,52	0,49	0,42	0,52	0,35	0,24	0,32	0,36	0,62	0,50	1,00	0,41	0,55
P.12	0,37	0,29	0,31	0,23	0,23	0,14	0,35	0,39	0,40	0,21	0,41	1,00	0,43
P.13	0,50	0,53	0,36	0,43	0,30	0,25	0,31	0,35	0,47	0,31	0,55	0,43	1,00

Źródło: obliczenia własne na podstawie programu Statistica 12.

Kolejnym narzędziem wykorzystanym w niniejszej pracy był skonstruowany w latach 60. ubiegłego wieku inwentarz znany pod nazwą Handicap Problems Inventory (HPI, Inwentarz problemów osób z niepełnosprawnościami). Jego twórcami są G.N. Wright i H.H. Remmers z Uniwersytetu Purdue w Lafayette w stanie Indiana. Kwestionariusz ten zawierał pytania otwarte, dotyczące problemów, z którymi borykały się osoby dotknięte różnymi rodzajami niepełnosprawności. W ten sposób zebrano około trzech tysięcy ankiet, na podstawie których opracowano metodę do pomiaru nasilenia psychospołecznych problemów osób z niepełnosprawnościami. W Polsce zagadnienie problemów przeżywanych przez osoby z niepełnosprawnościami badał Tadeusz Witkowski, wykorzystujący do tego inwentarz HPI. Dodatkowo opracował on zestaw testów psychologicznych do badania nasilenia problemów życiowych dla poszczególnych grup schorzeń. Na podstawie uzyskanych wyników powstała skala Uszkodzenia Rdzenia Kręgowego (URK) wykorzystywana do badania nasilenia problemów przeżywanych przez osoby z tego rodzaju zaburzeniami. Dla celu

niniejszej pracy istotne było, że uszkodzenie rdzenia kręgowego daje najbardziej zbliżone objawy patofizjologiczne do tych, które ma chory na SM. W podstawowej metodzie inwentarza HPI zostały wyróżnione 4 sfery problemów: osobowościowa (Os), rodzinna (Ro), społecznych kontaktów (Sk), zajęciowych/zawodowych (Za). Osoba wypełniająca kwestionariusz dla skali URK ujawnia te psychospołeczne problemy i trudności, które sama dostrzega. Uzyskany wynik w każdej sferze i wynik ogólny mówią o nasileniu przeżywanych przez nią trudności, zgodnie z jej przekonaniem i odczuwaniem. Im większa jest liczba trudności i ich nasilenie, które dana osoba łączy ze swoją niepełnosprawnością, tym bardziej, zdaniem twórców inwentarza, czuje się ona niepełnosprawna. Modyfikacja tego narzędzia w obrębie niniejszej pracy polegała na wykluczeniu lub przeformułowaniu tych tez inwentarza, które uznano za zbyt szczegółowe lub nieadekwatne w badaniu jakości życia osób chorujących na SM w kontekście życia rodzinnego (wykres 2).

Wykres 2. Wykaz odpowiedzi kwestionariusza HPI (w 120-osobowej grupie badanych; kolor ciemnozielony – odpowiedź twierdząca; kolor jasnozielony – przecząca)



Kolejnym wykorzystanym w pracy narzędziem była skala depresji Becka (Beck Depression Inventory, BDI). Zastosowanie tej skali w niniejszych badaniach uzasadnia znaczna liczba doniesień, które

wykazały jednoznacznie, że obecność zespołu zmęczenia i objawów depresyjnych istotnie wpływa na ocenę jakości życia dokonywaną przez chorych na SM<sup>13</sup>. BDI jest skalą autorstwa amerykańskiego psychiatry Aarona Becka stosowaną w diagnostyce depresji i składa się z 21 pytań, na które pacjent samodzielnie udziela odpowiedzi – możliwe są cztery warianty odpowiedzi, które odpowiadają zwiększonej intensywności objawów, są więc one wzrastająco punktowane (0–3 pkt). Poziom depresji określany jest na podstawie uzyskanej liczby punktów. Istnieją różne normy, jednak ogólnie przyjmuje się następującą punktację: 0–10 pkt – brak depresji lub obniżenie nastroju; 11–27 – depresja umiarkowana; 28 i więcej – depresja ciężka. Polska standaryzacja tego narzędzia dokonana została przez Tadeusza Parnowskiego i Wojciecha Jernajczyka w 1977 roku. Choć istotnym i nieodzownym uzupełnieniem BDI jest zbadanie pacjenta przez dyplomowanego klinicystę i wydanie przez niego opinii, w przypadku niniejszych badań skala ta wydaje się cennym źródłem wiedzy na temat psychospołecznych problemów chorego. Test Becka w niniejszej pracy został włączony do narzędzi badawczych z dwóch powodów. Po pierwsze, jak już wspomniano, literatura fachowa dotycząca SM jednoznacznie wskazuje, że badanie jakości życia chorych na SM musi być uzupełnione o badanie poziomu depresji pacjenta. Po drugie, pytania kwestionariusza dostarczają wielu cennych informacji o obrazie siebie i życiu rodzinnym badanego.

W badaniach przyjęto następujące hipotezy badawcze:

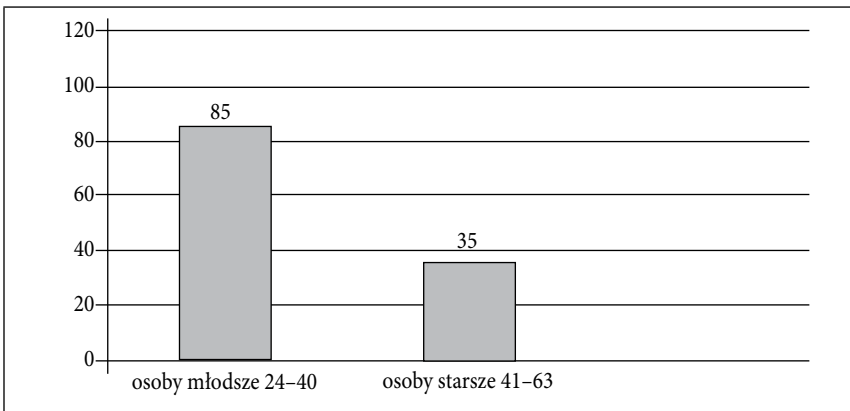
- Obraz siebie chorego na SM ulega istotnym zmianom.
- Zmiany obrazu siebie mają wpływ, zarówno pozytywny, jak i negatywny, na postrzeganie i pełnienie przez chorego jego roli w rodzinie.
- Na obraz siebie osoby chorującej na SM ma wpływ stopień zaangażowania religijnego.
- Potrzeba wsparcia, akceptacji i opieki należy do najsilniej manifestowanych potrzeb u osób badanych.
- Poziom depresji wpływa na samoocenę badanych i zależny jest od płci, wieku i stanu cywilnego.

<sup>13</sup> B. Łabuz-Roszak, K. Kubicka-Bączyk, K. Pierzchała, M. Horyniecki, A. Machowska-Majchrzak, D. Augustyńska-Mutryn, K. Kosalka, K. Michalski, D. Pyszak, J. Wach, *Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane – związek z cechami klinicznymi choroby, zespołem zmęczenia i objawami depresyjnymi*, „Psychiatria Polska” 47(3), 2013, s. 433–442.

## 5.2. Charakterystyka próby badanej

Podstawowym kryterium włączenia do grupy badanej było zdiagnozowane SM. Badaniami objęto 120 chorych leczonych zarówno ambulatoryjnie, jak i będących pod opieką wyspecjalizowanych placówek całodobowych. Zebrano dane dotyczące wieku (wykres 3), płci i stanu cywilnego badanych. Pomimo że SM dotyka częściej kobiet niż mężczyzn (źródła mówią o stosunku 1:2 a nawet 1:3<sup>14</sup>), w ogólnej grupie badanych znalazła się ich podobna liczba – 61 kobiet i 59 mężczyzn. Były to osoby w bardzo zróżnicowanym wieku – najmłodszy badany miał 24, a najstarszy 63 lata. Spośród 190 osób spełniających kryteria badań 70 osób (tj. 35% ogólnej liczby rekrutowanych) odmówiło udziału w badaniach. Oprócz chorych na SM w badaniach wzięli udział ich bliscy. Nie wypełniali oni, co wydaje się oczywiste, ankiet, natomiast ich udział w wywiadach pogłębił obraz omawianej problematyki, pokazując rolę rodziny w życiu chorego z innej perspektywy.

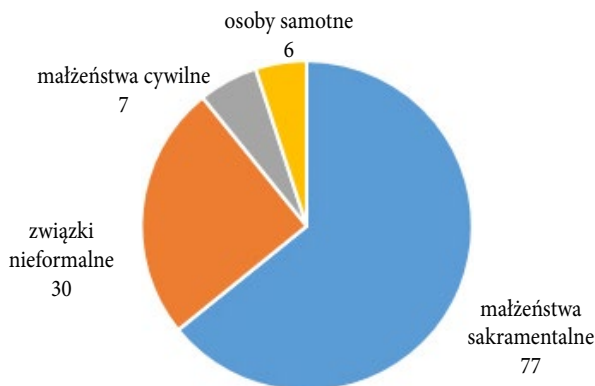
Wykres 3. Badani z uwzględnieniem podziału na wiek (w 120-osobowej grupie badanych)



Ze względu na stan cywilno-rodzinny badanych podzielono na cztery grupy: osoby żyjące w małżeństwie sakramentalnym, osoby żyjące małżeństwie cywilnym, osoby pozostające w związku nieformalnym oraz osoby samotne (wykres 4).

<sup>14</sup> Zob. rozdział 1.

Wykres 4. Liczba badanych z uwzględnieniem stanu rodzinnego (w 120-osobowej grupie badanych)



### 5.3. Organizacja badań

Badaniami zostały objęte osoby z następujących ośrodków: Centrum Rehabilitacyjno-Pielęgnacyjne dla chorych na Stwardnienie Rozsiane „Ostoja” w Woli Batorskiej, Centrum Szkoleniowo-Rehabilitacyjne im. Ojca Pio w Stróżach, Nowohucki Ośrodek Rehabilitacji na os. Uroczym 7 w Krakowie. Badania trwały od września 2017 roku do stycznia 2018 roku.

Badani odpowiadali na pytania ankietowe w trakcie indywidualnej rozmowy trwającej około 1,5 godziny. Przed wywiadem respondenci byli szczegółowo informowani o celu badań, ich całkowitej dobrowolności i anonimowości. Mimo że, jak już wspomniano, poruszane kwestie należą do trudnych, nieraz niezwykle bolesnych przeżyć, badani wykazywali duże zaangażowanie, szczególnie emocjonalne, w przeprowadzane rozmowy. Niektóre pytania zostały szczegółowo wyjaśnione, zwłaszcza te związane z terminem „jakość życia”, który był często niezrozumiały, głównie dla osób starszych. U części pacjentów zaznaczała się wyraźna satysfakcja z rozmowy, świadcząca o dużych, niezaspokojonych w tym względzie potrzebach. Tempo i czas trwania badania zależał wyłącznie od badanego, jego wytrzymałości i komfortu.

\*\*\*

Problemy, zarówno somatyczne, jak i psychiczne, osób chorych na SM są szczególne i tylko w pewnym stopniu tożsame z problemami osób chorujących na inne zaburzenia OUN. Są to problemy na tyle swoiste, że SM można z pełną odpowiedzialnością zaliczyć do doświadczeń najwyższej próby, takich, które wymagają sporej psychicznej i mentalnej „elastyczności”. Uczestnicząc w spotkaniach stowarzyszeń SM, nie sposób nie zauważyć, że nawet pomiędzy uczestnikami tych spotkań różnic w postrzeganiu codzienności jest więcej niż podobieństw. Być może truizmem jest stwierdzenie, że każdy przypadek SM jest inny, ale właśnie tak choroba ta wydaje się przedstawiać. Nic nie jest tu poukładane, przewidywalne. Chorzy w trakcie badań, których wyniki zaprezentowano w rozdziale 6, niejednokrotnie wskazywali, że nie mogą zaplanować nawet tak prozaicznej sprawy jak weekendowy wyjazd za miasto, ponieważ w każdej chwili może pojawić się rzut. Stwardnienie jawi się więc jako szczególna sytuacja, w której konieczne jest przeorganizowanie całego świata, sytuacja, w której zaufanie do siebie, do Boga i drugiego człowieka ma szanse osiągnąć swoje rekordy, swój duchowy szczyt. Każda z osób biorących udział zarówno w wywiadach pogłębionych, jak i w badaniach ilościowych ma swoją historię, swój własny punkt widzenia dotyczący SM oraz życia w ogólności. Cierpienie, które stało się udziałem tych osób, jest wprost namacalne, ale w wyraźny sposób pokazuje, że może ono być szansą, elementem, a nawet warunkiem samorozwoju: czasem zupełnie nowej, diametralnie innej niż w okresie poprzedzającym chorobę jakości życia.

## ROZDZIAŁ 6

# WPŁYW SM NA FUNKCJONOWANIE RODZINNE

Aleksandra Wróbel

Jak wspomniano w rozdziale metodologicznym, celem niniejszej pracy jest próba określenia wpływu środowiska rodzinnego na jakość życia osoby chorej na SM. Odczuwana przez badanego jakość życia dzieli się, w myśl koncepcji subiektywnego dobrostanu, na trzy rodzaje, tj. dobrostan: emocjonalny, osobowościowy i społeczny. Przedstawione poniżej podrozdziały zawierają próbę analizy zależności pomiędzy jakością życia chorych na SM a ich funkcjonowaniem rodzinnym, mówią o ewentualnych zmianach w obrębie relacji małżeńsko-partnerskich oraz analizują rodzaje i wymiary wsparcia udzielanego przez środowisko rodzinne badanych, rozumiane w niektórych przypadkach bardzo szeroko. Ostatni podrozdział zawiera dyskusję.

### 6.1. Jakość życia chorych na SM w aspekcie wsparcia rodzinnego

Badania wskazują, że wśród ważnych obszarów życia, i co być może zaskakujące zwłaszcza dla ludzi młodych, wymieniane są wartości afiliacyjne, takie jak życie rodzinne, małżeństwo i przyjaźń, a rodzinę uznaje się tu za wartość najwyższą<sup>1</sup>. Niezależnie od płci, wieku czy wykształcenia, wsparcie i bliska relacja z członkami rodziny,

---

<sup>1</sup> D. Suwalska-Barancewicz, *Jakość bliskich związków interpersonalnych. Znaczenie przywiązania i zależności w budowaniu trwałych relacji*, Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz 2016, s. 41–52.

mimo postępującej „technologizacji” życia, nabierają coraz bardziej wyjątkowego znaczenia. Mimo zmian w dotychczas pełnionych rolach, zakresie i formach funkcjonowania współczesnego człowieka, warunkiem ogólnej satysfakcji z życia jest prawidłowa i bliska relacja w małżeństwie czy innego rodzaju związku partnerskim, uzyskanie wsparcia społecznego, ze szczególnym uwzględnieniem wsparcia rodzinnego<sup>2</sup>. Wyniki badań Alicji Maliny i Doroty Suwalskiej jednoznacznie wskazują na wysoką korelację między poziomem uzyskiwanego wsparcia w każdym wymiarze życia a poziomem subiektywnie odczuwanej jakości życia. Mówiąc najprościej: wraz ze wzrostem uzyskiwanego wsparcia rośnie poziom odczuwanej z życia satysfakcji<sup>3</sup>. Znaczenie wsparcia rodzinnego w życiu osób chorych i niepełnosprawnych, w tym chorych na SM, potwierdzają liczne studia. Przykładowo: badania zespołu Reginy Lorencowicz wykazały, że chorzy z SM po otrzymaniu wsparcia informacyjnego, emocjonalnego, instrumentalnego, a także materialnego funkcjonują lepiej zarówno w sferze fizycznej, jak i psychicznej<sup>4</sup>. Badacze koncentrują swoją uwagę na psychofizycznym funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością – pracujących i pozbawionych pracy, starszych i młodszych – dokonując porównań z osobami pełnosprawnymi, będącymi w podobnej sytuacji społecznej. We wszystkich porównywanych grupach najwyższą wartość i źródło najskuteczniejszego wsparcia stanowi rodzina, małżonek lub partner życiowy, a w nieco odleglejszej perspektywie przyjaciele, znajomi i sąsiedzi. Chorzy posiadający wsparcie ze strony rodziny charakteryzują się lepszą percepcją swojego zdrowia psychicznego i niższym poziomem depresji oraz takim sposobem widzenia swojej choroby, który wzmacnia samoocenę oraz stymuluje do kontaktów społecznych i działań leczniczych<sup>5</sup>. Badania wykazują,

<sup>2</sup> E.J. Hercuń, *Stwardnienie rozsiane w aspekcie związku, małżeństwa oraz posiadania potomstwa*, „Neuropsychiatria i Neuropsychologia” 15(3/4), 2020, s. 125–132, <https://doi.org/10.5114/nan.2020.101295>.

<sup>3</sup> A. Malina, D. Suwalska, *Przywiązanie i satysfakcja z realizacji zadań rozwojowych w bliskich związkach a zachowania agresywne między partnerami*, „Psychologia Rozwojowa” 17(2), 2012, s. 71–86.

<sup>4</sup> R. Lorencowicz, J. Jasik, E. Komar, E. Przychodzka, *Wpływ wsparcia społecznego dla jakości codziennego funkcjonowania osoby chorej na stwardnienie rozsiane*, „Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne” 2(5), 2013, s. 205–215.

<sup>5</sup> N. Jopson, R. Moss-Morris, *The role of illness severity and illness representations in adjusting to Multiple Sclerosis*, „Journal of Psychosomatic Research” 45(6), 2003, s. 503–211.

że wsparcie rodzinne jest rodzajem wsparcia najbardziej pożądanego i oczekiwanego, niezależnie od statusu społecznego, wieku czy płci<sup>6</sup>. Ponadto w zakresie formułowania celów życiowych i poczucia sensu życia w grupie osób niepełnosprawnych ruchowo badania ujawniają większe znaczenie rodziny niż posiadania innych życiowych celów. Celami, którym w grupie niepełnosprawnych ruchowo nadawano szczególne znaczenie, są, oprócz wartości rodzinnych, zdrowie fizyczne oraz zmiana w obrębie obrazu Ja na różnych jego poziomach. Niezależnie więc od rodzaju badanej niepełnosprawności obszarem, który w największym stopniu wpływa na poczucie sensu życia, jest rodzina<sup>7</sup>.

Osoby, które wzięły udział w niniejszym badaniu, są w przeważającej liczbie przypadków zadowolone ze wsparcia, jakiego udziela im rodzina. Gdyby połączyć odpowiedzi „jestem bardzo zadowolony” z „jestem umiarkowanie zadowolony” dla pytań z formularza QLI, uzyskana liczba (97 osób, 80,8%) wskazywałaby na spełnianie przez rodziny chorych na SM przypisanych im funkcji. Niestety 23 osoby (19,1%) nie czują się przez swoje rodziny wspierane. Być może z punktu widzenia statystycznego nie jest to wysoki procent, ale przyglądając się indywidualnym przypadkom, liczba ta oznacza 23 nieszczęśliwe osoby z SM w 23 nieszczęśliwych rodzinach. To niepokojący sygnał. Wyniki badań wskazują ponadto na różnice w poziomie udzielanego wsparcia pomiędzy małżeństwami sakramentalnymi a innymi związkami<sup>8</sup>. W tych pierwszych odczuwane satysfakcjonujące wsparcie deklaruje 71 osób, a tylko 5 nie jest zadowolonych. W drugiej grupie 18 osób jest wspieranych, a 26 nie odczuwa wsparcia swojej rodziny. Przy przyjętym poziomie istotności  $\alpha = 0,01$  i jednym stopniu swobody wartość krytyczna testu chi kwadrat wyniosła 40,1 ( $p = 0,000$ ), a więc wskazuje się na istotne statystyczne zróżnicowanie pomiędzy poziomem wsparcia udzielanym w obrębie małżeństw sakramentalnych a poziomem

<sup>6</sup> J. Kirenko, E. Sarzyńska, *Bezrobocie. Niepełnosprawność. Potrzeby*, Wydawnictwo Uniwersytetu Lubelskiego Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2010, s. 172–173.

<sup>7</sup> K. Kutek-Sładek, *Rodzina jako środowisko wspierające decyzje edukacyjnozawodowe młodych osób z niepełnosprawnością ruchową*, „Studia Socialia Cracoviensia” 8(2), 2016, s. 131–144, <http://dx.doi.org/10.15633/ssc.2004>.

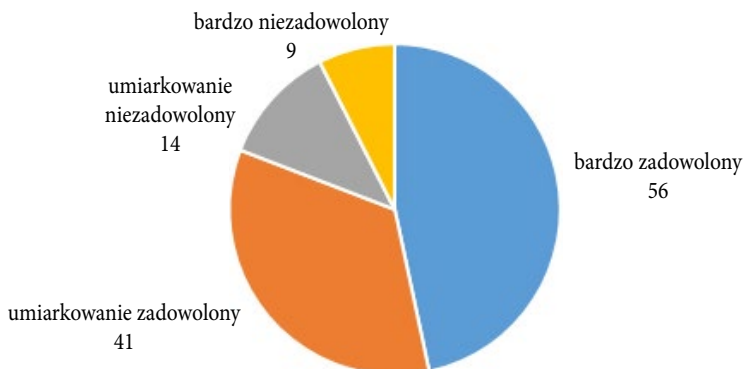
<sup>8</sup> Podział na małżeństwa sakramentalne i inne związki wprowadzony został ze względu na istotne różnice statystyczne zachodzące pomiędzy podgrupami. Grupa „inne związki” to osoby żyjące w małżeństwach cywilnych, związkach nieformalnych i osoby samotne w dniu badania (wdowcy), które zanim owdowiały, tworzyły związki nieformalne.

wsparcia udzielanym w innych związkach, przy czym wpływ na tak wysoki wskaźnik chi kwadrat może mieć znaczny brak równoliczebności grup. Jeśli chodzi o różnice w postrzeganiu rodzinnego wsparcia pomiędzy mężczyznami a kobietami, więcej jest zadowolonych kobiet (51 kobiet i 46 mężczyzn). Mężczyźni wydają się bardziej wymagający i krytyczniej odnosić się do sytuacji braku rodzinnego wsparcia.

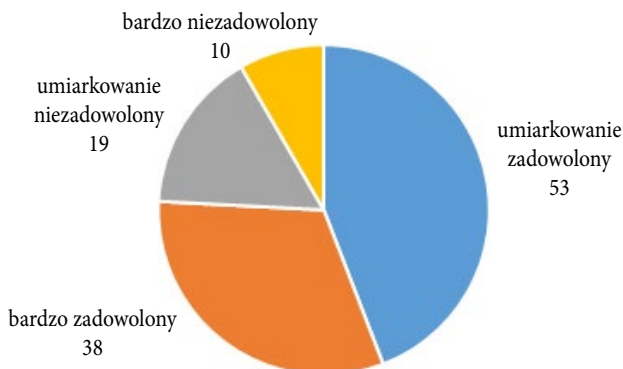
Jeśli chodzi o poziom zadowolenia ze wsparcia emocjonalnego poza rodziną, na wartość którego zwracało uwagę wiele osób uczestniczących w wywiadach pogłębionych, jest on porównywalny do poziomu wsparcia rodzinnego. Chorzy na SM mają szansę uczestniczyć w spotkaniach stowarzyszeń SM będących częścią m.in. Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR) – organizacji pozarządowej zrzeszającej osoby chore na SM, ich rodziny i przyjaciół. Misją Towarzystwa jest poprawa jakości życia osób z SM oraz pomoc w dostępie do leczenia i rehabilitacji tak, aby chorzy mogli stać się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i prowadzić godne życie. PTSR współpracuje z lokalnymi organizacjami z Europy i innych kontynentów zajmującymi się pomocą osobom niepełnosprawnym oraz z organizacjami działającymi na rzecz osób chorych na SM. Reprezentuje polskich chorych na SM na forum międzynarodowym, jest członkiem Europejskiej Platformy SM (European Multiple Sclerosis Platform, EMSP) i Międzynarodowej Federacji Towarzystw Stwardnienia Rozsianego (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF). Organizacja jest w większości prowadzona przez wolontariuszy, głównie osoby chore, ich rodziny i przyjaciół, a projekty takie jak „SyMfonia Serc” czy „SM – walcz o siebie” nie tylko pomagają chorym, ale – co niesłychanie ważne – zwracają społeczną uwagę na problematykę tej choroby. Oprócz tego rodzaju wsparcia chorzy doświadczają wsparcia niezorganizowanego, w zwyczajnych grupach przyjaciół czy znajomych. Chociaż „zwyczajny” nie jest tu chyba dobrym słowem, ponieważ wszyscy przyjaciele, znajomi, sąsiedzi i wolontariusze, którzy pojawili się w trakcie tych badań, są z całą pewnością nadzwyczajni. Zdecydowana większość osób badanych jest w stopniu wysokim lub umiarkowanym zadowolona ze wsparcia doświadczanego poza rodziną. Suma tych dwóch poziomów satysfakcji daje 97 osób, czyli 80,8% ogólnej liczby badanych. To dokładne powtórzenie liczebności grupy pochodzącej z analizy satysfakcji ze wsparcia rodzinnego, z tym jednak zastrzeżeniem, że osób bardzo zadowolonych ze wsparcia rodzinnego jest więcej niż osób bardzo

zadowolonych ze wsparcia pozarodzinnego (w pierwszej grupie jest ich 56, w drugiej 38). Więcej, choć nieznacznie, jest również osób bardzo i umiarkowanie niezadowolonych ze wsparcia poza rodziną (29 osób) niż w jej obrębie (23 osoby) (wykresy 5 i 6).

Wykres 5. Stopień zadowolenia chorych na SM ze wsparcia rodzinnego (w 120-osobowej grupie badanych)



Wykres 6. Stopień zadowolenia chorych na SM z emocjonalnego wsparcia poza rodziną (w 120-osobowej grupie badanych)



Wyniki testu chi kwadrat dla twierdzenia inwentarza HPI „Nie wyobrażam sobie życia bez wsparcia mojej rodziny” wykazały niezależność pomiędzy wartościami uzyskanymi w grupie osób w małżeństwie sakramentalnym a osobami pozostającymi w innych związkach na poziomie 14,09 ( $p = 0,000$ ). Wśród osób pozostających w związku małżeńskim sakramentalnym znalazło się 49 badanych,

którzy utożsamiają się z tym twierdzeniem, a 28 osób nie uważa się za w pełni uzależnione od tego rodzaju wsparcia. Inna sytuacja jest w drugiej grupie. Tu tylko 2 osoby zakreśliły to twierdzenie, podczas gdy 3 nie jest zdania, aby wsparcie rodzinne pełniło w ich życiu aż tak kluczową rolę. Czy jednak na podstawie tych obliczeń można wnioskować o lepszej „jakości” wsparcia rodzinnego w grupie osób w małżeństwach sakramentalnych? Wydaje się, że jest to chyba zbyt daleko idący wniosek. Znaczenie prawdopodobnie ma tutaj większa stabilizacja życia rodzinnego i funkcjonowania społecznego w przypadku małżeństw sakramentalnych oraz akcentowany już brak równoliczebności grup badawczych.

