

# Lucyna Bobkowicz-Lewartowska, Sylwia Diedrich

---

## Poczucie sensu życia u chorych na stwardnienie rozsiane

---

Niepełnosprawność nr 4, 71-79

---

2010

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](http://bazhum.muzhp.pl), gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach  
dozwolonego użytku.

Lucyna Bobkowicz-Lewartowska  
Sylvia Diedrich

## Poczucie sensu życia u chorych na stwardnienie rozsiane

### Wprowadzenie

Stwardnienie rozsiane (MS – multiple sclerosis) jest przewlekłą zapalno-demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego. Obok urazów mózgu i dziecięcego porażenia mózgowego jest jedną z najczęstszych przyczyn neurologicznego inwalidztwa u ludzi młodych. Stwardnienie rozsiane najczęściej rozpoczyna się między 20 a 40 rokiem życia, choć zdarzają się przypadki już w wieku dziecięcym, a bywa, że choroba zaczyna się rozwijać w wieku późniejszym. U kobiet stwardnienie rozsiane występuje około dwukrotnie częściej niż u mężczyzn. Charakterystyczne jest geograficzne rozprzestrzenienie choroby, dowodząc roli czynników środowiskowych w patogenezie MS. Polska zalicza się do strefy wysokiego zagrożenia MS, o współczynnikach chorobowości w granicach 60–100/100 000 mieszkańców (Losy, Selmaj 2007). W patogenezie stwardnienia rozsianego istotną rolę odgrywają czynniki genetyczne. Geny wydają się warunkować podatność na MS, typ przebiegu, jak również ciężkość objawów. Jest to choroba spotykana głównie u rasy białej, natomiast jej częstość u pozostałych ras jest znacznie mniejsza. Chociaż dokładna rola poszczególnych genów w MS do tej pory jest jeszcze niejasna, badania ostatnich lat mogą wskazywać na rolę genów warunkujących odpowiedź immunologiczną, np. ilość uwalnianych cytokin czy wrażliwość układu nerwowego na immunologiczny atak (Lassmann 2005).

W MS charakterystyczne jest rozsianie zmian w czasie i miejscu. W pełni rozwiniętej chorobie spotyka się takie objawy, jak: niedowład spastyczny kończyn, objawy mózdkowe (ataksja, drżenie, dyzartria, oczopląs), zaburzenia funkcji pęcherza, zaburzenia czucia głębokiego. Wyróżniamy cztery typy przebiegu klinicznego MS. Są to:

- 1) Postać rzutowo-remisyjna – charakteryzuje się występowaniem zaostrzeń choroby (rzutów) z całkowitym lub częściowym powrotem funkcji. Okresy pomiędzy rzutami cechuje brak progresji choroby.

- 2) Postać pierwotnie postępująca – cechuje się postępowaniem choroby od początku z dopuszczalnymi okresami stabilizacji bądź okresową niewielką poprawą stanu klinicznego.
- 3) Postać wtórnie postępująca – charakteryzuje się progresją choroby po okresie rzutowo-remisyjnym. W postaci tej mogą występować okazjonalne rzuty, niewielkie remisje oraz okresy stabilizacji.
- 4) Postać postępująco-rzutowa – cechuje się progresją choroby od początku i wyraźnymi rzutami. Okresy między rzutami cechują się wyraźną progresją objawów (Losy, Selmaj 2007).

Objawy, których doświadczają chorzy z SM, mogą być ograniczone tylko do fizycznych, ale mogą także obejmować trudności intelektualne (kłopoty z pamięcią, koncentracją uwagi, męczliwość procesów poznawczych) i psychiczne (obniżony nastrój, depresja, zaburzenia psychotyczne). Ta różnorodność objawów klinicznych powoduje, że chorzy oceniają chorobę zarówno jako cierpienie lub obciążenie, jak i jako wyzwanie (Kossakowska 2003). Zaburzenia poznawcze są już widoczne na wczesnym etapie MS. Głównie dotyczą uwagi, pamięci, szybkości przetwarzania informacji, hamowania i konceptualizacji. Osłabienie funkcji poznawczych jest zazwyczaj stopnia lekkiego lub umiarkowanego. U tylko 5% do 20% chorych z MS rozwija się demencja (Buchanan i in. 2005). W sferze emocjonalno-osobowościowej Grant (1986, za: Cendrowski 1993) wyodrębnił dwie grupy zaburzeń sfery emocjonalno-osobowościowej:

