

Ewa Mojs¹, Włodzimierz Samborski²¹Katedra i Klinika Psychologii Klinicznej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu²Katedra i Klinika Reumatologii i Rehabilitacji, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Psychoterapia w chorobach o podłożu autoimmunologicznym — czy istnieje potrzeba wspomagania psychologicznego chorych z ZZSK i ŁZS?

Psychotherapy in autoimmune diseases — is there a need for psychological support for patients with ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis?

STRESZCZENIE

Chorzy na łuszczycowe zapalenie stawów i zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa znacznie częściej doświadczają sytuacji problemowych w swoim życiu. W tych grupach znacznie częściej niż w populacji ogólnej współwystępują z objawami somatycznymi zaburzenia sfery psychicznej. Uwarunkowania tego rodzaju trudności można traktować wieloczynnikowo z uwzględnieniem obszarów środowiska zarówno zewnętrznego, jak i sfery intrapsychicznej. Jedną z wielu rekomendowanych interwencji jest utrzymanie możliwie jak najdłużej chorego w jego zwyczajowych rolach życiowych

i zawodowych. Zgodnie z wynikami znakomitej większości badań, długotrwała nieobecność w pracy niesie za sobą zazwyczaj negatywne skutki dla pacjentów — im dłużej nie pracują, tym trudniejszy psychicznie jest dla nich powrót do pracy. Podstawą jednak minimalizacji problemów psychologicznych jest ich wczesna diagnostyka przy przyjęciu zdedykalizowanej postawy lekarza reumatologa oraz bliska współpraca z innymi specjalistami — psychologiem i psychiatrą.

Forum Reumatol. 2019, tom 5, nr 3: 129–136

Słowa kluczowe: łuszczycowe zapalenie stawów; zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa; psychologia; psychoterapia

WSTĘP

Relacje chorych:

„Gabriela: — Weszłam do gorącej kąpieli, żeby rozluźnić napięte mięśnie. Kolana i plecy bolały mnie od kilku tygodni. Tym razem stały się tak sztywne, że nie mogłam wyjść z wanny. Nie mogłam dosięgnąć kranu, by dolać ciepłej wody. Telefon leżał na palce. Był za daleko. Pozostało

mi czekać na męża, aby mi pomógł opuścić łazienkę, czekałam 8 godzin w stygnącej wodzie” [1].

„Z łuszczycą borykam się o roku 1983, stawówka doszła w 1998, więc gdzieś po 15 latach. Obecnie zmiany są na tyle niewielkie, że bez większych problemów pracuję i funkcjonuję na co dzień. Więc nie jest źle, da się przeżyć, choć wymaga to nieco czasu dla siebie, wysiłku i determinacji. Pozdrawiam Andrzej” [1].

Adres do korespondencji:
prof. dr hab. n. med. Ewa Mojs
Katedra i Klinika Psychologii
Klinicznej Uniwersytet Medyczny
im. Karola Marcinkowskiego
ul. Bukowska 70
60–812 Poznań
e-mail: ewamojs@ump.edu.pl

„Choruję na łuszczycę od dziecka, mam 59 lat, więc już długo, od kiedy doszło ŁZS? ... Tak po prawdzie nie wiem, bo ciężko zdiagnozować, w każdym razie diagnoza padła jakieś 28 lat temu, leczyłam czym się dało. MTX, cyklosporyna, sole złota... o steroidach nie wspomnę. Cały czas staram się ruszać, aby nie dopuścić do usztywnienia stawów. Dużo pływam i korzystam z rehabilitacji. Okazjonalnie jest lepiej, a potem znów gorzej, pogoda ma wpływ duży na nasze samopoczucie. Kolano mam po plastyce, biodro czeka, doszły barki... ogólnie dużo stawów mam zajętych, ale dają radę. Od 20 lat jestem na rencie, ale podejmowałam jeszcze rozmaite prace, nie potrafię siedzieć na miejscu. Mam II grupę inwalidztwa. Nikt ci nie powie jak choroba ruszy u ciebie, każdy z nas choruje inaczej. Kiedyś mi tłumaczono, że im bardziej boli, tym więcej ćwiczyc, a okazuje się to nieprawda... trzeba zaleczyć ostry stan i potem ćwiczyc... Jak tylko się udaje, korzystam ze szpitala — reumatologia... ale tylko taką z rehabilitacją” [2].