Współczynnik korelacji rang Spearmana dotyczący zależności pomiędzy zadowoleniem z otrzymywanego wsparcia rodziny badanego a zadowoleniem ze szczęścia rodzinnego w niniejszych badaniach wyniósł 0,58, a więc osiągnął poziom istotności statystycznej. Interesujący wydaje się brak istotnych zależności pomiędzy pytaniem „Proszę o ocenę jak bardzo jest pan/pani zadowolony/a z emocjonalnego wsparcia ze strony rodziny” a pozostałymi pytaniami formularza QLI. Największa, oprócz wyżej wspomnianej, zależność na poziomie 0,35 zachodzi pomiędzy poziomem wsparcia rodziny a zadowoleniem z nawiązywanych relacji, co wydaje się zrozumiałe, ponieważ im większym wsparciem darzy nas rodzina, tym lepsze, głębsze i satysfakcjonujące relacje potrafimy nawiązywać z innymi. Dla kontrastu: najmniejsze zależności obserwuje się pomiędzy poziomem zadowolenia ze wsparcia rodzinnego a zadowoleniem z pracy zawodowej (tabela 9).

## 6.2. Zależność pomiędzy samooceną a jakością życia badanych

W literaturze psychologicznej występują obok siebie pojęcia takie jak: „poczucie własnej wartości”, „samoocena”, „obraz siebie” czy „poczucie ważności”. Samoocenę uznaje się za jeden z najważniejszych wyznaczników osobowości człowieka i upatruje się w niej psychologiczny, ważny mechanizm regulacyjny. Samoocena, odgrywając ważną rolę w życiu jednostki, wpływa nie tylko na świadomość siebie, ale również wspomaga proces rozwoju oraz realizację planów i życiowych celów. Związek samoakceptacji z funkcjonowaniem psychofizycznym jest wielostronny i złożony. Jej poziom mierzony jest stopniem rozbieżności między Ja realnym a Ja idealnym i, jak już wspomniano, zawiera

spektrum poglądów na własny temat, wyznacza zadania jednostki, tworzy jej koloryt emocjonalny, a ponadto wpływa na sposób realizowania ról społecznych i charakter międzyludzkich interakcji<sup>9</sup>.

Krzysztof<sup>10</sup> choruje na SM piąty rok. To młody, wysoki mężczyzna, który wyraźnie nie lubi mówić o sobie. Dużo chętniej opowiada o swoich bliskich, o rozmowach toczących się w jego rodzinie, o wspólnych chwilach z przyjaciółmi. Na pytanie „jaki jesteś?” Krzysztof odpowiedział długą chwilą milczenia. Po chwili zastanowienia powiedział:

Dokładnie ja sam tego nie wiem, a SM mi w tej wiedzy nie pomaga. W czasach rzutowych i okołorzutowych jest kiepsko z moją psychiką, zmieniam się, sam to widzę, ale jak ci to opowiedzieć?

Można było odnieść wrażenie, że pytanie to byłoby dla niego problemem również przed zachorowaniem. Mężczyzna jest inteligentny i dokonuje trafnych obserwacji świata zewnętrznego, ale autorefleksja jest mu dość obca, sprawia mu wyraźną trudność. Krzysztofowi nie jest łatwo mówić o sobie zapewne nie tylko z uwagi na potencjalne trudności poznawcze i intelektualne, które wiążą się z obrazem klinicznym jego choroby. Może zwyczajnie uważa on, że mówienie o sobie jest stratą czasu?

Marianna ma 56 lat, choruje od 16 lat, miała więc czas i możliwość „żyć się” ze swoją chorobą i niepełnosprawnością. Ta uroczą pani jest osobą o niezwyklej wewnętrznej sile. Mimo daleko posuniętej niepełnosprawności jej obraz siebie wydaje się pozytywny. Marianna wyraźnie widzi, jak ważną rolę pełni w swojej rodzinie. To ona jest bazą, punktem odniesienia, i to nie tylko dlatego, że jest chora. Skromnie przyznaje, że jest zwyczajna, że daje sobie prawo do bycia niedoskonałą, do uniesień, emocjonalnych wahań. Wspomina także o depresji – niezwykle ważnym aspekcie SM. Trudno powiedzieć, czy jej decyzja o rezygnacji ze wsparcia farmakologicznego w obliczu zmian depresyjnych jest dobra, bowiem liczne badania przeprowadzone wśród tej grupy pacjentów jednoznacznie wskazują na konieczność ścisłych konsultacji lekarskich<sup>11</sup>. Choć niewątpliwie piękne jest porównanie

<sup>9</sup> Por. H. Szczęśna, *Z badań nad akceptacją siebie i innych ludzi przez młodzież – uwarunkowania rodzinne*, „Psychologia Rozwojowa” 10(4), 2005, s. 139–149.

<sup>10</sup> Imiona chorych, którzy wzięli udział w badaniu, zostały zmienione.

<sup>11</sup> A.D. Sadovnick, R.A. Remick, J. Allen, E. Swartz, I.M.L. Yee, K. Eisen, R. Farquhar, S.A. Hashimoto, J. Hooge, L.F. Kastrukoff, W. Morrison, J. Nelson, J. Oger, D.W. Paty,

miłości jej bliskich do leku na całe zło. O sobie i swoim znaczeniu w rodzinie mówi tak:

Jestem mamą, żoną, teściową, babcią. Mam wrażenie i nadzieję, że jestem rodzajem autorytetu. To trochę tak, że mąż pyta mnie, jak ma coś zrobić, ja mu radzę, ale potem się okazuje, że się rządzę [uśmiecha się], ale bez mojej opinii nie dzieje się u nas nic ważnego. To jest miłe. Jaka jestem? Zwyczajna. Nauczyłam się akceptować, że nie jestem ideałem. Czasem wpadam w gniew, mam wszystkiego dosyć. Czasem nie wiem, co się ze mną dzieje, chce mi się śmiać i płakać jednocześnie, mam napady depresji, ale nie chcę nic tykać. Moi kochani są lekiem na całe moje zło [uśmiecha się].

Artur ma 44 lata, choruje od 12. Mieszka sam. Wydaje się, że jest mężczyzną o najniższym stopniu samoakceptacji wśród osób, które wzięły udział w wywiadach. Jego rodzice zmarli, kiedy był na studiach, nie ma rodzeństwa. Małżeństwo Artura rozpadło się i został on zupełnie sam, o co oskarża tylko siebie. Trzeba wielkiej determinacji i odwagi, żeby tak otwarcie obarczać się winą za rozpad małżeństwa, która wcale nie wydaje się tak jednoznaczna, ponieważ zarówno Artur, jak i jego żona Joanna zdają się być ofiarami SM. Artur ocenia siebie bardzo surowo, ani przez chwilę nie próbuje się usprawiedliwiać. Trudno oprzeć się wrażeniu, że oskarżanie się, zadawanie sobie samemu bólu sprawia mu masochistyczną przyjemność i przynosi ulgę w cierpieniu. Małżeństwo Joanny i Artura jednak nie przetrwało tej, chyba najcięższej, próby. Wyraźnie niższa i niezwykle surowa samoocena, krytycyzm, lęk przed bliskością i mniejsza odporność na stres oraz trudności w codziennym funkcjonowaniu to nie tylko problem chorych na SM<sup>12</sup>. Mężczyzna na pytanie, jak sobie teraz radzi, odpowiada:

Muszę jakoś ogarniać wszystko, nauczyłem się organizacji, przychodzi bardzo miła pielęgniarka. Mam fajnych sąsiadów. Ostatnio przychodzi chłopaczek, student pielęgniarstwa, wolontariusz. Pogramy w karty. Zaczynam się nawet uśmiechać?

---

*Depression and multiple sclerosis*, „Neurology” 46(3), 1996, s. 628–632, <https://doi.org/10.1212/WNL.46.3.628>.

<sup>12</sup> Badania przeprowadzone wśród pacjentów z jądłowstrętem psychicznym potwierdzają ten schemat zachowania. A. Kozak, G. Kozak, *Cechy osobowości i obraz siebie pacjentek z jądłowstrętem psychicznym (Anorexia nervosa)*, „Roczniki Psychologiczne” 6, 2003, s. 125.

Badany mimo doświadczanych trudności nauczył się organizować życie. Aspekt radzenia sobie osób samotnych z SM został przeanalizowany przez badaczy tej choroby i analiza ta dostarcza rozbieżnych wyników. Część badaczy uważa, że osoby samotne, które radzą sobie choć w niewielkim stopniu, nawet w sytuacji pogłębiania się deficytów neurologicznych, funkcjonują lepiej i są lepiej zorganizowane niż osoby, którymi opiekuje się rodzina. Chorzy, którzy nie żyją w związkach, nieistotne, czy są to związki formalne, czy nie, zdaniem badaczy problematyki wykazują się większą dyscypliną wewnętrzną, są bardziej obowiązkowi i mniej ulegają wahaniom nastroju<sup>13</sup>. Niemniej w literaturze można znaleźć badania, wskazujące na całkowicie odmienną wizję samotności w chorobie. Według niektórych badaczy osoby samotne mają większe trudności w codziennym funkcjonowaniu i trudniej im zaakceptować fizyczne objawy choroby<sup>14</sup>. Artur łączy niejako oba omawiane wyżej aspekty choroby. Patrzy na siebie i swoją sytuację z niewielkim, ostrożnym optymizmem. Zawdzięcza ten optymizm również wsparciu otoczenia, ale chyba najbardziej jest to optymizm niejako przepracowany, wypracowany. Jest on wynikiem stoczenia niejednej duchowej walki z sobą samym, z brakiem nadziei, poczuciem winy i głosem, który uparcie powtarza, że już nic dobrego się nie wydarzy, że będzie tylko gorzej. Ważny jest tu aspekt stopniowego wyzwala- nia się z kręgu bycia w chorobie, śledzenia w sieci informacji o niej, na rzecz dostrzegania, że istnieje spora przestrzeń, do której jego choroba nie ma dostępu, że tak naprawdę jedyną osobą, która może mu unie- możliwić wyjście z tego „duchowego Egiptu”, jest on sam. Podobnie jak Krzysztof Artur zaczyna dostrzegać wartość wsparcia pozarodzinnego. W jego sytuacji są to mili i chętni do pomocy sąsiedzi, pielęgniarka SM czy wolontariusz. Trudno powiedzieć, dlaczego nastąpił ten nowy po- czątek w jego życiu, początek lepszych czasów, ale wydaje się, że Artur wygrywa swoją osobistą wojnę z chorobą.

Prawda, zwątpiłem w siebie, w drugiego człowieka, ale pomalutku idę do przo- du. Dałem sobie odrobinę luzu. Miałem dość śledzenia info o SM. Zmęczony

<sup>13</sup> Por. K. Korwin-Piotrowska, T. Korwin-Piotrowska, *Obraz siebie wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym*, [w:] A. Potemkowski (red.), *Psychologiczne aspekty stward- nienia rozsianego*, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010, s. 87.

<sup>14</sup> R. Lorencowicz, J. Jasik, A. Siek, E. Przychodzka, J. Celej-Szuster, K. Turowski, *Wpływ wybranych czynników na jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane*, [w:] E. Dybiń- ska, B. Zbojna (red.), *Dobrostan a edukacja*, Wydawnictwo Naukowe NeuroCentrum, Lublin 2016, s. 157.

byłem czytaniem forum internetowego. Poczulem ulgę i postanowiłem skupić się na pozytywnych stronach życia. Miałem dość, że SM rządzi w mojej głowie, w moim domu. Bardzo chcę normalnie żyć, a nie nieustannie czekać na lepsze czasy.

Katarzyna ma 27 lat, choruje 5 rok. Na początku rzuty były agresywne, ale teraz choroba zwolniła. Katarzyna i Kazimierz są małżeństwem z niedużym stażem, nie mają jeszcze dzieci. Oboje pochodzą z dużych rodzin i tak widzą swoją przyszłość – gromadka dzieci i wspólna starość. Katarzyna, odpowiadając na pytanie, jak postrzega siebie, wyraźnie się zakłopotowała. Widać, że nie tylko mężczyźni mają kłopot z dokonaniem samooceny. Wygląda to tak, jak gdyby badani całą swoją uwagę koncentrowali na innych, na rodzinie, dzieciach i przyjaciółach, uważając być może, że myślenie o sobie jest przejawem niezdrowego egoizmu. Jednak Katarzyna po chwili zastanowienia jednym niemal tchem wymienia funkcje, jakie pełni i będzie pełnić w swojej rodzinie. Kobieta zwraca uwagę na kontekst – z jednej strony szczęścia, jakie niesie ze sobą życie rodzinne, z drugiej odpowiedzialności z nim związanej. Jej wypowiedź kończy krótka deklaracja świadomości własnych, zdaniem Katarzyny, niespożytych sił.

Jestem córką, siostrą, przyjaciółką, żoną i będę mamą. Mnóstwo radości i odpowiedzialności zarazem. Kazik to podstawa mojej przyszłości, miłość mojego życia, [uśmiecha się] ja po prostu wiem, że to właśnie to. Ani przez chwilę nie wątpiłam, że mnie nie opuści w chorobie. Wiem, że to się zdarza, ale nie on. On jest takim facetem, który jeśli mówi „kocham” to na zawsze. Ja to po prostu wiem. Dam radę [uśmiecha się].

Barbara ma 27 lat i choruje od ponad roku. Na pytanie „jaka jesteś?” odpowiada wymijająco. Określa siebie przez pryzmat relacji z przyjaciółmi. Bardzo ciepło o nich mówi, uważa ich za rodzinę, której, jak sama przyznaje, zawsze już będzie jej brakować. Otwartość na innych po tym, co przeszła, jest dość nieoczekiwanym rysem jej profilu osobowościowego. Może dzieje się tak dlatego, że zwyczajnie ma szczęście do spotykania na swojej drodze cudownych ludzi, a może jest to spowodowane jej głodem miłości i akceptacji, trudno powiedzieć.

Miałam jednak ogromne szczęście do spotykania dobrych ludzi. To niezwykła sprawa, oni dali mi poczucie szczęścia. Uwielbiam spotykać nowych ludzi, nawiązuję coraz to nowe, cudowne przyjaźnie, one są w moim życiu najważniejsze.

Barbara ma wątpliwości w kwestii dobroci Pana Boga i te wątpliwości w dużym stopniu wydają się formować jej obraz siebie. Nie potrafi Mu w pełni zaufać, na co najprawdopodobniej ma wpływ sytuacja w jej domu rodzinnym. W relacji z Bogiem ocenia się przez pryzmat braku miłości ze strony rodziny, najwyraźniej trudno jest jej uwierzyć w Bożą miłość, jeśli nie doświadczyła jej ze strony rodziców. Widzi w sobie braki, niedoskonałości, które jej zdaniem są przeszkodą, aby mogła być kochana bezwarunkowo i w osobisty sposób.

[...] i tylko mam czasami wątpliwości, czy chce [Bóg – przyp. aut.] mnie taką, jaka jestem i rzeczywiście, osobiście kocha.

Krzysztof określa swoją rodzinę jako grupę osób, na których zawsze może polegać, które go wspierają, dla których jego dobro jest sprawą priorytetową. Ważną dla niego kwestią wydaje się również postrzeganie rodziny jako miejsca wspólnie przeżywanej radości. Rozmowy rodzinne są dla niego rodzajem duchowego oczyszczenia i okazją do wyrzucenia z siebie złych emocji. Prawdopodobnie terapeuta rodziny pochwaliby taki stan, osiągnany w tej rodzinie chyba trochę instynktownie. Krzysztof wiele mówi o zaufaniu do swoich bliskich i pojęcie „bliski” rozciąga również na swoich znajomych, przyjaciół i przede wszystkim narzeczoną. Z natury nieufny i zamknięty w sobie mężczyzna otwiera się w swojej rodzinie, jest wobec tych ludzi szczerzy. Na pewno niejedna rozmowa była bolesna, ale swoiste katharsis, jakie staje się udziałem Krzysztofa, wydaje się dla niego bardzo cenne. Daje siłę, aby walczyć z chorobą, żyć w miarę normalnie i bronić się przed złem świata. Życie w ciągłym stanie udawania, że wszystko jest dobrze, byłoby dla Krzysztofa trudne do wytrzymania. Ma swoją „pewną” rodzinę i to wyraźnie dodaje mu sił.

Rodzina to dla mnie ludzie, na których zawsze mogę polegać, są to ludzie, dla których moje dobro jest bardzo ważne. Rodzina to nie tylko więzy krwi, mama, ojciec, rodzeństwo, ale także najbliżsi znajomi i przyjaciele. [...] no i Ona. Od niedawna. To bardzo szczególny ktoś. Ktoś, przy kim czuję się sobą, ktoś, kto daje mi poczucie, że wszystko będzie dobrze, ktoś, o kim myślę w chwili, w której się budzę [...]. Rodzina jest dla mnie źródłem wsparcia. Pomaga w złych, ciężkich chwilach. A kiedy zdarzy się coś fajnego, jest się z kim cieszyć. Nasze poważne rozmowy zdarzają się w chwilach kryzysowych, najpierw schodzą z nas emocje, musimy się wykrzyczeć. Potem dopiero zaczynamy gadać sensownie. Mnie to bardzo pomaga, jakby oczyszcza, nie zawsze

i nie każdemu można mówić o bolesnych sprawach. Kilka razy zawiodłem się na ludziach, nie popełnię teraz tego błędu. Tylko ich [rodziny – przyp. aut.] jestem pewien.

Podobną pewność w stosunku do własnej rodziny prezentuje Marianna, która wierzy w miłość swoich bliskich, widzi ją i czuje. Wydaje się ona pogodzona ze swoimi ograniczeniami, jest wspaniałą żoną, mamą i babcią. Szczególnie rola cudownie ciepłej i kochającej babci jest jej bliska. Jak sama przyznaje, rodzina jest dla niej wszystkim, ale mechanizm ten działa również w przeciwną stronę. Marianna jest centrum tej rodziny, to wokół niej koncentruje się życie jej członków, to ona decyduje o ważnych sprawach, to jej rady i wsparcia poszukują inni. Wewnętrznie skupiona, pochłonięta sprawami swoich bliskich, ma dla nich czas, jest dla nich cała i zawsze. W jej wypowiedzi pojawia się niezwykle interesujący wątek umiejętności patrzenia sercem. Medycyna zna oczywiście przypadki rekompensowania przez organizm dysfunkcji jakiegoś organu zwiększoną funkcjonalnością innego narządu. Jednak wyraźnie wyższa wrażliwość na drugą osobę, wewnętrzna mądrość i zdolność empatii, jakie można zaobserwować u Marianny zdecydowanie wymykają się analizom medycznym. Nie można oprzeć się wrażeniu, że jej umiejętności mają w sobie coś metafizycznego.

Bez ich miłości i pomocy nie dałabym sobie rady, nie chciałabym żyć. Oni na mnie liczą, a jednocześnie się mną opiekują. Odkąd gorzej widzę, widzę lepiej, co się dzieje u innych w środku. Szczególnie u Józia [mąż Marianny – przyp. aut.]. Nie da się mnie oszukać, widzę głębiej w sercu, czuję, co się dzieje.

Biegunowo odmienna jest percepcja rodziny w przypadku Barbary. Dziewczyna od lat zмага się z traumatyczną przeszłością domu dotkniętego przemocą, sama przyznaje, że jest dorosłym dzieckiem alkoholików (DDA). Środowisko jej dotychczasowego życia ma najprawdopodobniej najbardziej podstawowy wpływ na rozumienie przez nią świata i własnej osoby. Od tak trudnych doświadczeń nie jest łatwo się zdystansować, szczególnie że u Barbary problemy emocjonalne wpłynęły niekorzystnie na jej stan fizyczny i trudno orzec, które z tych problemów są pierwotne, a które wtórne. Szczególnie boleśnie badana przeżywa swoją relację z mamą, która, zapewne w dobrej wierze, przekazała córce lęk przed ujawnianiem emocji, przed ich werbalizowaniem. Barbara nie może pogodzić się z faktem nieakceptacji ze strony mamy, ma poczucie bycia inną, odepchniętą i odrzuconą, które to

poczucie wywołuje u niej niezwykle cierpienie. Barbara tak opowiada o swoim rodzinnym domu:

Mój tata jest lekarzem specjalistą – doktorat, sympozja, zjazdy, nagrody. Sam cymes. Moja mama jest z wykształcenia prawnikiem, ale od zawsze była w domu. Nasz dom z pozoru jest cudowny, bogaty i wypucowany. Dopiero niedawno, dzięki rozmowom z psychologiem SM, zrozumiałam, że mój ojciec jest alkoholikiem, a w domu była przemoc, a moja rodzina udaje, iż jest inaczej, że jest wszystko fajnie.

Katarzyna jest bardzo otwartą i ufną osobą. Wydaje się, że na jej obraz siebie największy wpływ ma miłość rodziny, którą była otoczona od najmłodszych lat. Ta miłość jest rodzajem kapitału, bazy, na której buduje ona swoje dorosłe życie. Ta młoda kobieta nie ma problemów z zaufaniem, nie zmagą się z poczuciem braku wsparcia czy uczuć rodziców i rodzeństwa. Sama siebie określa w zabawny sposób: „pieszczoch od wszystkich”. Rola rodzinnego Beniamina wyraźnie jej służy, szczególnie teraz, kiedy walczy z chorobą. Wpływ rodzinnego szczęścia zaznacza się u niej także w obszarze życia małżeńskiego. Katarzyna kocha swojego męża i jest pewna jego miłości. Tak po prostu.

Rodzina to poczucie absolutnego bezpieczeństwa. Absolutne zaufanie i ogromne wsparcie. Moi rodzice to wspaniali ludzie, pełni ciepła i naturalnej dobroci, choć bardzo prości. Mam pięcioro rodzeństwa, jestem najmłodsza, taki pieszczoch od wszystkich. Kiedy się pochorowałam, widziałam, jak oni nie mogą sobie z tym poradzić. Jak bardzo to przeżywają. Ale byłam pewna, że zrobią wszystko, żebym była szczęśliwa i bezpieczna. Nawet pamiętam, jak moja rodzina na początku nie umiała ze mną o tym rozmawiać. Czuli się bardzo skrępowani, unikali tego tematu, nie chcąc mnie urazić.

Natalia ma 40 lat, choruje od 5. Jest młodą mamą dwóch chłopców i żoną zajmującą się domem. Określa swoją rolę w rodzinie, podobnie jak wiele innych kobiet biorących udział w niniejszych badaniach, przez pryzmat macierzyństwa. Bardzo narzeka na nieukończenie studiów, ale nie ma dość siły, żeby wrócić do tego tematu. Powody są dwa: SM i przeciążenie codziennymi obowiązkami. Natalia pracuje dorywczo na tyle, na ile pozwala jej choroba i praca w domu. Trudno oprzeć się wrażeniu, że czuje się niespełniona zawodowo i jest na tym tle niedowartościowana, choć głośno tego nie przyznaje.

Nie mam jeszcze widocznej niepełnosprawności, jestem dość aktywna, kiedy mam dobry dzień wybiorę się na fitness, trochę pracuję zawodowo. Szkoda, że nie zrobiłam magisterki.

Kwestia stanu fizycznego, pojmowanego obiektywnie, jest wśród osób biorących udział w niniejszych badaniach bardzo zróżnicowana. Część z badanych jest zupełnie sprawna (zaliczają się tu głównie osoby młodsze), niektórzy uskarżają się na częściowe ograniczenia sprawności, wiele osób ma bardzo widoczną, nieodwracalną i, szybciej lub wolniej, postępującą niepełnosprawność. Natomiast u większości badanych wyraźnie zaznacza się staranie, aby ich SM nie rzucał się nadmiernie w oczy. Stan fizyczny bezpośrednio wpływa na wykonywanie przez nich codziennych czynności i zależność od opieki innych. W związku z tym badanym zadano pytanie, czy przeżywają trudności dotyczące stanu fizycznego w wykonywaniu codziennych czynności związanych z życiem domowym (teza „Nie jestem fizycznie zdolny do wykonywania niektórych zajęć domowych” z inwentarza HPI). Zdecydowana większość ankietowanych, aż 88 osób spośród 120 badanych, odpowiedziała na to pytanie pozytywnie, a tylko 32 osoby czują się na tyle dobrze, że nie muszą prosić o pomoc. Wydaje się więc, że fizyczne funkcjonowanie badanych związane przede wszystkim z samoobsługą i niezależnością w życiu codziennym, w przypadku chorych na SM stanowi szeroki problem. Badania Marleny Kossakowskiej, przeprowadzone wśród tej grupy pacjentów, potwierdzają, że trudności związane z fizycznym funkcjonowaniem mają bezpośredni, niekorzystny wpływ na obraz siebie chorego i w konsekwencji na subiektywną jakość życia, znacznie ją obniżając<sup>15</sup>.

Krzysztof mimo choroby stara się z optymizmem patrzeć w swoją przyszłość. Mężczyzna zawsze był aktywny, dlatego nadal uprawia sport, chodzi na siłownię, spędza czas z przyjaciółmi, walczy. Jednak czas rzutu i związany z nim postęp niepełnosprawności to trudny czas, zarówno dla jego ciała, jak i ducha.

Problemem są rzuty. Gorzej widzę, gorzej słyszę, nic mi się nie chce, nawet gadać z kumplami. No i strach, że to się nie cofnie, że tak zostanie i będzie tylko gorzej, że będę zależny od pomocy innych ludzi, nie zawsze mi bliskich.

<sup>15</sup> M. Kossakowska, *Wybrane psychospołeczne uwarunkowania jakości życia w stwardnieniu rozsianym (SM)*, „Psychologia Jakości Życia” 6(2), 2007, s. 167–187.

Mój stan zdrowia się pogarsza, widzę to. Nie jest to gwałtowne, ale czuję już, kiedy będę miał rzut. Przerwa w życiu, po której nie chce się wracać do życia.

