

Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie

mgr Aleksandra Wróbel

**Rola środowiska rodzinnego w kształtowaniu jakości życia osób chorujących na stwardnienie
roziane**

Promotor główny:

bp prof. dr hab. Janusz Mastalski

Promotor pomocniczy:

dr Katarzyna Kutek-Sładek

Kraków, 2020

Rozdział 1. Stwardnienie rozsiane (sclerosis multiplex), jako demielinizacyjna choroba OUN

Stwardnienie rozsiane można porównać do kataklizmu, który całkowicie zmienia życie człowieka. To choroba, która dotyka nie tylko pacjenta, ale w bardzo szczególny sposób dotyka także rodzinę chorego i jego najbliższe otoczenie. Mimo postępu medycyny w ciągu ostatnich dziesięcioleci, SM jest chorobą nieuleczalną, która wymyka się jednoznaczemu definiowaniu i klasyfikowaniu. ”Každy, kto kiedykolwiek miał do czynienia ze stwardnieniem rozsianym, ma zapewne własną definicję tego schorzenia. Jego przebieg jest tak nieprzewidywalny, że nie da się znaleźć dwóch podobnych przypadków. Jedną z charakterystycznych cech SM jest niepewność – trudno określić, kiedy się zaczyna i kończy. To tak, jakby do wyboru był zestaw figur z kalejdoskopu, z którego każda może występować w rozmaitych barwach i odcieniach. Do tego dochodzi czynnik czasu, w którym symptomy pojawiają się, znikają i występują ponownie, jak najbardziej zawile kroki dziwaczego tańca, którego nigdy przedtem nie oglądałeś, a które, gdy tylko zaczniesz się do nich przyzwyczajać, zmieniają się w całkowity chaos. Stwardnienie rozsiane trudno zdefiniować w prosty sposób; jest ulotne i trudne do uchwycenia”¹.

Stwardnienie rozsiane jest nabytą, neurodegeneracyjną, przewlekle postępującą chorobą układu nerwowego o nieznannej etiologii. Badacze problematyki twierdzą, że jest to jedna z najczęstszych i najbardziej okaleczających chorób układu nerwowego². W badaniu patologicznym, charakteryzuje się ona obecnością licznych ognisk zapalenia, demielinizacji i blizn glejowych rozmieszczonych w istocie białej ośrodkowego układu nerwowego³. Demielinizacja polega na uszkodzeniu bądź utracie otoczki mielinowej aksonu, co powoduje spowolnienie przekazywania impulsów nerwowych bądź całkowite ich przerwanie. Proces ten przerywa przepływ prądu, poprzez pozbawienie nerwu izolatora w międzywęzłach aksonu. Demielinizacja na krótkim odcinku nie ma decydującego znaczenia, jednak dłuższe odcinki mogą spowodować przerwanie przewodzenia impulsów nerwowych⁴. W konsekwencji dochodzi do braku koordynacji między mózgiem a poszczególnymi częściami ciała chorego. Wieloogniskowe uszkodzenia o cechach zapalno – demielinizacyjnych, do których dochodzi

1 Por. C. Benz, SM i Ty: jak żyć ze stwardnieniem rozsianym, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa 2004, s. 5.

2 Por. K. Selmaj, Stwardnienie rozsiane - kryteria diagnostyczne i naturalny przebieg choroby, „Polski Przegląd Neurologiczny” 1(2005), s. 99-105.

3 Por. L. P. Rowland (red.), Neurologia Merritta, Elsevier Urban&Partner, t. 3, Wrocław 2008, s. 963.

4 Por. W. G. Bradley, R. B. Daroff, G. M. Fenichel, J. Jankovic (red.), Neurologia w praktyce klinicznej, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2006, t. 4, s. 1933.

w przebiegu choroby, umiejscowione są w obrębie rdzenia kręgowego i mózgu⁵. 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 cząsteczkami⁶. Głównym składnikiem mieliny jest cholesterol. Składa się ona w ok. 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 bólu⁷. Nieprawidłowości te mają charakter dynamiczny⁸. Nazewnictwo stwardnienia rozsianego jest niejednolite. W literaturze fachowej choroba ta określana jest przy pomocy łacińskiego wyrażenia sclerosis multiplex (SM) lub sclerosis disseminata. Źródła angielskojęzyczne mówią o multiple sclerosis (skrót MS). Spotyka się także w literaturze przedmiotu polski skrót SR (stwardnienie rozsiane). Stwardnienie rozsiane jest główną przyczyną niepełnosprawności neurologicznej i drugą przyczyną niepełnosprawności, po urazach, u młodych dorosłych⁹. Choroba może zostać rozpoznana w każdym wieku, przy czym najczęściej zachorowań notuje się między 20. a 40. rokiem życia. Na świecie żyje 2 mln osób ze stwardnieniem rozsianym, a kobiety zapadają na tę chorobę częściej niż mężczyźni, w stosunku 2:1. Polska należy do krajów wysokiego ryzyka tej choroby¹⁰. Ponieważ choroba ta dotyka głównie osoby młode, stanowi ogromny problem społeczny, jak również wyzwanie dla współczesnej medycyny. Charakteryzuje ją duża zmienność przebiegu, a rokowanie jest trudne do określenia i często ma charakter niepewny. Jak już wspomniano, SM jest obecnie chorobą nieuleczalną, a terapia polega głównie na leczeniu objawowym (łagodzeniu objawów choroby), leczeniu rzutów choroby (łagodzeniu ich następstw) oraz leczeniu modyfikującym

5 Por. A. Członkowska, Stwardnienie rozsiane – współczesna diagnostyka i leczenie, „Przewodnik Lekarski” 6(2003), s. 6-15.

6 Por. W. G. Bradley, R. B. Daroff, G. M. Fenichel, J. Jankovic (red.), Neurologia w praktyce klinicznej, dz. cyt., s. 1932.

7 Por. A. Prusiński, Neurologia praktyczna, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2001, s. 310-312.

8 Por. Z. Kazibutowska, Diagnostyka, rokowanie i leczenie w stwardnieniu rozsianym w kontekście zagadnień rehabilitacji, „Polski Przegląd Neurologiczny” 4(2008), s. 46 – 47.

9 Por. W. G. Bradley, R. B. Daroff, G. M. Fenichel, J. Jankovic (red.), Neurologia w praktyce klinicznej, dz. cyt., s. 1932.

10 Por. K. Selmaj, Stwardnienie rozsiane, dz. cyt., s. 14.

naturalny przebieg choroby, które polega na zmniejszeniu liczby rzutów występujących w ciągu roku oraz opóźnieniu rozwoju niepełnosprawności¹¹. Obecnie wyróżnia się dwie główne postaci SM: nawracająco-zwalniająca (u około 90% chorych) oraz pierwotnie postępująca (10%). Ponadto wyróżnia się postacie: wtórnie postępującą oraz postępująco-nawracającą¹². Rzutem choroby określa się nowe objawy lub nasilenie uprzednio istniejących zmian, utrzymujące się, co najmniej 24 godziny, pojawiające się, co najmniej 30 dni po początku poprzedniego rzutu. Ważne jest także, aby zmiany te nie były spowodowane wzrostem ciepłoty ciała (objaw Uhthoffa) lub infekcją¹³.

1.1. Rys historyczny dotyczący stwardnienia rozsianego

Stwardnienie rozsiane znane było jako choroba już od poł. XVI w. W starodrukach medycznych można znaleźć wiele opisów chorób, które dziś opisano by, jako przypadki SM. Pierwszym udokumentowanym przypadkiem tej choroby była historia wnuka króla Anglii Jerzego III, Augusta Fryderyka D'Este, który w swoim pamiętniku zostawił opis swych doświadczeń¹⁴. Jednak pierwszych, systematycznych obserwacji dokonał francuski neurolog Jean-Martin Charcot (1825-1839), który w 1868 roku wyodrębnił stwardnienie rozsiane, jako nową jednostkę chorobową¹⁵. Wcześniejsze badania naukowe i obserwacje kliniczne oraz patologiczne pozwoliły mu na określenie choroby mianem sclerose en plaques. Objawy SM, czyli: dyzartria, ataksja i parestezje, którym towarzyszą zaburzenia emocjonalne oraz intelektualne, znane są dziś, jako triada Charcota. Francuski neurolog opisał te zmiany poznawcze określając je, jako „wyraźne osłabienie pamięci” i „spowolnienie myślenia”¹⁶. Jean Martin Charcot był jednym z najwybitniejszych dziewiętnastowiecznych lekarzy. Analizował zaburzenia czynności mózgu w różnych chorobach układu nerwowego. Olbrzymią wartość naukową i praktyczną miały jego prace nie tylko na temat stwardnienia rozsianego, ale również stwardnienia zanikowego bocznego rdzenia kręgowego, choroby Parkinsona, płasawicy, padaczki, zanikowej marskości wątroby, chromania przestankowego i nadczynności tarczycy. Szczególny obszar jego zainteresowań stanowiła histeria, w leczeniu

11 Por. C. M. Rice, K. Kemp, A. Wilkins, Cell therapy for multiple sclerosis: an evolving concept with implications for other neurodegenerative diseases, „Lancet” 382(2013), s. 1204.

12 Por. L. P. Rowland (red.), Neurologia Merritta, dz. cyt., s. 978.

13 Por. P. Berlit, Neurologia. Kompendium, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008, s. 379.

14 Por. K. Selmaj, Stwardnienie rozsiane, dz. cyt., s. 7.

15 Por. S. Skubisz, Dowód z ekspertyzy pism patologicznych, Kantor Wydawniczy Zakamycze, Kraków 2004, s. 143.

16 <http://www.forumneurologiczne.pl/index.php/neurologia-forum-dla-rodziny-i-pacjenta/stwardnienie-rozsiane> (dostęp: 20.01.2017 r.).

której, próbował stosować sugestię i hipnozę¹⁷. Obserwacji klinicznych choroby dokonał również McKenzie w 1840 roku, a także Hooper, brytyjski patolog, Robert Carswell, brytyjski profesor patologii, a także Jean Cruveilhier, francuski profesor anatomii patologicznej. Friedrich von Frerichs i Valentiner, w 1849 roku, określili nawroty, jako cechę charakterystyczną stwardnienia rozsianego, natomiast Georg Eduard Rindfleisch, w 1863 roku opisał ogniskową naturę zmian¹⁸. Wyróżnia się również choroby określane, jako graniczne postaci SM, należą do nich: choroba Devica, stwardnienie koncentryczne Baló, choroba Schillera i choroba Marburga¹⁹.

1.2. Etiopatogeneza stwardnienia rozsianego

Mimo, iż wzrasta możliwość diagnozowania chorób prowadzących do powstawania uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego 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 jej występowania²⁰. Najczęściej postulowanym czynnikiem inicjującym proces chorobowy jest wirus, który u osób podatnych genetycznie rozpoczyna mechanizm autoimmunologiczny powodujący demielinizację²¹.

Istotną rolę w patogenezie tej choroby odgrywają limfocyty T, aktywowane m.in. przez antygen podstawowego białka mieliny. Jak już wspomniano jej grubość decyduje o szybkości transferu impulsów nerwowych²². Limfocyty T, w nieznanymi okolicznościach pokonują barierę krwi – mózgu (BBB - blood-brain barrier), co stanowi krytyczny, wczesny etap w patogenezie zmian chorobowych i przenikają do układu nerwowego. Uszkodzenie mieliny następuje nie tylko w wyniku reakcji antygen - przeciwciało, ale prawdopodobnie 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 tolerancję na własne antygeny i rozpoczyna się proces reaktywności immunologicznej w stosunku do własnych

17 Por. A. Kierzek, Babiński, Benni, Bouchard, Charcot. Ich wkład do rozwoju stosunków XIX-wiecznej medycyny polskiej i francuskiej, „Przegląd Lekarski” 3(2007), s. 184.

18 <http://www.objawy.org.pl/index.php/stwardnienie-rozsiane/stwardnienie-rozsiane-ryzyko-zachorowania> (dostęp: 12.12.2016 r.).

19 Por. A. Prusiński, Neurologia praktyczna, dz. cyt., s. 316.

20 Por. P. Kawelec, P. Moćko, Nowoczesne metody leczenia stwardnienia rozsianego w Europie – przegląd systematyczny, „Medycyna Rodzinna” 3(2014), s. 133.

21 Por. L. P. Rowland (red.), Neurologia Merritta, dz. cyt., s. 964.

22 Por. E. Belniak, Stwardnienie rozsiane – trudne pytania i trudne odpowiedzi, Wydawnictwo I Medica, Warszawa 2010, s. 8.

tkanek²³. Demielinizacji towarzyszy proces zapalny²⁴.

Wiele źródeł podaje, że skłonność do SM jest dziedziczna²⁵. Choroba ta określana jest w literaturze fachowej zarówno, jako jednostka autoimmunologiczna, jak i należąca do dziedzicznych zaburzeń metabolizmu mieliny²⁶. Analiza rodowodów rodzin, w których więcej niż jedna osoba cierpiała na stwardnienie rozsiane, jest zgodna z hipotezą, że predysponują tu mnogie, niesprężone geny. Główny układ zgodności tkankowej na chromosomie 6 został zidentyfikowany, jako jeden z genetycznych determinantów SM²⁷. Udowodniono, że nieprawidłowe geny odpowiedzialne za odpowiedź immunologiczną, mogą aktywować się pod wpływem bodźców środowiskowych. W 2011 pismo medyczne Nature opublikowało wyniki badania, którego przedmiotem były zmiany w genach, kodujące ryzyko rozwoju stwardnienia rozsianego. W badaniu wzięły udział dwadzieścia trzy grupy naukowców z 15 krajów, wchodzące w skład międzynarodowego projektu badawczego o nazwie GWAS. Poddano analizie ponad 600 000 loci (miejsc na spirali DNA) u 9 772 osób ze stwardnieniem rozsianym oraz u 17 376 niespokrewnionych osób zdrowych. Wyniki badań pozwoliły potwierdzić 23 uprzednio podejrzewane i wyodrębnić 29 nowych miejsc o nieprawidłowym, podwójnym zapisie DNA, u osób chorych na SM. Dwa z tych genów związane są z gospodarką witaminą D, której niedobór uważany jest za jedną z przyczyn stwardnienia rozsianego. 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 stwardnienia rozsianego. 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 genowa. Będzie ona polegać na wyizolowaniu z krwi pacjenta jego limfocytów, wprowadzaniu do nich zdrowej kopii uszkodzonego genu i ponownym

23 Por. W. G. Bradley, R. B. Daroff, G. M. Fenichel, J. Jankovic (red.), *Neurologia w praktyce klinicznej*, dz. cyt., s. 1937.

24 Por. A. Prusiński, *Neurologia praktyczna*, dz. cyt., s. 312.

25 Por. K. Selmaj, *Stwardnienie rozsiane*, dz. cyt., s. 47.

26 Por. W. G. Bradley, R. B. Daroff, G. M. Fenichel, J. Jankovic (red.), *Neurologia w praktyce klinicznej*, dz. cyt., s. 1932.

27 Por. L. P. Rowland (red.), *Neurologia Merritta*, dz. cyt., s. 964.

wprowadzeniu namnożonych limfocytów do krwi chorego²⁸.

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 patogenezie²⁹. 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 stwardnienia rozsianego zalicza się: wirus Epsteina-Barr, Herpes simplex HHV-1 i HHV-2, wirus różyczki, Human herpesvirus 6 (HHV-6), reowirus MSRV, CDV (Canine Distemper Virus) – wirus nosówki, JC polyomavirus oraz bakterie: *Chlamydomydia pneumoniae* i krętki (*Spirochaetaceae* i *Leptospiraceae*)³⁰.

Badania potwierdziły większą zapadalność na SM u jedynych dzieci w rodzinie. Przyczyną może tu być mniejsza ilość przebytych infekcji w dzieciństwie. Istnieje również zależność, pomiędzy zapadalnością a migracjami. Osoby migrujące przed 15. rokiem życia przejawiają skłonność do choroby taką, jaka jest w miejscu ich nowego zamieszkania. Natomiast te osoby, które migrują po 15. roku życia zachowują stopień ryzyka, tożsamy z miejscem urodzenia. Częstsze występowanie stwardnienia rozsianego 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 wpływa na zmienności zachorowań, na które ma wpływ nasłonecznienie miejsca zamieszkania. Wyjątkiem są tu tereny Alaski i Grenlandii, gdzie słońca jest niewiele i gdzie nie występuje wysokie ryzyko zachorowania. Ustalono ponadto, że niedobory witaminy D, tylko u rasy białej wpływają na zwiększoną zapadalność na SM³¹.

Również obecność dużej ilości produktów zwierzęcych w diecie może być czynnikiem zwiększającym prawdopodobieństwo zachorowania³². 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 chorobę, które

28 <http://www.stwardnienierozsiane.net/index.php/stwardnienie-rozsiane-sm-objawy-leczenie-rzuty-i-remisja/zidentyfikowane-nieprawidłowe-geny-odpowiedzialne-za-sm> (dostęp: 22.01.2017 r.).

29 Por. K. Selmaj, Stwardnienie rozsiane, dz. cyt., s. 45-59.

30 Por. L. P. Rowland (red.), Neurologia Merritta, dz. cyt., s. 965.

31 Por. A. Potemkowski, Stwardnienie rozsiane w świecie i w Polsce – ocena epidemiologiczna, „Aktualności Neurologiczne” 9(2009), s. 91-97.

32 Por. W. Cendrowski, Stwardnienie rozsiane: ryzyko zachorowania i prewencja choroby, „Neurologia praktyczna” 2(2015), t.15, s. 8.

zaburzają metabolizm, można także zaliczyć stres i palenie tytoniu³³.

1.3. Rozpoznanie i przebieg choroby

Stwardnienie rozsiane należy do tych chorób, w których różnorodny obraz objawów i znaczna nieprzewidywalność przebiegu schorzenia oraz brak patognomonicznych zmian w badaniach dodatkowych mogą powodować istotne trudności w diagnozie³⁴. Neurologicy w procesie diagnozowania SM napotykają na swej drodze wielorakie i złożone trudności³⁵. Przebieg diagnozowania 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. U 87 chorych z grupy 377 osób skierowanych do ośrodka leczenia SM w Amsterdamie, 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 diagnostycznym³⁶.

Początek stwardnienia rozsianego może być jednoobjawowy lub wielobjawowy, a pierwsze objawy mogą pojawiać się zupełnie niespodziewanie lub rozwijać powoli³⁷. 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 się mianem CIS (clinically isolated syndrome) lub zgodnie z określeniem K. Selmaja

33 <http://www.stwardnienierozsiane.com/index.php/baza-wiedzy/czynniki-wyzwalajace-chorobe> (dostęp: 20.01.2017 r.).

