

NATALIA TREDER-ROCHNA

**STWARDNIENIE ROZSIANE
A RODZINA**

ANALIZA PSYCHOLOGICZNA

**WYDAWNICTWO
UNIwersytetu GDAŃSKIEGO**



STWARDNIENIE ROZSIANE A RODZINA

NATALIA TREDER-ROCHNA

**STWARDNIENIE ROZSIANE
A RODZINA**

ANALIZA PSYCHOLOGICZNA

**WYDAWNICTWO
UNIwersytetu GDAŃSKIEGO**

GDAŃSK 2021

Recenzent
prof. dr hab. Teresa Rostowska

Redaktor Wydawnictwa
Izabela Pałasz-Alwasiak

Projekt okładki i stron tytułowych
Studio Spectro

Skład i łamanie
Mariusz Szewczyk

Publikacja sfinansowana ze środków
Prorektora ds. Badań Naukowych Uniwersytetu Gdańskiego

© Copyright by Uniwersytet Gdański
Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego

ISBN 978-83-8206-277-9

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego
ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot
tel. +48 58 523 11 37, tel. kom. +48 725 991 206
e-mail: wydawnictwo@ug.edu.pl
wydawnictwo.ug.edu.pl

Księgarnia internetowa: wydawnictwo.ug.edu.pl/sklep/

Druk i oprawa
Zakład Poligrafii Uniwersytetu Gdańskiego
ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot
tel. +48 58 523 14 49

Spis treści

Wstęp	7
Rozdział 1. Systemowe ujęcie rodziny z osobą przewlekle chorą	11
Rozdział 2. Medyczne aspekty stwardnienia rozsianego jako choroby przewlekłej	23
Rozdział 3. Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego jako choroby przewlekłej	33
3.1. Funkcjonowanie psychospołeczne i emocjonalne osób chorych na stwardnienie rozsiane	35
3.2. Funkcjonowanie poznawcze osób chorych na stwardnienie rozsiane	43
Rozdział 4. Specyfika funkcjonowania rodziny z osobą chorą na stwardnienie rozsiane	51
4.1. Psychologiczna charakterystyka współmałżonków osób chorujących na stwardnienie rozsiane	58
4.2. Psychologiczna charakterystyka dzieci osób chorujących na stwardnienie rozsiane	68
Rozdział 5. Diagnostyka i terapia rodziny z osobą chorą na stwardnienie rozsiane	81
5.1. Diagnostyka rodziny w ujęciu systemowym	83
5.2. Pomoc psychologiczna osobom chorym na stwardnienie rozsiane i ich rodzinom	86
Zakończenie	107
Bibliografia	111
Spis tabel	129
Indeks nazwisk	131
Indeks rzeczowy	135

Wstęp

Prawie 150 lat temu Jean-Martin Charcot przedstawił pierwszy naukowo udokumentowany przypadek stwardnienia rozsianego (*sclerosis multiplex*, SM). Szczegółowo opisał objawy kliniczne oraz zmiany stwierdzone podczas autopsji. Francuski uczyony wprowadził wówczas termin *sclerose en plaques* jako nazwę schorzenia, opisując jednocześnie obraz zmienionych chorobowo tkanek ośrodkowego układu nerwowego (OUN), a także uznał stwardnienie rozsiane za odrębną jednostkę chorobową (Charcot 1877). Od tego czasu udało się określić najistotniejsze aspekty kliniczne stwardnienia rozsianego, dokonał się również ogromny postęp w diagnostyce i leczeniu tej choroby. Niemniej nadal nie udało się w pełni poznać przyczyn i patofizjologicznych mechanizmów odpowiedzialnych za rozwój SM, a całkowite wyleczenie pacjenta nie jest możliwe.

Stwardnienie rozsiane zajmuje szczególne miejsce wśród chorób neurologicznych. W jego przebiegu rozwijają się objawy neurologiczne, psychiatryczne i psychologiczne, zmieniające całkowicie życie pacjentów oraz ich rodzin. Choroba niweczy plany życiowe, stając się źródłem stresu i dyskomfortu psychicznego. Rodzina zostaje zmuszona do pogodzenia się ze stratami oraz poradzenia sobie z gniewem i poczuciem winy (Bowen i in. 2011). Towarzyszące SM zmiany nastroju, depresja, zaburzenia poznawcze czy przewlekłe zmęczenie utrudniają utrzymanie więzi i bliskości w systemie rodzinnym. Poważne wyzwanie stanowi zachowanie prawidłowych relacji małżeńskich, ponieważ schorzenie jest ogromnym obciążeniem dla