Niepełnosprawność Marianny jest bardzo daleko posunięta, bez pomocy opiekuna, kobieta nie jest w stanie wykonać wielu czynności dnia codziennego, m.in. tych związanych z samoobsługą. Porusza się na wózku i praktycznie nie widzi. Artur mówi bardzo powoli. To nie tylko namysł nad odpowiedziami. Cierpi on na daleko posuniętą dyzartrię, która jest związana z jego chorobą praktycznie od początku. Funkcje motoryczne również nie pozwalają mu prawidłowo funkcjonować. Porusza się o kulach, a jego dłonie drżą przy najmniejszym nawet wysiłku. Mężczyzna rozpaczliwie stara się zapanować nad własnym ciałem, nad aparatem mowy. Z kolei u Barbary nie rozwinął się pełny wachlarz objawów, jest sprawna, a Natalia swojego stanu fizycznego, mimo kilku agresywnych rzutów, nie ocenia źle. Jej stan zdrowia pozwala względnie normalnie egzystować, a nawet czasem „zaszaleć” na zajęciach fitness.

Katarzyna zapytana o to, jak ocenia swoje Ja fizyczne, wymienia ulubione aktywności i przeszkody, które musi pokonywać, aby je realizować. Kobieta, podobnie jak inni chorzy na SM, uskarża się na upał oraz zagrożenie hipertermią i związane z nimi ryzyko wystąpienia zjawiska Uthoffa. Mimo to jest bardzo gorliwa w wykonywaniu zaleceń fizjoterapeuty, może nawet odrobinę przesadza, ale wyraźnie ma świadomość, że sprawność fizyczna to ważny obszar, bez którego realizacja planów, choćby tych dotyczących wielkiej rodziny, może napotkać trudności.

[...] uwielbiam biegać, codziennie biegam, dbam o kondycję, gorliwie stosuję cały plan rehabilitacji rozpisany na każdy tydzień. Szczególnie wiosną i jesienią, bo latem nie za bardzo mi wolno.

Katarzyna, podobnie jak inni badani, bardzo boi się wózka, który odbierze jej ukochaną aktywność i sport. Tak jak inni chorzy nie chce być zależna od nikogo, nawet od ukochanego męża. Wyraźnie jednak w siebie wierzy. Zapytana, co napędza ją największym lękiem, odpowiedziała ze szczerością o swojej obawie przed wózkiem inwalidzkim. Katarzyna jednym niemal tchem wyliczyła powody swoich niepokojów.

Wizja wózka – ciężko na nim uprawiać jogging [uśmiecha się]. Niepewność, co będzie z moim zdrowiem, wizja całkowitej zależności nawet od kochanego

Kazia, no i boję się, że choroba przeszkodzi nam w zrealizowaniu planu wielkiej rodziny. Z resztą sobie poradzę.

Krzysztof na pytanie o to, co jest dla niego największym problemem, mówi, podobnie jak Katarzyna, o często obezwładniającym lęku. Analiza wypowiedzi Krzysztofa pokazuje, z jak wieloma negatywnymi aspektami choroby musi się on zmierzyć. Mężczyzna opowiada o swoim lęku dotyczącym samotnej przyszłości, o pogarszającym się powoli, ale stopniowo stanie zdrowia, o często doświadczanej niechęci spotykania się z przyjaciółmi. Badany zwraca uwagę na pogarszający się wzrok i stany apatii. Krzysztof mimo postępującej choroby jest bardzo towarzyski, w jego wypowiedziach pojawia się wątek traktowania grona przyjaciół jak rodziny, ale choroba, szczególnie czas rzutu, który jak sam to określa, jest czasem bolesnej „przerwy w życiu”, zamyka go niejako na innych, wyraźnie izoluje. Mężczyzna tak opisuje swoje trudności i swój najgorszy dzień:

Trudno wyrwać się z lęku, że nie będę mógł chodzić, biegać, uprawiać sportu, że będę zależny od kogoś. Pół biedy, jeśli będzie to ktoś bliski, a jeśli zostanie sam? [...] A najgorszy dzień? Pamiętam taki, choć chciałbym zapomnieć. Dzień, w którym Ewa spakowała swoje rzeczy, i ten w szpitalu, kiedy usłyszałem wyrok.

Krzysztof w bardzo trudnej dla siebie sytuacji kryzysu, wywołanego opuszczeniem go przez dziewczynę z powodu jego choroby, powiedział pocieszającej go siostrze: „Nie porównuj mnie do innych”. To niezwykle ważny aspekt rozmów z chorymi na SM. Chorzy ci mają świadomość własnej wyjątkowości. Tyle tylko, że to, co dla zdrowych ludzi jest źródłem sporej satysfakcji, a dla ludzi młodych, poszukujących swojego miejsca w świecie, jest terenem różnorodnych eksperymentów, dla chorych na SM jest bolesnym i złożonym doświadczeniem inności, potęgującej się zależności od otoczenia i niepewności jutra. Badania Piotra Majewicza dotyczące obrazu siebie przeprowadzone wśród młodzieży z niepełnosprawnością ruchową potwierdzają tę zależność. Wskazują one, że zarówno osoby pełnosprawne fizycznie, jak i osoby dotknięte jakimkolwiek stopniem niesprawności, niezależnie od swojej kondycji psychicznej, są skłonne opisywać siebie, używając takich wymiarów, w których są inne, wyróżniają się<sup>16</sup>. Mężczyzna nie

<sup>16</sup> P. Majewicz, *Obraz samego siebie a zachowanie młodzieży niepełnosprawnej ruchowo*, Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków 2002, s. 89.

chce, aby porównywano go do innych chorych, ma niezwykle wyraźne przekonanie o wyjątkowości swojego przypadku, o braku zastosowania jakichkolwiek uogólnień, które mogłyby być mu pomocne. Przekonanie to znajduje swoje potwierdzenie w literaturze fachowej dotyczącej SM. Znaczący temat niejednokrotnie wskazują, że każdy chory jest i powinien być traktowany jak studium przypadku, że nie ma dwóch takich samych historii SM<sup>17</sup>.

Marianna na pytanie, co w jej życiu jest najtrudniejsze, wskazuje na pobyty w szpitalu, który jest miejscem szczególnie przez nią zniechęconym. To wspólny element wielu wypowiedzi w obrębie przeprowadzonych wywiadów pogłębionych. Nikt chyba nie lubi szpitali. Marianna wyznaje, że trudno jej poradzić sobie z myślą o całkowitej niepełnosprawności. Narzeka także na zmęczenie, które jest nieodłącznym elementem SM i które, jak wskazują badania, nie jest zwykłym znużeniem pracą. Opisywane jest ono często jako kompletna niemożność ruchu, całkowity brak woli i koordynacji ciała–mózg<sup>18</sup>. O swoich problemach i sposobach radzenia sobie z nimi Marianna opowiada w bardzo niezwykły sposób:

Nienawidzę szpitala, kiedy tam jestem, liczę każdą chwilę do powrotu do domu. To takie miejsce, w którym myśli się tylko o chorobach, tylko chorobę się widzi. Trudno jest mi także pogodzić się nie tyle z wózkiem i pogarszającym się wzrokiem, co ciągłym zmęczeniem, częstą apatią, brakiem chęci by wstać. Ale wtedy biorę różaniec, albo Józiu wiezie mnie do spowiedzi i wszystko staje się na powrót zaczarowane.

Natalia na pytanie o największy problem i najgorszy dzień jej życia odpowiada niezwykle przejmująco. To opowieść o Dniu Matki w przedszkolu jej starszego synka.

W zeszłym roku był Dzień Matki. Krzysiek miał występy w przedszkolu, a ja nie mogłam iść, bo akurat rzut, ledwo chodziłam, a jeszcze słońce od rana, po prostu koszmar. Chciało mi się wyć, kiedy patrzyłam na jego łzy, było mi tak strasznie przykro. To może głupie, ale najgorsze są dla mnie spojrzenia ludzi i pytania, co się stało.

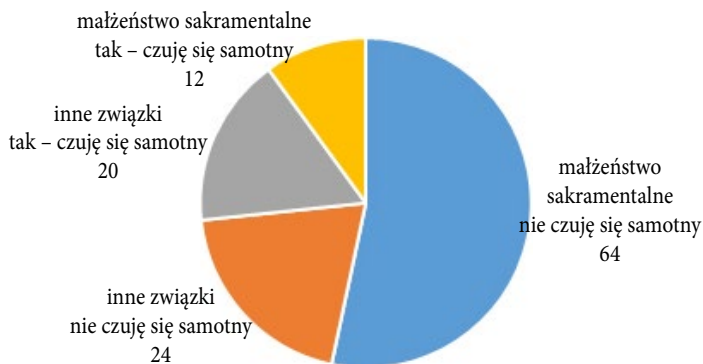
<sup>17</sup> A. Potemkowski, *Wstęp*, [w:] tenże (red.), dz. cyt., s. 13.

<sup>18</sup> G. Comi, L. Leocani, P. Rossi, B. Colombo, *Physiopathology and treatment of fatigue in multiple sclerosis*, „Journal of Neurology” 248(3), 2001, s. 174–179, <https://doi.org/10.1007/s004150170222>.

Relacja ta bardzo dużo mówi o jej głównej bohaterce. Natalia ma wyraźne kłopoty z zaakceptowaniem swojego stanu zdrowia w aspekcie społecznym. Bolą ją i oburzają pytania innych ludzi oraz ich nachalne spojrzenia.

Historia Artura stała się pretekstem do analizy problemu poczucia samotności wśród badanych. Analiza liczbowych zależności w odniesieniu do tej tezy inwentarza HPI pokazuje pozytywny wpływ pozostawania w małżeństwie sakramentalnym na subiektywnie pojmowaną jakość chorych na SM. Znacząca liczba osób posiadających ślub kościelny nie czuje się samotna w swoim doświadczeniu choroby (64 osoby); tylko 12 badanych zakreśliło tę tezę inwentarza. W podgrupie badawczej „inne związki” 20 osób narzeka na samotność, a 24 osoby nie zakreśliły tej tezy (wykres 7). Bardzo ciekawie przedstawia się analiza tezy „Czuję się samotny” z uwzględnieniem podziału na płeć. Niewielka różnica w zestawieniu liczbowym bierze się jedynie z minimalnej nierównoliczebności podgrup badawczych (61 kobiet, 59 mężczyzn). Gdyby nie ta różnica, to liczba kobiet i mężczyzn, którzy czują bądź nie czują się samotni, byłaby dokładnie taka sama (17 kobiet i 15 mężczyzn, którzy czują się samotni; 44 kobiety i 44 mężczyzn, którzy nie czują się samotni). To dość nieoczekiwany rys w obrazie ogółu badanych, ponieważ można by się spodziewać większego natężenia problemu poczucia samotności u chorych na SM. Ponadto nigdzie indziej nie zaznaczyło się takie podobieństwo pomiędzy postrzeganiem problemu u poszczególnych podgrup badawczych.

Wykres 7. Odpowiedzi na tezę inwentarza HPI „Czuję się samotny” (w 120-osobowej grupie badanych)



Wśród pytań, które zadano osobom biorącym udział w niniejszych badaniach, najczęściej było tych, które dotyczyły obrazu siebie i roli, jaką pełni w ich życiu rodzina. Jak już wspomniano, badani mieli wielorakie trudności w określaniu samych siebie. Dużo łatwiej było im mówić o swoich bliskich, o pracy, wolnym czasie. Autorefleksja albo zupełnie się nie udawała, albo badani odpowiadali w taki sposób, który wymagał interpretacji całego przekazu niewerbalnego zaobserwowanego u nich. Jednym z twierdzeń inwentarza HPI, które w swych założeniach miało dostarczyć informacji o obrazie Ja badanych, było twierdzenie „Coraz więcej wiem o samym sobie”. Wyniki analiz wskazują, że większość badanych nie widzi w sytuacji choroby okazji do poszerzenia wiedzy o sobie. Twierdzenie to zakreśliły tylko 44 osoby (36,3%). Natomiast twierdzenie „Czuję się źle, gdy muszę prosić o pomoc” zakreśliło 45 osób (37,5%), a 75 (62,5%) się z nim nie utożsamia, co może być wynikiem albo znacznego poczucia pewności siebie i bezpieczeństwa badanych, albo delikatności otoczenia lub braku szczerości osób badanych. Twierdzenie „Uważam się za osobę wartościową, posiadającą wiele pozytywnych cech”, które w bezpośredni sposób wiąże się z obrazem siebie, zakreśliło tylko 46 osób (38,3%), natomiast 74 osoby nie utożsamiają się z tym twierdzeniem (61,6%). Wynik ten potwierdza, stwierdzoną we wspomnianych już badaniach Karoliny Korwin-Piotrowskiej i Teresy Korwin-Piotrowskiej, niską samoocenę badanych<sup>19</sup>. Jeszcze jaskrawiej zaburzenia w postrzeganiu siebie chorych na SM widać w trakcie analizy twierdzenia „Czuję szacunek do siebie, jestem z siebie dumny”, które zakreśliły tylko 33 osoby (27,5%). Brak szacunku i dumy z samego siebie odczuwa aż 87 osób (72,5%). Wynika z tego, że szacunek do własnej osoby i duma z osiągniętych celów nie są cechami określającymi badanych. Dużo lepiej ma się rzecz z twierdzeniem „Brak mi pewności siebie”. W trakcie badań zakreśliły je 42 osoby (35%), a 78 osób (75%) nie widzi w tej dziedzinie życia większych problemów.

### 6.2.1. Obraz siebie osób badanych w aspekcie dychotomii płci

Płeć zwykle traktowana jest jako zmienna dychotomiczna (kobieta vs. mężczyzna), a rozróżnienie to opiera się głównie na anatomii człowieka. Pomija się tu często złożoność sfery psychicznej, która przecież wyraźnie się z płcią łączy. Wiele danych dotyczących funkcjonowania

<sup>19</sup> K. Korwin-Piotrowska, T. Korwin-Piotrowska, dz. cyt., s. 84.

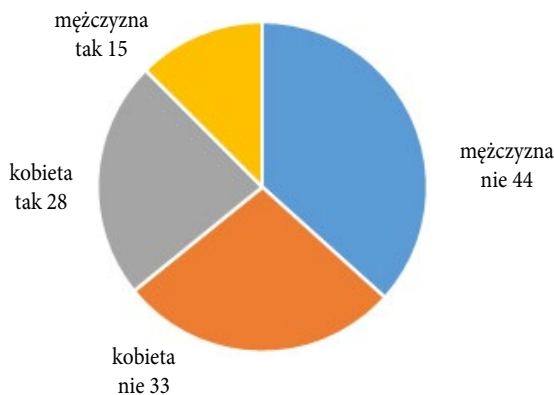
poznawczego człowieka oraz przebieg procesu różnicowania płciowego sugeruje, że w funkcjonowaniu człowieka niezwykle ważną rolę może odgrywać płęć psychiczna, która związana jest m.in. z preferowaną rolą płciową, czyli zestawem cech osobowości, które zgodnie z kanonami obowiązującymi w danej kulturze są uznawane za typowe dla kobiet, np. uczuciowość, wrażliwość na potrzeby innych, czy też charakterystyczne dla mężczyzn, np. potrzeba dominacji, nastawienie na sukces. Z przeprowadzonych dotychczas badań wynika, że istnieją pewne obszary zachowań, w których różnice między kobietami a mężczyznami są szczególnie wyraźne. Dotyczą one sfery emocjonalnej (poziom agresji) oraz sfery intelektualnej (zdolności poznawcze). I choć stosowanie dychotomicznego podziału na cechy charakterystyczne dla kobiet i dla mężczyzn może być uznane za zbyt wielkie uproszczenie, to jednak obserwacje przeprowadzone w trakcie niniejszych wywiadów pogłębionych wydają się go potwierdzać.

#### 6.2.1.1. Mężczyzna – mąż i ojciec

W świecie mężczyzn chorujących na SM i biorących udział w niniejszych badaniach zdaje się dominować wzorzec męża i ojca rodziny odpowiedzialnego za swoich bliskich. Badani chcą widzieć siebie jako niezłomnych i nieulegających uczuciom, choć wydaje się, że jest to typowo męska cecha, niezależna od stanu zdrowia. W związku z tym zapytano badanych, czy łatwo zranić ich uczucia. Tylko 43 osoby przyznały się do wrażliwości w tej sferze, a 77 badanych uznało, że nie ma z tym problemu. Przewidywania, że mężczyźni będą niechętnie przyznawać się do wrażliwości, całkowicie się sprawdziły. Do delikatności uczuć przyznało się tylko 15 mężczyzn, a 44 uznało, że zranienie ich uczuć nie jest łatwe, że jest to sfera życia, na którą nie zwracają większej uwagi. W przeprowadzonym teście zgodności chi kwadrat wyniósł 5,47, co dowodzi, jak różnie problem ten jest interpretowany czy też widziany przez kobiety i mężczyzn ( $p = 0,019$ ). Dość nieoczekiwanie wśród kobiet wyższa jest liczba tych, które odpowiedziały na to pytanie negatywnie. 33 kobiety nie odnotowały w tej sferze nadwrażliwości, a 28 kobiet przyznało, że łatwo zranić ich uczucia (wykres 8). Być może sytuacja choroby wpływa na kobiecą psychikę hartująco, ponieważ nie ma powodu podejrzewać badanych o brak szczerości. To one w przebiegu całości badań były tymi, które nie miały kłopotu z drażliwymi, intymnymi pytaniami, i to one wykazywały się największą otwartością

i kooperatywnością. Można również spróbować sformułować wniosek, że zarówno w przypadku kobiet, jak i mężczyzn choroba wpływa na odporność psychiczną stymulująco lub, co wydaje się bardziej prawdopodobne, zachodzi tu sytuacja stosowania mechanizmów obronnych w procesie adaptacji do nowych życiowych warunków wywołanych przez chorobę przewlekłą. Mechanizmy te wtłaczają niejako chorego w odpowiednią rolę, utrzymując go w stanie niespokojnej czujności, nie pozwalają na spontaniczne okazywanie uczuć i blokują niejako zgodę na własną słabość<sup>20</sup>.

Wykres 8. Odpowiedzi na tezę inwentarza HPI „Łatwo zranić moje uczucia” z uwzględnieniem podziału na płeć (w 120-osobowej grupie badanych)



Piotr (42 lata) jest jednym z mężczyzn biorących udział w wywiadach pogłębionych i obserwacji uczestniczącej. Trudno jest jednoznacznie określić, czy cierpi on na aleksytymię, dość częste zaburzenie u osób chorujących na SM. Jego nieumiejętność nazywania uczuć jest wyraźna, choć mężczyzna ten jest niewątpliwie wrażliwy. Kilka pytań o jego stan emocji sprawiło mu wyraźną trudność, nie potrafił na nie odpowiedzieć, choć bardzo się starał. Może jednak była to wina zbyt emocjonalnego podejścia badacza do tych rozmów, braku wystarczającej precyzji i odpowiedniego, profesjonalnego dystansu. Bariera męskiego wstydu była w przypadku Piotra, ale także innych mężczyzn, z którymi przeprowadzono rozmowy, najtrudniejszą z barier, z jakimi

<sup>20</sup> T. Rzepa, *Piętno choroby w kontekście stwardnienia rozsianego*, [w:] A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 23.

przyszło się w czasie tych wywiadów zmierzyć. W wypowiedzi Piotra, męża, ojca dwójki dzieci, który choruje na SM stosunkowo niedługo (dwa lata), wyraźnie wyczuwa się emocjonalne napięcie związane nie tylko z chorobą, jej wpływem na codzienne funkcjonowanie, ale także z koniecznością podołania odpowiedzialności za rodzinę w nowej sytuacji. Piotr jednego jest pewien – bardzo kocha swoją rodzinę.

Czuję się za nich bardzo odpowiedzialny, wiem, że wszystko, co mówię i robię ma wielkie znaczenie, dzieci naśladują nas jak małpki [uśmiecha się]. Mam świadomość, że mogę wkrótce nie być sprawny. Może być źle. Już dzisiaj mam napady złego humoru, potrafię być naprawdę nieznośny. Nie zawsze ogarniam, co dzieje się ze mną. Jedno wiem na pewno. W naszym domu może zabraknąć kasy. Ale mojej miłości na pewno nigdy im nie zabraknie.

Mężczyzna jest podczas rozmowy uśmiechnięty i stara się sprawiać wrażenie zrelaksowanego, ale trudno mu ukryć obawy o przyszłość. Niepewność jutra, jako jedna z cech przebiegu SM, jest chyba dla niego najtrudniejsza do zaakceptowania. Jak każdy tata czuje się bardzo odpowiedzialny za swoją rodzinę. Piotr zwraca w swej wypowiedzi uwagę na naśladowanie postaw i zachowań rodziców przez ich dzieci. To ważny wymiar życia rodzinnego, na który w sytuacji choroby rodzica i współczesnego tempa życia nie wszyscy mają szansę zwrócić uwagę. Piotr wie, że dzieci go uważnie obserwują. Ta dziecięca zdolność wyczuwania emocji i napięć w rodzicach oraz między rodzicami jest analizowana przez wielu badaczy psychologicznych aspektów SM. Zwraca się uwagę na pomijanie problemów dzieci w rodzinach, w których rodzice chorują przewlekle. Akcentuje się tu konieczność obejmowania programem terapeutycznym całych rodzin, w których potrzeby emocjonalne dzieci są stawiane na dalekich miejscach albo, co gorsza, w ogóle są niedostrzegane<sup>21</sup>. Mężczyzna w swojej wypowiedzi zwraca także uwagę na inny ważny aspekt życia z SM. Mowa tu o labilności emocjonalnej i nieumiejętności nazywania swoich uczuć (wspomniana wyżej aleksytymia). Dolegliwości te są efektem organicznego uszkodzenia mózgu, a nie rodzajem fochów, i tak należy na nie patrzeć. Jednak jakkolwiek by nie nazwać tych problemów, są one wyjątkowo trudne do zaakceptowania zarówno dla chorego, jak i jego otoczenia. Kolejnym ważnym elementem tej wypowiedzi jest obawa przed utratą środków finansowych i dotychczasowego poziomu życia

<sup>21</sup> E.M. Szepietowska, *Pomoc psychologiczna dla chorych na stwardnienie rozsiane*, [w:] A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 133.

rodziny. To aspekt SM, z którym chyba najtrudniej jest się pogodzić mężczyznom, choć żonom i partnerkom, które muszą przejąć męskie obowiązki, na pewno również nie jest łatwo. Piotr zdaje sobie sprawę, że pieniędzy może w pewnym momencie braknąć, i świadomość ta jest dla niego niezwykle bolesna. Wypowiedź kończy piękna deklaracja miłości i przywiązania Piotra do swoich najbliższych. Trudno oprzeć się wrażeniu, że wpływ na dostrzeganie przez niego piękna życia rodzinnego ma nie tylko jego wrażliwość, ale właśnie choroba. Mężczyzna wie, że czeka go niejedna trudna chwila, ale jest pewny, że jego miłość do żony i dzieci nigdy się nie skończy. Piotr ma także świadomość, jaką rolę pełni w rodzinie, choroba nie ma na nią wpływu, być może również dlatego, że postęp niepełnosprawności jeszcze nie nastąpił. Jak sam mówi: „Czuję się im potrzebny, może nawet niezbędny”.

Zapytano Piotra, czego obawia się najbardziej, co sprawia, że z niepokojem patrzy w przyszłość. Odpowiedział on:

Najbardziej boję się wózka, dla faceta to musi być totalnie upokarzające. I utraty pracy. Boję się, że Sabina nie podoła utrzymaniu rodziny, a wiesz, że oszczędności z dzisiejszych pensji nie jest łatwo porobić. I jeszcze, że dzieci będą chciały iść w góry i pójdą, tylko że ja zostanę w domu. Najgorszy dzień? W czasie pierwszego rzutu. Nie mogłem wstać z łóżka, ja swoje, moje ciało swoje. Pomyślałem – co ze mnie za facet?

Piotr podchodzi do trudności w typowo męski sposób. Najważniejsze jest dla niego bezpieczeństwo, również to finansowe, jego najbliższych. Mężczyzna z niepokojem obserwuje wpływ SM na jego kondycję seksualną. To bardzo trudne doświadczenie. Obawia się on, że zwyyczajnie utraci swoją żonę. Przeprowadzone przez Ewę Papuć i Beatę Pawłowską badania potwierdzają, że dysfunkcje seksualne powodują głębokie zaburzenia w samoocenie chorych na SM, szczególnie obniżając ją u mężczyzn<sup>22</sup>. Piotr z trudem godzi się z wizją pogłębiającej się niepełnosprawności. Szczególnie cenne są dla niego chwile spędzane z dziećmi i żoną w aktywny sposób, na górskich wycieczkach. Mężczyzna zdaje sobie sprawę, że SM może mu to odebrać. Na pytanie, czy SM wpływa na jego pracę zawodową, Piotr odpowiedział:

Dla mojego szefa nigdy moja choroba nie była przeszkodą, a stopień niepełnosprawności jest ponoć dużym atutem, zobaczymy. A też mam pracę

<sup>22</sup> E. Papuć, B. Pawłowska, *Cechy osobowości pacjentów z postacią zaostrzająco-zwalniającą stwardnienia rozsianego (RR-MS)*, „Psychiatria Polska” 39(4), 2005, s. 669–678.

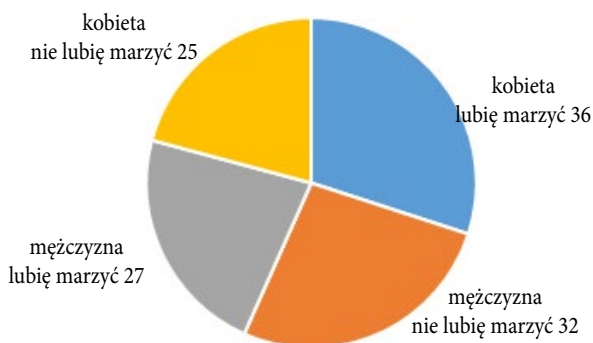
w pewnym stopniu fizyczną, czasem muszę wziąć zwolnienie, ale nigdy nikt nie robił mi problemów, to bardzo podnosi mnie na duchu.

Trudno przewidzieć jak rozwinie się sytuacja tej rodziny, ale jej obraz jest niezwykle pozytywny. Sposób, w jaki ci ludzie do siebie mówią, jak okazują sobie przywiązanie i miłość, wskazuje, że wózek inwalidzki albo kule nie mają szans tego zmienić. Mąż i ojciec jest w rodzinie nie tylko potrzebny, jest on – jak przyznaje sam Piotr – wręcz niezbędny. To, w jaki sposób będzie rozwijało się życie tej rodziny, na pewno zależeć będzie od nich samych.

