

Aleksandra Rutkowska

Problem psychologicznej pomocy chorym neurologicznie i ich rodzinom

Acta Universitatis Lodzianis. Folia Psychologica 1, 67-78

1997

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

PRACE EMPIRYCZNE

ALEKSANDRA RUTKOWSKA
Katedra Psychologii UŁ

PROBLEM PSYCHOLOGICZNEJ POMOCY CHORYM NEUROLOGICZNIE I ICH RODZINOM

W momencie zachorowania człowiek wchodzi w nowy układ sytuacyjny, w którym podejmuje specyficzne rodzaje aktywności (Heszen-Klemens 1979, Jarosz 1983, Łazowski 1985). Choroba jako czynnik stresowy wywołuje typową dla chorego reakcję wobec stresu (Lipowski 1969, Wrześniewski 1980). Człowiek chory rzadko jest sam. Zwykle posiada rodzinę. W jego sposobie radzenia sobie w takiej sytuacji trudnej uczestniczą więc i najbliżsi. W piśmiennictwie dotyczącym problemu człowieka chorego somatycznie zajmowano się także (raczej marginesowo) reakcją jego rodziny na fakt wystąpienia choroby, stanowiący obiektywnie źródło potencjalnych napięć i negatywnych przeżyć (Heszen-Klemens 1983, Kalish 1975, Kulczycki 1971). O zachowaniu się rodziny wobec chorego decyduje m. in. rodzaj choroby, nagłość jej wystąpienia, czas trwania oraz rokowanie, na które składa się stopień zagrożenia życia i przewidywane kalectwo. Duże znaczenie ma struktura przedchorobowa rodziny – głębokość jej zintegrowania i zdolność adaptacji do nowych warunków. Wpływ na reakcję bliskich ma również pozycja i rola chorego w rodzinie. Także istotna jest reakcja samego chorego na własną chorobę i stopień zaakceptowania przez niego nowej sytuacji. Niektórzy badacze sądzą, że działania rodziny w sytuacji choroby, niezależnie od jej rodzaju, podzielić można na trzy kategorie: rozwój i różnicowanie, przejściowe załamanie i odzyskiwanie równowagi oraz bezwład i dezintegracja (Brodniak 1985). Jednakże można dyskutować z powszechnością tych zjawisk.

Przytoczone rozważania ukazują pewne prawidłowości występujące niezależnie od rodzaju dotykającej pacjenta choroby. Nie ujmują one jednak złożoności i specyfiki sytuacji, w jakiej znajdują się chory neurologicznie i jego rodzina.

Wraz z rozwojem cywilizacji liczba chorych z organicznym uszkodzeniem mózgu (o różnej etiologii) wzrasta. Chorzy ci pozostają często przez długie lata skazani na równoczesne doświadczanie ciężkiego kalectwa zarówno fizycznego, jak i psychicznego. Kalectwo w sferze psychicznej demonstruje się w tych przypadkach zaburzeniami wyższych czynności psychicznych (nerwowych) i tylko części populacji chorych neurologicznie odbiera prawidłową orientację w sytuacji, co potęguje dramatyczność ich położenia.

Do najczęściej występujących reakcji na inwalidztwo należą: ucieczka przed trudnościami, wzrost zależności od osób otaczających, brak stabilizacji uczuciowej i przeżywanie silnych lęków (zwłaszcza nadmiernego lęku o własne zdrowie). Prowadzić to może do wzrastającej pobudliwości chorego, powstania poczucia niedostatecznego zainteresowania nim ze strony otoczenia oraz często nieuzasadnionego przekonania o braku współczucia i pomocy ze strony osób bliskich (Garrett 1972, Jankowski 1975).

Wzrostowi liczby pacjentów z ograniczonym uszkodzeniem mózgu towarzyszy poszerzanie się kręgu osób, którym problem radzenia sobie z codzienną obecnością takiego chorego w domu jest szczególnie bliski. Stąd celowe wydaje się rozważenie zagadnień psychologicznej pomocy chorym neurologicznie i ich rodzinom. Powinni jej udzielać psychologowie kliniczni i neuropsychologowie zatrudniani w oddziałach szpitalnych i przychodniach. Konieczne jest także uzmysławianie występowania psychologicznych problemów u pacjentów tej grupy i ich rodzin lekarzom prowadzącym. Podstawowym warunkiem udzielania skutecznej pomocy jest całościowa diagnoza neuropsychologiczna z równoczesną dobrą znajomością medycznych aspektów dotyczącej pacjenta choroby (Łuria 1976, 1981; Maruszewski 1967; Nowakowska 1983; Rutkowska 1988; Rutkowska i in. 1988).

