

Osobowościowe funkcjonowanie pacjentów z diagnozą stwardnienia rozsianego w fazie nasilenia i remisji objawów

Personality functioning of relapse and remission multiple sclerosis patients

Ewa Rzeszutko

Zakład Genetyki Klinicznej
Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Streszczenie:

Cel: Celem przeprowadzonych badań było udzielenie odpowiedzi na następujące pytanie badawcze: czy i w zakresie jakich cech obrazu siebie występują różnice między pacjentami w remisji a pacjentami w fazie nasilenia objawów Multiple Sclerosis?

Grupa badana: badania przeprowadzono na grupie 108 pacjentów z postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego. Wskaźnik niepełnosprawności określany przy pomocy skali EDSS (Expanded Disability Status Scale) w tej grupie wynosił 2,13 pkt. a średni czas trwania choroby 4,3 lata. Średni wiek badanych pacjentów oszacowano na poziomie 32,3 lat. Chorzy w trakcie trwania badań brali udział w terapii Interferonem-beta. W tym okresie przebywali w fazie remisji objawów Multiple Sclerosis.

Metoda: W badaniach zastosowano Test Przymiotnikowy ACL-37 oraz ankietę socjodemograficzną własnej konstrukcji. Obrazy siebie w fazie rzutu i remisji objawów SM porównano testem t-Studenta.

Wnioski:

1. Obraz realny pacjentów w okresie rzutu jest bardziej negatywny niż obraz siebie w okresie remisji choroby.
2. Pacjentów w okresie rzutu charakteryzuje nasilona negatywna postawa względem własnej osoby, unikanie rywalizacji, skłonność do wycofywania się z aktywności nastawionej na osiągnięcie długotrwałych celów oraz oczekiwanie szybkiej gratyfikacji. Pacjenci doświadczają większej labilności emocjonalnej, cechuje ich osłabiona kontrola emocji. Kontakty społeczne wzbudzają w nich silną ambiwalencję, skłaniają do przyjmowania postawy obronnej. Doświadczenie nasilonych objawów SM koncentruje pacjentów na sobie.
3. Pacjenci w okresie remisji objawów Multiple Sclerosis w porównaniu do funkcjonowania chorych w okresie zaostrzenia SM lepiej radzą sobie z określaniem i osiąganiem celów, nawet tych długotrwałych. Mają większą potrzebę osiągnięć. Uważają, że pracują bardziej efektywnie. Łatwiej uruchamiają posiadane zasoby oraz skuteczniej radzą sobie z wymaganiami dorosłego życia. Stają się bardziej spontaniczni. Wzrasta u nich potrzeba zwracania na siebie uwagi otoczenia. Lepiej kontrolują emocje. Silniej dążą do nawiązywania kontaktów społecznych.
4. Pacjentów zarówno w okresie remisji jak i nasilenia objawów SM cechuje skłonność do poszukiwania stabilności, ciągłości, unikania sytuacji ryzykownych. Chorzy w kontaktach społecznych są czujni i powściągliwi. Zabiegają o wsparcie osób, które uznają za silniejsze, skuteczniejsze w działaniu. Mają poczucie osobistego niepowodzenia. Uważają się za osoby impulsywne, uciekające w świat marzeń od bezpośrednich doświadczeń.

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, osobowość, obraz siebie

Abstract

Goal: The aim of this study was to answer the following research question: whether and for what features of self-image there are differences between patients in the phases of remission and relapse of multiple sclerosis?

Participants: The study was carried out in a group of 108 patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. The patients' disability score on EDSS (Expanded Disability Status Scale) was 2.13 points and mean disease duration was 4.3 years. The mean age of the participants was 32.3 years. In the course of the study, the patients were on interferon-beta therapy. During that period, they were in remission of multiple sclerosis.

Method: The instruments employed for this study included ACL-37 and a socio-demographic survey designed by the present author. Self-images of patients in the phases of flare-up and remission of MS symptoms were compared using Student's t-test.