#### 6.2.1.2. Świat kobiety – macierzyństwo

Kobiecy świat SM to, oprócz ambicji zawodowych i potrzeby samo-realizacji, przede wszystkim wyzwania macierzyństwa rozumianego bardzo szeroko, jako pragnienie opiekowania się wszystkim i wszystkimi wokoło. Również za typowo kobiecą cechę zwyczajowo uznaje się emocjonalne podejście do problemów i skłonność do marzycielstwa. W związku z tym zapytano uczestników niniejszych badań, czy lubią marzyć, mając na uwadze powszechne przekonania o „wygranej kobiecie” w tej „rywalizacji”. Przewidywania te spełniły się tylko częściowo. Rzeczywiście więcej kobiet (36 kobiet i 27 mężczyzn) zakreśliło to twierdzenie inwentarza HPI, ale przewaga nie była tu wyraźna (wykres 9).

Wykres 9. Odpowiedzi na tezę inwentarza HPI „Lubię marzyć” z uwzględnieniem podziału na płeć (w 120-osobowej grupie badanych)



Jeszcze bardziej zaskakująca jest liczba osób, które deklarują może nie tyle niechęć do marzeń, co ich nieobecność w swoim życiu. 25 kobiet (41% ogólnej liczby badanych kobiet) nie zakresliło tej tezy inwentarza HPI, co wydaje się przeczyć nie tylko stereotypowemu pojmowaniu kobiecości, ale wynikom badań przeprowadzonych w omawianej sferze funkcjonowania chorych przez Papuć i Pawłowską. Natomiast większa liczba mężczyzn deklarujących niechęć do marzycielstwa jest potwierdzeniem stereotypu „mężczyzna twardo stąpa po ziemi”. Otrzymane wyniki nie pokrywają się z wynikami przywołanych powyżej badań przeprowadzonych wśród chorych na SM. Badania te bowiem dowodzą, że pacjenci SM mają skłonność do fantazjowania i ucieczki w świat marzeń, które stanowią formę obrony przed stresem związanym z mierzeniem się z rzeczywistością choroby<sup>23</sup>. Wyniki niniejszych analiz są również zaskakujące w porównaniu z badaniami amerykańskiego psychologa Jerome’a Singera, który opublikował raport o marzeniach w „Journal of Psychology”. Z raportu wynika, że spośród ogólnej populacji (w skład grupy badawczej weszli przedstawiciele różnych nacji) w wieku 18–50 lat aż 95% badanych przyznało, że marzy każdego dnia<sup>24</sup>. Trudno jednoznacznie stwierdzić, do której z wyżej wymienionych grup zaliczają się chorzy na SM biorący udział w badaniach własnych i dlaczego tak liczna grupa badanych nie marzy bądź nie lubi marzyć.

Jak już wspomniano, jedną z najważniejszych ról życiowych kobiet, które wzięły udział w badaniu, jest rola związana z posiadaniem dzieci i opieką nad nimi. Janina jest mamą dwójki dzieci, która – w czasie przeprowadzania wywiadu – spodziewała się trzeciego dziecka. Kobieta opowiadała:

Tak, jestem taka szczęśliwa. Wiem, że będzie zdrowym chłopcem. Moi rodzice, kiedy dowiedzieli się o ciąży, zachowali się bardzo brzydko. Ja jednak jestem jakby „impregnowana” przed ludzką złością. Było mi oczywiście przykro, połało się trochę łez, ale mam dla kogo żyć, chcę żyć.

Janina jest otwartą i szczerą osobą. Wyznaje, że jej siła pochodzi jakby nie od niej, że sama nie rozumie, jak to możliwe, że się nie martwi. Rodzina jest jej bazą, to centrum i zarazem cały jej świat. Determinacja Janiny w walce z chorobą na pewno związana jest z posiadaniem

<sup>23</sup> E. Papuć, B. Pawłowska, dz. cyt., s. 669–678.

<sup>24</sup> J.L. Singer, *Marzeniaienne*, tłum. R. Zawadzki, PWN, Warszawa 1980, s. 220–265.

dzieci, szczególnie nienarodzonego jeszcze chłopca. Macierzyństwo jest zdecydowanie najważniejszą rolą jej życia. Świadomość, że dzieciom nie może zabraknąć kochającej mamy, na pewno wpływa na nią dopingująco.

Nie wiem, jak to się dzieje, ale nie martwię się za bardzo. Mam moją wspa-  
niałą rodzinę, cóż złego może się stać. Dla mnie najważniejsze są dzieci, ich  
dobro, zdrowie, bezpieczeństwo, szczęście. Dla nich będę walczyć i wiem, że  
wygram.

Piękne w swych przejawach i bardzo wzruszające jest wsparcie udzielane Janinie przez jej rodzinę. Małżeństwo zdecydowało się na trzecie dziecko, wiedząc już o diagnozie. Badana swoją postawą, emocjonalnym nastawieniem i deklarowanymi sposobami radzenia sobie z trudnościami przeczy doniesieniom badaczy, którzy określają pacjentów z SM jako osoby o egocentrycznym typie regulacji, częstym mechanizmie stwierdzanym u osób przewlekle chorych. Nie koncentruje się ona nadmiernie na swoich dolegliwościach, również dlatego, że nie przestaje otrzymywać informacji potwierdzających jej poczucie własnej wartości, tożsamości i sprawowania kontroli. Sama przyznaje, że jest takimi pozytywnymi informacjami wręcz zasypywana na co dzień. Janina widzi swoją rolę mamy jako osoby potrzebnej w najprostszych, najbardziej trywialnych czynnościach dnia codziennego jak ubieranie dzieci czy przygotowywanie im śniadania. W wyraźny sposób tak okazywana miłość bliskich dodaje jej sił i przekonuje ją, jak bardzo jest niezastąpiona. Zapytana, czy czuje się w swojej rodzinie ważna i potrzebna, z prostotą odpowiada:

Tak, jestem potrzebna, wręcz niezbędna, bez mamusi nic nie smakuje i żadne ubranie do siebie wzajemnie nie pasuje [uśmiecha się]. Moi kochani okazują mi swoją miłość na każdym kroku. Dostaję karteczki z serduszkami, miłosne SMS-y. To jest piękne, niezastąpione.

Rodzina badanej w tej niełatwej dla siebie sytuacji stara się cieszyć małymi, zwykłymi radościami i przymykać oczy na niedogodności. Dom w sensie fizycznym to bardzo ważny aspekt życia rodziny, a ta rodzina właśnie przeprowadziła się do nowego, pięknego mieszkania.

A jeszcze teraz mamy nowe, większe mieszkanie, jest straszny bajzel, jak widzisz, ale to nasz kochany bajzel.

Mąż Janiny, Tomek, dzielnie radzi sobie w sytuacji choroby i trzeciej ciąży żony. Wyraźnie jednak widać, że doskwiera mu poczucie odpowiedzialności i nie wyobraża sobie, że mogłoby jej zabraknąć. Tomek czerpie swoją siłę z jej siły, choć to ona jest tu najbardziej, *par excellence*, obciążona. Kiedy zapytałam go, co sądzi o swojej żonie, bez chwili wahania powiedział:

Asia jest bardzo silną osobą, rzadko kiedy ma wątpliwości, jeśli w coś albo w kogoś wierzy, to nic jej nie zatrzyma.

### 6.2.2. Religijność jako element obrazu siebie osób badanych

Pytania o stopień zaangażowania religijnego osób badanych nie należały do łatwych. To niezwykle intymna sfera życia i to w dość pejoratywnym tego słowa znaczeniu. Religijność w powszechnej opinii to sprawa osobista, może nawet wstydliva, przypisywana głównie starszym osobom. Otwarte mówienie o swojej religijności to czasem dowód odwagi; na pewno nie jest to temat rozmów współczesnych yuppies, a to przecież oni wyznaczają główne trendy. Niemniej z danych statystycznych wynika, że aż 92,8% ogólnej liczby Polaków i Polek powyżej 16 roku życia utożsamia się z Kościołem katolickim i nazywa siebie katolikami<sup>25</sup>.

Z jednej strony u badanych widoczna była chęć dostosowania się do obrazu katolicyzmu panującego w Polsce. Z drugiej strony, w sytuacji doświadczenia choroby zaznaczają się różnicowane, żeby nie powiedzieć skrajnie odległe od siebie, postawy. Pierwsza z nich to postawa zaufania, oddania Panu Bogu siebie i swojej rodziny oraz postawa odrzucenia wszelkiej myśli o Nim, w którym to odrzuceniu słyhać wyraźną pretensję, żal i niezrozumienie Jego woli. Piotr na pytanie o to, jaką rolę w jego rodzinie odgrywa religijność, odpowiada tak:

Bardzo, bardzo ważną. Kiedy dowiedzieliśmy się o chorobie, to był paskudny czas, ratowała nas modlitwa, wiara, że Jezus jest blisko, że nie opuści nas. Wierzmy głęboko, że to wszystko dzieje się po coś, że to nas zmienia na lepsze. Tak jest faktycznie. Teraz dwa razy pomyślę, zanim powiem coś głupiego [uśmiecha się], szkoda każdej chwili.

<sup>25</sup> P. Ciecieląg, B. Łazowska, P. Łysoń, W. Sadłoń (red.), *1050 lat chrześcijaństwa w Polsce*, Główny Urząd Statystyczny – Instytut Statystyki Kościoła Katolickiego SAC, Warszawa 2016, s. 74, [https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5500/4/1/1/1050\\_lat\\_internet.pdf](https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5500/4/1/1/1050_lat_internet.pdf) [dostęp: 25.10.2022].

Widać w tej wypowiedzi wyraźnie, że wiara jest ratunkiem, elementem stabilizującym życie w sytuacji kryzysowej, wyraźnym, wręcz namacalnym wsparciem. Modlitwa przynosi ukojenie i dodaje sił, a świadomość bliskości Jezusa zbliża do siebie wzajemnie członków rodziny, która zawierza Mu całą siebie. Niezwykła w tej wypowiedzi jest uwaga Piotra dotycząca przemieniającej roli cierpienia. Ważnym elementem jest również to, że wiara i modlitwa, wyciszając niejako członków rodziny, zamyka im usta na słowa niepotrzebne, takie, które mogą zranić. Sytuacja choroby i cierpienia daje im niejako odczuć, że czas jest cenny i może go nie być zbyt wiele.

Marianna porusza bardzo ważny aspekt wspólnej modlitwy. Widać wyraźnie, że modlitwa jest źródłem jej wewnętrznej siły i bliskości pomiędzy małżonkami, a także pomiędzy rodzicami a dziećmi. Wraz z mężem uczy swoje dzieci „jak zaufać”. Logiczne jest, że sami potrafią oni ufać Panu Bogu i wiedzą, że postawa zaufania ma dla ich życia i życia dzieci znaczenie podstawowe. Podobnie ma się rzecz z niedzielną eucharystią, bez której Marianna nie wyobraża sobie swojego życia. Z prostotą przyznaje, że wśród ważnych spraw jej życia wiara należy do najważniejszych, że nie może jej zabraknąć.

To bardzo ważny temat. Modlimy się razem, uczymy dzieci jak zaufać. Bez wyjazdu w niedzielę do kościoła nie wyobrażam sobie niedzieli. Mogłoby mi wszystkiego zabraknąć, ale nie Pana Boga.

Podobnie na sprawę religijności patrzy Katarzyna. Wydaje się, że tak jak w przypadku Marianny ważnym elementem jej obrazu siebie jest religijność, jej moralno-etyczne Ja. Ono też zdaje się ukształtowane na fundamencie jej szczęśliwych rodzinnych relacji. Zawierzyć Matce Bożej w tak piękny, dziecięcy sposób potrafią chyba przede wszystkim ci, którzy doznali bezwarunkowej miłości swojej mamy. Osoby te modlą się z ufnością dziecka i otrzymują wiele. Potrzeba modlitwy i łaski sakramentów potęguje się u Katarzyny w sytuacji zagrożenia chorobą i niepełnosprawnością. Religijność tej młodej kobiety wydaje się osadzona w tradycjach jej domu i podsycana przez zaangażowanie jej męża. Katarzyna jest wyraźnie wpatrzona w Maryję, nosi na szyi szkaplerz, którego z czułością dotyka, kiedy rozmawiamy o jej wierze. Swą postawą zwraca uwagę na emocjonalną stronę religijności. Widać, że wiara jest dla niej źródłem radości, dopełnieniem zewnętrznego szczęścia i pokoju, a zarazem sposobem na życie. Kiedy pada pytanie, jaką rolę w jej życiu odgrywa wiara, Katarzyna odpowiada:

Bardzo ważną. Moi rodzice i rodzeństwo to bardzo religijni, zaangażowani w sprawy wiary ludzie. Kazik także. Nie wyobrażam sobie życia bez modlitwy, eucharystii i zawierzenia Matce Najświętszej. W chwilach szczęścia wiara daje radość, w chwilach złych ukojenie i pokój.

Artur zamknięty w sobie i zły na cały świat, a najbardziej chyba na siebie, nie widzi w religii ratunku. Wydaje się, że jego rodzice nie nauczyli go zaufania Bogu, zresztą swoim rodzicom Artur jak sam przyznaje, też nie ufał. Religijność jego mamy, choć obecna, chyba nie wystarczyła, aby obudzić w nim pragnienie bycia blisko Pana Boga. Jednak jest w jego życiu maleńki przedmiot – książeczka do nabożeństwa, który przypomina mu o jego mamie, jej dobroci i o Panu Bogu. Wydawałoby się, że w jego domu jest to szczególnie bez znaczenia. Jednak kto wie, może ta mała książeczka okaże się furtką do nowego etapu w jego życiu. Wiele na to wskazuje, ale być może potrzeba jeszcze czasu, a może również kogoś, kto zechce pokazać Arturowi drogę ku Bogu. Na pytanie, jak wygląda sprawa jego religijności, z wyraźną niechęcią mówi on:

Nijak. Nie umiem wierzyć, nie umiem się modlić, kościół opływający w bogactwa i hipokryzję mnie męczy, obraża. Ale po mojej mamie została mi malutka książeczka do nabożeństwa, zniszczona oprawa, żółte brzegi. Leży u mnie na nocnej szafce, nie korzystam z niej, ale często biorę do ręki i wącham ją, ciągle pachnie moją mamą, może kiedyś będę się z niej modlił, nie wykluczam tego.

Doświadczenie choroby Janiny zbliża ją wyraźnie do Pana Boga. Wiara pełni w jej życiu rolę ochronną, a bliskość Jezusa daje siłę i zaufanie, szczególnie w trudnych momentach, takich, których zrozumienie tylko ludzkimi kategoriami jest trudne.

Nie wiem, jak to się dzieje, ale nie martwię się za bardzo [...]. Mam swoją wspianiała rodzinę, mam blisko Pana Jezusa, cóż złego może się stać.

Sytuacja rodzinna Barbary miała najprawdopodobniej największy wpływ na jej postawę wobec wiary. Wpływ niestety negatywny. Nie nauczono jej w domu ufać, wyrażać emocji, pozwolić sobie na błędy i niedoskonałość. Kobieta mimo to opisuje doświadczenie religijne w niecodzienny sposób. Czy można jej przeżycia nazwać mistycznymi? Można odnieść wrażenie, że na przekór rzeczywistości, w jakiej badana żyje, jej wiara jest rzeczywistością żywą, a świadomość Bożej

obecności jest źródłem szczęścia, które jednak zatruwa refleksja o własnej niedoskonałości. To niestety jeden z „prezentów”, jakie zafundował jej dom rodzinny. Ciężko jest czasem uwierzyć w miłość Pana Boga, kiedy nie zaznaliśmy jej od naszych rodziców. Barbara zapytana o relację z Bogiem odpowiada tak:

Różnie [uśmiecha się], zazwyczaj jestem na Niego zła. Ale są takie chwile, kiedy zalewa mnie Jego miłość, to niesamowite uczucie, daje kopa. Wiem, że On jest, że patrzy i czuwa, i tylko mam czasami wątpliwości, czy chce mnie taką, jaka jestem i rzeczywiście, osobiście kocha.

Wypowiedź Natalii wskazuje, że w jej życiu wiara nie odgrywa jakiejś szczególnej roli, a jeśli już, to jest to rola negatywna. Nie jest ona źródłem siły mimo częściowych prób odbudowania więzi z Kościołem i znalezienia ukojenia w modlitwie.

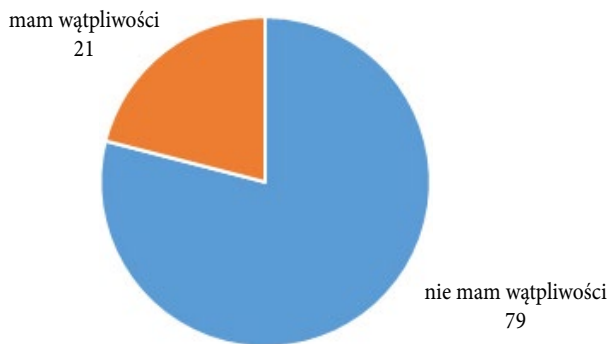
Nie, nie bardzo. Chodzimy do kościoła, czasem się pomodłę, ale cały ten kościół, sprawa nadużyć seksualnych księży, te wszystkie zakazy i nakazy. To nie dla mnie.

Natalia nie może pogodzić się z nadużyciami instytucji, jest nią wyraźnie rozczarowana, ale prawdopodobnie wciąż szuka łaski płynącej z życia Kościoła, pojmowanego nie tyle jako instytucja czy hierarchia, ale jako wspólnota wierzących zgromadzona wokół Mistrza. Wymogi katolicyzmu, pojmowane wyłącznie legislacyjnie są dla niej trudne w realizacji i działają deprymująco.

Religijność osób badanych wydaje się mieć istotny wpływ na ich obraz siebie. Analiza wybranych fragmentów wywiadów pokazała, że jest to wymiar życia, który w zależności od tego, jak jest przeżywany, może stać się elementem stabilizującym obraz siebie albo go dezintegrować. Wszystko jednak wydaje się zależeć od pojmowania religijności. U części badanych jest ona osobistą relacją z Bogiem przez przyjęcie Jezusa Chrystusa jako swojego Zbawiciela, z łaski przez wiarę. Tak rozumiana religijność ma swoje zasady i rytuały, ale nie one są jej podstawą, a ich przestrzeganie płynie nie tyle z posłuszeństwa, co z miłości. Są jednak osoby, które z uwagi na ciężar przeżywanego doświadczenia choroby i zniekształcony, głównie w dzieciństwie, obraz Boga, mają kłopoty z zaufaniem i uczestnictwem w życiu Kościoła. Jeśli chodzi o aspekt religijności osób biorących udział w badaniach i jej wpływ na obraz siebie badanych, można spróbować sformułować

kilka „statystycznych” wniosków. Twierdzenie inwentarza HPI „Mam wątpliwości w kwestii istnienia Boga i Jego dobroci” zakreśliło 25 badanych (21%). Pozostałe 95 osób (79%) postrzega siebie jako osoby pozbawione w tym względzie wątpliwości, co obrazuje wykres 10. Wynika z tego, że spora większość badanych charakteryzuje się stabilnym obrazem siebie w aspekcie religijności, postrzeganej jako żywa i autentyczna więź z Panem Bogiem. Badani w przeważającej większości posiadają obraz Boga jako Kogoś, kto istnieje, a Jego dobroć nie podlega wątpliwościom.

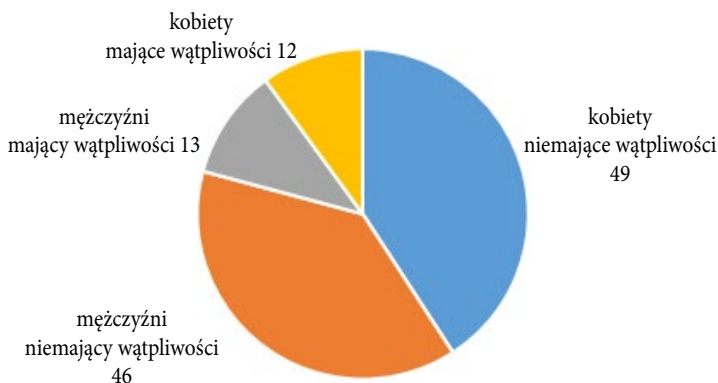
Wykres 10. Odpowiedzi na tezę inwentarza HPI „Mam wątpliwości w kwestii istnienia Boga i Jego dobroci” (zestawienie procentowe w 120-osobowej grupie badanych)



Bardzo ciekawie przedstawia się podział odpowiedzi badanych odnośnie do posiadania bądź nieposiadania wątpliwości w kwestii istnienia Boga i Jego dobroci z uwzględnieniem podziału na płeć. Zachodzi tu prawie całkowita równoliczebność grup kobiet i mężczyzn – zarówno tych osób, które przyznają się do wątpliwości, jak i tych, które takich wątpliwości nie odczuwają. Wśród 61 kobiet biorących udział w badaniach 49 nie ma religijnych wątpliwości, zaś 12 zaznaczyło to twierdzenie inwentarza HPI jako bezpośrednio je dotyczące. Mężczyzn uskarżających się na religijne wątpliwości było 13, a 46 badanych nie zgłosiło takiego problemu (wykres 11). Nie wydaje się więc prawdziwe przyjęte przez polskiego badacza Piotra Szydłowskiego twierdzenie, że kobiety są bardziej religijne od mężczyzn i mają mniej

religijnych wątpliwości<sup>26</sup>. Wśród badanych kwestia wątpliwości religijnych rozkłada się bardzo demokratycznie i zdecydowanie więcej jest osób, które ich nie mają.

Wykres 11. Odpowiedzi na tezę inwentarza HPI „Mam wątpliwości w kwestii istnienia Boga i Jego dobroci” z uwzględnieniem podziału na płeć (w 120-osobowej grupie badanych)



Natomiast trudno mówić o zaskoczeniu, analizując wyniki testu chi kwadrat badającego poziom zależności pomiędzy wątpliwościami religijnymi w zależności od stanu cywilnego i rodzaju związku. Test ten pokazuje, że istnieje statystyczna zależność pomiędzy odczuwanymi wątpliwościami religijnymi w małżeństwach sakramentalnych a wątpliwościami osób pozostających w innego rodzaju związkach. Chi kwadrat wyniósł tutaj 5,08 ( $p = 0,024$ ). Na ogólną liczbę 77 osób po ślubie kościelnym tylko 10 deklaruje wątpliwości religijne. W drugiej grupie badawczej na 30 badanych nieposiadających wątpliwości przypada 14 osób z wątpliwościami. Nie oznacza to wcale, że osoby pozostające w innych związkach niż małżeństwo sakramentalne w jakiś szczególny sposób bardziej przeżywają wątpliwości, a także nie oznacza to, że osoby w związkach sakramentalnych nigdy nie wątpią. Najprawdopodobniej wpływ na ten stan ma większa stabilizacja związków sakramentalnych i większa determinacja osób je tworzących, aby mimo wszystko ufać i wytrwać w małżeństwie

<sup>26</sup> P. Szydłowski, *Style poznawcze a religijność*, 2020, [https://www.researchgate.net/publication/341766856\\_Style\\_poznawcze\\_a\\_religijnosc](https://www.researchgate.net/publication/341766856_Style_poznawcze_a_religijnosc) [dostęp: 3.11.2022].

na zawsze. Niebagatelne znacznie może mieć tu również dodatkowe „wzmocnienie” łaską sakramentów, którego często brakuje w grupie „inne związki”. Wpływ na zależności liczbowe w tej kwestii ma także brak równoliczebności podgrup badawczych.

### 6.2.3. Wpływ stopnia depresji na obraz siebie i życie rodzinne chorego na SM

Być może zabrzmiało to jak truizm, ale liczne badania wskazują, że istnieje zasadnicza korelacja pomiędzy stanem emocji a zdrowiem<sup>27</sup>. W wielu doniesieniach łączy się depresję z innymi znanymi czynnikami ryzyka wystąpienia chorób, m.in. choroby niedokrwiennej serca. Szacuje się, że większość pacjentów po zawale cierpi na obniżenie nastroju, a u około 20–30% obserwuje się wyraźne symptomy depresji<sup>28</sup>. Badania epidemiologiczne w kierunku ustalenia częstotliwości zachorowań na depresję w ogólnej populacji nie dają jednoznacznych odpowiedzi. Ich wynik zależy bowiem w dużym stopniu od gotowości ankietowanych do udzielania szczerych i otwartych odpowiedzi. A z tym problemem badacze wciąż toczą ząarte boje<sup>29</sup>.

Przyjmuje się, że u zdiagnozowanych osób z SM, obok objawów neurologicznych, zaburzenia depresyjne występują aż u 2/3 pacjentów. Szacuje się również, że u blisko 50% chorych z rozpoznaniem SM rozwinie się pełnobjawowy zespół depresyjny, którego roczne rozpowszechnienie sięga 20%. Charakterystyczne objawy dla depresji występującej w SM można podzielić na objawy somatyczne i tzw. osiowe, czyli psychologiczne. Do tych drugich zalicza się: obniżenie nastroju, przeżywanie smutku i przygnębienie lub brak możliwości przeżywania uczuć, a także anhedonię, negatywną samoocenę, poczucie winy, samooskarżanie się oraz myśli i tendencje samobójcze. Grupę objawów somatycznych reprezentują objawy zaburzonych rytmów biologicznych, tj. utrata apetytu, spadek libido, zaburzenia

<sup>27</sup> J.J. Gross, *Emotion regulation: Affective, cognitive, and social consequences*, „Psychophysiology” 39(3), 2002, s. 281–291, <https://doi.org/10.1017.S0048577201393198>.

<sup>28</sup> A. Kleinrok, J. Zielińska-Pikus, *Choroba wieńcowa a lęk i depresja*, „Psychiatria po Dyplomie” 12(1), 2015, <https://podyplomie.pl/psychiatria/17941,choroba-wiencowa-a-lek-i-depresja> [dostęp: 30.06.2023].