- 1) zmiany psychiczne wywołane procesem demielinizacyjnym, w tym: depresję endogenną, euforię, chwiejność emocjonalną, manię, psychozy urojeniowo-omamowe, charakteropatię oraz zaburzenia emocjonalne występujące na tle otępienia;
- 2) zmiany zachowania spowodowane reakcjami adaptacyjnymi, w tym: depresję egzogenną, reakcję nerwicową, zespoły hipochondryczne, reakcje psychotyczne łącznie ze stanami majaczeniowymi. W literaturze wiele miejsca poświęca się stanom euforii u chorych z MS. Euforia charakteryzuje chorych z nasilonymi objawami neurologicznymi i deficytami poznawczymi, ale czas trwania choroby nie jest czynnikiem warunkującym jej pojawienie się. Zdaniem Bauma (1991, za: Cendrowski 1993) podłożem euforii są rozległe, obustronne, podkorowe, przedczołowe obszary demielinizacji oraz blizny glejowe, które funkcjonalnie rozrywają połączenia czołowo-limbiczne. Inne wyniki badań (Fourier, Bensing 1999) wykazują też możliwość, że nadmierny optymizm chorych z MS jest wypracowaną postawą życiową w trakcie procesu przystosowywania się do choroby.

W podjętych badaniach w grupie osób ze stwardnieniem rozsianym starano się określić poczucie sensu życia, które stanowi nieodłączny element refleksyjnej oceny własnego życia. Poczucie sensu życia to według Frankla (1972) stan pod-

miotowej satysfakcji jednostki związany z działaniem celowym i ukierunkowanym na wartości. Ze względu na pełnioną funkcję stanowi ono metapotrzebę, której realizacja determinuje zdrowie psychiczne i rozwój osobowości. Brak realizacji tej metapotrzeby prowadzi do frustracji egzystencjalnej, która przybliża człowieka do nerwicy noogennej. Symptomami charakterystycznymi dla nerwicy noogennej są: nuda, cynizm, nihilizm, depresja, negacja, agresja, ucieczka od życia. Gdy symptomy są zachowaniami okresowymi, mówimy o frustracji egzystencjalnej. Kiedy pojawiają się jako utrwalony sposób radzenia sobie przez jednostkę z trudnymi zachowaniami, to można stwierdzić nerwicę noogeną. Popielski (1994) mówi nawet o noetycznym wymiarze osobowości (gr. *noetikos* – zdolność do myślenia), który wiąże się z wyjaśnianiem stosunku człowieka do takich wartości, jak godność, wolność, odpowiedzialność i sens życia. Badania empiryczne (Popielski 1987) wykazały, że osoby o rozwiniętej motywacji noetycznej głębiej i częściej doświadczają poczucia sensu życia.

Sens życia może być poszukiwany przez dążenie do tzw. wartości ostatecznych (Rokeach 1968), które określają stan finalny dążeń ludzkich. Są to np. piękno, pokój, wolność, dojrzała miłość. Wartościami instrumentalnymi (np. ambicje, zdolności) będą natomiast pożądane sposoby zachowania, pozwalające osiągnąć wartości ostateczne. Frankl (1984) utożsamiał sens bytu ludzkiego poprzez realizację wartości, którymi są:

- 1) wartości twórcze – związane z ekspresją siebie, pracą, kształtowaniem świata;
- 2) wartości przeżyciowe – związane z odczuciami estetycznymi, z realizacją siebie poprzez wyrzeczenie się siebie dla piękna natury, świata lub sztuki;
- 3) wartości postawy – związane ze stosunkiem do człowieka, zdarzeń losowych i cierpienia, które są realizowane przez podejmowanie wyzwań losu i cierpienia.

