

NATALIA TREDER-ROCHNA, KRZYSZTOF JODZIO

Instytut Psychologii, Uniwersytet Gdański, Gdańsk  
Institute of Psychology, Gdańsk University  
e-mail: psynt@ug.edu.pl

## Specyfika funkcjonowania rodzin osób chorych na stwardnienie rozsiane w Modelu Kołowym Olsona

### The Specificity of Functioning of the Multiple Sclerosis Patient's Families in The Olson Circumplex Model

**Abstract.** The aim of the study was to identify the typical features of functioning of a family with the multiple sclerosis patient as perceived by the patient and his/her spouse, as well as to identify the supposed psychosocial problems experienced by the patients and their loved ones, including the children. The presented research involved 216 people (108 families) who were divided into three groups: a criterial group (CG) and two comparative groups. Family functioning was assessed using the David Olson Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES-IV).

In the light of the performed study particularly difficult has proved to be the situation of the adult children / grown children whose parents were suffering from MS. Their families were characterized by strong emotional bonding, over-identification, high dependence and mutual loyalty (family systems strongly intertwined with each other). Excessive concentration on the family seems to be unfavorable for children with multiple sclerosis parents. While high cohesion in certain circumstances may be adaptive, it may pose a threat to the development of the children's autonomy and delay their entering adulthood.

**Keywords:** multiple sclerosis, family functioning, cohesion, emerging adulthood, parentification.

**Słowa kluczowe:** stwardnienie rozsiane, funkcjonowanie rodziny, spójność, wschodząca dorosłość, parentyfikacja.

#### WPROWADZENIE

Funkcjonowanie rodziny z chorym przewlekle należy do ważnych zagadnień podejmowanych w psychologii (Bowen, MacLehose, Beaumont, 2011; de Barbaro, 1997; de Walden-Gałuszko, 2000; Long, Glueckauf, Rasmussen, 1998; Namysłowska, 2005; Ochojska, 2000; Radochoński, 1987; Świętochowski, 2010). Przewlekłym przebiegiem cechuje się np. stwardnienie rozsiane (*łac. sclerosis multiple*, SM) – choroba ośrodkowego układu nerwowego, znana już w XIX w. Etiologia nie jest w pełni poznana, chociaż podkreśla się rolę procesów autoimmu-

nologicznych. Schorzenie charakteryzuje się rozwojem licznych ognisk zapalnych w istocie białej ośrodkowego układu nerwowego, niszczących osłonki mielinowe i doprowadzających do powstania blizn astroglejowych (Miller, 2004). Stwardnienie rozsiane w Polsce jest najczęstszą, nie licząc wypadków komunikacyjnych, przyczyną niepełnosprawności wśród osób młodych. Dotyka przede wszystkim dorosłych, między 20. a 40. rokiem życia. Częściej chorują kobiety, według Międzynarodowego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (National Multiple Sclerosis Society, NMSS) nawet trzykrotnie częściej niż mężczyźni (NMSS, 2006).

Schorzenie cechuje się różnicowanym obrazem klinicznym. Pacjent i jego rodzina muszą zmagać się z heterogenicznymi objawami, których rozpoznaniem zajmuje się neurolog, radiolog, psychiatra, wreszcie psycholog. Typowe dla SM są niedowłady piramidowe, zaburzenia czucia, zaburzenia koordynacji, zaburzenia widzenia, zawroty głowy, zaburzenia kontroli zwieraczy, zaburzenia bólowe, przewlekłe zmęczenie. Z upływem czasu objawy neurologiczne narastają, podobnie jak niepełnosprawność. Przez całe życie cierpiący na SM i ich bliscy starają się przezwyciężyć wiele trudności wynikających z utraty pracy i dotychczasowej pozycji społecznej, ograniczenia aktywności czy izolacji. Integralną składową stwardnienia rozsianego stanowią zaburzenia neuropsychologiczne. Wielu pacjentów cierpi również na depresję, choć nie można wykluczyć rozwoju euforii, patologicznego śmiechu/płaczu, zaburzeń lękowych, zaburzeń afektywnych dwubiegunowych, a także innych psychoz. Naturalnie, wymienione objawy nie pozostają obojętne dla funkcjonowania rodziny, co z kolei sprawia, że sama choroba wykracza poza ściśle kliniczny aspekt. Warto więc się przyjrzeć choremu na SM w kontekście jego/jej funkcjonowania w rodzinie, uważanej nie bez powodu za pierwotne środowisko bytu człowieka, metaforyczną matrycę jego życia (Rostowska, 1995). Trafna w tym miejscu wydaje się opinia Waldemara Świętochowskiego (2010), którego zdaniem z pacjentem cierpi też rodzina, gdyż w myśl podejścia systemowego, gdy choruje jeden z jej członków, choruje cały system.