<sup>29</sup> D. Althaus, U. Hegerl, H. Reiners, *Depresja? Na 111 pytań odpowiada dwóch specjalistów oraz osoba dotknięta depresją*, tłum. J. Kurkiewicz-Laskowska, Harbor Point Media Rodzina, Poznań [cop. 2008], s. 48.

snu (bezsennaść i hipersomnia). W SM charakterystyczne są również objawy somatyczno-wegetatywne, czyli uczucie ciągłego zmęczenia, łatwa nużliwość, brak energii, apatia, dolegliwości bólowe, osłabienie odczuwania zmysłowego, jak i zaburzenia napędu psychoruchowego, tj. spowolnienie myślenia, ruchu lub pobudzenie ruchowe, a także zaburzenia procesów poznawczych – pogorszenie koncentracji uwagi, szybkości myślenia, pamięci operacyjnej i odtwarzania informacji. U chorych z SM depresja pozostaje zazwyczaj niezdiagnozowana i co gorsze, nieleczona. Etiologia depresji w SM na obecnym etapie badań nie jest w pełni poznana i specjaliści tej dziedziny wciąż nie wiedzą, czy jest ona reakcją na utratę sprawności i inwalidztwo, czy też skutkiem organicznego uszkodzenia mózgu. Rozwój depresji w przebiegu SM może przyspieszać pojawienie się kolejnego rzutu choroby i bezpośrednio wpływa na ryzyko samobójstwa, a także drastycznie obniża jakość życia chorych<sup>30</sup>.

Określenie poziomu występowania depresji i jej wpływu na życie badanych w aspekcie kształtowania się obrazu siebie wydaje się istotne z punktu widzenia celu niniejszej pracy. Analiza BDI pokazała, że wśród 120 badanych na ciężką depresję mogą uskarżać się 32 osoby, co stanowi 26,7%. Biorąc pod uwagę, że ogólna liczba ankietowanych nie jest wysoka, tak spora grupa osób cierpiących na ciężką depresję to bardzo niepokojący sygnał. Trudno tu jednoznacznie ustalić stosunek wyników niniejszych badań do badań przeprowadzonych przez profesjonalne zespoły badawcze, dlatego że te ostatnie są niejednorodne i zazwyczaj nie ma w nich informacji o stopniu depresji, a jedynie o fakcie jej występowania. Z kolei Sébastien Robert Montel i Catherine Bungener w 135-osobowej grupie chorych na SM stwierdzili zaburzenia depresyjne u 31% badanych, a u 15% zdiagnozowano stany depresyjno-lękowe<sup>31</sup>. Inne grupy badawcze odnotowują, że występowanie objawów depresyjnych jest znacznie bardziej rozpowszechnione. Lydia Chwastiak i współpracownicy, opierając się na badaniach 739 osób z SM, doszli do wniosku, że depresja dotknęła

<sup>30</sup> T. Parnowski, *Depresja w stwardnieniu rozsianym – punkt widzenia psychiatry*, [w:] A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 66.

<sup>31</sup> S.R. Montel, C. Bungener, *Coping and quality of life in one hundred and thirty five subjects with multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis Journal” 13(3), 2007, s. 393–401, <https://doi.org/10.1177/1352458506071170>.

41,8% ich uczestników<sup>32</sup>. Wpływ na zależności liczbowe niniejszej analizy może mieć również brak szczerości ze strony badanych. Konsultacje, jakie w ramach badań przeprowadzono z dyplomowanym psychologiem, ujawniły ważny fakt dotyczący osób zmagających się z SM i towarzyszącą mu depresją. Mowa tu o depresji maskowanej i depresji, którą pacjent stanowczo neguje, przybierając różnego rodzaju maski behawioralne, przez które chce on zagłuszyć depresyjne stany umysłu i „widoczność” objawów dla otoczenia. Realne w tej sytuacji wydaje się uzależnienie osoby chorej zarówno od alkoholu, leków czy narkotyków, jak i codziennych rytuałów odwracających uwagę od choroby, takich jak objadanie się, spędzanie znacznej części dnia przed telewizorem czy zakupoholizm. A przecież ciężka depresja wymaga natychmiastowej interwencji psychiatrycznej i aktywizacji całego systemu rodziny w celu zapobieżenia najgorszemu, czyli próbom samobójczym.

Umiarkowana depresja w niniejszych badaniach wydaje się dotyczyć 59 osób – 49,2% badanych. To znaczny odsetek potwierdzający wyniki badań zespołu Davida C. Mohra w tej dziedzinie<sup>33</sup>. Brak depresji zanotowano u 29 osób, co stanowi 24,2%. Można wobec tego stwierdzić, że na depresję umiarkowaną i ciężką cierpi 91 osób, czyli 75,8% ogólnej liczby badanych (wykres 12). Wyniki te przewyższają wyniki badań Sophie Pittion-Vouyovitch i jej zespołu, w których stwierdza się częstość występowania objawów depresyjnych u chorych na SM na poziomie 25–74%<sup>34</sup>. Istotny wydaje się również aspekt stwierdzenia przez badaczy większego ryzyka samobójstwa u chorych z umiarkowanym stopniem depresji<sup>35</sup>.

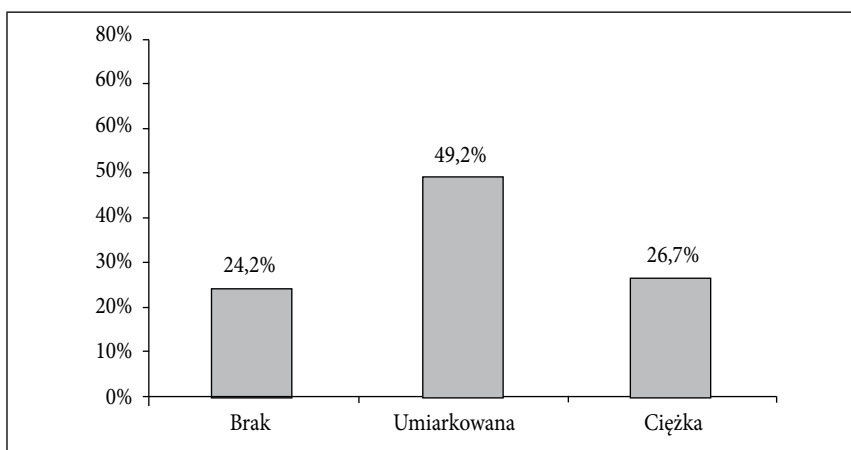
<sup>32</sup> L. Chwastiak, D.M. Ehde, L.E. Gibbons, M. Sullivan, J.D. Bowen, G.H. Kraft, *Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: epidemiologic study of a large community sample*, „The American Journal of Psychiatry” 159(11), 2002, s. 1862–1868, <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.159.11.1862>.

<sup>33</sup> D.C Mohr, D.E. Goodkin, N. Gatto, J. Van der Vende, *Depression, coping and level of neurological impairment in multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis Journal” 3(4), 1997, s. 254–258, <https://doi.org/10.1177/135245859700300408>.

<sup>34</sup> S. Pittion-Vouyovitch, M. Debouverie, F. Guillemin, N. Vandenberghe, R. Anxionnat, H. Vespignani, *Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life*, „Journal of the Neurological Science” 243(1–2), 2006, s. 39–45, <https://doi.org/10.1016/j.jns.2005.11.025>.

<sup>35</sup> Goldman Consensus Group, *The Goldman Consensus Statement on depression in multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis” 11(3), 2005, s. 328–337, <https://doi.org/10.1191/1352458505ms1162oa>.

Wykres 12. Stopień depresji wśród osób badanych (zestawienie procentowe w 120-osobowej grupie badanych)



Ponieważ niniejsza analiza dotyczy obrazu siebie osób badanych, a nie bezpośrednio czynników somatycznych w obrazie klinicznym depresji, skupiono się na tych pytaniach inwentarza HPI, które mogą mieć związek z ewentualnymi objawami depresyjnymi. Jednym z twierdzeń dotyczących samooceny badanych było „Mam trudności z wyrażaniem i komunikowaniem uczuć”. Emocje to ważny obszar życia, odgrywają one zasadniczą rolę w relacjach z drugim człowiekiem. Umiejętny i właściwy sposób ich wyrażania, umiejętność mówienia o nich, kontrolowania uczuć czy współodczuwania z innymi wywierają wpływ na codzienność oraz jakość zdrowia i życia. Aspekty te dotyczą w bardzo szczególny sposób ludzi chorych<sup>36</sup>. W trakcie niniejszych badań twierdzenie to zakreśliło 51 osób (42,5%), natomiast 69 (57,5%) nie widzi u siebie tego rodzaju problemów. Twierdzenie „Jestem w stanie zaakceptować ograniczenia (także dotyczące mojego wyglądu) związane z niepełnosprawnością” zakreśliło 49 osób (40,8%), a 71 osób (59,1%) przyznaje, że ma trudności w zaakceptowaniu swoich ograniczeń, również tych związanych ze sferą fizycznego funkcjonowania i wyglądem. Wyniki te potwierdzają przywoływane już badania Papuć i Pawłowskiej przeprowadzone wśród chorych na SM, wskazujące, że choroba negatywnie wpływa na samoocenę chorych<sup>37</sup>.

<sup>36</sup> J. Dzierżanowski, *Emocje i ich rola w życiu człowieka*, [w:] G. Koszałka, M. Stopikowska (red.), *Nauki o rodzinie. Tradycje i perspektywy edukacyjne*, Ateneum – Szkoła Wyższa, Gdańsk 2007, s. 365–374.

<sup>37</sup> E. Papuć, B. Pawłowska, dz. cyt., s. 669–678.

Przyjęło się sądzić, że wygląd i akceptacja otoczenia mają szczególne znaczenie dla kobiet. W związku z tym postawiono pytanie: czy kobiety i mężczyźni odpowiadali na to pytanie inaczej? Analiza danych procentowych dostarcza informacji, które wydają się przeczyć stereotypowym ujęciom znaczenia wyglądu w życiu badanych z podziałem na płeć. Spośród 120 badanych 25 kobiet i 24 mężczyzn odpowiedziało na to pytanie pozytywnie. Równoważność obu grup badawczych może wskazywać, że wygląd i akceptacja ograniczeń związanych z niepełnosprawnością i związana z nimi samoocena nie mają związku z płcią i stereotypowym podziałem zamykającym się w stwierdzeniu „kobiety lubią się podobać, a mężczyźni nie przywiązują do tych spraw większej wagi”. Stosunkowo większa liczba osób, również występuje tu równoważność grup (36 kobiet i 35 mężczyzn), przyznała, że ma trudności w zaakceptowaniu ograniczeń, jakie niesie ze sobą niepełnosprawność i nie akceptuje swojego wyglądu.

Bardzo ciekawie przedstawia się analiza dwóch z pozoru bliskoznacznych twierdzeń: „Mam mniejsze szanse na normalne życie rodzinne” i „Mam mniejsze szanse na osiągnięcie szczęścia małżeńskiego”. W przypadku pierwszego twierdzenia inwentarza HPI mamy do czynienia z większą liczbą osób, które je zakresliły – 64 osoby (53,3% badanych), natomiast osób, które nie uważają, aby miały mniejsze szanse na osiągnięcie szczęścia w życiu rodzinnym jest 56 (46,6%). Jeśli chodzi o drugie twierdzenie, 68 osób (56,6%) uważa, że w porównaniu z innymi nie ma powodu, aby oceniać swoje szanse jako mniejsze. Można więc spróbować sformułować wniosek, że chorzy na SM postrzegają siebie jako osoby, które mają mniejsze szanse na stworzenie normalnego domu dla swojej rodziny. Natomiast osiągnięcie szczęścia małżeńskiego wydaje się dla badanych bardziej realne, choć i tu liczba osób, które widzą w tej sferze życia trudności, jest dość wysoka.

Osobom, które zgodziły się wziąć udział w badaniach ilościowych, postawiono kilka pytań dotyczących problematyki lęku w SM, który jest jednym ze sztandarowych objawów tej choroby, występującym najczęściej w parze z depresją. Literatura przedmiotu wskazuje, że jest to lęk patologiczny, który nie jest wyzwalany przez uchwytną sytuację poprzedzającą. Lęk u chorych na SM nie jest zwykle uwarunkowany objawami choroby, ale wynika z obaw przed dalszym jej postępem, unieruchomieniem, zależnością od opiekunów; powodowany jest także samotnością,

opuszczeniem, utratą rodziny, pracy i przyjaciół. Badania wskazują, że w znakomitej większości przypadków jest to lęk irracjonalny<sup>38</sup>. Badani mieli do wyboru dwa rodzaje twierdzeń dotyczących tego, czego się obawiają. Twierdzenie „Boję się, że całe moje życie będzie uzależnione od bliskich mi osób” zakreśliło 66 ze 120 badanych (35 kobiet i 36 mężczyzn, w tym 29 osób starszych i 37 młodszych). Przewaga w przypadku tego twierdzenia zaznaczyła się po stronie mężczyzn i osób młodszych. Twierdzenie „Boję się litości ze strony mojej rodziny (mojego otoczenia)” zakreśliło 59 osób (31 kobiet i 28 mężczyzn, w tym 21 osób starszych i 38 osób młodszych). Tutaj z kolei z lękiem przed litością nie potrafi sobie poradzić większa liczba kobiet. Osób przeżywających tego rodzaju lęk jest, w przypadku obu wyżej wymienionych twierdzeń, więcej po stronie osób młodszych, co zdaje się potwierdzać badania kliniczne zespołu A. Cecile J.W. Janssens<sup>39</sup>.

#### 6.2.3.1. Depresja wśród badanych z uwzględnieniem podziału na wiek

Depresja zaliczana jest do chorób bardzo „demokratycznych” – występuje w każdym wieku, u obu płci, nie omija żadnej grupy zawodowej i społecznej. Kiedyś uważano ją za chorobę ludzi dorosłych, najczęściej mówiło się o młodych dorosłych – osobach około 30 roku życia. Obecnie dowiedziono, że depresja może rozpocząć się wcześniej, w wieku młodzieńczym, a nawet dziecięcym; większość psychiatrów jest zdania, że jej objawy u dzieci mają tylko odmienne manifestacje niż u dorosłych. Z tego powodu często mówi się o „atypowych” cechach depresji dzieci i młodzieży<sup>40</sup>. Wiele badań wskazuje, że depresja, jako czynnik wywołujący bądź przyspieszający rozwój wielu schorzeń, zależy od wieku badanego. I tak dla przykładu: depresja okazała się najczęstszym powodem ubytku stanu zdrowia u kobiet poniżej 65 roku życia. Jednak w grupie osób w podeszłym wieku obserwuje się

<sup>38</sup> A. Jamroz-Wiśniewska, E. Papuć, H. Bartosik-Psujek, E. Belniak, K. Mitosek-Szewczyk, Z. Stelmasiak, *Analiza walidacyjna wybranych aspektów psychometrycznych polskiej wersji „Skali Wpływu Stwardnienia Rozsianego na Jakość Życia Chorych” (MSIS-29)*, „Neurologia i Neurochirurgia Polska” 41(3), 2007, s. 215–222.

<sup>39</sup> A.C.J.W. Janssens, D. Buljevac, P.A. van Doorn, F.G.A. van der Meché, C.H. Polman, J. Passchier, R.Q. Hintzen, *Prediction of anxiety and distress following diagnosis of multiple sclerosis: a two-year longitudinal study*, „Multiple Sclerosis” 12(6), 2006, s. 794–801, <https://doi.org/10.1177/1352458506070935>.

<sup>40</sup> Ł. Świącicki, *Depresja zwykła choroba?*, Elsevier Urban & Partner, Wrocław [cop. 2010], s. 4–13.

także znaczny odsetek występowania depresji jako jednego z głównych problemów zdrowotnych w tej populacji<sup>41</sup>.

Jeśli chodzi o dane epidemiologiczne dotyczące depresji u chorych na SM, są one niejednoznaczne. Część badaczy wskazuje, że większe nasilenie depresji obserwuje się u chorych młodszych, którzy uskarżają się na brak wsparcia rodzinnego i społecznego. Grupa badawcza Petera A. Arnetta stwierdziła jednak mniejsze nasilenie objawów depresyjnych u chorych starszych i osób chorujących dłużej, co przemawia zdaniem specjalistów za obecnością mechanizmów adaptacyjnych<sup>42</sup>. Z kolei Alyssa M. Bamer i wsp. dowodzą istnienia wpływu wieku pacjenta na wystąpienie objawów depresyjnych. W miarę starzenia się, zdaniem badaczki, rośnie tendencja do pojawienia się objawów depresyjnych. Omawiana analiza pochodzi z 2008 roku, dotyczy 738 chorych z SM i została przeprowadzona na terenie Waszyngtonu. Bamer i wsp. wykazują istnienie dodatniej korelacji między wiekiem a depresyjnością w badanej populacji<sup>43</sup>. Przebadano również wpływ depresji na obraz siebie badanych w zależności od czasu trwania choroby i liczby rzutów, bowiem za czynnik w największym stopniu modyfikujący obraz siebie, w zakresie empatii i jakości relacji interpersonalnych, uznano czas trwania choroby i jej przebieg<sup>44</sup>. Pacjenci, którzy mają za sobą kilka agresywnych rzutów, są bardziej kooperatywni, serdeczni i empatyczni, natomiast pacjenci po jednym rzucie, a więc osoby młodsze, charakteryzuje się jako pełne dystansu, sceptycyzmu, nieufności i chłodu<sup>45</sup>.

<sup>41</sup> K. Filipka, Ł. Pietrzykowski, N. Ciesielska, Ł. Dembowski, K. Kędziora-Kornatowska, *Zaburzenia depresyjne u osób w podeszłym wieku – przegląd literatury*, „Gerontologia Polska” 23(4), 2015, s. 165–169.

<sup>42</sup> P.A. Arnett, C.I. Higginson, W.D. Voss, W.I. Bender, J.M. Wurst, J.M. Tippin, *Depression in multiple sclerosis. Relationship to working memory capacity*, „Neuropsychology” 13(4), 1999, s. 546–556, <https://doi.org/10.1037/0894-4105.13.4.546>.

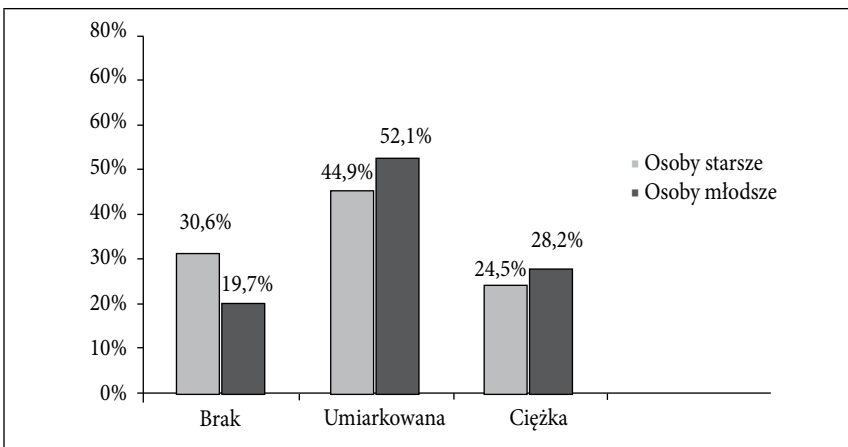
<sup>43</sup> A.M. Bamer, K. Cetin, K.L. Johnson, L.E. Gibbons, D.M. Ehde, *Validation study of prevalence and correlates of depressive symptomatology in multiple sclerosis*, „General Hospital Psychiatry” 30(4), 2008, s. 311–317.

<sup>44</sup> B. Łabuz-Roszak, K. Kubicka-Bączyk, K. Pierzchała, M. Horyniecki, A. Machowska-Majchrzak, D. Augustyńska-Mutryn, K. Kosalka, K. Michalski, D. Pyszak, J. Wach, *Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane – związek z cechami klinicznymi choroby, zespołem zmęczenia i objawami depresyjnymi*, „Psychiatria Polska” 47(3), 2013, s. 433–442.

<sup>45</sup> K. Korwin-Piotrowska, *Zaburzenia depresyjne i lękowe u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym a cechy osobowości*, [rozprawa doktorska], [nakład autorski], Szczecin 2008, s. 278–290.

Analiza wyników BDI w aspekcie zależności stopnia depresji od wieku badanych wskazuje na zgodność z wynikami wspomnianych już badań dotyczących depresji ciężkiej, umiarkowanej i jej braku wśród chorych na SM. W grupie badawczej 120 osób na depresję ciężką cierpi 28,2% osób młodszych i 24,5% badanych starszych. Mimo że są to wskaźniki porównywalne, potwierdza się częstsze, choć nieznacznie, występowanie depresji u osób młodszych. Brak depresji zanotowano u 19,7% osób młodszych i 30,6% osób starszych, co również potwierdza lepszą „kondycję” psychiczną starszych. Analogiczna sytuacja zaznacza się w przypadku depresji umiarkowanej. Jeśli chodzi o ten stopień depresji cierpi na nią 44,9% osób starszych i 52,1% osób młodszych (wykres 13).

Wykres 13. Stopień depresji z podziałem na wiek badanych (zestawienie procentowe w 120-osobowej grupie badanych)



Wyniki badań wskazują również, że nasilenie negatywnych emocji i współwystępującego z nimi lęku, wpływając na zachowanie chorych, ich rodzinne i społeczne funkcjonowanie, wykazuje powiązanie z wiekiem chorych. Melissa D. Kehler i Heather D. Hadjistavropoulos stwierdziły wyższy poziom lęku u osób młodszych chorujących na SM<sup>46</sup>. Wyniki te potwierdzają rezultaty niniejszych badań. Teza inwentarza HPI „Często doświadczam negatywnych uczuć takich jak gniew,

<sup>46</sup> M.D. Kehler, H.D. Hadjistavropoulos, *Is health anxiety a significant problem for individuals with multiple sclerosis?*, „Journal of Behavioral Medicine” 32(2), 2009, s. 150–161, <https://doi.org/10.1007/s10865-008-9186-z>.

lęk, frustracja, przygnębienie” została zakreślona, jako związana z niepełnosprawnością badanego, przez 44 osoby młodsze, podczas gdy osób starszych utożsamiających się z tym twierdzeniem było tylko 15.

#### 6.2.3.2. Depresja wśród badanych z uwzględnieniem podziału na płeć

Wyniki badań Moniki Kantorskiej-Janiec wskazują, że depresja występuje dwukrotnie częściej u kobiet<sup>47</sup>. Nie można jednak jednoznacznie rozstrzygnąć, czy jest to zgodne z prawdą, czy też ma tu znaczenie fakt, że kobiety częściej zgłaszają się do lekarza, dzięki czemu uwzględnia się je w statystykach diagnostycznych. Inne są również powody i przebieg depresji u kobiet. Ustalono, że mężczyźni częściej zapadają na depresję z powodu utraty pracy lub przejścia na emeryturę. Męski mechanizm radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych sprawia, że próbują oni poradzić sobie z problemem sami, nie prosząc o pomoc i nie szukając porady specjalisty. Statystyki podają również, że mężczyźni częściej niż kobiety popełniają samobójstwa. Depresja u mężczyzny jest często niezdiagnozowana, ponieważ „męska” forma zaburzenia depresyjnego wyraża się zazwyczaj w postaci objawów niecharakterystycznych, nietypowych w obrazie klinicznym choroby. W związku z powyższym powstają koncepcje mające na celu zdefiniowanie i zobrazowanie specyfiki „męskiej depresji” (*male depressive syndrome*). Charakteryzuje ją m.in.: niska tolerancja stresu i bólu, mała zdolność kontrolowania impulsów, częste nadużywanie substancji psychoaktywnych, w tym alkoholu, częste uczucie zagubienia czy depresyjny styl myślenia. Tak zwana męska depresja to także niekontrolowane zachowania rozładowujące stopniowo gromadzone napięcie, które to rozładowanie odbywa się w sposób autodestrukcyjny<sup>48</sup>. Wnioskuje się, że depresję mężczyzn można zaobserwować głównie na poziomie behawioralnym. Wskazuje się, że mężczyźni częściej ukrywają dolegliwości związane

<sup>47</sup> M. Kantorska-Janiec, *Rozpowszechnienie depresji*, [w:] J. Moskalewicz, A. Klejna, B. Wojtyniak (red.), *Kondycja psychiczna mieszkańców Polski. Raport z badań „Epidemiologia zaburzeń psychiatrycznych i dostęp do psychiatrycznej opieki zdrowotnej – EZOP Polska”*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2012, s. 185–193.

<sup>48</sup> D. Dudek, R. Epa, *Różnice w przebiegu depresji zależne od płci*, „Neurologia po Dyplomie” 6, 2016, <https://podyplomie.pl/neurologia/23714,roznice-w-przebiegu-depresji-zalezne-od-plci> [dostęp: 3.07.2023]. Zob. więcej: J. Wälinder, W. Rutz, *Male depression and suicide*, „International Clinical Psychopharmacology” 16(Suppl. 2), 2001, s. 21–24.

z depresją, nawet w uzasadnionych przypadkach<sup>49</sup>. Z kolei kobiety o wiele łatwiej dzielą się swoimi przeżyciami – nie tylko w przypadku występowania depresji – co może wiązać się ze specyfiką płci i rolami, jakie społeczeństwo wyznacza kobietom. Jasne werbalizowanie stanów wewnętrznych, dostrzeganie roli emocji w życiu jest charakterystyczne dla kobiet i dlatego mężczyźni mają mniejszą szansę na otrzymanie pomocy psychologicznej. To niesłuchanie niepokojące wnioski, ponieważ według niektórych doniesień funkcjonowanie mężczyzn bywa bardziej zaburzone z powodu symptomów depresji niż funkcjonowanie kobiet<sup>50</sup>.