CHOROBY PRZEWLEKŁE — ŁUSZCZCOWE ZAPALENIE STAWÓW I ZESZTYWNIĄJĄCE ZAPALENIE STAWÓW KRĘGOSŁUPA

Powyższe fragmenty wypowiedzi stanowią egzemplifikację wielu problemów, z którymi chorzy borykają się na co dzień. Szukają wsparcia u lekarzy, w grupach pacjentów, przeszukują zasoby internetowe, aby uzyskać informacje, jak sobie radzić z chorobą, bólem, ograniczeniem sprawności, jak się leczyć, także niekonwencjonalnie, jaką dietę stosować, aby poprawić stan zdrowia. Doświadczenie kliniczne podpowiada, że im trudniejszy jest dostęp do rzetelnej informacji i komunikacji profesjonalnej, tym w większym stopniu rozwija się komunikacja nieformalna i nieprofesjonalna wymiana informacji. Niekiedy jednak chorzy zupełnie nieświadomie korzystają z wiedzy niesprawdzonej, niepewnej, a czasem szkodliwej dla zdrowia. Część zasobów internetowych czy wiedzy potocznej może oczywiście być użyteczna i dobra, warto ją jednak konfrontować ze sprawdzonymi źródłami wiedzy, przede wszystkim specjalistami w danej dyscyplinie. Odrębnym zagadnieniem jest porozumiewanie się z innymi chorymi. Komunikacja z innymi, także w formule internetowej, stanowi jedno ze źródeł także wsparcia informacyjnego — gdzie i jak się leczyć, gdzie przyjmuje dobry lekarz, na temat metod leczenia komplementarnych. Pomoc nieformalna udzielana zazwy-

czaj przez innych chorych i inne osoby często jest niesprawdzona i nierzetelna, niesie ze sobą zagrożenia nieadekwatnych interwencji lub zaniedbania i narastania problemów, które w dalszej perspektywie mogą prowadzić do pogorszenia zdrowia. Przede wszystkim jednak chorzy uzyskują znaczące wsparcie emocjonalne od innych. Komunikacja z innymi chorymi niesie ze sobą także pewne korzyści — przede wszystkim w zakresie zrozumienia problemów i subiektywnego spostrzegania trudności i ograniczeń, jakie niesie choroba. Osoby czują się wówczas, że nie są same, można łatwiej znieść kolejny dzień, że możliwa jest remisja choroby. Uzyskiwane wsparcie emocjonalne czy informacyjne jest nie do przecenienia, jednak nie zastąpi koniecznych w niektórych sytuacjach profesjonalnych interwencji psychologicznych w postaci psychoterapii, interwencji kryzysowej i innych form pomagania.

Choroby przewlekłe, w tym również reumatyczne, wpływają znacząco na funkcjonowanie chorego nie tylko w aspekcie biologicznym, ale również społecznym (utrudnienie relacji z innymi ludźmi), emocjonalnym (zdolność wyrażania emocji, intensywność), poznawczym (postrzeganie siebie, choroby, ruminacje), zawodowym (ograniczenie funkcjonowania, utrata zatrudnienia) i duchowym (rekonstrukcja zmiana hierarchii wartości oraz postrzegania świata) [3]. Problemy te mnożą się wraz ze wzrastającą liczbą pacjentów.

Dane epidemiologiczne wskazują, że liczba zachorowań na łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS) czy zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa (ZZSK) jest niedoszacowana. Ostatnie badania dotyczące częstotliwości występowania spondyloartropatii (SpA) wśród ludności Europy dowodzą, że wskaźnik zachorowań dotyczący tej grupy schorzeń może być zbliżony do wskaźnika zapadalności na reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) [4]. Przeciętnie, częstotliwość występowania SpA u osób rasy białej wynosi 0,2–0,9% [5], natomiast występowanie schorzeń tej grupy w Polsce jest nieco wyższe, bo dotyczy 1% ludności [6]. Chorobowość ZZSK określa się najczęściej na poziomie 0,1–0,2%, zaś stosunek liczby chorych mężczyzn do kobiet wynosi od 3:1 do 2:1 [7]. W Polsce ZZSK dotyczy 0,2–1% ogółu ludności [8].

Leczenie chorych z ŁZS i ZZSK to także wysokie koszty. W 2010 roku ogólne bezpośrednie koszty związane ze schorzeniami układu mięśniowo-szkieletowego (MSD, *musculoskeletal disorders*) zamknęły się w kwocie

937 mln euro, z czego zaledwie 223 mln euro wydatkowano na profilaktykę zdrowotną. Dane z literatury wskazują, że średni wiek osoby rehabilitowanej w Polsce wynosi 46 lat, co oznacza, że coraz więcej relatywnie młodych osób w wieku produkcyjnym wymaga wsparcia w leczeniu tych chorób przewlekłych, a problemy sfery psychicznej będą wzrastać. Ponadto, co najmniej 12% bezrobotnych zarejestrowanych w Polsce nie poszukuje pracy z powodu problemów zdrowotnych [6].