Systemowym ujęciem, ułatwiającym zrozumienie funkcjonowania rodziny zmagającej się zwłaszcza ze schorzeniem przewlekłym, jest Model Kołowy Olsona (The Olson Circumplex Model) (Olson, Gorall, 2006). Model ten opisuje rodzinę na podstawie trzech podstawowych wymiarów: Spójności, Elastyczności i Komunikacji. Mianowicie Spójność (*Cohesion*) zdefiniowano jako więź emocjonalną między członkami rodziny, przy jednoczesnym doświadczaniu przez nich poczucia autonomii. Wyróżnia się trzy poziomy nasilenia spójności: Niezwiązanie (*Disengagement*), Zrównoważoną Spójność (*Balanced Cohesion*) oraz Splątanie

(*Enmeshment*). Z kolei Elastyczność (*Flexibility*) oznacza stopień i jakość zachodzących w systemach zmian, które dotyczą przywództwa, pełnionych funkcji i zasad wzajemnych relacji. Wyróżniono trzy poziomy nasilenia elastyczności: Chaotyczność (*Chaos*), Zrównoważoną Elastyczność (*Balanced Flexibility*) oraz Sztywność (*Rigidity*). Ostatni ze wspomnianych wymiarów – Komunikacja (*Communication*) – dotyczy natomiast umiejętności efektywnego porozumiewania się bliskich.

Według Modelu Kołowego Olsona najlepiej funkcjonują rodziny o umiarkowanym poziomie spójności i elastyczności oraz wysokim poziomie komunikatywności. Zdaniem Davida H. Olsona (1986), nadmiernie wysoka lub niska spójność oraz elastyczność w rodzinie stają się zwykle przyczyną jej dysfunkcji. Tymczasem systemy, które zmagają się z chorobą przewlekłą, często charakteryzują się skrajnymi poziomami spójności i/lub elastyczności. Choroba jest bowiem źródłem silnego stresu nie tylko dla pacjenta, ale także jego bliskich. Wymusza modyfikację planów życiowych, nierzadko skłania do podjęcia nowych ról i ważnych decyzji, czemu towarzyszy przewartościowanie celów. Zatem sytuacja najbliższej rodziny osoby cierpiącej na stwardnienie rozsiane wydaje się trudna z kilku powodów. Pacjenci i ich bliscy zmagają się z chronicznym, nieuleczalnym oraz nieprzewidywalnym schorzeniem. Muszą zmierzyć się również z licznymi wyzwaniem finansowymi (por. de Judicibus, McCabe, 2007; Green, Todd, 2008), zawodowymi (por. Heward, Molineux, Gough, 2006) oraz społecznymi (por. Grytten, Maseide, 2006). Ponadto utrzymanie więzi i bliskości w systemie rodzinnym utrudniają spowodowane chorobą zmiany funkcjonowania psychicznego (Finlayson, Cho, 2008; McPheters, Sandberg, 2010; Treder, Jodzio, 2014).

Aczkolwiek SM wpływa na wszystkich członków rodziny, to wyjątkowo dotkliwa jest sytuacja dzieci osób chorych na SM. Znaczenie adaptacyjne ma przy tym płeć dziecka, ustalono bowiem, że córki (bez względu na płeć chorego rodzica) lepiej znoszą ciężar opieki niż synowie (Steck, Amsler, Kappos, Bürgin, 2001). Dzieci, których rodzice cierpią na SM, mają więcej obowiązków niż rówieśnicy, częściej

doświadczają emocji negatywnych i przejawiają zaburzenia psychosomatyczne (Kouzoupis, Paparrigopoulos, Soldatos, Papadimitriou, 2010; Turpin, Leech, Hackenberg, 2008). Oceniają swoje rodziny jako mało spójne, a nawet skonfliktowane (Ochojska, 2000; Peters, Esses, 1985). Niektórzy autorzy sugerują wręcz, iż rodzice chorzy na SM mają negatywny wpływ na funkcjonowanie psychospołeczne swych dzieci, zwłaszcza w okresie dojrzewania (Bogosian, Moss-Morris, Hadwin, 2010). Niekiedy w systemach rodzinnych zmagających się ze stwardnieniem rozsianym dziecko przychodzi na świat z wyraźnie określoną rolą do wypełnienia, tj. obdarowywania rodzica uczuciem, spełnienia jego niezrealizowanych potrzeb emocjonalnych. Prawdopodobieństwo, że dziecko rzeczywiście przyjmie rolę pocieszyciela, wzrasta, gdy relacja z rodzicem cierpiącym na SM staje się coraz bardziej symbiotyczna. Ponadto rodzicielstwo osób ze SM nie należy do łatwych, odkąd schorzenie uniemożliwia udział w wielu aspektach życia dziecka oraz stanowi przyczynę separacji z bliskimi w okresach hospitalizacji. Zdarza się również, że pacjenci (szczególnie mężczyźni) są odsuwani od czynności związanych z pielęgnacją i opieką nad dzieckiem, zwłaszcza gdy ich stan neurologiczny jest nieprawidłowy, np. z powodu niedowładów bądź objawów mózdkowych (niezborności, drżenia). W rezultacie chorzy często czują się niepotrzebni, co utrudnia wytworzenie więzi emocjonalnych z rodziną.

Warto w tym miejscu przypomnieć również opinie polemiczne. Niewykluczone np., że dzieci osób chorych, nie zaś zdrowych, mogą być lepiej przystosowane do życia niż ich rówieśnicy, bardziej odpowiedzialne, a także dysponujące dużą umiejętnością radzenia sobie ze stresem (McCutchan, 1995; Pakenham, Chiu, Bursnall, Cannon, 2007). Przeprowadzone badania wskazują bowiem, że nastolatków charakteryzuje wysoki poziom altruizmu i empatii. Młodsze dzieci przystosowały się do trudnej sytuacji rodzinnej, cechował je prawidłowy rozwój osobowości, dobre relacje z innymi oraz empatia. Nasilenie agresji i lęku nie odbiegało od normy zarówno u młodszych dzieci, jak i młodzieży. Ich problemem była za to skłonność do depresji (McCutchan, 1995).