Conclusions

1. The actual image of the patients in relapse is more negative than self-image in remission of the disease.
2. Patients in relapse are characterized by intensified negative attitude towards themselves; they avoid competition, tend to withdraw from activities aimed at achieving long-term goals and expect quick gratification. Those patients experience greater emotional lability and have impaired control over their emotions. Social interactions arouse in them a strong ambivalence and make them adopt a defensive attitude. The experience of severe symptoms of MS makes the patients focus on themselves.
3. Patients in remission of multiple sclerosis, compared with the functioning of patients during exacerbation of MS, are better at identifying and achieving goals, even long-term ones. They have a greater need for achievement. They believe that they work more efficiently. It is easier for them to use their resources and they more effectively cope with the requirements of adult life. They become more spontaneous. Their need for attention from surrounding people increases. They are better at controlling their emotions and they more strongly seek social contact.
4. Both remission and relapse patients tend to seek stability and continuity, and to avoid risky situations. The patients are vigilant and reserved in social interaction. They solicit the support of people whom they consider stronger and more effective in action. They have a sense of personal failure. They view themselves as impulsive individuals who escape from direct experience into the world of dreams.

Keywords: Multiple Sclerosis, personality, self-esteem

Wstęp:

Stwardnienie rozsiane jest chorobą demielinizacyjną, dotyczącą głównie ludzi w trzeciej dekadzie życia [1, 2]. Rozwój psychospołeczny w tym okresie koncentruje się wokół rozwiązywania konfliktu między intymnością a izolacją. Człowiek dąży do pogodzenia bliskich więzi z innymi z potrzebą utrzymania prywatności [3]. Havighurst [4] wyróżnia charakterystyczne dla tego okresu zadania rozwojowe do których zalicza: uniezależnienie się od rodziny pochodzenia, rozpoczęcie pracy zawodowej, przyjmowanie odpowiedzialności obywatelskiej, znalezienie pokrewnej grupy społecznej, wybór partnera życiowego, założenie rodziny, prowadzenie domu. Diagnoza przewlekłej choroby ponownie koncentruje człowieka na określaniu wizji dalszego życia oraz skłania do refleksji nad systemem wartości. Wpływa na funkcjonowanie emocjonalne, społeczne, zawodowe chorych, przez co wprowadza zmiany w zakresie centralnego elementu osobowości jakim jest obraz siebie. W nim zawarte są informacje dotyczące cech fizycznych, posiadanych umiejętności, zdolności, potrzeb. Pełni on funkcje stabilizujące i integrujące struktury osobowości [5, 6].

Celem poniższej pracy było udzielenie odpowiedzi na następujący problem badawczy: czy i w zakresie jakich cech obrazu siebie występują różnice między pacjentami w remisji a pacjentami w fazie nasilenia objawów Multiple Sclerosis?

Grupa badana:

Badana grupa liczyła 108 pacjentów (56 mężczyzn i 52 kobiety) z postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego. Wszyscy zakwalifikowani do badań chorzy byli w okresie remisji objawów SM oraz brali udział w programie leczenia Interferonem-beta. Średni wiek pacjentów wynosił 32,3 lata. Średni czas trwania choroby oszacowano na poziomie 4,3 lat. Stan neurologiczny określony wskaźnikiem niepełnosprawności EDSS (Expanded Disability Status Scale) w badanej grupie wynosił: M=2,13 pkt.

Metody:

W celu udzielenia odpowiedzi na postawione pytanie badawcze zastosowano Test Przymiotnikowy ACL-37 - wersja "Jaki jesteś", "Jaki jesteś kiedy objawy choroby się nasilają" [8] oraz ankietę socjodemograficzną własnej konstrukcji. Otrzymane obrazy siebie w fazie remisji i nasilenia objawów SM porównano testem t-Studenta.

Wyniki:

W tabeli 1 zamieszczono wyniki testu t-Studenta, za pomocą którego porównano obrazy realne pacjentów w okresie remisji oraz rzutu Multiple Sclerosis.