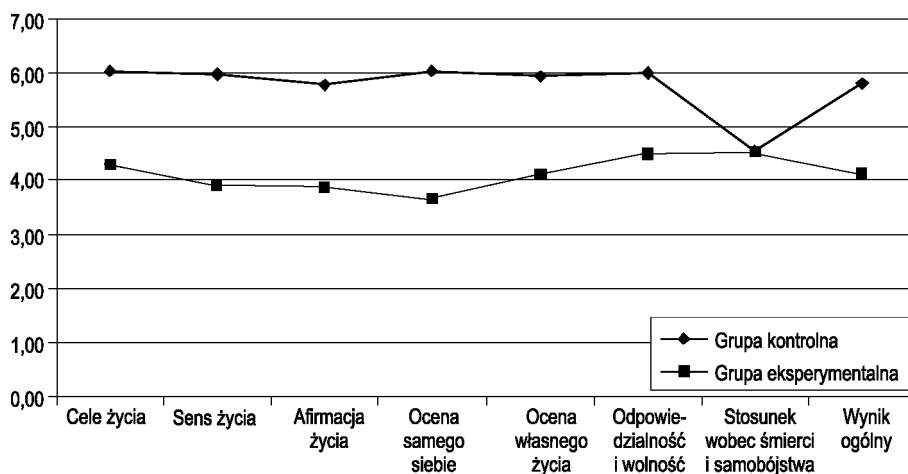
Ta ostatnia kategoria wydaje się szczególnie istotna w odniesieniu do badań poczucia sensu życia u osób niepełnosprawnych, które są pozbawione w sferze psychofizycznej warunków dobrej jakości życia. Poszukiwania sensu życia u osób niepełnosprawnych można by wpisać w budowanie szczęścia nie na wartościach witalnych i przetrwania, ale na wartościach transcendentnych. Ten nurt dociekań nad dobrym życiem można by wywieść od Arystotelesa i stoików, którzy utożsamiali szczęście z eudajmonią, czyli naszym „prawdziwym ja”. Miarą szczęścia powinno być życie autentyczne, podkreślające podstawowe cnoty, zapewniające samo-realizację, ale niekoniecznie przy tym przyjemne.

## Badania własne

W przedstawionych poniżej badaniach starano się określić poziom i strukturę poczucia sensu życia u osób ze stwardnieniem rozsianym. Sformułowano następujące pytania badawcze: 1) Czy profile wymiarów sensu życia osób chorych na

stwardnienie rozsiane i osób zdrowych różnią się? 2) Czy istnieją różnice między osobami chorymi na stwardnienie rozsiane a osobami zdrowymi pod względem badanych wymiarów sensu życia? Grupę eksperymentalną stanowiło 20 osób chorych na stwardnienie rozsiane w wieku od 20 do 60 lat. Najwięcej osób (7) było w przedziale wiekowym od 41 do 50 lat. Wszystkie osoby należały do Koła Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Kościerzynie (oddziału wojewódzkiego w Gdańsku). Grupę kontrolną stanowiło 20 osób w wieku 20 do 55 lat bez problemów zdrowotnych. W obu grupach przeprowadzono badania testem PIL (Purpose in Life Test) Crumbaugha i Maholicka. Skala ta jest kwestionariuszem powstałym na podstawie teorii Frankla, zaadaptowanym przez Płużek. Kwestionariusz ten składa się z dwóch części. Pierwsza z nich zawiera 20 twierdzeń dotyczących celu, sensu życia, afirmacji życia, oceny własnego życia, odpowiedzialności i wolności oraz stosunku do śmierci i samobójstwa. Każde ze stwierdzeń badany ma ocenić na siedmiostopniowej skali. Druga część skali PIL składa się ze zdań niedokończonych typu projekcyjnego, np. Moje życie jest..., Moją największą ambicją jest..., Choroba i cierpienie mogą być... W tej części skali badany może swobodnie wypowiadać się na temat dążeń, ambicji oraz zaplanowanych celów życiowych.

Przeprowadzona analiza podobieństwa profilowego wykazała, że profile wyników w obu grupach różnią się (współczynnik podobieństwa profilowego Spearmana wyniósł 0,17). Oznacza to, że różnice między grupami są nie tyle jakościowe, ile ilościowe. Sens życia jest tworzony w inny sposób u osób chorych na stwardnienie rozsiane i osób zdrowych.