34 Por. A. Potemkowski, Psychologiczne problemy w trakcie ustalania, [w:] Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 29.

35 Por. C. Eckstein, S. Sadiha, M. Levy, Diagnostyka różnicowa demielinizacji ośrodkowego układu nerwowego: poza granicami stwardnienia rozsianego, „Neurologia Praktyczna” 3(2013), t.12, s. 12.

36 Por. J. M. Nielsen, B. M. Uitdeehag, C. H. Polman, Long-term follow-up suspected though unconfirmed MS, „Multiple Sclerosis” 14(2008), s. 985-987.

37 Por. L. P. Rowland (red.), Neurologia Merritta, dz. cyt., s. 963.

– pierwszego izolowanego zespołu objawów (PIZO)³⁸. Objawy CIS mogą być spowodowane przez pojedyncze ognisko w nerwach wzrokowych, wywołując m.in. pozagałkowe zapalenie nerwu wzrokowego (PZNV). 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 mózgowodzeniowego, lecz nie w surowicy, wystąpi obecność prążków oligoklonalnych IgG lub zwiększony wskaźnik poziomu immunoglobuliny IgG³⁹.

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 opacznego, zawrotami głowy, występującymi czasem z silnymi wymiotami czy objawem Lhermitte’a⁴⁰, który polega na drętwieniu, bądź mrowieniu okolicy między łopatkami, przy zgięciu karku. Objaw ten opisano w kontekście urazu rdzenia szyjnego⁴¹. Natomiast do przewlekłych objawów stwardnienia rozsianego 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 wegetatywne (zaburzenia oddawania moczu, zaparcia, zaburzenia czynności seksualnych)⁴². Bardzo rzadko SM rozpoczyna się objawami napadowymi, takimi jak napady padaczkowe, neuralgia nerwu trójdzielnego, dystonia czy objaw Uthoffa (obniżenie ostrości wzroku w połączeniu z hipertermią)⁴³.

38 Por. K. Selmaj, Stwardnienie rozsiane, dz. cyt., s.71.

39 Por. P. Berlit, Neurologia. Kompendium, dz. cyt., s. 378.

40 Por. K. Selmaj, Wczesna diagnostyka i postępowanie w stwardnieniu rozsianym, „Neurologia Praktyczna” 34(2014), s. 366.

41 Por. J. Losy (red.), Stwardnienie rozsiane, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2013, s. 59-65.

42 Por. Z. Stelmasiak, Diagnostyka różnicowania stwardnienia rozsianego, „Neurologia i Psychiatria” 4(2004), t. 4, s. 12.

43 Por. K. Selmaj, Wczesna diagnostyka i postępowanie w stwardnieniu rozsianym, dz. cyt., s. 363.

Ból nie jest ściśle związany z obrazem SM, choć wielu pacjentów wymienia go, jako czynnik istotnie obniżający jakość życia. Jest on głównie korzeniowy⁴⁴. Do bólów związanych z przebiegiem choroby należą: bolesne przykurcze mięśni oraz bóle głowy. Mają one postać nerwobólu trójdzielnego, bólu ocznego, mogą występować, jako migrena oraz napięciowy ból głowy. Czasem nerwoból jest pierwszym objawem choroby. Ból oczny występuje u 90% chorych z zapaleniem nerwu wzrokowego, 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 nerwu wzrokowego (optic neuritis – 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 gałkę⁴⁵.

Określone objawy występujące w kolejnych rzutach choroby dają cztery charakterystyczne postaci stwardnienia rozsianego: 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)⁴⁶. Pojęcia określające rozwój choroby to: rzut, remisja, aktywność i progresja choroby. Aktywność choroby to liczba rzutów, ich intensywność, czas trwania oraz ich charakter. Progresją określa się stopniowy, stały postęp choroby, zwiększający się o daną wartość, w używanej do oceny przebiegu skali⁴⁷. Stan kliniczny chorego ocenia się najczęściej za pomocą rozszerzonej skali niewydolności ruchowej Kurtzkiego (skala EDSS, ang. Expanded Disability Status Scale). Skala EDSS opiera się na stwierdzeniu obecności objawów w typowym badaniu neurologicznym, które ma na celu ocenę stanu ośrodkowego układu nerwowego i w perspektywie dobranie skutecznej formy leczenia. Obserwacje kliniczne sytuuje się w skali od 1 do 9, odpowiednio w każdym układzie czynnościowym (FS – „functional systems” – 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. Dla przykładu, stan badanego oceniany na 5 w tej skali, oznacza, że chory jest w stanie przejść bez pomocy lub odpoczynku około 200 metrów.

44 Por. B. Zakrzewska-Pniewska, Standardy diagnostyki i leczenie stwardnienia rozsianego, Wydawnictwo Medyczne Via Medica, Warszawa 2010, s. 40.

45 Por. J. Losy (red.), Stwardnienie rozsiane, dz. cyt., s. 59-65.

46 Por. A. Prusiński, Neurologia praktyczna, dz. cyt., s. 311.

47 <http://www.stwardnienierozsiane.com/index.php/baza-wiedzy/postaci-sm> (dostęp: 20.01.2017 r.).

Natomiast pacjent, który otrzyma 8 punktów w skali EDSS porusza się jedynie na wózku⁴⁸.

Tab. 1. Skala EDSS - Rozszerzona Skala Niewydolności Ruchowej (ang. Expanded Disability Status Scale)

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

48 https://www.mamsm.pl/pl_pl/skala_edss.html (dostęp: 11.09.2018 r.).

„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”⁴⁹.

1.4. Ciąża, macierzyństwo, ojcostwo i dzieciństwo w stwardnieniu rozsianym

Kiedy zadamy sobie pytanie, co jest w życiu najcenniejsze, większość z nas odpowie: rodzina. Młodzi ludzie stający przed decyzją o posiadaniu potomstwa mają zazwyczaj 20–30 lat. To czas, w którym znajduje się większość chorych na SM, w chwili diagnozowania choroby. Kiedy słyszą z ust lekarza słowo „stwardnienie” zazwyczaj są już w stałym związku i mają plany na przyszłość. Lękowi o własne życie i zdrowie, towarzyszy lęk przed obciążeniem drugiej osoby ciężarami trudnymi do udźwignięcia. Rodzą się kolejne, dramatyczne pytania: co będzie dalej? Czy powinienem/powinnam decydować się na powiększenie rodziny? Jak będzie wyglądało życie zdrowego dziecka z chorym rodzicem? Czy ciąża pogorszy przebieg choroby? Czy nie zagraża ona dziecku i nie spowoduje komplikacji przy porodzie? Jakie istnieje prawdopodobieństwo, że dziecko odziedziczy SM? Odwlekanie w nieskończoność decyzji o ciąży, wiąże się z ryzykiem urodzenia chorego dziecka. Sprawność dotkniętego SM rodzica, w większości przypadków nie polepsza się w miarę upływu czasu. Problemy nakładają się na siebie i zależą w dużej mierze od płci i kondycji psychicznej osoby chorej⁵⁰. Wpływ ciąży na przebieg stwardnienia rozsianego wywołuje dyskusje nie tylko wśród chorych, ale przede wszystkim w środowiskach lekarzy neurologów i zespołach z nimi współpracujących. Problem ten rozpatrywany jest z wielu punktów widzenia. Wypowiadają się w tej kwestii psychologowie, neuropsychologowie, endokrynolodzy, seksuolodzy, ginekolodzy i położnicy. Dylemat dotyczący posiadania potomstwa i opieki nad nim, określa się w literaturze fachowej, jako jeden z najważniejszych

49 W. G. Bradley, R. B. Daroff, G. M. Fenichel, J. Jankovic (red.), *Neurologia w praktyce klinicznej*, dz. cyt., s. 1932.

50 <http://www.medonet.pl/stwardnienie-rozsiane/mama-tata-i-sm> (dostęp: 20.01.2017 r.).

dylematów, przed jakimi stoi chory na stwardnienie rozsiane⁵¹.

Poglądy na temat postępowania z kobietami chorującymi na SM, a będącymi w ciąży bądź planującymi ciążę, znacząco uległy zmianie w ostatnim czasie. Przez wiele lat, odradzano ciążę tej grupie pacjentek, bądź sugerowano przerwanie ciąży. Dzisiaj także, w uznanych periodykach neurologicznych można znaleźć argumentację postulującą unikanie prokreacji w sytuacji SM⁵². Jednocześnie obserwacje kliniczne, polegające na badaniu PRIMS (*Pregnancy in Multiple Sclerosis*) wykazały jednoznacznie, że okres ciąży powoduje znaczną redukcję częstości rzutów oraz, że ryzyko rzutu wyraźnie maleje, zwłaszcza w III trymestrze ciąży, przy czym, gwałtownie wzrasta w okresie połogu i czasie popołogowym. Ustalono, że wysokie ryzyko wystąpienia rzutu SM po urodzeniu dziecka, wiąże się z faktem występowania częstych i ciężkich rzutów przed oraz w okresie ciąży, jak również wiąże się ze znacznym stopniem niesprawności. Ważnym zagadnieniem, dotyczącym wpływu SM na organizm kobiety ciężarnej w perspektywie dobra dziecka, jest unikanie przez nią toksycznych leków⁵³. Wskazuje się, że co najmniej trzy miesiące przed planowaną ciążą należy przerwać leczenie immunomodulacyjne⁵⁴. SM bez wątplenia wpływa na samopoczucie ciężarnej. Wiele kobiet odnotowuje wtedy zwiększoną męczliwość, drażliwość, a także zaburzenia równowagi i bóle kręgosłupa. Podczas ciąży mogą się również zintensyfikować dolegliwości pęcherza moczowego i jelit. Te kłopoty obserwuje jednak u siebie, także wiele zdrowych kobiet będących w ciąży⁵⁵.

Przeciążenie opieką nad niemowlęciem i zmiany w gospodarce hormonalnej, którym podlega kobieta w połogu, mogą przyspieszyć ryzyko kolejnego rzutu. Dlatego niesłuchanie ważna jest opieka otoczenia, zarówno nad dzieckiem, jak i chorującą matką. Literatura fachowa wskazuje, że samoocena kobiet chorujących na SM jest niższa niż chorujących mężczyzn. Głównym jej źródłem staje się poczucie nieprzydatności w domowych obowiązkach i ograniczenia w pełnieniu roli matki i żony. Dodatkowego znaczenia nabierają skutki zaburzeń neurologicznych, takich jak: nietrzymanie moczu, spastyczność mięśni, ból i zmęczenie, co w konsekwencji prowadzi do nasilenia się objawów depresyjnych. Z ogólnych

51 Por. B. Kozińska, Ciąża, macierzyństwo i ojcostwo a stwardnienie rozsiane, [w:] Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 114.

52 Por. W. Cendrowski, Stwardnienie rozsiane: ryzyko zachorowania i prewencja choroby, „Neurologia Praktyczna” 29(2015), s. 9.

53 Por. W. G. Bradley, R. B. Daroff, G. M. Fenichel, J. Jankovic (red.), Neurologia w praktyce klinicznej, dz. cyt., s. 1949.

54 Por. B. Zakrzewska-Pniewska, Ciąża u pacjentek ze stwardnieniem rozsianym: aktualne problemy, „Neurologia praktyczna” 2(2013), s. 15.

55 Por. B. Kozińska, Ciąża, macierzyństwo i ojcostwo a stwardnienie rozsiane, [w:] Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 115.

badania nad okresem połogowym kobiet wynika, że co dziesiąta mama doświadcza depresji poporodowej. Stan ten, wyrażony poczuciem zdenerwowania, nieporadności, niepokoju, brakiem zainteresowania dzieckiem, może być szczególnie nasilony u chorej na SM. A ponieważ nieleczona depresja poporodowa może być niebezpieczna, zarówno dla matki, jak i niemowlęcia, zaleca się konsultację lekarską, najlepiej psychiatryczną⁵⁶. Zmniejszyć prawdopodobieństwo rzutu można przez szybki powrót do leków immunomodulacyjnych, ale wiąże się to, z rezygnacją karmienia piersią. Zdrowe kobiety w ciąży obawiają się przyjmować nawet leki przeciwbólowe. Kobiety z SM muszą przyjmować leki modyfikujące przebieg choroby i leki objawowe. Działanie wielu leków, stosowanych w przebiegu choroby i podczas trwania ciąży jest niejasne. Z oczywistych przyczyn, nie prowadzi się badań klinicznych oceniających wpływ leków na rozwój płodu. Doniesienia o szkodliwym działaniu leków u ludzi, pochodzą jedynie z niewielkiej liczby przypadków kobiet, które zaszły w ciążę podczas terapii danym lekiem, bądź z doświadczeń przeprowadzanych na zwierzętach. Nie są to jednak dane pewne i jednoznaczne⁵⁷.

Poruszone wyżej kwestie dotyczyły kobiet. Jednak z chwilą pojawienia się w domu małego członka rodziny, brzemień odpowiedzialności spada w szczególny sposób na ojca dziecka. Praktyka psychoterapeutyczna podaje liczne przykłady nasilenia objawów depresyjnych u mężczyzn, a związanych z okresem ciąży partnerki, czasem jej porodu i wspólnej opieki nad dzieckiem. Szczególnie wyczerpujący emocjonalnie, i to zarówno dla mężczyzn, jak i kobiet, jest okres po narodzinach dziecka. Ojcowie stają przed niesłychanie trudnymi i obciążającymi problemami psychologicznymi. Często choroba zmienia ich rolę i pozycję w rodzinie. Bycie ojcem chorym na SM, wiąże się niejednokrotnie z mniej lub bardziej świadomym odsuwaniem go od opieki sprawowanej nad niemowlęciem, co w znacznym stopniu utrudnia, a nawet uniemożliwia nawiązanie bliskich relacji ojca z dzieckiem. Takich relacji, których odbudowanie, bez tego ważnego pierwszego etapu, jest trudne. Brak zrozumienia i wsparcia otoczenia dla mężczyzny chorego na SM, może skutkować jego rozczarowaniem rolą ojca, wycofaniem z relacji z dzieckiem i matką, nieścisłość, przygnębienie, rozdrażnienie, poczucie bycia nierozumianym i nasilać niepokój. Bardzo negatywnie na chorych mężczyzn działają nierealistyczne wizje i oczekiwania wobec ojców, skoncentrowane wyłącznie na roli macierzyństwa, kreowane przez reklamę, telewizję czy media społecznościowe. Dodatkowo obciążająca dla mężczyzny może okazać się konieczność

56 Por. A. Bilikiewicz, W. Strzyżewski (red.), *Psychiatria*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1992, s. 220.

57 Por. B. Kozłowska, *Ciąża, macierzyństwo i ojcostwo a stwardnienie rozsiane*, [w:] *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 114.

rezygnacji z pracy i przejścia na rentę, która ciężar utrzymania rodziny przenosi na kobietę. To jej zadaniem staje się rozwiązywanie typowo męskich problemów związanych z domem, bardzo szeroko pojętym i opieka nad chorym mężem. Dla większości mężczyzn, wychowywanych zazwyczaj w tradycyjnym modelu rodziny, taki stan rzeczy staje się trudny do zniesienia, Jest on przyczyną dotkliwego obniżenia nastroju, poczucia wyłączenia z rodziny oraz stanów depresyjnych. Stwierdzono, że to właśnie te kulturowe powody sprawiają, że mężczyznom chorującym na stwardnienie rozsiane, trudniej adaptować się do nowej sytuacji⁵⁸.

Dzieciństwo, w sytuacji, kiedy rodzic ma SM nie jest łatwe. Dla dzieci trudne do zrozumienia są fizyczne objawy SM, zmieniający się przebieg, zmęczenie i zaburzenia poznawcze⁵⁹. Bardzo trudne do zaakceptowania są deficyty pamięci deklaratywnej, zaburzenia depresyjne, impulsywność chorego, labilność emocjonalna, zaburzenia związane z afazją mowy, zmiany w obrębie osobowości i nieświadomość problemów (anozognozja). Badania przeprowadzone przez znawców tematyki wskazują, że dzieci rodziców chorujących na SM cechuje wysoki poziom lęku. Świadomość refleksyjna, która rozwija się stopniowo u dziecka, a która umożliwia ustosunkowanie się do przebiegu własnego życia i jego aktualnego stanu, pozwala planować, mieć poczucie kontroli, wreszcie pozwala kierować swoim postępowaniem – wszystko to, znajduje się u dziecka w fazie rozwoju. Inne u dziecka jest także doświadczanie różnych stanów psychicznych, inna wyobraźnia, fantazja, aktywacja wspomnień oraz nadawanie informacjom osobistego znaczenia⁶⁰. Niektóre dzieci cierpią na strukturalne uszkodzenie mózgu niewielkiego stopnia, które wcześniej nie dało widocznych objawów. Uraz psychiczny w postaci choroby rodzica, uruchamia określone mechanizmy. W zależności od wieku dziecka może pojawić się cała gama objawów takich jak: nadruchliwość, moczenie się, wybuchy niepowstrzymanego afektu, duża chwiejność emocjonalna, przekora, kłamliwość, lęki nocne, obgryzanie paznokci, zaburzenia mowy czy różnego rodzaju tiki⁶¹. Traumatyczna sytuacja, w jakiej znalazło się dziecko, może także powodować stany obniżonego nastroju, któremu towarzyszy poczucie braku energii, niemożność przeżywania radości oraz niska ocena własnej wartości. Gdy występują one równocześnie i trwają, co najmniej dwa tygodnie, można mówić o zachowaniach depresyjnych u dziecka. Stanom tym

58 Por. B. Kosińska, Cięża, macierzyństwo i ojcostwo a stwardnienie rozsiane - konteksty psychologiczne, [w:] Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 115.

59 Por. A. Potemkowski, Stwardnienie rozsiane – zagadnienia psychospołeczne, [w:] Stwardnienie rozsiane, J. Losa (red.), Wydawnictwo Czelej, Lublin 2013, s. 57-68.

