

\*Ida Dobrucka-Janeczek, Anna Jędryka-Góral

## Problemy psychologiczne w chorobach reumatycznych\*\*

### Psychological problems in rheumatic diseases

Instytutu Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher  
Kierownik Instytutu: dr med. Andrzej Włodarczyk

#### Streszczenie

Choroby reumatyczne dotyczą zarówno osób dorosłych, jak i dzieci. Fakt nieprzewidywalności choroby i jednocześnie stale pogarszający się stan zdrowia osoby chorej stanowią ogromne obciążenie emocjonalne zarówno dla osoby chorej, jak i dla jej rodziny. Czynnikiem stresu, jaki towarzyszy przewlekłej chorobie o niejasnej etiologii, jest rozpatrywany jako motywujący do radzenia sobie z sytuacją trudną (*eustress*) oraz paraliżujący jakiegokolwiek racjonalne działanie, czyli tak silny, że przekracza próg odporności emocjonalnej (*distress*). Nawiązując do koncepcji radzenia sobie z sytuacją trudną (*coping*), zwrócono uwagę na mechanizm błędnego koła, w którym stres może wywołać początek choroby lub jej zaostrzenie, a choroba jest źródłem stresu. Zatrzymanie tego koła jest przedmiotem pracy psychologa i/lub psychoterapeuty. Współpraca psychologa z lekarzem reumatologiem zapewnia kompleksową opiekę nad pacjentem. Rzetelnie przeprowadzony wywiad, uzupełniony wynikami badań kwestionariuszowych, pozwala dostosować model wsparcia lub psychoterapii. Przedstawiona w artykule krótka analiza metod psychoterapeutycznych wprowadza w warsztat pracy psychoterapeuty. Wsparcie psychologiczne i/lub psychoterapia ułatwiają przejście trudnego procesu radzenia sobie z przewlekłą chorobą reumatyczną, a jednocześnie ułatwiają osobie chorej przejście procesu akceptacji choroby. Akceptacja choroby reumatycznej i niepełnosprawności, jaką ona powoduje, stanowi proces, który jeśli jest zakończony, pozwala choremu zachować zdrowie psychiczne.

Słowa kluczowe: choroby reumatyczne, stres, radzenie sobie z sytuacją trudną, emocje, psychoterapia, akceptacja choroby

#### Summary

Rheumatic diseases affect adult as well as younger patients. Unpredictability of the disease and gradual deterioration of health status give an emotional burden both to a patient and his family.

The stress of a chronic disease the etiology of which still remains uncertain may be considered as a motivation to struggle against the new and difficult situation ie. a disease (*eustress*) or as a factor which overloads the emotional capacity of a patient and paralyzes any rational behaviour (*distress*).

In relation to the concept of stress management (*coping*), attention was paid to the mechanism of the vicious circle as stress may accelerate the disease onset or exacerbate its course and, in contrary, the disease becomes a source of stress. To stop this circle is a challenge for a psychologist and/or psychotherapist. The complex care of a rheumatic patient includes close cooperation between a psychologist and a rheumatologist. The detailed medical history completed by questionnaire studies enables one to choose an adequate model of support or psychotherapy. The short review of psychotherapeutic methods presented in this article introduces a reader into the psychotherapeutic workshop. The psychological support and/or psychotherapy helps a patient to cope with the chronic disease and to adapt to it. The disease acceptance and acceptance of subsequent disability forms a process which, when finished, allows a patient to maintain psychological health.

Key words: rheumatic diseases, stress, coping, emotions, psychotherapy, disease acceptance

#### WPROWADZENIE

Choroby reumatyczne jako choroby przewlekłe determinują styl życia osób chorych. Zarówno w chorobach o podłożu zwyrodnieniowo-zapalnym, autoimmunologicznym, jak i wynikającym z zaburzeń metabolicznych bądź endokrynologicznych, ich przebieg jest przewlekły i postępujący. Prawie we wszystkich chorobach pacjentowi niezmiennie towarzyszą w życiu codziennym ból i narastająca niepełnosprawność, z czym wiąże się coraz większe uzależnienie od pomocy osób z najbliższego

otoczenia. Chorzy muszą mieć stały kontakt z instytucjami zajmującymi się opieką zdrowotną.