Niewątpliwie w obliczu trudności społecznych, emocjonalnych i egzystencjalnych pacjent oraz jego bliscy oczekują profesjonalnej pomocy psychologicznej, którą w takim razie należałoby zapewnić całej rodzinie, także dzieciom. Dobrze funkcjonująca rodzina będzie wspierać pacjenta i optymalizować strategie radzenia sobie z wielorakimi konsekwencjami choroby.

## **METODA**

### **Problem badawczy**

Aczkolwiek rodzina zmagająca się ze stwardnieniem rozsianym doczekała się licznych opracowań psychologicznych, to obraz jej funkcjonowania pozostaje niekompletny i mało spójny. Jak już wyjaśniono, tytułowa choroba stanowi źródło przewlekłego stresu, nieobojętnego dla codziennego funkcjonowania całej rodziny, nie wyłączając dzieci. Nadrzędnym, ogólnie zdefiniowanym celem badań była wielowymiarowa, systemowo sprofilowana diagnostyka funkcjonowania rodzin osób ze stwardnieniem rozsianym. Badania skoncentrowano na percepcji rodziny z punktu widzenia obojga współmałżonków, z których jedno od wielu lat choruje na SM.

Wyodrębniono następujące cele szczegółowe:

- Określenie typowych cech funkcjonowania rodziny z chorym na stwardnienie rozsiane w percepcji chorego i jego współmałżonka.
- Określenie hipotetycznych problemów psychospołecznych, których doświadczają chorzy na stwardnienie rozsiane oraz ich bliscy, w tym dzieci.

Niniejszy projekt uzyskał zgodę Komisji Etyki ds. Projektów Badawczych przy Instytucie Psychologii UG.

### **Narzędzia pomiaru**

Badania zasadnicze poprzedził wywiad kliniczny, który przeprowadzono z każdym pacjentem i współmałżonkiem. Następnie skupiano się na funkcjonowaniu rodziny w percepcji obojga małżonków, których proszono o wypełnie-

nie kwestionariuszowych Skal Oceny Rodziny (Flexibility and Cohesion Evaluation Scales, SOR) D.H. Olsona w polskiej adaptacji Andrzeja Margasińskiego (2009).

Kwestionariusz składa się z 62 pozycji, które tworzą 6 następujących skal głównych:

- Zrównoważona Spójność (*Balanced Cohesion*),
- Niezwiązanie (*Disengagement*),
- Splątanie (*Enmeshment*),
- Zrównoważona Elastyczność (*Balanced Flexibility*),
- Sztywność (*Rigidity*),
- Chaotyczność (*Chaos*).

Skale: Zrównoważona Spójność, Niezwiązanie i Splątanie opisują wymiar spójności, a Zrównoważona Elastyczność, Sztywność i Chaotyczność odnoszą się do elastyczności. Dodatkowo autorzy dołączyli dwie skale: Komunikacji Rodzinnej (*Family Communication Scale*) i Zadowolenia z Życia Rodzinnego (*Family Satisfaction Scale*). W wypadku skal Zrównoważonej Spójności oraz Zrównoważonej Elastyczności im wyższy wynik, tym lepsze funkcjonowanie systemu rodzinnego, w przeciwieństwie do skal Niezrównoważenia, na których wyższy wynik w skalach Niezwiązanie, Splątanie, Sztywność oraz Chaotyczność oznacza gorsze funkcjonowanie systemu rodzinnego.

### Osoby badane i procedura

W badaniach wzięło udział ogółem 216 osób (108 rodzin) w wieku od 40 do 64 lat ( $SD = 4.46$ ), które utworzyły trzy grupy – grupę kryterialną (GK) oraz dwie grupy porównawcze. Grupę kryterialną (43 rodziny) stanowiły rodziny z chorym na stwardnienie rozsiane. Do grupy porównawczej I należało 35 rodzin wolnych od chorób przewlekłych (PI), a do grupy porównawczej II 30 rodzin, w których u jednego z współmałżonków stwierdzono uszkodzenie rdzenia kręgowego w klinicznej postaci paraplegii (PII). Z badań wykluczono osoby z głębokim otepieniem (na podstawie wyników w skali MMSE) oraz uzależnieniem od substancji psychoaktywnych. Skoncentrowano się na rodzinach pełnych – z co najmniej jednym dzieckiem. Zawsze badano oboje współmałżonków.

Większość badanych rodzin znajdowała się w piątej fazie cyklu życia rodziny (rodzina z dziećmi opuszczającymi dom), w której dzieci oddalają się od rodziny pochodzenia, a celem matki i ojca jest pomóc im w dokonywaniu wyborów życiowych i osiągnięciu samodzielności. Najważniejszym zadaniem rozwojowym w tej fazie jest ostateczna separacja dorastającego dziecka (Duvall, 1977; za: Namysłowska, 1997). Etap cyklu życia rodziny ustalono na podstawie wywiadu, zgodnie z koncepcją zaproponowaną przez Evelyn Duvall (1977; za: Namysłowska 1997). Grupy nie różniły się pod względem wieku ( $F(2, 213) = 1.47; p = .23$ ), lat nauki ( $F(2, 213) = 2.03; p = .13$ ) oraz lat stażu małżeńskiego ( $F(2, 213) = 1.74; p = .17$ ). Weryfikacja statystyczna testem chi-kwadrat wykazała różnice w rozkładzie czynnika płci osób chorych w badanych grupach: kryterialnej oraz porównawczej II ( $\chi^2(1, N = 73) = 7.06; p < .01$ ). Mianowicie w grupie kryterialnej częściej chorowały kobiety, a w grupie porównawczej II – mężczyźni. Dysproporcja ta wynika ze specyfiki schorzeń. Na SM zazwyczaj zapadają kobiety. Natomiast 80–85% chorych z uszkodzeniem rdzenia kręgowego to mężczyźni (Kiwerski, Kowalski, Krasuski, 1997). Uszkodzeń tych nawet czterokrotnie częściej doznają mężczyźni niż kobiety (Harkey, White, Tibbs, Haines, 2003).