partnerów, wymuszającym przyjęcie przez osobę zdrową roli opiekuna. Problem opieki dotyka także dzieci osób chorych. Nierzadko dochodzi do parentyfikacji, czyli odwrócenia ról rodzicielskich, a także nadmiernego przeciążenia czy wręcz zaburzenia rozwoju potomków. Wobec wielu trudności społecznych, emocjonalnych i egzystencjalnych pacjenci oraz ich bliscy wymagają wsparcia oraz profesjonalnej pomocy psychologicznej. Konieczne jest włączenie form doradztwa dla par a także wsparcia dla dzieci osób cierpiących na SM. Dobrze funkcjonująca rodzina może bowiem chronić pacjenta, wzmacniać go i pomagać mu w radzeniu sobie ze stwardnieniem rozsianym oraz jego skutkami.

Przekazana do rąk czytelnika monografia stanowi próbę opisanie systemu rodzinnego w obliczu zmiany, jaką wywołuje kryzys w postaci choroby przewlekłej. Fundament teoretyczny pracy został oparty na ogólnej teorii systemów, która w sposób całościowy ujmuje strukturę rodziny. Odnosząc się zarówno do klasycznych, jak i najnowszych badań empirycznych, analiz teoretycznych oraz wyników badań własnych przedstawionych w cyklu artykułów poświęconych problematyce SM, starałam się przybliżyć różnorodne aspekty życia rodziny, przedstawić perspektywę pacjentów oraz ich bliskich – współmałżonka i dzieci – a także zaproponować działania terapeutyczne obejmujące wszystkich członków rodziny.

Kiedy rozpoczynałam pracę nad niniejszą monografią, miałam świadomość, iż precyzyjne i wyczerpujące opisanie funkcjonowania rodziny borykającej się z SM wiąże się z licznymi komplikacjami spowodowanymi koniecznością jednoczesnego opisu wielu zmiennych w zakresie struktury i dynamiki rodziny oraz interakcji zachodzących między jej członkami. Wobec niezmiernie bogatej oraz dynamicznej rzeczywistości życia rodzinnego nasuwa się pytanie retoryczne: czy możliwy jest pełen opis jej funkcjonowania? Pomimo przedstawionych powyżej trudności podjęłam próbę psychologicznej analizy systemów rodzinnych z chorym na stwardnienie rozsiane. Niemniej jednak mam świadomość, iż zaprezentowane zagadnienia z pewnością nie wyczerpują poruszanej problematyki, a wiele spośród poruszanych kwestii wymaga dokładniejszego omówienia.

Treść pracy została ujęta w pięciu głównych rozdziałach. Rozdział pierwszy stanowi teoretyczne wprowadzenie w problematykę choroby w rodzinie rozpatrywanej z perspektywy systemowej. Opisuję w nim główne założenia koncepcji systemowej oraz podstawowe mechanizmy zachodzące w rodzinach zmagających się ze schorzeniem. Charakteryzuję najważniejsze zasoby adaptacyjne sprzyjające radzeniu sobie, opierając się na modelu tzw. podwójnego ABC/X (McCubbin i in. 1982). Zwracam także uwagę na Model Kołowy Olsona (Olson i Gorall 2006) jako formę opisu, która lepiej objaśnia funkcjonowanie rodziny z przewlekle chorą osobą i daje możliwość jego zrozumienia.

W rozdziale drugim zostały omówione medyczne aspekty stwardnienia rozsianego: wyjaśniam kwestie terminologiczne i przedstawiam współczesny stan wiedzy na temat schorzenia. Dokonuję również szczegółowego opisu obrazu klinicznego choroby oraz charakteryzuję objawy neurologiczne i psychopatologiczne SM.

Rozdział trzeci został poświęcony psychologicznym aspektom stwardnienia rozsianego. Prezentuję w nim problemy psychospołeczne, emocjonalne i poznawcze, będące udziałem pacjenta. Tym samym szeroko nakreślam konsekwencje SM, które odczuwa osoba chora.