Badania wśród pacjentów SM, przeprowadzone przez przywołany już zespół Janssens, wskazują, że nasilenie lęku i związane z nim objawy depresyjne nie są zależne od płci badanych<sup>51</sup>. Analiza tezy inwentarza HPI „Często doświadczam negatywnych uczuć takich jak gniew, lęk, frustracja, przygnębenie”, dokonana w ramach niniejszych badań, nie potwierdza doniesień badaczy. Wymienioną tezę zakreśliło 41 kobiet i 30 mężczyzn. Nie utożsamia się z tym twierdzeniem 20 kobiet i 29 mężczyzn. Zachodzi tu dość znacząca przewaga liczebna kobiet, które doświadczają negatywnych emocji i lęku, podczas gdy mężczyźni wydają się w lepszej sytuacji. Połowa badanej grupy mężczyzn nie odnotowuje tego rodzaju problemów bądź nie chce się przyznać do przeżywania wymienionych stanów emocjonalnych. Ponadto obserwacje przeprowadzone w trakcie niniejszych badań pozwoliły na sformułowanie kilku wniosków dotyczących związku zachowań depresyjnych z płcią badanego. Analogicznie do badań przeprowadzonych przez Jana Wålindera i Wolfganga Rutza zaznacza się przewaga depresji ciężkiej występującej u mężczyzn. Dotyczy ona 30,5% badanych mężczyzn i 23% kobiet. Brak depresji występuje u 26,2% kobiet i 22% mężczyzn. Znowu swoista „wygrana” zaznacza się tu po stronie kobiet. Najwięcej osób spośród badanych uskarża się na depresję umiarkowaną – 50,8% kobiet i 47,5% mężczyzn (wykres 14). W tym stopniu depresji zaznacza się po raz pierwszy jedynie delikatna przewaga

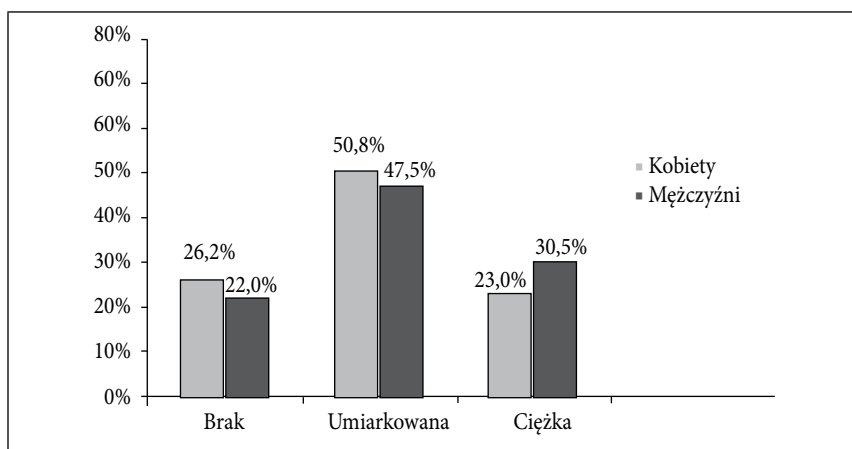
<sup>49</sup> D. Dudek, R. Epa, dz. cyt. Zob. J. Angst, A. Gamma, M. Gastpar, J.-P. Lépine, J. Mendlewicz, A. Tylee, *Gender differences in depression*, „European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience” 252(5), 2002, s. 201–209, <https://doi.org/10.1007/s00406-002-0381-6>.

<sup>50</sup> D. Dudek, A. Zięba, *Depresja – problem aktualny cały rok*, „Świat Medycyny i Farmacji” 3, 2008, s. 33–35.

<sup>51</sup> A.C.J.W. Janssens, D. Buljevac, P.A. van Doorn, E.G.A. van der Meché, C.H. Polman, J. Passchier, R.Q. Hintzen, dz. cyt., s. 794–801.

kobiet. Wszystkie te wyniki jednak mogą być obarczone błędem ze względu na interpretowanie wyników przez autorkę, która nie jest ani psychologiem, ani psychiatrą. Ważnym aspektem tej analizy jest również podkreślana niejednokrotnie wątpliwość co do całkowitej szczerości badanych, szczególnie w odniesieniu do mężczyzn, którzy mają wyraźną tendencję do bagatelizowania i ukrywania własnych problemów, co stanowi niejednokrotnie, wspomniany już, poważny problem w diagnozowaniu i leczeniu ich depresji w profesjonalnych gabinetach terapeutycznych.

Wykres 14. Stopień depresji wśród osób badanych z uwzględnieniem podziału na płeć (zestawienie procentowe w 120-osobowej grupie badanych)



#### 6.2.3.2. Stopień depresji a stan cywilny badanych

Badania wskazują na dwutorową zależność pomiędzy pozostawianiem w związku małżeńskim a poziomem depresji. Z jednej strony długotrwałe, stabilne związki mogą łagodzić objawy osób cierpiących na depresję, z drugiej – nieporozumienia oraz brak wsparcia w małżeństwie mogą depresję powodować i potęgować<sup>52</sup>. Wyniki badań przeprowadzone wśród grupy osób z chorobami przewlekłymi wskazują na znaczenie pozostawania w związku małżeńskim i otrzymywanego w ten sposób wsparcia. Sam czynnik obecności choroby przewlekłej

<sup>52</sup> A. Dakowicz, *Potrzeby indywidualne małżonków o wysokim i niskim poziomie transgresji*, „Studia Psychologica” 1(15), 2015, s. 33–44, <https://doi.org/10.21697/sp.2015.15.01.03>.

był podstawowym determinantem zaburzeń depresyjnych, natomiast analiza wyników badań akcentuje również znaczenie innych czynników, wśród których wymienia się czynniki społeczno-demograficzne, ze szczególnym akcentem na brak wsparcia ze strony bliskich, liczbę posiadanych dzieci i samotność<sup>53</sup>. W badaniach przeprowadzonych wśród kobiet ciężarnych wykazano, że stan cywilny przyszłych matek, a szczególnie kobiet kohabitujących, w zasadniczy sposób wpływa na pojawienie się symptomów depresji okołoporodowej i zwiększa ryzyko jej wystąpienia<sup>54</sup>. Wiele publikacji dotyczących tej problematyki wskazuje również, że depresja może być nie tylko przezwyciężona dzięki wsparciu rodzinnemu, ale paradoksalnie może stać się źródłem większej rodzinnej integracji i szansą rozwoju<sup>55</sup>.

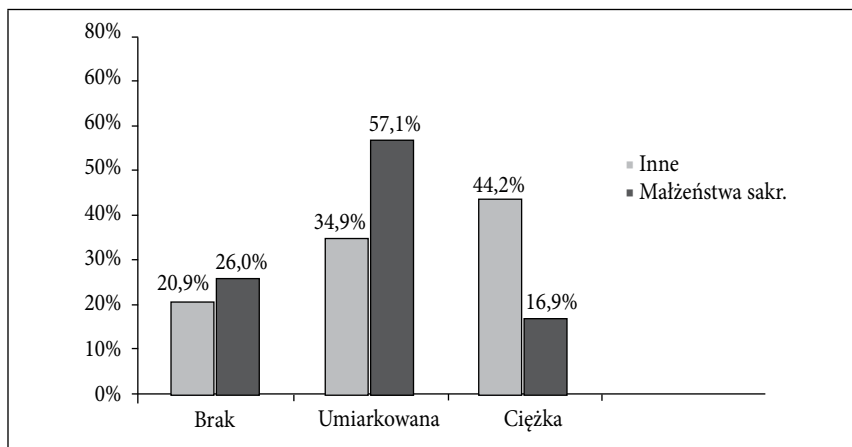
Niniejsza część analizy materiału badawczego stawia sobie za cel odpowiedź na pytanie: czy istnieje związek pomiędzy stopniem depresji a stanem cywilnym badanych? Aby odpowiedzieć na to pytanie grupę badawczą podzielono na dwie podgrupy: małżeństwa sakramentalne i pozostałe związki. Podgrupa badawcza osób po ślubie kościelnym jest liczniejsza i dlatego zestawienie to może być obciążone błędem statystycznym. Analiza zależności procentowych pomiędzy grupą małżeństw sakramentalnych a grupą osób pozostających w innych związkach wskazuje na przewagę „antydepresyjnego” wpływu ślubów kościelnych, przynajmniej w aspekcie depresji ciężkiej. W małżeństwach sakramentalnych procent osób cierpiących na ciężką depresję wyniósł 16,9%, a w innego rodzaju związkach aż 44,2%. Z kolei w grupie małżeństw sakramentalnych brak depresji odnotowano na poziomie 26%, a w drugiej grupie na poziomie 20,9%. Odmiennie ma się rzecz z depresją w stopniu umiarkowanym. Analiza wykazała, że dotyka ona rzadziej osoby pozostające w innych związkach – 34,9%, podczas gdy w małżeństwach sakramentalnych występowanie depresji umiarkowanej odnotowano na poziomie 57,1% (wykres 15).

<sup>53</sup> K. Jasik, U. Jaślikowska, M. Zbrojkiewicz, B. Ślusarska, M. Jasińska, M. Grzegorzczak, G.J. Nowicki, *Czynniki związane z występowaniem depresji u osób dorosłych. Przegląd systematyczny literatury polskiej w latach 2009–2014*, „Journal of Education, Health and Sport” 6(4), 2016, s. 297–318, <https://doi.org/10.5281/zenodo.50206>.

<sup>54</sup> M. Podolska, O. Sipak-Szmigiel, *Stan cywilny a nasilenie objawów depresji okołoporodowej wśród kobiet ciężarnych*, „Annales Academiae Medicae Stetinensis” 56(1), 2010, s. 87–92.

<sup>55</sup> J. Bischof, *Jak żyć z osobami cierpiącymi na depresję*, tłum. U. Poprawska, Wydawnictwo WAM, Kraków 2006, s. 123–125.

Wykres 15. Stopień depresji wśród osób badanych z uwzględnieniem ich stanu cywilnego (zestawienie procentowe w 120-osobowej grupie badanych)



### 6.3. Dyskusja

Analiza wyników niniejszych badań nie daje podstaw do stwierdzenia pełnej zgodności z wynikami dotychczas przeprowadzonych, cytowanych badań dotyczących obrazu siebie chorych na SM. Wpływ na ten stan ma zapewne inna perspektywa autorki, która zainteresowana jest głównie aspektem funkcjonowania rodzinnego badanych, a nie ich profilem osobowościowym samym w sobie. Na pewno ma tu także znaczenie pominięcie w badaniach i analizie ich wyników wpływu klinicznych wykładników SM na zmiany w obrębie obrazu siebie, takich jak typ przebiegu, rodzaj objawów początkowych czy aktywność choroby określana liczbą rzutów. Potwierdzono natomiast zgodność wyników niniejszych badań z przyjętą hipotezą o dwojakim wpływie choroby na postrzeganie własnej osoby przez badanych. Stwardnienie rozsiane obniża samoocenę, powoduje spadek poziomu zaufania do siebie i poczucia autonomii, pogłębia problemy emocjonalne i deficyty poznawcze, powoduje brak poczucia bezpieczeństwa i tendencję do negatywnej autoprezentacji. Choroba działa niezwykle deprymująco, izoluje, powoduje wzrost agresji, w tym autoagresji, zabiera poczucie własnej wartości, nasila stany lękowe i depresyjne, powoduje brak umiejętności komunikacji w obrębie uczuć i potrzeb, zamyka w kręgu choroby powodując nadmierną koncentrację na związanych

z nią dolegliwościach, nasila zahamowania i bierność, ogranicza pragnienie samorealizacji. Zaobserwowano jednak wpływ stymulujący na pozytywne zasoby osobowościowe; u badanych stwierdzono wzrost spontaniczności i zaradności, a także wrażliwości, empatii, wyrozumiałości, umiejętności koncentrowania się na problemach innych czy samodzielności. Można wręcz zaryzykować twierdzenie, że badani potrafią cieszyć się życiem i niezwykle wysoko je cenią. Wspólnym elementem wszystkich wypowiedzi jest lęk – odczuwany w mniejszym lub większym stopniu, uświadomiony lub wypierany ze świadomości, pogłębiany długim okresem życia z nieustanną niepewnością jutra, dotykający zarówno samych chorych, jak i ich środowiska rodzinne. Na obraz siebie badanych wpływa także zmęczenie, określane jako uczucie przytłaczającego znużenia, którego nasilenie i wyjątkowość w sytuacji SM jest podkreślana przez większość respondentów. Niebagatelne znaczenie w interpretacji wyników badań miały również trudności badanych w okazywaniu zaufania osobom spoza kręgu bliskich oraz w pokonywaniu stresu wywołanego nową sytuacją, a także często obserwowana skłonność do ucieczki w świat fantazji, wyjaśniana przez znawców tematyki jako jedna ze strategii obronnych.

Potwierdzono również hipotezę o wpływie posiadania rodziny, stanu fizycznego, zaangażowania religijnego i poziomu depresji na kształtowanie obrazu siebie osób chorujących na SM. Badani napotykają niejednokrotnie trudności, żyją w niewyobrażalnym stresie związanym z niepewnością przebiegu choroby i postępującą niepełnosprawnością, walczą z umiarkowaną lub ciężką depresją. Z jednej strony depresja, niezależnie od stopnia występowania, wpływa na codzienne funkcjonowanie i obraz siebie chorych. Zależna jest ona od płci, wieku, a także od stanu cywilnego i należy zaznaczyć, że trudno doszukać się w tym obszarze wpływu pozytywnego. Z drugiej jednak strony w wypowiedziach badanych widać gotowość i determinację do stawiania czoła przeciwnościom, wiarę w siebie i swoich bliskich, radość z obecności kochanych osób, wdzięczność za ich miłość i nadzieję na lepsze czasy.

Wsparcie rodziny wydaje się jednym z najważniejszych elementów wpływających na samoakceptację i stabilizujących sytuację chorego, zaś w przypadku braku wsparcia rodzinnego badani poszukują go u innych osób, które wydają się „rodziną zastępczą”, rekompensującą brak rodziny naturalnej. Należy ponadto zauważyć, że bardzo ważnym czynnikiem, który wpływa na obraz Ja badanych, a także na

ich spojrzenie w przyszłość, jest nie tyle sama obecność rodziny, co jakość relacji w domach rodzinnych, to czy są one żywe, autentyczne i „pewne”. Obawa o przyszłość finansową rodziny i los dzieci jest ściśle związana z rolą pracy zawodowej, która bezpośrednio wpływa na poczucie własnej wartości i autonomii chorych. Ważnym aspektem problematyki obrazu siebie badanych jest ich religijność; istotna jest również świadomość bycia w drodze, posiadania celów, pewnego procesu, który się stale w nich i wokół nich dokonuje. Tak jak zaznaczyła jedna z badanych: „trzeba iść do przodu”.

Analiza zależności pomiędzy jakością życia badanych a ich życiem rodzinnym wskazuje, że rodziny tych osób spełniają przypisane im funkcje. Niestety aż 23 osoby spośród 120 badanych nie czują się przez swoje rodziny wspierane. Być może z punktu widzenia statystycznego nie jest to wysoki procent (19,1%), ale przyglądając się indywidualnym przypadkom, liczba ta oznacza 23 nieszczęśliwe osoby z SM, w dwudziestu trzech nieszczęśliwych rodzinach. To niepokojący sygnał wymagający wnikliwej diagnozy. Zaznacza się również spore zróżnicowanie percepcji doświadczanego wsparcia rodzinnego z uwagi na wiek, płeć i stan cywilny badanych. Zdecydowana większość osób biorących udział w badaniu jest zadowolona w stopniu wysokim lub umiarkowanym ze wsparcia doświadczanego poza rodziną. Należy także podkreślić, że osób bardzo zadowolonych ze wsparcia rodzinnego jest więcej niż osób bardzo zadowolonych ze wsparcia pozarodzinnego, co świadczy prawdopodobnie o większym znaczeniu pierwszego ze wsparć.

Analiza wyników badań dostarcza danych o prawdopodobnym związku pomiędzy religijnością środowiska rodzinnego a udzielanym przez to środowisko wsparciem. Wskazuje się na znaczną różnicę pomiędzy zadowoleniem ze wsparcia doświadczanego w małżeństwach sakramentalnych a wsparciem w innego rodzaju związkach. Ponieważ jednak nie wszystkie rodziny sakramentalne określają się jako religijne i nie wszystkie związki zaliczane w obrębie niniejszych badań do kategorii „inne związki”, są automatycznie środowiskami niereligijnymi, o bezpośrednim wpływie religijności na poziom otrzymywanego wsparcia i, co za tym idzie, na poziom jakości życia badanych, na podstawie zebranych danych, nie można mówić w sposób rozstrzygający i pewny. Badacze problematyki na podstawie badań przeprowadzonych wśród chorych na SM wskazują, że osoby te doświadczają wielorakich i złożonych zmian w obrębie obrazu siebie. Znaczna część obserwowanych

zmian jest dla chorego niekorzystna i powoduje znaczne trudności dotyczące relacji z otoczeniem. Czynnikiem w największym stopniu modyfikującym obraz siebie w zakresie umiejętności nawiązywania relacji interpersonalnych, a więc kluczowych dla celu niniejszej pracy, jest według badaczy liczba rzutów i przebieg choroby. Wykazano, że w tej specyficznej grupie chorych wyraźnie zaznacza się tendencja do poszukiwania wsparcia, wycofywania się z interakcji międzyludzkich, wchodzenia w zależność od otoczenia i unikania samodzielnych decyzji. Dowiedziono, że chorym brakuje zaufania do siebie i wiary we własne możliwości, co powoduje wycofanie się z aktywnego kształtowania własnego życia. Chorzy cierpią na brak motywacji, są mniej spontaniczni, przedsiębiorczy, brak im werwy i fantazji, mają niską zdolność pokonywania stresu i skłonność do uciekania w świat marzeń<sup>56</sup>. Ponadto badania kliniczne i psychologiczne przeprowadzone wśród osób chorujących przewlekłe pozwoliły na wyodrębnienie pewnego wzorca spostrzegania siebie przez chorych. Osoby te, zdaniem badaczy, cechuje negatywna samoocena, niski poziom samoakceptacji i odrzucająca postawa, nie tylko wobec otoczenia, ale i – a może przede wszystkim – wobec samych siebie<sup>57</sup>. Zdaniem psychologów jednostki o takim profilu psychologicznym mają krańcowo złe mniemanie o sobie, porównania własnej osoby z innymi wypadają na niekorzyść Ja, często odczuwają silne, negatywne emocje, mają poczucie doznanej krzywdy i wciąż pogłębiające się poczucie winy. Są to osoby nadwrażliwe, podejrzliwe, agresywne i trudne we współżyciu.

Obserwacje dokonane w trakcie badań własnych częściowo odbiegają od wyżej przedstawionych wniosków. Osoby biorące udział w niniejszych badaniach rzeczywiście prezentują silne emocje; tematy poruszane w trakcie wywiadów są niezwykle intymne i zarazem istotne, wydają się mieć one dla badanych znaczenie fundamentalne. Badani wskazują na doświadczane poczucie bezsilności, beznadziejności i niepewności jutra. Doświadczają oni także poczucia doznanej krzywdy, nierzadko poczucia winy, nie są pewni własnej wartości, brak im pewności siebie. Trudno oprzeć się wrażeniu, że są to osoby niezwykle wrażliwe, bardzo delikatne i bezbronne w swojej wrażliwości, może

<sup>56</sup> K. Korwin-Piotrowska, T. Korwin-Piotrowska, dz. cyt., s. 83–89.

<sup>57</sup> Z. Juczyński, G. Adamiak, *Psychologiczne i behawioralne wyznaczniki jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym*, „Polski Merkuriusz Lekarski” 8(48), 2000, s. 413–415.

chwilami nawet neurotyczne. Badani z trudem nawiązują nowe relacje, szczególnie w sytuacjach niecodziennych i w obcych środowiskach, są nieufni i bacznie obserwują rozmówcę, chcąc się upewnić, czy nie mają do czynienia z litością bądź pogardą. W trakcie wywiadów pogłębionych nie dostrzeżono jednak u nich oznak ani agresji, ani przesadnej podejrzliwości; tym bardziej nie sposób zakwalifikować badanych do osób szczególnie trudnych we współżyciu. Są oni wobec siebie, szczególnie wobec własnych, fizycznych, emocjonalnych i poznawczych ograniczeń, bardzo surowi. Chorzy zmagają się z wielorakimi ograniczeniami, jednak cieszą się swoimi rodzinami, pięknem życia, dosłownie wszystkim. Czerpią radość z rzeczy, z których zdrowi ludzie często nie potrafią się cieszyć, uważając je za należne im i oczywiste. Ich życie codzienne bardzo dalekie jest od idylli, ale w większości przypadków ogólny obraz badanych jest pozytywny i napawa nadzieją. Ich poziom samoakceptacji jest oczywiście zróżnicowany, a każda z osób SM biorących udział w wywiadach jest inna. Badani oceniają siebie surowo, tak jak gdyby nie chcieli stosować wobec siebie żadnych taryf ulgowych w sytuacji własnej choroby. Wydaje się, że brak jest im wiary we własną wyjątkowość, ale również bardzo wyraźna jest postawa, którą można spróbować określić jako postawę „mimo wszystko sobie poradzę”.

W zgromadzonym materiale badawczym obraz siebie chorych na SM przedstawia się jako rzeczywistość niezwykle złożona i wieloczynnikowa, w związku z czym analiza danych nie jest zadaniem łatwym. Bardzo trudno odróżnić elementy obrazu Ja osób badanych, tych pierwotnych, głęboko osadzonych w osobowości, od tych, które badani chcą „pokazać” światu. Wpływ na analizowane treści ma przede wszystkim sama choroba i postępująca niepełnosprawność, ale wydaje się, że można wyróżnić również wpływ innych uwarunkowań, głównie płci, wieku badanych i poziomu doświadczanej depresji. Analiza materiału badawczego potwierdza doniesienia znawców tematyki, że większe nasilenie depresji obserwuje się u chorych młodszych, którzy nie otrzymują wsparcia społecznego. Niezwykle istotny wpływ na obraz siebie badanych wydaje się mieć więc pozostawanie w związku, a także kwestie wiary. Analiza wywiadów z osobami chorymi i ich rodzinami pozwoliła odnieść wrażenie przedstawiania prawdy, ale prawdy niepełnej, obarczonej całą gamą stereotypów. Bariera wstydu jest dla badanych barierą bardzo trudną do pokonania. Poruszane kwestie, np. pytania o sferę seksualną, szczególnie dla mężczyzn, były kwestiami

niezwykle trudnymi. Zakłopotanie osób biorących udział w badaniach było bardzo widoczne. Obserwowano ponadto chęć bagatelizowania problemów. Badani płci męskiej starali się dopasować do ogólnie przyjętych standardów rozumienia mężczyzny jako „supersamca”, jego roli w rodzinie i społeczeństwie. Kobiety w czasie wywiadów były dużo bardziej otwarte, szczere i świadome omawianych kwestii. Wypowiedzi kobiet wyraźnie skupiały się wokół emocji i macierzyństwa, a mężczyzn wokół życiowych zadań i wyzwań.

## ZAKOŃCZENIE

Choroba w rodzinie to trudny temat. Stwardnienie rozsiane, mimo że żyjemy w realiach swobodnego dostępu do informacji, dla wielu osób wciąż stanowi karę za grzechy, powód do wstydu i wykluczenia ze społeczeństwa ludzi zdrowych, pięknych, bogatych, idealnych. Uparcie czynimy ze zdrowia warunek *sine qua non* naszego szczęścia. Choroba, szczególnie choroba przewlekła i terminalna, jest niezwykle trudnym doświadczeniem. Konfrontacja z nim zawsze niesie ze sobą ból. Człowiek w doświadczeniu choroby może załamać się, wpaść w uzależnienia, utracić wiarę, zaprzepaścić przyjaźń i miłość, małżeństwo i rodzinę. Jednak mimo potencjalnych negatywnych wpływów choroby na życie człowieka i jego rodziny zupełnie realnym jest, aby choroba była szansą na pozytywne zmiany, które mogą stać się początkiem czegoś zupełnie nowego. Na forum internetowym dla ludzi chorujących na SM można przeczytać takie zdanie: „Życie nie jest lepsze ani gorsze od naszych marzeń, jest tylko zupełnie inne”. Rozmowy, które przeprowadzono z osobami chorymi na SM i ich rodzinami, pokazują, że tak jest w istocie. Dni gorsze przeplatają się z lepszymi, a nadzieja z poczuciem bezsilności. Niezależnie jednak od zasobów wewnętrznych sił, specyfiki środowiska życiowego, stopnia determinacji w walce z chorobą, a także od osobistego spojrzenia na świat, życie z SM jest po prostu inne.

Obszar problematyki dotyczącej psychospołecznych i pedagogicznych aspektów funkcjonowania osób przewlekle chorych jest niezwykle szeroki. W centrum niniejszych rozważań znalazła się ludzka egzystencja osadzona w realiach choroby przewlekłej. Rozważania zawarte w opracowaniu skupiają się na funkcjonowaniu rodzinnym chorego i na specyfice wewnątrzrodzinnych relacji. Dokonana analiza wpływu środowiska rodzinnego na subiektywnie pojmowaną jakość życia badanych, opierająca się na ich niezwykle osobistych przeżyciach

i refleksjach, pozwoliła na wyciągnięcie wniosków związanych z celem postawionym w *Wprowadzeniu*. Emocje badanych, ze swej natury subiektywne, są z jednej strony niezaprzeczalnie wiarygodne, w związku z czym dla niniejszej pracy niezwykle cenne, ale – z drugiej strony – fakt ten utrudniał ich interpretację ze względu na brak obiektywnych wskazań. Analiza danych, uzyskanych dzięki ankietom, kwestionariuszom, w wywiadach pogłębionych i w trakcie obserwacji uczestniczącej, pozwoliła na sformułowanie wniosków obejmujących zasadnicze zagadnienia poruszane w trakcie badań. Środowisko rodzinne, niezależnie od przyjętego modelu rodziny, jest podstawowym i niezastąpionym źródłem wsparcia dla osób chorujących, a jego dysfunkcjonalność niezwykle negatywnie wpływa na subiektywnie pojmowaną jakość życia chorych. Godne uwagi wydaje się to, że chorzy dla swoich rodzin są również źródłem niezwyklego wsparcia, ich choroba niejednokrotnie staje się czynnikiem stabilizującym i integrującym środowisko rodzinne. Należy także podkreślić, że rozumienie rodziny zmienia się zależnie od przeżytych doświadczeń i obejmuje także osoby z otoczenia chorych, nie zawsze połączone więzami pokrewieństwa czy powinowactwa. Wielką rolę w życiu chorych odgrywają przyjaciele, znajomi, sąsiedzi czy wolontariusze.

Mimo założenia kompleksowego opracowania tematu niniejsza monografia z pewnością nie wyczerpuje całości zagadnienia. Niezwykle złożona problematyka jakości życia osób chorujących na SM powoduje konieczność dalszych badań mających na celu podniesienie zarówno subiektywnej, jak i obiektywnej jakości życia chorych. Konsekwencje społeczne SM, poza konsekwencjami w obrębie życia rodzinnego, to przede wszystkim wykluczenie z rynku pracy, ubóstwo i izolacja społeczna. Wśród czynników pozaspołecznych, mających wpływ na przebieg choroby oraz na jakość życia osób dotkniętych tym schorzeniem, wymienia się przede wszystkim proces kompleksowego postępowania fizjoterapeutycznego. Niestety mimo podejmowanych przez NFZ działań polscy pacjenci mają wciąż utrudniony dostęp do specjalisty, czas oczekiwania na rehabilitację jest zbyt długi, duża grupa pacjentów nie korzysta z niej wcale, a wielu chorych finansuje ją z własnej kieszeni. Ponadto wydaje się, że konfrontacja doświadczeń polskich pacjentów z doświadczeniami osób chorujących na SM w innych krajach, szczególnie z europejskiego kręgu kulturowego, byłaby cennym wkładem w optymalizację działań na rzecz chorych i ich rodzin.