Skutki chorób przewlekłych, w tym opisanych w niniejszej pracy ŁZS i ZZSK — mianowicie ból i ograniczenie zdolności ruchowej — mogą wpływać na wiele aspektów wydajności pracownika, w tym na: wytrzymałość, zdolności poznawcze i koncentrację, racjonalność myślenia/nastroj, sprawność ruchową i zręczność. Osoby cierpiące na MSD skłonne są do zbyt pesymistycznego oceniania swojego stanu zdrowia [6].

Dane z badań potwierdzają, że łuszczyca i ŁZS określa się czasem jako permanentny stan zapalny ze skutkami dla całego ustroju, ma ogromny wpływ na życie społeczne chorych. Zakłócają je nie tylko częste pobyty w szpitalu, ograniczenia fizyczne czy niemożność wykonywania części zawodów, ale też przedłużające się niedyspozycje, zwolnienia chorobowe i koszty leczenia, które wpływają na sytuację finansową i socjalną pacjentów.

U około połowy chorych choroba ma przebieg ciężki, zaś u innych objawy są znikome. Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa jest ogólnie uznawane za chorobę, z którą wiele osób może żyć, zachowując względnie dobry poziom funkcjonowania [9], chociaż dane dotyczące wskaźnika bezrobocia są 3-krotnie wyższe wśród osób z ZZSK niż u ogółu ludności [10]. Jednakże nawarstwiający się problemy powodują powstawanie powikłań w postaci zaburzeń sfery psychicznej.

Łuszczycowe zapalenie stawów jest typem zapalenia stawów, które dotyka 2–3% ogółu ludności w Polsce i 6–39% chorych na łuszczycę [11]. Wśród chorych na ŁZS odnotowuje się wyższą śmiertelność w porównaniu z ogółem ludności [12].

Jak wynika z raportu „Ocena całkowitych społeczno-ekonomicznych kosztów występowania łuszczycy i łuszczycowego zapalenia stawów z perspektywy gospodarki państwa”, leczenie 226,5 tys. pacjentów z łuszczycą w 2017 roku kosztowało Narodowy Fundusz Zdrowia 129,3 mln zł, czyli o 9,2% więcej niż dwa lata wcześniej. Na leczenie szpitalne

przeznaczono 107,9 mln zł, a na programy lekowe, do których zakwalifikowano zaledwie 2,1 tys. pacjentów — 64,8 mln zł. W tym czasie hospitalizowano 14,8 tys. chorych, a 169,9 tys. korzystało z porad ambulatoryjnych w przychodniach specjalistycznych [13].

Kolejne nakłady na świadczenia dedykowane chorym poniósł Zakład Ubezpieczeń Społecznych. Te związane z niezdolnością do pracy wyniosły w 2017 roku 26,6 mln zł w przypadku chorujących na łuszczycę i 29,3 mln zł dla cierpiących na ŁZS. Wśród chorych na łuszczycę koszty absencji chorobowych wyniosły 12,6 mln zł (ŁZS — 19,5 mln zł), renty z tytułu niezdolności do pracy — 11,8 mln zł (ŁZS — 6,3 mln zł), przeciętna absencja chorobowa — 13 dni (ŁZS — 15 dni), a skumulowana absencja chorobowa — 27 dni (33 dni). Problemem był też prezenteizm, czyli sytuacja, w której chory kontynuuje pracę pomimo objawów, co negatywnie rzutuje na jego produktywność [6]. Jak zauważa prof. Ewelina Nojszewska z Katedry Ekonomii Stosowanej Kolegium Zarządzania i Finansów Szkoły Głównej Handlowej, redaktor naukowa raportu, w 2017 roku koszty związane z prezenteizmem wzrosły o 5,35% w stosunku do roku poprzedniego i wyniosły 7,9 mln zł [13].

Jako że schorzenie to wpływa na stan psychiczny pacjentów, szczególnego wsparcia i pomocy wymagają osoby samotne i mieszkańcy terenów słabo zaludnionych [14]. Opieka profesjonalna, wsparcie psychiczne i edukacja pacjentów i ich opiekunów, a także wcześniejsze przygotowanie do rozwoju choroby może poprawić jakość życia osób cierpiących na ZZSK [14].

W grupie chorych z ŁZS najczęściej pojawiają się następujące problemy:

- strach przed odrzuceniem przez innych,
- strach przed pogorszeniem objawów,
- nieprzewidywalność choroby,
- obawy wobec objawów niepożądanych związanych z leczeniem,
- lęk przed bólem związanym z chorobą stawów,
- wstyd oraz uczucie wyobcowania związane z brakiem akceptacji ze strony otoczenia,
- lęk przed stopniową degradacją organizmu, wypadaniem z ról życiowych i zawodowych,
- lęk przed pogorszeniem relacji, utrata partnerów — funkcje seksualne,
- brak zrozumienia przyczyny oraz natury choroby.