W rozdziale czwartym koncentruję się na rodzinie osoby chorej. Opisuję w nim zjawiska zachodzące w systemach rodzinnych zmagających się z SM i wyjaśniam działanie wielu mechanizmów leżących u podstaw specyficznych relacji z osobą przewlekle chorą. Szczegółowo opisuję konsekwencje SM odczuwane przez bliskich pacjenta. Referuję funkcjonowanie emocjonalne i psychospołeczne małżonków oraz dzieci. Zwracam uwagę m.in. na jakość związku małżeńskiego, zagrożenia rozwoju dzieci, czyli parentyfikację i odraczanie dorosłości. Przedstawiam również rodziny radzące sobie z kryzysem, wskazując czynniki, które je umacniają, sprzyjają adaptacji, zadowoleniu z małżeństwa czy odczuwaniu przez dzieci satysfakcji z pielęgnacji osoby chorej.

Prezentację zagadnień kończy rozdział piąty poświęcony pomocy psychologicznej cierpiącym na stwardnienie rozsiane oraz ich bliskim. Obejmuje zagadnienia diagnozy oraz terapii rodziny. Omawiam interwencje, które

są możliwe w wypadku poszczególnych członków systemu rodzinnego. Podkreślam również rolę zasobów osobistych obecnych w rodzinie, stanowiących bazę dla procesu terapeutycznego. Ponieważ umiejętność pomagania rodzinie, jak zaznaczył de Barbaro (1999: 5), „[...] musi być oparta na treningu własnym oraz na podstawach teoretycznych [...]”, wsparcie psychologiczne dla rodziny zmagającej się z SM powinno się opierać na zrozumieniu mechanizmów leżących u podłoża schorzenia, które starałam się jasno nakreślić w poprzednich rozdziałach.

Mam ufność, iż niniejsza monografia wychodzi naprzeciw wyzwaniom stawianym chorym na SM i ich rodzinom, a jednocześnie stanowi użyteczne źródło informacji dla osób zainteresowanych tą problematyką. Praca jest adresowana zwłaszcza do badaczy zajmujących się psychologicznymi konsekwencjami choroby przewlekłej. Z opracowania mogą skorzystać również psychologowie praktycy, neuropsychologowie, lekarze neurologicy oraz ci wszyscy, którzy spotykają się z osobami ze stwardnieniem rozsianym i je leczą. Przede wszystkim jednak ma służyć chorym i ich rodzinom. Pacjenci z SM oraz ich bliscy mogą odnaleźć w niej wiele ważnych informacji, które ułatwią im zrozumienie choroby, jej złożonego, wielowymiarowego charakteru, a także trudności, z którymi muszą sobie radzić. Przekazuję tę pracę do rąk czytelnika z nadzieją, że jej lektura pozwoli również docenić siłę potencjału tkwiącego w rodzinie.

Wyrazy wdzięczności kieruję do prof. Krzysztofa Jodzio, który zawsze udzielał mi życzliwej pomocy na wszystkich etapach mojej pracy naukowej, nieustannie wspierał mój rozwój oraz dzielił się swoim bogatym doświadczeniem.

Na koniec chciałabym serdecznie podziękować badanym rodzinom za wytrwałość, otwartość i gotowość do dzielenia się doświadczeniami życiowymi, często bardzo dotkliwymi. Szczególne podziękowania składam chorym, którzy pomimo ciężkich problemów zdrowotnych wyrazili zgodę na udział w moich badaniach, szeroko opisanych w niniejszej monografii. Spotkania z pacjentami oraz ich rodzinami pozwoliły mi lepiej zrozumieć ich trudności, sposób myślenia oraz codzienne zmaganie się z tą poważną, nieuleczalną chorobą.

Rozdział 1

Systemowe ujęcie rodziny z osobą przewlekle chorą

Schorzenia cechujące się przewlekłym przebiegiem należą do najważniejszych współczesnych problemów zdrowotnych. Polski Słownik Medyczny definiuje chorobę przewlekłą jako patologiczny proces, trwający minimum cztery tygodnie, podczas którego objawy mogą się zaostrzać, zmniejszać lub ustępować na pewien okres. Konieczne jest długotrwałe leczenie, często łączone z pobytami w szpitalu. Nierzadko choroba stanowi bezpośrednie zagrożenie życia pacjenta, a także prowadzi do niepełnosprawności. Tym samym znacząco wpływa na życie chorego i jego bliskich. Najogólniej rzecz ujmując, wpisuje się w życie rodziny oraz staje się swoistym elementem jej struktury. Rodzina jest bowiem pierwotnym środowiskiem egzystencji człowieka, mówiąc metaforycznie – matrycą jego życia (Rostowska 1995). Kształtuje jednostkę oraz zaspakaja jej najważniejsze potrzeby – miłości, przynależności oraz akceptacji. Jak trafnie podsumował de Barbaro (1999: 45–46): „[...] rodzina istnieje dla indywidualium, jednostka zaś istnieje wewnątrz rodziny [...]”.