## BIBLIOGRAFIA

- Adamczyk-Sowa M., Gębka-Kępińska B., Kępiński M., *Multiple sclerosis – risk factors*, „Wiadomości Lekarskie” 73(12, cz. 1), 2020, s. 2677–2682.
- Adamski F., *Rodzina – wymiar społeczno-kulturowy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków [cop. 2002].
- Althaus D., Hegerl U., Reiners H., *Depresja? Na 111 pytań odpowiada dwóch specjalistów oraz osoba dotknięta depresją*, tłum. J. Kurkiewicz-Laskowska, Harbor Point Media Rodzina, Poznań [cop. 2008].
- Angst J., Gamma A., Gastpar M., Lépine J.-P., Mendlewicz J., Tylee A., *Gender differences in depression*, „European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience” 252(5), 2002, s. 201–209, <https://doi.org/10.1007/s00406-002-0381-6>.
- Arnett P.A., Higginson C.I., Voss W.D., Bender W.I., Wurst J.M., Tippin J.M., *Depression in multiple sclerosis. Relationship to working memory capacity*, „Neuropsychology” 13(4), 1999, s. 546–556, <https://doi.org/10.1037/0894-4105.13.4.546>.
- Arystoteles, *Polityka z dodaniem pseudo-Arystotelesowej Ekonomiki*, tłum. L. Piotrowicz, wstęp K. Grzybowski, PWN, Warszawa 1964.
- Babbie E., *Podstawy badań społecznych*, tłum. W. Betkiewicz i in., Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.
- Badora S., Czeredrecka B., Marzec D., *Rodzina i formy jej wspomagania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001.
- Bamer A.M., Cetin K., Johnson K.L., Gibbons L.E., Ehde D.M., *Validation study of prevalence and correlates of depressive symptomatology in multiple sclerosis*, „General Hospital Psychiatry” 30(4), 2008, s. 311–317.
- Barbaro B. de, *Pacjent w swojej rodzinie*, Springer PWN, Warszawa 1997.
- Belniak E., *Stwardnienie rozsiane – trudne pytania i trudne odpowiedzi*, współpr. H. Bartosik-Psujek, Wydawnictwo i-medica, Warszawa 2010.

- Benedict R.H.B., Wahlig E., Bakshi R., Fishman I., Munschauer F., Zivadinov R., Weinstock-Guttman B., *Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change*, „Journal of the Neurological Sciences” 231(1–2), 2005, s. 29–34, <https://doi.org/10.1016/j.jns.2004.12.009>.
- Berlit P., *Neurologia. Kompendium*, tłum. A. Prusiński, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa [cop. 2008].
- Bischkopf J., *Jak żyć z osobami cierpiącymi na depresję*, tłum. U. Poprawska, Wydawnictwo WAM, Kraków 2006.
- Bishop G.D., *Psychologia zdrowia*, tłum. A. Śliwa, L. Śliwa, Wydawnictwo Astrum, Wrocław 2000.
- Bodzioch M., *Toksyna botulinowa w leczeniu stwardnienia rozsianego*, „Medycyna Praktyczna. Neurologia” 1, 2019, s. 54–58.
- Bradshaw J., *Zrozumieć rodzinę. Rewolucyjna droga odnalezienia samego siebie*, tłum. H. Szczepańska, Instytut Psychologii Zdrowia i Trzeźwości, Warszawa [cop. 1994].
- Brągiel J., Kawula S., *Więzi społeczne w rodzinie*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń [cop. 1997], s. 115–132.
- Burtin C., Clerckx B., Robbeets C., Ferdinande P., Langer D., Troosters T., Hermans G., Decramer M., Gosselink R., *Early exercise in critically ill patients enhances short-term functional recovery*, „Critical Care Medicine” 37(9), 2009, s. 2499–2505, <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e3181a38937>.
- Campbell A., Converse P.E., Rodgers W.L., *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*, Russell Sage Foundation, New York 1976, <https://psycnet.apa.org/record/1977-05650-000> [dostęp: 21.06.2023].
- Cardinale M., Leiper J., Erskine J., Milroy M., Bell S., *The acute effects of different whole body vibration amplitudes on the endocrine system of young healthy men: a preliminary study*, „Clinical Physiology and Functional Imaging” 26(6), 2006, s. 380–384, <https://doi.org/10.1111/j.1475-097X.2006.00706.x>.
- Ceccarelli G., Benedetti L., Galli D., Prè D., Silvani G., Crosetto N., Magenes G., Cusella De Angelis M.G., *Low-amplitude high frequency vibration down-regulates myostatin and atrogen-1 expression, two components of the atrophy pathway in muscle cells*, „Journal of

- Tissue Engineering and Regenerative Medicine” 8(5), 2014, s. 396–406, <https://doi.org/10.1002/term.1533>.
- Cendrowski W., *Stwardnienie rozsiane: ryzyko zachorowania i prewencja choroby*, „Neurologia Praktyczna” 15(2), 2015, s. 6–11.
- Chrobak M., *Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia*, „Problemy Pielęgniarstwa” 17(2), 2009, s. 123–127.
- Chwastiak L., Ehde D.M., Gibbons L.E., Sullivan M., Bowen J.D., Kraft G.H., *Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: epidemiologic study of a large community sample*, „The American Journal of Psychiatry” 159(11), 2002, s. 1862–1868, <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.159.11.1862>.
- Cieciela P., Łazowska B., Łysoń P., Sadłoń W. (red.), *1050 lat chrześcijaństwa w Polsce*, Główny Urząd Statystyczny – Instytut Statystyki Kościoła Katolickiego SAC, Warszawa 2016, [https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5500/4/1/1/1050\\_lat\\_internet.pdf](https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5500/4/1/1/1050_lat_internet.pdf) [dostęp: 25.10.2022].
- Cierpka A., *Systemowe rozumienie funkcjonowania rodziny*, [w:] A. Jurkowski (red.), *Z zagadnień współczesnej psychologii wychowawczej*, Instytut Psychologii PAN, Warszawa 2003, s. 107–129.
- Cieślak R., Eliasz A., *Wsparcie społeczne a osobowość*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004, s. 68–89.
- Comi G., Leocani L., Rossi P., Colombo B., *Physiopathology and treatment of fatigue in multiple sclerosis*, „Journal of Neurology” 248(3), 2001, s. 174–179, <https://doi.org/10.1007/s004150170222>.
- Constitution of the World Health Organization, New York, 22 July 1946, [https://treaties.un.org/doc/Treaties/1948/04/19480407%2010-51%20PM/Ch\\_IX\\_01p.pdf](https://treaties.un.org/doc/Treaties/1948/04/19480407%2010-51%20PM/Ch_IX_01p.pdf) [dostęp: 17.03.2022].
- Cudak H., *Od Redakcji*, „Pedagogika Rodziny” 1, 2011, s. 5–6.
- Cudak H., *Znaczenie rodziny w rozwoju i wychowaniu małego dziecka*, Polskie Towarzystwo Higieny Psychiczej, Warszawa 1999.
- Czarnik A., *Prof. Wojciech Kozubski o diagnostyce różnicowej i leczeniu bólu neurogennego*, Termedia, 5.04.2022, <https://www.termedia.pl/neurologia/Prof-Wojciech-Kozubski-o-diagnostyce-roznicowej-i-leczeniu-bolu-neurogennego-,46468.html> [dostęp: 16.06.2023].
- Członkowska A., *Stwardnienie rozsiane – współczesna diagnostyka i leczenie*, „Przewodnik Lekarza” 6(1), 2003, s. 6–15.

- Członkowska A., Losy J., *Stwardnienie rozsiane i inne choroby demielinizacyjne*, [w:] W. Kozubski, P. Liberski (red.), *Neurologia. Podręcznik dla studentów medycyny*, t. 2, wyd. 2 rozsz. i uaktual., Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa [cop. 2014], s. 565–581.
- Dakowicz A., *Potrzeby indywidualne małżonków o wysokim i niskim poziomie transgresji*, „*Studia Psychologica*” 1(15), 2015, s. 33–44, <https://doi.org/10.21697/sp.2015.15.01.03>.
- Dudek D., Epa R., *Różnice w przebiegu depresji zależne od płci*, „*Neurologia po Dyplomie*” 6, 2016, <https://podyplomie.pl/neurologia/23714,roznice-w-przebiegu-depresji-zalezne-od-plci> [dostęp: 3.07.2023].
- Dudek D., Zięba A., *Depresja – problem aktualny cały rok*, „*Świat Medycyny i Farmacji*” 3, 2008, s. 33–35.
- Dzierżanowski J., *Emocje i ich rola w życiu człowieka*, [w:] G. Koszałka, M. Stopikowska (red.), *Nauki o rodzinie. Tradycje i perspektywy edukacyjne*, Ateneum – Szkoła Wyższa, Gdańsk 2007, s. 365–374.
- Eckstein Ch., Saidha S., Levy M., *Diagnostyka różnicowa demielinizacji osrodkowego układu nerwowego: poza granicami stwardnienia rozsianego*, tłum. E. Papuć, E. Miszczak, komentarz H. Bartosik-Psujek, „*Neurologia Praktyczna*” 13(3), 2013, s. 12–30 [przedruk *A differential diagnosis of central nervous system demyelination: beyond multiple sclerosis*, „*Journal of Neurology*” 259, 2012, s. 801–816].
- Ehde D.M., Osborne T.L., Jensen M.P., *Chronic pain in persons with multiple sclerosis*, „*Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*” 16(2), 2005, s. 503–512, <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2005.01.001>.
- Filipska K., Pietrzykowski Ł., Ciesielska N., Dembowski Ł., Kędziora-Kornatowska K., *Zaburzenia depresyjne u osób w podeszłym wieku – przegląd literatury*, „*Gerontologia Polska*” 23(4), 2015, s. 165–169.
- Flanagan J.C., *Measurement of quality of life: current state of the art*, „*Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*” 63(2), 1982, s. 56–59.
- Frankfort-Nachmias Ch., Nachmias D., *Metody badawcze w naukach społecznych*, tłum. E. Hornowska, [dodatek A. tłum. M. Zakrzewska], Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań [cop. 2001].
- Freud S., *Wstęp do psychoanalizy*, tłum. S. Kempnerówna, W. Zaniewicz, wyd. 12 [przejrzał i przedmową opatrzył W. Hańbowski], Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.

- Fromm E., *O sztuce miłości*, tłum. A. Bogdański, wstęp M. Czerwiński, wyd. 5 popr., Dom Wydawniczy „Rebis”, Poznań 2001.
- Gapik L., Kosmala J., *Wpływ choroby nowotworowej na sytuację rodzinną i relacje partnerskie pacjentek*, „Seksuologia Polska” 2(1), 2004, s. 25–29.
- Gierycz M., *Unii Europejskiej (re)definicja małżeństwa i rodziny. Antropologiczne i polityczne znaczenie w kontekście starzenia się Europy*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio K – Politologia” 22(2), 2015, s. 69–83, <https://doi.org/10.1515/curie-2015-0035>.
- Giza-Poleszczuk A., *Rodzina a system społeczny. Reprodukacja i kooperacja w perspektywie interdyscyplinarnej*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2005.
- Godawa G., *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną. Studium tanatopedagogiczne*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2016.
- Goldman Consensus Group, *The Goldman Consensus Statement on depression in multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis” 11(3), 2005, s. 328–337, <https://doi.org/10.1191/1352458505ms1162oa>.
- Grochans E., Wieder-Huszla S., Jurczak A., Stanisławska M., Janic E., Szych Z., *Wsparcie emocjonalne jako wyznacznik jakości opieki pielęgniarskiej*, „Problemy Higieny i Epidemiologii” 90(2), 2009, s. 236–239.
- Gross J.J., *Emotion regulation: Affective, cognitive, and social consequences*, „Psychophysiology” 39(3), 2002, s. 281–291, <https://doi.org/10.1017/S0048577201393198>.
- Hercuń E.J., *Stwardnienie rozsiane w aspekcie związku, małżeństwa oraz posiadania potomstwa*, „Neuropsychiatria i Neuropsychologia” 15(3/4), 2020, s. 125–132, <https://doi.org/10.5114/nan.2020.101295>.
- Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
- Hilgers C., Mundermann A., Riehle H., Dettmers C., *Effects of whole-body vibration training on physical function in patients with Multiple Sclerosis*, „NeuroRehabilitation” 32(3), 2013, s. 655–663, <https://doi.org/10.3233/NRE-130888>.
- Innes S., Payne S., *Advanced cancer patients’ prognostic information preferences: a review*, „Palliative Medicine” 23(1), 2009, s. 29–39.

- Jamroz-Wiśniewska A., Papuć E., Bartosik-Psujek H., Belniak E., Mitosek-Szewczyk K., Stelmasiak Z., *Analiza walidacyjna wybranych aspektów psychometrycznych polskiej wersji „Skali Wpływu Stwardnienia Rozsianego na Jakość Życia Chorych” (MSIS-29)*, „Neurologia i Neurochirurgia Polska” 41(3), 2007, s. 215–222.
- Jan Paweł II, *List do rodzin „Gratissimam sane”*, [w:] *Listy Pasterskie Ojca Świętego Jana Pawła II*, wybór i red. tomu A. Sporniak, Znak, Kraków 1997, s. 247–326.
- Jankowska M., *Wychowanie jako system wzajemnych oddziaływań rodziców i dzieci*, „Fides et Ratio” 21, 2015, s. 5–33.
- Janssens A.C.J.W., Buljevac D., van Doorn P.A., van der Meché F.G.A., Polman C.H., Passchier J., Hintzen R.Q., *Prediction of anxiety and distress following diagnosis of multiple sclerosis: a two-year longitudinal study*, „Multiple Sclerosis Journal” 12(6), 2006, s. 794–801, <https://doi.org/10.1177/1352458506070935>.
- Jarosz E., Wysocka E., *Diagnoza psychopedagogiczna. Podstawowe problemy i rozwiązania*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2006.
- Jasik K., Jaślikowska U., Zbrojkiewicz M., Ślusarska B., Jasińska M., Grzegorzczak M., Nowicki G.J., *Czynniki związane z występowaniem depresji u osób dorosłych. Przegląd systematyczny literatury polskiej w latach 2009–2014*, „Journal of Education, Health and Sport” 6(4), 2016, s. 297–318, <https://doi.org/10.5281/zenodo.50206>.
- Jopson N.M., Moss-Morris R., *The role of illness severity and illness representations in adjusting to Multiple Sclerosis*, „Journal of Psychosomatic Research” 45(6), 2003, s. 503–511.
- Juczyński Z., Adamiak G., *Psychologiczne i behawioralne wyznaczniki jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym*, „Polski Merkurusz Lekarski” 8(48), 2000, s. 413–415.
- Kantorska-Janiec M., *Rozpowszechnienie depresji*, [w:] J. Moskalewicz, A. Klejna, B. Wojtyniak (red.), *Kondycja psychiczna mieszkańców Polski. Raport z badań „Epidemiologia zaburzeń psychiatrycznych i dostęp do psychiatrycznej opieki zdrowotnej – EZOP Polska”*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2012, s. 185–194.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Rodzina, zdrowie, choroba. Koncepcje i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego*, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2001.
- Kawelec P., Moćko P., *Nowoczesne metody leczenia stwardnienia rozsianego w Europie – przegląd systematyczny*, „Medycyna Rodzinna” 3, 2014, s. 133–140.

- Kawula S., *Rodzina jako grupa i instytucja opiekuńczo-wychowawcza*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń [cop. 1997], s. 45–79.
- Kawula S., Brągiel J., Janke A.W., *Wstęp*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń [cop. 1997], s. 13–20.
- Kawula S., Janke A.W., *Polimorficzność i komplementarność badań nad współczesną rodziną*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń [cop. 1997], s. 19–42.
- Kazibutowska Z., *Diagnostyka, rokowanie i leczenie w stwardnieniu rozsianym w kontekście zagadnień rehabilitacji*, „Polski Przegląd Neurologiczny” 4(Supl. A), 2008, s. 46–47.
- Kehler M.D., Hadjistavropoulos H.D., *Is health anxiety a significant problem for individuals with multiple sclerosis?*, „Journal of Behavioral Medicine” 32(2), 2009, s. 150–161, <https://doi.org/10.1007/s10865-008-9186-z>.
- Kinalski R., *Neurofizjologia kliniczna dla neurorehabilitacji. Podręcznik dla studentów i absolwentów wydziałów fizjoterapii*, MedPharm Polska, Wrocław 2008.
- Kirenko J., Sarzyńska E., *Bezrobocie. Niepełnosprawność. Potrzeby*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2010.
- Kleinrok A., Zielińska-Pikus J., *Choroba wieńcowa a lęk i depresja*, „Psychiatria po Dyplomie” 12(1), (2015), <https://podyplomie.pl/psychiatria/17941,choroba-wienkowa-a-lek-i-depresja> [dostęp: 30.06.2023].
- Klupiński K., *Podstawowe zasady rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym (SM)*, Fizjoplaner.pl, 13.05.2019, <https://fizjoplaner.pl/rehabilitacja-w-stwardnieniu-rozsianym-sm.html> [dostęp: 6.06.2023].
- Kocik L., *Społeczna kondycja rodziny w procesie globalizacji systemu aksjonormatywnego*, [w:] B. Mierzwiński, E. Dybowska (red.), *Oblicze współczesnej rodziny polskiej*, Wyższa Szkoła Filozoficzno-Pedagogiczna „Ignatianum” – Wydawnictwo WAM, Kraków 2003, s. 19–28.
- Kolman R., *Jakość życia na co dzień. O umiejętności kształtowania jakości swego życia*, Oficyna Wydawnicza Ośrodka Postępu Organizacyjnego, Bydgoszcz 2002.

- Konieczna E.J., *Poczucie sensu życia osób niepełnosprawnych ruchowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010.
- Korwin-Piotrowska K., *Zaburzenia depresyjne i lękowe u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, a cechy osobowości*, [rozprawa doktorska], [nakład autorski], Szczecin 2008.
- Korwin-Piotrowska K., Korwin-Piotrowska T., *Obraz siebie wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym*, [w:] A. Potemkowski (red.), *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010, s. 83–89.
- Kossakowska M., *Wybrane psychospołeczne uwarunkowania jakości życia w stwardnieniu rozsianym (SM)*, „Psychologia Jakości Życia” 6(2), 2007, s. 167–187.
- Kozak A., Kozak G., *Cechy osobowości i obraz siebie pacjentek z jadłowstrętem psychicznym (Anorexia nervosa)*, „Roczniki Psychologiczne” 6, 2003, s. 115–129.
- Kutek-Sładek K., *Rodzina jako środowisko wspierające decyzje edukacyjno-zawodowe młodych osób z niepełnosprawnością ruchową*, „Studia Socialia Cracoviensia” 8(2), 2016, s. 131–144, <http://dx.doi.org/10.15633/ssc.2004>.
- Kutek-Sładek K., *System wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w Polsce*, [w:] G. Godawa (red.), *Pedagogiczne konteksty społecznego wsparcia rodziny*, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie. Wydawnictwo Naukowe, Kraków 2015, s. 179–205, <http://dx.doi.org/10.15633/9788374384247.06>.
- Kvale S., *Prowadzenie wywiadów*, tłum. A. Dziuban, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.
- Kwak A., *Rodzina w dobie przemian. Małżeństwo i kohabitacja*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2005.
- Kwolek A., *Fizjoterapia w rehabilitacji neurologicznej (neurorehabilitacji): stwardnienie rozsiane*, [w:] A. Kwolek (red.), *Fizjoterapia w neurologii i neurochirurgii*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2014, s. 288–290.
- Kwolek A., Podgórska J., Rykała J., *Nowe trendy w rehabilitacji osób ze stwardnieniem rozsianym*, „Postępy Rehabilitacji” 27(2), 2013, s. 45–52, <https://doi.org/10.2478/rehab-2014-0013>.
- Kwolek A., Wieliczko E., Szydełko M., Zajkiewicz K., *Zasady rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym*, „Postępy Rehabilitacji” 18(3), 2004, s. 19–21.

- Lateur B.J. de, *Quality of life: A patient-centered outcome*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation” 78(3), 1997, s. 237–239, [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(97\)90026-5](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(97)90026-5).
- Leśniak B., *Życie ze stwardnieniem rozsianym: adaptacja osób dotkniętych chorobą do życia małżeńskiego, zawodowego i społecznego*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2020.
- Lew-Starowicz M., Oksińska A., Rola R., Rawska K., *Seksualność osób chorych na stwardnienie rozsiane*, „Przegląd Seksuologiczny” 26, 2011, s. 13–18.
- Lew-Starowicz M., Rola R., *Jakość życia seksualnego u kobiet chorujących na stwardnienie rozsiane*, „Przegląd Menopauzalny” 11(5), 2012, s. 381–387, <https://doi.org/10.5114/pm.2012.31463>.
- Liberska H., Matuszewska M., *Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym: możliwości i ograniczenia rozwoju*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011, s. 41–66.
- Lizak A., *Proprioceptywna stymulacja receptorów*, [w:] A. Kwolek (red.), *Rehabilitacja medyczna*, t. 1: *Podstawowa wiedza o rehabilitacji, podstawy anatomiczne i fizjologiczne fizjoterapii i rehabilitacji medycznej, ocena kliniczna i funkcjonalna poszczególnych układów, metody terapeutyczne w rehabilitacji*, Urban & Partner, Wrocław [cop. 2003], s. 387–395.
- López-Isac E. i in., *GWAS for systemic sclerosis identifies multiple risk loci and highlights fibrotic and vasculopathy pathways*, „Nature Communications” 10(1), 2019, 4955, <https://doi.org/10.1038/s41467-019-12760-y>.
- Lorenkowicz R., Jasik J., Komar E., Przychodzka E., *Wpływ wsparcia społecznego dla jakości codziennego funkcjonowania osoby chorej na stwardnienie rozsiane*, „Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne” 2(5), 2013, s. 205–215.
- Lorenkowicz R., Jasik J., Siek A., Przychodzka E., Celej-Szuster J., Turowski K., *Wpływ wybranych czynników na jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane*, [w:] E. Dybińska, B. Zboina (red.), *Dobrostan a edukacja*, Wydawnictwo Naukowe NeuroCentrum, Lublin 2016, s. 149–159.
- Lövgreen B., Cody F.W., Schady W., *Muscle vibration alters the trajectories of voluntary movements in cerebellar disorders — a method of counteracting impaired movement accuracy?*, „Clinical Rehabilitation” 7(4), 1993, s. 327–336, <https://doi.org/10.1177/026921559300700409>.

- Lubkowska A., Radecka A., Knyszyńska A., Łuczak J., *Effect of whole-body cryotherapy treatments on the functional state of patients with MS (multiple sclerosis) in a Timed 25-Foot Walk Test and Hand Grip Strength Test*, „Pomeranian Journal of Life Sciences” 65(4), 2019, s. 46–49, <https://doi.org/0.21164/pomjlifesci.633>.
- Łabuz-Roszak B., Kubicka-Bączyk K., Pierzchała K., Horyniecki M., Machowska-Majchrzak A., Augustyńska-Mutryn D., Kosałka K., Michalski K., Pyszak D., Wach J., *Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane – związek z cechami klinicznymi choroby, zespołem zmęczenia i objawami depresyjnymi*, „Psychiatria Polska” 47(3), 2013, s. 433–442.
- Maciarz A., *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 1998.
- Majewicz P., *Obraz samego siebie a zachowanie młodzieży niepełnosprawnej ruchowo*, Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków 2002.
- Majkowicz M., *Przegląd najczęściej stosowanych narzędzi pomiaru jakości życia w medycynie*, [w:] K. de Walden-Gałuszko, M. Majkowicz (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994, s. 69–77.
- Makiełło-Jarża G., *Rodzina* [hasło], [w:] W. Szewczuk (red.), *Encyklopedia psychologii*, Fundacja Innowacja – Wyższa Szkoła Społeczno-Ekonomiczna, Warszawa 1998, s. 734.
- Malina A., Suwalska D., *Przywiązanie i satysfakcja z realizacji zadań rozwojowych w bliskich związkach a zachowania agresywne między partnerami*, „Psychologia Rozwojowa” 17(2), 2012, s. 71–86.
- Mastalski J., *Współczesne problemy gerontologiczne w kontekście cywilizacyjnych przemian*, [w:] G. Godawa (red.), *Pedagogiczne konteksty społecznego wsparcia rodziny*, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie. Wydawnictwo Naukowe, Kraków 2015, s. 111–178, <http://dx.doi.org/10.15633/9788374384247.05>.
- McGlynn C., *Families and the European Union. Law, Politics and Pluralism*, Cambridge University Press, Cambridge 2006, <https://doi.org/10.1017/CBO9780511495014>.
- Michalczyk T., *Próba wykorzystania rachunku taksonomicznego w określaniu patologiczności rodziny*, „Pedagogika Rodziny” 1(1), 2011, s. 29–40.
- Michalski D., Liebig S., Thomae E., Hinz A., Bergh F.T., *Pain in patients with multiple sclerosis: a complex assessment including quantitative and qualitative measurements provides for a disease-related*

- biopsychosocial pain model*, „Journal of Pain Research” 4, 2011, s. 219–225, <https://doi.org/10.2147/JPR.S20309>.
- Ministerstwo Zdrowia, Portal wiedzy o stwardnieniu rozsianym, *Zapadalność*, [https://analizy.mz.gov.pl/html/zpa\\_sm/zapadalnosc.html](https://analizy.mz.gov.pl/html/zpa_sm/zapadalnosc.html) [dostęp: 6.06.2023].
- Mirek E., *Metoda PNF*, mp.pl, 22.10.2015, <https://www.mp.pl/pacjent/rehabilitacja/fizjoterapia/metody-specjalne/121650,metoda-pnf> [dostęp: 19.06.2023].
- Mohr D.C., Goodkin D.E., Gatto N., Van der Vende J., *Depression, coping and level of neurological impairment in multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis Journal” 3(4), 1997, s. 254–258, <https://doi.org/10.1177/135245859700300408>.
- Montel S.R., Bungener C., *Coping and quality of life in one hundred and thirty five subjects with multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis Journal” 13(3), 2007, s. 393–401, <https://doi.org/10.1177/1352458506071170>.
- Morris P.E., Goad A., Thompson C., Taylor K., Harry B., Passmore L., Ross A., Anderson L., Baker S., Sanchez M., Penley L., Howard A., Dixon L., Leach S., Small R., Hite R.D., Haponik E., *Early intensive care unit mobility therapy in the treatment of acute respiratory failure*, „Critical Care Medicine” 36(8), 2008, s. 2238–2243, <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318180b90e>.
- Neural Mobilization: Treating Nerve-Related Musculoskeletal Conditions*, „Journal of Orthopaedic & Sports Physical Therapy” 47(9), 2017, s. 616, <https://doi.org/10.2519/jospt.2017.0509>.
- Nielsen J.M., Uitdehaag B.M.J., Polman C.H., *Long-term follow-up of suspected though unconfirmed MS*, „Multiple Sclerosis Journal” 14(7), 2008, s. 985–987, <https://doi.org/10.1177/1352458508090922>.
- Okoń W., *Nowy słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Edukacyjne Żak, Warszawa 1996.
- Olearczyk T.E., *Rodzina i szkoła*, „Wychowawca” 3, 2000.
- Olearczyk T., *Rodzina między starym a nowym paradygmatem*, Verbum – Wydawatelstwo Katolické univerzity, Ružomberok 2013.
- Olek M.J., Dawson D.M., *Stwardnienie rozsiane i inne zapalno-demielinizacyjne choroby ośrodkowego układu nerwowego*, [w:] W.G. Bradley, R.B. Daroff, G.M. Fenichel, J. Jankovic (red.), *Neurologia w praktyce klinicznej*, t. 2: *Zaburzenia neurologiczne*, tłum. L. Janiewicz i in., red. nauk. wyd. pol. A. Prusiński, Wydawnictwo Czelej, Lublin [cop. 2006], s. 1931–1933.