60 Por. H. Sęk (red.), Społeczna psychologia kliniczna, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1993, s.11.

61 Por. A. Bilikiewicz, W. Strzyżewski (red.), Psychiatria, dz. cyt., s. 205-214.

mogą towarzyszyć zaburzenia snu, brak apetytu lub przeciwnie, napady głodu. Zaspokajanie głodu w sposób niekontrolowany, może powodować spadek lub przyrost masy ciała, co zazwyczaj pociąga za sobą kłopoty z koncentracją, ogólną drażliwość i naraża dziecko na brak akceptacji w środowisku szkolnym⁶². Depresja u tych dzieci maskowana jest stanem, w którym w obrazie chorobowym dominują objawy somatyczne. Podobne reakcje obserwuje się u dzieci rodziców z innymi chorobami przewlekłymi, a zwłaszcza nowotworowymi. Zespół reakcji obejmujący lęk, niepokój i konieczność przedkładania potrzeb chorego ponad własne potrzeby, prowadzą w konsekwencji do napadów gniewu. Dzieci ponoszą często, choćby w części, ciężar obowiązków domowych. Zmagają się także ze zjawiskiem uraty przyjaciół u swoich rodziców, a także ograniczeniem swojego towarzystwa. Starają się jednak tłumić swoją złość, aby nie krzywdzić chorego rodzica. Obowiązki domowe i opieka nad chorym rodzicem zazwyczaj są nieadekwatne do wieku dziecka i stopnia jego dojrzałości emocjonalnej. Stan ten wywołuje silny stres i cierpienie⁶³. Trudności, z jakimi boryka się dziecko w rodzinie dotkniętej chorobą przewlekłą, są wciąż nie tylko niewystarczająco przebadane, ale co gorsza brak tu rozwiązań typowo praktycznych. Dla przykładu, statystyki na świecie pokazują, że ponad 90% głuchych rodziców posiada słyszące dzieci. Są to rodziny, w których spotykają się dwa zupełnie różne światy. Sytuacja ta rodzi wyjątkową komunikację, nietypowe wyzwania wychowawcze i powoduje, że tożsamość dzieci z takich rodzin jest wyjątkowa, ze wskazaniem na przeżywane przez dziecko trudności. Dzieci KODA, (bo tak określa się słyszące dzieci niesłyszących rodziców) to dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych, a podobnie jak inne dzieci dwukulturowe, dwujęzyczne czy pochodzące z rodzin dotkniętych chorobą przewlekłą, do tej pory w Polsce nie są uznawane za dzieci szczególnej troski. W większości wypadków nie uzyskują koniecznego wsparcia na terenie szkoły czy ze strony specjalistycznych placówek. „Bardzo niewiele badań dotyczy odwrócenia i pomieszania ról w takich rodzinach, parentyfikacji KODA, obciążeń nakładanych na samo dziecko, pełniące rolę tłumacza, przewodnika i opiekuna swoich rodziców, nierzadko bez żadnej pomocy z zewnątrz”⁶⁴.

1.5. Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego

Stwardnienie rozsiane, jak każda choroba przewlekła, oprócz objawów somatycznych powoduje określone następstwa psychologiczne. Pojawiają się one na każdym etapie

62 Por. M. Jerzak, Zaburzenia psychiczne i rozwojowe dzieci a szkolna rzeczywistość, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2017, s. 40-75.

63 <http://euromedis.pl/dziecko-w-rodzinie-ze-stwardnieniem-rozsianym> (dostęp 7.11.2017 r.).

64 <http://www.codapolska.org> (dostęp: 15.01.2017 r.).

przeżywanej choroby, szczególnie jednak dotkliwe są w okresie diagnozowania choroby⁶⁵. Zmiany stanu psychicznego chorych na SM interesowały naukowców już ponad 130 lat temu. Wspomniany już Jean – Martin Charcot odkrył, że triadzie objawów, towarzyszą zaburzenia intelektualne i emocjonalne⁶⁶. Neurologów, psychiatrów, psychologów, a nade wszystko samych chorych i ich najbliższe otoczenie interesuje, jakiego rodzaju jest to oddziaływanie, jakie niesie ze sobą konsekwencje, a przede wszystkim, jak przeciwdziałać tym negatywnym. Według badaczy problematyki, na liście najważniejszych problemów dla chorych na SM, pierwsze miejsce zajmują „problemy psychologiczne”, po nich „przyczyny i mechanizmy choroby”, a następnie „praca a SM”. Dopiero po omówieniu tych zagadnień, pacjenci wykazują zainteresowanie „przebiegiem choroby i długoterminowym rokowaniem”, „terapiami w SM”, następnie „objawami”. Na początku choroby małym zainteresowaniem cieszą się takie tematy, jak „stowarzyszenia i organizacje chorych”, „wpływ SM na styl życia - znaczenie pogody, diety, stresu”, a najmniejszym „leczenie metodami alternatywnymi”⁶⁷.

Mimo aktywnych starań środowisk lekarskich i samych chorych, nie ma w Polsce Narodowego Programu Leczenia Stwardnienia Rozsianego. Dostęp pacjentów do nowoczesnych terapii modyfikujących przebieg choroby jest jednym z najniższych w Unii Europejskiej. Pacjenci często pozostawieni sami sobie, borykają się nie tylko z samą chorobą, ale i z frustracją oraz gniewem, który budzi ta oburzająca sytuacja. Ograniczenia w dostępie do nowoczesnych metod leczenia, wywołują u chorych następstwa natury psychologicznej wynikające z poczucia, że najbardziej potrzebne leczenie jest dla polskiego chorego prawie niedostępne⁶⁸. Chorzy na SM czekają niekiedy tygodniami na wizytę u neurologa, a spośród ponad 60 Poradni Leczenia Stwardnienia Rozsianego zarejestrowanych w systemie Narodowego Funduszu Zdrowia w Polsce, jedynie nieliczne mają w swoim składzie osobowym psychologa. Znawcy tematyki alarmują, że jest to potrzeba szczególnie niezaspokajana⁶⁹.

Stwardnienie rozsiane to jedno z tych schorzeń, które wywołują określone reakcje społeczne. Niepełnosprawność zawsze wzbudza niezdrowe zainteresowanie, bardzo łatwo

65 Por. J. Seniów, D. J. Żyżniewski, Komunikacja lekarza neurologa z pacjentem, „Neurologia praktyczna” 2(2013), t. 13, s. 63.

66 Por. E. Portaccio, M. L. Stromillo, B. Goretti, B. Hakiki, A. Goprgio, F. Rossi, A. De Leucio, N. De Stefano, M. P. Amato, Natalizumab może zmniejszać częstość występowania zmian poznawczych i zaników tkanki mózgowej w rzutowo-remisyjnej postaci stwardnienia rozsianego: pilotażowe badanie prospektywne bez randomizacji, „Neurologia Praktyczna” 3(2013), t.13, s.32.

67 Por. A. Potemkowski, Psychologiczne implikacje przekazania rozpoznania i wiedzy o stwardnieniu rozsianym, [w:] Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 44.

68 Por. A. Potemkowski, M. Wąsik, E. Stencelewicz, Stwardnienie rozsiane - potrzeby chorych i ich bliskich, „Neurologia Praktyczna” 3(2013), t.13, s. 63.

69 Por. A. Potemkowski (red.), Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego, Wstęp, dz. cyt., s. 12.

formułować sądy o innych. O rozumieniu własnej choroby, jako karzącego piętna decyduje głównie poziom wiedzy chorego na jej temat oraz sposób postrzegania danej choroby przez społeczeństwo. To, czy chory będzie uważał siebie za napiętnowanego, zależy także od emocji wzbudzanych przez widoczne dla otoczenia objawy choroby, od tego czy choroba daje przewlekłe czy tylko incydentalne objawy. Jeśli jednak ma ona postępujący charakter, tak jak dzieje się najczęściej w stwardnieniu rozsianym, objawy potęgują się i budzą często uzasadniony lęk, co do przyszłości chorego, niepokojąco wzrasta społeczna dezaprobatą i coraz bardziej negatywna ocena siebie chorego. Czynniki te determinują jakość i częstotliwość uruchamianych przez chorego zachowań obronnych. Zachowania te mogą wyprzedzać reakcje otoczenia, bądź z nimi współwystępować. Obronny charakter zachowań osoby chorującej wyznacza sposób, w jaki chory radzi sobie z chorobą. Może to być ironiczne bądź humorystyczne dystansowanie się wobec niej, dewaluowanie jej oznak, bądź usprawiedliwianie przyczyn wystąpienia choroby. Często jest to ukrywanie objawów tak długo, jak to możliwe albo przeciwnie, natrętne epatowanie nimi w celu wzbudzenia zainteresowania swoją osobą, wywołania współczucia, litości, uruchomienia wszelkich mechanizmów niesienia pomocy⁷⁰.

Stwardnienie rozsiane, w bardziej agresywny sposób niż inne choroby przewlekłe, zmienia człowieka. Następstwa, jakie ze sobą niesie, można porównać do kataklizmu zmieniającego dotychczasowy porządek świata zewnętrznego, ale w bardziej jeszcze jaskrawy sposób tego wszystkiego, co nosimy w sobie. Obraz siebie, czyli cechy, które dana osoba uważa za własne i specyficzne dla siebie, kształtowane są na przestrzeni całego życia. Decydującą rolę odgrywają tu doświadczenia, szczególnie te trudne. Choroba może całkowicie przeorganizować przekonania dotyczące wyglądu, stanu fizycznego organizmu, sprawności umysłowej, uzdolnień, umiejętności, aktywności, operatywności, zajmowanej pozycji społecznej, indywidualnych potrzeb oraz systemu wartości⁷¹. Antoni Kępiński uważał, że decydującą rolę w prawidłowym ukształtowaniu obrazu siebie odgrywają stabilność, zgodność z rzeczywistością oraz współbrzmienie postawy uczuciowej z nastrojem⁷². Najważniejszą funkcją regulacyjną obrazu siebie jest podejmowanie działań na rzecz obrony, podtrzymania i rozwoju swojej osoby. Obraz siebie ulega stopniowej i powolnej ewolucji w ciągu całego życia, a równowagę i prawidłowe funkcjonowanie zapewnia

70 Por. T. Rzepa, Piętno choroby w kontekście stwardnienia rozsianego, [w:] Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 21.

71 Por. J. Aleksandrowicz, Psychoterapia. Podręcznik dla studentów, lekarzy i psychologów, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2000, s. 36.

72 Por. A. Kępiński, Melancholia, PZWL, Warszawa 1974, s. 38.

zaspokojenie trzech podstawowych potrzeb dotyczących „Ja”: potrzeby zachowania tożsamości, potrzeby zachowania własnej wartości i potrzeby zachowania kontroli nad otoczeniem. Wymienione potrzeby manifestują się określonym zapotrzebowaniem na dopływ informacji, potwierdzających poczucie własnej wartości. Im wyższy jest stopień rozwoju obrazu siebie chorego, tym ma on mniejsze zapotrzebowanie na tego rodzaju informacje⁷³. Doświadczenie choroby sprawia, że osoba chora przestaje otrzymywać z zewnątrz informacje potwierdzające jej poczucie własnej wartości, tożsamości i sprawowania kontroli. Brak lub niedobór tych informacji stanowić może zagrożenie dla „ja” i powoduje nadmierną koncentrację na sobie, swoich dolegliwościach, lękach i potrzebach. Osoba chorująca staje się sama dla siebie układem odniesienia, co określa się mianem egocentrycznego typu regulacji⁷⁴.

Dotychczasowe badania, przeprowadzone wśród osób chorych na stwardnienie rozsiane pozwoliły na sformułowanie pewnego wzorca postrzegania siebie. Pacjentów tych cechuje przeważnie negatywna samocena, niski poziom samoakceptacji oraz odrzucająca postawa wobec siebie. Taki obraz „Ja” wynika nie tylko z deficytów ruchowych, lecz także z bolesnego doświadczenia własnej bezsilności, braku umiejętności pomocy sobie. Chorym brakuje zaufania do siebie i wiary we własne możliwości, wycofują się oni z aktywnego kształtowania własnego losu. W okresie zaostrzenia się objawów neurologicznych, powodujących narastającą niepełnosprawność, pacjenci mają poczucie bycia gorszymi, czują się bezradni, wobec czego ograniczają oni życie towarzyskie, wycofują się z relacji interpersonalnych i izolują się. Osobom chorym brakuje motywacji, by dążyć do realizacji zadań i planów życiowych. Przestają oni wytyczać sobie nowe cele życiowe, są mniej spontaniczni, nie wykazują się przedsiębiorczością, fantazją, życiową energią. Ich życie stopniowo zaczyna koncentrować się na obserwacji symptomów choroby, co wywołuje lęk, poczucie zagrożenia i własnej bezsilności⁷⁵. Źródłem powstającego niepokoju chory upatruje w niepewnym rokowaniu, więc najczęściej neguje możliwość przejęcia kontroli nad zaistniałą sytuacją, a tym samym rezygnuje z każdej napotkanej możliwości wyjścia poza błędne koło choroby i lęku. Zdaniem badaczy zjawiska, przypomina to syndrom „wyuczonej bezradności”, obserwowany u pacjentów z zaburzeniami depresyjnymi⁷⁶.

73 Por. H. Sęk, Wprowadzenie do psychologii klinicznej, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2003, s. 50-55.

74 Por. J. Reykowski, O niektórych formach integracyjnych i regulacyjnych funkcji osobowości, „Psychologia wychowania” 14(1971), s. 285-300.

75 Por. K. Korwin-Piotrowska, T. Korwin-Piotrowska, Obraz siebie wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, [w:] Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego, A. Potemkowski (red.), Wydawnictwo Termedia, Poznań 2010, s. 84.

76 Por. A. Bilikiewicz, S. Prużyński, J. Rybakowski, J. Wciórka (red.), Psychiatria, Wydawnictwo Medyczne Urban&Partner, Wrocław 2002, s. 239.

1.6. Stres i depresja w stwardnieniu rozsianym – sytuacje kryzysowe

Patogeneza depresji w stwardnieniu rozsianym nie jest do końca znana, również dlatego, że badacze problemu przez wiele lat koncentrowali się głównie na opisach obrazu klinicznego choroby, jej przebiegu i możliwościach terapeutycznych w kontekście neurologicznym, pomijając analizę objawów psychopatologicznych⁷⁷. Wciąż otwartym pozostaje pytanie, czy zaburzenia nastroju w przebiegu SM są reakcją na utratę sprawności i inwalidztwo, czy też są skutkiem organicznego uszkodzenia mózgu, a w konsekwencji częścią obrazu tej choroby. Depresja może wpływać na naturalny przebieg stwardnienia rozsianego, leczenie i rehabilitację oraz znamienne obniżać jakość życia chorych⁷⁸. W badaniach nad tym schorzeniem zwraca się uwagę na najczęściej występujące objawy psychopatologiczne w SM, do których oprócz objawów depresyjnych, zalicza się lęk, dolegliwości bólowe, uczucie stałego zmęczenia i aleksytymię (niezdolność do rozumienia lub identyfikowania emocji oraz ich nazywania i wyrażania). Wykazano, iż elementy zespołu depresyjnego takie jak: wspomniany już wysoki poziom lęku, poczucie beznadziejności, poczucie winy, nastrój dysforyczny oraz uporczywe zaburzenia snu często wiążą się z silnie wyrażonymi tendencjami samobójczymi⁷⁹.

W stwardnieniu rozsianym, jak w innych chorobach OUN, leczenie nie zawsze daje satysfakcjonujące efekty. Pojawiają się rzuty lub progresja objawów, chory narażony jest na utratę pracy, zmiany ulegają plany i cele życiowe, nasilają się objawy depresyjne, bezradność, rozpacz, złość i poczucie izolacji. Pacjent może dojść do wniosku, że jego życie straciło sens i zaczyna myśleć o samobójstwie. Chorym, niezależnie czy są oni hospitalizowani czy leczą się ambulatoryjnie, zazwyczaj, z różnych powodów, nie zadaje się pytań o nastrój, stan emocji, lęki, obawy czy nadzieje. Dzieje się tak głównie dlatego, że w poradniach SM nikt nie ma na to czasu. Nie istnieją również prawne możliwości, aby sprawdzać, co dzieje się u chorego, gdy ten nie pojawi się na zaplanowaną wizytę. Istnieje, bowiem w tej sytuacji niebezpieczeństwo, że chory doszedł do wniosku o braku sensowności dalszego leczenia neurologicznego, terapii, rehabilitacji i przyjmowania leków. W odróżnieniu od codzienności w poradniach, badania kliniczne dostarczają danych, wskazujących na istotne zagrożenie samobójstwem u chorych na stwardnienie rozsiane.

77 Por. T. Parnowski, Depresja w stwardnieniu rozsianym – punkt widzenia psychiatry, [w:] Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 65.

78 Por. W. Broła, M. Fudala, J. Czernicki, Wpływ depresji na jakość życia chorych ze stwardnieniem rozsianym, „Rehabilitacja medyczna”11(2007), s. 9.

79 Por. A. Bilikiewicz, W. Strzyżewski (red.), Psychiatria, dz. cyt., s. 219.

Postuluje się tu szerokie stosowanie skal oceniających ryzyko samobójstwa u pacjentów i wprowadzenie ich do codziennej praktyki terapeutycznej⁸⁰.

Ryzyko samobójstwa u chorych na SM jest wysokie, choć wyniki badań tego obszaru nie są do końca spójne, ze względu na różnice w metodologii badań. Dla przykładu w Szwecji w latach 1969-1996 spośród ponad 77 tys. chorych hospitalizowanych w związku z SM, samobójstwo popełniło 90 osób, co stanowi 1,8% ogólnej liczby badanych. Wykazano, że ryzykiem samobójstwa zagrożeni są szczególnie młodzi mężczyźni w pierwszym roku po zdiagnozowaniu. W momencie samobójstwa pacjenci byli w wieku 44,5 lat, a 58% samobójstw zostało popełnionych w ciągu 5 lat od chwili zdiagnozowania choroby. Współczynnik samobójstw wśród pacjentów z SM jest istotnie wyższy u mężczyzn – 114 ($p < 0,001$) niż u kobiet – 47. Wyniki innych badań wskazują, że zagrożenie samobójstwem wśród pacjentów z SM jest nawet do 7,5 razy wyższe niż w populacji ogólnej⁸¹. „W sytuacji, gdy sam pacjent lub jego otoczenie przekażą informację o ryzyku podjęcia przez chorego na SM próby samobójczej, bezwzględnie niezbędne są skuteczne działania. Być może konsultacja psychiatryczna nie wystarczy i konieczne będzie podjęcie interwencji kryzysowej”⁸².