Najtrudniejszymi momentami w życiu chorych, z którymi trudno sobie oni radzą, są niespodziewane nawroty choroby i pogarszanie się stanu zdrowia. Poczucie bezpieczeństwa każdego człowieka, niezależnie od płci, wieku czy statusu społecznego, opiera się na poczuciu przynależności i przewidywalności. Jakakolwiek zmiana, tym bardziej niespodziewana, jest obciążona ciężarem lękotwórczym. Każdy człowiek potrzebuje czasu i

\*\*Praca dedykowana Panu Profesorowi Eugeniuszowi J. Kucharzowi z okazji sześćdziesiątych urodzin.

odpowiedniej informacji, by przygotować się do zmiany. W przypadku osoby z chorobą reumatyczną zmiana sytuacji życiowej często następuje nagle, na skutek „rzutu” choroby, co jest trudnym doświadczeniem psychicznym i egzystencjalnym (1). Do ujawnienia się stresu związanego z chorobą – stresu przewlekłego, stresu psychologicznego – mogą prowadzić liczne czynniki.

## STRES PSYCHOLOGICZNY W CHOROBAH REUMATYCZNYCH

Twórcami pojęcia stresu psychologicznego są Lazarus i Folkman (2). Zdaniem tych badaczy „...stres psychologiczny jest szczególną relacją między osobą a środowiskiem, którą osoba ocenia jako nadwyrężającą jej zasoby i zagrażającą jej dobrostanowi”.

Stres psychologiczny ma swoją (pato)fizjologię. Reakcja na stres zaczyna się na poziomie kory mózgowej, skąd sygnał jest kierowany do układu limbicznego zlokalizowanego w podwzgórzu. Na tym etapie dochodzi do emocjonalizacji stresu, a więc do wartościowania i oceny, czy jest on dla odbiorcy dobry (*eustress*), czy zły (*distress*). Kolejnym etapem jest reakcja organizmu na stres, a więc uwalnianie w układzie nerwowym – ośrodkowym i obwodowym – neurotransmiterów (noradrenaliny) i hormonów (kortyzolu). Ostatnim ogniwem jest wpływ stresu na immunoregulację i percepcję bólu. W chorobach reumatycznych reakcja stresowa przebiega inaczej niż u ludzi zdrowych. Decyduje o tym inny niż u osób zdrowych stan czynnościowy osi podwzgórze-przysadka-nadnercza oraz stan układu współczulnego, w wyniku czego zmieniona jest immunoregulacja i percepcja bólu.

Zagadnienie zaburzeń immunologicznych w stresie związanym z chorobami reumatycznymi jest złożonym zagadnieniem i stanowi przedmiot oddzielnych opracowań (3-5).

Choroby reumatyczne stanowią ogromne obciążenie emocjonalne zarówno dla osoby chorej, jak i dla jej otoczenia oraz rodziny. Sytuacja stresogenna wynika nie tylko z trudności, których przyczyną są przewlekłe choroby tkanki łącznej, ale również, a nawet szczególnie, z faktu nieprzewidywalności przebiegu choroby. Każda nowa sytuacja jest obciążona czynnikiem stresu – mobilizującego (*eustress*) i demobilizującego, a czasem nawet paraliżującego jakiegokolwiek działania (*distress*) (2, 6).

Mówiąc o stresie u pacjenta z chorobą reumatyczną, należy uwzględnić fakt, iż chory tkwi w mechanizmie błędnego koła: z jednej strony stres może aktywować początek choroby lub jej zaostrzenie, z drugiej – choroba jest źródłem stresu. Zatrzymanie tego błędnego koła jest przedmiotem starań psychologa klinicznego współpracującego z lekarzem reumatologiem.

## PSYCHOLOGICZNE KOSZTY CHORÓB REUMATYCZNYCH

Niezwykle mylne jest założenie, że osoby przewlekłe chore przyzwyczajają się do ograniczeń powodowanych chorobą. Obciążenie emocjonalne, nieprzewidy-

walność choroby i jej postęp, a tym samym utrudnienia w codziennym życiu sprawiają, że w reakcji na te trudności mogą ujawnić się zaburzenia emocjonalne. Dotyczy to zarówno pacjentów z chorobą zwyrodnieniową stawów oraz z chorobą reumatyczną o podłożu zapalnym. Najczęściej diagnozowane zaburzenia należą do dysfunkcji wynikających z przeciążenia układu nerwowego i są to depresja oraz nerwica o rozmaitym przebiegu, które stanowią reakcję na brak umiejętności poradzenia sobie z sytuacją trudną (*coping*) (2, 6, 7).