Przebadano łącznie 43 chorych na SM, w tym 58% kobiet i 42% mężczyzn. Średni czas trwania choroby wynosił 20 lat ( $SD = 8$ ). U badanych przeważała rzutowo-remisyjna postać choroby. Większość chorych nie była aktywna zawodowo, jedynie 16% pracowało w pełnym wymiarze czasu pracy, a 70% osób było na rencie. Znaczna część badanych podczas chodzenia wymagała podparcia (laski, kuli, chodzika). Charakterystycznym objawem zgłaszanym przez większość pacjentów było zmęczenie. Zaburzenia równowagi zaś odczuwało 70% chorych na SM, natomiast problemy ze snem 42%.

Diagnozowano zawsze oboje małżonków, przy czym każdy wypełniał kwestionariusz indywidualnie. Zbadanie większej liczby osób okazało się bardzo trudne. Otóż wielu chorych na SM to osoby samotne, które

ze względu na stan zdrowia zrezygnowały z zawarcia związku małżeńskiego. Ponadto znaczna grupa pacjentów żyje rozwiedziona bądź w separacji. Wiele małżeństw z chorym na SM jest bezdzietnych. Trudnym zadaniem okazało się wyszukanie rodzin, w których jeden ze współmałżonków doznał pourazowego uszkodzenia rdzenia kręgowego. Większość urazów będących przyczyną paraplegii dotyczy bowiem ludzi młodych, między 16. a 30. rokiem życia, dlatego z reguły nie zakładają oni rodzin i rezygnują z rodzicielstwa. Niełatwe okazało się też przebadanie kobiet z paraplegią, ponieważ stanowią one zaledwie 15% populacji osób z tym deficytem. Z tego też powodu zrównoważanie grup pod względem płci okazało się niemożliwe.

## WYNIKI

Na wstępie obliczono wartości średnie dwóch wyników uzyskanych przez małżonków na każdej ze skal kwestionariusza SOR. W ten sposób określono funkcjonowanie rodziny w percepcji małżonków. W celu weryfikacji problemu badawczego zastosowano jednoczynnikową analizę wariancji (ANOVA) w schemacie międzygrupowym z porównaniem *post hoc* testem Tukeya. Zmienne zależne każdorazowo stanowiły uśrednione wyniki małżonków osiągnięte w poszczególnych skalach kwestionariusza SOR. Zmienną niezależną zdefiniowano zaś jako przynależność do jednej z grup badanych (GK  $\times$  PI  $\times$  PII). Wyniki średnie, wraz ze statystyką  $F$ , przedstawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Różnice między średnimi (SD w nawiasie) badanych grup w poszczególnych skalach kwestionariusza SOR

Zmienna \ Grupa	Grupa kryterialna (stwardnienie rozsiane) $N = 43$	Grupa porównawcza I (wolna od chorób przewlekłych) $N = 35$	Grupa porównawcza II (paraplegia) $N = 30$	Wartość testu $F$ $DF = 2, 105$
Zrównoważona spójność	27.01 (4.31) a	30.57 (4.79) b	27.95 (4.23) a	11.99***
Niezwiązanie	15.03 (3.82) a	12.58 (4.99) b	17.51 (3.45) c	11.37***
Splątanie	17.86 (4.79) a	14.51 (3.08) b	16.71 (6.31) ab	4.76**
Zrównoważona elastyczność	24.77 (4.65) ab	27.62 (4.91) b	23.56 (4.43) a	6.74**
Sztywność	20.57 (4.02) a	17.74 (3.55) b	21.91 (3.24) a	13.61***
Chaotyczność	17.51 (5.55) a	17.08 (3.77) b	19.67 (3.81) b	4.55*
Komunikacja	37.92 (6.77) a	39.66 (8.95) b	34.38 (6.26) b	3.38*
Zadowolenie z życia rodzinnego	40.19 (5.35) a	39.98 (8.25) ab	36.94 (4.23) b	3.14*

Średnie oznaczone tą samą literą (a, b lub c) nie różnią się statystycznie istotnie pomiędzy grupami na poziomie .05 (metoda porównań *post hoc* Tukeya).

\*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\*  $p < .001$ .

Źródło: opracowanie własne.

Zarówno rodziny z chorym na SM, jak i rodziny osoby z paraplegią, w porównaniu z grupą rodzin wolnych od schorzeń przewlekłych, uzyskały znacząco niższe wyniki na skali Zrównoważonej Spójności ( $F(2, 105) = 11.99$ ;  $p < .001$ ). Wyróżnia się dwa skrajne poziomy spójności – niski (systemy niezwiązane) oraz wysoki (systemy splątane). Istotna statystycznie różnica między grupami dotyczyła obu poziomów nasilenia spójności: niezwiązania ( $F(2, 105) = 11.37$ ;  $p < .001$ ) i splątania ( $F(2, 105) = 4.76$ ;  $p < .01$ ). Najwyższe wyniki na skali Niezwiązania osiągnęły rodziny z chorym z paraplegią (istotnie wyższy zarówno od rodzin z cierpiącym na SM, jak i wolnych od schorzeń przewlekłych). Rodziny z cierpiącym na stwardnienie rozsiane uzyskały najwyższy wynik na skali Splątania – istotnie wyższy od wyniku rodzin wolnych od schorzeń przewlekłych. Różnica między grupą PI oraz PII była przy tym nieistotna statystycznie.

