

MARIA BRAUN-GAŁKOWSKA, MICHAŁ STEUDEN  
Lublin

### OBRAZ RODZINY U OSÓB CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE

Stwardnienie rozsiane jest schorzeniem ośrodkowego układu nerwowego występującym w przebiegu zaburzonych procesów immunologicznych. Anatomicznym ekwiwalentem choroby są ogniska uszkodzonej mieliny w ośrodkowym układzie nerwowym, które powodują upośledzenie przewodzenia impulsów nerwowych, co zewnętrznie manifestuje się niedowładami, zaburzeniami czucia, równowagi, często o zmiennym, a niekiedy przemijającym charakterze. Zdarzają się też choroby z wieloletnim bezobjawowym przebiegiem choroby.

Przyjmowanymi kryteriami pozwalającymi na ustalenie rozpoznania schorzenia są: wielogniskowość uszkodzeń wykrywana w rutynowym badaniu neurologicznym, reemitujące zmiennie przebiegające pod postacią rzutów schorzenia (Poser 1986) oraz ogniska demielinizacyjne w mózgu wykryte w obrazie komputerowym nuklearnego rezonansu magnetycznego (Paty i in. 1988; Rao i in. 1989). Chorzy ze stwardnieniem rozsianym od dawna byli przedmiotem badań psychologicznych. Deficyt intelektualny stwierdzano u od 2 do 72% chorych (Jambor 1969; Grant i in. 1989), przy czym większy deficyt wystąpił u osób z dłuższym przebiegiem choroby (Fink, Houser 1966; Parson i in. 1957). Wśród grupy chorych wykazano nawet relatywnie większy niż wśród zdrowych procent osób z wyższym wskaźnikiem inteligencji (Harrower, Kraus 1951). Te wyniki nasunęły przypuszczenie, że albo warunki życia osób z wyższym wskaźnikiem inteligencji predysponują do zachorowania lub też osoby z wyższymi wskaźnikami intelektu chętniej zgłaszają się do lekarzy. Uważa się też, że stwierdzany deficyt funkcji w podtestach skali wykonawczej testu Wechslera może być równoległy do upośledzenia sprawności motorycznej kończyn (Reitan i in. 1974). U chorych można stwierdzić deficyt pamięci obejmujący upośledzoną pamięć słów, pamięć wzrokową bezpośrednią i odroczoną, pamięć logiczną, uczenie się skojarzeń (Litvan i in. 1988). Wykazano istnienie defektu postawy abstrakcyjnej, upośledzenie rozwiązywania problemów (Goldstein, Shelly 1974; Parson i in. 1957; Reitan i in. 1974). Przy czym stopień zaburzeń intelektualnych może być różny – od niewielkiego aż do głębokiej regresji intelektualnej

z głębokimi zaburzeniami pamięci, orientacji w czasie i przestrzeni (Gentile i in. 1975; Rao, Hammeke 1984). Stwierdzono także, że wielkość deficytu percepcyjnego pozostaje w pozytywnym związku z wielkością uszkodzenia tkanki mózgowej (Rao i in. 1989).

Zwrócono uwagę na rozbieżności pomiędzy stanem fizycznym i intelektualnym a zakresem aktywności chorych. Stopień aktywności wielu z nich wydaje się być znacznie poniżej ich możliwości; uważa się, że deficyt ten związany jest raczej ze sferą motywacyjną lub też może być wynikiem astenii (Krupp i in. 1988). Wskazywano na predyspozycję do zachorowania wśród osób przeżywających głębiej konflikty rodzinne i społeczne (Langworthy 1948). Spośród przypisywanych chorym na stwardnienie rozsiane cech wymienia się: drażliwość, niepokój, nieumiejętność podejmowania decyzji, napięcie psychiczne, depresję, euforię, wrogość, nierealistyczny optymizm, nieumiejętność oceny własnego stanu zdrowia, projekcję objawów chorobowych, upośledzenie krytycyzmu, dysocjację wyrazu mimicznego twarzy i stanu emocjonalnego (Burnfield, Burnfield 1978; Day i in. 1963; Gallineck, Kalinowsky 1958; Gentile i in. 1975; Halligan, Reznikoff 1985; Jouvent i in. 1989; Mur i in. 1966; Parson i in. 1957; Rabin i in. 1986). Stwierdzono istnienie pozytywnej korelacji pomiędzy stopniem depresji a wielkością uszkodzenia układu nerwowego. Wystąpienie euforii łączy się z postępującą postacią stwardnienia rozsianego i uszkodzeniem mózgu i współwystępuje z zaburzeniami percepcyjnymi. Przyjmuje się, że euforia jest raczej wskaźnikiem uszkodzenia mózgu, natomiast depresja może być zarówno wskaźnikiem uszkodzenia mózgu, jak i reakcją na to uszkodzenie (Rabin i in. 1986).

Zespoły psychotyczne stwierdza się rzadko. Ważnym czynnikiem jest zmienność objawów u tego samego chorego; mogą się one nasilać, ustępować, a także pojawiać odmienne, nowe. Wielu autorów wskazuje na zaostrzenie się procesu chorobowego pod wpływem działania niekorzystnych bodźców psychicznych (Grant i in. 1989; Langworthy 1948; Lemere 1966; Mei-Tal i in. 1970; Paulley 1977).

Payk (1973) wyróżnił 6 typów psychopatologicznych chorych: a) z niewyłąką psychiką, b) z przewagą euforii słabego krytycyzmu i braku dystansu, c) z przewagą depresji, dysforii i hypochondrii, d) z przewagą labilności afektywnej, rozdrażnienia, e) z zespołami psychotycznymi, f) z zespołami otępiennymi. Matson i Brooks (1977), biorąc pod uwagę adaptację chorych do schorzenia, wyróżnili cztery fazy zachowania się. Pierwsza to faza zaprzeczania, w której chory nie zgadza się z rozpoznaniem, poszukuje autorytetów mogących mieć odmienne zdanie, nie wyraża zgody na udzielenie pomocy. W drugiej fazie oporu poszukuje innych, bardziej skutecznych metod leczenia i innych, bardziej doświadczonych lekarzy; występuje wówczas zmiana planów życiowych. W

trzeciej fazie pogodzenia uczy się akceptować pomoc osób drugih, zmienia zasadniczo plany życiowe. W kolejnej, czwartej fazie integracji, uczy się żyć ze schorzeniem, przystosowuje życie do nowych wartości. Warto zaznaczyć, że proces adaptacji do schorzenia może mieć różną dynamikę u różnych osób wobec odmiennie przebiegających rzutów chorobowych.