Kryzys jest pojęciem, które może być definiowane bardzo szeroko. Określa się go, jako stan dezorganizacji, zniweczenia ważnych celów życiowych, głębokiego zaburzenia cyklu życiowego i w konsekwencji nieumiejętności radzenia sobie z czynnikami stresującymi. Termin kryzys odnosi się zazwyczaj do poczucia lęku, szoku i trudności przeżywanych w związku z zaburzeniem, a nie do samego zaburzenia. Zazwyczaj jest to gwałtowna, nagła, niespodziewana zmiana, której mogą towarzyszyć negatywne stany emocjonalne. Dochodzi do głosu w wyniku działania silnego stresora, a także w sytuacji długofalowego narażenia na czynniki zakłócające prawidłowe funkcjonowanie jednostki. Inna definicja mówi, że „jest odczuwaniem lub doświadczeniem wydarzenia bądź sytuacji, jako trudności nie do zniesienia, wyczerpującej zasoby wytrzymałości i naruszającej mechanizmy radzenia sobie z trudnościami”⁸³. Fundamentalne znaczenie ma tu zapobieganie negatywnym konsekwencjom zdarzeń i szukanie pomocy, zanim jednostka zostanie obciążona psychicznie w takim stopniu,

80 Por. H. Bartosik-Psujek, E. Papuć, Depresja po rozpoznaniu stwardnienia rozsianego – objaw choroby czy reakcja na rozpoznanie – punkt widzenia neurologa, [w:] Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 53-60.

81 Por. S. Fredrikson, Q. Cheng, G. X. Jiang, D. Wasserman, Elevated suicide risk among patients with multiple sclerosis in Sweden, „Neuroepidemiology” 2(2003), s. 146-152 .

82 A. Potemkowski, M. Chęć, M. Ligocka, Stwardnienie rozsiane – rozmowy najtrudniejsze. Interwencja kryzysowa, „Neurologia Praktyczna” 4 (2013), s. 94-99.

83 Por. D. Kubacka-Jasiecka, Interwencja kryzysowa, [w:] Psychologia kliniczna, H. Sęk (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005, s. 244-272.

że sytuacja wywoła objawy somatyczne i zaburzenia emocjonalne. Zagadnienie to jest szczególnie istotne dla pacjentów z SM, u których, jak wykazują liczne badania, wydłużający się stres i depresja, potęgują wystąpienie neurologicznych objawów choroby. Badacze zagadnienia zakładają, że każda interwencja jest działaniem pozytywnym, ale nie jest ona psychoterapią. Ma, więc ona za zadanie opanowanie kryzysu, a nie rozwiązanie wszystkich uświadomionych, bądź nieuświadomionych problemów pacjenta. Wizyta w gabinecie lekarskim jest niejednokrotnie jedyną szansą znalezienia pomocy. Lekarz prowadzący powinien dostrzec nie tylko objawy, ale sam moment kryzysu, ze względu na zagrożenie życia pacjenta. Walka z SM to niejednokrotnie walka nie tylko z objawami choroby, ale również z brakiem poczucia sensu życia. „To od mądrego i pełnego empatii lekarza zależy, czy pacjent otrzyma pomoc. Od pacjenta zaś zależy, czy z tej pomocy skorzysta”⁸⁴.

Główne cechy pozostawania w kryzysie to przede wszystkim przewlekły stres, poczucie straty lub zagrożenia, silne i negatywne emocje, poczucie utraty kontroli, zaburzenie rytmu dnia codziennego, niepewność przyszłości, napięcie emocjonalne trwające od 2-6 tygodni. Stanom tym towarzyszy niechęć dokonania zmian. Faza przewlekłego, bądź ostrego kryzysu wymaga natychmiastowej interwencji psychologicznej. Wyróżnia się cztery fazy kryzysu, pierwsza i druga ma charakter niespecyficzny i jest w zasadzie niewidoczna dla obserwatora. Nie jest tu wymagana interwencja specjalisty. Początkowa faza kryzysu polega na próbie zrozumienia i zmierzenia się z nową, skomplikowaną sytuacją. Stanowi temu towarzyszy szok, wzrastające napięcie, lęk i poczucie niemożności rozwiązania problemu. W fazie drugiej dochodzi do psychicznego załamania, pojawia się poczucie beznadziejności, spada samoocena, wciąż wzrasta niepokój i lęk. Trzecia faza, to poszukiwanie nowych strategii działań, mobilizacja sił. Doprowadza ona zazwyczaj do rozwiązania problemu i poprawy funkcjonowania. Gdy jednak kryzys nie zostanie przełamany, następuje faza przewlekłego kryzysu lub faza ostra (czwarta) powiązana zazwyczaj z nerwicą oraz utratą poczucia kontroli. To moment wchodzenia w uzależnienia oraz podejmowania prób samobójczych, które są sposobem radzenia sobie przez jednostkę z sytuacją, niosącą ze sobą nieopanowany ból emocjonalny. Przyjmuje się, że ryzyko samobójstwa jest odwrotnie proporcjonalne do możliwości ujawnienia agresji, związanej z zaburzonymi relacjami społecznymi. Sytuacja pacjentów z SM jest bardzo szczególna, często dochodzi do załamania naturalnego wsparcia społecznego, a tym samym wzrasta ryzyko negatywnego rozwiązania

84 Por. J. L. Greenstone, S. C. Leviton, Interwencja Kryzysowa, GWP, Gdańsk 2004, s. 94-99.

kryzysu⁸⁵. Kolejne rzuty choroby coraz bardziej obciążają i stopniowo wyczerpują sieć wsparcia oraz osobiste, psychologiczne zasoby chorego, co podnosi, i tak już bardzo wysoki poziom dystresu. Wyniki badań jednoznacznie wskazują na konieczność bieżącego monitorowania stanu poznawczego i emocjonalnego pacjentów tej grupy, co znacznie ułatwi lekarzowi dostrzeżenie symptomów kryzysu i spowoduje jego rozwiązanie⁸⁶.

1.7. Leczenie i rehabilitacja

Nowoczesne leki, wprowadzane w terapii SM, coraz owocniej pozwalają zapanować nad przebiegiem choroby i ograniczają ilość oraz skutki rzutów. W leczeniu stwardnienia rozsianego, 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 niepożądanych⁸⁷. 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 z zmianami rozmieszczenia tkanki tłuszczowej, która gromadzi się głównie na twarzy i karku. W leczeniu SM stosuje się również preparaty immunomodulacyjne, które zmniejszają ilość 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 stwardnienia rozsianego, który uniemożliwia limfocytom autoreaktywnym przekroczenie bariery krew – mózg. 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 - kiedy stan osoby chorującej na stwardnienie rozsiane gwałtownie się pogarsza. Leczenie SM, niezależnie od jego postaci,

85 Por. W. Badura-Madej, Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej. Poradnik dla pracowników socjalnych, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1999, s. 95.

86 Por. I. D. Walker, E. W. Gonzalez, Review of Intervention Studies on Depression in Persons with Multiple Sclerosis, „Issues in Mental Health Nursing” 28(2007), s. 511-531.

87 Por. K. Selmaj, Stwardnienie rozsiane, dz. cyt., s. 224-271.

lekami immunosupresyjnymi, traktuje się, jako terapię ratunkową⁸⁸.

Stwardnienie rozsiane jest chorobą, która stopniowo doprowadza do utraty sprawności ruchowej. Fizjoterapeuta w procesie rehabilitacyjnym powinien uwzględniać również reakcje psychiczne i sytuację życiową pacjenta⁸⁹. Celem terapii jest walka z niedowładami, spastycznością mięśni i zwiększenie zakresu ruchomości w stawach. Wyzwaniem dla specjalistów tej dziedziny są zaburzenia równowagi u chorych, ataksja, znaczna męczliwość i ból⁹⁰. Bardzo ważnym elementem terapii jest wzmacnianie motywacji chorego do walki, o jak najpełniejsze utrzymanie sprawności⁹¹. Rehabilitacja ruchowa w SM powinna być zaplanowana i zindywidualizowana, dopasowana do aktualnego stanu zdrowia pacjenta, ale powinna przede wszystkim uwzględniać specyfikę tej choroby⁹². Bardzo ważnym aspektem rehabilitacji w SM jest niedopuszczenie do przemęczenia pacjenta, szczególnie w okresie początkowym. Powinna ona polegać na wykonywaniu odpowiedniego zestawu ćwiczeń i zabiegów fizykalnych. Szczególnie zalecane są tu ćwiczenia równoważne i koordynacyjne, chroniące przed upadkami. Niezwykle istotne są ćwiczenia czynne wolne i ze stopniowanym oporem, które stymulują siłę mięśni i ćwiczenia oddechowe, zapobiegające infekcjom układu oddechowego i są bardzo przydatne w relaksacji. Ćwiczenia te powinny być przeprowadzane w pozycji leżącej lub siedzącej⁹³.

Ograniczenie sprawności fizycznej i ból towarzyszący ruchowi, to codzienność pacjentów z SM. Za stan ten odpowiada spastyczność mięśni, polegająca na wzmożonym napięciu mięśni szkieletowych w kończynach górnych i dolnych. Dużym problemem są także przykurcze mięśniowe, ograniczające zakres ruchomości w stawach kończyny górnej, 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 ćwiczeniach w wodzie, ze względu na stan odciążenia mięśni, zawsze we właściwej pozycji ułożeniowej. Ważnym aspektem rehabilitacji w SM jest stosowanie zaopatrzenia ortopedycznego i rehabilitacyjnego. Uzupełnieniem terapii może być też ręczny masaż leczniczy, relaksacyjny i elektroterapia z

88 Por. K. Selmaj, Stwardnienie rozsiane, dz. cyt., s. 224-271.

89 Por. W. Dega, K. Milanowska, Rehabilitacja medyczna, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1994, s. 119.

90 Por. S. Garrison, Podstawy rehabilitacji i medycyny fizykalnej, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1997, s. 18.

91 <http://www.neuropsychologia.org/artykuly/baza-wiedzy/neurologia/rehabilitacja-ruchowa-w-stwardnieniu-rozsianym> (dostęp: 15.01.2017 r.).

92 Por. A. Kwolek (red.), Rehabilitacja medyczna, Wyd. Med. Urban&Partner, Wrocław 2003, s. 54.

93 Por. J. Opara, Fizjoterapia w stwardnieniu rozsianym, Wyd. AWF, Katowice 2012, s. 16-20.

użyciem prądu zmiennego średniej częstotliwości. Zaawansowane zmiany mogą być leczone iniekcjami z toksyny botulinowej lub zabiegami operacyjnymi⁹⁴. Rehabilitacja ruchowa w stwardnieniu rozsianym powinna zostać wdrożona jak najwcześniej, przed pojawieniem się ograniczeń ruchowych. Pozwoli to na maksymalne utrzymanie sprawności chorego, ma zatem ogromne znaczenie prewencyjne⁹⁵.

1.8. Epidemiologia choroby

Do podstawowych parametrów epidemiologicznych dla stwardnienia rozsianego należą: wskaźniki chorobowości, zachorowalność, śmiertelność, czas trwania choroby i średni wiek zachorowania. Badania epidemiologiczne dotyczące SM pochodzą z lat dwudziestych XX wieku. Stwierdza się w nich, że jest to choroba dotycząca głównie przedstawicieli rasy europejskiej, znacznie rzadziej występuje wśród przedstawicieli rasy negroidalnej i mongoloidalnej⁹⁶. Częstość występowania zachorowań zwiększa się wraz z szerokością geograficzną, aby maleć w pobliżu równika. Największa zachorowalność odnotowana jest na terenie północnej oraz środkowej części 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 tu sytuacja Japonii, gdzie zapadalność na chorobę jest niska przy warunkach geograficznych zbliżonych do miejsc o dużym ryzyku zachorowania. Odwrotna sytuacja panuje we Włoszech, gdzie ze względu na położenie geograficzne, ilość chorych na stwardnienie rozsiane 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. Polska, niestety, należy do krajów wysokiego ryzyka zachorowań⁹⁷.

W ostatnich latach, przeprowadzono ponad 250 badań dotyczących epidemiologii SM⁹⁸. Wskaźniki chorobowości wahają się od 15 do 180/100 000 osób; w północnej Europie uśredniony wskaźnik wynosi 83/100 000, a w Polsce od 45 do 92/100 000. W Polsce wskaźniki wahają się od 2,4 (Szczecin) do 4,3 (Gniezno). Rocznie, zapada na tę chorobę od 1300 do 2100 nowych chorych. Zachorowania na SM notuje się wśród kobiet średnio 2 razy częściej. Średni wiek zachorowania w Polsce wynosi dla mężczyzn 36,49, a dla kobiet 34,16

94 Por. A. Kwolek, J. Podgórska, J. Rykała, Nowe trendy w rehabilitacji osób ze stwardnieniem rozsianym, „Postępy Rehabilitacji” 2(2013), s. 47-49.

95 Por. A. Kwolek, E. Wieliczko, M. Szydełko, K. Zajkiewicz, Zasady rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym, „Postępy Rehabilitacji” (3)2004, s. 21.

96 Por. K. Selmaj, Stwardnienie rozsiane, dz. cyt., s. 11.

97 <http://ptsr.org/stwardnienie-rozsiane/SM-w-liczbach> (dostęp: 11.12.2016 r.).

98 Por. W. G. Bradley, R. B. Daroff, G. M. Fenichel, J. Jankovic (red.), Neurologia w praktyce klinicznej, dz. cyt., s. 1939.

roku. Szacuje się, że 10 lat od zdiagnozowania SM, przeżywalność wynosi 90-95% , 20 lat – 70-75%, 30 lat – 50-65%, a 40 lat – około 35-55% chorych. Średnia długość życia u mężczyzn i kobiet w Polsce były zbliżone i wyniosły w 1998 roku odpowiednio 52,3 i 51,8 roku. 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 EDSS na rok⁹⁹.

1.9. Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane

Szeroko rozumiana, jakość życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane, nie jest związana jedynie ze stopniem fizycznej niepełnosprawności i zaawansowania choroby. Najnowsze badania wskazują na czynniki kulturowe oraz społeczno-ekonomiczne, które wpływają, na jakość życia tej grupy pacjentów¹⁰⁰. Pojęcie jakości życia zależnej od zdrowia (ang. health-related quality of life, HRQoL) wprowadził H. Schipper¹⁰¹. Wskazał on, iż stan zdrowia jest czynnikiem, w bardzo poważnym stopniu wpływającym na postrzeganą jakość życia w aspekcie funkcjonowania człowieka. Pierwszej oceny jakości życia chorych na SM dokonano pod koniec XX wieku¹⁰². 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 i obraz choroby czy 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, iż chorzy z nawracająco-zwalniającym przebiegiem choroby znacznie lepiej oceniają własną jakość życia, niż chorzy postępującym przebiegiem SM. Lepsza samoocena jakości życia przez tą grupę chorych wiąże się, zdaniem specjalistów tej dziedziny, ze znaczną nadzieją na poprawę

99 Por. A. Potemkowski, Stwardnienie rozsiane w świecie i w Polsce – ocena epidemiologiczna, dz. cyt., s. 91-97.

100 Por. M. Lew-Starowicz, R. Rola, Jakość życia seksualnego u kobiet chorujących na stwardnienie rozsiane, „Przegląd Menopauzalny” 5(2012), s. 382.

101 Por. K. de Walden-Galuszko (red.), Psychoonkologia, Polskie Towarzystwo Psychiatryczne, Kraków 2000, s. 141.

102 Por. I. Brownscombe, A. Laupacis, G. Rice, G. C. Ebers, J. H. Noseworthy, Development of a diseasespecific quality-of-life measure for multiple sclerosis, „Neurology” 40(1990), supl. 1, s. 142.

ogólnego stanu zdrowia. Na jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane mają także istotny wpływ objawy pozaruchowe takie jak: zmęczenie oraz obecność epizodów depresyjnych. Zespoły współpracujących z lekarzami neurologami, specjalistów psychiatrów stwierdzają, że przewlekłe zmęczenie znacząco wpływa, na jakość życia zależną od zdrowia, niezależnie od stopnia niesprawności określonego na podstawie skali EDSS, i jest ono dla badanych chorych objawem, który w największym stopniu wpływał na obniżoną ocenę jakości życia. We wspomnianych kwestionariuszach 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 specjalistów¹⁰³.

Czynniki wpływające na jakość życia chorych na SM można podzielić na trzy podstawowe grupy: istotnie obniżające jakość życia, przeciętnie ważne i mniej ważne dla jakości życia chorych. Do pierwszej grupy można zaliczyć: depresję, poczucie beznadziejności, zaburzenia zachowania, zaburzenia poznawcze, poczucie braku wsparcia, ból, brak autonomii-uzależnienie od innych, niedostępność usług medycznych oraz dóbr kultury. Przeciętnie ważne dla jakości życia to: męczliwość, lęk, szybki postęp choroby i niska samoocena. Wśród czynników mniej ważnych, dla jakości życia wymienia się: długi czas trwania choroby, objawy neurologiczne, wymuszone przez chorobę bezrobocie, podtypy SM i rozległość zmian w badaniu MRI¹⁰⁴.

Na jakość życia składa się wiele komponentów, wśród których istotne znacznie ma aktywność seksualna. Wpływ aktywności seksualnej na podstawowe determinanty jakości życia, takie jak poczucie własnej wartości, dobrostan emocjonalny oraz na związek partnerski, został dobrze udokumentowany w literaturze¹⁰⁵. Osoby z dysfunkcjami seksualnymi gorzej oceniają swoją jakość życia i osiągają niższe wyniki w jej głównych wymiarach warunkujących jakość życia: zdrowiu, osiągnięciach, związkach uczuciowych,

103 Por. B. Łabuz-Roszak, K. Kubicka-Bączyk, K. Pierzchała, M. Horyniecki, A. Machowska-Majchrzak, D. Augustyńska-Mutryn, K. Kosałka, K. Michalski, D. Pyszak, J. Wach, Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane – związek z cechami klinicznymi choroby, zespołem zmęczenia i objawami depresyjnymi, "Psychiatria Polska" (3)2013, t. 67, s. 433–442.

104 Por. E. M. Szepietowska, Pomoc psychologiczna dla chorych na stwardnienie rozsiane, [w:] Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 135.

105 Por. M. Lew-Starowicz, A. Oksińska, R. Rola, K. Rawska, Seksualność osób chorych na stwardnienie rozsiane, „Przegląd Seksuologiczny” 26(2011), s. 13-18.

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)¹⁰⁶.

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, niekorzystnym często zmianom. Młodszy chorzy przeżywają wątpliwości związane z zakładaniem rodziny i prokreacją. Osoby dotychczas niezależne potrzebują pomocy przy wykonywaniu codziennych 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 chorych na 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 osób chorych uruchamiają całe spektrum reakcji obronnych, mogą negować schorzenie, odczuwają niepokój i lęk o chorego, wątpią w sens życia, odczuwają beznadziejność, bezradność, zmęczenie fizyczne i psychiczne. 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. Pojawiają się coraz to nowe, naukowe doniesienia, wskazujące, że wraz z upływem czasu, obraz stanu zdrowia chorego, widziany przez członków jego rodziny ulega stopniowemu i stałemu pogorszeniu, niezależnie od stanu faktycznego¹⁰⁷. Dzieci

106 Por. J. Zaborski, Psychologiczne następstwa zaburzeń seksualnych w stwardnieniu rozsianym, [w:] Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 105-106.