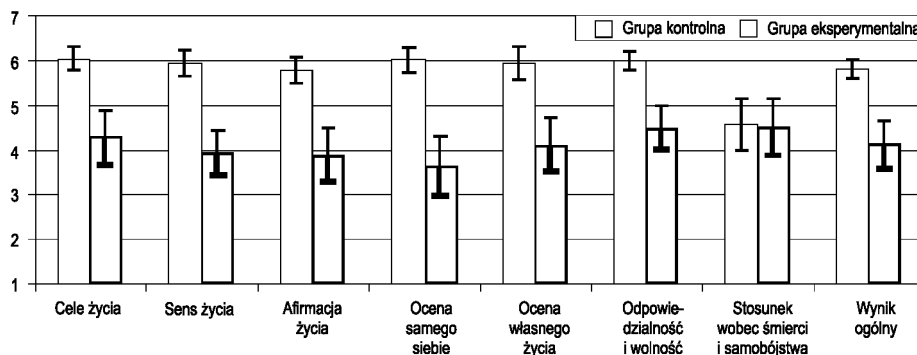


Rys. 1. Profile wymiarów sensu życia w obu badanych grupach

Tab. 1. Średnie i odchylenia standardowe wyników w teście PIL w grupie eksperymentalnej i kontrolnej

Wymiar sensu życia	Osoby zdrowe (N=20)		Osoby chore (N=20)		Ogółem	
	M	SD	M	SD	M	SD
Cele życia	6,05	0,63	4,31	1,38	5,18	1,38
Sens życia	5,97	0,67	3,93	1,17	4,95	1,40
Afirmacja życia	5,79	0,69	3,90	1,38	4,84	1,44
Ocena samego siebie	6,03	0,64	3,65	1,54	4,84	1,67
Ocena własnego życia	5,95	0,86	4,13	1,43	5,04	1,49
Odpowiedzialność i wolność	6,00	0,49	4,50	1,12	5,25	1,14
Stosunek wobec śmierci i samobójstwa	4,58	1,33	4,53	1,42	4,55	1,36
Wynik ogólny	5,82	0,47	4,13	1,18	4,97	1,23

M – średnia; SD – odchylenie standardowe.



Rys. 2. Poziomych wymiarów sensu życia w obu badanych grupach  
Słupki błędów na wykresie oznaczają 95% przedział ufności dla średniej

Aby odpowiedzieć na pytanie, czy badane grupy różnią się pod względem natężenia poszczególnych wymiarów sensu życia, zastosowano test t-Studenta.

Powyższa tabela ukazuje, że istnieją znaczące i silne różnice między obiema grupami pod względem każdego wymiaru sensu życia oprócz stosunku wobec śmierci i samobójstwa. Osoby chore na stwardnienie rozsiane w większości skal testu PIL uzyskują niższe wyniki niż osoby zdrowe. Wynik statystki t ( $t=5,948$ ) na poziomie istotności 0,001 wskazuje, że w zakresie ogólnego poziomu sensu życia osoby ze stwardnieniem rozsianym uzyskały istotnie niższy wynik niż osoby zdrowe.

Tab. 2. Wyniki porównań testem t-Studenta grup kontrolnej i eksperymentalnej pod względem każdego wymiaru sensu życia

Wymiar sensu życia	t	df	p
Cele życia	5,112	38,000	0,0012***
Sens życia	6,721	30,330	0,001***
Afirmacja życia	5,480	28,097	0,001***
Ocena samego siebie	6,372	25,340	0,001***
Ocena własnego życia	4,892	31,065	0,001***
Odpowiedzialność i wolność	5,477	25,883	0,001***
Stosunek wobec śmierci i samobójstwa	0,115	38,000	0,909
Wynik ogólny	5,948	24,925	0,001***

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\*  $p < 0,001$ .

Dopełnieniem i poszerzeniem analizy ilościowej są dane uzyskane w porównawczej analizie jakościowej na podstawie drugiej części kwestionariusza PIL. W wypowiedziach na temat ogólnej oceny własnego życia 55% osób ze stwardnieniem rozsianym oceniało je pozytywnie. Mówili o swoim życiu, że jest: bardzo ciekawe, piękne i pełne niespodzianek, udane, wesołe. Obie grupy (eksperymentalna i kontrolna) udzieliły podobnych odpowiedzi, chociaż 10% więcej optymistycznych odpowiedzi na temat swojego życia udzieliła grupa eksperymentalna. W innym pytaniu 40% badanych z grupy eksperymentalnej odpowiedziało, że życie jest darem, skarbem, pełne niespodzianek, 20% mówiło natomiast, że jest udręką i ciężarem, jest niesprawiedliwe, stresujące, trudne. Odpowiedzi w grupie kontrolnej były bardzo podobne. 50% badanych ze stwardnieniem rozsianym uważa, że życie jest największym i najcenniejszym skarbem, darem i wszystkim, spełnieniem marzeń, jest łaskawe. Obie grupy w ocenie życia były zgodne i udzielały zbliżonych odpowiedzi.