Uwzględniając aktualne wymagania społeczne, poziom, tempo i styl życia oraz systemy wartości należy stwierdzić, że zwłaszcza kalectwo psychiczne jest dla człowieka współczesnego szczególnie dotkliwe (Rutkowska 1985, 1987, 1991). Podobnie rodziny chorych podstawowe źródło problemów upatrują w zaburzeniach wyższych czynności psychicznych, a nie elementarnych funkcji ruchowych nawet wówczas, gdy przybierają one postać masywnego niedowładu połowiczego. Częstym i szczególnie traumatyzującym dla chorego i jego rodziny zaburzeniem wyższych czynności psychicznych jest afazja (Łuczywek, Jakubowska 1992). Chory traci kontakt werbalny z otoczeniem, nie rozumie, co się w jego obecności lub do niego mówi. Trudno go więc uprzedzić o np. koniecznych, bolesnych zabiegach czy innych niepomysłnych zdarzeniach, wyjaśnić je lub uzasadnić. Stają się one przykrym zaskoczeniem i potęgują (i tak występujące u wielu chorych) lękowe oczekiwanie. Chory nie może także zgłaszać swoich próśb, komunikować swoich decyzji, dzielić się swoimi przemyśleniami, uczestniczyć w zwykłej domowej pogawędce czy relacji codziennych zdarzeń. Zdając sobie sprawę ze swych niemożności

usiłuje zastąpić werbalną komunikację z bliskimi gestami, mimiką lub pojedynczymi słowami, przybierającymi niekiedy charakter embolu. Bywa i tak, że możliwości werbalne pacjenta są nieco większe, ale przestaje on na posługiwaniu się kilkoma najlepiej zachowanymi słowami, których jest pewny. Rodzina chorego często nie ze złej woli, ale z niewiedzy potęguje ten efekt korygując w sposób belferski wysiłki werbalne pacjenta lub reagując śmiechem na nieadekwatne użycie słów czy ich parafatyczne zniekształcenia. Ponadto usiłując pomóc choremu poleca mu wielokrotne powtarzanie tego samego słowa, nie zdając sobie sprawy, że działanie takie nasila skłonność do perseweraacji i równocześnie nie daje żadnej gwarancji poprawnego wypowiedzenia danego słowa następnym razem.

Bardzo częstą próbą pokonania bariery komunikacyjnej jest nakłanianie chorego do pisania swoich próśb lub w miarę potrzeb odczytywania przez niego już gotowych napisów. Konsternację i zdumienie wywołuje konstatacja, że pacjent i tego zrobić nie potrafi. Powstrzymanie rodziny przed empirycznym zdobyciem tej informacji nie byłoby tak ważne, gdyby nie fakt równoczesnego uświadomienia tej bolesnej prawdy zarówno rodzinie, jak i pacjentowi. Jest to kolejne unaocznienie choremu jego niemożności, pozbawienia przez chorobę umiejętności uprzednio posiadanych i powszechnie występujących w wyposażeniu ludzi. Proste uprzedzenie rodziny o zakresie deficytu uchroniłoby pacjenta przed kolejnym przykrym doświadczeniem.

Podobnie konglomerat dobrych chęci i braku kompetencji stanowi posługiwanie się elementarzem w usprawnianiu chorych afatycznych. Na domiar złego pomysł ten często podsuwają rodzinom lekarze prowadzący. Należy z całym naciskiem podkreślić, że elementarz to narzędzie służące do nauki czytania i pisania dziecka sprawnego werbalnie i w związku z tym nie jest przydatny do „nauki mowy” dorosłego człowieka, który umiejętność posługiwania się mową, czytaniem i pisanem już dawno opanował i w wyniku choroby utracił. Ponadto powstaje wówczas sytuacja, w której rodzina w sposób niezwerbalizowany (a więc szczególnie komunikatywny dla chorego z afazją) daje mu do zrozumienia, że jego sprawność ÷ poziom jest niższy niż dziecka 7-letniego, bo on z elementarzem poradzić sobie nie potrafi. By uchronić sferę emocjonalną pacjentów afatycznych, należy (zwłaszcza w początkowym okresie występowania zaburzeń) unikać nie tylko elementarza, ale również innych infantylnych rysunków z książeczek przeznaczonych dla dzieci. I bez takich traumatyzujących doświadczeń chorzy ci mają szczególnie zachwiane poczucie własnej wartości. Choroba bowiem pozbawiła ich zdolności typowo ludzkiej, immanentnie danej każdemu człowiekowi i wyróżniającej gatunek *homo sapiens* ze świata zwierząt. Warto to sobie uświadomić...