Istotne statystycznie różnice stwierdzono również w skali Zrównoważonej Elastyczności ( $F(2, 105) = 6.74$ ;  $p < .01$ ). Rodziny z chorym z paraplegią uzyskały wyniki niższe od rodzin z grupy PI. Nie stwierdzono natomiast znaczących różnic międzygrupowych między GK a PI oraz PII. Ponadto istotna statystycznie różnica międzygrupowa dotyczyła obu poziomów nasilenia elastyczności: sztywności ( $F(2, 105) = 13.61$ ;  $p < .001$ ) i chaotyczności ( $F(2, 105) = 4.55$ ;  $p < .05$ ). Warto zaznaczyć, iż rodziny osób chorych na SM uzyskały na skali Sztywności wynik wyraźnie wyższy od rodzin z grupy porównawczej I. Jednakże różnica między GK oraz PII nie była istotna statystycznie. Rodziny z GK nie różnią się istotnie pod względem zadowolenia z życia rodzinnego oraz efektywności komunikacji od GP I. Ponadto zarówno komunikacja ( $F(2, 105) = 3.38$ ;  $p < .05$ ), jak i zadowolenie z życia rodzinnego ( $F(2, 105) = 3.14$ ;  $p < .05$ ) w GK były wyższe niż w GP II.

## DYSKUSJA

W świetle przeprowadzonych badań SM zakłóca funkcjonowanie systemu rodzinnego. Najogólniej rzecz ujmując, systemy zmagające

się z chorobą z wielu hipotetycznych przyczyn przejawiają trudności w nawiązywaniu więzi emocjonalnej. W wypadku rodzin opiekujących się chorym na SM dotyczyły przede wszystkim nadmiernej spójności, w przeciwieństwie do problemów rodzin z chorym z paraplegią, które były mało spójne. Rodziny zmagające się z paraplegią to w większości systemy luźno ze sobą związane, w których więź emocjonalna między poszczególnymi podsystemami jest słaba. Ich członkowie nie zapewniali sobie wzajemnie wsparcia, spędzali razem mało czasu, a decyzje podejmowali indywidualnie.

Natomiast rodziny z cierpiącym na SM cechuje silna więź emocjonalna, nadmierna identyfikacja i wzajemna lojalność członków rodziny. Ważny jest czas spędzany razem i wspólne podejmowanie decyzji. W znacznym stopniu jednak ograniczona zostaje przestrzeń indywidualna, co z kolei utrudnia rozwój autonomii oraz indywidualizacji poszczególnych członków.

Uzyskane wyniki nie potwierdziły wniosków z badań Danuty Ochojskiej (2000), według której typowa rodzina z chorym na SM to system o rozluźnionej strukturze.

Nadmierna koncentracja na rodzinie wydaje się niekorzystna dla dorosłych dzieci osób chorych na SM. Niewykluczone, że rodzice w małym stopniu akceptują ich potrzeby rozwojowe, które wymagają oddalenia od rodziny pochodzenia. Opóźniają odejście dzieci z domu i manipulują nimi, na skutek czego są oni tylko pozornie niezależni. Być może rodzice interpretują usamodzielnianie się dzieci jako przejaw braku lojalności. Natomiast dzieci, opuszczając dom, odczuwają wyrzuty sumienia oraz obawę, czy rodzina poradzi sobie bez ich pomocy i wsparcia. Znamienna w tym miejscu będzie wypowiedź dorosłej już córki, której matka przez nas zbadana chorowała na SM: „Chciałabym się przeprowadzić, trochę usamodzielnic, ale się boję. Mam takie wewnętrzne uczucie, że nie mogę zostawić jej samej, w końcu jest to osoba chora. Nie wiem, czy tata sam sobie poradzi”.

Ponadto za nadmierną spójnością rodzin osób cierpiących na SM przemawiają informacje uzyskane w trakcie wywiadów. Większość badanych nadal mieszka ze swoimi dorosłymi

dziećmi, tylko nieliczne dzieci chorych na SM założyły własne rodziny, a przeważająca grupa w dalszym ciągu korzysta ze wsparcia finansowego rodziców. Bardzo prawdopodobne jest, iż w niektórych systemach zmagających się ze stwardnieniem rozsianym dochodzi do parentyfikacji – odwrócenia ról. Synowie i córki przyjmują obowiązki opiekuna, rezygnując z dotychczasowych planów i aktywności. Następstwem jest naruszenie granic w rodzinie i zachwianie jej hierarchii. Nadmiar zadań zaburza rozwój dzieci, a ich potrzeby pozostają niezaspokojone (Schier, 2014). Rezultatem może być roszczeniowość rodzica, która później nie ułatwia usamodzielnienia się i założenia własnej rodziny.