W grupie chorych z ZZSK najczęściej pojawiają się następujące problemy:

- wysoki poziom stresu i frustracja w związku z małymi efektami leczenia,
- poczucie uzależnienia od innych,
- brak informacji o chorobie we wczesnym stadium,
- strach przed pogorszeniem objawów,
- szybko postępujące zmiany,
- lęk przed utratą związków interpersonalnych — seksualność,
- lęk przed utratą ról zawodowych,
- degradacja obrazu siebie,
- utrata podstawowych funkcji ruchowych.

Głównym zadaniem pacjenta w obliczu choroby jest powrót i zachowanie właściwej równowagi w sytuacji choroby i związanej z nim leczenia, czy też zmiany stylu życia. Emocje negatywne: strach, poczucie winy, bezradność oraz reakcje lękowe są najczęściej obserwowane i można je uznać za normatywne w początkowej fazie choroby. Jednakże trudności w adaptacji do choroby, dostosowaniu się i przestrzeganiu zaleceń lekarskich, przedłużające się stany lękowe i depresyjne bez istotnego związku ze zmianą w chorobie czy leczeniu stanowią poważne ryzyko pojawienia się powikłań i zaburzeń psychicznych. Kluczem do adaptacyjnego radzenia sobie jest zachowanie minimum nadziei, plastyczności (*resilience*) oraz optymizmu w konfrontacji z okolicznościami, które są pozornie nie do przezwyciężenia. Widoczne zmiany fizyczne towarzyszące przewlekłej chorobie reumatycznej (np. przodopochylenie, zmiany skórne, zmiany wyglądu twarzy, ograniczona ruchomość, utrudniony chód, brak kontroli aktywności choroby, bólu, odczuwanie przewlekłego zmęczenia, problemy ze snem, mogą zaburzać obraz samego siebie oraz poczucie samoskuteczności [14]. Wówczas konieczne są profesjonalne interwencje psychologiczne.

W przebiegu choroby ŁZS i ZZSK częściej niż w populacji ogólnej występują zaburzenia psychiatryczne, należą do nich:

- zaburzenia nastroju, depresja,
- zaburzenia lękowe
- zaburzenia snu, bezsenność,
- zaburzenia psychotyczne,
- zaburzenia schizofrenopodobne,
- zaburzenia funkcji poznawczych,
- zaburzenia osobowości,
- zaburzenia zachowania,
- męczliwość.

Strohal i Kirby [15] w imieniu panelu ekspertów wskazują, że w ŁZS depresja występuje 15–62% chorych, nadużywanie alkoholu 15–30%, palenie tytoniu 30–51%, otyłość 8–41%, zespół metaboliczny 16–40%.

Tabela 1. Wybrane czynniki wpływające na zaburzenia psychiczne w chorobach ZZSK i ŁZS

Przewlekły stan zapalny, zaburzenia aktywności układu autoimmunologicznego
Zmiany funkcjonalne – aktywność chorego, utrata/ograniczenie realizacji funkcji społecznych i osobistych
Utrata pracy
Ból
Powikłania leczenia
Czynniki osobowościowe i zasoby do zmagania się z chorobą
Reakcja na chorobę i związana z nimi obecność wsparcia informacyjnego, emocjonalnego i rzeczowego

Źródło: opracowanie własne

Z kolei w grupie chorych z ZZSK najczęściej współwystępujące zaburzenia to: depresja (13–15%), impulsywność (20%), aleksytymia (55%), zaburzenia odżywiania (22%) [16] (tab. 1).

Stresu jako czynnika przyczyniającego się do powstawania zaburzeń psychicznych celowo autorzy nie podali, ponieważ ten czynnik stanowi jeden z elementów spustowych i nasilających objawy w somatyczne w przebiegu zarówno ŁZS, jak i ZZSK, ale też przenika wszystkie powyższe.

Aktywizacja układu immunologicznego stanowi elementy reakcji stresowej zarówno tej bezpośredniej, jak i odroczonej w czasie. Rozregulowanie czynności osi podwzgórze–przysadka–nadnercza wyrażać się może nie tylko w mobilizacji, ale również w obniżeniu jej aktywności wraz z towarzyszącym zmniejszeniem wydzielania hormonów glikokortykosteroidowych, co prowadzi do niewystarczającego hamowania reakcji odpornościowych i nadreaktywności układu immunologicznego [17]. Mechanizm ten może stanowić istotny komponent etiopatologii wielu chorób autoimmunizacyjnych, takich jak RZS, ostre aktywne zapalenie wątroby, a także chorób skóry, ŁZS [17].

Stres wpływa nie tylko na powstawanie objawów chorobowych, ale też na okresowe ich nasilanie [18–20]. U około 40–80% pacjentów do wysiewu zmian skórnych doszło w wyniku wystąpienia niekorzystnych czynników psychospołecznych [20].