W wypowiedziach dotyczących dotychczasowych osiągnięć 50% osób ze stwardnieniem rozsianym deklarowało, że osiągnęło: wiele, cel, wszystko, wykształcenie, natomiast 25% osiągnęło dno, trochę, niewiele. Odpowiedzi w grupie kontrolnej były bardzo podobne, chociaż 10% mniej osób udzieliło pozytywnych odpowiedzi niż grupa ze stwardnieniem rozsianym.

75% badanych ze stwardnieniem rozsianym wskazywało na cele, które dotyczyły podstawowej egzystencji i osobistych potrzeb. Padały takie wypowiedzi, jak: pragnę zdrowia, żyć, szczęścia. Grupa kontrolna w większym stopniu wskazywała na cele szczegółowe związane z pracą zawodową. W sferze ambicji 55% badanych ze stwardnieniem rozsianym wskazywało na rodzinę, pracę, szczęście, niepoddawanie się, pomaganie innym, dokształcanie się, podróżowanie dookoła świata. Najważniejszą wspólną cechą w obu grupach w sferze ambicji była praca

zawodowa. Uzupełniając zdanie: Jedynym celem mojego życia jest..., 45% grupy eksperymentalnej jako cel wskazało mieć rodzinę, 35% być zdrowym. Osoby zdrowe z grupy kontrolnej wskazywały częściej na: szczęście, pracę i awans (po 25%) oraz rodzinę, samorealizację, bycie sprawiedliwym, zdobycie wykształcenia.

Znając cele badanych, łatwiej odnieść się do wyznawanych przez osoby badane wartości. 75% badanych ze stwardnieniem rozsianym wymieniało, że najważniejsze dla nich w życiu jest: rodzina, zdrowie, szczęście, wszystko, miłość, wiara. Podobne wypowiedzi padały w grupie kontrolnej. Dla 60% grupy eksperymentalnej prawdziwym sensem życia jest rodzina, dla 40% miłość i samo życie. W grupie kontrolnej 50% odpowiadało, że rodzina i praca, 20% deklaroowało, że: samo życie i istnienie, realizowanie marzeń.

Analiza wypowiedzi na temat wartości cierpienia uwidoczniła dwa skrajne wobec niego stanowiska. 50% ankietowanych ze stwardnieniem rozsianym traktowało cierpienie jako cenne doświadczenie, które jest do przeżycia, zbawienne, uzasadnione, pouczające, uszlachetniające, sensem życia. 35% odpowiedziało natomiast, że choroba i cierpienie mogą być przykrym doświadczeniem, straszne, okropne, męką, utrapieniem, bezlitosne. Odpowiedzi w grupie kontrolnej były również zróżnicowane – od: zrozumieniem, nadzieją na uzdrowienie, nowym mottem, pokorą w życiu (20% badanych) do: udręką, bolesne, koszmarem, okropne (35% badanych). 45% respondentów w grupie ze stwardnieniem rozsianym odpowiedziało, że przykreść sprawia im: niepełnosprawność, brak poruszania się, pesymizm ludzi zdrowych, bezczelność, oszustwo, ból, bycie samotnym, brak zaufania, brak kultury, fałsz ludzi. W tym pytaniu zanotowano różne odpowiedzi w badanych grupach. Grupa eksperymentalna źle się czuje z niepełnosprawnością i brakiem poruszania się spowodowanym chorobą, grupa kontrolna – ze zdradą, fałszem i wobec śmierci bliskiej osoby.

W obszarze stosunku do śmierci, samobójstwa i narkomanii w obu badanych grupach zaznaczyły się znaczące podobieństwa. W odpowiedzi na pytanie, czym jest śmierć, pojawiły się stwierdzenia wyrażające zarówno lęk przed śmiercią, jak i odpowiedzi mogące świadczyć o tym, że śmierć jest przejściem do lepszego świata i czymś normalnym. Szukanie zapomnienia w alkoholu i narkotykach 90% respondentów w obu grupach uważało za: głupie, beznadziejne, słabość, na chwilę, nie do przyjęcia. Pytani o myśl o samobójstwie badani w 95% deklarowali, że: nie istnieje, to głupia myśl, nigdy, jest bez sensu.