Pacjenci afatyczni są także często niesprawni ruchowo. Zaburzeniom mowy zwykle towarzyszy połowiczny niedowład prawostronny o nasileniu wprost proporcjonalnym do głębokości afazji. Wówczas problemem staje

się zgłaszanie nawet elementarnych potrzeb (Ligęzińska, Harasim 1992). Jednakże wielorakość postaci afazji wyraża się również i taką sytuacją, w której pacjent próbuje swe próbuje werbalizować, nie zdając sobie sprawy (zwłaszcza w początkowym okresie choroby), że są one tak dalece zmienione afatycznie, iż pozostają całkowicie niezrozumiałe dla otoczenia. Chory wtedy nie pojmując opieszałości otoczenia w ich realizacji irytuje się, czemu daje wyraz w intonacji wypowiedzi, jak również mimiką i gestami. Otoczenie jest wówczas w szczególnie trudnej sytuacji, ponieważ ponawiając próby zrozumienia próby potęguje zdenerwowanie chorego, który w rezultacie albo demonstracyjnie się obraża odpychając bliskich od siebie, albo zaczyna płakać.

Jednakże należy pamiętać, że jeśli nawet afazja nie jest aż tak nasiloną, to nadal pozostaje ona źródłem przykrych ograniczeń. Pacjent taki nie może w pełni korzystać z telefonu, radia, TV, prasy, książek, korespondencji, nie jest w stanie zrobić zakupów, załatwić zarówno sprawy w urzędzie (nawet dotyczącej własnej renty), jak i wizyty lekarskiej, nie ma pełnej swobody w podróżowaniu nie tylko na dalszą odległość, ale nawet w miejscu zamieszkania itd. Dla człowieka sprawnego (do czasu wystąpienia choroby) w realizowaniu swych celów życiowych i wymagań społecznych zaburzenie to staje się przeszkodą o wyjątkowym znaczeniu frustracyjnym. Wszelkie zaburzenia wyższych czynności psychicznych odczuwane są jako szczególnie dotkliwe; zwłaszcza przez ludzi o wysokim potencjale intelektualnym, którzy źle tolerują nawet niewielkie dysfunkcje w tym zakresie.

Zaburzenia wyższych czynności psychicznych demonstrują się niekiedy w bardzo zaskakujących dla otoczenia zachowaniach. Na przykład pacjent dotychczas zajmujący się kontrolą budżetu domowego i programowaniem wydatków traci zdolność dysponowania finansami, a nawet poczucie wartości poszczególnych nominałów. Innym znów razem człowiek niezwykle dbający o rodzinę i głęboko związany z nią uczuciowo, w wyniku choroby, traci zainteresowanie losem zarówno swoim własnym, jak i bliskich, staje się chłodny uczuciowo oraz utrzymuje z nią zdawkowy, powierzchowny kontakt czas spędzając najchętniej w odosobnieniu w sposób beczynny. To znów osoba przywiązująca do tej pory dużą wagę do jakości posiłków i kultury ich spożywania oraz jadająca w umiarkowanych ilościach staje się zaskakująco żarłoczna, gwałtownie przybiera na wadze, jada w sposób niechlujny i na dodatek wszystkie produkty znajdujące się w domu, nawet w postaci zupełnie nie przetworzonej. Wstaje w nocy i zjada wszystkie artykuły spożywcze, nie licząc się kompletnie z potrzebami pozostałych członków rodziny. Przykładów tego rodzaju można podać wiele. Zachowania takie budzą gwałtowne emocje w członkach rodziny chorego i by nie dopuścić do ich fałszywych interpretacji, psycholog powinien uprzedzić rodzinę o zakresie występujących zaburzeń i możliwych ich implikacjach w zachowaniu. Najważniejszym jest wytworzenie

w członkach rodziny przekonania, że to, co chory robi, nie stanowi przejawu jego złej woli, złośliwości czy „złego charakteru”, ale jest objawem choroby. Wówczas otoczenie znacznie łatwiej toleruje nawet obiektywnie uciążliwe i powtarzające się wielokrotnie w ciągu dnia zachowania.

Szczególnie trudny problem dla rodziny stanowi zapewnienie opieki chorym sprawnym ruchowo i równocześnie głęboko zaburzonym w zakresie wyższych czynności psychicznych. Często odzyskanie sprawności fizycznej bywa interpretowane przez otoczenie jako całkowite wyzdrowienie i w tym kontekście objawy zaburzonej aktywności psychicznej chorego wywołują wyjątkowo silne emocje.

Inne problemy rodzą się, gdy następstwa przebytej choroby są relatywnie niewielkie, ale stanowiące zdecydowane przeciwskazanie do wykonywania pewnych typów czynności. Wieloletnie doświadczenie kliniczne upoważnia mnie do stwierdzenia, że najtrudniejsze jest przekonanie pacjenta i jego rodziny o konieczności respektowania zakazu prowadzenia samochodu. Próba pozbawienia mężczyzny, posługującego się całymi latami pojazdem, tej wręcz „zrosniętej z jego osobowością” czynności wywołuje u niego kompletnie aperswazyjny opór. Nawet rodzina, przekonana początkowo o słuszności zakazu, w miarę upływu czasu, nękana najróżniejszymi formami sprzeciwu ze strony chorego, kapituluje.