Depresję można rozpoznać, zwracając uwagę na takie objawy, jak: obniżenie podstawowego nastroju, osłabienie tempa rytmów psychicznych i ruchowych, objawy somatyczne (np. zaburzenia rytmu serca, zaburzenia żołądkowo-jelitowe), zaburzenia rytmów biologicznych, lęk. W depresji lęk ujawnia się jako przemijający, natomiast w nerwicy lęk o zmiennym nasileniu stanowi osiowy objaw zaburzenia. Nierozpoznane i nieleczone zaburzenia pogłębiają się, nasilając tym samym objawy choroby reumatycznej. Depresja bądź nerwica, jeśli nie jest rozpoznana i leczona, może stać się przyczyną ujawniania się kolejnych niespecyficznych dla choroby reumatycznej dysfunkcji organizmu (zaburzeń psychoorganicznych) i tym samym może znacznie ograniczać efekty leczenia choroby podstawowej.

Pisząc o zaburzeniach nerwicowych i depresyjnych, należy wspomnieć, że czasami stres powodowany przewlekłą chorobą przyczynia się do ujawnienia się zaburzeń psychicznych w formie psychozy. Psychozy mogą stanowić reakcję na traumę uświadomienia sobie faktu choroby. Mogą one przebiegać w postaci zespołów zamroczeniowych, lękowo-urojeniowych lub lękowo-depresyjnych (8).

Zaburzenia emocjonalne mogą ujawnić się nie tylko z powodu przeciążenia emocjonalnego sytuacją trudną, ale także – jak to się często dzieje w chorobach reumatycznych – na skutek zajęcia układu nerwowego. Najczęściej zajęcie układu nerwowego występuje w przebiegu tocznia rumieniowatego układowego (9).

Wspominając o problemach emocjonalnych osób chorych reumatycznie, trzeba pamiętać o dzieciach przewlekłe chorych. Diagnostyka zaburzeń emocjonalnych u dzieci przebiega nieco inaczej niż u dorosłych pacjentów. Wymaga ona wykorzystania technik diagnostycznych w połączeniu z szeroką znajomością objawów klinicznych, a przede wszystkim – cierpliwej i wnikliwej obserwacji (10). U dzieci znacznie trudniej jest diagnozować zaburzenia emocjonalne powodowane bądź chorobą, bądź trudnościami związanymi z innymi obszarami życia. Często rodzice nie wyrażają zgody na konsultację psychologiczną, obawiając się oddać dziecko pod opiekę specjalisty. Dzieje się tak, ponieważ rodzice interpretują pomoc psychologa czy psychoterapeuty jako interwencję korygującą ich metody wychowawcze lub obawiają się zbagatelizowania objawów somatycznych przez lekarza z powodu uznania dolegliwości za mające podłoże psychoorganiczne. Jeśli jednak rodzice są otwarci na niesienie kompleksowej pomocy choremu dziecku, to zwykle młodzi pa-

cyjenci wspólnie współpracują. Dzieci mają silną potrzebę ujawniania trudności i bólu, z jakimi muszą się borykać. Czasem łatwiej jest im rozmawiać ze specjalistą, niż nasilać niepokój rodziców, którzy robią wszystko, aby ulżyć dziecku w cierpieniu. Nie zawsze jednak tak się dzieje. Sam fakt konieczności hospitalizacji i przeprowadzenia diagnostyki medycznej sprawia, że dziecko stale poszukuje wsparcia u najbliższych. Praca na oddziale pediatrycznym nie ogranicza się wyłącznie do pomocy dziecku, bez względu na jego wiek. Dzieci szczególnie potrzebują wsparcia ze strony rodziny i dlatego należy pamiętać o konieczności niesienia pomocy psychoterapeutycznej i/lub psychoedukacyjnej ich rodzicom.