Zagadnienie stresu i radzenia sobie z nim jest szczególnie ważne także w przebiegu ZZSK. Aktywność chorego jest powiązana ze stresem, gdyż zbyt silny stres może ograniczać funkcjonalność — wydolność chorego, wytrzymałość, wzmacnia męczliwość. Przewlekły stres obniża próg reakcji bólowej. Pacjent staje się nadwrażliwy na ból, zwłaszcza gdy towarzyszy mu lęk. Powikłania leczenia wzmagają doświadczenie negatywnych emocji i tym samym

wzrasta ryzyko nasilenia stresu. Czynniki osobowościowe, w tym poczucie koherencji oraz zasoby wewnętrzne, stanowią ważny czynnik wpływający na radzenie sobie ze stresem.

Najnowsze dane uzyskane przez Zahe-
ra i wsp. [21] dowodzą, że osoby z łuszczycą
w porównaniu z osobami zdrowymi różnią się
w sposób istotny pod względem stosowanych
strategii i technik radzenia sobie ze stresem.
Po pierwsze, chorzy ci cechują się mniej efek-
tywnymi strategiami i większą bezradnością.
Po drugie, występuje u nich większa tendencja
do zaprzeczania trudnościom, wykazują więk-
szą skłonność do psychicznego odrywania się
od sytuacji trudnej, fantazjowania oraz rza-
dziej akceptują swoją chorobę.

Spostrzeżenie wsparcia, a także umiejęt-
ność korzystania z zasobów zewnętrznych po-
magają w redukcji stresu związanego z chorobą.
Wielość czynników wskazuje na liczne i wielokie-
runkowe oddziaływania na stan chorego, w za-
kresie odczuwania ogólnego nastroju — osoby
chore częściej odczuwały nastrój negatywny.
W badaniach podkreśla się zatem, że w grupie
chorych na łuszczycę nie występowały istotne
statystycznie różnice w odczuwanym nastroju ze
względu na nasilenie objawów choroby [22, 23].

METODY KWALIFIKACJI DO POZYSKANIA WSPARCIA PSYCHOLOGICZNEGO

Proponuje się zatem dla wstępnego roz-
poznania problemów chorego wykorzystać
narzędzia najbardziej dostępne w codziennej
praktyce lekarskiej: obserwację, wywiad i me-
tody testowe.

INTERWENCJE

Rozpoznanie na tej podstawie proble-
mów psychologicznych bez diagnozy psychia-
trycznej już stanowi podstawę do kierowania
chorego do psychologa. Skuteczne rozpozna-
nie problemów chorego następuje, gdy w rela-
cji lekarz–pacjent stosuje się model współza-
angażowania. W modelu, gdzie pacjent staje
się partnerem odnajduje się wiele obszarów
współzaangażowania lekarza i chorego. Po-
wyższe podejście opisywane jest przez DiMat-
teo jako „model współuczestniczenia”. Model
ten zakłada, że decyzje dotyczące wszelkich
aspektów opieki medycznej, jak diagnostyka,
kierunek leczenia, farmakologia itd., podejmo-
wane są wspólnie z pacjentem [24].

Model lekarza jako partnera–konsultanta
w procesie leczenia odpowiada także postulatom:

- każdy uczestnik procesu leczenia ponosi określony poziom odpowiedzialności za przebieg i wynik leczenia,
- kontakty opierają się na obopólnej zgodzie,
- wola negocjowania istnieje po obu stro-
nach relacji pacjent–lekarz,
- każda ze stron musi odnieść korzyść ze
współpracy [24].

Jednakże współczesne wymagania w za-
kresie zadań lekarza wymagają dalszego roz-
woju modelu współpracy z chorym, zwłaszcza
w odniesieniu do osób zmagających się z cho-
robami przewlekłymi, wymagającymi wsparcia
w powrocie do pracy czy też zaakceptowaniu
niepełnosprawności. To wiele zadań i ról leka-
rza. W owymłączeniu ról efektywne wydaje się
przyjęcie podejścia zdemedykalizowanego do
pacjenta i jego choroby.