Współcześnie rodzinę z chorym najczęściej ujmuje się w ramach podejścia systemowego (Olson i in. 1979, Braun-Galkowska 1992, de Barbaro 1999, Radochoński 1999, Margasiński 2009, Świętochowski 2010, Treder-Rochna i Jodzio 2018a). Teoria systemowa ma swoje korzenie w filozofii greckiej (Demokryt V/IV w. p.n.e.). W ujęciu filozoficzno-metodologicznym jej elementy zostały nakreślone przez przedstawicieli Koła Wiedeńskiego w latach 30. XX w. Z kolei w obrębie nauk biologicznych omawianą teorię rozwinął Ludwig von Bertalanffy, którego uważa się za twórcę Ogólnej

Teorii Systemów (OTS). Za jej początek przyjmuje się rok 1954, w którym Bertalanffy założył Society for General Systems Theory. Od tego momentu nastąpił intensywny rozwój teorii systemowej, która zdobyła popularność we wszystkich dziedzinach nauki i życia, w tym także psychologii. Teoria ta znalazła szczególne zastosowanie w psychologii rodziny, a na jej gruncie powstało wiele modeli teoretycznych, wyjaśniających procesy zachodzące w rodzinie. Do najbardziej znaczących należą Model Kołowy Olsona (Olson i in. 1979), Model Systemowy Funkcjonowania Rodziny Beaversa (Beavers i Hampson 2000), Model Funkcjonowania Rodziny McMastera (Miller i in. 2000), Model Procesu Funkcjonowania Rodziny (Skinner i in. 2000). Teoria systemowa nie stanowi jednak jedyne modelu teoretycznego stanowiącego próbę wyjaśnienia funkcjonowania rodziny¹.

Zwolennicy podejścia systemowego przekonują, że niemożliwe jest opisywanie człowieka w oderwaniu od otoczenia (zwłaszcza rodzinnego), jak i ujmowanie otoczenia (szczególnie rodzinnego) w oderwaniu od jednostki. Rodzina jest bowiem spójnym systemem powiązanych wzajemnymi relacjami i sprzężeniami zwrotnymi. Tym samym – grupą stanowiącą pewną strukturę, w której każda z postaci współzależy od pozostałych. Oddziaływania między członkami rodziny są wzajemne, zarówno między mężem a żoną, jak i rodzicami a dziećmi. Ponieważ podsystemy są od siebie zależne (zgodnie z zasadą sprzężenia zwrotnego), to jakakolwiek zmiana jednego elementu wpływa na pozostałe, np. problemy zdrowotne pacjenta dezorganizują rytm życia jego bliskich, których stosunek do schorzenia rzutuje z kolei na stan pacjenta. Trafnie zaznaczył zatem Świętochowski (2010), że rodzina choruje razem z pacjentem, gdyż w myśl podejścia systemowego gdy choruje jeden z jej członków, choruje cały system.

¹ Skelton i in. (2012) pogrupowali teorie opisujące funkcjonowanie rodziny w trzy zasadnicze kategorie: teorie rodziny jako systemu (Model Kołowy Olsona, Model Procesu Funkcjonowania Rodziny, Model Systemowy Beaversa Funkcjonowania Rodziny), teorie stresu rodziny (Model Podwójnego ABC/X, Prężnościowy Model Stresu Rodziny, Przystosowania i Adaptacji), teorie rodziny ujęte w czasie i przestrzeni (Teoria Rozwoju Rodziny, Bioekologiczna Teoria Systemów Bronfenbrennera).

Choroba przewlekła jest więc źródłem silnego stresu nie tylko dla pacjenta, ale również dla całej jego rodziny. Wymusza modyfikację planów życiowych, sposobów funkcjonowania, nierzadko skłania do podjęcia nowych ról i ważnych decyzji, czemu towarzyszy przewartościowanie celów. Dodatkowo sprawia, że w systemie rodzinnym zachodzi szereg zmian: zaburzenie rytmu dnia, przeformułowanie planów krótko- i długoterminowych, konflikty, zaburzenia komunikacji, utrata bliskości fizycznej między małżonkami. Tym samym choroba kształtuje zarówno aspekt funkcjonalny, jak i emocjonalny rodziny (por. tab. 1). Zmienia układ ról w rodzinie, pogarsza jej status materialny.