Zaburzenia emocjonalne dotyczą zarówno osób dorosłych, jak i małych pacjentów. Zadaniem psychologa jest rozpoznanie etiologii zaburzeń i skierowanie pacjenta na leczenie farmakologiczne i/lub w formie psychoterapii. Kluczowe zadania stoją więc przed psychoterapeutą, którego praca polega na pomocy w radzeniu sobie z trudnościami, z jakimi borykają się pacjenci z chorobami reumatycznymi. Niestety pomoc psychoterapeutyczna często jest prowadzona wyłącznie w czasie pobytu chorego w szpitalu.

#### METODYKA DIAGNOZOWANIA ZABURZEŃ EMOCJONALNYCH U CHORYCH REUMATYCZNYCH

Kluczowym narzędziem diagnostycznym jest rzetelnie przeprowadzony wywiad psychologiczny. Poznanie historii życia pacjenta, jego sposobów radzenia sobie z trudnościami życia codziennego i powodowanymi chorobą, pozwala wspierać go w wypracowaniu modeli radzenia sobie z sytuacją trudną. Bardzo cenne jest uzyskanie informacji na temat postawy najbliższego otoczenia wobec chorego. Równie cenne, choć zaledwie w niewielkim stopniu możliwe do uzyskania, są informacje od rodziny, a także możliwość oglądu postawy rodziny wobec chorej bliskiej osoby. W sytuacji problemów relacyjnych w rodzinie dobre wyniki daje możliwość systemowej terapii rodzin (najczęściej jest ona możliwa wówczas, gdy pacjentem jest dziecko).

Zaburzenia emocjonalne i głębsze zaburzenia świadomości mogą ujawniać się nie tylko na skutek stresu powodowanego przewlekłą chorobą, ale często stanowią one objaw jej aktywności (9). W rozstrzygnięciu tej kwestii pomocne jest zastosowanie testów psychologicznych i neuropsychologicznych. Należy przy tym podkreślić, że zaburzenia poznawcze są nie tylko objawem uszkodzenia układu nerwowego na skutek aktywności choroby reumatycznej, ale także są objawem silnych zaburzeń emocjonalnych. Rozróżnienie etiologii zaburzeń kognitywnych jest priorytetowe dla zastosowania skutecznego leczenia (farmakologicznego i/lub psychoterapeutycznego). Do najczęściej stosowanych narzędzi badawczych, pozwalających na ocenę etiologii i nasilenia zaburzeń poznawczych, należą: Kwestionariusz DUM oceniający poziom uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego, Prosty Test Badania Uwagi, MMSE – *Mini Mental State*

*Examination*, Test Pamięci Wzrokowej Bentona, Test Łączenia Punktów (TMT), Test Figury Złożonej Rey'a, Test 15 Słów Rey'a (AVLT), Test Kolorowych Słów Stroopa. Badanie zaburzeń poznawczych powinno być uzupełnione danymi dotyczącymi stanu emocjonalnego pacjenta. Informacje uzyskane na podstawie wywiadu i obserwacji pacjenta mogą być uzupełnione wynikami badań kwestionariuszowych. W tym celu stosuje się takie narzędzia badawcze, jak: Learned Helplessness Index, Illness Perception Questionnaire, Skala Akceptacji Choroby (AIS), Kwestionariusz SF-36 (Short Form Health Survey), „Test Drzewo” Kocha, Skala Depresji Becka, a u dzieci Test Niedokończonych Zdań Rottera czy Rysunek Rodziny (9, 11, 12). Zastosowanie ilościowych i jakościowych metod diagnostycznych wiąże się z trudnościami wynikającymi z faktu, że tak kompleksowe badania wymagają szerokiej umiejętności oraz dużego nakładu czasu. Wybór metod diagnostycznych musi jednak być dokonywany indywidualnie, z uwzględnieniem problemów zgłaszanych przez danego pacjenta. Kluczowe znaczenie w doborze narzędzi badawczych ma obserwacja chorego, dlatego tak ważne jest przeprowadzenie wnikliwego wywiadu.