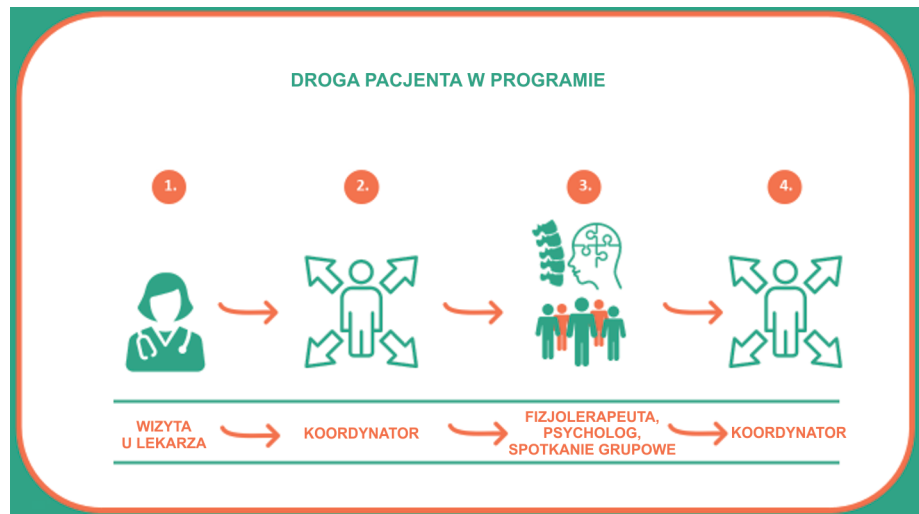
Zdemedykalizowane podejście do niepeł-
nosprawności opiera się, ogólnie rzecz ujmu-
jąc, na biopsychospołecznym modelu medycy-
ny, opracowanym w Rochester dekady temu
przez George’a Engela i John’a Romano [25].

To konkretne podejście do rozpoznania,
wspierania chorych z niepełnosprawnością
i rehabilitacji uzyskało aprobatę środowisk
akademickich, zaś przy opracowywaniu teo-
retycznych modeli interwencyjnych jest wciąż
postawą kontrowersyjną, która jak dotąd nie
została powszechnie przyjęta przez pracodaw-
ców, ubezpieczycieli i pracowników ochro-
ny zdrowia.

Jednym z zadań lekarza oprócz wsparcia
motywacji do korzystania z opieki specjali-
stycznej psychologicznej jest także wzmac-
nianie postaw powrotu do pracy. Zdemedy-
kalizowany model współpracy optymalizuje
powrót do pracy. Praca i zdrowie są ze sobą
wzajemnie mocno powiązane: zdrowie z pew-
nością odgrywa ważną rolę przy uzyskiwaniu
i wykonywaniu pracy, praca zaś może stano-
wić czynnik ryzyka w kontekście zdrowia.
Między zdrowiem człowieka a środowiskiem
pracy zachodzi również bardziej złożone wza-
jemne oddziaływanie. Oprócz bezpieczeństwa
fizycznego, na przykład obecności szkodliwe-
go gazu w powietrzu, obrażeń ciała spowodowa-
nych przez spadające przedmioty lub nie-
sprawne urządzenia, rośnie liczba zagrożeń
dla zdrowia emocjonalnego i psychicznego,
które może nieść za sobą środowisko pracy.
Lista obejmuje: długotrwały stres, poziom za-
dowolenia z pracy, stan relacji z przełożonym
i kolegami, poczucie bycia szanowanym i do-
cenianym, równowaga między pracą a życiem
prywatnym itp. [26].



Rycina 1. „Rozruszani” kampania Novartis dedykowana chorym z ZZSK i ŁZS (źródło [28])



Rycina 2. Wielospecjalistyczna opieka nad chorym w programie „Rozruszani” (źródło [28])

Koncepcja ta zakłada, że okres nieobecności w pracy nie zależy wyłącznie od medycznego charakteru niepełnosprawności, lecz ma związek również z wieloma czynnikami psychospołecznymi, do których należą: sytuacja życiowa człowieka, zadowolenie osobiste i zawodowe odczuwane w danym momencie, możliwość osiągnięcia wtórnych korzyści itp. Podejście to szczególnie skutecznie tłumaczy i rozwiązuje złożone problemy i sytuacje związane z niepełnosprawnością, kiedy nieobecność pracownika znacznie przekracza normalny okres rekonwalescencji w odniesieniu do konkretnego rodzaju schorzenia czy niepełnosprawności.

W zdemedykalizowanym modelu usług, pracownicy służby zdrowia są bezpośrednio

zaangażowani w rolę partnerów, jednakże interwencja kładzie znacznie większy nacisk na zrozumienie historii danej osoby, jej motywacji i obecnej sytuacji życiowej. Rola lekarza, który wspiera chorego w powrocie zdolności do pracy jest w tym modelu jeszcze ważniejsza, ponieważ musi on być w stanie określić prawdziwą przyczynę przedłużającej się niezdolności do pracy. Przyczyna może przecież być całkowicie pozamedyczna, psychologiczna, pomimo tego, że pozostaje opisana i traktowana w kontekście medycznym. Może to być ukryta frustracja związana z wyborem drogi zawodowej i inne czynniki w miejscu pracy. Wówczas choroba stanowi przyczynę i konsekwencję pozostawania bez pracy.