Pamiętać należy także, że pacjent neurologiczny przeżywa ponadto problemy, które potencjalnie wiążą się z sytuacją człowieka chorego w ogóle (Kulczycki 1971). Dotyczą one wielu psychologicznie złożonych zjawisk, wśród których na plan pierwszy wysuwa się obawa przed śmiercią, nawrotem choroby czy kalectwem. Wymienione zagrożenia są, w przypadku tej grupy chorych, szczególnie powszechne i prawdopodobne. Tymczasem niektórzy chorzy zostają w wyniku postępowania medycznego uchronieni od groźby utraty życia czy pogłębienia kalectwa. Jednakże lęk, który im towarzyszy, powoduje, że mimo obiektywnie istniejących możliwości nie podejmują praktycznie żadnych form swej przedchorobowej aktywności. Jakby dla usprawiedliwienia takiego stanu rzeczy zgłaszają szereg, nie składających się w żadne zespoły, subiektywnych dolegliwości, które w miarę upływu czasu, według pacjenta, wykazują skłonność do nasilania się. Okazują się szczególnie podatni na wpływy znajomych pouczających ich o konieczności życia z ograniczeniami i równocześnie absolutnie odporni na perswazję lekarzy czy szczegółowo poinformowanej o istocie choroby rodziny. Wyjaśnienia takie nie dość, że nie są przyjmowane, to jeszcze kształtują w pacjentach przekonanie, że osoby próbujące zachęcić ich do aktywności po prostu niewystarczająco wczuwają się w powagę sytuacji, lekceważą grożące im niebezpieczeństwo lub nie są zainteresowane zdrowiem i życiem chorego. W szczególnie trudnej sytuacji są wówczas członkowie rodziny, których oddziaływania spotykają się nie tylko z oporem, ale i z niechęcią do nich

samych. Często nawet wycofują się z zajmowanego uprzednio stanowiska w obawie przed zniszczeniem więzi z bliską im chorą osobą, a niekiedy dlatego, że z czasem sami „zarażają” się poczuciem zagrożenia. Pomoc psychologiczna w takich sytuacjach jest tyleż konieczna co trudna w realizacji (Rutkowska 1993).

Zatem zaburzenia występujące u chorego z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego mają poważne konsekwencje nie tylko dla niego samego, ale również dla jego relacji z bliskimi oraz wewnętrznymi interakcjami pomiędzy członkami rodziny. Należy podkreślić, że w przypadku chorych neurologicznie często sytuację trudną rodzin pogłębia fakt, że stają one w obliczu równoczesnego, niejednokrotnie ciężkiego kalectwa fizycznego i psychicznego (Smith 1989). W tak skomplikowanym układzie najbliższe otoczenie chorego ma do spełnienia wiele zadań. Powinno udzielać mu opieki, oparcia psychicznego i konkretnej pomocy fizycznej, a także brać czynny udział w rehabilitacji pacjenta w zakresie zniesionych lub zaburzonych wyższych czynności psychicznych.

Od kiedy możliwy jest istotny postęp terapeutyczny w zakresie usprawniania pacjentów, znaczenie postaw rodziny wobec chorego wyraźnie wzrosło (Maruszewski 1967, Nowakowska 1983). Od nich zależy, może nawet najbardziej, udział pacjenta w rehabilitacji sterowanej, stopień jego zaangażowania i nastawienie wobec poszczególnych ćwiczeń. Mechanizmy kompensacji funkcjonalnej uruchamiają się w wyniku ukierunkowanych działań prowadzonych przez personel medyczny oraz stymulacji wynikającej z codziennego funkcjonowania chorego. Wszelkie ograniczenia w tym zakresie powodują wtórne inwalidztwo. W praktyce ośrodki rehabilitacyjne zajmują się przede wszystkim usprawnianiem ruchowym pacjentów poświęcając mało uwagi przywracaniu utraconych funkcji psychicznych. Bywa, że masywne zaburzenie wyższych czynności psychicznych uważane jest za przeciwwskazanie do przyjęcia do ośrodka. Oznacza to, że w wielu przypadkach obowiązek podjęcia prób usprawniania chorego spada na osoby z jego najbliższego otoczenia. Jest to często jedyna realna możliwość udzielenia mu pomocy i przywrócenia możliwości aktywnego uczestnictwa w życiu. Zwykle otoczenie chorego nie posiada odpowiedniego przygotowania do podjęcia takiej pracy, a nawet w dużych ośrodkach miejskich niewielu jest profesjonalistów, którzy ambulatoryjnie mogliby udzielać wskazówek, jak postępować z chorym.