#### PSYCHOTERAPIA W CHOROBACH REUMATYCZNYCH

Przeprowadzenie badań psychologicznych jest momentem rozpoczynającym pracę psychoterapeuty z pacjentem. Już na etapie wykonania badań pacjent czuje, że osoba, która z nim pracuje, jest zainteresowana wyjaśnieniem etiologii doświadczanych przez niego trudności i niesieniem mu pomocy w tym obszarze życia, który uznaje on za najważniejszy lub w którym występują najpoważniejsze trudności. Problemy, z jakimi borykają się pacjenci z chorobami reumatycznymi, często nie różnią się od tych, z jakimi zmagają się osoby fizycznie zdrowe. Przewlekła choroba staje się przyczyną pojawienia się nowych problemów, a wcześniejsze trudności nakładają się na problemy powodowane chorobą. Trudności, jakie niesie ze sobą choroba reumatyczna, dotyczą bólu, niepełnosprawności oraz zaakceptowania nowej sytuacji życiowej (13). Pojawienie się choroby reumatycznej ściśle wiąże się z przeżywaniem przewlekłego bólu. Na ból nie można się uodpornić, ale można nauczyć się z nim żyć. Świadomość, że w chwili silnego bólu możliwe jest zażycie leków przeciwbólowych lub z grupy niesteroidowych leków przeciwzapalnych (NLPZ) – daje osobie chorej nadzieję, że ból będzie można uśmierzyc. Odpowiednio dobrane leczenie farmakologiczne pozwala opanować proces zapalny i ból związany z chorobą reumatyczną, a wprowadzane obecnie do terapii leki biologiczne budzą nadzieję na zahamowanie postępu choroby. **Dolegliwości powodowane chorobą częściowo może łagodzić także profesjonalnie prowadzona psychoterapia.** I tak np. w fibromialgii – chorobie, u podłoża której mogą leżeć zaburzenia natury emocjonalnej – wspianiałe rezultaty przynosi psychoterapia poznawczo-behawioralna (CBT – *cognitive*

*behavioural therapy*) i techniki relaksacyjne (RRT – *relaxation response training*) (14). Zachęcające są także wyniki uzyskane w grupie chorych na reumatoidalne zapalenie stawów (15) i zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa (16). Należy w tym miejscu ponownie zaznaczyć, że choroby reumatyczne często stają się przyczyną niepełnosprawności fizycznej. Nakładają się wtedy dwa problemy: problem akceptacji przewlekłej choroby oraz niepełnosprawności fizycznej, a często i znacznych deformacji ciała. Warto tu przytoczyć słowa Sillamy, że „proces życia wymaga nieustannego dopasowywania się organizmu, aby odtwarzać ciągle zakłócaną równowagę”, ale akceptacja przewlekłej choroby i powodowanej nią niepełnosprawności fizycznej to coś więcej (17, 18). Psychoterapia zajmuje istotne miejsce w edukacji pacjentów technik i we wprowadzaniu radzenia sobie w obliczu przewlekłej choroby reumatycznej, a więc w nauce zarządzania stresem związanym z chorobą (*coping*).

#### AKCEPTACJA CHOROBY REUMATYCZNEJ

Często można usłyszeć o walce z chorobą, o niepoddawaniu się jej, ale akceptacja to zupełnie coś odmiennego, niż walka z przeciwnościami. Akceptacja choroby i/lub niepełnosprawności oznacza zaprzestanie walki. Określenie „walka” zakłada, że ktoś wygra, a ktoś przegra, ale straty będą po obu stronach. Walka