Analiza wyników badań ukazała istnienie statystycznie istotnych różnic pomiędzy obrazem realnym pacjentów w remisji i w rzucie. Dotyczą one następujących skal Testu Przymiotnikowego ACL: No.Ckd (liczba zaznaczonych przymiotników), Fav (liczba przymiotników pozytywnych), Unfav (liczba przymiotników negatywnych), Com (typowość), Ach (potrzeba osiągnięć),

Dom (potrzeba dominacji), End (potrzeba wytrwałości), Ord (potrzeba porządku), Int (potrzeba rozumienia siebie i innych), Nur (potrzeba opiekowania się innymi), Aff (potrzeba afiliacji), Het (potrzeba kontaktów heteroseksualnych), Exh (potrzeba zwracania na siebie uwagi), Aut (potrzeba autonomii), Agg (potrzeba agresji), Aba (potrzeba poniżania się), Crs (gotowość poddania się poradnictwu), S-Cn (samokontrola), S-Cfd (zaufanie do siebie), P-Adj (przystosowanie osobiste), Iss (skala osobowości twórczej), Mls (przywództwo), Fem (kobiecość), CP (krytyczny rodzic), NP (opiekuńczy rodzic), A (dorosły), FC (swobodne dziecko), AC (przystosowane dziecko), A2 (wysoka oryginalność i wysoka inteligencja), A3 (niska oryginalność i niska inteligencja).

Otrzymane wyniki wskazują, że pacjenci w okresie nasilenia objawów SM w porównaniu do fazy remisji prezentują nasiloną negatywną samoocenę oraz bardziej pesymistyczne nastawienie do przyszłości. Przeżywają wewnętrzne sprzeczności. Pacjenci oceniają, że w okresie rzutu są bardziej wrogo nastawieni do innych, ambiwalentni i obronnie nastawieni do innych (Com, No.Ckd), niż w okresie remisji choroby Chorzy w okresie rzutu choroby istotnie częściej niż w okresie wycofania objawów unikają rywalizacji (Dom), są mniej wytrwali w realizacji celów. Kiedy ich stan zdrowia ulega polepszeniu, wykazują większą potrzebę osiągnięć, efektywniej pracują (Ach), czują się bardziej skuteczni w radzeniu sobie z wymaganiami dorosłego życia (A), łatwiej uruchamiają posiadane zasoby (S-Cfd). W większym stopniu zwracają uwagę na uczucia innych ludzi (Aut). Stają się bardziej spontaniczni (FC). Konsekwencją doświadczania nawrotu schorzenia jest oczekiwanie szybkiej gratyfikacji, obniżenie zdolności w zakresie wykonywania pracy ukierunkowanej na osiągnięcie odległych celów oraz gorsze radzenie sobie ze stresem i urazowymi przeżyciami (Int). Pacjenci w rzucie doznają istotnie większych problemów niż w fazie remisji, w określaniu i osiąganiu celów (Iss). Będąc przekonani o bezcelowości nieustannego wysiłku i samodyscypliny, naruszają ograniczenia i zasady (Mls). Kierują się impulsami i łatwiej wchodzą w konflikty z otoczeniem (S-Cn, P-Adj, NP, CP). Pod wpływem zmagania się z objawami choroby jeszcze silniej wycofują się i ograniczają do wąskiego repertuaru ról (Het). Nasilonym objawom fizycznym towarzyszy większa skłonność do unikania bliskich relacji, przejawiania tendencji obronnych oraz do ostrożnego nawiązywania relacji interpersonalnych (Nur). U pacjentów obecny jest nasilony lęk przed emocjonalnym zaangażowaniem (Aff). Lepsze samopoczucie skłania pacjentów do silniejszego zabiegania o uwagę otoczenia (Exh), sprzyja koncentrowaniu uwagi na uczuciach innych (Aut). Chorzy są mniej agresywni, impulsywni oraz lepiej kontrolują emocje (Agg). Silniej dążą do nawiązywania kontaktów społecznych (Fem). Wycofanie objawów Multiple Sclerosis współwystępuje także z istotnie mniejszą tendencją do podporządkowywania się życzeniom i pragnieniom innych ludzi oraz mniej lękową postawą w relacjach interpersonalnych (Aba). Doświadczanie pogorszenia funkcjonowania fizycznego związane jest z pojawieniem się nasilonej labilności emocjonalnej (P-Adj, CP), koncentracji na sobie (CP). W tej sytuacji jeszcze większą trudność sprawia pacjentom odejście od podporządkowanych ról dziecięcych