KOMUNIKACJA LEKARZA Z CHORYM

Komunikacja jest integralną elementem relacji międzyludzkich. Skuteczna komunikacja jest konieczna, aby budować stosunki i osiągać sukcesy w działaniach opartych na współpracy, także w procesie leczenia. Mechanizmy skutecznej komunikacji są konieczne, aby zapewnić, że wszystkie zaangażowane osoby nie tracą z oczu oczekiwanego wyniku tego procesu, a ich wysiłki są skutecznie koordynowane. W procesie opieki nad chorymi zdarza się wiele sytuacji, w których wyniki działań były mniej niż zadowalające, ponieważ komunikacja między zaangażowanymi stronami albo była niewystarczająca, albo nie było jej wcale. Niepowodzenie procesu powrotu do pracy jest często spowodowane rozbieżnymi początkowymi oczekiwaniami, brakiem skutecznej komunikacji bądź nieporozumieniami. Ciągła komunikacja może być wykorzystana do budowania zaufania między stronami, zmiany błędnych wyobrażeń oraz uświadomienia choremu, jaką wartość ma proces powrotu do pracy [26].

Ostatnie badania dowodzą, że praca ma pozytywny wpływ na jakość życia związaną ze zdrowiem fizycznym osób z RZS oraz ZZSK [27]. Chorus i wsp. dochodzą do wniosku, że „praca może być ważnym czynnikiem, mającym pozytywny wpływ na to, jak pacjenci postrzegają swoją sprawność fizyczną“ [27].

PODSUMOWANIE

Chorzy na ŁZS i ZZSK znacznie częściej doświadczają sytuacji problemowych w swoim życiu. Znacznie częściej niż w populacji ogólnej współwystępują zaburzenia sfery psychicznej. Uwarunkowania tego rodzaju trudności można traktować wieloaspektowo i wieloczynnikowo z uwzględnieniem obszarów środowiska zarówno zewnętrznego, jak i sfery intrapsychicznej. Jedną z wielu interwencji jest utrzymanie możliwie jak najdłużej chorego w jego zwyczajowych rolach życiowych i zawodowych. Zgodnie z wynikami znakomitej większości badań, długotrwała nieobecność w pracy niesie za sobą zazwyczaj negatywne skutki dla pacjentów — im dłużej nie pracują, tym trudniejszy psychicznie jest dla nich powrót do pracy [6]. Podstawą jednak minimalizacji problemów jest wczesna diagnostyka problemów przy przyjęciu zdemedykalizowanej postawy oraz bliska współpraca z innymi specjalistami — psychologiem i psychiatrą.

Inne, komplementarne działania proponują firmy farmaceutyczne w ramach społecznej odpowiedzialności biznesu. Tu warto przywołać kampanie społeczne firmy Novartis realizowane w wymiarze zarówno globalnym [28], jak i krajowym [29]. Należy je jednak traktować komplementarnie, a nie substytucyjnie w stosunku do zespołowej, wielospecjalistycznej opieki nad chorym koordynowanej przez lekarza specjalistę pracującym w modelu współzaangażowania (ryc. 1 i 2).

ABSTRACT

Patients with psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis experience problem situations much more often in their lives. In these groups, psychiatric disorders occur more often than in the general population. Conditions of this type of difficulty can be treated in a multifactorial manner, taking into account the areas of the external environment as well as the intrapsychic conditions. One of the many recommended interventions is to keep the patient as long as possible in his usual life and professional roles.

According to the results of the vast majority of studies, long absence from work usually has negative effects on patients - the longer they do not work, the more difficult it is for them to return to work mentally. However, the basis for minimizing psychological problems is their early diagnosis when adopting the de-medicalized attitude of a rheumatologist and close cooperation with other specialists - a psychologist and psychiatrist.

Forum Reumatol. 2019, tom 5, nr 3: 129–136

Key words: psoriatic arthritis; ankylosing spondylitis; psychology; psychotherapy