107 Por. A. Solari, G. Ferrari, D. Radice, A longitudinal survey of self-assessed health trends in a community

wchodzą w rolę opiekunów, powierników, obarczane są w nadmiernym stopniu obowiązkami codziennymi, 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 psychologicznej¹⁰⁸.

Rozdział 6. Wpływ stwardnienia rozsianego na postrzegany poziom jakości życia w wybranych jego aspektach.

Jak już wspomniano w rozdziale metodologicznym, jednym z narzędzi użytych w niniejszych badaniach był kwestionariusz QLI (Quality Life Index). Kwestionariusz ten został zastosowany do wyróżnienia tych sfer życia i funkcjonowania osób biorących udział w badaniach, które w założeniu mają lub mogą mieć największe znaczenie w ocenie jakości życia, pojmowanej, jak już wielokrotnie wspomniano, subiektywnie, choć sfery te i związane z nimi wartościowanie mają również znaczenie obiektywne. Dla kwestionariusza QLI wyznaczono wartości współczynnika korelacji rang Spearmana, a także dokonano prostych procentowych obliczeń zależności w liczebnościach podgrup badawczych. Dla zgromadzonych danych opracowano również test zgodności chi-kwadrat.

6.1. Jakość życia chorego a stan zdrowia

W ocenie ogólnego stanu zdrowia chorych na SM stosuje się pojęcie jakości życia zależnej od zdrowia (HRQ). Należy podkreślić, że w ocenie stanu zdrowia osób chorujących

cohort of people with MS and their significant others, „Journal Neurology Science” 243(2006), s.130-147.
108 Por. A. Potemkowski, M. Wąsik, E. Stencelewicz, Stwardnienie rozsiane – potrzeby chorych i ich bliskich, dz. cyt., s. 65.

na stwardnienie rozsiane uwzględnia się objawy ruchowe i pozaruchowe. Wśród objawów ruchowych wymienia się drżenia zamiarowe, dysmetrię, adiadochokinezę, ataksję kończyn górnych, dolnych oraz tułowia. Objawy pozaruchowe w przebiegu SM, to przede wszystkim lęk, niska samoocena, zaburzenia depresyjne, zaburzenia pamięci i funkcji poznawczych¹⁰⁹. Wysoka zależność pomiędzy stanem zdrowia a odczuwaną i ocenianą przez badanego jakością życia potwierdzona została przez wielu badaczy problemu. W badaniach J. Kowalik, w których posłużono się kwestionariuszem MSQOL-54, przeprowadzonych w grupie 100 osób chorych na SM, odnotowano największy związek pomiędzy obniżeniem poziomu jakości życia a pogarszającym się stanem zdrowia fizycznego¹¹⁰. W badaniach tych autorka wykazała również, że problemy zdrowotne, wpływają na pełnione przez chorych z SM role rodzinne i społeczne. Zbieżne z tymi wynikami są również rezultaty badań prowadzonych przez A. K. Isakssona i zespół szwedzkich badaczy. Przebadali oni 58 pacjentów ze Szwecji kwestionariuszem SF-36. Wspomniani naukowcy, zajmujący się analizą jakości życia w przebiegu SM, w swoich badaniach uzyskali najgorsze wyniki w obszarach: witalność, zdrowie ogólne, ograniczenia w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego oraz funkcjonowanie fizyczne¹¹¹. Podobne wyniki badań uzyskano w Instytucie Fizjoterapii Uniwersytetu Rzeszowskiego, za pomocą kwestionariusza SF-36. Wskazują one, że problemy, które przyczyniają się do obniżenia jakości życia chorych na SM dotyczą sfery ogólnego stanu zdrowia¹¹². Badania te dowodzą, że im gorzej badani oceniają swój stan zdrowia, tym gorzej postrzegają jakość swojego życia, niezależnie od własnej, często osobistej definicji, tej sfery wartościowania.

Wyniki wyżej wymienionych badań są częściowo zgodne z obserwacjami dokonanymi w trakcie niniejszych badań. Wystąpiła tu bowiem znamienna korelacja pomiędzy zadowoleniem ze zdrowia badanego a ocenianą przez niego jakością życia (współczynnik korelacji rang Spearmana wyniósł 0,61 i był to jeden z najwyższych współczynników osiągniętych w tych obliczeniach). Zależność ta jest jednak pozytywna. Stwierdzono bowiem zależność, pomiędzy zadowoleniem ze stanu zdrowia a postrzeganą jakością życia, ale nie odnotowano, żeby badani rażąco nisko oceniali swój stan zdrowia. Osoby biorące udział w niniejszych badaniach stosunkowo wysoko oceniają swoją jakość życia w kontekście stanu

109 Por. A. Potemkowski, Psychologiczne problemy w trakcie ustalania rozpoznania, [w:] Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 32.

110 Por. J. Kowalik, Nieprawność ruchowa a jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane poddanych rehabilitacji, „Problemy Higieny i Epidemiologii” 93(2012), s. 334–340.

111 Por. A. K. Isaksson, G. Ahlström, L.G. Gunnarsson, Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis, „Journal Neurosurgery&Psychiatry” 76(2005), s. 64-69.

112 Por. A. Bejer, J. Ziemba, Quality of life of patients with multiple sclerosis and degree of motor disability – preliminary report, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 21(2015), s. 402-407.

własnego zdrowia. Spośród ogólnej liczby 120 badanych tylko 5 osób zaznaczyło odpowiedź „jestem bardzo niezadowolony z jakości mojego życia”, co stanowi 4,1% ogółu badanych. Osób umiarkowanie niezadowolonych było 34, co stanowi 28,3% ogółu badanych. Najwięcej osób zaznaczyło odpowiedź „jestem umiarkowanie zadowolony z jakości mojego życia”, co stanowi 53,3% ogólnej liczby badanych. Grupa 16 osób zakreśliła odpowiedź „jestem bardzo zadowolony z jakości mojego życia”, co stanowi 13,3% ogólnej liczby badanych. Wynika z tego, że ponad połowa badanych jest zadowolona z jakości swojego życia, w stopniu umiarkowanym i wysokim. Analiza wyników obliczeń wartości współczynnika rang Spearmana dostarczyła ponadto ciekawych wniosków, dotyczących zależności pomiędzy zadowoleniem ze stanu zdrowia badanych a jakością życia z uwzględnieniem podziału na płeć. W przypadku obu grup badawczych zaistniało zjawisko wystąpienia poziomu istotności statystycznej dla tego pytania formularza. Jednak większa zależność pomiędzy tymi pytaniami wystąpiła u kobiet (0,6044) niż u mężczyzn (0,5323). Wydaje się zatem, że kobiety bardziej koncentrują się na swoim stanie zdrowia i wiążą z nim, a niewykluczone, że pomimo niedostatków w tej sferze, wyższe poczucie subiektywnie rozumianej jakości życia. Trudno powiedzieć, czy można mówić o zaskoczeniu w przypadku analizy współczynnika rang Spearmana, zależności pomiędzy stanem zdrowia a jakością życia badanych z uwzględnieniem podziału na małżeństwa sakramentalne i inne związki. Wyższa (w obu grupach współczynnik osiągnął poziom istotności statystycznej) zależność została odnotowana w grupie inne związki (0,67) niż w grupie małżeństwa sakramentalne (0,57). Wydaje się, że owa wyższa zależność pomiędzy stanem zdrowia a jakością życia wśród osób niepozostających w związku sakramentalnym, wynika ze wzmożonej koncentracji na dolegliwościach związanych z obrazem choroby i ściśle z nią związanego poczucia niepewności oraz braku życiowej i emocjonalnej stabilizacji w tej grupie badanych. Dane te potwierdzają badania toruńskich badaczy, którzy dowiedli, iż pomimo choroby i związanych z nią dolegliwości i ograniczeń, znaczna grupa respondentów pozostających w związkach formalnych, mówi się tu o połowie badanych, wysoko ocenia swoją jakość życia¹¹³. Badania naukowców z Torunia, są więc zgodne z wynikami niniejszych analiz.

Wydaje się ponadto, że należałoby wyakcentować zaobserwowaną w trakcie niniejszych badań prawidłowość. Mimo, iż zdrowie jest bardzo ważnym czynnikiem wyznaczającym jakość życia badanych, to jednak na jej subiektywną ocenę wpływają inne czynniki, o większej wadze, i to właśnie one najprawdopodobniej sprawiają, że badani

113 Por. R. Jabłońska, P. Gajewska, R. Ślusarz, A. Królikowska, Ocena jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym, „Problemy Pielęgniarstwa” 20(2012), s. 442–453.

stosunkowo wysoko oceniają swoją jakość życia. Gdyby badani brali pod uwagę tylko swoją obiektywną sytuację w kwestii stanu zdrowia fizycznego, ocena jakości życia byłaby prawdopodobnie znacząco niższa, na co wskazują między innymi badania przeprowadzone przez Europejską Platformę Stwardnienia Rozsianego (European Multiple Sclerosis Platform 2013). Narzędziem tych badań był tzw. Barometr SM 2013. Poziom jakości życia i opieki nad chorymi w Polsce pokazuje bardzo złą sytuację chorujących na stwardnienie rozsiane. W badaniu tym, obejmującym między innymi dostępność do terapii i opieki neurologicznej, psychologicznej i socjalnej, Polska zajęła przedostatnie miejsce, wśród objętych nim krajów europejskich, uzyskując 83 na 245 możliwych punktów¹¹⁴.

6.2. Związek, pomiędzy jakością życia badanych a ich niezależnością w samoobsłudze i zdolnością samodzielnego poruszania się

Literatura z zakresu psychologii rehabilitacji jednoznacznie wskazuje, że jednym z najpoważniejszych problemów, z jakimi borykają się osoby z niepełnosprawnością, jest ich zależność od innych. Osoby te nie potrafią, a równie często nie chcą funkcjonować bez pomocy otoczenia. Brak lub ograniczenia niezbędnej sprawności w dziedzinie zaspokajaniu codziennych potrzeb, „skazuje” je na korzystanie z pomocy otoczenia¹¹⁵. Oczywistym jest, że niezależnie od stopnia uświadomienia sobie tego problemu przez osobę chorą, nie jest to sytuacja przez nią oczekiwana i wymarzona. Poczucie bezsilności staje się jeszcze bardziej dotkliwie w sytuacji, gdy osoba z niepełnosprawnością konfrontuje swoje obecne możliwości z tymi, które posiadała przed chorobą¹¹⁶.

Z niniejszych badań wynika, iż niezależność w codziennych czynnościach pielęgnacyjnych i samodzielne wykonywanie prac związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego oraz z życiem codziennym jest wysoko ceniona przez badanych i odczuwają oni spory dyskomfort w tej dziedzinie życia. Współczynnik korelacji rang Spearmana dotyczący zależności pomiędzy zadowoleniem z jakości życia chorego a jego niezależnością w samoobsłudze wyniósł 0,56 (osiągnął poziom istotności statystycznej). Spośród 120 osobowej grupy badanych bardzo niezadowolonych z niezależności w samoobsłudze było 14 osób, co stanowi 11,6 % ogółu badanych. Odpowiedź „jestem umiarkowanie niezadowolony z niezależności w samoobsłudze” zaznaczyło 34 badanych (28,3%). Największa grupa badanych (51 osób) zaznaczyła odpowiedź „jestem umiarkowanie zadowolony z mojej niezależności w samoobsłudze”, co stanowi 42,5% ogólnej liczby badanych. Stosunkowo

114 https://ptsr.org.pl/barometr_sm_2013.html (dostęp 11.04.2018 r.).

115 Por. H. Larkowa, Człowiek niepełnosprawny - problemy psychologiczne, PWN, Warszawa 1987, s. 129.

116 Por. S. Kowalik, Psychologia rehabilitacji, WAiP, Warszawa 2007, s. 88.

wysoka jest liczba badanych bardzo zadowolonych z niezależności w samoobsłudze i wyniosła 21 osób (17,5 %). Można więc spróbować sformułować wniosek, że samodzielność życiowa jest jednym z najważniejszych wyzwań, jakie stoją przed chorymi na stwardnienie rozsiane, a ograniczenia w tej sferze wpływają na stosunkowo niską ocenę jakości życia badanych, choć nie brak tu osób bardzo zadowolonych, z tej sfery funkcjonowania. Potwierdza te wnioski liczba badanych, którzy w Inwentarzu HPI zaznaczyli twierdzenie *Nie jestem fizycznie zdolny do wykonywania niektórych zajęć domowych*. Twierdzenie to zaznaczyło 88 osób spośród 120 badanych, a więc 73,3% badanych. W analizie wymienionej tezy Inwentarza HPI, występuje znacząca statystyczna różnica, dotycząca postrzegania tego problemu w aspekcie płci. W przeprowadzonym teście zgodności, chi-kwadrat wyniósł 7,73, co dowodzi jak różnie problem ten widziany jest przez kobiety i mężczyzn (p w tym teście wyniosło 0,005). Dla przedstawicieli obu płci wykonywanie zajęć domowych wiąże się z trudnościami, ale mężczyźni czują się tu wyjątkowo niekomfortowo (50 mężczyzn na 59 badanych zakreśliło tę odpowiedź, jako związaną z ich niepełnosprawnością). Na nieco niższym procentowym poziomie sytuuje się twierdzenie *Czuję się zakłopotany, gdy inni wszystko za mnie robią, szczególnie, kiedy moje obowiązki przejmują moje dzieci*. Twierdzenie to zaznaczyły 63 osoby spośród 120 ogółu badanych, a więc 52,5%. Sytuacja zależności od innych, jest więc dla badanych sytuacją trudną, wymagającą wielopoziomowego wsparcia, wpływa istotnie na postrzeganą jakość życia, ale pokonywanie przeciwności na pewno wiąże się ze sporą satysfakcją.

Badania kliniczne przeprowadzone wśród pacjentów SM wskazują, że ok. 80% z nich cierpi na upośledzenie zdolności chodzenia¹¹⁷. Jest to jedna z najpowszechniejszych dolegliwości zgłaszanych przez tę grupę pacjentów. Aspekt poruszania się chorego na SM poddawany jest klasyfikacji (nieznaczna niewydolność ruchowa, umiarkowana niewydolność ruchowa, średnio ciężka niewydolność ruchowa, ciężka niewydolność ruchowa, poruszanie się z jedną podpórką – laską, kulą lub pomocą, chorzy poruszający się w wózkach) i uzależniony jest od postaci choroby, ilości rzutów i wieku pacjenta¹¹⁸. W ocenie zdolności poruszania się, jakiej dokonał wspomniany wyżej, zespół naukowców z Torunia, najwięcej osób znalazło się w przedziale wysokim i średnim¹¹⁹. Badania potwierdzają, że trudności w poruszaniu się, ograniczają niezależność chorych i ich zdolność do pracy, a także negatywnie

117 Por. K. Selmaj, Stwardnienie rozsiane, Wydawnictwo MP, Kraków 2006, s. 49-55.

118 Por. J. Pasek, J. Opara, T. Pasek, A. Manierak-Pasek, A. Sieroń, Rehabilitacja w stwardnieniu rozsianym – wyzwanie współczesnej medycyny, „Aktualności Neurologiczne” 9(2009), s. 272 – 276.

119 Por. R. Jabłońska, P. Gajewska, R. Ślusarz, A. Królikowska, Ocena jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym, dz. cyt., s. 442–453.

wpływają na ogólną jakość życia¹²⁰. Wyniki badań przeprowadzonych przez M. Rorat, wśród młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu wskazują, że najwięcej osób, które uznają swoje życie za bezcelowe pochodzi z grupy z poważnym stopniem niepełnosprawności, zmuszonej do poruszania się na wózkach¹²¹. Badania przeprowadzone wśród pacjentów po urazach i złamaniach w obrębie kończyn dolnych, również potwierdzają tezę, o istotnej zależności pomiędzy możliwością samodzielnego poruszania się a jakością życia chorego. Możliwość samodzielnego i bezbolesnego poruszania się chorych po zabiegu operacyjnym miały znaczący wpływ na ocenę jakości ich życia. Osoby z wyższym stopniem sprawności wyżej oceniały jakość życia¹²². Ponadto brak autonomii - uzależnienie od innych w poruszaniu się, zaliczany jest przez znawców tematyki, do czynników istotnie obniżających jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane¹²³.

Niniejsze badania wydają się potwierdzać wyniki wyżej przedstawionych doniesień. Chorzy wysoko cenią sobie możliwość samodzielnego poruszania się poza domem i niezależność ta, wpływa na dokonywaną przez nich ocenę jakości życia. Współczynnik korelacji rang Spearmana wyniósł tu 0,65 i był to jeden z najwyższych współczynników osiągnięty w niniejszych badaniach. Wspomniany współczynnik wykazuje zróżnicowanie, przy podziale grupy badawczej na podgrupy, które wyznacza płeć badanych. W obrębie omawianej zależności, w przypadku mężczyzn współczynnik ten osiągnął poziom 0,74 i był to najwyższy współczynnik osiągnięty w obrębie niniejszych badań. W podgrupie kobiet współczynnik korelacji również osiągnął wysoki poziom (0,65), co wskazuje na nieco mniejszą wagę tego problemu dla badanych kobiet. Na pytanie kwestionariusza QLI *Proszę o ocenę jak bardzo jest Pan/Pani zadowolona ze swojej zdolności poruszania się poza domem* tylko 16 osób wybrało odpowiedź d – bardzo zadowolony, co stanowi 13,3% ogółu badanych. Pozostałe osoby są umiarkowanie zadowolone (41 osób, 34% ogółu badanych), umiarkowanie niezadowolone (34 osoby, 28% ogółu badanych) i bardzo niezadowolone (29 osób, 24% ogółu badanych). Obserwacje te potwierdzają również wyniki analizy Inwentarza HPI, w których 66 osób na 120 badanych zaznaczyło twierdzenie *Boję się, że moje całe życie będzie uzależnione od bliskich mi osób*, co stanowi 55% ogólnej liczby badanych. Ponad

120 Por. A. Jamroz-Wiśniewska, E. Papuć, 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), dz. cyt., s. 215-222.

121 Por. M. Rorat, Wartości i poczucie sensu życia młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2006, s. 267.

122 Por. H. Sokolnicka, Jakość życia pacjentów ze złamaniem w obrębie bliższej nasady kości udowej leczonych operacyjnie w Oddziale Urazowo-Ortopedycznym, „Nowa Medycyna” 9(2000), s. 123-125..