oraz stawianie czoła wymaganiom dorosłego życia. Pogarsza się ich odporność na stres i presję społeczną (NP). Skutkuje to poszukiwaniem ucieczki w marzeniach i fantazji (AC). Doświadczanie rzutu choroby powoduje ukierunkowanie zachowania pacjentów na

unikanie intymności, dążenie do wyobcowania (A3), uruchamianie poczucia opuszczenia, skrępowania (Crs, A3).

Tab. 1 Porównanie testem t-Studenta obrazów realnych pacjentów w okresie rzutu i remisji SM

Skale ACL	Obraz siebie w okresie remisji SM		Obraz siebie w okresie rzutu SM		t	p
	M	SD	M	SD		
No.Ckd	34,98	4,33	34,18	3,72	3,21	0,002
Fav	36,21	10,98	31,02	9,82	4,55	0,001
Unfav	60,57	18,19	66,71	17,08	-3,90	0,001
Com	31,57	8,47	28,98	8,98	3,25	0,001
Ach	42,12	11,15	38,51	10,39	3,68	0,001
Dom	47,40	8,52	45,47	9,46	2,70	0,01
End	41,97	15,39	36,76	13,94	3,61	0,001
Ord	44,09	14,59	40,05	13,92	2,86	0,01
Int	40,02	9,94	37,33	9,46	3,04	0,003
Nur	41,64	9,80	37,49	8,17	8,75	0,001
Aff	39,22	9,89	34,88	8,10	4,49	0,001
Het	42,34	10,22	37,28	9,045	7,71	0,001
Exh	50,78	8,39	48,77	9,39	2,95	0,004
Aut	52,01	8,99	54,26	8,17	-3,70	0,001
Agg	58,03	10,82	60,18	11,37	-2,18	0,03
Cha	46,20	7,58	46,18	7,44	0,029	ni
Suc	56,35	9,47	56,58	8,89	-0,29	ni
Aba	54,38	9,44	57,17	9,55	-3,89	0,001
Def	45,73	9,18	44,40	9,18	1,75	ni
Crs	56,00	9,53	59,34	7,93	-3,84	0,001
S-Cn	44,11	10,25	41,64	9,60	3,17	0,002
S-Cfd	42,86	9,67	39,90	9,34	3,57	0,001
P-Adj	40,14	9,10	36,53	8,80	4,053	0,001
Iss	39,68	15,43	34,52	14,55	3,33	0,001
Cps	45,42	7,75	45,48	7,55	-0,08	ni
Mls	39,18	11,68	34,74	10,17	4,28	0,001
Mas	42,36	6,90	42,34	6,44	0,03	ni
Fem	42,79	8,52	40,15	6,39	3,75	0,001
CP	57,14	9,78	59,45	9,13	-3,26	0,001
NP	39,81	12,17	35,46	10,39	4,09	0,001
A	38,87	11,67	35,28	10,70	3,71	0,001
FC	43,98	7,19	41,42	6,77	3,76	0,001
AC	59,60	59,60	63,41	11,46	-3,39	0,001
A 1	45,53	7,69	46,39	7,04	-1,18	ni
A 2	51,57	10,01	54,08	9,92	-2,91	0,004
A 3	45,34	9,72	41,82	7,95	3,59	0,001
A 4	43,61	8,42	42,56	8,90	1,37	ni