Jednym z najważniejszych elementów, jakie charakteryzują system rodzinny jest struktura ról. Członkowie rodziny przyjmują zarówno role społeczne (np. matki, ojca), jak i funkcjonalne (np. „głowy rodziny”, „chorego”). Są one względnie trwałe, zazwyczaj nie są w pełni uświadomione, jednakże determinują wzorce zachowań oraz obraz siebie i własnych możliwości. Nieuniknioną konsekwencją choroby przewlekłej jest zmiana tych ról. Inwazyjne leczenie, postęp schorzenia czy niepełnosprawność ograniczają lub uniemożliwiają choremu pełnienie dawnych funkcji. Pacjent musi zrezygnować z wielu dotychczas realizowanych zadań, a także przyjąć rolę „osoby chorej”, której należy się pomoc i opieka ze strony bliskich. Naznaczenie członka rodziny jako chorego wpływa na jego postrzeganie, a także formowane wobec niego oczekiwania. Ponadto może prowadzić do izolacji oraz wykluczenia pacjenta poza obręb rodziny, co negatywnie rzutuje na samoocenę i dobrostan. Jego zadania przejmują inni członkowie (najczęściej współmałżonek albo najstarsze dziecko w rodzinie), co wiąże się z koniecznością przyjęcia roli „opiekuna”, a także może skutkować nadmiernym obciążeniem, poświęceniem oraz rezygnacją z dotychczasowego trybu życia.

1. Systemowe ujęcie rodziny z osobą przewlekle chorą

Tabela 1. Konsekwencje choroby przewlekłej w rodzinie

Aspekty życia rodzinnego	Zmiany w rodzinie
Aspekt funkcjonalny	<ul style="list-style-type: none">• zmiany w podziale ról• konieczność przyjęcia roli „opiekuna” i „chorego”• pogorszenie sytuacji materialnej rodziny• ograniczenie kontaktów społecznych (ryzyko izolacji rodziny), ale też wzrost aktywności pozarodzinnej (poszukiwanie wsparcia, pomocy)
Aspekt emocjonalny	<ul style="list-style-type: none">• reakcje rodziny na chorobę (akceptacja bądź odrzucenie)• stosunek emocjonalny do przyjęcia roli „opiekuna” – rezygnacja z własnych planów lub ich modyfikacja• reakcja osoby chorej na konieczność przyjęcia roli „chorego” i związanej z tym opieki• tłumienie uczuć i potrzeb członków rodziny• zmienione więzi w rodzinie (wzmocnienie, nadmierne uwikłanie uczuciowe bądź zerwanie, odrzucenie chorego, unikanie kontaktu z nim)• problemy emocjonalne członków rodziny

Źródło: Na podstawie przeglądu literatury.

Rodzina zмага się więc nie tylko z fizycznym, ale również emocjonalnym i społecznym wymiarem choroby oraz balansuje pomiędzy potrzebami całego systemu a codzienną opieką nad chorym. Wobec tego pozostali członkowie nierzadko doświadczają własnych problemów natury psychologicznej, np. zaburzenia nastroju występują równie często u pacjentów, jak i ich partnerów. Nieustanna opieka nad chorym może doprowadzić do przeciążenia fizycznego i emocjonalnego oraz wystąpienia zespołu wypalenia sił. Ponadto ważnym problemem rodziny z przewlekle chorym są zaburzenia komunikacji. Problemy z porozumiewaniem często wynikają z traktowania schorzenia jako tematu tabu i pomijania osoby chorej. Kolejną przyczyną to przekazywanie sprzecznych sygnałów, nieszczerłość członków rodziny wobec siebie, nieokazywanie empatii, tłumienie uczuć. Przejawem tego są liczne spory, kłótnie oraz spadek jakości życia rodziny.

Schorzenie wywołuje konieczność uruchomienia działań przystosowawczych, bowiem narusza równowagę systemu (Rolland 1999, Treder-Rochna i Jodzio 2018a, Świętochowski 2010). Jest to szczególnie trudne, ponieważ istotną właściwością rodziny jest jej dążenie do utrzymania homeostazy. Ma ona na celu ochronę systemu i utrzymanie jego tożsamości. W sytuacji gdy równowaga jest zagrożona przez czynniki destabilizujące, wszyscy członkowie rodziny podejmują działania, aby ją utrzymać. Tym samym rodzina jako system rozwija się i zmienia przy jednoczesnym dążeniu do równowagi. System oscyluje między stałością a zmiennością. Równowaga w rodzinie opiera się na dwóch przeciwstawnych mechanizmach homeostatycznych: morfogenezie oraz morfostazie. Morfostaza pozwala utrzymać dotychczasową sytuację, a morfogeneza jest nastawiona na zmianę umożliwiającą zróżnicowanie systemu (Rostowska 2008). Uruchomienie mechanizmów morfogenetycznych w sytuacji kryzysu, na przykład na skutek choroby przewlekłej, prawdopodobnie spowoduje, że rodzina przystosuje się do nowych warunków. Jeśli jednak będą w niej dominowały mechanizmy morfostatyczne, proces ten zostanie zakłócony (Rostowska 2008).