z chorobą reumatyczną (chorobą przewlekłą) nie ma sensu, gdyż w dobie dzisiejszej wiedzy medycznej niemożliwe jest jej wyleczenie, a jedynie zalecenie i tym samym uzyskanie tzw. stanu remisji. Kontynuując ten tok rozważań, choroba nie przegra z pacjentem, a wprost przeciwnie. Zaprzestanie walki, nie oznacza jednak poddania się jej. Zaakceptowanie choroby oznacza rozpoznanie zasobów i słabości osoby nią dotkniętej. Świadomość własnych możliwości i ograniczeń pozwala na dostosowanie działania do indywidualnych możliwości. Akceptacja powinna być rozumiana jako dynamiczne przystosowanie się do zmian psychofizycznych (17). Świadomość odmienności prowokuje do zmiany postawy wobec samego siebie i otoczenia, a tym samym do wysiłku włożonego w zintegrowanie ze społeczeństwem. Reakcje społeczne na trudności i odmienności funkcjonowania osoby chorej są zależne od interpretacji znaczenia choroby przez tę osobę (12, 17). Jeśli otoczenie spostrzeże, że osoba chora – mimo ograniczeń – realizuje się życiowo, będzie podziwiała jej postawę i będzie wspierało ją w aktywności. Postawa rezygnacji budzi natomiast uczucia współczucia i wzmacnia przekonanie o beznadziei sytuacji, w jakiej znajduje się osoba chora. Sposobem radzenia sobie z chorobą jest przewyższanie każdorazowego zwątpienia, gdyż życie polega na ciągłym dążeniu do celu i czerpaniu radości z doświadczenia, jakim jest życie.

#### PIŚMIENNICTWO

1. Popielski K: Psychologiczne aspekty doświadczania schorzeń reumatycznych. *Reumatologia* 2005; 43: 160-5.
2. Lazarus RS, Folkman S: *Stress, appraisal and coping*. Springer, New York 1984.
3. Straub RH, Cutolo M: Does stress influence the course of rheumatic diseases? *Clin Exp Rheumatol* 2006; 24: 225-8.
4. Miller AH: Elucidating the consequences of chronic stress on immune regulation and behavior in rheumatoid arthritis. *Brain Behav Immune* 2008; 22: 22-3.
5. Jędryka-Góral A: Stres psychologiczny i jego predykatory u chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. *Annales Academiae Medicae Stetinensis* 2010; (Suppl. 1) 56: 83-5.
6. Terelak J: *Psychologia stresu*. Branta, Warszawa 2001.
7. Selye H: *Stres okiełznany*. PIW, Warszawa 1978.
8. Aleksandrowicz J: *Zaburzenia nerwicowe*. Wyd Lek PZWL, Warszawa 1998.
9. Nowicka-Sauer K, Nowicki Z: Zaburzenia funkcji poznawczych w toczniu rumieniowatym układowym, związek z wybranymi danymi klinicznymi. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2006; 15: 291-5.
10. Snaith ML (red.): *ABC Reumatologii*. Wyd Lek PZWL, Warszawa 2007.
11. Kwiatkowska B: Depresja w chorobach reumatycznych. *Terapia* 2003; 10: 52-4.
12. Wisłowska M, Kanecki K, Tyszko P, Kapała A: Jakość życia zależna od zdrowia u pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów. *Reumatologia* 2010; 48: 104-11.
13. Strelau J: Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej. [W:] *Psychologia*. Podręcznik akademicki, red. Strelau J. Vol. 3. GWP, Gdańsk 2001.
14. Rupiński R, Szafraniec S, Dobrucka I, Filipowicz-Sosnowska A: Diagnostyka i leczenie zespołu fibromialgii. *Terapia* 2006; 2, 1(175): 32-6.
15. Barsky AJ, Ahem DK, Orav EJ et al.: A randomized trial of three psychosocial treatments for the symptoms of rheumatoid arthritis. *Semin Arthritis Rheum* 2010; 40: 222-32.
16. Basler HD, Rehfisch HP: Cognitive-behavioral therapy in patients with ankylosing spondylitis in a German self-help organization. *Psychosom Res* 1991; 35: 345-54.
17. Dobrucka I: *Aktywność sportowa osób z niepełnosprawnością fizyczną a ich przystosowanie społeczne*. Rozprawa doktorska, Warszawa 2010. Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej; biblioteka akademicka.
18. Sillamy N: *Słownik psychologii*. Książnica, Katowice 1994; p. 9.

otrzymano/received: 08.12.2011  
zaakceptowano/accepted: 04.01.2012

Adres/address:  
\*Ida Dobrucka-Janeczek  
Certyfikowany Psychoterapeuta  
Zakład Dydaktyki, Instytut Reumatologii  
im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher  
ul. Spartańska 1, 02-637 Warszawa  
tel.: +48 (22) 844-42-41 wew. 428 lub 549  
e-mail: idadobrucka@poczta.onet.pl