Duża zgodność (po 100% badanych w obu grupach) dotyczyła również dopełnienia stwierdzenia: Mam nadzieję, że potrafię... Grupa eksperymentalna (podobnie jak kontrolna) kończyła zdanie w 100% w tonie optymistycznym, pisząc: to przetrwać, cieszyć się do końca, być szczęśliwa i brać z życia najwięcej jak potrafię, dalej walczyć, zwyciężać, przenosić góry, zrobić jeszcze dużo, cieszyć się z życia, żyć z chorobą, wszystko zmienić.



## Podsumowanie

Przeprowadzone w grupie osób ze stwardnieniem rozsianym badania wykazały, że grupa ta uzyskała istotnie niższe wyniki w poczuciu sensu życia w porównaniu z kontrolną grupą osób zdrowych. Różnice te dotyczyły ogólnego poziomu sensu życia oraz poszczególnych jego wymiarów, z wyjątkiem stosunku do śmierci i samobójstwa. Jednakże analiza jakościowa uzyskanego materiału badawczego ukazała cechy wspólne pomiędzy obiema grupami. Większość osób ze stwardnieniem rozsianym (podobnie jak w grupie kontrolnej) ocenia swoje życie jako udane, piękne, pełne niespodzianek. Sensem i jednocześnie celem życia jest dla nich szczęście, miłość, rodzina, w dalszej zaś kolejności nauka i praca. Postawione cele dotyczą własnego rozwoju i perspektyw na przyszłość, zakładają samorealizację i organizowanie życia rodzinnego w ciągu dłuższego okresu życia. Badani ze stwardnieniem rozsianym satysfakcję najczęściej czerpią z własnych osiągnięć, realizacji planów oraz z samego życia.

## Bibliografia

- Buchanan R.J. (2005), *Nursing home residents with multiple sclerosis and dementia compared to other multiple sclerosis residents*, „Multiple Sclerosis”, No 11, s. 610–616
- Cendrowski W. (1993), *Stwardnienie rozsiane*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa
- Fournier M., Bensing J. (1999), *Optimism and adaptation to multiple sclerosis. What does optimism mean?*, „Journal of Behavioral Medicine”, No 22(4), s. 303–326
- Frankl V. (1972), *Der Wille zum Sinn*, Bern–Stuttgart–Wien
- Frankl V. (1984), *Homo patiens*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa
- Kossakowska M. (2004), *Standaryzacja polskiej wersji Kwestionariusza do Oceny Jakości Życia w Stwardnieniu Rozsianym (FAMS)*, „Psychologia Jakości Życia” III, 1, s. 61–80
- Lassman H. (2005), *Heterogeneity of multiple sclerosis: implications for therapy targeting regeneration*, „Ernst Schering Res Found Workshop”, No 53, s. 11–22
- Losy J., Selmaj K. (2007), *Stwardnienie rozsiane*, [w:] *Neuroimmunologia kliniczna*, red. J. Losy, K. Selmaj, Wydawnictwo Czelej, Lublin
- Popielski K. (1987), *Człowiek – pytanie otwarte*, Wydawnictwo KUL, Lublin
- Popielski K. (1994), *Noetyczny wymiar osobowości*, Wydawnictwo KUL, Lublin
- Rokeach M. (1968), *Beliefs, Attitudes and Values*, San Francisco

### A feeling of sense of life at patients with multiple sclerosis (Summary)

The aim of research was a statement, how incurable disease which is multiple sclerosis (MS), influences the consciousness of sense of life. The research referred to 20 people with MS from Polish Association with Multiple Sclerosis and 20 healthy people constituting a control group. To estimate the consciousness of sense of life was used Purpose in Life Test of Crumbaugh and Maholick. The analysis of Spearman's profile similarity demonstrated

---

that the profiles of dimensions of consciousness of life sense are different in the group with MS (experimental group) and the control group. It has been demonstrated that in the general range of consciousness of life sense ( $t=5,948$ ;  $p=0,001$ ) and particular dimensions experimental group obtains significant lower results. The qualitative analysis has shown some common features among two groups. For example 55% people with MS (similar like in the control group) estimate their life like successful and beautiful. People with MS more often emphasized the role of family like a source of satisfaction and disabilities like a cause of suffering. In the area of relation to death and drug habit existed also a big agreement in the valuation these phenomenon among two groups (experimental and control group).