123 Por. E. M. Szepietowska, Pomoc psychologiczna dla chorych na stwardnienie rozsiane, [w:] Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 135.

połowa osób, które wzięły udział w badaniu, obawia się zależności od otoczenia, jednocześnie wysoko ceniąc własną niezależność, rozumianą również, jako niezależność w poruszaniu się, a jej brak jest jednoznaczny z obniżeniem się subiektywnie pojmowanego dobrostanu.

6.3. Jakość życia badanych a ich zadowolenie z życia i poczucie bycia przydatnym dla innych

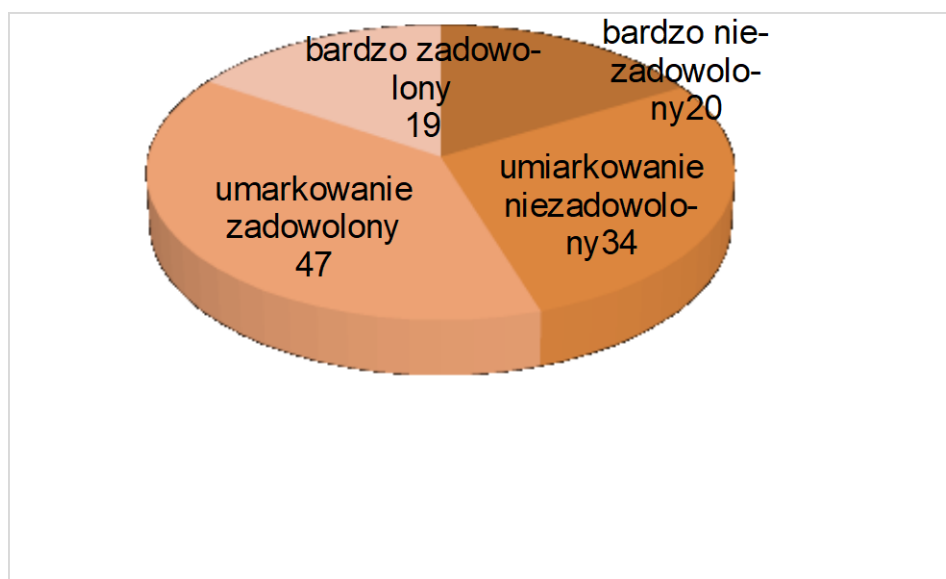
Kwestionariusz QLI różnicuje w swoich pytaniach kwestię zadowolenia z jakości życia i zadowolenie z życia w ogólności. Dzieje się tak prawdopodobnie dlatego, że większość badanych ma kłopot z definicją jakości życia, a termin „życie w ogólności” jest bliższy możliwościom poznawczym większości badanych. Mimo licznych badań, precyzyjne określenie poziomu zadowolenia z życia i odczuwanej, subiektywnej jakości życia chorych na SM dostarcza wielu trudności. Dane wskazują na znaczne zróżnicowanie nasilenia i charakteru deficytów, na które uskarżają się chorzy na SM, występujących w zależności od ilości rzutów, przebiegu i typu choroby. Wyraźne trudności emocjonalno – poznawcze są typowe dla wtórnie postępującego przebiegu SM. Chorzy z przebiegiem pierwotnie postępującym uskarżają się na uogólnione trudności, natomiast przebieg rzutowo - remisyjny charakteryzuje się deficytami planowania i pamięci¹²⁴. Wszystkie te uwarunkowania wpływają nie tylko na jakość życia chorych, ale przede wszystkim na możliwości jej oceny przez badanych, a w konsekwencji na klarowne wnioski badaczy tematu.

W trakcie niniejszych badań współczynnik korelacji rang Spearmana, zależności pomiędzy jakością życia badanych a ich zadowoleniem z życia w ogólności wyniósł 0,53. Osiągnął więc, poziom istotności statystycznej. Odrobinę niżej, (poziom 0,50) uplasowała się zależność pomiędzy zadowoleniem z życia w ogólności a stanem zdrowia. Nieznacznie wyższy współczynnik osiągnęła zależność pomiędzy zadowoleniem z życia w ogólności a zadowoleniem z osiągania osobistych celów (współczynnik korelacji rang Spearmana wyniósł tu 0,55). Można więc zaryzykować wniosek, że zadowolenie z życia pojmowanego ogólnie, w opinii badanych, zależy od trzech elementów: jakości życia, realizacji celów i stanu zdrowia. Ciekawie przedstawia się zestawienie procentowe odpowiedzi Formularza QLI *Czy jest Pan/Pani zadowolony/a ze swojego życia w ogólności*. Najwięcej padło tu odpowiedzi wskazujących na umiarkowane zadowolenie bądź umiarkowane niezadowolenie. Zdecydowana większość badanych (63%) jest umiarkowanie zadowolona ze swojego życia. Druga w liczebności jest grupa osób umiarkowanie niezadowolonych z ogólnych warunków życia (19%). Nieco mniej jest osób bardzo zadowolonych (15%), a najmniej liczebna jest

124 Por. J. M. Rogers, P. K. Panegyres, Cognitive impairment in multiple sclerosis. Evidence-based analysis and recommendations, „Journal of Clinical Neuroscience”14(2007), s. 919-927.

grupa osób bardzo niezadowolonych (3%). Wyniki te są częściowo spójne z wynikami badań przeprowadzonych w Stanach Zjednoczonych wśród chorych na SM, w których wykazano, że aż 77% osób chorych, biorących udział w tych badaniach, stwierdziło, że są "zadowoleni" lub nawet "zachwyceni" swoim życiem w ogólności, przy jednoczesnej gorszej ocenie własnej kondycji fizycznej, sił witalnych oraz ogólnego stanu zdrowia¹²⁵.

Jednym z pytań formularza QLI była kwestia: *czy jesteś zadowolony(a) z tego, jak przydatny(a) jesteś dla innych?* Najwięcej badanych (47 osób) odpowiedziało, że jest z własnej przydatności dla innych umiarkowanie zadowolona. Druga pod względem liczebności, jest grupa umiarkowanie niezadowolonych (34 osoby). Badanych bardzo zadowolonych jest 19, a 20 spośród nich jest bardzo niezadowolonych. Kwestia więc zadowolenia z bycia przydatnym dla innych jest niejednoznaczna. Największa liczba osób umiarkowanie zadowolonych wśród badanych, może wskazywać na fakt istnienia niedoborów w obrębie jakości życia, w kwestii poczucia bycia przydatnym dla innych. Stan ten, wydaje się być powodowany, zaobserwowaną w trakcie niniejszych badań, wśród tej grupy pacjentów nadmierną surowością i krytycyzmem wobec siebie, chorych na SM.



Wykres 15. Stopień zadowolenia z bycia przydatnym dla innych w całej grupie badawczej

Podobnie jak w przypadku analizy innych tez formularza QLI, występują znaczne różnice w postrzeganiu problemu bycia przydatnym, w zależności od wieku, płci i stanu badanego. Starsi badani w większym stopniu odczuwają brak własnej przydatności w środowisku, w którym funkcjonują. Niezadowolonych starszych badanych było 44, podczas gdy młodszy badani oceniają się tu mniej surowo (młodszych badanych niezadowolonych z

125 Por. www.niepelnospawni.pl/ledge/x/8799 (dostęp 1.07. 2018 r.).

własnej przydatności dla innych jest 12). Zadowolenie z tej sfery funkcjonowania wykazuje 15 starszych badanych i 39 młodszych. Stan ten, wiąże się najprawdopodobniej z postępowaniem niepełnosprawności i pogłębianiem się deficytów neurologicznych. Niniejsze badania potwierdzają więc, stwierdzoną przez K. Korwin-Piortowską i T. Korwin-Piotrowską tendencję do poszukiwania wsparcia w obliczu narastających trudności w samodzielnym wykonywaniu czynności i obowiązków, wraz ze wzrostem ograniczeń psycho-ruchowych¹²⁶. Dlatego też obserwuje się w tej grupie, dążenie do wchodzenia w zależność. Jednocześnie wielu autorów podkreśla, że często stopień niepełnosprawności nie uzasadnia dużej niesamodzielnności i unikania konfrontacji z rzeczywistością¹²⁷. Inaczej ma się rzecz z postrzeganiem tego problemu, z uwzględnieniem podziału na płeć. Nie ma tu drastycznych różnic w badanych podgrupach. Niezadowolonych z bycia przydatnym dla innych jest 23 badanych kobiet i 31 mężczyzn. Zadowolonych zaś z tej sfery życia jest 38 kobiet i 28 mężczyzn. Wyższa liczba zadowolonych kobiet, podyktowana jest najprawdopodobniej faktem przywiązywania przez kobiety większej wagi do wsparcia emocjonalnego udzielanego innym. Mężczyźni postrzegają zaś swoją przydatność w typowo „techniczny” sposób, a taki rodzaj wspierania innych, postępująca niesprawność, w znacznym stopniu zakłóca. Jeszcze inaczej ma się rzecz z widzeniem własnej przydatności u badanych z podziałem na małżeństwa sakramentalne i inne związki. Zachodzi tu znaczna liczebna przewaga poczucia bycia przydatnym wśród małżeństw sakramentalnych (32 osoby badane nie są tu zadowolone, a 44 osoby są z własnej przydatności zadowolone). Natomiast wśród innego rodzaju związków występuje całkowita równoliczebność w ilości osób zadowolonych i niezadowolonych z tej sfery funkcjonowania (po 22 osoby w każdej z podgrup badawczych). Świadczy to zapewne o lepszej samoocenie osób żyjących w małżeństwach sakramentalnych, a także o lepszym dopływie pozytywnej informacji do chorych, w obrębie małżeństw sakramentalnych.

126 Por. K. Korwin-Piotrowska, T. Korwin-Piotrowska, *Obraz siebie wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym*, [w:] *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 84.

127 Por. M. Matkowski, *Test przymiotników jako narzędzie do badania struktury potrzeb jednostki*, „Przegląd Psychologiczny” 27(1984), s. 319-536.



Wykres 16. Stopień zadowolenia z bycia przydatnym dla innych z podziałem na płeć.

Jedną z tez Inwentarza HPI, nawiązującą do omawianych wyżej kwestii i mającą w swym założeniu dać odpowiedź na pytanie o subiektywnie pojętą jakość życia badanych, była teza *Przykro mi, że nie jestem w stanie zrobić dość dużo dla mojej rodziny, czuję się często bezużyteczny, również ze względu na nieumiejętność zaradzania finansowym potrzebom rodziny*. Mamy tu do czynienia z przewagą liczebną osób żyjących w małżeństwach sakramentalnych, które nie czują się bezużyteczne (tezę tę zakresliło 48 osób). Poczucia to odnotowano u 28 osób. W podgrupie badawczej „inne związki” poczucie bycia bezużytecznym rozkłada się równomiernie (po 22 osoby, w każdej z wyróżnionych podgrup). Zestawienie to wydaje się być zaprzeczeniem badań K. Korwin-Piotrowskiej i T. Korwin-Piotrowskiej, w których badaczki mówią o mniejszej motywacji osób, będących w formalnych związkach, w realizacji celów życiowych, przy jednoczesnej większej skłonności do ulegania emocjom, zwłaszcza tym negatywnym¹²⁸. Godnym podkreślenia wydaje się być również to, że w całej grupie badawczej, mamy do czynienia z dość liczną podgrupą (50 osób na 120), które odczuwają, tego rodzaju dyskomfort. Sytuacja ta na pewno wymaga wielopoziomowego, emocjonalnego wsparcia osoby chorej.

128 Por. K. Korwin-Piotrowska, T. Korwin-Piotrowska, *Obraz siebie wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym*, [w:] *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 87.



Wykres 17. Teza *Czuję się bezużyteczny dla swojej rodziny* z uwzględnieniem podziału na małżeństwa sakramentalne i inne związki.

6.4. Wpływ stwardnienia rozsianego na postrzeganą jakość życia chorego w aspekcie emocjonalnego wsparcia rodziny i otoczenia

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 najwyższą¹²⁹. Niezależnie od płci, wieku czy wykształcenia, wsparcie i bliska relacja z członkami rodziny, mimo postępującej „technologizacji” życia, nabierają coraz bardziej wyjątkowego znaczenia. Mimo zmian w dotychczasowo pełnionych rolach, zakresie i formach funkcjonowania współczesnego człowieka, warunkiem ogólnej satysfakcji z życia, jest prawidłowa i bliska relacja z partnerem w małżeństwie czy innego rodzaju związku partnerskim, uzyskanie wsparcia społecznego, ze szczególnym uwzględnieniem wsparcia rodzinnego. Wyniki badań A. Maliny i D. 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 satysfakcji¹³⁰. Znaczenie wsparcia rodzinnego w życiu osób chorych i niepełnosprawnych, w tym chorych na SM, również potwierdzają liczne badania. Badania R.

129 Por. D. Suwalska-Barancewicz, Jakość bliskich związków interpersonalnych. Znaczenie przywiązania i zależności w budowaniu trwałych relacji., Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz 2016, s. 41-52.

130 Por. A. Malina, D. Suwalska, Przywiązanie i satysfakcja z realizacji zadań rozwojowych w bliskich związkach a zachowania agresywne między partnerami, „Psychologia Rozwojowa” 17 (2012), s. 71-86.

Lorencowicz, J. Jasik, E. Komar i E. Przychodzkiej wykazały, że chorzy SM funkcjonują lepiej, zarówno w sferze fizycznej, jak również psychicznej, po otrzymaniu wsparcia, zarówno informacyjnego, emocjonalnego instrumentalnego, jak i materialnego¹³¹. Badacze koncentrują swoją uwagę na psychofizycznym funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością, zarówno pracujących, jak i pozbawionych pracy, starszych i młodszych, dokonując porównań z osobami pełnosprawnymi, będącymi w podobnej sytuacji społecznej. We wszystkich porównywanych grupach najwyższą wartość i źródło najowocniejszego 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 leczniczych¹³². Przeprowadzone badania wykazują ponadto, że wsparcie rodzinne jest rodzajem wsparcia najbardziej pożądanego i oczekiwanego, niezależnie od statusu społecznego, wieku czy płci¹³³. Ponadto badania w zakresie formułowania celów życiowych i poczucia sensu życia w grupie osób niepełnosprawnych ruchowo, wykazują większe znaczenie posiadania rodziny od realizacji innych życiowych wartości¹³⁴. Celami, którym nadawano w grupie niepełnosprawnych ruchowo 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 rodzina¹³⁵.

Osoby, które wzięły udział w niniejszym badaniu, są w przeważającej liczbie przypadków zadowolone ze wsparcia, jakie udziela im rodzina. Gdyby połączyć odpowiedzi *jestem bardzo zadowolony(a)* z *jestem umiarkowanie zadowolony(a)*, uzyskana liczba (97 osób i 80,8% ogólnej liczby badanych), wskazywałaby na fakt spełniania przez rodziny chorych na SM, przypisanych im funkcji. Niestety 23 osoby nie czują się przez swoje rodziny wspierane. Być może z punktu widzenia statystycznego nie jest to powalająco wysoki procent (19,1%), ale przyglądając się indywidualnym przypadkom, liczba ta oznacza dwadzieścia trzy

131 Por. 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(2013), s. 205-215.

132 Por. N. Jobson, R. Moss-Morris, The role of illness severity and illness representations in adjusting to MS, „Society Science Medicine” 45(1997), s. 411-418.

133 Por. J. Kirenko, E. Sarzyńska, Bezrobocie. Niepełnosprawność. Potrzeby, Wydawnictwo Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin, 2010, s. 172-173.

134 Por. K. Kutek-Sładek, Rodzina jako środowisko wspierające decyzje edukacyjno-zawodowe młodych osób z niepełnosprawnością ruchową, „Studia Socialia Cracoviensia” 8(2016) , s. 131–144.

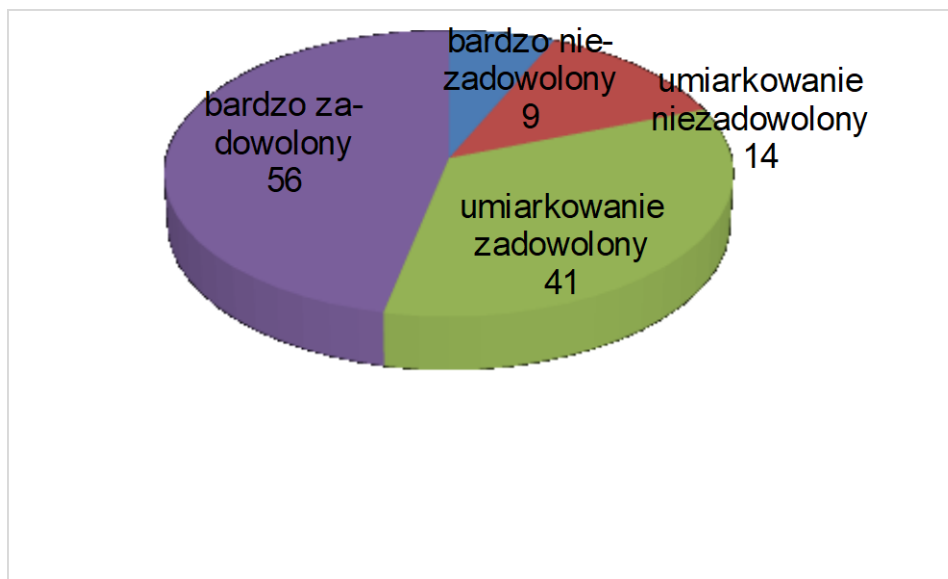
135 Por. M. Rorat, Wartości i poczucie sensu życia młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu, dz. cyt., s. 250.

nieszczęśliwe osoby z SM, w dwudziestu trzech nieszczęśliwych rodzinach. To niepokojący sygnał. Wyniki badań wskazują ponadto na różnice, w poziomie udzielanego wsparcia pomiędzy małżeństwami sakramentalnymi a innymi związkami. W tych pierwszych rodzinach odczuwane, satysfakcjonujące wsparcie deklaruje 71 osób, a tylko 5 osób nie jest zadowolonych. W innego rodzaju związkach, 18 osób czuje się wspierana, a 26 nie odczuwa wsparcia swojej rodziny. Przy przyjętym poziomie istotności $\alpha=0,01$ i jednym stopniu swobody, wartość krytyczna testu chi kwadrat wyniosła tu 40,1 ($p=0,000$), a więc wskazuje się na istotne statystyczne zróżnicowanie pomiędzy poziomem wsparcia udzielanym w obrębie małżeństw sakramentalnych a innym związkami, przy czym znowu, 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 zadowolonych ze wsparcia kobiet i 46 zadowolonych mężczyzn). Mężczyźni wydają się być tu bardziej wymagający i bardziej krytycznie odnosić się do sytuacji braku bądź niedomagań rodzinnego wsparcia.