Dostrzeganie przez niektórych lekarzy, neuropsychologów i psychologów klinicznych problemowego położenia życiowego pacjentów neurologicznych oraz ich najbliższych zbyt rzadko pociąga za sobą działania zmierzające do udzielenia im pomocy. Nie może być ona skuteczna nie tylko bez całościowej diagnozy neuropsychologicznej zaburzeń występujących u pacjenta, ale także wnikliwej analizy postaw rodziny wobec chorego (Fersten 1974). Dalej

przedstawię próbę scharakteryzowania postaw z punktu widzenia celów rehabilitacji – dążenia do usprawnienia pacjenta.

W pierwszym okresie choroby typową reakcją rodziny na chorego z uszkodzeniem o.u.n. jest lęk wobec niezrozumiałych zmian w jego zachowaniu. Zarówno chory, jak i rodzina domagają się zapewnienia, że obserwowane zaburzenia nie są równoznaczne z chorobą psychiczną jak również z deficytem inteligencji. Wyjaśnienie, że jest to inny rodzaj inwalidztwa, redukuje ten uwarunkowany kulturowo lęk przed chorobą psychiczną i niepoczytalnością (Brodniak 1985).

Postawy, które następnie rodziny przyjmują wobec chorego, podzielić można na dwie kategorie: postawy wynikające z mobilizacji wysiłków, by zapewnić choremu jak najlepsze (w pojęciu najbliższych) warunki powrotu do zdrowia oraz postawy świadczące o rezygnacji rodziny z udzielania choremu konstruktywnej pomocy. Oceniając pierwszą kategorię postaw pod kątem przydatności dla celów rehabilitacji wyróżnić można wśród nich sprzyjające i takie, które nie sprzyjają kompleksowym działaniom rewalidacyjnym.

Postawy niesienia pomocy sprzyjające usprawnieniu wyrażają się w:

- zainteresowaniu nową sytuacją chorego i dążeniu do zdobywania adekwatnej wiedzy o możliwościach udzielania mu pomocy;
- akceptacji choroby i chorego, serdeczności, trosce i gotowości do spełniania jego próśb i zaspokajania potrzeb, niesienia ulgi w dokuczliwościach choroby, zmniejszaniu ograniczeń będących jej konsekwencją, w zrozumieniu, delikatności, wyczuwaniu pragnień i opiekuńczości;
- maksymalnej tolerancji wobec trudności w codziennych kontaktach z chorym;
- formułowaniu określonych, realnych wymagań wobec chorego, uwzględniających jego stan i możliwości;
- mobilizacji chorego do przewyższania tendencji do unikania zadań trudnych w aktywności codziennej i ćwiczeniach rehabilitacyjnych;
- trosce o aktywne uczestniczenie chorego w życiu rodziny, pełnienie przez niego dotychczasowych ról w miarę obecnych możliwości, dążenie do utrzymania autonomii rodziny.

Postawy wynikające z troski o chorego, ale utrudniające mu możliwy powrót do zdrowia charakteryzują się:

- brakiem rzeczywistej akceptacji nowej sytuacji w rodzinie, wyrażającym się w niechęci do przyjęcia realistycznej oceny obiektywnej prawdy o chorym i jego chorobie, czego konsekwencją może być bezpodstawne oczekiwanie szybkiej poprawy stanu zdrowia lub nieadekwatna do sytuacji nadmierna, obezwładniająca rozpacz, gdy w rzeczywistości istnieją w rodzinie niewykorzystane możliwości służące usprawnianiu chorego;
- nadmierną opiekuńczością, polegającą na zachowaniach nazbyt współczujących, podkreślających zmniejszoną sprawność chorego, obniżeniem

wymagań poniżej jego możliwości, brakiem zrozumienia wagi systematycznych zajęć, niechęcią do „męczenia” go dodatkowymi czynnościami rehabilitacyjnymi oraz zwolnieniem chorego z wysiłku kontynuowania pełnienia dotychczasowej roli w rodzinie, a także korzystaniem z pomocy innych osób spoza najbliższej rodziny;

- stawianiem choremu nadmiernych wymagań niedostosowanych do aktualnych jego możliwości;

- brakiem zaufania do odpowiedzialności chorego za siebie przy jego zachowanej zdolności do samostanowienia, interpretowaniem prezentowanych przez niego zaburzeń jako świadczących o chorobie psychicznej i będących podstawą do nieformalnego ubezwłasnowolnienia;

- nadmiernym, bezpodstawnym zaufaniem do chorego, bagatelizowaniem jego ograniczeń i trudności wynikających z jego stanu zdrowia.

Postawy świadczące o rezygnacji rodziny z udzielania choremu konstruktywnej pomocy występują najczęściej w rodzinach zdeintegrowanych. W tej kategorii postaw można wyróżnić następujące (Osińska 1983):

- brak stałego zainteresowania chorym wyrażający się w doraźnych tylko odwiedzinach w szpitalu, ograniczeniu pomocy w domu do czynności najprostszych, np. podawanie leków czy jedzenia, obniżeniu do minimum wymagań stawianych choremu i biernym oczekiwaniu na miejsce w ośrodku rehabilitacyjnym. Członkowie rodziny demonstrują znużenie i zniecierpliwienie z powodu istniejącej sytuacji. Niewłaściwy stosunek do chorego tłumaczą nadmiarem obowiązków, szukają usprawiedliwień przez zrzucanie winy na innych;

- obojętność, polegająca na całkowitym braku zaangażowania się osobistego i zainteresowania chorym przy równoczesnym zdawaniu sobie sprawy, że on tej pomocy potrzebuje i oczekuje; pomoc ogranicza się do sfery materialnej, np. opłacenia pielęgniarki, umieszczenia chorego w domu opieki społecznej;

- odrzucenie, wyrażające się w chęci pozbycia się chorego i całkowitym zerwaniu z nim kontaktów, zapomnieniu o jego istnieniu, obarczeniu całkowitą odpowiedzialnością za opiekę instytucji państwowych;

- czerpanie własnych zysków z choroby członka rodziny w postaci ulg i świadczeń rozmaitego rodzaju uzyskiwanych na podstawie świadectw lekarskich, a nawet przywłaszczanie sobie dóbr materialnych, należących do chorego.

W wyniku trwania choroby postawy członków rodziny wobec chorego ulegają zmianie. Ewolują one w dwóch kierunkach. Mogą przyczyniać się do optymalizacji procesu powrotu do zdrowia, ale mogą również zakłócać korzystne na początku warunki dla rehabilitacji.

Zmiany postaw w kierunku sprzyjającym celom usprawniania wynikają z nieustannego dostosowywania działań opiekuńczych i wymagań do ak-

tualnych możliwości chorego zarówno w przypadku poprawy, jak i pogorszenia stanu jego zdrowia. Są także efektem zwiększenia się stopnia akceptacji przez rodzinę nowej sytuacji i obecności chorego. Najbliżsi, którzy w pierwszym etapie choroby z powodu lęku, poczucia bezsilności lub innych przyczyn ulegli dezintegracji na tyle, że skłonni byli np. odrzucić chorego, w ciągu trwania choroby, wskutek przypadkowych doświadczeń (obserwacji jak inni radzą sobie w podobnej sytuacji) lub ukierunkowanych działań terapeutycznych personelu leczącego poddają realistycznej ocenie własne możliwości działania. Dochodzi u nich do zmian w obrazie świata (elementem którego jest bliski człowiek chory) i własnej osoby oraz uznawanej hierarchii wartości.

Bywa też tak, że postawy ewoluują w kierunku niekorzystnym dla chorego, jak i pozostałych członków rodziny. W pewnym momencie mogą wyczerpać się możliwości przystosowawcze rodziny. Dość często osoby opiekujące się chorym zdradzają objawy, skądinąd zrozumiałego, ale bardzo ujemnie wpływającego na chorego, zmęczenia i rozgoryczenia. Narasta chęć oderwania się od zaistniałej sytuacji i pretensje z racji rezygnowania z własnych celów życiowych. Gdy postępy terapii są małe i powolne lub w ogóle nie występują, a chory staje się przeszkodą w realizacji ambicji zawodowych i szerokich planów, u osób opiekujących się nim może dojść do stanu apatii i braku chęci do podejmowania jakichkolwiek dodatkowych zajęć usprawniających. Postawa niesienia pomocy przekształca się w rezygnację z poczuciem żalu do losu. Zainteresowanie ustępuje miejsca dążeniom do unikania fizycznego i emocjonalnego kontaktu oraz trudnych sytuacji wynikających z obecności chorego. Często przejawia się to w postaci nadmiernego zaangażowania się w realizację własnych celów lub życie innych bliskich osób (np. dzieci), a pomijaniu osoby chorej. Konsekwencją takich trudności adaptacyjnych do sytuacji przewlekłej choroby może być silne poczucie winy wobec chorego. Jest to problem zwłaszcza w rodzinach opiekujących się pacjentami źle rokującymi. Tu nasuwa się refleksja: na ile postępowanie osób opiekujących się chorym wynika z chęci niesienia mu realnej pomocy, a na ile z potrzeby ochrony siebie przed poczuciem winy.

Niekorzystny jest również dla pacjenta brak dynamiki postaw otoczenia przy zmianie stanu jego zdrowia. Polega to w przypadku poprawy i zwiększenia się samodzielności chorego na realizowaniu nadal tych samych działań, które w obecnej sytuacji stają się nadmiernie opiekuńcze i blokują dostępną mu aktywność. Natomiast, gdy ma miejsce pogarszanie się stanu pacjenta, brak dynamiki postaw rodziny wyraża się w nieuzasadnionej wierze w możliwości poprawy powodującej kontynuowanie tych samych metod usprawniania, które mimowolnie ukazują choremu pomniejszanie się własnych możliwości i mają działanie traumatyzujące. Stosowana wówczas rehabilitacja powinna być umiejętnie dostosowywana do narastających niemożności, tak

by opóźniała wypadanie funkcji i równocześnie nie uwidaczniała postępowania deficytu. Tak prowadzona rehabilitacja staje się dodatkowo formą wsparcia psychicznego, ponieważ pacjent traktuje ją jako wskaźnik zainteresowania otoczenia.

Postawy nie sprzyjające rehabilitacji i niekorzystne zmiany postaw pożądaných oraz postawy sztywne mogą i powinny być poddawane korekcji. Odpowiednie działania terapeutyczne ułatwiłyby rodzinom adaptację do nowych, zmienionych przez chorobę, warunków i pokazały im, że własną pracą mogą uzyskać istotne wyniki w usprawnieniu bliskiej osoby chorej. Pomoc psychologiczną należy koncentrować w tym wypadku na zmianie mechanizmów regulujących zachowanie się jednostki, konkretnie na ułatwieniu członkom rodziny przeformułowania ich systemu wartości, planów życiowych i oczekiwań wobec chorego. Nie może ona sprowadzać się do prostego, często pozornego, rozwiązania trudności, lecz powinna stwarzać problemy nowe, inne jakościowo, takie, które są w stanie zintegrować poszczególnych członków rodziny w zmienionej sytuacji życiowej (Kulczycki 1980).

Dotychczasowa praktyka wskazuje, iż w działaniach rehabilitacyjnych główny nacisk kładzie się na przywracanie utraconych funkcji bądź ich usprawnianie (Pąchalska 1985). Okazuje się jednak, że pełna optymalizacja funkcjonowania chorego z uszkodzeniem o.u.n. możliwa jest tylko wówczas, gdy działaniom tym towarzyszy psychokorekcja interakcji między nim a jego rodziną, a także ich wzajemnych postaw wobec siebie. Tymczasem pacjenta, jak i jego rodzinę, zostawia się często samym sobie wobec problemów, których nie są w stanie samodzielnie rozwiązać. Przedstawiona praca ukazuje niektóre z nich i stanowić może inspirację dla tych, którzy profesjonalnie zajmują się leczeniem i rehabilitacją. Szczególna rola w niesieniu pomocy chorym i ich rodzinom przypada zatrudnianym coraz częściej w oddziałach szpitalnych psychologom, którzy mają odpowiednie przygotowanie do prowadzenia oddziaływań psychokorekcyjnych, opartych na wiedzy o prawidłowościach psychologicznych. Inną formą skutecznego dawania wsparcia są społeczności terapeutyczne. W krajach posiadających nowoczesnie zorganizowaną opiekę zdrowotną coraz większą rolę w uzdrawianiu chorych przewlekłe odgrywają różne rodzaje leczenia domowego, nadzorowane wprawdzie przez placówki lecznicze, lecz oparte na właściwie zorganizowanej opiece społecznej, uzupełniane charytatywną działalnością środowiskową, w której szczególnie żywy udział biorą sami zainteresowani. Organizują się oni w grupy o podobnym typie inwalidztwa, niosąc sobie wzajemnie pomoc dzięki kontaktom osobistym i towarzyskim oraz własnym publikacjom tematycznym, przez wymianę doświadczeń, udzielanie porad praktycznych, przekazywanie sprzętu oraz organizowanie wspólnych akcji (Pennock 1992). Obie te uzupełniające się formy pomocy są jeszcze mało u nas wykorzystywane, a mogą znacznie przyczynić się do optymalizacji procesu leczenia,

rehabilitacji i funkcjonowania społecznego osób działających w nowych, zmienionych z powodu przebytej choroby, warunkach.