1. <https://luszczycyca.pl>.
2. <https://www.luszczycyca.pl>.
3. Kulikowski K. Psychologiczny i medyczny kontekst jakości życia osób z chorobami reumatycznymi. *Reumatologia*. 2014; 52: 200–206.
4. Akkoc N. Are spondyloarthropathies as common as rheumatoid arthritis worldwide? A review. *Curr Rheumatol Rep*. 2008; 10(5): 371–378, indexed in Pubmed: [18817640](#).
5. Zimmermann-Górska I, Klama K. Ocena czynników opóźniających rozpoznanie i leczenie (fizjoterapia, farmakoterapia) u chorych na spondyloartropatie W. Innowacyjność i tradycja w fizjoterapii. Borowicz A (red). WSEIT. 2017: 44–50.
6. Zheltoukhova K., Bevan S., Reich A., Zdolni do pracy? Choroby układu mięśniowo-szkieletowego a rynek pracy w Polsce. www.theworkfoundation.com.
7. Dagfinrud H, Mengshoel AM, Hagen KB, et al. Health status of patients with ankylosing spondylitis: a comparison with the general population. *Ann Rheum Dis*. 2004; 63(12): 1605–1610, doi: [10.1136/ard.2003.019224](#), indexed in Pubmed: [15547084](#).
8. Wiland P. Fizjoterapia w zeszywniającym zapaleniu stawów kręgosłupa. *Rehabilitacja w Praktyce*. 2013; 1: 44–48.
9. Boonen A, Chorus A, Landewé R, et al. Manual jobs increase the risk of patients with ankylosing spondylitis withdrawing from the labour force, also when adjusted for job related withdrawal in the general population. *Ann Rheum Dis*. 2002; 61(7): 658, doi: [10.1136/ard.61.7.658](#), indexed in Pubmed: [12079917](#).
10. Boonen A, Chorus A, Miedema H, et al. Withdrawal from labour force due to work disability in patients with ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis*. 2001; 60(11): 1033–1039, doi: [10.1136/ard.60.11.1033](#), indexed in Pubmed: [11602474](#).
11. Lewicki M, Dutkiewicz B, Widuchowska M, et al. [Biological agents in treatment of psoriatic arthritis]. *Pol Merkur Lekarski*. 2008; 25(145): 97–100, indexed in Pubmed: [18839626](#).
12. Wallenius M, Skomsvoll JF, Koldingsnes W, et al. Work disability and health-related quality of life in males and females with psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2009; 68(5): 685–689, doi: [10.1136/ard.2008.092049](#), indexed in Pubmed: [18511544](#).
13. Nojszewska E, Miller J. Raport Otwarcia - System Ochrony Zdrowia w Polsce. Zeszyty Towarzystwa Ekonomistów Polskich. 2008; 11: 45–60.
14. Sierakowska M, Jolanta Lewko J, Krajewska K, et al. Jak żyć z przewlekłą chorobą reumatyczną — rola pielęgniarki w edukacji pacjentów. *Problemy Pielęgniarstwa*. 2008; 16: 199–204.
15. Strohal R, Kirby B, Puig L, et al. Psoriasis Expert Panel. Psoriasis beyond the skin: an expert group consensus on the management of psoriatic arthritis and common co-morbidities in patients with moderate-to-severe psoriasis. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2014; 28(12): 1661–1669, doi: [10.1111/jdv.12350](#), indexed in Pubmed: [24372845](#).
16. Yurdakul FG, Garip Y, Koçak R, et al. FRI0439 Psychiatric disorders associated with ankylosing spondylitis. Poster Presentations. 2017, doi: [10.1136/annrheumdis-2017-eular.2629](#).
17. Stokłosa T. Psychoneuroimmunologia. In: Gołąb J, Jakóbiński M, Lasek W. ed. *Immunologia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2002: 326–336.
18. Juszkiewicz-Borowiec M.: Udział stresu w etiopatogenezie wybranych chorób skóry. *Przegl Dermatol*. 1999; 86: 61–65.
19. Kimyai-Asadi A, Usman A. The role of psychological stress in skin disease. *J Cutan Med Surg*. 2001; 5(2): 140–145, doi: [10.1177/120347540100500208](#), indexed in Pubmed: [11443487](#).
20. Sáez-Rodríguez M, Noda-Cabrera A, Alvarez-Tejera S, et al. The role of psychological factors in palmoplantar pustulosis. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2002; 16(4): 325–327, indexed in Pubmed: [12224686](#).
21. Zaher HA. E.M., Amin M.E., Rakhawy M.Y.: Coping with depression and anxiety in patients with psoriasis. *Egypt J Psychiatr*. 2010; 31: 57–63.
22. Basińska MA, Szymańska L. Związek nastroju z cechami choroby u osób z łuszczycą. *Przegl Dermatol*. 2013; 100: 146–153.
23. Basińska MA, Kasprzak A. Związek między strategiami radzenia sobie ze stresem a akceptacją choroby w grupie osób chorych na łuszczycę. *Przegl Dermatol*. 2012; 99: 692–700.
24. Gordon T, Edwards WS. *Pacjent Jako Partner (Making the Patient Your Partner)*. Instytut Wydawniczy Pax, Warszawa 1999.
25. Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Ann Fam Med*. 2004; 2(6): 576–582, doi: [10.1370/afm.245](#), indexed in Pubmed: [15576544](#).
26. Shrey DE, Lacerte M. *Principles and Practices of Disability Management in Industry*. FL: GR Press Inc, Winter Park 1994.
27. Chorus AMJ, Miedema HS, Boonen A, et al. Quality of life and work in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis of working age. *Ann Rheum Dis*. 2003; 62(12): 1178–1184, doi: [10.1136/ard.2002.004861](#), indexed in Pubmed: [14644855](#).
28. <https://www.thisaslife.com/>.
29. <https://www.novartis.pl/>.