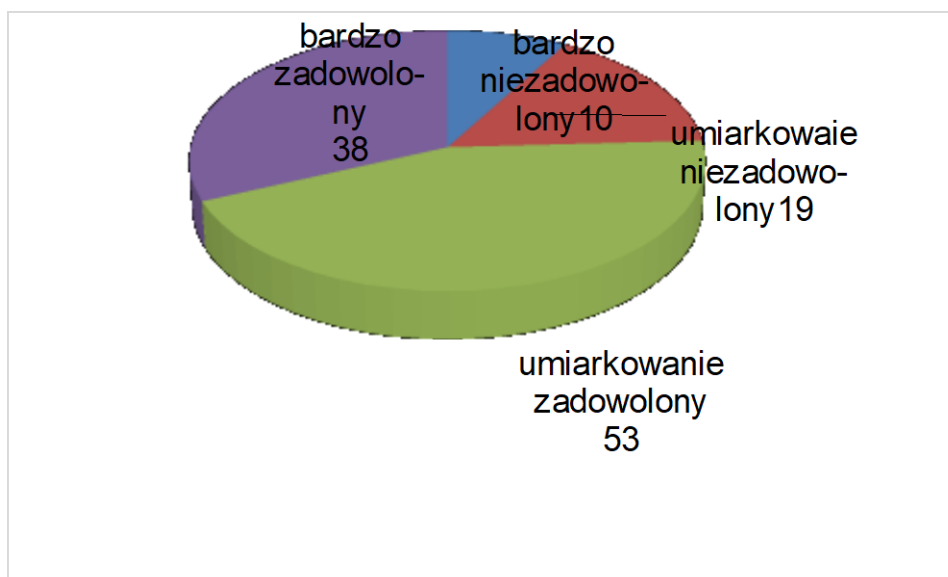
Jeśli chodzi o poziom zadowolenia ze wsparcia emocjonalnego poza rodziną, na wartość którego, zwracało uwagę wiele osób uczestniczących w wywiadach pogłębionych, jest on porównywalny do poziomu wsparcia rodzinnego. Chorzy na SM mają szansę uczestniczyć w spotkaniach stowarzyszeń SM będących częścią m.in. Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR). Misją Towarzystwa jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym 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 zajmującymi się pomocą osobom niepełnosprawnym oraz organizacjami działającymi na rzecz osób chorych na SM z całego świata. 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 choroby¹³⁶. Oprócz tego rodzaju wsparcia chorzy doświadczają wsparcia niezorganizowanego, w zwyczajnych grupach. Chociaż „zwyczajny” nie jest tu chyba dobrym słowem, bo wszyscy przyjaciele, znajomi, sąsiedzi i wolontariusze, którzy pojawili się w trakcie tych badań, są z całą pewnością nadzwyczajni. Zdecydowana większość osób badanych jest zadowolona w stopniu wysokim lub umiarkowanym ze wsparcia doświadczanego poza rodziną. Suma tych dwóch poziomów satysfakcji daje 97 osób, czyli 80,8% ogólnej liczby badanych. To dokładne

136 <https://www.ptsr.org.pl> (dostęp 11.1. 2018 r.).

powtórzenie liczebności grup pochodzącej z analizy satysfakcji ze wsparcia rodzinnego, z tym jednakże 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), co wskazywałoby prawdopodobnie na większą wagę wsparcia udzielanego w rodzinie, niż poza nią. Więcej, choć nieznacznie, jest również osób bardzo i umiarkowanie niezadowolonych ze wsparcia poza rodziną, niż w jej obrębie, kolejno 29 osób niezadowolonych ze wsparcia pozarodzinnego i 23 osoby niezadowolone ze wsparcia rodziny.



Wykres 18. Stopień zadowolenia ze wsparcia rodzinnego



Wykres 19. Stopień zadowolenia z emocjonalnego wsparcia poza rodziną

Wyniki testu chi kwadrat, dla twierdzenia inwentarza HPI, *Nie wyobrażam sobie życia*

bez wsparcia mojej rodziny wykazały niezależność pomiędzy wartościami uzyskanymi w grupie małżeństwa sakramentalne a grupą inne związki 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 czuje się w pełni uzależniona od tego rodzaju wsparcia. Inna sytuacja jest w drugiej grupie. Tu tylko 2 osoby zakreśliły to twierdzenie, podczas gdy 31 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 małżeństwach sakramentalnych? Wydaje się, że jest to chyba zbyt daleko idący wniosek. Znaczenie prawdopodobnie ma tutaj znowu większa stabilizacja życia rodzinnego i funkcjonowania społecznego w przypadku małżeństw sakramentalnych oraz wielokrotnie już akcentowany 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. Interesującym wydaje się być fakt, braku istotnych zależności pomiędzy pytaniem *czy jesteś zadowolony z emocjonalnego wsparcia swojej 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 być zrozumiałe, ponieważ im większym wsparciem darzy nas rodzina, tym lepsze, głębsze i bardziej satysfakcjonujące relacje potrafimy nawiązywać z innymi. Dla kontrastu najmniejsze zależności obserwuje się w niniejszych badaniach, pomiędzy poziomem zadowolenia ze wsparcia rodzinnego a zadowoleniem z pracy zawodowej.

6.5. Wpływ stwierdzenia rozszianego na postrzeganą jakość życia chorego w kontekście pracy zawodowej i realizacji życiowych celów

Praca jest istotnym elementem życia człowieka, jest szansą rozwoju, dostarcza niezbędnych środków finansowych i wpływa na stan zdrowia, zarówno psychicznego, jak i fizycznego. Coraz częściej jednak, praca zawodowa jest źródłem frustracji, czynnikiem warunkującym i przyspieszającym pojawienie się chorób. Praca jest także uznawana za istotny czynnik, który należy kontrolować w badaniach dotyczących poziomu jakości życia, rozumianej zarówno obiektywnie, jak i subiektywnie¹³⁷. W ostatnich latach opublikowano rezultaty obszernych badań dotyczących wpływu bezrobocia na poziom subiektywnej jakości

137 Por. U. Dębska, K. Komorowska, Jakość życia w kontekście osobowościowych uwarunkowań i poczucia koherencji. Badania osób we wczesnej i średniej dorosłości, „Psychologia Rozwojowa” 4(2007), s. 55-63. |

życia¹³⁸. Wynika z nich, że poziom zadowolenia z życia, deklarowany przez osoby bezrobotne jest znacznie niższy, niż u osób pracujących, przy pozostałych determinantach zbliżonych w obu grupach. Podobne wyniki uzyskała grupy badaczy z Wielkiej Brytanii¹³⁹. Rezultaty badań wskazują jednoznacznie na zależność pomiędzy bezrobociem a spadkiem zadowolenia z życia. Brak pracy prowadzi do znacznego stopnia depresji, takiej, jakiej nie powodują inne niesprzyjające wydarzenia, jak przewlekła choroba czy rozwód. Analiza badań ujawniła także inne zależności. Bezrobocie ma bardziej negatywny wpływ na spadek poziomu satysfakcji z życia u osób z wyższym wykształceniem, a utratę pracy dużo gorzej znoszą mężczyźni niż kobiety. Również wiek ma tu wpływ na percepcję badanych. W sytuacji braku zatrudnienia, lepiej radzą sobie osoby młode i starsze, niż te w średnim wieku produkcyjnym. Badania przeprowadzone w Niemczech wykazały, że utrata pracy i idące za nią bezrobocie nie przyczyniła się do spadku zadowolenia z życia jedynie u kobiet powyżej 50. roku życia¹⁴⁰. Wyniki innych badań ujawniły, że praca wpływa na poziom poczucia bezpieczeństwa, jakie daje stałość zatrudnienia. Pracownicy coraz bardziej obawiają się zwolnienia i braku możliwości znalezienia nowego zatrudnienia. Potrzeba stałości i pewności zatrudnienia jest przejawem ogólnej tendencji utrzymującej się w ostatnich latach w badaniach wśród Polaków¹⁴¹. Nawet w sytuacji braku zadowolenia z warunków pracy, nie zaznaczają się chęci jej zmiany, co zdaniem badaczy, wynika z braku poczucia bezpieczeństwa na współczesnym rynku pracy¹⁴².

Liczne badania dowiodły, że omawiana kwestia, znaczenia pracy zawodowej, szczególnie dotyczy życia osób chorych i niepełnosprawnych. Praca zapewniając środki utrzymania, daje poczucie niezależności ekonomicznej, co jest istotne, ponieważ osoba niepełnosprawna obciążona jest dodatkowymi wydatkami związanymi z leczeniem czy rehabilitacją, a także zmuszona jest korzystać z dodatkowych usług w czynnościach, którym nie jest w stanie sprostać, z uwagi na niepełną sprawność. Praca zawodowa oprócz walorów pełnej integracji społecznej, daje osobom niepełnosprawnym możliwość samorealizacji oraz osiągnięcia odpowiedniego statusu społecznego i zawodowego. Niestety, mimo dokonujących

138 Por. R. Di Tella, R. J. MacCulloch, A. J. Oswald, Preferences over Inflation and Unemployment: Evidence from Surveys of Happiness, „American Economic Review” 9 (2001), s. 335-341.

139 Por. A. E. Clark, A. J. Oswald, Unhappiness and unemployment, „The Economic Journal” 424(1994), s. 648-659.

140 Por. K. Gerlach., G. Stephan, A paper on unhappiness and unemployment in Germany, „Economics Letters” 52(1996).

141 Por. A. Wołowska, Satysfakcja z pracy i jej wyznaczniki a poczucie jakości życia urzędników, „Rocznik Andragogiczny” 20(2013), s. 119-132.

142 Por. E. Krok, Wpływ dochodów i pracy na poziom zadowolenia z życia, „Optimum. Studia Ekonomiczne” 81(2016), s. 119-130.

się wielu pozytywnych zmian, osoby chore i niepełnosprawne wciąż napotykały wiele barier, chcąc podwyższyć kwalifikacje lub zdobyć wykształcenie. A jest to niesłychanie ważny aspekt życia tej grupy badanych, ponieważ praca zawodowa daje poczucie wartości i użyteczności społecznej, daje poczucie bycia normalnym członkiem społeczeństwa. Dane z raportu Organizacji Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD), przedstawiającego wyniki badań dotyczących polityki integracyjnej wobec osób niepełnosprawnych aktywnych zawodowo, wykazały całkowicie niezadowalającą sytuację w zakresie zatrudnienia w tej grupie. Biorąc pod uwagę stopień niepełnosprawności, wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w UE wynosi zaledwie 30%. Jeszcze gorzej przedstawia się sytuacja dotycząca stopy bezrobocia osób niepełnosprawnych, która jest wyższa w porównaniu z osobami pełnoprawnymi o 80%, a która to przewaga zaznacza się szczególnie w grupie osób posiadających niższe i zawodowe wykształcenie¹⁴³. E. Giermanowska, na podstawie przeprowadzonych badań mówi o „nowym problemie społecznym”, będącym efektem wzrostu aspiracji edukacyjnych i zawodowych osób niepełnosprawnych, przy jednoczesnych trudnościach z wejściem na rynek pracy¹⁴⁴. Kwestia pracy zawodowej młodych osób z niepełnosprawnością pojawia się również w badaniach T. Cierpiałowskiej. Praca zawodowa w tej grupie badanych, to przede wszystkim możliwość aktywnego życia, zapewnienie egzystencji rodzinie, możliwość rozwijania zainteresowań, niezależność materialna, szansa na uznanie i szacunek otoczenia oraz możliwość funkcjonowania wśród ludzi¹⁴⁵. Osoby niepracujące wykazywały się również wyższym stopniem depresji w skali A. Becka¹⁴⁶. W 2013 roku na zlecenie domu badawczego Maison sporządzono raport dotyczący percepcji osób chorych na SM w kontekście życia zawodowego. Raport analizuje takie zagadnienia, jak praca zawodowa, renta, rozwój zawodowy czy kariera. Z danych raportu wynika, że 31,7% badanych, czyli największa grupa, uważa, że SM miał bardzo duży wpływ na sytuację zawodową, także w odniesieniu do perspektyw zawodowych. 28,2% badanych uważa, że choroba ma niewielki wpływ na podejście do życia zawodowego. 23,4% określa wpływ SM na pracę zawodową, jako dość duży, badani przyznają, że choroba zmieniła życie zawodowe i zdają sobie sprawę, że w dużym stopniu nie będzie ono wyglądało tak, jak by sobie tego

143 Por. T. Majewski, *Zatrudnienie wspomagane osób niepełnosprawnych*, Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna, Warszawa 2006, s. 120-128.

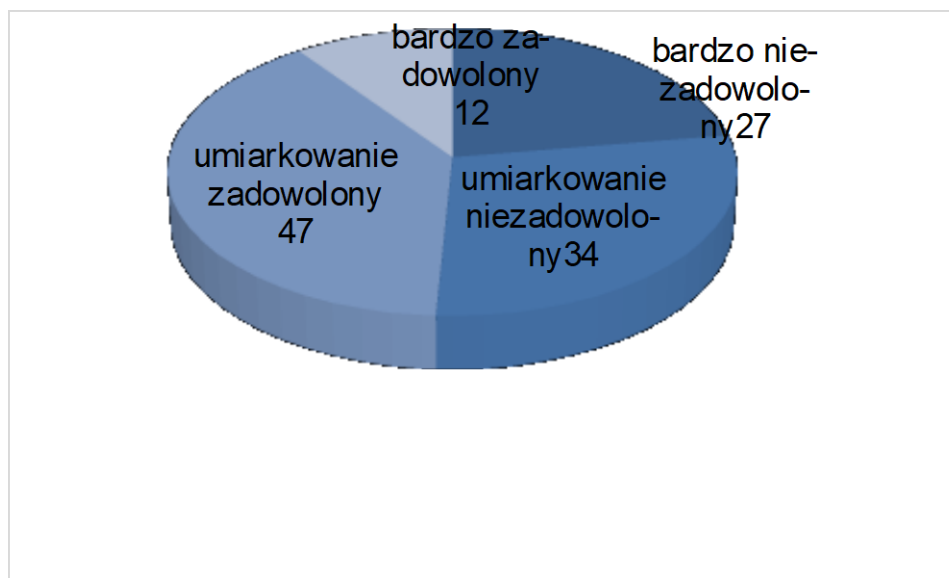
144 Por. E. Giermanowska, M. Raclaw, *Niepełnosprawni absolwenci szkół wyższych – nowy potencjał zawodowy czy narastający problem społeczny*, „Acta Universitatis Lodzianensis, Folia Sociologica” 50(2014), s. 8.

145 Por. T. Cierpiałowska, *Studenci z niepełnosprawnością, problemy funkcjonowania edukacyjnego i psychospołecznego*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2009, s.

146 Por. M. Stachowska, M. Grabowska, M. Szewczyzak, D. Talarska *Ocena jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym*, „Pielęgniarstwo Polskie” 4(2013), s. 257–261.

życzyli, zaś tylko 16,7% ankietowanych uważa, że SM w ogóle nie miał wpływu na ten obszar funkcjonowania.

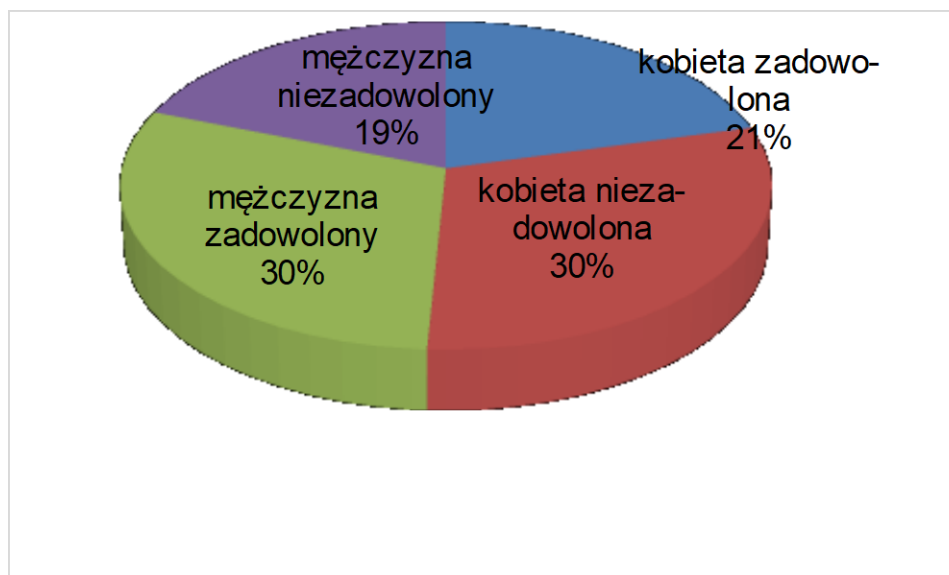
Wyniki analizy danych w obrębie niniejszych badań, dotyczących stopnia zadowolenia z pracy zawodowej, wskazują na istnienie prawie całkowitej równoliczebności grup osób zadowolonych i niezadowolonych z tego obszaru funkcjonowania. Osób zadowolonych z pracy zawodowej, w stopniu pełnym i umiarkowanym jest 58, a osób niezadowolonych 63. Tak duży odsetek niezadowolonych w grupie, wskazuje na fakt występowania u chorych, którzy zgodzili się wziąć udział w niniejszych badaniach, poważnych trudności związanych ze znalezieniem i wykonywaniem pracy zawodowej. Co zaskakujące jednak, na podstawie niniejszych analiz nie można stwierdzić bezpośredniego wpływu zadowolenia z pracy zawodowej na postrzeganą jakość życia badanych. Współczynnik korelacji rang Spearmana wyniósł u 0,37 w ogólnej liczbie badanych, a więc nie osiągnął poziomu istotności statystycznej), co wydaje się zaprzeczać, wynikom cytowanych powyżej badań. Niezwykle interesująca jest również analiza współczynnika korelacji rang Spearmana pomiędzy zadowoleniem z pracy zawodowej a odczuwanym wsparciem środowiska rodzinnego i pozarodzinnego. W obu tych sferach, współczynnik uplasował się na najniższym poziomie (wsparcie rodzinne a praca zawodowa - poziom 0,006, wsparcie pozarodzinne - poziom 0,007). Można więc spróbować sformułować wniosek, że wymienione obszary życia, są od siebie niezależne. Natomiast najwyższa zależność na poziomie współczynnika 0,50 została u badanych stwierdzona pomiędzy zadowoleniem z pracy zawodowej a zadowoleniem z osiągnięcia życiowych celów.