BIBLIOGRAFIA

- Brodniak W. (1985), *Spoleczne problemy leczenia zaburzeń psychicznych*, Warszawa
- Fersten E. (1974), *Postawy członków rodziny wobec chorego z afazją*, [w:] *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, red. H. Lerkowa, t. 3, Warszawa
- Garrett J. F., Levine E. S. (red.) (1992), *Praktyka psychologiczna w rehabilitacji inwalidów*, Warszawa
- Heszen-Klemens I. (1979), *Poznawcze uwarunkowania postaw wobec własnej choroby*, Wrocław
- Heszen-Klemens I. (1983), *Psychologia medyczna. Główne kierunki badań*, Katowice
- Jankowski K. (1983), *Człowiek i choroba. Psychofizjologiczne problemy przewlekłej choroby, inwalidztwa i rehabilitacji*, Warszawa
- Jarosz M. (1983), *Psychologia lekarska*, Warszawa
- Kalish R. A. (1975), *Rodzina wobec śmierci*, [w:] *Śmierć i umieranie*, red. L. Peonson, Warszawa
- Kulczycki M. (1971), *Psychologiczne problemy chorego człowieka*, Wrocław
- Kulczycki M. (1980), *Poradnictwo życiowe. Referat wygłoszony na seminarium „Rola poradnictwa i doradztwa w optymalizowaniu rozwoju osobowości i podnoszeniu kultury pedagogicznej społeczeństwa”*, Wrocław
- Ligęzińska B., Harasim A. (1992), *Rehabilitacja chorych z niedowładami i zaburzeniami mowy*, [w:] *Podstawy neurologii dla lekarza rodzinnego*, red. J. Kulczycki, W. Kuran, W. Sobczyk, Warszawa
- Lipowski Z. J. (1969), *Psychosocial Aspects of Disease*, Ann. Intern. Med., 71, 6
- Łazowski J. (red.) (1985), *Problemy psychosomatyczne w chorobie wrzodowej żołądka i dwunastnicy*, Warszawa
- Łuczywek E., Jakubowska T. (1992), *Trudności w kontakcie z otoczeniem*, [w:] *Podstawy neurologii dla lekarza rodzinnego*, red. J. Kulczycki, W. Kuran, W. Sobczyk, Warszawa
- Łuria A. R. (1976), *Podstawy neuropsychologii*, Warszawa
- Łuria A. R. (1981), *Świat utracony i odzyskany*, Warszawa
- Maruszewski M. (1967), *Mózg a procesy psychiczne*, [w:] *Psychologia jako nauka o człowieku*, red. M. Maruszewski, J. Reykowski, T. Tomaszewski, Warszawa
- Maruszewski M. (1974), *Chory z afazją i jego usprawnianie*, Warszawa
- Nowakowska M. T. (1983), *Psychologiczne problemy neurologii i neurochirurgii*, [w:] *Psychologia lekarska*, red. M. Jarosz, Warszawa
- Osińska K. (1983), *Twórcza obecność chorych*, Warszawa
- Pąchalska M. (1985), *Rehabilitacja psychosocjalna chorych z afazją i dyfazją*, *Zdrowie Psychiczne*, 2
- Pennock K. (1992), *Ratowanie dzieci z uszkodzeniem mózgu*, Toruń
- Rutkowska A. (1988), *Możliwość zastosowania diagnozy neuropsychologicznej we współczesnej medycynie*, *Neur. Neurochir. Pol.*, 22, 558
- Rutkowska A. (1993), *Neuropsychologiczna analiza zaburzeń wyższych czynności nerwowych u chorych po operacji tętniaka śródczaszkowego*, (niepublikowana praca doktorska), Warszawa

- Rutkowska A., Błaszczuk B., Cianciara J. (1988), *Przydatność badania neuropsychologicznego do oceny skuteczności leczenia i rehabilitacji chorych po ciężkich urazach czaszkowo-mózgowych*, *Anest. Inter. Ter.*, 20, 130
- Rutkowska A., Dolińska M., Balcewicz L. (1991), *Krwotok podpajęczynówkowy z pękniętym tętniakiem wewnątrzczaszkowym oraz zabieg operacyjny jako przyczyny zaburzeń neuropsychologicznych*, *Neur. Neurochir. Pol.*, 25, 201
- Rutkowska A., Dolińska M., Polis T. (1987), *Neuropsychologiczna katamneza w przypadkach tętniaków wewnątrzczaszkowych*, *Neur. Neurochir. Pol.*, 21, 138
- Rutkowska A., Jagodziński Z. (1985), *Przypadek oponiaka rynienki węchowej przebiegającego z 6-letnim wywiadem psychiatrycznym*, *Pol. Tyg. Lek.*, 6, 167
- Smith A. (1989), *Umysł*, Warszawa
- Wrześniewski K. (1980), *Psychologiczne problemy chorych z zawałem serca*, Warszawa

Aleksandra Rutkowska

**THE PROBLEM OF THE PSYCHOLOGICAL HELPING
FOR THE NEUROLOGICAL PATIENTS AND THEIR FAMILIES**

The author analyses the patient's and his/her family psychological problems which are connected with the neurological disease. She points the specific consequences which this group of diseases give in psychical sphere and also describes the families attitudes towards the neurological patients. She divides those attitudes into two groups: one group when the members of family do efforts to secure the best conditions to become health for the patient, and the second group when the members of family resign helping the patient. She also talks over the results of the lack of dynamics in family attitudes when the state of patient's health changes (becomes better ÷ becomes worse). The author motivates and points the necessity of psychological helping for both the neurological patient and his/her family.