- Opara J., *Fizjoterapia w stwardnieniu rozsianym*, Wydawnictwo AWF, Katowice 2012.
- Oskouei A.E., Talebi G.A., Shakouri S.K., Ghabili K., *Effects of neuromobilization maneuver on clinical and electrophysiological measures of patients with carpal tunnel syndrome*, „The Journal of Physic Therapy Science” 26(7), 2014, s. 1017–1022, <https://doi.org/10.1589/jpts.26.1017>.
- Palak Z., Lewicka A., Bujnowska A. (red.), *Jakość życia a niepełnosprawność – konteksty psychopedagogiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006.
- Paoloni M., Giovannelli M., Mangone M., Leonardi L., Tavernese E., Di Pangrazio E., Bernetti A., Santilli V., Pozzilli C., *Does giving segmental muscle vibration alter the response to botulinum toxin injections in the treatment of spasticity in people with multiple sclerosis? A single-blind randomized controlled trial*, „Clinical Rehabilitation” 27(9), 2013, s. 803–812, <https://doi.org/10.1177/0269215513480956>.
- Papuć E., *Jakość życia – definicje i sposoby jej ujmowania*, „Current Problems of Psychiatry” 12(2), 2011, s. 141–145.
- Papuć E., Pawłowska B., *Cechy osobowości pacjentów z postacią zaostrożąco-zwalniającą stwardnienia rozsianego (RR-MS)*, „Psychiatria Polska” 39(4), 2005, s. 669–678.
- Parnowski T., *Depresja w stwardnieniu rozsianym – punkt widzenia psychiatrii*, [w:] A. Potemkowski (red.), *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010, s. 65–82.
- Parsons T., *The social system*, [https://www.academia.edu/37859386/Social\\_System\\_Talcott\\_Parsons](https://www.academia.edu/37859386/Social_System_Talcott_Parsons) [dostęp: 23.06.2023].
- Pawelczak K., *Ujęcie definicyjne*, [w:] Stowarzyszenie Na Tak, *Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej. Raport z badań*, zespół pod kierownictwem N. Marciniak-Madejskiej, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej, Poznań [b.r.], s. 7–12, <https://wrot.umww.pl/wp-content/uploads/2016/02/Jako%C5%9B%C4%87-%C5%BCycia-doros%C5%82ych-os%C3%B3b-z-niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci%C4%85-intelektualn%C4%85-raport-2014.pdf> [dostęp: 3.04.2022].
- Pecyna M.B., *Człowiek i jego choroba*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1993.

- Pietrzyk A., „*Ta choroba w rodzinie*”: psycholog o raku, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006.
- Pittion-Vouyovitch S., Debouverie M., Guillemin F., Vandenberghe N., Anxionnat R., Vespignani H., *Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life*, „Journal of the Neurological Science” 243(1–2), 2006, s. 39–45, <https://doi.org/10.1016/j.jns.2005.11.025>.
- Podolska M., Sipak-Szmigiel O., *Stan cywilny a nasilenie objawów depresji okołoporodowej wśród kobiet ciężarnych*, „Annales Academiae Medicae Stetinensis” 56(1), 2010, s. 87–92.
- Pokrzywnicka O., *Wpływ środowiska rodzinnego na rozwój psychiczny i społeczny dziecka*, „Fides et Ratio” 6, 2011, s. 40–53.
- Potemkowski A., *Psychologiczne problemy w trakcie ustalania rozpoznania*, [w:] A. Potemkowski (red.), *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010, s. 29–42.
- Potemkowski A., *Stwardnienie rozsiane w świecie i w Polsce – ocena epidemiologiczna*, „Aktualności Neurologiczne” 9(2), 2009, s. 91–97.
- Potemkowski A., *Wstęp*, [w:] A. Potemkowski (red.), *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010, s. 11–13.
- Potemkowski A., Wąsik M., Stencelewicz E., *Stwardnienie rozsiane – potrzeby chorych i ich bliskich*, „Neurologia Praktyczna” 13(3), 2013, s. 60–66.
- Praszkier R., *Zmieniać nie zmieniając. Ekologia problemów rodzinnych*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1992.
- Prusiński A., *Neurologia praktyczna*, wyd. 2 uzupełn., Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa [cop. 2001].
- Przeklasa-Muszyńska A., *Ból w stwardnieniu rozsianym*, mp.pl, 19.06.2015, <https://www.mp.pl/bol/wytyczne/121338,bol-w-stwardnieniu-rozsianym> [dostęp: 16.06.2023].
- Radochoński M., *Choroba a rodzina: adaptacja systemu rodzinnego do sytuacji stresowej wywołanej chorobą somatyczną*, Wydawnictwo WSP, Rzeszów 1987.
- Radochoński M., *Rola rodziny w zmaganiu się ze stresem wywołanym chorobą somatyczną*, „Problemy Rodziny” 6, 1991, s. 6–10.
- Radzewicz-Winnicki A., *Pedagogika społeczna*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008.

- Rakowski T., *Antropologia medyczna jako stosowana nauka humanistyczna*, [w:] M. Ząbek (red.), *Antropologia stosowana*, Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Warszawa 2013, s. 355–374.
- Rautszko R., *Zróżnicowanie w doświadczaniu różnych form zmęczenia przez chorych na stwardnienie rozsiane i jego podmiotowe uwarunkowania*, [praca doktorska], promotor: prof. dr hab. S. Kowalik, Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu, Poznań 2019.
- Rembierz M., *Dom rodzinny jako „osobliwy szczegół” w świecie kulturowej bezdomności. Refleksje z filozofii człowieka*, [w:] B. Dymara (red.), *Dziecko w świecie rodziny*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 1998, s. 125–140.
- Rice C.M., Kemp K., Wilkins A., Scolding N.J., *Cell therapy for multiple sclerosis: an evolving concept with implications for other neurodegenerative diseases*, „Lancet” 382(9899), 2013, s. 1204–1213, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61810-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61810-3).
- Rodzina [hasło], Encyklopedia PWN, <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/;4011746.html> [dostęp: 22.06.2023].
- Rosati G., *The prevalence of multiple sclerosis in the world: an update*, „Neurological Science” 22(2), 2001, s. 117–139, <https://doi.org/10.1007/s100720170011>.
- Rothwell P.M., McDowell Z., Wong C.K., Dorman P.J., *Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis*, „British Medical Journal” 314(7094), 1997, s. 1580–1583, <https://doi.org/10.1136/bmj.314.7094.1580>.
- Ród [hasło], [w:] K. Długosz-Kurczabowa, *Słownik etymologiczny języka polskiego*, wyd. 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006, s. 441.
- Ryś M., *Systemy rodzinne. Metody badań struktury rodziny pochodzenia i rodziny własnej*, Centrum Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009.
- Rzepa T., *Piętno choroby w kontekście stwardnienia rozsianego*, [w:] A. Potemkowski (red.), *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010, s. 15–28.
- Sadiq S.A., *Stwardnienie rozsiane*, [w:] L.P. Rowland (red.), *Neurologia Merritta*, t. 3, wyd. 2, tłum. J. Bojakowski i in., red. wyd. pol. H. Kwieciński, A.M. Kamińska, Elsevier Urban & Partner, Wrocław [cop. 2008], s. 963–984.

- Sadovnick A.D., Remick R.A., Allen J., Swartz E., Yee I.M.L., Eisen K., Farquhar R., Hashimoto S.A., Hooge J., Kastrukoff L.F., Morrison W., Nelson J., Oger J., Paty D.W., *Depression and multiple sclerosis*, „Neurology” 46(3), 1996, s. 628–632, <https://doi.org/10.1212/WNL.46.3.628>.
- Saxena S., Orley J., *Quality of life assessment. The World Health Organization perspective*, „European Psychiatry” 12(Supl. 3), 1997, s. 263–266, [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(97\)89095-5](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(97)89095-5).
- Schipper H., Clinch J.J., Olweny C.L.M., *Quality of life studies. Definitions and conceptual issues*, [w:] B. Spilker (ed.), *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*, 2<sup>nd</sup> ed., Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia–New York 1996, s. 11–23.
- Schweickert W.D., Pohlman M.C., Pohlman A.S., Nigos C., Pawlik A.J., Esbrook C.L., Spears L., Miller M., Franczyk M., Deprizio D., Schmidt G.A., Bowman A., Barr R., McCallister K.E., Hall J.B., Kress J.P., *Early physical and occupational therapy in mechanically ventilated, critically ill patients: a randomised controlled trial*, „Lancet” 373(9678), 2009, s. 1874–1882, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60658-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60658-9).
- Selmaj K., *Stwardnienie rozsiane*, Termedia Wydawnictwo Medyczne, Poznań [cop. 2006].
- Selmaj K., *Stwardnienie rozsiane – kryteria diagnostyczne i naturalny przebieg choroby*, „Polski Przegląd Neurologiczny” 1(3), 2005, s. 99–105.
- Selmaj K., *Wczesna diagnostyka i postępowanie w stwardnieniu rozsianym*, „Neurologia Praktyczna” 3(5), 2003, s. 363–367.
- Sęk H., *Jakość życia a zdrowie*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” 55(2), 1993, s. 110–117.
- Sęk H., Cieślak R., *Wprowadzenie*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004, s. 1–9.
- Siemiński M., Nitka-Siemińska A., Nyka W.M., *Zespół wypalenia*, „Forum Medycyny Rodzinnej” 1(1), 2007, s. 45–49.
- Singer J.L., *Marzenia dzienne*, tłum. R. Zawadzki, PWN, Warszawa 1980.
- Sîrbu C.A., Thompson D.C., Plesa F.C., Vasile T.M., Jianu D.C., Mitrica M., Anghel D., Stefani C., *Neurorehabilitation in Multiple Sclerosis – A Review of Present Approaches and Future Considerations*,

- „Journal of Clinical Medicine” 11(23), 2022, 7003, <https://doi.org/10.3390/jcm11237003>.
- Skala EDSS, mamSM.pl, [https://www.mamsm.pl/pl\\_pl/skala\\_edss.html](https://www.mamsm.pl/pl_pl/skala_edss.html) [dostęp: 11.03.2022].
- Smith D.D., *Pedagogika specjalna*, cz. 2, tłum. J.A. Korbel, Z.S. Litwińska, M.E. Litwiński, red. A. Firkowska-Mankiewicz, G. Szumski, Wydawnictwo Naukowe PWN – Wydawnictwo APS, Warszawa 2008.
- Smith K.W., Avis N.E., Assmann S.F., *Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis*, „Quality of Life Research” 8(5), 1999, s. 447–459, <https://doi.org/10.1023/A:1008928518577>.
- Solari A., Ferrari G., Radice D., *A longitudinal survey of self-assessed health trends in a community cohort of people with multiple sclerosis and their significant others*, „Journal of Neurological Sciences” 243(1–2), 2006, s. 13–20, <https://doi.org/10.1016/j.jns.2005.11.005>.
- Stelmasiak Z., *Diagnostyka różnicowa stwierdzenia rozсіяnego (SM)*, „Medipress Psychiatria-Neurologia” 3(4), 1999, s. 12–20.
- Stiller K., *Physiotherapy in intensive care: an updated systematic review*, „Chest” 144(3), 2013, s. 825–847, <https://doi.org/10.1378/chest.12-2930>.
- Stwardnienie rozсіяne*, StwardnienieRozсіяne.com, <http://www.stwardnienierozsiaane.com/index.php/baza-wiedzy/postaci-sm> [dostęp: 11.03.2022].
- Stwardnienie rozсіяne. Epidemiologia*, NEUROzmobilizowani.pl, <https://neurozmobilizowani.pl/stwardnienie-rozsiane/epidemiologia#:~:text=Epidemiologia%20Obecnie%20na%20SM%20choruje%20oko%20%20%20%20miliona,niekt%C3%B3rych%20regionach%20kraju.%20Brakuje%20danych%20obejmuj%C4%85cych%20ca%20%20populacj%C4%99> [dostęp: 21.12.2022].
- Sujak E., *Rozważania o ludzkim rozwoju*, wyd. 5 popr., Znak, Kraków 1998.
- Suwalska-Barancewicz D., *Jakość bliskich związków interpersonalnych. Znaczenie przywiązania i zależności w budowaniu trwałych relacji*, Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz 2016.
- Szacka B., *Wprowadzenie do socjologii*, wyd. 2 popr. i uzupełn., Oficyna Naukowa, Warszawa 2008.

- Szczęсна H., *Z badań nad akceptacją siebie i innych ludzi przez młodzież – uwarunkowania rodzinne*, „Psychologia Rozwojowa” 10(4), 2005, s. 139–149.
- Szepietowska E.M., *Pomoc psychologiczna dla chorych na stwardnienie rozsiane*, [w:] A. Potemkowski (red.), *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010, s. 133–146.
- Ślenda T., *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.
- Sztompka P., *Kulturowe imponderabilia szybkich zmian społecznych: zaufanie, lojalność, solidarność*, [w:] P. Sztompka (red.), *Imponderabilia wielkiej zmiany. Mentalność, wartości i więzi społeczne czasów transformacji*, Wydawnictwo Naukowe PWN. Oddział, Warszawa–Kraków 1999, s. 265–282.
- Szydłowski P., *Style poznawcze a religijność*, 2020, [https://www.researchgate.net/publication/341766856\\_Style\\_poznawcze\\_a\\_religijnosoc](https://www.researchgate.net/publication/341766856_Style_poznawcze_a_religijnosoc) [dostęp: 3.11.2022].
- Szymańska J., Sienkiewicz E., *Wsparcie społeczne*, „Current Problems of Psychiatry” 12(4), 2011, s. 550–553.
- Szymczak J., *Definicje rodziny*, „Studia nad Rodziną” 2, 2002, s. 151–165.
- Święcki Ł., *Depresja zwykła choroba?*, Elsevier Urban & Partner, Wrocław [cop. 2010].
- Tennant A., Geddes M.L., Fear J., Hillman M., Chamberlain M.A., *Outcome following stroke*, „Disability and Rehabilitation” 19(7), 1997, s. 278–284, <https://doi.org/10.3109/09638289709166539>.
- Testa M.A., Simonson D.C., *Assessment of quality-of-life outcomes*, „The New England Journal of Medicine” 334(13), 1996, s. 835–840, <https://doi.org/10.1056/NEJM199603283341306>.
- The WHOQOL Group, *Development of the WHOQOL: rationale and current status*, „International Journal of Mental Health” 23(3), 1994, s. 24–56, <https://doi.org/10.1080/00207411.1994.11449286>.
- Torrance G.W., *Utility approach to measuring health-related quality of life*, „Journal of Chronic Diseases” 40(6), 1987, s. 593–660, [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90019-1](https://doi.org/10.1016/0021-9681(87)90019-1).
- Trzebiatowski J., *Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych*, „Hygeia Public Health” 46(1), 2011, s. 25–31.

- Tyszka Z., *Socjologia rodziny w Polsce*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” 52(3–4), 1990, s. 233–248.
- Tyszka Z., *System metodologiczny wieloaspektowej integralnej analizy życia rodzinnego*, wyd. 2 popr. i uzup., Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001.
- Tyszka Z., *Z metodologii badań socjologicznych nad rodziną*, wyd. 2 popr. i uzup., Zakłady Graficzne w Poznaniu, Poznań 1991.
- Urząd Ochrony Danych Osobowych, Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych), 23.05.2018, <https://uodo.gov.pl/pl/131/224> [dostęp: 14.10.2022].
- Walden-Gałuszko K. de, *Problemy psychoonkologiczne rodziny*, [w:] K. de Walden-Gałuszko (red.), *Psychoonkologia*, Komitet Redakcyjno-Wydawniczy Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, Kraków 2000, s. 83–101.
- Walden-Gałuszko K. de, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, Wydawnictwo PZWL, Warszawa 2015.
- Walden-Gałuszko K. de, Majkovicz M. (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994.
- Wałęcka-Matyska K., *Role i funkcje rodziny*, [w:] I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2014, s. 95–114.
- Wälinder J., Rutz W., *Male depression and suicide*, „International Clinical Psychopharmacology” 16(Suppl. 2), 2001, s. 21–24.
- Ware J.E., Sherbourne C.D., *The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). I: Conceptual framework and item selection*, „Medical Care” 30(6), 1992, s. 473–483.
- WHOQOL, *Quality of life assessment instruments. Study Protocol*, Focus Group Work, The Development of the World Health Organization, Geneva, October 1993.
- Włodarczyk D., *Wsparcie społeczne a radzenie sobie ze stresem u chorych po zawale serca*, „Przegląd Psychologiczny” 42(4), 1999, s. 95–113.
- Wnuk M., Marcinkowski J.T., *Jakość życia jako pojęcie pluralistyczne o charakterze interdyscyplinarnym*, „Problemy Higieny i Epidemiologii” 93(1), 2012, s. 21–26.

- Wollersheim T., Haas K., Wolf S., Mai K., Spies C., Steinhagen-Thiesen E., Wernecke K.D., Spranger J., Weber-Carstens S., *Whole-body vibration to prevent intensive care unit-acquired weakness: Safety, feasibility, and metabolic response*, „Critical Care” 21(1), 2017, 9, <https://doi.org/10.1186/s13054-016-1576-y>.
- World Health Organization, *WHOQOL: Measuring Quality of Life*, <https://www.who.int/tools/whoqol#:~:text=WHO%20defines%20Quality%20of%20Life%20as%20an%20individual%27s,relation%20to%20their%20goals%2C%20expectations%2C%20standards%20and%20concerns> [dostęp: 21.06.2023].
- Woźniak R.B., *Mikrosocjologia edukacji w zarysie*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń [cop. 2012].
- Wróbel A., *Rola środowiska rodzinnego w kształtowaniu jakości życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane* [niepublikowana praca doktorska, promotor: ks. bp, prof. dr hab. J. Mastalski], Wydział Nauk Społecznych UPJPII, Kraków 2020.
- Wróbel P., Trąbka R., Niedźwiedzka B., *High-tone power therapy in the treatment of low back pain*, „Fizjoterapia Polska” 3(2), 2003, s. 205–209.
- Wróbel P., Wróbel A., Curyło M., Witkoś J., Kozioł S., Jonak R., Opućhlik A., *Wykorzystanie prądów dwukierunkowych średniej częstotliwości o kształcie sinusoidalnym we współczesnej fizjoterapii*, [w:] T. Pop (red.), *Rehabilitacja 2016*, Bonus Liber – Wydawnictwo i Drukarnia Diecezji Rzeszowskiej, Rzeszów 2017, s. 260–276.
- Zaborski J., *Psychologiczne następstwa zaburzeń seksualnych w stwardnieniu rozsianym*, [w:] A. Potemkowski (red.), *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010, s. 103–112.
- Zaborski J., *Zaburzenia napięcia mięśniowego w stwardnieniu rozsianym*, [w:] J. Opara (red.), *Problemy rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym*, Wydawnictwo AWF, Katowice 2013, s. 127–134.
- Zagrobелny Z., *Lecnicze zastosowanie zimna*, [w:] Z. Zagrobелny (red.), *Krioterapia miejscowa i ogólnoustrojowa*, Urban & Partner, Wrocław [cop. 2003], s. 5–15.
- Zakrzewska-Pniewska B., *Podstawy diagnostyki i leczenia stwardnienia rozsianego*, Via Medica, Gdańsk 2010.
- Zimbardo Ph.G, Gerrig R.J, *Psychologia i życie*, tłum. E. Czerniawska i in., red. wyd. pol. M. Materska, wyd. 4, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.

Zhang Y., Xu P., Deng Y., Duan W., Cui J., Ni C., Wu M., *Effects of vibration training on motor and non-motor symptoms for patients with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis*, „Frontiers in Aging Neuroscience” 14, 2022, <https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.960328>.

# SPIS TABEL I WYKRESÓW

Tabela 1. Kryteria rozpoznania SM według Williama Iana McDonalda z 2001 roku (modyfikacja z 2017 roku wg Alana Thomsona i in.) .....	21
Tabela 2. Skala EDSS – rozszerzona skala niewydolności ruchowej .....	23
Tabela 3. Zakresy ruchomości w stawach kończyn górnych oraz kończyn dolnych systemem SFRT w porównaniu z normami zgodnymi z ISOM .....	47
Tabela 4. Zakresy ruchomości w stawach poszczególnych odcinków kręgosłupa według systemu SFTR w porównaniu z normami zgodnymi z ISOM .....	48
Tabela 5. Zakresy ruchomości poszczególnych odcinków kręgosłupa za pomocą taśmy mierniczej w porównaniu z normami dla przedziału wiekowego 20–40 lat .....	49
Tabela 6. Porównanie wybranych zakresów ruchomości stawów kończyn górnych przed fizjoterapią i po fizjoterapii .....	53
Tabela 7. Pomiary zakresu ruchomości kręgosłupa za pomocą taśmy mierniczej przed i po zastosowanej rehabilitacji .....	53
Tabela 8. Dwa modele rozumienia choroby ( <i>illness</i> i <i>disease</i> ) .....	91
Tabela 9. Współczynnik korelacji rang Spearmana dla kwestionariusza QLI (kolorem oznaczono wartości istotne statystycznie) .....	105
Wykres 1. Wykaz odpowiedzi formularza QLI (w 120-osobowej grupie badanych) .....	104
Wykres 2. Wykaz odpowiedzi kwestionariusza HPI (w 120-osobowej grupie badanych; kolor ciemnozielony – odpowiedź twierdząca; kolor jasnozielony – przecząca) .....	106

Wykres 3. Badani z uwzględnieniem podziału na wiek (w 120-osobowej grupie badanych) .....	108
Wykres 4. Liczba badanych z uwzględnieniem stanu rodzinnego (w 120-osobowej grupie badanych) .....	109
Wykres 5. Stopień zadowolenia chorych na SM ze wsparcia rodzinnego (w 120-osobowej grupie badanych) .....	115
Wykres 6. Stopień zadowolenia chorych na SM z emocjonalnego wsparcia poza rodziną (w 120-osobowej grupie badanych) .....	115
Wykres 7. Odpowiedzi na tezę inwentarza HPI „Czuję się samotny”(w 120-osobowej grupie badanych) .....	128
Wykres 8. Odpowiedzi na tezę inwentarza HPI „Łatwo zranić moje uczucia” z uwzględnieniem podziału na płeć (w 120-osobowej grupie badanych) .....	131
Wykres 9. Odpowiedzi na tezę inwentarza HPI „Lubię marzyć” z uwzględnieniem podziału na płeć (w 120-osobowej grupie badanych) .....	134
Wykres 10. Odpowiedzi na tezę inwentarza HPI „Mam wątpliwości w kwestii istnienia Boga i Jego dobroci” (zestawienie procentowe w 120-osobowej grupie badanych) ....	141
Wykres 11. Odpowiedzi na tezę inwentarza HPI „Mam wątpliwości w kwestii istnienia Boga i Jego dobroci” z uwzględnieniem podziału na płeć (w 120-osobowej grupie badanych) .....	142
Wykres 12. Stopień depresji wśród osób badanych (zestawienie procentowe w 120-osobowej grupie badanych) ....	146
Wykres 13. Stopień depresji z podziałem na wiek badanych (zestawienie procentowe w 120-osobowej grupie badanych) ....	150
Wykres 14. Stopień depresji wśród osób badanych z uwzględnieniem podziału na płeć (zestawienie procentowe w 120-osobowej grupie badanych) .....	153
Wykres 15. Stopień depresji wśród osób badanych z uwzględnieniem ich stanu cywilnego (zestawienie procentowe w 120-osobowej grupie badanych) ....	155

„Monografia stanowi kolejny ważny wkład w zwrócenie uwagi na problematykę chorych na stwardnienie rozsiane w kontekście jakości życia i funkcjonowania rodzinnego. [...] Badaniami objęto 120 chorych na stwardnienie rozsiane, leczonych zarówno ambulatoryjnie, jak i będących pod opieką wyspecjalizowanych placówek całodobowych”.

*z opinii dr hab. Ireny Milaniak, prof. KAAFM*

„Książka poświęcona jest zagadnieniom stwardnienia rozsianego, chorobie układu nerwowego, w której dochodzi do wieloogniskowego uszkodzenia tkanki nerwowej, najczęściej z przebiegiem fazowym oraz okresami zaostrzeń i remisji. Problematyka jakości życia osób z tą jednostką chorobową jest dość częstym tematem badań naukowych i na pewno przedstawiona do recenzji praca nie wyczerpuje rodzących się pytań w tej materii”.

*z recenzji dr. hab. Dariusza Muchy, prof. AWF*

---

**Dr Aleksandra Wróbel** – doktor nauk społecznych w dyscyplinie nauki socjologiczne, jej zainteresowania koncentrują się wokół szeroko rozumianej problematyki psychospołecznych aspektów funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami, ze szczególnym uwzględnieniem spektrum stwardnienia rozsianego.

**Dr n. med. Piotr Wróbel** – specjalista rehabilitacji ruchowej I i II stopnia, adiunkt, kierownik Zakładu Biomechaniki i Medycyny Fizycznej na Wydziale Lekarskim i Nauk o Zdrowiu Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, a także autor szeregu publikacji z zakresu medycyny fizycznej, fizjoterapii klinicznej w schorzeniach narządu ruchu, rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami.