Każda rodzina w obliczu choroby przewlekłej dąży do adaptacji, przystosowania się do niekorzystnych zmian. Najogólniej rzecz ujmując, adaptacja stanowi wyznacznik sposobu funkcjonowania psychologicznego rodziny w chorobie. Jej obiektywnymi wskaźnikami mogą być samopoczucie psychosomatyczne członków rodziny, sprawna regulacja emocjonalna, skuteczne radzenie sobie, poziom jakości życia. Rodzina poszukuje więc nowych metod efektywnego porozumiewania się, zmienia nawyki oraz przyzwyczajenia. Ostatecznym celem wszystkich zachodzących w niej zmian jest pomyślnie przystosowanie się do nowo zaistniałej sytuacji. Kluczową rolę w procesie adaptacji odgrywają umiejętności wykorzystania przez członków rodziny zasobów, którymi dysponują, oraz środków, które rozwinęły się w odpowiedzi na kryzys. Niezwykle obiecujący i ułatwiający analizę procesu adaptacji do choroby przewlekłej jest tzw. model podwójnego ABC/X (McCubbin i in. 1982). Koncepcja wyjaśnia patogenezę kryzysu oraz przebieg adaptacji systemu rodzinnego. Omawiany model wyodrębnia następujące czynniki: aA – gromadzenie się trudności i obciążeń (ciąg sytuacji stresowych), bB – zasoby

rodzinne, cC – rodzinna percepcja sytuacji stresowej, xX – pozytywna lub negatywna adaptacja rodziny (zmiana jej struktury).

Stresor (a), np. choroba przewlekła, zostaje oceniony przez rodzinę jako zagrożenie (c). Zakłóca równowagę panującą w rodzinie oraz zmusza ją do podjęcia działań zaradczych przy wykorzystaniu dostępnych zasobów (b). Jeśli działania są nieskuteczne, w rodzinie dochodzi do kryzysu (x), na który nakładają się dodatkowe obciążenia i stresory. Rodzina ponownie odwołuje się do istniejących zasobów, a także wypracowuje nowe (B) i dokonuje powtórnej oceny sytuacji (C). Tym samym aktywnie zмага się z kryzysem, czego ostatecznym rezultatem jest osiągnięcie adaptacji do sytuacji stresowej (X). Model podwójnego ACB/X wskazuje na trzy potencjalne źródła zasobów: zasoby osobiste (wewnętrzne – potencjał członków rodziny, np. poziom wykształcenia, cechy osobowości, stosowane style radzenia sobie ze stresem, poczucie koherencji, własnej wartości, skuteczności, optymizm życiowy, humor), zasoby systemowe (wewnętrzne – rodzinne, np. spójność rodziny, silne związki emocjonalne, jakość relacji małżeńskich), zasoby społeczne (zewnętrzne – inni ludzie). W systemie rodzinnym szczególną rolę odgrywa diada małżeńska (McPheters i Sandberg 2010). Ponadto, zdaniem McCubbin i in. (1982), kluczowa funkcja w procesie przystosowania przypada umiejętnościom zmagania się ze stresem. Nieobojętne pozostaje również wsparcie społeczne (Kornblith i in. 2001, McPheters i Sandberg 2010).

Większość autorów twierdzi, że choroba pogarsza funkcjonowanie rodziny (Ochojska 2000, Świętochowski 2010), lecz pojawiają się również przeciwne opinie. Niewykluczone bowiem, że stanowi ona paradoksalny czynnik integrujący, sama zaś opieka nad cierpiącym zbliża jej członków (de Barbaro 1997; Bowen i in. 2011). Dzieje się tak zwłaszcza wtedy, gdy więzi pomiędzy bliskimi były silne i głębokie przed rozpoznaniem schorzenia (Świętochowski 2010). Przeprowadzone do tej pory badania nie dają jednoznacznej odpowiedzi na pytanie, jaki wpływ choroba przewlekła ostatecznie wywiera na rodzinę. Tym samym wydają się konieczne dalsze próby opisanie tej problematyki.