Warto w tym miejscu przywołać opinie polemiczne, w świetle których parentyfikacja ma konstruktywne następstwa, wzmacnia więź z pacjentem, rozwija dojrzałość, odpowiedzialność, empatię i samodzielność dzieci (Boszormeny-Nagy, Spark, 1973; Schier, 2014). Dzieje się tak także w wypadku niektórych dzieci chorych na SM (por. Lackey, Gates, 2001; McCutchan, 1995; Pakenham i in., 2007). Jednakże wielu autorów jest zdania, że dzieci cierpiących na SM czują się nadmiernie obciążone, wręcz zobligowane do opieki nad cierpiącym rodzicem (Bjorgvinsdottir, Halldorsdottir, 2013; Kozoupis i in., 2010; Pakenham, Cox, 2012). Przyznają, że troska o pacjenta ogranicza ich czas wolny, negatywnie wpływa na kontakty z rówieśnikami oraz obowiązki szkolne (Turpin i in., 2008).

W omawianym kontekście należy się zastanowić, czy w rodzinach ze stwardnieniem rozsianym występuje problem z przejściem do kolejnej fazy cyklu życia. Większość przebadanych rodzin znajdowała się w fazie usamodzielniania się ich dzieci. Zadaniem matki i ojca jest wówczas pomóc im w dokonywaniu wyborów życiowych. Biorąc pod uwagę wysoki poziom spójności oraz przeprowadzone rozmowy (wywiady), można stwierdzić, że proces ten nie przebiega we właściwy sposób. Znamienne, że współcześnie obserwuje się zjawisko odraczania momentu podjęcia przez młodych zadań przypisywanych dorosłości (por. Arnett, 1997, 2000; Bynner, 2005). Obecnie za Jeffreyem J.

Arnettem (2000) wyróżnia się nowy etap rozwoju pomiędzy adolescencją a wczesną dorosłością – etap stawania się dorosłym, wschodzącej dorosłości (*emerging adulthood*), coraz powszechniej traktowany jako okres rozwojowy. Obejmuje on wiek od 18 do 25 a nawet 30 lat (por. też Bańka, 2006). Za koniecznością wyodrębnienia nowego okresu rozwojowego przemawiają zmiany społeczne i demograficzne charakterystyczne dla klasy średniej i wyższej w państwach rozwiniętych. Nieobojętna jest również sytuacja społeczno-ekonomiczna związana z rynkiem pracy, trudnościami z uzyskaniem samodzielności finansowej oraz koniecznością dłuższego kształcenia. Omawiany etap stanowi kategorię społecznie wykreowaną, różniącą się zasadniczo od adolescencji i wczesnej dorosłości, nie określają go bowiem normatywne zmiany rozwojowe. Niemniej wielu młodych ludzi, odraczając wejście w dorosłość, unika zobowiązań charakterystycznych dla ludzi dojrzałych. Później decydują się na założenie rodziny, posiadanie dzieci, zakończenie edukacji, aktywność zawodową w pełnym wymiarze czasu, opuszczenie domu rodzinnego i samodzielne zamieszkanie.

Proces usamodzielnienia dodatkowo utrudnia przewlekła choroba jednego z rodziców, jak w wypadku zbadanych przez nas osób. Opóźnione wkraczanie w dorosłość może być skutkiem oddziaływań środowiska rodzinnego, hamującego naturalną tendencję młodych ludzi do wchodzenia w dorosłe role i oddalenia się od rodziny pochodzenia. Niewykluczone, że opisane zjawisko występuje w wypadku badanych rodzin z chorym na SM. Rozpatrując problemy funkcjonowania rodzin zmagających się z chorobą przewlekłą, należy jednak pamiętać, jak zaznaczają Anne M. Meijer i Louis Oppenheimer, twórcy Modelu Pobudzenia-Adaptacji (1995), iż to, co nietypowe i nieprawidłowe w systemach, w których choroba nie występuje, może być typowe, a nawet pozytywne, w rodzinach z cierpiącym. Podwyższoną spójność uznaje się tutaj za „pozytywny mechanizm adaptacyjny”, który powinien stanowić naturalną reakcję systemu na kryzys w postaci choroby. Jednocześnie autorzy podkreślają, iż silna spójność stanowi mechanizm przystosowawczy tylko i wyłącznie,

gdy współwystępuje z umiejętnością rozwiązywania problemów.

Warto jeszcze podkreślić, że rodziny z chorym na SM to często systemy o zrównoważonym poziomie elastyczności. Uzyskane wyniki korespondują z danymi opublikowanymi przez innych autorów (Bowen i in., 2011; Ochojska, 2000). Większość posiada bowiem ogólne umiejętności dokonywania zmian strukturalnych i funkcjonalnych w sytuacjach trudnych, aczkolwiek niektóre z badanych rodzin cechowała nadmierna sztywność. Co więcej, rodziny dotknięte SM zazwyczaj wyrażały zadowolenie z życia rodzinnego oraz efektywnie się komunikowały. Zupełnie inaczej sytuacja wyglądała u rodzin z chorym z paraplegią. Charakteryzowały się one niższym zadowoleniem z życia rodzinnego oraz gorszą komunikacją. Podobne wyniki uzyskał Block (2001) – zaledwie 18% pacjentów z uszkodzeniem rdzenia kręgowego deklarowała zadowolenie ze swojej sytuacji rodzinnej. Pozostali przeżywali lęk i niepokój związany z rodziną oraz liczne problemy wynikające z nadopiekuńczości, poczucia bycia ciężarem dla najbliższych, potrzeby intymności oraz prywatności. Ponadto, w przeciwieństwie do cierpiących na SM, chorzy z paraplegią nierzadko czują się winni za swój stan zdrowia. Stwardnienie rozsiane, zarówno przez pacjentów, jak i ich rodziny, jest uważane za przypadek, natomiast osoby z paraplegią często wykazują nadmierny samokrytycyzm. Warto w tym miejscu przytoczyć wypowiedź jednego z nich: „Byłem młody, głupi. Myślałem, komu jak komu, ale mi nic się nie może wydarzyć, no i mam”. Niewykluczone, że również bliscy za swoją sytuację obciążają chorego z paraplegią. Najprawdopodobniej taka rodzina wyczerpała zasoby radzenia sobie i stosuje nieadekwatne do sytuacji schematy i stereotypy zachowań, które negatywnie wpływają na jej funkcjonowanie. Tym samym konieczna jest terapia całego systemu rodzinnego.