Pacjenci zarówno w remisji jak i w fazie nasilenia objawów SM skłonni są poszukiwać stabilności, ciągłości oraz dążą do unikania niedookreślonych, ryzykownych sytuacji (Cha). Czują się bezradni w zmaganiu się ze stresem i kryzysowymi sytuacjami. Innych spostrzegają jako silniejszych i skuteczniejszych, przez co zabiegają o ich wsparcie (Suc). Mają tendencję do wchodzenia w konflikty z otoczeniem, przejawiania impulsywności. W kontaktach społecznych są czujni, powściągliwi i zawzięci (Def, A1). Raczej konserwatywni w swoich poglądach, mniej skłonni do podejmowania działań w skomplikowanych, niedookreślonych sytuacjach (Cps). Uciekają w świat marzeń od bezpośrednich doświadczeń. Cechuje ich poczucie osobistego niepowodzenia (Mas). Łatwo ulegają irracjonalnym troskom (A4).

Dyskusja wyników

Uzyskane wyniki badań wskazują na występowanie istotnych różnic w zakresie obrazu siebie u pacjentów w fazie remisji i rzutu SM. Doświadczanie zaostżenia objawów SM zwiększa nasilenie negatywnej samooceny, wpływa na sferę funkcjonowania emocjonalnego i społecznego. W fazie rzutu pacjenci stają się bardziej labilni emocjonalnie, impulsywni, skłonni do wyrażania agresji, cechuje ich obniżona samokontrola. Czują się bezradni w radzeniu sobie ze stresem oraz ukazują jeszcze bardziej nasilone trudności z określaniem i osiąganiem celów. Unikają sytuacji niedookreślonych, skomplikowanych. Wybierają to co sprawdzone i znane. Kontakty społeczne wzbudzają w nich lęk.

W relacjach interpersonalnych przyjmują postawę obronną, unikają bliskości. W większym stopniu podporządkowują się innym oraz wycofują do wąskiego repertuaru ról. W sytuacji poprawy samopoczucia fizycznego pacjenci coraz mniej koncentrują się na sobie, zaczynają w większym stopniu zabiegać o uwagę otoczenia. U chorych nasila się potrzeba osiągnięć. Wzrasta poczucie skuteczniejszego radzenia sobie z wymaganiami dorosłości. Pacjenci wykazują mniej lękową postawę względem kontaktów społecznych.

Otrzymane wyniki badań potwierdzają dotychczasowe doniesienia naukowe sformułowane o w oparciu o analizę funkcjonowania polskiej populacji pacjentów. Zdaniem Papuć i Pawłowskiej [5] pacjenci w remisji objawów silnieją dążą do kontaktów społecznych, do koncentrowania uwagi otoczenia. Chcą być akceptowani przez innych. Cechuje ich większa spontaniczność. Doświadczenie przez nich rzutu choroby nasila negatywną postawę względem siebie, poczucie bezsensowności, zniechęcenia. Skłania do przyjmowania podporządkowanych ról i wycofywania się z kontaktów społecznych. W celu poradzenia sobie z napięciem, stresem chorzy uciekają w świat marzeń od bezpośredniego doświadczania rzeczywistości.

Wyniki przeprowadzonych badań potwierdzają obecność zarówno w fazie remisji jak i nasilenia objawów niskiego poziomu samoakceptacji, negatywnej samooceny i autoprezentacji [9, 10, 11].

Opisane cechy obrazu siebie pacjentów w fazie remisji jak i nasilenia objawów SM mogą utrudniać osiąganie indywidualnej tożsamości, która zdaniem Ericksona "jest poczuciem bycia sobą i poczuciem ciągłości siebie oraz spełnienia, przejawiającego się poprzez poczucie satysfakcji z życia oraz poczucie integralności" [3, s. 267]. Specyfika funkcjonowania społecznego, emocjonalnego, zadaniowego pacjentów sprzyja doświadczaniu niepowodzeń w realizacji typowych dla okresu wczesnej dorosłości zadań rozwojowych, co może rodzić poczucie społecznej dezaprobaty, niepokój, poczucie nieprzystosowania.