Model Kołowy Davida H. Olsona jako forma opisu dla wyjaśnienia funkcjonowania rodziny z chorym przewlekle

Systemowym ujęciem, ułatwiającym zrozumienie funkcjonowania rodziny zmagającej się zwłaszcza ze schorzeniem przewlekłym, jest Model Kołowy Olsona (*The Olson Circumplex Model*) (Olson i Gorall 2006). Został stworzony ponad 40 lat temu (Olson i in. 1979). Na gruncie polskim zyskał uznanie dzięki Braun-Gałkowskiej (1992), Radochońskiemu (1999), Ochojskiej (2000), Margasińskiemu (2009). Cieszy się dużą popularnością, a na jego podstawie opracowano wiele projektów empirycznych. Model opisuje rodzinę przy użyciu trzech podstawowych wymiarów: spójności, elastyczności i komunikacji, które wiążą się z psychologicznymi kryteriami zdrowego funkcjonowania rodziny (Olson i Gorall 2006).

Olson i Gorall (2006) definiują spójność (*cohesion*) jako więź emocjonalną między członkami rodziny, przy jednoczesnym doświadczaniu przez nich poczucia autonomii. Wskaźnikami spójności rodziny są: bliskość emocjonalna, jakość granic, występowanie koalicji, ilość czasu spędzanego wspólnie, dzielenie zainteresowań oraz wypoczynku (Margasiński 2009). Wyróżnia się trzy poziomy spójności: Niezwiązanie (*Disengagement*), Zrównoważoną Spójność (*Balanced Cohesion*) oraz Splątanie (*Enmeshment*). Dokładny opis wymiaru spójności znajduje się w tabeli 2.

Spójność określa właściwą strukturę granic pomiędzy podsystemami rodzinnymi (granice wewnętrzne) oraz między rodziną a otoczeniem (granice zewnętrzne). Granice wyznaczają odrębność, tożsamość rodziny, a także odróżniają podsystemy od siebie. Poprawne granice ułatwiają zachowanie prywatności, intymności i swobody, umożliwiając jednocześnie integrację ze środowiskiem zewnętrznym. Ich charakter wpływa zarówno na funkcjonowanie systemu rodzinnego jako całości, jak i na rozwój poszczególnych jego członków. W znaczeniu jednostkowym granica ja stanowi efekt procesu indywidualizacji, w którym osoba staje się świadoma własnej odrębności, niepodzielności i całościowości. Dla właściwego funkcjonowania systemu kluczowa jest jasność granic między podsystemami. Równocześnie powinny

1. Systemowe ujęcie rodziny z osobą przewlekle chorą

być one na tyle przepuszczalne, aby możliwa była komunikacja pomiędzy subsystemami.

Rodziny skrajnie spójne przeżywają trudności w pełnieniu swoich funkcji, nierzadko prezentują poważny zakres patologii, np. ekstremalnie wysoki poziom spójności utrudnia, a czasami wręcz uniemożliwia, rozwój indywidualizacji i autonomii. Natomiast skrajnie niski poziom spójności, choć pozwala na rozwój autonomii, to w efekcie oddala od siebie członków rodziny. Jedynie jej zbalansowany poziom zapewnia jednostce zachowanie równowagi pomiędzy autonomią a przywiązaniem do własnej rodziny (Olson i in. 1979).

Tabela 2. Wskaźniki wymiaru spójności systemu rodzinnego

Elementy systemu rodzinnego	System niezwiązany (spójność bardzo niska)	System zrównoważony	System splątany (spójność bardzo wysoka)
Więź emocjonalna	brak więzi lub słaba więź	umiarkowana więź – w kierunku silnej	bardzo wysoka więź
Granice systemu	otwarte granice zewnętrzne, zamknięte granice wewnętrzne; sztywne granice pokoleniowe	częściowo otwarte granice wewnętrzne i zewnętrzne	zamknięte granice zewnętrzne; zatarte granice wewnętrzne i wewnątrzpokoleniowe
Czas spędzany razem	maksymalnie wydłużony czas przebywania poza rodziną (w sensie fizycznym i psychicznym)	ważny czas spędzony zarówno z rodziną, jak i poza nią	przede wszystkim czas spędzony razem, mało czasu poświęcanego na bycie samemu
Przyjaciele	głównie przyjaciele poszczególnych członków rodziny, niewielu wspólnych przyjaciół	zarówno przyjaciele indywidualni, jak i rodziny	bardzo mało przyjaciół indywidualnych, głównie przyjaciele rodziny