Wykres 20. Zadowolenie z pracy wśród ogólnej liczby badanych

Dość duże różnice zaznaczają się w obszarze zadowolenia z pracy, pomiędzy

mężczyznami i kobietami. Wśród ogólnej liczby 61 badanych kobiet, 25 kobiet jest zadowolona ze swojej pracy, a 36 kobiet jest ze swojego życia zawodowego niezadowolona. Mężczyzn zadowolonych z pracy zawodowej jest 36, natomiast niezadowolonych 23. Przy przyjętym poziomie istotności $\alpha=0,01$ i jednym stopniem swobody, wartość krytyczna testu chi kwadrat wyniosła 4,82 ($p=0,028$), a więc wskazuje się tu na istotne statystyczne zróżnicowanie pomiędzy płciami a stopniem zadowolenia z pracy zawodowej. Wiele źródeł podaje próby wyjaśnienia tego stanu rzeczy. U kobiet zwraca się uwagę na fakt swoistego nieprzeceniania pracy zawodowej posiadaniem „drugiego etatu” w domu i opieką nad dziećmi. Wyjaśnienie takiego stanu rzeczy u mężczyzn możliwe jest chyba jedynie przez zaniedbania polityki socjalnej państwa, które mimo wielu pozytywnych zmian, uparcie nie dostrzega problemów osób niepełnosprawnych. W perspektywie ogólnej, przyczyn niskiego poziomu zatrudnienia, i co za tym idzie niezadowolenia z pracy osób niepełnosprawnych, należy dopatrywać się w zjawisku „ukrytej” dyskryminacji, stereotypowym sposobie myślenia pracodawców, swoistej „pułapce” rentowej, ponieważ renty chorych na SM są dla funduszu zdrowia większym wydatkiem niż zatrudnienie tych osób. Czynnikiem nie bez znaczenia w obrębie omawianego problemu jest również brak motywacji do pracy samych zainteresowanych oraz brak ofert pracy, który dotyczy przede wszystkim małe miejscowości i tereny wiejskie¹⁴⁷.



Wykres 21. Stopień zadowolenia z pracy z uwzględnieniem podziału badanych na płeć
Dodatkowych danych dotyczących znaczenia satysfakcji z wykonywanej pracy,

147 <https://www.pfron.org.pl/>. Bariery i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych. Raport z badań (dostęp 12.04. 2018 r.).

dostarcza analiza twierdzenia inwentarza HPI *Moja choroba pozbawiła lub ograniczyła moje możliwości pracy zawodowej*. Z wymienionym twierdzeniem utożsamia się 77 osób (64,1%) spośród 120 badanych, zaś 43 (35,8%) osoby nie widzą w chorobie czynnika ograniczającego karierę. Niniejsze wyniki potwierdzają więc, zanotowany przez badaczy problematyki, wpływ aktywności zawodowej na ocenę poszczególnych sfer życia. Badani, niezależnie od stopnia zadowolenia z pracy, uzyskali wyższe wartości oceny jakości życia w obszarze zadowolenia z życia w ogólności (współczynnik korelacji rang Spearmana wyniósł u 0,55 w ogólnej liczbie badanych) i w obszarze zadowolenia z osiągniętych celów (współczynnik korelacji rang Spearmana wyniósł u 0,50 w ogólnej liczbie badanych). W obydwu wymienionych sferach współczynnik ten, osiągnął poziom istotności statystycznej. Interesujące są również wyniki analizy testu chi kwadrat z podziałem na dwie podgrupy badawcze: badanych starszych i młodszych (granica wieku pomiędzy grupami wyniosła 45 lat), mimo, iż w przypadku tego pytania, test nie osiągnął wartości istotnej statystycznie. Test chi kwadrat wskazuje, że 28 osób starszych odpowiedziało pozytywnie na to twierdzenie, zaś 21 osób tej podgrupy, nie utożsamia się z nim. Najwięcej trudności przeżywają tu osoby młodsze, 49 z nich zakreśliło to twierdzenie, jako dotyczące ich niepełnosprawności, a 22 osoby młodsze nie widzą w tym obszarze problemów. W obydwu grupach wiekowych zaznacza się przewaga liczebna osób, dla których choroba jest czynnikiem utrudniającym podejmowanie i wykonywanie pracy zawodowej, jednak osoby młodsze zdają się mieć tu więcej problemów. Potwierdzają się więc wyniki cytowanych już badań K. Korwin-Piotrowskiej, T. Korwin-Piotrowskiej, wskazujące na lepsze przystosowanie do zmiennych warunków (w tym również zawodowo-rynkowych) osób mających za sobą większą ilość rzutów, a co za tym idzie, starszych¹⁴⁸.

6.6. Wpływ choroby na postrzeganą jakość życia badanych w aspekcie życia religijnego ich rodzin

Związek małżeński, rozumiany, jako wspólnota, jest związkiem o charakterze dynamicznym, stale się zmieniającym. Zmiany te mogą przebiegać dwukierunkowo, poprzez realizację coraz głębszej i twórczej wspólnoty, albo w kierunku rozpadu i dezintegracji¹⁴⁹. Wyniki przeprowadzonych badań wskazują, że poziom religijności badanych wykazuje związek z jakością relacji rodzinnych i małżeńskich¹⁵⁰. Badacze wskazują na fakt, iż osoby religijne, związane małżeństwem sakramentalnym, uznają małżeństwo za decyzję

148 Por. K. Korwin-Piotrowska, T. Korwin-Piotrowska, *Obraz siebie wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym*, [w:] *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*, A. Potemkowski (red.), dz. cyt., s. 86.

149 Por. M. Braun - Gałkowska, *Miłość aktywna. Psychiczne uwarunkowania powodzenia w małżeństwie*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1992, s. 57.

150 Por. J. Orathinkal, A. Vansteenwegen, *The Effect of Forgiveness on Marital Satisfaction in Relation to Marital Stability*, „Contemporary Family Therapy. An International Journal” 28(2006), s. 251-260.

nieodwołalną, przez co podejmują oni działania na rzecz przede wszystkim trwałości, ale również szczęścia w małżeństwie. Literatura z zakresu psychologii religii wskazuje, że religijność, która nie ogranicza się jedynie do zewnętrznych praktyk, ale jest autentyczną relacją z Bogiem, wiąże się z nastawieniem prospołecznym. Zaangażowanie więc w relacje z drugim człowiekiem uważa się za jedną z cech zaangażowania religijnego¹⁵¹. Tego rodzaju relacje analizuje także J. Rostowski, który mówi: „Od przynależności bowiem do określonej religii, może być uzależniony poziom zaangażowania się wzajemnego partnerów, traktowanego, jako swoisty przejaw całościowego, konstruktywnego i osobliwego podejścia do życia”¹⁵². Dojrzała i autentyczna religijność pomaga budować pozytywne relacje międzyludzkie, oparte na szacunku i afirmacji wartości drugiego człowieka. Badania dotyczące powiązań relacji interpersonalnych z relacją religijną wskazują ponadto, że osoby o dojrzałej relacji religijnej wykazują brak agresywnych zachowań w stosunku do partnerów relacji, mają też liczne i bliskie kontakty z innymi ludźmi. Osoby takie wykazują opiekuńcze nastawienie do innych, potrafią, i co najważniejsze, chcą udzielać wsparcia, a także mają świadomość znaczenia kontaktów społecznych. Małżonkowie religijni charakteryzują się nastawieniem „ku sobie”, świadczą sobie wzajemnie dobro i współdziałają dla dobra innych, co stanowi prostą realizację chrześcijańskiego modelu małżeństwa. Ważnym aspektem badań jest również wskazanie, iż realizowanie tak rozumianej wspólnoty daje małżonkom szczęście¹⁵³.

W trakcie niniejszych badań zapytano osoby biorące w nim udział, czy ich rodziny są religijne i czy badani przeżywają trudności w swojej wierze. Jedno z twierdzeń inwentarza HPI brzmiało: *Moja rodzina jest religijna*. Twierdzenie to zakreśliło 72 badanych, a 48 osób odniosło się do tego twierdzenia negatywnie. Analiza stopnia religijności i ewentualnego wpływu religijności na rodzaj okazywanego przez rodzinę wsparcia, została dokonana przy podziale na podgrupy badawcze: małżeństwa sakramentalne, inne związki, starszych i młodszych badanych, kobiety i mężczyzn. Przy przyjętym poziomie istotności $\alpha=0,01$ i jednym stopniu swobody wartość krytyczna testu chi kwadrat dla małżeństw sakramentalnych i innych związków, dotycząca omawianego twierdzenia inwentarza HPI wyniosła 21,03 ($p=0,000$). Zaznacza się tu, co wydaje się być oczywiste, wyraźne zróżnicowanie pomiędzy religijnością rodzin małżeństw sakramentalnych a rodzinami innych związków. Małżeństw

151 Por. S. Tokarski, Kształtowanie się obrazu Boga i jego wpływ na relacje interpersonalne, „Studia Psychologica” 7(2007), s. 317-330.

152 Por. J. Rostowski, Zarys psychologii małżeństwa, PWN, Warszawa 1987, s. 232.

153 Por. M. Jarosz, Interpersonalne uwarunkowania religijności, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2003, s. 27.

sakramentalnych religijnych jest w badanej grupie osób 58. Brak zaangażowania religijnego deklaruje 19 rodzin sakramentalnych. W grupie „inne związki”, jako religijne określa się 14 rodzin, brak zaangażowania w tej sferze deklaruje 29 rodzin. Dość zaskakujące wydają się wyniki analizy religijności rodzin wśród podgrup: osoby młodsze i osoby starsze. Jako religijne określa swoje środowisko rodzinne 31 starszych badanych, a brak religijności rodzin deklaruje 18 osób starszych. Wśród młodszych badanych zaznacza się większa liczba rodzin religijnych (41 osób) niż niereligijnych (30 osób), co przeczy ogólnie przyjętym twierdzeniom, jakoby religijność była domeną rodzin osób starszych. Mamy więc tutaj do czynienia z zaprzeczeniem badań, dokonanych przez Pew Research Center, mówiące o większym zaangażowaniu religijnym tej grupy osób¹⁵⁴. W podobny sposób zaskakuje analiza podgrup: mężczyźni i kobiety. Mężczyzn, którzy określają swoje rodziny jako religijne jest więcej niż kobiet (38 mężczyzn i 34 kobiet). Jako niereligijne określa swoje środowisko rodzinne 27 kobiet i 21 mężczyzn. Inaczej ma się rzecz z postawami kobiet chorujących przewlekle. Badania W. Świętochowskiego wykazały, że kobiety przewlekle chore, częściej niż ich partnerzy szukają pomocy w modlitwie i wśród osób duchownych¹⁵⁵. Wobec tego, należałoby postawić pytanie, dlaczego w obrębie niniejszych badań, jest więcej rodzin kobiet chorujących, określanych jako niereligijne? Analiza religijności kobiet w kwestii wątpliwości religijnych wykazała, że wśród ogólnej liczby 61 kobiet biorących udział w badaniach, 49 pań nie ma religijnych wątpliwości, a tylko 12 z nich zaznaczyło to twierdzenie inwentarza HPI, jako bezpośrednio je dotyczące. Czy można wobec tego sformułować wniosek, że religijność kobiet chorujących nie wpływa na religijne zaangażowanie jej środowiska rodzinnego? Niezależnie jednak od odpowiedzi na te pytania, można stwierdzić, że zaangażowaniu religijnemu rodzin kobiet biorących udział w tych badaniach jest niższe od zaangażowania religijnego, rodzin chorujących mężczyzn.

Analiza wyników testu chi kwadrat, pytania kwestionariusza HPI *Czy jesteś zadowolony ze wsparcia swojej rodziny* dostarcza prawdopodobnych informacji o związku pomiędzy religijnością środowiska rodzinnego a udzielanym przez to środowisko wsparciem. Test chi kwadrat wyniósł tu 40,11 ($p=0,000$), co mogłoby wskazywać na fakt znacznej różnicy pomiędzy zadowoleniem ze wsparcia doświadczanego w małżeństwach sakramentalnych a wsparciem w innego rodzaju związkach. Wydają się więc potwierdzać wyniki cytowanych powyżej badań, wskazujących na związek pomiędzy religijnością rodzin a poziomem

154 www.pewforum.org/ (dostęp 1.05. 2018 r.).

155 Por. W. Świętochowski, Choroba przewlekła w systemie rodziny, [w:] Psychologia rodziny, I. Janicka, H. Liberska (red.), dz. cyt., s. 391.

okazywanego wsparcia. Ponieważ jednak nie wszystkie rodziny sakramentalne określają się, jako religijne i nie wszystkie związki nieformalne są automatycznie środowiskami niereligijnymi, o bezpośrednim wpływie religijności na poziom otrzymywanego wsparcia i co za tym idzie, poziomie jakości życia badanych, na podstawie zebranych danych, nie można mówić w sposób rozstrzygający i pewny.



Wykres 22. Wsparcie emocjonalne rodzin w podgrupach: małżeństwa sakramentalne i inne związki

Podsumowanie rozdziału

Analiza statystyczna, bo to właśnie ona jest bazą rozważań w obrębie tego rozdziału, pozwoliła na wyodrębnienie tych sfer życia, osób biorących udział w niniejszych badaniach, które wpływają na formułowanie sądów o dobrej bądź niezadowolającej jakości życia badanych. Znalazł się w tej grupie, co wydaje się być oczywiste, stan zdrowia badanych. Mimo, iż badani, nie zostali podzieleni na grupy związane z rodzajem przebiegu stwardnienia rozsianego, ze względu na brak dostępności badacza do dokumentacji lekarskiej, to jednak wnioski dotyczące zależności pomiędzy stanem zdrowia a innymi sferami życia badanych wydają się być uzasadnione, ze względu na fakt doświadczania przez wszystkie osoby chorujące na SM podobnych problemów o naturze psycho-społecznej. Niniejsze badania wykazały znamiennej korelację pomiędzy zadowoleniem ze zdrowia badanego a ocenianą przez niego jakością życia oraz zróżnicowanie w tej sferze ze względu na płeć i charakter związku. Być może zaskakujące są wyniki analizy, stwierdzające, iż chorzy stosunkowo wysoko oceniają swoją jakość życia w aspekcie zdrowia. Jak już wspomniano, wpływ na tę wysoką ocenę wydaje się mieć przypisywanie przez badanych znaczenia innym czynnikom, które na wspomnianą ocenę mają bądź mogą mieć wpływ. Jeśli chodzi o niezależność w

codziennych czynnościach pielęgnacyjnych i samodzielne wykonywanie prac związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego oraz z życiem codziennym można stwierdzić, iż wymienione dziedziny życia są wysoko cenione przez badanych, głównie przez badanych mężczyzn oraz że badani (znów mowa tu o mężczyznach) odczuwają spory dyskomfort i mają więcej wymagań w tej dziedzinie życia od badanych kobiet. Można więc spróbować sformułować wniosek, że samodzielność życiowa jest jednym z najważniejszych wyzwań, jakie stoją przed chorymi na stwardnienie rozsiane, a ograniczenia w tej sferze wpływają na stosunkowo niską ocenę jakości życia badanych. Niniejsze badania potwierdzają tezę, że im wyższy stopień niepełnosprawności, im większe trudności w poruszaniu się ograniczające niezależność chorych i ich zdolność do pracy, tym bardziej negatywna ocena ogólnej jakości życia i to zarówno w jej rozumieniu subiektywnym jak i obiektywnym.

Zadowolenie z bycia przydatnym dla innych w całej grupie badawczej jest zróżnicowane w zależności od wieku i stanu badanego. Starsi badani w większym stopniu odczuwają brak własnej przydatności w środowisku, w którym funkcjonują, a płeć nie ma w przypadku wartościowania tej sfery życia większego znaczenia. Charakter związku, w jakim żyją badani ma wpływ na poziom zadowolenia z bycia przydatnym dla innych. Większym zadowoleniem z tej sfery wykazują się osoby z małżeństw sakramentalnych. W kwestii zadowolenia ze wsparcia, jakie udziela badanym rodzina i środowisko pozarodzinne należałoby stwierdzić, że osoby, które wzięły udział w niniejszym badaniu, są w przeważającej liczbie przypadków (mowa tu poziomie 80%) zadowolone z uzyskiwanego wsparcia, co oczywiście nie wyklucza występowania sytuacji trudnych, kryzysowych, a nawet przypadków zupełnego braku wsparcia ze strony rodziny i otoczenia. Wyniki analizy danych niniejszych badań, dotyczących stopnia zadowolenia z pracy zawodowej, wskazują, iż połowa badanych nie jest zadowolona z tego obszaru funkcjonowania. Tak liczna grupa osób niezadowolonych w ogólnej liczbie badanych, wskazuje na fakt występowania u chorych na SM poważnych trudności związanych ze znalezieniem i wykonywaniem pracy zawodowej, co potwierdzają wyniki badań, przeprowadzone wśród osób z niepełnosprawnościami. Duże różnice zaznaczają się w zadowoleniu z pracy, pomiędzy postrzeganiem tej sytuacji przez mężczyzn i kobiety, przy czym więcej jest, w tej sferze funkcjonowania niezadowolonych pań. Natomiast, jeśli chodzi o zróżnicowanie wieku badanych, w obydwu grupach wiekowych zaznacza się przewaga liczebna osób, dla których choroba jest czynnikiem utrudniającym podejmowanie i wykonywanie pracy zawodowej, jednak osoby młodsze zdają się mieć tu więcej problemów. Fakt znacznej różnicy pomiędzy zadowoleniem ze wsparcia doświadczanego w małżeństwach sakramentalnych a wsparciem w innego rodzaju związkach

ma na pewno podłoże wieloczynnikowe i może być tłumaczone wielorako. Analiza statystyczna dokonana w trakcie niniejszych badań wskazuje na istnienie związku pomiędzy religijnością a satysfakcją ze wsparcia małżeńskiego i rodzinnego osób badanych. Jednak jak już wspomniano, o bezpośrednim wpływie religijności na jakość życia badanych, na podstawie zebranych danych nie można mówić w sposób rozstrzygający i pewny.