Wnioski:

1. Obraz realny pacjentów w okresie rzutu jest bardziej negatywny niż obraz siebie w okresie remisji choroby.
2. Pacjentów w okresie rzutu charakteryzuje nasilona negatywna postawa względem własnej osoby, unikanie rywalizacji, skłonność do wycofywania się z aktywności nastawionej na osiąganie długotrwałych celów oraz oczekiwanie szybkiej gratyfikacji. Pacjenci doświadczają większej labilności emocjonalnej, cechuje ich osłabiona kontrola emocji. Kontakty społeczne wzbudzają w nich silną ambiwalencję, skłaniają do przyjmowania postawy obronnej.
3. Pacjenci w okresie remisji objawów Multiple Sclerosis w porównaniu do funkcjonowania chorych w okresie zaostrzenia SM lepiej radzą sobie z określaniem i osiąganiem celów, nawet tych długotrwałych. Mają większą potrzebę osiągnięć. Uważają, że

pracują bardziej efektywnie. Łatwiej uruchamiają posiadane zasoby oraz skuteczniej radzą sobie z wymaganiami dorosłego życia. Stają się bardziej spontaniczni. Wzrasta u nich potrzeba zwracania na siebie uwagi otoczenia. Lepiej kontrolują emocje. Silnieją dążą do nawiązywania kontaktów społecznych.

4. Pacjentów zarówno w okresie remisji jak i nasilenia objawów SM cechuje skłonność do poszukiwania stabilności, ciągłości, unikania sytuacji ryzykownych. Chorzy w kontaktach społecznych są czujni i powściągliwi. Zabiegają o wsparcie osób, które uznają za silniejsze, skuteczniejsze w działaniu. Mają poczucie osobistego niepowodzenia. Uważają się za osoby impulsywne, uciekające w świat marzeń od bezpośrednich doświadczeń.

References:

1. Selmaj K. Stwardnienie rozsiane. Poznań: Wydawnictwo Medyczne Termedia, 2006.
2. Rzeszutko E., Rolińska A. Radzenie sobie ze stresem u chorych na stwardnienie rozsiane. *Curr Probl Psychiatri* 2011; 12; 3: 293-300.
3. Gasiul H. Psychologia osobowości. Nurty, teorie, osobowości. Warszawa: Wydawnictwo Diffin, 2006.
4. Przetacznik-Gierowska M., Tyszkowa M. Psychologia rozwoju człowieka tom 1. Zagadnienia ogólne. Warszawa: PWN, 2011.
5. Pawłowska B., Papuć E. Obraz siebie w okresie rzutu i remisji w postaci zaostrzająco-zwalniającej stwardnienia rozsianego (RR-MS). *Ann UMCS Lublin Sec D Med* 2004; LIX, suppl XIV: 334-337.
6. Huflejt-Łukasik M. Ja i procesy samoregulacji. Różnice między zdrowiem a zaburzeniami psychicznymi. Warszawa: Wydawnictwo Scholar, 2010.
7. Selmaj K. Stwardnienie rozsiane. Poznań: Wydawnictwo Medyczne Termedia, 2006.
8. Martowska K. Lista Przymiotnikowa ACL. Harrison G. Gough, Alfred B. Heilbrun, Jr. Polska normalizacja. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, 2012.
9. Papuć E., Pawłowska B. Cechy osobowości pacjentów z postacią zaostrzająco-zwalniającą stwardnienia rozsianego (RR-MS). *Psychiatr Pol* tom XXXIX, nr 4, s. 669-678.
10. Ledwoch M., Borys D. Poczucie zmiany własnej osobowości u osób z rozpoznaniem stwardnienia rozsianego. W: Wybrane zagadnienia z psychologii klinicznej i osobowości. Problemy człowieka chorego. (red.) Steuden S., Ledwoch M. Lublin Towarzystwo Naukowe KUL, 2005, s. 7-14.
11. Korwin-Piotrowska K., Korwin-Piotrowska T. Obraz siebie wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. W: Potemkowski A. (red.): Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego, Poznań: Wydawnictwo Medyczne Termedia, 2010, s. 83-90.

Adres do korespondencji:

rzeszutko.ewa@wp.pl
Zakład Genetyki Klinicznej
Uniwersytet Medyczny w Lublinie
ul. Radziwiłłowska 11, 20-080 Lublin