Elementy systemu rodzinnego	System niezwiązany (spójność bardzo niska)	System zrównoważony	System splątany (spójność bardzo wysoka)
Podjęcie decyzji	indywidualne	indywidualne decyzje podejmowane z udziałem innych	wspólne przez całą rodzinę
Zainteresowania i wypoczynek	przede wszystkim aktywność indywidualna, bez udziału rodziny	rodzina zaangażowana w zainteresowania indywidualne, choć nie zawsze w nich uczestnicząca	prawie wszystkie zajęcia realizowane wspólnie z rodziną

Źródło: Radochoński (1999).

Kolejnym z wymiarów Modelu Olsona jest elastyczność. Definicja elastyczności (*flexibility*) wielokrotnie ulegała przekształceniom. Początkowo Olson i in. (1979) posługiwali się pojęciem „adaptacyjność”, następnie zastąpili je terminem „elastyczność”. Nowy termin odnosi się do faktycznych zmian, które zaszły w systemie w przeciwieństwie do adaptacyjności, która wskazywała na ich potencjalną możliwość. Tym samym elastyczność opisuje rzeczywiste działania w kierunku modyfikacji systemu (por. Olson i in. 1979, Olson i Gorall 2006). W myśl najnowszej definicji elastyczność rozumie się jako stopień i jakość zmian, które zachodzą w systemach rodzinnych. Zmiany te są związane z przywództwem, pełnionymi rolami oraz zasadami wzajemnych relacji. Wyróżniono trzy poziomy nasilenia elastyczności: Chaotyczność (*Chaos*), Zrównoważoną Elastyczność (*Balanced Flexibility*) oraz Sztywność (*Rigidity*). Dokładny opis wymiaru elastyczności znajduje się w tabeli 3.

Zdaniem Rostowskiej (2008), elastyczność jest niezwykle istotnym czynnikiem, gdyż struktura rodziny podlega zmianom praktycznie na wszystkich etapach jej życia. Rodzina zmagają się zarówno z wpisanymi w jej rozwój zmianami normatywnymi (typowe dla większości rodzin, dające się przewidzieć, związane z cyklem życia rodziny np. narodziny dziecka, opuszczenie

1. Systemowe ujęcie rodziny z osobą przewlekle chorą

domu przez dzieci), jak i z wydarzeniami krytycznymi (losowe, naruszające sekwencje cyklu np. choroba) (por. Duvall 1977, za: Namysłowska 1997). Tym samym jednym z najważniejszych zadań rodziny jest utrzymanie własnej struktury, tożsamości (równowagi) przy jednoczesnej tendencji do zmiany (umiejętności dokonania przeobrażeń wewnętrznych w odpowiedzi na czynniki zewnętrzne).

Zdrową rodzinę charakteryzuje ustrukturyzowany poziom elastyczności, przejawiający się w demokratycznym sprawowaniu władzy rodzicielskiej, względnej stałości zasad i reguł, braku autorytaryzmu, umiejętności negocjacji i rozwiązywania problemów.

Tabela 3. Wskaźniki wymiaru elastyczności systemu rodzinnego

Elementy systemu rodzinnego	System sztywny (elastyczność bardzo niska)	System zrównoważony	System chaotyczny (elastyczność bardzo wysoka)
Kontrola	kierownictwo autorytatywne	zrównoważona kontrola, demokratyczny styl kierowania rodziną	brak jednoznacznego kierownictwa
Dyscyplina	autokratyczna, nadmiernie surowa	demokratyczna, lecz istnieją przewidziane konsekwencje za łamanie zasad	z reguły bardzo łagodna lub całkowity jej brak
Negocjacje, rozwiązywanie problemów	ograniczone negocjacje lub ich brak, słabe umiejętności rozwiązywania problemów	konstruktywne negocjacje, rozwinięte umiejętności rozwiązywania problemów	bardzo liczne negocjacje, brak umiejętności rozwiązywania problemów
Role	sztywne i stereotypowe	demokratyczny podział ról	bardzo częste zmiany ról
Zasady	sztywne zasady, jasno przedstawione, ściśle egzekwowane	sporadyczne zmiany zasad, większość zasad jawnych	liczne zmiany zasad, w większości jawnych

Źródło: Radochoński (1999).



**Uniwersytet
Gdański**

Wydawnictwo
Uniwersytetu Gdańskiego

ISBN 978-83-8206-277-9