Relatywnie mało jest poświęconych zagadnieniom rodzinnym chorych na stwardnienie rozsiane (por. Cendrowski 1987). Akcentuje się trudności chorych w decydowaniu się na posiadanie dzieci, pomimo że przebieg schorzenia w czasie ciąży wydaje się być nieco łagodniejszy (Birk i in. 1988), a także rozważania o możliwości przekazania schorzenia potomstwu (Sadovnick, Baird 1988). Zwrócono uwagę na większą liczbę konfliktów wewnątrz rodzin chorych, co można wiązać z częstymi w tej grupie – bo sięgającymi 90% populacji – dysfunkcjami seksualnymi (Lilius i in. 1976), zaburzeniami pęcherzowymi (Summers 1978) i specyficznymi cechami osobowości tych chorych (por. Steuden, Steuden 1984), jak i pojawiającą się częściej upośledzoną sprawnością w wykonywaniu pracy zawodowej (LaRocco i in. 1982).

Dotychczasowe badania zmierzały głównie do wykrycia czynników o charakterze biologicznym, które determinują powstawanie i przebieg choroby. Jednocześnie jednak istnieje uzasadnione przekonanie, że przeżywane napięcia psychiczne, stres itd. powodują pogorszenie stanu zdrowia, a stwardnienie rozsiane uważane jest za schorzenie o dużej komponentce psychosomatycznej (por. np. Grant i in. 1989).

Jeżeli wcześniej w psychologii i medycynie głównym przedmiotem badań był człowiek jako jednostka, to od II wojny światowej rozwija się ekosystemowe podejście do człowieka nawiązujące do filozofii całości. Rosney (1975) charakteryzuje różnice między perspektywą analityczną i holistyczną w następujący sposób. Postępowanie typu analitycznego ma tendencję do wyróżniania i izolowania elementów, po to, żeby je szczegółowo poznać. Stosuje linearne wyjaśnianie przyczyn, a w badaniach modyfikuje jedną zmienną naraz, żeby ją szczegółowo opisać. W perspektywie holistycznej badanie jest syntetyczne, wskazuje się na interakcje między elementami, przyczyny wyjaśnia się cyrkularnie i modyfikuje liczne zmienne. Dla koncepcji systemowej najważniejsze są trzy podstawowe pojęcia: całościowość, cyrkularność i ekwifinalizm (Salem 1987).

Całościowość oznacza, że system jest czymś więcej niż sumą części. Liczy się przede wszystkim jego funkcjonowanie globalne jako całości, która posiada jakości, jakich nie mają części systemu. Na przykład w chemii kombinacja tlenu i wodoru daje substancję nową – wodę, której właściwości nie istnieją ani w tlenie ani w wodorze. W ten sposób zachowanie się grupy ujawnia właściwości, których nie posiadają poszczególne jednostki do niej należące, jeżeli

rozważać je osobno. Całości systemu nie można scharakteryzować poprzez dodanie cech jego elementów ani przez sumę interakcji między elementami, ale przez ich wzajemny układ. Cyrkularność charakteryzuje sposób, w jaki przebiegają interakcje, to znaczy, że relacje między elementami dokonują się na zasadzie sprzężeń zwrotnych, w których elementy systemu wzajemnie na siebie oddziałują. Inaczej mówiąc, relacje między elementami nie są nigdy jednostronne. Jeżeli A wpływa na B, to B również wpływa na A jako reakcja, w taki sposób, jak A na B albo też w sposób inny. Reakcje nie są więc linearne, ale cyrkularne. Ten model funkcjonowania nie ogranicza się do interakcji w diadach, lecz charakteryzuje również funkcjonowanie bardziej złożonych łańcuchów (A, B, C, D itp.), w których nieważne jest to, które ogniwo oddziaływało pierwsze, lecz które zareagowało na to oddziaływanie, bo w systemie interakcje działają na zasadzie sprzężeń zwrotnych. W teorii systemowej myśli się w kategoriach przyczyn cyrkularnych, a nie liniowych. Ekwifinalizm oznacza, że te same skutki mogą być wywołane przez różne przyczyny. Mówiąc inaczej, nie są zdeterminowane jedynie warunkami początkowymi systemu, lecz również przez strukturę systemu i naturę samych procesów zmiany (odnosi się to do systemów otwartych, systemy zamknięte są zdeterminowane przez warunki początkowe). Wynika z tego, że dla opisu systemu bardziej potrzebne jest zrozumienie jego organizacji strukturalnej i funkcjonalnej niż opis genezy. Podejście systemowe spostrzega każdą jednostkę w interakcji ze środowiskiem. Żeby ją opisać, trzeba poznać nie tylko to, co pochodzi z jej wnętrza, ale także z sytuacji społecznej, w której żyje. W tym podejściu rodzina nie jest tylko sumą jednostek, które ją konstytuują, ale nową całością. Aby ją opisać trzeba poznać wszystkie osoby będące elementami tej całości, zmiany zachodzące w tych osobach, interakcje pomiędzy nimi i zmiany zachodzące w tych interakcjach.

Rodzina jest całością, i dlatego powiększenie jej o nowego członka powoduje zmianę sytuacji wszystkich pozostałych. Podobnie dzieje się przy odejściu z rodziny jednej osoby, której brak oddziałuje na pozostałych. Na przykład, ojciec wpływa na dziecko przez swoją obecność w rodzinie, ale również przez swą nieobecność. Także zmiana w jednej osobie powoduje zmiany w całej rodzinie, np. choroba matki zmienia sytuację męża i dzieci, które muszą swoje postępowanie dostosować do zmian, jakie zaszły w jednej osobie. Zachowanie jednej osoby zależy od zachowania wszystkich pozostałych, a wzajemne wpływy dotyczą potrzeb, pragnień, emocji, komunikowania się itp. Analizowanie związków przyczynowych nie może przebiegać linearnie (osoba A wpływa na B, B na C itd.), gdyż zależności są bardziej skomplikowane.

## I. CEL I METODA BADAŃ

Podejście systemowe spostrzega jednostkę w interakcji ze środowiskiem; po to, żeby ją opisać, trzeba poznać nie tylko to, co pochodzi z jej wnętrza, ale także to, co pochodzi z sytuacji społecznej, w której żyje. Wychodząc z tego założenia, żeby poznać psychiczne komponenty schorzenia „stwardnienie rozsiane” trzeba zbadać nie tylko osobowość samych chorych, ale także i ich sytuację społeczną, w której szczególnie ważna jest rodzina. Znaczenie rodziny jest w literaturze wielokrotnie opisywane, ale jej rola wzrasta jeszcze dodatkowo w sytuacji przewlekłej choroby.

Istnieje już wiele badań dotyczących osobowości chorych na stwardnienie rozsiane, jednak zagadnienie funkcjonowania ich rodzin nie jest jeszcze prawie wcale zbadane (por. Arnaud 1959). Przyjmując założenie, że rodzina jest systemem, w którym każdy element oddziałuje na wszystkie pozostałe i zarazem jest od nich zależny (Minuchin 1975), można się spodziewać, że poważna choroba jednego z członków rodziny zmienia cały system rodzinny, a także, że w jakimś stopniu od niego zależy. Zależność ta dotyczy szczególnie wewnętrznego subiektywnie przeżywanego obrazu rodziny, który może zmieniać się na skutek choroby, być wynikiem zmian, jakie następują w stosunku do innych członków rodziny, do chorego, ale także, modyfikując zachowanie chorego, zmiany te wywoływać. Uzewnętrznienie tego obrazu może się dokonać przy użyciu metod projekcyjnych, które, stosując bodźce wieloznaczne, dopuszczają różnorodne reakcje osoby badanej. Różnice w tych reakcjach ujawniają nastawienie chorego do członków rodziny i do siebie samego na ich tle, a także percepcję relacji wewnątrzrodzinnych, co można określić jako projekcyjny obraz rodziny. Poznanie projekcyjnego obrazu rodziny osób chorych na stwardnienie rozsiane jest więc celem prezentowanych badań. Można go ująć w pytaniach. Jaki jest obraz rodziny osób chorych na SM i czym się on różni od obrazu rodziny osób zdrowych? Czy rodziny osób chorych na SM mają (przynajmniej w percepcji samych chorych) jakieś cechy specyficzne? Jaki jest stosunek chorych do swoich rodzin? Prócz zasadniczego celu pracy, jakim jest poznanie obrazu rodziny u osób chorych na SM w porównaniu z osobami zdrowymi, stawiamy też, przynajmniej w jakiejś mierze, cel drugi – praktyczny. Być może lepsze zrozumienie sposobu funkcjonowania rodzin osób chorych pozwoli na sformułowanie pewnych sugestii psychoterapeutycznych. W świetle wymienionych wyżej podstawowych zasad systemowego podejścia do rodziny można się spodziewać, że terapia rodzinna będzie celowa również i w tych wypadkach. Chorzy często nie są akceptowani w swoim środowisku rodzinnym i nie potrafią sobie z tą sytuacją poradzić. Frustracja i poczucie bezradności wobec niej mogą nasilać przebieg schorzenia i pogłębiać kalectwo, co na zasadzie sprzężenia zwrotnego pogarszałoby jeszcze sytuację rodzinną. Poznanie relacji rodzinnych może więc



być drogą do ich poprawy i – co za tym idzie – polepszenia stanu zdrowia i być może uchronienia przed kalectwem. Dla zrealizowania przedstawionego wyżej celu pracy zbadano 44 osoby chore na SM, w tym 34 kobiety i 10 mężczyzn. Badania lekarskie uzupełniono *Skalą objawów neurologicznych* Kurtzkiego (1983) i obserwacją kliniczną w neurologicznych oddziałach szpitalnych lub przychodniach specjalistycznych. Byli to chorzy samodzielnie chodzący, w znacznej części inwalidzi II i III grupy. Stopień ich kalectwa nie przekraczał 3-4 punktów w *Kurtzke Disability Status Scale*. Ponieważ zebranie wywiadu odnośnie do relacji rodzinnych u chorych tej grupy napotyka na szczególnie duże trudności i chorzy nie chcą się wypowiadać na ten temat, jako jedyna metoda poznawania systemu rodzinnego użyty był projekcyjny test *Schematycznego rysunku rodziny* ukazujący rodzinę w oczach badanego. Test ten (w opracowaniu M. Braun-Gałkowskiej) jest obszernie opisany przez autorkę (Braun-Gałkowska 1989), a możliwość jego zastosowania wobec chorych na SM została sprawdzona w badaniach pilotażowych. Jest to test nie wymagający od badanego wielkiego wysiłku i długiego czasu, co jest bardzo ważne w tym wypadku, gdyż chorzy na stwardnienie rozsiane są bardzo męczliwi i wykonanie nawet prostych badań trwa nieraz bardzo długo, a bywa, że nie jest możliwe do ukończenia.

Doświadczenie kliniczne wskazuje, że osoby chore na SM przeżywają bardzo często konflikty rodzinne. Uzyskane od nich obrazy rodziny porównane zostaną z analogicznymi obrazami osób zdrowych, w tym osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa (wyodrębnionych za pomocą *Skali powodzenia małżeństwa* (Braun-Gałkowska 1980), co poszerzy możliwości interpretacyjne, ponieważ – jak wykazały badania wcześniejsze (Braun-Gałkowska 1989) – obraz projekcyjny osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa różni się.

Test *Schematycznego rysunku rodziny* pozwala w jednym, krótkim badaniu zebrać bardzo wiele danych i może być stosowany z tą samą instrukcją wobec wszystkich członków rodziny z wyjątkiem małych dzieci. Rysunek schematyczny jest podobny do rysunku rodziny, obszernie opisanego w innym miejscu (Braun-Gałkowska 1986), ale różni się tym, że rysunek rodziny wykonany jest zwykle w konwencji realistycznej albo przy użyciu symboli, takich jak: kwiaty, serca itp. Rysunek schematyczny może być używany łącznie z innymi metodami, a także osobno. Badać nim można jedną osobę, aby uzyskać jej obraz rodziny, albo – przy użyciu tej samej instrukcji – wszystkich członków grupy rodzinnej, a następnie porównać wyniki. Wartości tej metody nie można określać za pomocą kryteriów stosowanych wobec testów psychometrycznych, bo dostarcza ona danych jakościowych. O jej wartości decyduje skuteczność zbierania subiektywnych danych i ewentualna przydatność w psychoterapii. Zasadniczo służy ona do badania systemów rodzinnych w celu gromadzenia mate-

riałów do badań naukowych, może jednak być używana także w psychoterapii jako materiał do rozmowy, a także okazja do uświadomienia sobie przez pacjenta niektórych problemów. Doświadczenie pokazało, że to zastosowanie jest bardzo użyteczne. *Schematyczny rysunek rodziny* został sprawdzony w badaniu licznych systemów rodzinnych (każdy system liczył co najmniej 5 osób). W trakcie badań instrukcja była modyfikowana. Ostatecznie została przyjęta w wersji następującej:

Przedstaw schematycznie siebie i swoją rodzinę, uwzględniając dziadków i ewentualnie inne osoby, które mają dla ciebie znaczenie.


Kobiety symbolizuj za pomocą kółka:  mężczyzn – kwadratu: 

W symbolach wypisz, kto to jest, np.




 ja

 brat

Osoby nieżyjące oznacz „+”, np.

 +  
babcia

Zaznacz też, jaki rodzaj kontaktów wiąże te osoby. Kontakt między osobami oznacz za pomocą linii:

kontakt dobry   
kontakt średnio dobry   
kontakt zły, konfliktowy 

Rysunek powinien być wykonany za pomocą ołówka lub długopisu na papierze o znormalizowanej wielkości – A 4 w obecności badającego tak, aby mógł się on zorientować, czy instrukcja została przez badanego dobrze zrozumiana i w razie potrzeby coś jeszcze wyjaśnić. Badający musi też upewnić się, czy rozumie stosowane przez badanego skróty lub inne, wprowadzane przez niego symbole.

Mimo że instrukcja jest ta sama, badania pokazały, że rysunki bardzo różnią się, zarówno pod względem liczby przedstawionych osób należących do rodziny, jak i sposobu ich przedstawiania, rozmieszczenia na kartce itp.

Interpretacja opiera się na ogólnych założeniach metod projekcyjnych, które przyjmują, że podawane w nich bodźce wieloznaczne wywołują reakcje różne w zależności od tego, jaka jest osobowość, historia życia i sytuacja osoby badanej. Nawet tak proste zadanie, jak schematyczne przedstawienie rodziny za pomocą podanych z góry symboli wykonywane jest bardzo różnie, nie tylko ze względu na obiektywne różnice między rodzinami (np. w ich liczebności), ale także ze względu na subiektywny stosunek osoby badanej do swojej rodziny i siebie samego. Fakt, że do określenia uczuć używa się często słów zaczer-

pniętych z sytuacji przestrzennej wykorzystywany jest przy interpretacji, z tym że nie mamy do czynienia ze słowami, takimi jak: odległy, bliski, ale z graficznym przedstawieniem odległości, bliskości, wielkości itp.

Wymiar przestrzenny wyraża poczucie bliskości albo dystansu emocjonalnego między osobami w sposób niewerbalny. Znaczne oddalenie na kartce może być wyrazem dystansu, a odległość mała – bliskości (Heinl 1985). Górna część rysunku wyraża władzę i autorytet, dolna podporządkowanie (por. Mostwin 1980). Wielkość symbolu użytego dla przedstawienia którejś z osób może wskazywać na znaczenie, jakie ma ta osoba dla autora rysunku w porównaniu z innymi osobami. Pominięcie któregoś z członków rodziny wyraża konflikt. Pominięcie siebie świadczy o poczuciu mniejszej wartości.

Przy dobrym związku pomiędzy małżonkami przedstawiają oni siebie w pobliżu, a dziecko nieco z boku. W sytuacji konfliktowej rysują siebie w oddaleniu albo rozdzielonych inną osobą. Nadmierny związek jednego rodzica z dzieckiem wyrażany jest przez bliskość z dzieckiem a odległość z współmałżonkiem. Przy zatarciu granic w rodzinie trójpokoleniowej dziadkowie nabierają dużego znaczenia i są w rysunku rodziny waloryzowani albo rysowani bliżej niż współmałżonek.

Podobnie jak w teście *Rysunku rodziny*, *Schematyczny rysunek rodziny* daje większe możliwości w analizach indywidualnych przypadków. W badaniach może dostarczyć przede wszystkim informacji o tym, jak osoby wykonujące go widzą swoje relacje w rodzinie, a także relacje między innymi członkami rodziny. Te właśnie dane zostały wykorzystane w przedstawionej pracy.

## II. WYNIKI BADAŃ

W celu poznania, jaki obraz swojej rodziny mają osoby chore na SM, obliczyliśmy niektóre wskaźniki *Schematycznego rysunku rodziny*, a mianowicie:

- obraz siebie osoby badanej,
- obraz współmałżonka,
- relacje ze współmałżonkiem,
- znaczenie innych członków rodziny,
- ogólna jakość schematu rodzinnego,
- częstość występowania niepokoju.

Częstość występowania tych wskaźników przedstawia załączona w aneksie tabela.

Grupa osób badanych nie była liczna, zwłaszcza jeżeli chodzi o mężczyzn. Wnioski z badań muszą więc być wyprowadzane z dużą ostrożnością, jednakże już na pierwszy rzut oka wyniki okazały się bardzo charakterystyczne. Obraz siebie zdrowy, normalny, czyli ujmujący siebie podobnie jak i inne osoby na



rysunku, wystąpił u mniej niż połowy badanych. U pozostałych ujawniła się waloryzacja lub dewaloryzacja siebie. Waloryzacja siebie, nazywana zwrotem narcystycznym, wskazuje na przypisywanie sobie przesadnego znaczenia, a także poczucia, że można liczyć tylko na siebie. Użyło jej w przedstawianiu siebie 7 na 10 mężczyzn. Kobiety często (32%) dewaloryzowały siebie, czyli przedstawiały siebie jako gorsze od innych. Świadczy to o ich poczuciu mniejszej wartości lub poczuciu winy. Ten negatywny obraz siebie może być związany z chorobą i jej objawami, a także z konfliktami rodzinnymi, o których będzie mowa dalej. Nawet biorąc pod uwagę małą liczbę mężczyzn badanych różnica między osobami różnej płci wydaje się pod tym względem znacząca. Wydawać by się mogło, że choroba SM rodzi u kobiet często poczucie winy, a u mężczyzn raczej poczucie krzywdy, ale sprawa wymagałaby dalszych badań. Jeszcze rzadszy niż samego siebie był normalny obraz współmałżonka. Większość badanych (63%) dewaloryzowała go, co wskazuje na przeżycie konfliktu z nim, lekceważenie lub złość. Częściej wskaźnik ten wystąpił u mężczyzn, którzy zdają się żonie przypisywać winę za swoje niepowodzenia. Relacja małżeńska dobra i bliska przedstawiona była tylko przez 1/5 badanych, u większości jako zła lub pomijana. Blisko połowa badanych kobiet, wbrew instrukcji, nie zaznaczała wcale jakości kontaktu z mężem, przez co wyraża nie wprost przekonanie o nieważności tego związku. Być może wspomniane wyżej poczucie winy dotyczy raczej kontaktu z dziećmi niż mężem. Prawie wszyscy badani przedstawili w swoich rysunkach dzieci, a blisko połowa osoby z rodzin pochodzenia. Cechą szczególnie charakterystyczną w przedstawianiu rodziny jako całości był brak zaznaczenia podsystemów rodzinnych, czyli wyraźnego odróżnienia rodziny pochodzenia od własnej oraz rodziców i dzieci. Wskazuje to na istnienie koalicji, tj. związków idących przez pokolenia (np. żona i jej rodzina) zakłócających interakcję mąż-żona.

System rodzinny prawidłowy, tj. z dobrymi relacjami, wyraźnymi podsystemami i bez dewaloryzacji wystąpił tylko u 11% badanych osób. U większości badanych (89%) system rodzinny był zaburzony, zwłaszcza jeśli chodzi o relację małżeńską. W części badanych (86%) ujawnił się również wyraźny niepokój wyrażający się w cechach formalnych rysunku. Szczególnie często było to małe wykorzystanie przestrzeni wskazujące na stłumienie i wyparcie ze świadomości wielu spraw przy jednocześnie dużym napięciu emocjonalnym. Sposób przedstawiania siebie i swojej rodziny przez pacjentów z diagnozą SM był podobny do tego, jaki wystąpił u osób niezadowolonych z małżeństwa w badaniach osób zdrowych różniących się poziomem zadowolenia ze swojego związku małżeńskiego. Wyraźny podsystem rodzinny mąż-żona, wystąpił u 77% osób zadowolonych z małżeństwa i tylko u 13% osób niezadowolonych (Braun-Gałkowska 1991). U chorych na SM, nie dobieranych do badań z punktu widzenia powo-

dzenia w małżeństwie, wyraźny podsystem małżeński ujawnił się w 13, 6% rysunków. Zaburzenie relacji mąż–żona, a także dewaloryzacja współmałżonka i siebie kształtowały się u chorych na SM podobnie jak u osób zdrowych, ale niezadowolonych z małżeństwa. W tej ostatniej sprawie zaznaczyła się jednak różnica związana z płcią. W małżeństwach niezadowolonych osób zdrowych częściej dewaloryzują siebie mężczyźni, podczas gdy kobiety mają większą tendencję do dewaloryzacji męża. Kobiety te, ponieważ zachowują dobrą więź z dziećmi, nie mają poczucia mniejszej wartości, lecz wyrażają niechęć do męża (Braun-Gałkowska 1989). U osób chorych na SM częściej kobiety dewaloryzują siebie. Podobieństwo między wynikami uzyskanymi przez osoby chore na SM i zdrowe, ale niezadowolone z małżeństwa, dotyczy także podwyższonego niepokoju, z tym że u chorych podwyższenie niepokoju jest jeszcze większe i częstsze. Wskaźniki niepokoju, np. niewykorzystanie przestrzeni, występują u osób chorych z większym nasileniem. Kreska mało rozmachowa i przesunięcie rysunku w lewo wskazuje na małą aktywność. Natomiast duży nacisk kreski ujawnia napięcie emocjonalne nie rozładowujące się w działaniu.

Podsumowując ten opis można powiedzieć, że większość (około 90%) osób chorych na SM dobranych do badań z punktu widzenia diagnozy lekarskiej, a bez brania pod uwagę sytuacji rodzinnej, ujawniła w badaniu testowym podwyższony niepokój i dezorganizację życia rodzinnego, zwłaszcza jeżeli chodzi o relację małżeńską.

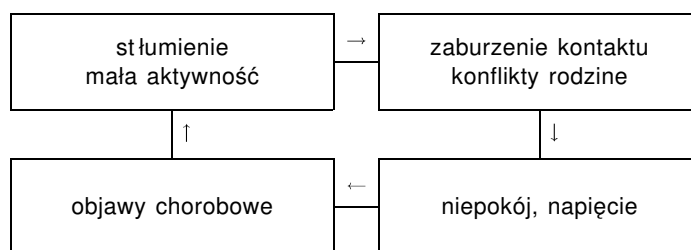
### III. DYSKUSJA

Nawet jeśli uzyskane wskaźniki traktować z największą ostrożnością, to fakt, że około 90% badanych ma poczucie zaburzenia życia rodzinnego nie może być przypadkiem. Ich obraz rodziny jest podobny do obrazu występującego w grupie małżeństw niezadowolonych, a poziom niepokoju jeszcze większy. Nasuwa się pytanie o przyczynę tego współwystępowania niepowodzenia małżeństwa i niepokoju z chorobą SM.

Można, po pierwsze, przypuszczać, że stłumienie, brak rozmachu życiowego i niepokój będące wynikiem choroby wywołuje zakłócenia w życiu rodzinnym. Można tak sądzić, tym bardziej że z innych badań (Braun-Gałkowska 1980) wynika, że brak aktywności i niepokój wiąże się z niepowodzeniem małżeństwa.

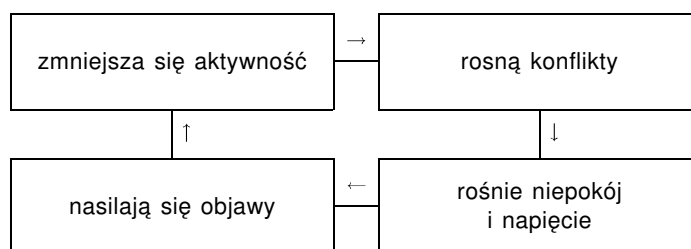
Drugim możliwym kierunkiem przyczynowego związku między SM a niepowodzeniem małżeństwa jest przypuszczenie, że dezorganizacja życia rodzinnego wywołująca konflikty i niepokój, sprzyja uzewnętrznieniu lub nasileniu objawów SM.

Trzecią hipotezą, obejmującą łącznie obie wymienione wcześniej, a jednocześnie nawiązującą do (opisanych we wprowadzeniu) zasad podejścia systemowego, jest wyjaśnienie cyrkularne. Osoby mało aktywne, z tendencją do tłumienia problemów trudnych zamiast ich rozwiązywania nie umieją prawidłowo układać stosunków rodzinnych i przeżywają w nich liczne (nie rozwiązane) konflikty, co powoduje niepokój. Napięcie (bez umiejętności rozładowania) i niepokój sprzyjają nasileniu objawów chorobowych, a objawy chorobowe zmniejszają aktywność i w ten sposób koło zamyka się.



Rys. 1.

Przedstawiony związek działa na zasadzie sprzężenia zwrotnego: rosnący niepokój nasila objawy chorobowe, rosnące objawy zmniejszają aktywność, a powiększają stłumienie, stłumienie – przy jednoczesnej małej aktywności – nasila konflikty, które powodują niepokój itd. Przy takim opisie związków przyczynowych nie można powiedzieć, który element był wcześniejszy, a tylko tyle, że oddziałują one wzajemnie na siebie.



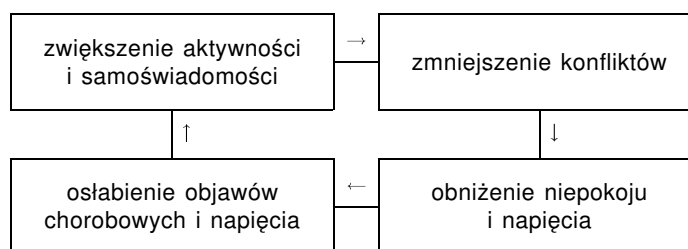
Rys. 2.

Oczywiście, nie zawsze konflikty i niepokój prowadzą do ujawnienia się bądź nasilenia objawów SM, tak jak i SM nie musi prowadzić do konfliktów rodzinnych. Rodzina jednak jest systemem otwartym i sytuacja początkowa taka sama nie musi prowadzić do takich samych skutków, a takie same skutki mogą mieć różne przyczyny. Zgodnie z zasadą ekwifinalności, konflikt rodzinny – jeśli wystąpi u osób chorych na SM – może schorzenie nasilić, a choroba może nasilić konflikty, które w innej sytuacji nie miałyby dużego znaczenia. Napięcie u osób nie umiejących go rozładowywać, ale biernie mu się poddających, może zwiększyć objawy chorobowe.

Z drugiej strony, ponieważ SM jest schorzeniem o zmiennym charakterze, można przypuścić, że zmniejszenie napięcia może redukować objawy chorobowe, a napięcie może się zmniejszać przy poprawie sytuacji rodzinnej.

Traktując rodziny jako system interakcji można uznać, że zaburzenia w jej funkcjonowaniu mogą być związane z różnymi sprawami, między innymi z niejasnymi granicami podsystemów. U większości badanych osób chorych granice te były zaburzone i małżonkowie wchodzili w koalicje z dziećmi lub własnymi rodzicami. Taki układ prowadzi z reguły do wielu konfliktów. Praca z rodziną, pomagająca te konflikty rozwiązywać, przyczynia się do zmniejszenia napięcia i niepokoju członków rodziny. Niepokój pojawiający się w związku z konfliktami rodzinnymi skłania osoby mało aktywne do wycofywania się, zamykania się w sobie i tłumienia przykrych przeżyć, a u osób aktywnych może prowadzić do szukania sposobów na rozwiązanie konfliktów. Tak więc zmiana w dowolnym punkcie opisanego sprzężenia zwrotnego może prowadzić do zmiany innych elementów. Nasuwa to wnioski dotyczące terapii.

Jeżeli przyjmie się, że proces chorobowy nie jest łańcuchem przyczyn powiązanych linearnie, ale elementem skomplikowanych sprzężeń zwrotnych, dla poprawy sytuacji trzeba starać się o odwrócenie kierunku tych sprzężeń.



Rys. 3.

Zmiana ta może być zapoczątkowana w dowolnym punkcie (ponieważ żadnego nie można jednocześnie określić jako pierwszego), ale uzyskanie jej wydaje się bardziej prawdopodobne przy działaniu na wszystkie punkty jednocześnie. W takim ujęciu terapia powinna być wielostronna i obejmować:

- farmakologiczne oddziaływanie na objawy chorobowe,
- zwiększenie aktywności i samoświadomości (a zmniejszenie obszarów wypartych) w terapii indywidualnej,
- rozwiązywanie konfliktów rodzinnych w terapii rodzinnej,
- zmniejszenie napięcia przez ćwiczenia relaksacyjne.

Takie sposoby oddziaływania, wzmacniając się wzajemnie, prowadzić by mogły do uruchomienia pozytywnych sprzężeń zwrotnych. Program terapeutyczny oparty na opisanym wyżej założeniu wymagałby działania zespołu terapeutów (neurolog i psychoterapeuta), ale mógłby się okazać bardzo efektywny. Biorąc jednak pod uwagę fakt, że chorzy na SM bardzo często muszą korzystać z rent inwalidzkich, prawdopodobnie projekt taki stałby się opłacalny nawet z ekonomicznego punktu widzenia. Natomiast biorąc pod uwagę korzyści dla całej rodziny warto sprawdzić jego skuteczność. Zachęcającą próbą w tym zakresie jest terapia rodziny „X”. W rodzinie tej pacjentką była matka. Po nawiązaniu bliższego kontaktu okazało się, że – oprócz objawów somatycznych związanych bezpośrednio z SM – jest ogromnie napięta psychicznie, przeżywa poczucie mniejszej wartości, a jednocześnie martwi się ogromnie konfliktami z dorastającym synem i mężem, który nie chce jej wspierać w tej trudnej sytuacji.

Terapią objęto całą rodzinę. W czasie wspólnej sesji okazało się, że pacjentka chce nieustannie kontrolować sytuację w całej rodzinie, na co mąż reaguje wycofywaniem się, a syn – męczący się między wycofującym ojcem a nadopiekuńczą matką – reaguje zaburzeniami zachowania. Pacjentka pozostawała pod opieką poradni neurologicznej, ale jednocześnie pracował z nią psychoterapeuta. Starał się on za pomocą treningu relaksacyjnego doprowadzić do zmniejszenia napięcia, a jednocześnie dążył do podniesienia poczucia własnej wartości u pacjentki. Udało się to w dość znacznym stopniu i wyraziło w podjęciu dostępnej dla niej działalności społecznej, a także w wyglądzie zewnętrznym. Jednocześnie prowadzone były sesje terapeutyczne z całą rodziną, uzupełniane spotkaniami indywidualnymi z mężem i synem. Podczas tych sesji zmierzano do poprawy komunikacji i rozwiązywania konfliktów.

Zmniejszenie napięcia, a zarazem poprawa obrazu siebie u pacjentki, której jednocześnie towarzyszyła poprawa stanu neurologicznego, doprowadziło do tego, że zmniejszyła się jej potrzeba upewniania o własnej wartości przez ciągle podkreślanie swej roli w rodzinie. Mąż nie czuł się już tak odrzucany i zaczął bardziej aktywnie włączać się w sprawy rodziny. Poprawiło się też zachowanie syna, który nie czuł się ciągle kontrolowany. Ta poprawa atmosfery domowej

z kolei zmniejszyła napięcia u pacjentki i łagodziła jej poczucie mniejszej wartości. Pacjentka czuła się lepiej pod względem somatycznym, była spokojniejsza, co zmniejszało liczbę konfliktów domowych. Pozytywne sprzężenie zwrotne zostało uruchomione.

Terapia odbywała się raz w tygodniu przez około pół roku. Niestety, po uzyskaniu poprawy cała rodzina przestała przychodzić do poradni, trudno więc powiedzieć, czy pozytywne zmiany zostały wystarczająco utrwalone. W każdym razie już w tym okresie terapia przyniosła widoczne pozytywne rezultaty w stanie zdrowia pacjentki i w ogólnej sytuacji jej rodziny. Oczywiście, aby ocenić wartość takiej terapii, trzeba przeprowadzić ją na większej liczbie pacjentów.

#### BIBLIOGRAFIA

- A r n a u d S. H.: Some Psychological Characteristics of Children of Multiple Sclerotics. „Psychosomatic Medicine” 21:1959 s. 8-22.
- B i r k K., S m e l t z e r S c., R u d i c k R.: Pregnancy and Multiple Sclerosis. „Seminars in Neurology” 8:1988 s. 205-213.
- B r a u n - G a ł k o w s k a M.: Miłość aktywna, psychiczne uwarunkowania powodzenia małżeństwa. Warszawa 1980.
- B r a u n - G a ł k o w s k a M.: Poznanie systemu rodzinnego. W: A. J a n u s z e w s k i, Z. U c h n a s t, T. W i t k o w s k i (red.). Wykłady z psychologii KUL w r. 1986/87. Lublin 1989 s. 103-141.
- B r a u n - G a ł k o w s k a M.: Projekcyjny obraz rodziny u osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa. Wykłady z psychologii KUL w 1987/1988. Lublin 1989 s. 199-208.
- B r a u n - G a ł k o w s k a M.: Rodziny osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa s. 177-188. W: Stan i przeobrażenia współczesnych rodzin polskich. Poznań 1991.
- B u r n f i e l d A., B u r n f i e l d P.: Common Psychological Problems in Multiple Sclerosis. „British Medical Journal” 1:1978 s. 1193-1194.
- C a r r o l l M., G a t e s R., R o l d a n F.: Memory Impairment in Multiple Sclerosis. „Neuropsychologia” 22:1984 s. 297-302.
- C e n d r o w s k i W.: Psychospołeczne i społeczne zagadnienia związane ze stwardnieniem rozsianym. „Psychiatria Polska” 21:1987 s. 428-433.
- D a y M., D a y E., H e r r m a n n R.: Group Therapy of Patients with Multiple Sclerosis. „Archives of Neurology and Psychiatry” 69:1963 s. 193-196.
- F i n k S. L., H o u s e r H. B.: An Investigation of Physical and Intellectual Changes in Multiple Sclerosis. „Archives of Physical Medicine” 47:1966 s. 56-61.
- G a l l i n e c k A., K a l i n o w s k y L.: Psychiatric Aspects of Multiple Sclerosis. „Diseases of the Nervous System” 19:1958 s. 77-80.
- G e n t i l e A. i in.: I Disturbi psichici nella sclerosi multipla meccanismi patogenetici. „Acta Neurobiologica” 30:1975 s. 404-410.
- G o l d s t e i n G., S h e l l y C. H.: Neuropsychological Diagnosis of Multiple Sclerosis. „Journal of Nervous and Mental Disease” 158:1974 s. 280-290.
- G r a n t I. i in.: Severly Threatening Events and Marked Life Difficulties Precedings Onset or Exacerbation of Multiple Sclerosis. „Current problems in neurology” 10:1989 s. 107-118.

- Grant I., McDonald W. I., Trimble M. R.: Neuropsychological Impairment in Early Multiple Sclerosis. „Current problems in neurology” 10:1989 s. 17-26.
- Halligan F. R., Reznikoff M.: Personality Factors and Change with Multiple Sclerosis. „Journal of Consulting and Clinical Psychology” 53:1985 s. 541-548.
- Harrower M. R., Kraus J.: Psychological Studies on Patients with Multiple Sclerosis. „Archives Neurology and Psychiatry” 66:1951 s. 44-51.
- Heinl P.: The Image and Visual Analysis of the Genogram. „Journal of Family Therapy” 7:1985 s. 213-229.
- Jambor K. L.: Cognitive Functioning in Multiple Sclerosis. „British Journal of Psychiatry” 115:1969 s. 765-775.
- Jouvent R. i in.: Cognitive Impairment, Emotional Disturbances and Duration of Multiple Sclerosis. „Current problems in neurology” 10:1989 s. 139-145.
- Krupp L. B. i in.: Fatigue in Multiple Sclerosis. „Archives of Neurology” 38:1988 s. 435-437
- Kurtzke J. F.: Rating Neurologic Impairment in Multiple Sclerosis. „Neurology” 33:1983 s. 1444-1452.
- Lanworthy A. R.: Relation of Personality Problems to Onset and Progress of Multiple Sclerosis. „Archives of Neurology and Psychiatry” 59:1948 s. 13-28.
- La Rocca N. i in.: The Role of Disease and Demographic Factors in the Employment of Patients with Multiple Sclerosis. „Archives of Neurology and Psychiatry” 39:1982 s. 256.
- Lemere F.: Psychiatric Disorders in Multiple Sclerosis. „American Journal of Psychiatry (Supplement)” 122:1966 s. 55-58.
- Lilius K. G., Valtonen E. J., Wikstrom J.: Sexual Problems in Patients Suffering from Multiple Sclerosis. „Journal Chronical Disease” 29:1976 s. 643-647.
- Litvan I. i in.: Multiple Memory Deficits in Patients with Multiple Sclerosis. „Archives of Neurology” 45:1988 s. 607-610.
- Matson R. R., Brooks N. A.: Adjusting to Multiple Sclerosis: an Exploratory Study. „Journal of Social Science and Medicine” 11:1977 s. 245-250.
- Mei-Tal V., Meyerowitz S., Engel G. L.: The Role of Psychological Process in Somatic Disorder: Multiple Sclerosis. „Psychosomatic Medicine” 32:1970 s. 67-85.
- Minuchin S.: Families and Family Therapy. Cambridge 1975.
- Mostwin D.: Wielowymiarowy model pracy z rodziną. „Roczniki Nauk Społecznych” 1980 s. 273-283.
- Mur J., Kumpel G., Dostal S.: An Anergic Phase of Disseminated Sclerosis with Psychogenic Course. „Confinia Neurologica” 28:1966 s. 37-49.
- Parson O. A., Stewart K. D., Arenberg D.: Impairment of Abstracting Ability in Multiple Sclerosis. „Journal of Nervous and Mental Disease” 125:1957 s. 221-225.
- Paty D. W. i in.: MRI in the Diagnosis of MS. A Prospective Study with Comparison of Clinical Evaluation, Evoked Potentials, Oligoclonal Banding, and CT. „Neurology” 38:1988 s. 180-185.
- Pauley J. W.: The Psychological Management of Multiple Sclerosis. „Practitioner” 218:1977 s. 100-105.
- Payk R. T.: Psychopatologische Besonderheiten bei Kranken mit Encephalomyelitis Disseminata (Multiple Sclerose). „Nervenarzt” 44:1973 s. 378-380.
- Poser C. M.: Pathogenesis of Multiple Sclerosis. „Acta Neuropathol (Berl)” 71:1986 s. 1-10.
- Rabin P. V. i in.: Structural Brain Correlates of Emotional Disorder in Multiple Sclerosis. „Brain” 109:1986 s. 585-597.
- Rao S. M., Hammeke T. A.: Hypothesis Testing in Patients with Chronic Progressive Multiple Sclerosis. „Brain and Cognition” 3:1984 s. 94-104.
- Rao S. M. i in.: Correlation of Magnetic Resonance Imaging with Neuropsychological Testing in Multiple Sclerosis. „Neurology” 39:1989 s. 161-166.

- R e i t a n R. M., R e e d J. G., D y k e n M. L.: Cognitive, Psychomotor, and Motor Correlates of Multiple Sclerosis. „Journal of Nervous and Mental Disease” 158:1974 s. 280-290.
- R o s n a y de J.: Le Macroscopie. Vers une version globale. Paris 1975.
- S a l e m G.: L'approche therapeutique de la famillar. Paris 1987.
- S a d o v n i c k A. D., B a i r d P. A.: The Familial Nature of Multiple Sclerosis: Age-Corrected Empiric Recurrence Risk for Children and Siblings of Patients. „Neurology” 38:1988 s. 990-991.
- S t e u d e n M., S t e u d e n S.: Analiza niektórych psychicznych reakcji chorych na stwardnienie rozsiane. „Roczniki Nauk Medycznych. Towarzystwo Przyjaciół Nauk w Przemysłu” 7:1984 s. 150-154.
- S u m m e r s J. L.: Neurogenic Bladder in the Woman with Multiple Sclerosis. „Journal of Urology” 120:1978 s. 555-556.



## ANEKS

Wyniki badań *Schematycznym rysunkiem rodziny* osób chorych na SM

Wskaźniki	Kobiety N = 34		Mężczyźni N = 10		Łącznie N = 44	
	L	%	L	%	L	%
Treść w rysunku						
Obraz siebie						
obraz siebie w normie	15	44,1	2	20	17	38,6
waloryzacja siebie	8	23,6	7	70	15	34,1
dewaloryzacja siebie na rysunku	4	11,8	–	–	4	9,1
pominięcie siebie	7	20,6	1	10	8	18,2
łącznie dewaloryzacja	11	32,3	1	10	12	27,3
Obraz współmałżonka						
obraz małżonka w normie	11	32,3	1	10	12	27,3
waloryzacja małżonka	4	11,8	–	–	4	9,1
dewaloryzacja małżonka w rysunku	7	20,6	5	50	12	27,3
pominięcie małżonka	5	14,7	1	10	6	13,6
bez dewaloryzacji, lecz kontakt zły lub pominięty	7	20,6	3	30	10	22,7
łącznie dewaloryzacja	19	55,9	9	90	28	63,6
Relacja ze współmałżonkiem						
dobra i bliska	6	17,6	3	30	9	20,5
dobra	13	38,2	5	50	18	41,0
średnia	1	2,1	–	–	1	2,3
zła	4	11,8	3	30	7	16,0
pominięta	16	47,0	2	18	18	41,0
łącznie niedobra	21	61,8	5	50	26	59,1
Znaczenie rodziny						
rodzina pochodzenia	14	41,2	5	50	19	43,2
dzieci	31	91,2	10	100	41	93,2
wyraźne podsystemy	5	14,7	1	10	6	13,6
Ogólna jakość systemu rodzinnego						
dobra	4	11,8	1	10	5	11,4
zaburzona	30	88,2	9	90	39	88,6
Niepokój						
dobre wykorzystanie przestrzeni	6	17,6	1	10	7	15,9
przestrzeń mała	26	76,5	9	90	35	79,5
przesunięcie w lewo	24	70,6	7	70	31	70,4
niepokój ogólnie	29	85,2	9	90	38	86,4

L – liczebność, % – udział procentowy.

IMAGE OF FAMILY  
AMONG PERSONS SUFFERING FROM MULTIPLE SCLEROSIS

Summary

A technik of the Schematic Drawing of The Family according to Minuchin (1975), and Braun-Gałkowska (1986) was used to the group of 44 MS patients. The self image of the MS patients, their husbands or their wives, the relationship between them, the importance of the rest of the family members, general quality of the schematic draw, and existence of tension was examined on the basis of that technik. The drawing exhibited a tensions and disappointment beetwen particular family members nearly in 90% of the families. It was suggested, that the bad relationship beetwen some family members of the MS patients may have a bad influence on the course of their disease.