Z pewnością silne więzi emocjonalne, cechujące rodziny z chorym na SM, są korzystne w sytuacji rozwoju choroby przewlekłej. Atmosfera bliskości daje pacjentom poczucie bezpieczeństwa, oparcia, sprzyja udzielaniu pomocy. Jednakże opóźnia się nieraz moment założenia

własnej rodziny przez dzieci osób chorych. Nie bez powodu przeprowadzone badania stanowią silny argument za tym, aby program opieki rozszerzyć o wsparcie i psychoedukację dla wszystkich członków rodziny chorego. Rodziny potrzebują pomocy terapeutycznej i edukacji na różnych etapach cyklu życia. Szczególną opieką należy objąć dzieci osób cierpiących na SM. Konieczne jest rozpoznawanie objawów depresji, przeciążenia i dyskomfortu, które hamują proces usamodzielniania się i oddalania od rodziny pochodzenia. Cenne zwłaszcza byłyby badania podłużne, pozwalające prześledzić dynamikę zmian funkcjonowania rodziny w poszczególnych fazach rozwoju. Dalszych badań i opracowań teoretycznych wymaga także problematyka funkcjonowania rodzin z chorym z paraplegią, która w niniejszym artykule została tylko zasygnalizowana.

## WNIOSKI

Zachorowanie na SM okazało się nieobojętne dla funkcjonowania rodziny. Mianowicie systemy rodzinne z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane charakteryzowała nadmierna spójność. Jednocześnie większość z nich posiadała dobre umiejętności przeprowadzania zmian. Rodziny zazwyczaj wyrażały zadowolenie z życia rodzinnego oraz efektywnie się komunikowały.

Szczególnie trudna wydaje się sytuacja dzieci osób chorujących na SM. Wysoka spójność wprawdzie ma znaczenie adaptacyjne (mocne więzi dają pacjentom poczucie bezpieczeństwa, oparcia i sprzyjają udzielaniu pomocy), ale może stanowić zagrożenie dla kształtowania się autonomii dzieci. Niewykluczone, że w rodzinach dochodzi do parentyfikacji (hamującej rozwój dzieci), a proces usamodzielniania się potomków i oddalania od rodziny pochodzenia został zakłócony.

W świetle przeprowadzonych badań rodziny zmagające się ze stwardnieniem rozsianym wymagają szczególnej systemowej opieki psychologicznej. Konieczne jest objęcie profesjonalną pomocą pacjenta oraz jego bliskich, zwłaszcza dzieci.



Osobnego opracowania wymaga zebrany materiał dotyczący funkcjonowania rodzin z chorym z paraplegią. Badani opisywali bowiem silne i liczne problemy psychologiczne oraz społeczne, notabene nawet w porównaniu z rodzinami osób chorujących na SM. Rodziny zmagające się z paraplegią to w większości

systemy charakteryzujące się osłabioną więzią emocjonalną. Ponadto większość z nich wyrażała niskie zadowolenie z życia rodzinnego i zachodzącej w niej komunikacji. Rodziny takie prawdopodobnie funkcjonują nieprawidłowo, przeżywają liczne trudności. Pilnie wymagają pomocy terapeutycznej.

## BIBLIOGRAFIA

- Arnett J.J. (1997), Young people's conceptions of the transition to adulthood. *Young and Society*, 29, 1, 3–23.
- Arnett J.J. (2000), Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55, 5, 469–480.
- Bańka A. (2006), *Poradnictwo transnarodowe. Cele i metody międzykulturowego doradztwa karier*. Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.
- Barbaro B. de (1997), *Pacjent w swojej rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bjorgvinsdottir K., Halldorsdottir S. (2013), Silent, invisible and unacknowledged: Experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, 1, 38–48.
- Bogosian A., Moss-Morris R., Hadwin J. (2010), Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 24, 9, 789–801.
- Boszormeny-Nagy I.J., Spark G.M. (1973), *Invisible Loyalties: Reciprocity Intergenerational Family Therapy*. Hagerstown: Harper and Row.
- Block B.L. (2001), Nasilenie psychospołecznych problemów u osób z trwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego. *Przegląd Psychologiczny*, 44, 2, 221–237.
- Bowen C., MacLehose A., Beaumont J.G. (2011), Advanced multiple sclerosis and the psychosocial impact on families. *Psychology and Health*, 26, 1, 113–127.
- Bynner J. (2005), Rethinking the youth phase of the life course: The case for emerging adulthood? *Journal of Youth Studies*, 8, 4, 367–384.
- Duvall E.M. (1977), *Family Development (5th ed.)*. Philadelphia: Lippincott.
- Finlayson M., Cho C. (2008), A descriptive profile of caregivers of older adults with MS and the assistance they provide. *Disability and Rehabilitation*, 30, 24, 1848–1857.
- Green G., Todd J. (2008), 'Restricting choices and limiting independence': Social and economic impact of multiple sclerosis upon households by level of disability. *Chronic Illness*, 4, 3, 160–172.
- Grytten N., Maseide P. (2006), 'When I am together with them I feel more ill': The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness*, 2, 3, 195–208.
- Harkey H.L., White E.A., Tibbs R.E. Jr., Haines D.E. (2003), The clinician's view of spinal cord injury. *The Anatomical Record (Part B The New Anatomist)*, 271, 1, 41–48.
- Heward K., Molineux M., Gough B. (2006), A grounded theory analysis of the occupational impact of caring for partner who has multiple sclerosis. *Journal of Occupational Science*, 13, 2–3, 188–197.
- Judicibus M.A. de, McCabe M.P. (2007), The impact of the financial costs of multiple sclerosis on quality of life. *International Journal of Behavioral Medicine*, 14, 1, 3–11.
- Kiwerski J., Kowalski M., Krasuski M. (1997), *Schorzenia i urazy kręgosłupa*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Kouzoupis A.B., Paparrigopoulos T., Soldatos M., Papadimitriou G.N. (2010), The family of the multiple sclerosis patient: A psychosocial perspective. *International Review of Psychiatry*, 22, 1, 83–89.
- Lackey N.R., Gates M.F. (2001), Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 3, 320–328.
- Long M.P., Glueckauf R.L., Rasmussen J.L. (1998), Developing family counseling interventions for adults with episodic neurological disabilities: Presenting problems, persons involved, and problem severity. *Rehabilitation Psychology*, 43, 2, 101–117.

- Margasiński A. (2009), *Skale Oceny Rodziny (SOR). Podręcznik*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- McCutchan J.A. (1995), Intact families with a multiple sclerotic parent: Social and emotional adjustment of parents and school-age children. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*, 55, 2723.
- McPheters J.K., Sandberg J.G. (2010), The relationship among couple relationship quality, physical functioning, and depression in multiple sclerosis patients and partners. *Families System and Health*, 28, 1, 48–68.
- Meijer A.M., Oppenheimer L. (1995), The excitation-adaptation model of pediatric chronic illness. *Family Process*, 34, 4, 441–454.
- Miller J.R. (2004), Stwardnienie rozsiane. W: L.P. Rowland (red.), *Neurologia Merritta*, 775–794. Wrocław: Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner (wyd. 1 polskie pod red. H. Kwiecińskiego i A.M. Kamińskiej).
- Namysłowska I. (1997), *Terapia rodzin*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Namysłowska I. (2005), Rola rodziny w procesie leczenia. *Lekarz Rodzinny*, 10, 9, 882–889.
- National Multiple Sclerosis Society (2006), *Multiple Sclerosis Information Sourcebook*. New York: Information Resource Center and Library of the National Multiple Sclerosis Society.
- Ochojska D. (2000), *Stwardnienie rozsiane i rodzina. Psychologiczna analiza sytuacji w rodzinach osób dorosłych chorych na stwardnienie rozsiane*. Rzeszów: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej.
- Olson D.H. (1986), Circumplex Model VII: Validation studies and FACES III. *Family Process*, 25, 3, 337–351.
- Olson D., Gorall D. (2006), *FACES IV & the Circumplex Model*. Minnesota: Life Innovations.
- Pakenham K.I., Chiu J., Bursnall S., Cannon T. (2007), Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes in young carers. *Journal of Health Psychology*, 12, 1, 89–102.
- Pakenham K.I., Cox S. (2012), The nature of caregiving in children of a parent with multiple sclerosis from multiple sources and the associations between caregiving activities and youth adjustment overtime. *Psychology & Health*, 27, 3, 324–346.
- Peters L.C., Esses L.M. (1985), Family environment as perceived by children with a chronically ill parent. *Journal of Chronic Diseases*, 38, 4, 301–308.
- Radochoński M. (1987), *Choroba a rodzina. Adaptacja systemu rodzinnego do sytuacji stresowej wywołanej chorobą somatyczną*. Rzeszów: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej.
- Rostowska T. (1995), *Transmisja międzypokoleniowa w rodzinie w zakresie wybranych wymiarów osobowości*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Schier K. (2014), *Dorosłe dzieci. Psychologiczna problematyka odwrócenia ról w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Steck B., Amsler F., Kappos L., Bürgin D. (2001), Gender-specific differences in the process of coping in families with a parent affected by a chronic somatic disease (e.g. multiple sclerosis). *Psychopathology*, 34, 5, 236–244.
- Świętochowski W. (2010), *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej. Gdy rodzina ma korzyści z choroby*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Treder N., Jodzio K. (2014), Prevalence and clinical specificity of fatigue symptoms in chronic fatigue syndrome, multiple sclerosis, and myasthenia gravis. *Health Psychology Report*, 2, 2, 83–89.
- Turpin M., Leech C., Hackenberg L. (2008), Living with parental multiple sclerosis: children's experiences and clinical implications. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75, 3, 149–156.
- Walden-Gałuszko K. de (2000), Problemy psychoonkologiczne rodzin. W: K. de Walden-Gałuszko (red.), *Psychoonkologia*, 83–99. Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej.