 ISBN 978-83-89600-88-2

CHARAKTERYSTYKA WYBRANYCH PROBLEMÓW PSYCHOLOGICZNYCH OSÓB Z HEMOFILIĄ I ICH RODZIN

KATARZYNA WALĘCKA-MATYJA
Uniwersytet Łódzki, Łódź

Znaczenie choroby przewlekłej w życiu człowieka

Od najdawniejszych czasów próbowano ustalić wyraźną granicę między **zdrowiem** a **chorobą**, czyli między zjawiskami fizjologicznymi – prawidłowymi a patologicznymi, zmienionymi, niekorzystnymi.

Aktualnie, zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization, WHO[19]), przez pojęcie „zdrowie" rozumie się stan pełnego dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego, duchowego i socjalnego, a więc stan, w którym budowa i czynności wszystkich tkanek i narządów są nie tylko prawidłowe, ale zapewniają również wewnętrzną równowagę oraz zdolność przystosowania do nowych warunków. Z punktu widzenia medycyny każdy stan wykraczający poza wyżej wymieniony jest chorobą (www.who.int/en/). Pomimo ogromnego postępu w naukach biologicznych, w dalszym ciągu trudno jest wyznaczyć ścisłą granicę między tym, co jest jeszcze fizjologią, a co już patologią. Do typowych procesów „granicznych" należą między innymi zjawiska przekrwienia czynnego, występującego zarówno podczas pracy fizycznej, jak i w stanie zapalnym (Rozniatowski, 1988).

Choroba jest procesem powszechnie występującym w całym świecie organizmów żywych. Każdy człowiek, bez wyjątku, może zachorować. Nie ma osoby, która nie przeżyłaby choćby lekkiej choroby, np. urazu czy nieżytu nosa, ale

[19] WHO – World Health Organization jest międzynarodową agencją zdrowia, działającą przy ONZ. W istotny i podstawowy sposób nadaje ona ton i kierunek trendom współczesnej medycyny. WHO została powołana do istnienia 07.04.1948 roku i zrzesza obecnie 192 państwa członkowskie. Propaguje holistyczne ujęcie procesu chorobowego (www.who.int/en/).

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 213 10/20/10 2:08:37 PM

przed każdym stoi też możliwość zachorowania na chorobę ciężką, przewlekłą, nieuleczalną.

Wielu autorów wskazuje na często trudne do określenia rozgraniczenie między chorobą chroniczną, przewlekłą a niepełnosprawnością (Kulesza, 2000). W ujęciu medycznym **choroba przewlekła** jest określana jako proces patologiczny, trwający ponad cztery tygodnie, cechujący się brakiem nasilonych objawów chorobowych. Rozróżnia się choroby o przebiegu pierwotnie przewlekłym, jak np. choroby gośćcowe czy hemofilia oraz choroby o przebiegu wtórnie przewlekłym, jak np. choroby będące zejściem chorób o przebiegu ostrym, np. schyłkowa niewydolność nerek (Rozniatowski, 1988). Według E. Góralczyk przez chorobę przewlekłą rozumie się działanie na organizm chronicznego czynnika lub chorobę o długotrwałym przebiegu (tj. trwającą miesiącami, latami) i najczęściej o słabym nasileniu objawów (Góralczyk, 1994).

Podejmując próbę określenia pojęcia „niepełnosprawności" należy zaznaczyć, że w literaturze przedmiotu nie ma uniwersalnych kryteriów jej rozpoznawania. W niniejszej pracy przyjęto rozumienie niepełnosprawności zaproponowane przez M. Weissa i A. Zembatego (1983), którzy uważają, że ma ona miejsce, gdy dysfunkcjonalność organizmu ogranicza wykonywanie podstawowych czynności życia codziennego w zakresie: osobistej higieny i odżywiania się, poruszania się, zdobycia zawodu i uzyskania środków utrzymania się, nawiązywania trwałych więzi i kontaktów z innymi, zdolności uczenia się, rekreacji oraz wypoczynku.

W tym rozdziale, ze względu na specyfikę przebiegu i leczenia hemofilii, pojęcia „choroba przewlekła" i „niepełnosprawność" będą używane zamiennie.

Nie ulega wątpliwości, że charakterystyczna dla przewlekłego procesu chorobowego jest jego długotrwałość i nieustające leczenie. Przebieg choroby z możliwością nagłego pogorszenia, niepewne rokowanie, konieczność pobytów w szpitalu oraz systematycznych badań kontrolnych często wpływają na doświadczanie przez pacjenta cierpienia fizycznego i psychicznego. Pojawiająca się w konsekwencji długotrwałego procesu chorobowego niepełnosprawność, przejawiająca się np. w hemofilii obniżeniem sprawności fizycznej, zmianą wyglądu, uzależnieniem od leków, od aparatury medycznej czy uciążliwością objawów (np. częste wylewy, popękane żyły, bóle uszkodzonych stawów i mięśni) istotnie zmienia życie zarówno rodzinne, jak i zawodowe chorego. Biorąc to wszystko pod uwagę, widzimy, jak ważna jest refleksja, bowiem od tego, jakie znaczenie chory i jego rodzina nadadzą procesowi chorobowemu, zależeć będzie poziom jakości jego życia.

Podczas próby analizy pojęcia „procesu chorobowego" okazuje się, że może być ono rozumiane na wiele różnych sposobów. Wśród tych sposobów niektóre mają charakter konstruktywny, pozytywny, a inne – wręcz przeciwnie. W zależności od przyjętego rozumienia procesu chorobowego można bardziej lub mniej skutecznie radzić sobie z chorobą i podejmować różnego rodzaju aktywność. Rozumienie cho-

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 214 10/20/10 2:08:37 PM

 ISBN 978-83-89600-88-2

roby jako **sytuacji**, w której żyje i rozwija się cała ludzkość, powoduje, że poszukuje się zmiany istniejącej sytuacji powszechnego chorowania na sytuację powszechnego zdrowia poprzez szukanie sposobów efektywnego leczenia, zmniejszanie negatywnych skutków przebytych chorób oraz odkrywanie form zapobiegania im. Innym konstruktywnym, choć stosunkowo rzadko występującym u pacjentów sposobem spostrzegania choroby przewlekłej, może być postrzeganie jej jako **daru**. Dobrze przeżyta choroba może stanowić wartość mobilizującą w kierunku postaw twórczych, altruistycznych. Choroba ujmowana jako **szansa** umożliwia rozwój osobowości w kierunku nowych, nieuświadomionych wartości, daje czas na refleksję, ocenę wartości swojego życia, okazję do aktywniejszego włączenia się w problemy ogólnoludzkie.

Nie ulega wątpliwości, że choroba przewlekła jest **faktem** powszechnie rejestrowanym w życiorysie chorującego człowieka, stanowiąc ważną pozycję w bilansie jego doświadczeń. Jednak to od chorego zależy, czy bilans ten będzie dodatni, czy ujemny. Niemożność zdystansowania się od cierpienia, które niesie z sobą doświadczanie choroby chronicznej, nie sprzyja konstruowaniu budowli własnego życia i stanowi najczęściej źródło bólu dla osoby chorującej i jej otoczenia. Wiąże się ono z trudem istnienia, od którego nikt człowieka nie uwolni. Niektórzy ludzie cierpienie wynikające z doświadczania choroby przewlekłej mogą odbierać jako **znak łaski**, sygnał szczególnego spotkania z Bogiem, które dla jednych może być kontaktem chcianym, oczekiwanym, dla innych zaś – przeciwnie, sygnałem odrzucanym, zaskakującym czy niepotrzebnym.

Rozważając znaczenie choroby przewlekłej w życiu człowieka można przyjąć, iż dla większości ludzi choroba przewlekła stanowi tajemnicę. Pacjent często niewiele wie o chorobie lub/i źle ocenia sytuację. Lekarz, choć teoretycznie zna obraz danej choroby, ma świadomość, że każdy chory wymaga indywidualnego podejścia. Natomiast otoczenie społeczne często broni się odruchowo i bezmyślnie przed swymi chorymi członkami, nie mogąc uwolnić się od tajemnicy tkwiącej w powszechności choroby i konieczności organizowania pomocy. Należy podkreślić, że to właśnie stosunek do chorych jest sprawdzianem kultury oraz postaw humanistycznych ogółu społeczeństwa i poszczególnych jego wspólnot (Osińska, 1983).

Na podstawie literatury przedmiotu można wyróżnić trzy typy relacji między osobami niepełnosprawnymi a społeczeństwem, w zależności od miejsca, jakie społeczeństwo takim osobom wyznacza: spontaniczna partycypacja, separacja oraz integracja (Ostrowska, 1998).

Dla społeczeństw rozwijających się charakterystyczna jest relacja **spontanicznej partycypacji**, w której niepełnosprawność nie jest spostrzegana jako istotny problem społeczny, bowiem jest wiele innych problemów, wymagających szybkiej interwencji. Relacja **separacji** cechuje kraje o przejściowym stopniu rozwoju. Niepełnosprawność jest tam spostrzegana jako poważny problem, choć raczej medyczny niż społeczny, a chorzy przewlekle przebywają w instytucjach

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 215 10/20/10 2:08:37 PM

zamkniętych lub w swoich domach. Ostatnią z wymienionych relacji między osobami niepełnosprawnymi a społeczeństwem jest relacja **integracji**, zauważalna w krajach wysoko rozwiniętych, z silną tradycją rehabilitacji społecznej dla chorych chronicznie. Podejmowanie działań na rzecz zniesienia barier społecznych i architektonicznych powoduje, że niepełnosprawni mogą uczestniczyć w życiu społecznym na równych prawach z ludźmi zdrowymi. Jest to najkorzystniejsza sytuacja, umożliwiająca rozwój zarówno jednostki, jak i społeczeństwa (Ostrowska, 1998).

Aktualnie społeczne konsekwencje chorób wymagają coraz więcej uwagi ze względu na wzrastającą liczbę osób niepełnosprawnych. Zjawisku temu sprzyja wydłużanie przeciętnej długości życia ludzkiego, co wiąże się ze wzrostem w populacji liczby ludzi starych i bardzo starych, cierpiących na **mnogą patologię**[20]. Do innych determinant zalicza się coraz większą dominację schorzeń przewlekłych w ogólnej strukturze chorób, uboczne skutki cywilizacji, jak np. rozwój przemysłu, zwiększający ryzyko wypadków przy pracy, chorób zawodowych, zatruć oraz wzrost tempa motoryzacji, powodujący „epidemię" wypadków drogowych (Tobiasz-Adamczyk, 2000).

Zatem podejmowanie przez wielu autorów (Obuchowska, 1981; Jamrozik, 1985; Larkowa, 1987; Góralczyk, 1996; Paternak-Mlądzka, Dobaczewska, 2000; Maciarz, 2001; Walęcka-Matyja, 2004; Rostowska, Walęcka-Matyja, 2004; Walęcka-Matyja, 2006; Windyga, 2006; Kowalik, 2007; Szaniawska-Thiel, Łaguna, 2007) problematyki związanej z jakością życia w chorobie przewlekłej jest słuszne i uzasadnione, a co najistotniejsze – potrzebne zarówno specjalistom pracującym z chorymi (np. lekarze, rehabilitanci, psychologowie), jak i pacjentom oraz ich rodzinom.

Do grupy chorób przewlekłych, których skutki psychologiczne dla chorych i ich rodzin są rzadko poruszane w literaturze przedmiotu, należy hemofilia.

Etiologia i obraz kliniczny hemofilii

Pojęcie hemofilii (skazy krwotocznej) dla wielu ludzi może być zupełnie tajemniczo brzmiącym terminem. Nie jest o niej tak głośno, jak np. o zespole Downa, fenyloketonurii czy nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD). Wynika to być może z faktu, że choroba ta stosunkowo rzadko występuje.

Szacuje się, że w Polsce jest około 2 tysięcy hemofilików[21], choć ocenia się, iż

[20] Terminem „mnoga patologia" określa się występowanie u tej samej osoby kilku dolegliwości jednocześnie. Spowodowane są one przewagą procesów o charakterze katabolicznym nad procesami o charakterze metabolicznym. Mnoga patologia wpływa ograniczająco na sprawność narządów ciała (Krzymiński, 1993).

[21] Wśród chorych zarejestrowanych do 1 grudnia 2003 roku było 2269 osób obarczonych hemofilią A lub hemofilią B oraz 955 osób z chorobą von Willebranda lub wrodzonym niedoborem innych czynników krzepnięcia krwi (http://www.hemofilia.of.pl).

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 216 10/20/10 2:08:37 PM

 ISBN 978-83-89600-88-2

nie wszyscy są oficjalnie zarejestrowani w ośrodkach medycznych, zajmujących się jej leczeniem. Wynika to z faktu, że zgłaszanie przypadków wrodzonych skaz krwotocznych w dalszym ciągu nie jest w Polsce obowiązkowe. Niemniej jednak, większość chorych z wrodzonymi zaburzeniami krzepnięcia krwi zgłasza się do specjalistycznych poradni, gdzie jest rejestrowana. Aktualne badania wykazały, że stopień wykrywania hemofilii jest różny w różnych województwach. Regionem najbardziej reprezentatywnym dla badań nad częstością występowania hemofilii w Polsce jest region warszawski, z uwagi na prowadzone w szerokim zakresie badania diagnostyczne skaz krwotocznych w dwóch warszawskich ośrodkach.[22]

Etiologia hemofilii jest związana z dziedziczeniem genów, ale często pojawia się także u osób, w których rodzinach dotychczas nie występowała (około 30% przypadków chorych na hemofilię). W takich sytuacjach chorobę powoduje mutacja genu czynnika krzepnięcia u osoby, która zachorowała na hemofilię (www.wfh.org). Kobiety, które są nosicielkami choroby, zazwyczaj nie mają jej objawów, bowiem gen warunkujący powstanie hemofilii znajduje się na chromosomie X, a kobiety mają dwa takie chromosomy i w sytuacji uszkodzenia genu odpowiadającego za produkcję czynnika krzepnięcia krwi, drugi chromosom rekompensuje defekt. Objawów hemofilii doświadczają mężczyźni, ponieważ mają jeden nieprawidłowy chromosom X i oprócz niego mniejszy chromosom Y, który nie kompensuje niewłaściwej informacji na chromosomie X (Jamrozik,1995; Windyga, 2006).

W Polsce hemofilia występuje z częstością 1:12 300 mieszkańców (1:5 600 mężczyzn). Częstość występowania hemofilii w innych krajach waha się od 1:14 700 mężczyzn w Szwecji (Larsson, Nilsson, Blonlback, 1982) do 1:7 000 mężczyzn w Grecji (Kozrmbarelis, Rosendaal, Gialeraki, 1994). Specjaliści uważają, że średnio co dziesięciotysięczny mieszkaniec Ziemi jest dotknięty jedną z postaci hemofilii (Klukowska, 1985).

W obrazie choroby najistotniejsze jest zaburzenie procesu krzepnięcia krwi, w związku z niedoborem czynnika krzepnięcia VIII, w odmianie hemofilii typu A, lub niedoborem czynnika IX w hemofilii typu B. Istnieją również inne zaburzenia krzepnięcia, przejawiające się krwawieniami, zależne od niedoboru innych białek niż wymienione wcześniej czynniki VIII oraz IX. Przykład może stanowić choroba von Willebranda, której istotą jest niedobór białka osocza określanego czynnikiem von Willebranda, występującego we krwi w kompleksie z czynnikiem VIII (Gajewski, 2006a).

Graficznie liczbę pacjentów z wrodzonymi zaburzeniami krzepnięcia krwi w Polsce, z uwzględnieniem płci, przedstawia tabela 1.

[22] Instytut Hematologii i Transfuzjologii (IHiT) oraz Katedra i Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii AM w Warszawie pełnią role ośrodków referencyjnych.

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 217 10/20/10 2:08:37 PM

Tabela 1. Liczba pacjentów z wrodzonymi zaburzeniami krzepnięcia krwi w Polsce

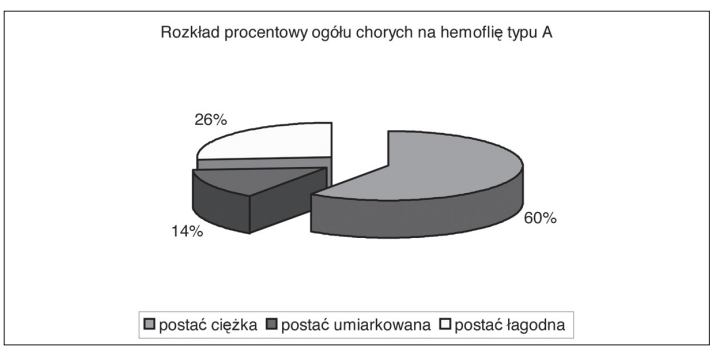
Rodzaj zaburzenia krzepnięcia	Liczba chorych osób	
	Kobiety	Mężczyźni
Hemofilia typu A	9	1944
Hemofilia typu B	2	314
Choroba von Willebranda	389	316
Niedobory innych czynników krzepnięcia krwi	141	129
Razem	541	2683

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych zebranych przez Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie.

Jak wynika z przeprowadzonych w tym zakresie badań, hemofilia typu A stanowi 60,6% wszystkich przypadków wrodzonych zaburzeń krzepnięcia krwi w populacji polskiej. Na drugim miejscu znajduje się choroba von Willebranda (21,9%), na trzecim hemofilia typu B (9,8%), a na czwartym – wrodzony niedobór czynnika VII (3,3%) (http://www.hemofilia.of.pl).

W zależności od poziomu czynnika krzepnięcia we krwi[23] wyróżnia się trzy postacie hemofilii: **łagodną** (5%–30% normalnej aktywności czynnika krzepnięcia), **umiarkowaną** (1%–5% normalnej aktywności czynnika krzepnięcia) oraz **ciężką** (poniżej 1% normalnej aktywności czynnika krzepnięcia). Zaznacza się, że postać choroby determinuje nasilenie jej objawów (Jamrozik, 1995).

Analizując dane uzyskane przez specjalistów z warszawskiego Instytutu Hematologii i Transfuzjologii (IHiT), którzy od 1991 r. prowadzą ogólnopolski, komputerowy rejestr chorych na hemofilię i pokrewne zaburzenia krzepnięcia krwi, widzimy, że we wszystkich przypadkach hemofilii A i B dominowała postać ciężka, stwierdzona odpowiednio w 60% i 56% przypadków (wykres 1 i 2).



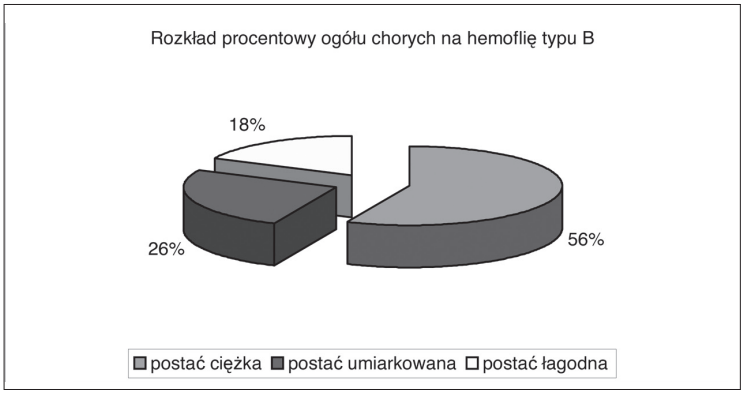
Wykres 1. Rozkład procentowy ogółu chorych na hemofilię typu A

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych uzyskanych przez Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie.

[23] Normalny poziom czynnika krzepnięcia we krwi zawiera się w przedziale od 50 do 150% aktywności czynnika VIII lub IX (Jamrozik, 1995).

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 218 10/20/10 2:08:38 PM

 ISBN 978-83-89600-88-2



Wykres 2. Rozkład procentowy ogółu chorych na hemofilię typu B
Źródło: opracowanie własne na podstawie danych uzyskanych przez Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie.

Typowe objawy hemofilii dotyczą możliwości częstego występowania krwawień w każdym miejscu ciała. Mogą być one widoczne (krwawienia zewnętrzne) lub niewidoczne (krwawienia wewnętrzne) dla osoby postronnej. Przyczyną krwawień są zarówno zabiegi chirurgiczne, jak i doświadczane urazy[24]. Możliwa jest także sytuacja, kiedy krwawienia mają charakter spontaniczny, występują bez wyraźniej przyczyny. Zlokalizowane w mięśniach i stawach, stanowią źródło silnego bólu, a w dłuższej perspektywie czasowej prowadzą do utraty prawidłowego zakresu ruchomości mięśni oraz do unieruchomienia stawów (tzw. **atropatii hemofilowej**)[25]. Trwałe uszkodzenia mięśni, stawów oraz nerwów znacząco wpływają na sposób poruszania się chorego (Windyga, 2006).

Chorzy z ciężką postacią hemofilii są szczególnie narażeni na częste, tj. występujące raz lub dwa razy w tygodniu, krwawienia do stawów i mięśni (głównie stawów kolanowych skokowych i łokciowych); dochodzi do nich bez zauważalnej przyczyny, takiej jak np. uraz. Ponadto poważnym zagrożeniem dla zdrowia i życia pacjenta jest możliwość krwotoków domózgowych (Gajewski, 2006b).

Warto zaznaczyć, iż z psychologicznego punktu widzenia problemy indywidualne oraz społeczne osób chorych na hemofilię są słabo rozpoznane i z tego względu wymagają przeprowadzenia wnikliwych analiz. Innym argumentem za podejmowaniem wspomnianej wcześniej problematyki, jest fakt, że sytuacja człowieka chorego ewidentnie zasługuje na uwagę, bowiem dotyczy wszystkich ludzi i ich rodzin

[24] W sytuacji urazu krew u hemofilika krzepnie normalnie, występuje jednak trudność z utrzymaniem skrzepu (Gajewski, 2006).

[25] Atropatia to ogólna nazwa stanu zapalnego błony maziowej i warstwy wyścielającej staw. Najczęściej stan ten wiąże się ze zwiększoną ilością płynu wewnątrzstawowego (Gajewski, 2006).

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 219 10/20/10 2:08:40 PM

na całym świecie. Ponadto pojawia się zagrożenie izolacją społeczną osób chorych, które jako odmienne od reszty społeczeństwa są szczególnie narażone na brak tolerancji.

Główne problemy psychologiczne w funkcjonowaniu osób z hemofilią i ich rodzin

Funkcjonowanie człowieka to każda aktywność podejmowana w celu zaspokojenia potrzeb oraz realizowania zadań stawianych sobie lub narzucanych przez środowisko społeczne (Obuchowska, 1981). Taka aktywność jest ważnym wyznacznikiem rozwoju psychicznego jednostki, mającego na celu udoskonalanie jej cech podmiotowych. Jest ona charakterystycznym stanem i podstawową cechą każdego żywego organizmu, która sprawia, że ów organizm reaguje czynnie na swoje stosunki ze światem zewnętrznym.

Rozwój regulacji stosunków człowieka z jego środowiskiem polega na zmianach przystosowawczych, zachodzących w jego organizmie i psychice, oraz na wywoływaniu przez podmiot zmian w otoczeniu. Tak rozumiana aktywność ludzka jest nie tylko stanem, lecz również procesem i wyraża się w postaci konkretnych czynności i działań podejmowanych przez człowieka od wczesnego dzieciństwa. Aktywność jednostki, będąc wyznacznikiem jej rozwoju, podlega kształtowaniu i doskonaleniu wraz z wiekiem (Przetacznik-Gierowska, 2002).

W świetle przeżywania choroby przewlekłej, jaką niewątpliwie jest hemofilia, można powiedzieć, że ograniczeniu ulegają szanse rozwojowe osoby dotkniętej hemofilią, bowiem w dużej mierze utrudnia ona bądź wręcz uniemożliwia pełną aktywność. Z kolei aktywność jednostki skierowana jest na realizację potrzeb. Potrzeby zaś powstają wskutek zaburzenia równowagi między organizmem a środowiskiem. W literaturze przedmiotu określane są jako brak czegoś, sprawiający, iż organizm nie może samodzielnie funkcjonować. Zatem jednostka stale dąży do homeostazy, do zlikwidowania braku, a więc do zaspokojenia potrzeby. Dlatego potrzeby uznawane są za jeden z czynników dynamizujących i regulujących zachowania (Reber, 2000).

Współcześnie istnieje wiele różnych koncepcji potrzeb psychicznych, do najbardziej znanych zaś należy koncepcja Abrahama Maslowa, który wyróżnia pięć grup potrzeb człowieka: fizjologiczne, bezpieczeństwa, przynależności i miłości, prestiżu i uznania oraz potrzebę samorealizacji. Autor koncepcji potrzeb psychicznych uważa, że w organizmie ludzkim istnieje hierarchiczny porządek w funkcjonowaniu potrzeb, polegający na tym, że zaspokojone potrzeby niższego stopnia chwilowo ustępują miejsca potrzebom hierarchicznie wyższym (Zimbardo, 2001). Zatem, by dążyć do celów związanych z samorealizacją, należy zadbać o poczucie bezpieczeństwa, afiliacji, uznania wśród innych, co dla chorych przewlekle jest niezwykle trudne, bowiem bardzo często doświadczają oni braku bezpieczeństwa

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 220 10/20/10 2:08:40 PM

 ISBN 978-83-89600-88-2

zdrowotnego, nie czują się zasymilowani ze swoją społecznością, a czasami nawet są zagrożeni izolacją społeczną.

W wymiarze życiowym, dotyczącym możliwości zaspokojenia potrzeb, hemofilia naraża na deprywację wszystkie ludzkie potrzeby. Natomiast konsekwencje psychologiczne niezaspokajania potrzeb łączą się z doświadczaniem stanu frustracji, wiążącego się z przeżywaniem reakcji smutku, depresji, ale także złości, agresji, napięcia czy lęku. Sytuacje kryzysowe spowodowane chorobą dotykają bowiem każdej płaszczyzny życia: biologicznej, zdrowia społecznego, psychicznej oraz duchowej (Tomaszewski, 1975; Osińska, 1983). Ogromna różnorodność negatywnych przeżyć, pojawiających się w ciągu życia chorego chronicznie człowieka, określana bywa jako stan cierpienia (Kowalik, 2007).

Z uwagi na fakt, że hemofilia jest chorobą wrodzoną, nie można mówić o szoku psychicznym, jaki przeżywają chore dzieci w momencie poznania diagnozy, raczej występuje on u ich rodziców, którzy często muszą ograniczyć własne szanse rozwojowe, poświęcając się opiece i leczeniu chorego przewlekle dziecka. Niekiedy jednak rodzice doświadczają uczucia ulgi przy diagnozie hemofilii, bowiem gdy dziecko ma siniaki, wylewy, a nie jest zdiagnozowana skaza krwotoczna, to wyobrażają sobie najgorsze – chorobę nowotworową. Dzieci z dziedzicznymi schorzeniami wraz z nimi się rozwijają i w naturalny sposób przystosowują do zaistniałej sytuacji. W ciągu dalszego życia stopniowo uzyskują informacje o stanie swojego zdrowia, najczęściej od rodziców. Zatem w ich przypadku trudno mówić o urazie psychicznym, co oczywiście nie umniejsza cierpień wynikających z przebiegu i leczenia choroby przewlekłej (Jamrozik, 1995; Szaniawska-Thiel, Łaguna, 2007).

Istotnym problemem psychologicznym dotykającym osoby ze skazą krwotoczną jest brak akceptacji siebie lub/i akceptacji obrazu swej choroby. Znaczącą rolę w kształtowaniu poziomu samoakceptacji i samooceny małego pacjenta przypisuje się jego rodzicom. Jeśli rodzina dziecka z hemofilią pomaga mu zaakceptować trudną sytuację, jaką niewątpliwie stanowi doświadczanie choroby przewlekłej, wskazuje sposoby radzenia sobie ze stresem i pomaga w nauce samodzielnego podawania sobie koncentratów czynników krzepnięcia, to działania te stanowią milowy krok w przygotowaniu jednostki do niezależnego życia. Komunikatem przekazywanym dziecku ze skazą krwotoczną w optymalnie funkcjonującej rodzinie jest przyzwolenie na próbowanie sił w różnych dziedzinach życia, ale z uwzględnieniem leczenia profilaktycznego. Najważniejsze jest bowiem, by z powodu hemofilii nie przekreślać wszystkiego, a podjąć próbę dostosowania się do rzeczywistej sytuacji, w jakiej się funkcjonuje. Cenne z punktu widzenia rozwoju zdrowej osobowości są spotkania z innymi rodzinami, w których dzieci chorują na hemofilię. Wymiana poglądów i doświadczeń z tego zakresu niewątpliwie przyczynia się do poprawy kondycji emocjonalnej zarówno chorych dzieci, jak i ich rodzin oraz zapobiega zjawisku ich izolacji społecznej. Zatem doświadczenia rodzinne

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 221 10/20/10 2:08:40 PM

o charakterze pozytywnym, życzliwa i akceptująca atmosfera wychowawcza to czynniki, które zasadniczo sprzyjają wytworzeniu spójnego, stabilnego i realistycznego modelu Ja.

Nie wszystkie jednak rodziny z chorym przewlekle dzieckiem są w stanie zapewnić mu optymalne warunki rozwoju. Zmiany w życiu wewnętrznym rodziny, głównie w sferze stosunków psychoemocjonalnych, uniemożliwiają czasami proces adaptacji do sytuacji choroby (Góralczyk, 1996). Rodzice mogą obwiniać partnera i jego rodzinę lub siebie za występowanie hemofilii u dziecka. Szczególnie matki czują się odpowiedzialne za to, że będąc nosicielkami nieprawidłowego genu przeniosły go na swoje dziecko, bądź też obwiniają się o nieumiejętność urodzenia zdrowego dziecka (Jamrozik, 1995).

Inne reakcje rodziców na pojawienie się dziecka z hemofilią mogą być związane z zaprzeczaniem chorobie, poszukiwaniem cudownych sposobów wyleczenia czy podejmowaniem ucieczki od partnera i dziecka. Charakterystyczne jest także występowanie u rodziców wysokiego poziom lęku i niepokoju, często rzutowanego na chore dziecko. Konsekwencję doznawanych stanów emocjonalnych dorosłych członków rodziny stanowi także kształtowanie się nieprawidłowych postaw rodzicielskich, takich jak: **nadopiekuńczość** czy postawa **nadmiernie wymagająca**. Pierwsza z wymienionych postaw może osłabiać psychologiczne i fizjologiczne mechanizmy odpornościowe dziecka lub wywoływać nadmierną zażyłość między dzieckiem a jednym z rodziców, co może być przyczyną izolacji drugiego rodzica i stanowić podstawę konfliktu. Natomiast druga z omawianych postaw, nadmiernie wymagająca, przez stawianie dziecku zbyt wygórowanych celów, przedmiotowe traktowanie oraz izolację od otoczenia, może prowadzić do ukształtowania u niego niskiego poczucia wartości, obawy przed wymaganiami, poczucia bezsilności czy nawet potrzeby zależności (Maciarz, 2001).

Zatem dziecko z hemofilią, które spotyka się z brakiem tolerancji w środowisku rodzinnym, może zacząć uważać się za mało wartościowe, niekochane, aż w końcu utraci poczucie bezpieczeństwa i pewność siebie, których prawidłowe ukształtowanie w sytuacji doświadczania choroby przewlekłej i tak jest silnie zagrożone.

Wraz z wiekiem dziecka wzrasta liczba osób dla niego znaczących, wpływających na jego sposób postrzegania i oceniania siebie. W okresie szkolnym niezwykle ważna staje się tolerancja i akceptacja ze strony rówieśników. Ma ona ogromny wpływ na rozwój wszystkich wykształcających się cech psychicznych, ale największy na odczucia młodej jednostki względem własnej osoby (Przetacznik-Gierowska, 2002).

Większość nastolatków nie chce się wyróżniać wśród rówieśników, a przejawiane przez nie tendencje konformistyczne są ceną za poczucie przynależności, poparcie moralne grupy oraz zapewnioną pozycję w klasie szkolnej. W przypadku dziecka chorego na hemofilię nie jest to łatwe zadanie. Jeśli zdarzy się, że przyj-

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 222 10/20/10 2:08:40 PM

 ISBN 978-83-89600-88-2

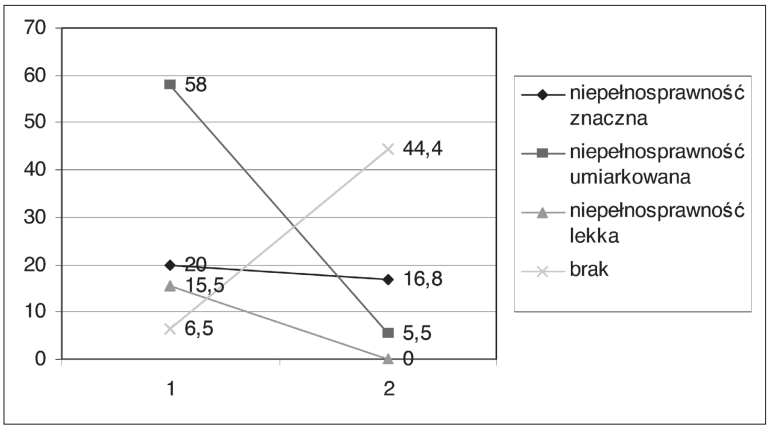
dzie ono do szkoły o kulach, to fakt ten z pewnością odróżni je od innych. Skaza krwotoczna wpływa często na ograniczenie aktywności fizycznej chorego, wyrażające się np. w rezygnacji z udziału w sportach wymagających bezpośredniego kontaktu z rywalem, jak: koszykówka, rugby czy piłka nożna. Wizyty kontrolne u lekarza oraz leczenie skutków wylewów może wiązać się z częstszą niż wśród innych dzieci absencją na zajęciach szkolnych. Ponadto w literaturze przedmiotu zwraca się uwagę na pewną konstelację cech psychospołecznych, typowych dla dzieci przewlekle chorych, które mogą wpływać na ich funkcjonowanie społeczne. Należą do nich: wyższy niż u zdrowych dzieci poziom lęku, gniewu, obniżony próg odporności psychicznej, naruszona równowaga emocjonalna, zahamowany proces uspołeczniania, usamodzielniania się, zmniejszona odpowiedzialność za siebie i innych, trudności w radzeniu sobie ze stresem oraz z podejmowaniem decyzji, wysoki poziom cech neurotyczności i introwersji, częste zamartwianie się stanem swego zdrowia oraz konstruowanie obrazu świata pełnego niebezpieczeństw, negatywów, co przeszkadza w realizacji celów. Chore przewlekle dzieci mają także tendencję do wybierania przyjaciół raczej ze swego kręgu. Charakterystyczne jest dla nich poczucie odmienności, choć tworzony obraz własnej dysfunkcji posiada strukturę bardzo kruchą, o charakterze sytuacyjnym (Góralczyk, 1996).

Wymienione obszary trudności w funkcjonowaniu oraz nieznajomość problemu wynikającego ze specyfiki hemofilii mogą powodować rozpowszechnienie krzywdzących i niesprawiedliwych przekonań, utrudniających akceptację i tolerancję wobec dziecka z hemofilią; takie krzywdzące przekonania to np.: „hemofilia wywołuje AIDS", „dzieci z hemofilią nie mogą uprawiać żadnych sportów".

W okresie późnej młodości i dorosłości może pojawić się u osób z hemofilią niepełnosprawność ruchowa, która znacząco wpływa na poziom samoakceptacji chorego. Warto zaznaczyć, że taka niepełnosprawność nie występuje od urodzenia, ale jest raczej wynikiem braku leczenia profilaktycznego, polegającego na częstym i systematycznym podawaniu czynnika krzepnięcia krwi już od wczesnego dzieciństwa, a nie na doraźnym reagowaniu lekiem na powstające wylewy (Paternak-Mlądzka, Dobaczewska, 2000; Gajewski, 2007).

Z danych dotyczących członków łódzkiego koła Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię (n=63), zebranych w latach 2000–2002 wynika, że 73% osób jest w różnym stopniu niepełnosprawnych. Należy nadmienić, iż niepełnosprawność częściej występuje w grupie mężczyzn starszych (n=43; średnia wieku wynosi 38 lat) niż młodszych (n=18; średnia wieku wynosi 20,5 roku). Szczegółowy rozkład danych w tym zakresie przedstawia wykres 3.

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 223 10/20/10 2:08:40 PM



Wykres 3. Porównanie procentowego rozkładu stopnia niepełnosprawności w grupie (1) starszych mężczyzn z hemofilią oraz w grupie (2) młodszych mężczyzn z hemofilią

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych uzyskanych z ankiet, przeprowadzonych w latach 2000–2002 wśród członków łódzkiego oddziału Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Analizując dane przedstawione na wykresie 3. widzimy, że aż 68% osób z grupy starszych mężczyzn i 22,3% osób z grupy młodszych mężczyzn jest dotkniętych znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Niepełnosprawność w stopniu lekkim cechuje 15,5% starszych mężczyzn, natomiast w drugiej porównywanej grupie mężczyzn niepełnosprawnych w stopniu lekkim nie było. Warto zaznaczyć, że niepełnosprawność nie dotyczy 44,4% ankietowanych mężczyzn o średniej wieku 20,5 lat, zaś w grupie mężczyzn starszych takich osób jest tylko 6,5%. Opierając się na przedstawionych wynikach można przyjąć, iż to, co w dzieciństwie i wczesnej młodości jednostka stopniowo opanowywała w zakresie kontroli nad własnym ciałem, emocjami i najbliższym otoczeniem, w ciągu jej dalszego życia zostaje bezpowrotnie utracone. Dorosły pacjent z hemofilią zauważa, że jego sprawność fizyczna maleje, a aktywność społeczna jest coraz bardziej ograniczona. W związku z tym często może doświadczać poczucia bezsensowności, bezwartościowości życia (szczególnie młodzi dorośli) oraz poczucia zagrożenia zdrowia (Kowalik, 2007).

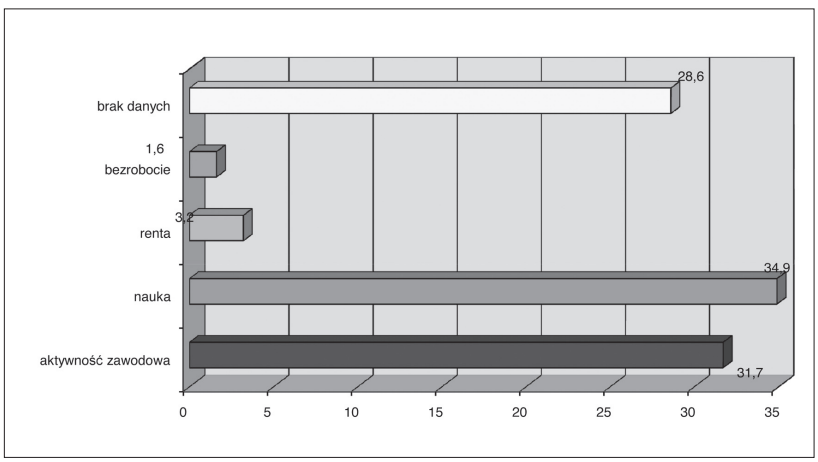
Kolejnym problemem hemofilików jest przeżywanie różnego rodzaju bólów. **Ból patologiczny** wiąże się z występowaniem u chorych krwawień, z trudnościami w poruszaniu uszkodzonym stawem lub mięśniem. **Ból wynikający z procesu leczenia** wywołany jest np. przez dożylne podawanie czynnika krzepnięcia krwi czy pękanie żył. **Ból duchowy** dotyka problematyki sensu i wartości egzystencji ludzkiej. Wszystkie wymienione kategorie doświadczanych przez hemofilików bólów wskazują, że postrzeganie bólu jako nie tylko problemu medycznego, ale także psychologicznego ma swoje uzasadnienie. Ponadto ból stanowi również jeden z ważniejszych czynników utrudniających osiąganie postępów w rehabilitacji, a tym samym nabywanie umiejętności umożliwiających samodzielne życie.

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 224 10/20/10 2:08:41 PM

 ISBN 978-83-89600-88-2

W literaturze przedmiotu często podkreśla się, że jednym z najpoważniejszych problemów osób chronicznie chorych jest ich uzależnienie od innych ludzi. Jedną z głównych determinant tej sytuacji mogą być zaburzone relacje rodzinne, w których ze względów uczuciowych, z powodu nadmiernej troski, własnej wygody lub przyzwyczajenia blokowane jest dążenie osoby z hemofilią do niezależności życiowej (Kowalik, 2007). Innym, istotnym czynnikiem wpływającym na kształtowanie poczucia zależności u przewlekle chorych, jest swoista organizacja systemu instytucji zapewniających pacjentom opiekę. Wymusza ona postawę podporządkowania się, co często wzmacniane jest przez charakter stosunków między lekarzem a chronicznie chorym, opartych na zasadzie paternalizmu[26] (Surowik, 1989). Z badań H. Larkowej wynika, że odczuwanie zależności może wywoływać zachowania agresywne wobec innych, prowadzić do przejawiania bierności we wszystkich sferach życia, a w krańcowych sytuacjach może być przyczyną nastawienia roszczeniowego, które polega na nadmiernym demonstrowaniu własnej niepełnosprawności w celu uzyskania opieki i pomocy ze strony otoczenia (Larkowa, 1987).

Z danych dotyczących członków łódzkiego koła Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię (n=63), zebranych w latach 2000–2002 wynika, że pewna część mężczyzn podejmowała działania na rzecz niezależnego funkcjonowania w społeczeństwie przez bycie aktywnym zawodowo i kontynuowanie nauki. Graficzną tego ilustrację stanowi wykres 4.



Wykres 4. Rozkład procentowy aktywności zawodowej podejmowanej przez członków łódzkiego koła Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych uzyskanych z ankiet, przeprowadzonych w latach 2000–2002 wśród członków łódzkiego oddziału Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

[26] Paternalizm oznacza przejawianie ojcowskiego stosunku do podwładnych, zależnych osób (Kopaliński, 1989).

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 225 10/20/10 2:08:41 PM

Przedstawione na wykresie 4. wyniki świadczą o tym, że 31,7% ankietowanych mężczyzn było aktywnych zawodowo, 34,9% podejmowało naukę, 3,2% przebywało na rencie, natomiast 1,6% mężczyzn zadeklarowało status bezrobotnego. W przypadku pozostałych 28,6% badanych hemofilików nie udało się zebrać potrzebnych informacji.

Ostatnim z poruszanych w tym opracowaniu problemów psychologicznych chorych na hemofilię jest zamartwianie się o własną przyszłość i o przyszłość najbliższych osób. Chory może doświadczać uporczywego poczucia niepewności co do stanu swego zdrowia oraz procesu leczenia. Na uwagę zasługuje tu szczególnie brak poczucia bezpieczeństwa zdrowotnego, związany nie tylko ze stopniem niepełnosprawności, ale także z ubocznymi skutkami leczenia preparatami krwiopochodnymi, które mogą przyczyniać się do zakażenia hemofilika wirusem zapalenia wątroby (WZW) typu C i B, nieprzewidywalnymi reakcjami alergicznymi czy nawet wirusem HIV. Teoretycznie bowiem, zawsze istnieje takie ryzyko, choć jest ono aktualnie bardzo małe (Jamrozik, 1995). Niepokój o rodzinę przejawia się głównie obawą o trwałość małżeństwa, które może być zagrożone w przypadku znacznego pogorszenia stanu zdrowia chorego. Silne i pozytywne związki emocjonalne oraz wzajemna miłość często są wystawione na próbę. Zaznacza się, że problem ten dotyczy głównie młodych małżeństw, natomiast w przypadku małżeństw wieloletnich nie jest on tak poważny (Kowalik, 2007). Ponadto niepełnosprawność powoduje zwiększenie ryzyka zapadalności na dodatkowe choroby, a nawet zwiększone zagrożenie przedwczesną śmiercią (np. wylewy domózgowe). Chory może przeżywać lęk przed osieroceniem swych dzieci lub ukochanej małżonki.

Zakończenie

Intensywny rozwój nauk, szczególnie medycznych i społecznych, umożliwia jednostce poznanie mechanizmów funkcjonowania organizmu, zarówno w stanie zdrowia, jak i choroby. Świadomość swego ciała oraz czynników wpływających na nie implikuje szeroki zasób sposobów pozwalających człowiekowi na utrzymanie dobrostanu fizycznego i psychicznego.

Jeśli chodzi o rolę rodziny osoby chronicznie chorej, to jej wiedza o danej jednostce chorobowej bardzo często redukuje u pacjentów lęk, niepokój, sprawia, że poszukują oni różnorodnych form kontroli procesu chorobowego czy samopoczucia, stają się bardziej kompetentni w rozmowach na tematy związane ze swym stanem zdrowia oraz, znając specyfikę procesu chorobowego, mogą przygotowywać się do wynikających z niego skutków (Masline, 2003).

Niezaprzeczalny jest bowiem fakt, iż choroba przewlekła kreuje nową dla jednostki sytuację psychologiczną w sposób bezpośredni oraz pośredni. Oddziaływanie bezpośrednie związane jest z właściwościami i dynamiką symptomów chorobowych, natomiast wpływ pośredni polega na jej ingerencji w dotychczasowy sposób życia i charakter kontaktów społecznych.

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 226 10/20/10 2:08:41 PM

 ISBN 978-83-89600-88-2

Sytuacja choroby jest sytuacją trudną we wszystkich jej rodzajach – utrudnienia, deprywacja, zagrożenia, przeciążenia i konflikty. Jednak o rzeczywistym poczuciu trudności decyduje przede wszystkim rozumienie przez chorego sytuacji choroby oraz nadawane jej przez niego subiektywne znaczenie .

Osoby niepełnosprawne i ich rodziny podejmują próby radzenia sobie z wymienionymi trudnościami, ale nie zawsze wybierane przez nie strategie są skuteczne. Dlatego niezbędna wydaje się pomoc psychologiczna, a głównym zadaniem psychologa jest ułatwianie przystosowania się do sytuacji życiowych, które niesie z sobą choroba. Szczególnie ważne są trzy rodzaje umiejętności, które należy rozwijać u osób przewlekle chorych: odnoszące się do ochrony własnego zdrowia, umożliwiające samodzielne życie w społeczeństwie oraz zapewniające rozwój jednostki (Kowalik, 2007).

Ważną formą pomocy są też grupy samopomocy (np. Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię), zarówno udzielające wsparcia, jak i organizujące wiele imprez, w których udział wiąże się z przyjemnością, zabawą, wypoczynkiem oraz sprawdzaniem swych umiejętności. W ostatnich latach można zaobserwować coraz większe wspomaganie osób chorych na skazy krwotoczne przez różne instytucje społeczne oraz prywatne, co oprócz nakładów finansowych na profilaktykę daje również rezultaty niematerialne, w postaci zainteresowania czy zmiany postaw wobec hemofilików.

Jak pisze B. Osińska, trzeba nauczyć się umiejętności chorowania, tak jak trzeba nauczyć się znosić dobre i złe dni, pokonywać trudności życiowe. Zanim jednak człowiek opanuje tę umiejętność, powinien mieć świadomość przechodzenia przez trudne i niebezpieczne etapy związane z chorobą. Należy je jednak poznać, bo w przeciwnym wypadku można się na którymś zatrzymać i nie móc pójść dalej – aż do fazy akceptacji. Autorka podkreśla, iż pojęcie „akceptacji przewlekłego procesu chorobowego" nie oznacza zgody na niepełnosprawność czy ograniczenia, jakie ten z sobą niesie. Jest raczej przyjęciem nowych wyzwań życiowych, wynikających z dysfunkcjonalności organizmu (Osińska, 1984).

Bibliografia

Gajewski, B. (2006a). *Hemofilia w ilustracjach. Podstawowe informacje o hemofilii*. Warszawa, PSCH.

Gajewski, B. (2006b). *Życie z atropatią hemofilową*. Warszawa, PSCH.

Gajewski, B. (2007). *Zapobieganie wylewom dostawowym. Leczenie profilaktyczne. Poradnik dla rodziców*. Poznań, Wydaw. Medyczne.

Góralczyk, E. (1996). *Choroba dziecka w twoim życiu*. Warszawa, CMPPP MEN.

Jamrozik, M. (1995). *Jak żyć z hemofilią*. Kalisz, ARRA.

Klukowska, A. (1985). Społeczne aspekty hemofilii. *Wiadomości Lekarskie XXXVIII*, 4, 329–335.

Kopaliński, W. (1989). *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*. Warszawa, Wiedza Powszechna.

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 227 10/20/10 2:08:41 PM

Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.

Kozrmbarelis, E., Rosendaal, F.R., Gialeraki, A. (1994). Epidemiology of haemophilia in Greece: an overview. *Thromb. Haemost*, *72*, 808.

Krzymiński, S. (1993). *Zaburzenia psychiczne wieku podeszłego*. Warszawa, PZWL.

Kulesza, M. (2000). Wybrane aspekty opieki psychologicznej nad dziećmi chronicznie *chorymi. Problemy poradnictwa Psychologiczno-Pedagogicznego*, *1*, 67–85.

Larkowa, H. (1987). *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*. Warszawa, Wydaw. Naukowe PWN.

Larsson, S.A., Nilsson, L.M., Blonlback, M. (1982). Current status of Swedish hemophiliacs. I. A demographic survey. *Acta Medica Scandinavian*, *212*, 195.

Maciarz, A. (2001). *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych.* Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls.

Masline, S.R. (2003). Staying with the plan. *Hematolog*, *14*(*1*), 15–17.

Obuchowska, I. (1981). *Dynamika nerwic. Psychologiczne aspekty zaburzeń nerwicowych u dzieci i młodzieży*. Warszawa, PWN.

Osińska, B. (1983). *Twórcza obecność chorych*. Warszawa, Instytut Wydawniczy PAX.

Ostrowska, K. (1998). *Zdrowie, wychowanie, osobowość*. Warszawa, CMPPP MEN.

Paternak-Mlądzka, J., Dobaczewska, R. (2000). Hemofilia – charakterystyka zmian w układzie ruchu u dzieci oraz współczesne możliwości leczenia. *Postępy Rehabilitacji*, *3*, 23–31.

Przetacznik-Gierowska, M., Tyszkowa, M. (2002). *Psychologia rozwoju człowieka*. Warszawa, Wydaw. Naukowe PWN.

Reber, A.S. (2000). *Słownik Psychologii*. Warszawa, Wydaw. Naukowe Scholar.

Rostowska, T., Walęcka-Matyja, K. (2005). Profil osobowości jednostek chorych na hemofilię (badania porównawcze). *Psychologia Rozwojowa. Osobowość i rozwój we współczesnym świecie* 2 (s. 109–119). Kraków, Wydaw. UJ.

Rozniatowski, T. (1988) (red.). *Mała encyklopedia medycyny*. Warszawa, PWN.

Surowik, C. (1989). *Służba zdrowia a rodzina*. Łódź, Wydaw. UŁ.

Szaniawska-Thiel, M., Łaguna, P. (2007). O potrzebie pomocy psychologicznej dziecku choremu na hemofilie i jego rodzinie. *Psychiatria i Psychoterapia*, *6*, 813–825.

Tobiasz-Adamczyk, B.(2000). *Wybrane elementy socjologii zdrowia*. Kraków, Wydaw. UJ.

Tomaszewski, T. (1975). *Psychologia ogólna*. Warszawa, PWN.

Walęcka-Matyja, K. (2006). Rola rodziny w kształtowaniu zachowań zdrowotnych u dzieci. W: T. Rostowska, J. Rostowski (red.), *Wokół wychowania. Rola rodziny i szkoły w procesie socjalizacji dziecka*. (s. 163–172). Łódź, Wydaw. Naukowe Wyższej Szkoły Informatyki.

Walęcka-Matyja, K. (2004). Psychospołeczne ujęcie sytuacji człowieka chorego na hemofilię i jego rodziny. *Psychologia Rozwojowa. Stymulowanie rozwoju – edukacja, zaburzenia i terapia*, *9*, 155–165.

Walęcka-Matyja, K. (2004). Demograficzno-społeczne uwarunkowania poziomu wiedzy o hemofilii u osób nie dotkniętych tym problemem zdrowotnym. *Acta Unversitatis Lodziensis, Folia Psychologica*, *8*, 91–101.

Weiss, M., Zembaty, A. (1983). *Rehablitacja*. Warszawa, PZWL.

Windyga, J. (2006). *Skazy krwotoczne. Przyczyny, objawy, leczenie, tryb życia*. Warszawa, PZWL.

Zimbardo, P.G. (2001). *Psychologia i życie*. Warszawa, Wydaw. Naukowe PWN.

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 228 10/20/10 2:08:41 PM

 ISBN 978-83-89600-88-2

Netografia

http://www.hemofilia.of.pl

http://www.wfh.org

http://www.who.int/en/

Streszczenie

Hemofilia (skaza krwotoczna) to wrodzone zaburzenie krzepnięcia krwi. Typowe objawy hemofilii to możliwość częstego występowania krwawień (zewnętrznych bądź wewnętrznych) w każdym miejscu ciała. Mogą one powodować ból i trwałe uszkodzenia mięśni, stawów oraz nerwów. W wymiarze życiowym, dotyczącym możliwości zaspokajania potrzeb, hemofilia naraża na deprywację wszystkie ludzkie potrzeby. Konsekwencje psychologiczne niezaspokajania potrzeb związane są z doświadczaniem przez hemofilików stanu frustracji, wiążącego się z przeżywaniem reakcji smutku, depresji, ale także złości, agresji, napięcia czy lęku. Chorzy mają trudności z akceptacją siebie oraz akceptacją obrazu swojej choroby. Ich cierpienie wynika z doświadczania różnego rodzaju bólu, uzależnienia od innych, niepokoju o własną przyszłość oraz o przyszłość najbliższych.

Słowa kluczowe: choroba przewlekła, hemofilia, problemy psychologiczne, rodzina osoby chorej przewlekle.

Abstract

Haemophilia is a congenital disorder of blood coagulation. Typical symptoms of the haemophilia concern the possibility of frequent appearing of bleedings (outside or internal) at each location of the body. They can cause pain and permanent damage to muscles, ponds and nerves. In terms of life, the haemophilia causes the deprivation of all human needs. Psychological consequences of not-satisfying needs are connected with experiencing by haemophiliacs the state of frustration, being connected with surviving the reaction of sadness, of depression, but also anger, aggression, tension or fear. Sick persons are having difficulty with approval of oneself and approval of the image of their illness. Suffering is the result of experiencing different kinds of pain, dependence on others, anxiety about their own future and the future of the family.

Key words: chronic disease, haemophilia, psychological problems, family of the chronic ill person.

 ISBN 978-83-89600-88-2

PSYCHOLOGICZNE ASPEKTY CHORÓB SKÓRY – PSYCHODERMATOLOGIA

JOANNA MINISZEWSKA
Uniwersytet Łódzki, Łódź

Zakres i złożoność przedmiotu zainteresowań psychodermatologii

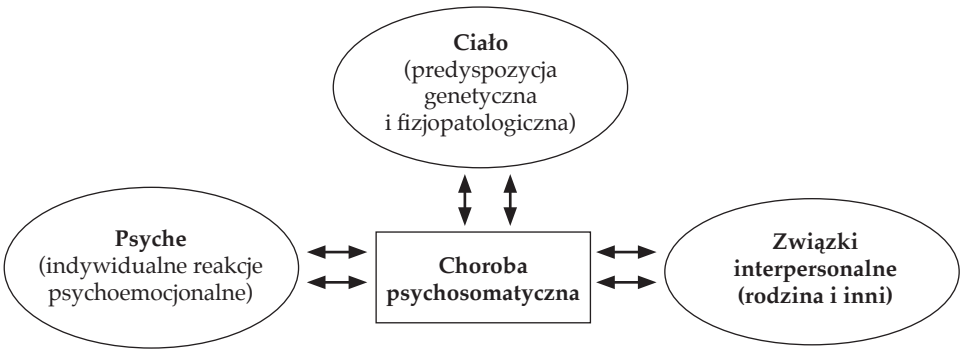
Rozwój psychosomatyki przyczynił się do holistycznego postrzegania człowieka chorego, a tym samym do powstania psychodermatologii. Psychodermatologia jest dziedziną zajmującą się związkami zachodzącymi między psychiką a skórą człowieka, „[…] relacją między przyczyną i skutkiem, stresującymi psychospołecznymi wydarzeniami, emocjami, lękiem oraz depresją z jednej strony, z drugiej strony natomiast chorobami somatycznymi w ogóle, a w szczególe chorobami skóry" (Panconesi, 2000, s. 732–733). W literaturze spotyka się również określenia: dermatologia psychosomatyczna (*psychosomatic dermatology*) oraz *psychocutaneous medicine* (Koblenzer, 1996; Panconesi, 2000). Psychodermatologia nie jest dziedziną zupełnie nową – w ubiegłym stuleciu wydano już do niej podręczniki (za: Poot i in. 2007). Rysunek 1. przedstawia schematycznie zależności występujące w psychodermatologii.

Na przełomie XIX i XX wieku pojawiły się pierwsze próby uwzględnienia emocjonalnych uwarunkowań chorób dermatologicznych, natomiast w ubiegłym wieku bezskutecznie zaczęto poszukiwać wzorców osobowości oraz specyficznych konfliktów emocjonalnych wiążących się z konkretnymi jednostkami chorobowymi. Ostatecznie zarzucono ten obszar badań i skoncentrowano się na ocenie sposobów funkcjonowania, radzenia sobie czy przystosowania się do chorób skóry. Popularne są również badania nad jakością życia chorych, prowadzące m.in. do wyodrębnienia najbardziej problematycznych obszarów funkcjonowania i czynników (medycznych, psychologicznych, demograficznych itd.), które na nie wpływają. Podkreśla się, że poszukiwanie pojedynczej przyczyny choroby jest mało użyteczne, i że je-

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 230 10/20/10 2:08:41 PM

 ISBN 978-83-89600-88-2

dynie podejście holistyczne pozwala lepiej zrozumieć problemy chorych dermatologicznie (Papadopoulos, Bor, 1999; de Korte i in., 2004; Miniszewska i in., 2004; Barańska-Rybak i in., 2005; Poot i in., 2007).



Rysunek 1. Złożoność psychodermatologii (za: Pott F. i in., 2007, s. 228)

Współczesne badania wskazują na ścisłe interakcje zachodzące między układem neuroendokrynnym, immunologicznym i skórą. Skóra i ośrodkowy układ nerwowy są powiązane embrionalnie, gdyż powstają z ektodermy. Konsekwencją jest wydzielanie przez skórę i układ nerwowy tych samych hormonów i neurotransmiterów, które biorą udział w procesach zapalnych, immunologicznych, reakcjach na stres i ból. W literaturze można spotkać się z określeniem, że skóra jest zewnętrzną częścią układu nerwowego (Luban-Plozza i in., 1995; Juszkiewicz-Borowiec, 1999; Papadopoulos, Bor, 1999; Janowski, 2005; Hosoi, 2006). Co więcej, stymulacja skóry wpływa na psychiczny i fizjologiczny rozwój organizmu. Badania z zakresu psychoneuroimmunologii wykazują, że stymulacja skóry w dzieciństwie jest istotnym czynnikiem wpływającym na wzrost, różnicowanie i dojrzewanie komórek ośrodkowego układu nerwowego. Noworodki, które otrzymywały dotykową stymulację, szybciej przybierały na wadze oraz obserwowano u nich bardziej dojrzałe odruchy fizjologiczne (Świrszcz, Schier, 2002).

Skóra w różnym stopniu współreaguje z procesami psychicznymi poprzez układ wegetatywny, tak więc występujące na niej zmiany mogą być wyrazem fizjologicznie przeżywanych emocji. Uważa się, że w przypadku psychosomatycznych schorzeń skóry występuje stała gotowość organizmu do reagowania na niespodziewane trudne sytuacje, które wywołują emocje doprowadzające organizm do permanentnego i podwyższonego stanu gotowości. Choroba rozwija się wtedy, kiedy człowiek nie może owego stanu gotowości rozładować. Tak więc w rozwoju schorzeń psychosomatycznych istotną rolę odgrywa tłumienie emocji a także, zgodnie z podejściem psychoanalitycznym, zaburzenia rozwoju osobowości wraz

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 231 10/20/10 2:08:42 PM

z zaburzeniami narcystycznymi i deficytem w strukturalizacji ego (Rydzyński, 1996; Januszewski, 2001).

Do schorzeń, w których etiopatogenezie stres i silne emocje mogą być czynnikiem wywołującym, zaostrzającym lub podtrzymującym przebieg choroby, należą m.in.: łuszczyca, atopowe zapalenie skóry, łysienie plackowate, świerzbiączka guzkowa, pokrzywka, liszaj płaski, bielactwo, nadmierna potliwość, wyprysk potnicowy, opryszczka nawracająca (Rydzyński, 1996; Juszkiewicz-Borowiec, 1999; Rabung i in., 2003). W literaturze spotkać można różne podziały schorzeń tzw. psychodermatologicznych, np.: zaburzenia psychiczne z symptomatologią skórną, dermatozy o psychogennej etiologii oraz choroby dermatologiczne modyfikowane przez czynniki psychologiczne (por. Steuden, Janowski, 2002).

Skóra spełnia ważne funkcje, zarówno biologiczne, jak i psychologiczne. Do tych ostatnich zalicza się: odgraniczenie człowieka od otoczenia i umożliwianie kontaktu z otoczeniem, ekspresję emocji, odbieranie bodźców (dotykowych, temperatury, bólu), funkcje estetyczną i seksualną (Czubalski, 1983; Steuden, Janowski, 2001). Wygląd zewnętrzny wpływa na to jak człowiek postrzega siebie, jak postrzegają go inni ludzie, jest również informacją o somatycznych i psychologicznych procesach zachodzących w organizmie. Skóra jest postrzegana w kategoriach estetycznych, co może być uogólniane, powodując, że człowiek jest oceniany jako atrakcyjny lub nieatrakcyjny. Jakość skóry może mieć istotne znaczenie w radzeniu sobie w społecznych sytuacjach, adaptacji do pełnionych ról społecznych, realizowaniu wymagań społecznych i zawodowych oraz osobistych potrzeb (Steuden, Janowski, 2001).

Choroby skóry doświadczane są przez cierpiących na nie jako sytuacje trudne, stwarzające wiele problemów natury psychospołecznej. W świadomości społecznej choroby te uznawane są za bardzo zakaźne, mają podtekst weneryczny, wywołują poczucie wstydu. Z drugiej strony powszechne są błędne przekonania o chorobach skóry dotyczące tego, że nie są one znaczącym problemem, skoro nie zagrażają bezpośrednio życiu oraz że nie wpływają na codzienne funkcjonowanie człowieka. Okazuje się jednak, że zmiany skórne, szczególnie te widoczne, zmieniają postrzeganie własnej osoby oraz postrzeganie chorego przez innych. Mogą powodować zakłopotanie, ciekawość, wstręt czy stygmatyzację lub dyskryminację (Poot i in., 2007). Warto w tym miejscu przypomnieć, że w przeszłości wszelkie odstępstwa w fizycznym wyglądzie, w szczególności zaś zmiany na skórze, traktowane były jako kara za złe prowadzenie się, za grzech. Nadal w niektórych rejonach świata uważa się, że blizny, szczególnie te owłosione, pojawiają się na skutek kontaktów intymnych z diabłem lub dzikim zwierzęciem. Ludzie z chorobami skóry przez setki lat byli unikani, karani, uważani za gorszych. Również w literaturze i w mediach negatywni bohaterowie, wszelcy łotrzy i nikczemnicy są często przedstawiani jako szpetni zewnętrznie. Bohaterowie pozytywni są zazwyczaj piękni. Tak więc, negatywne reakcje skierowane ku chorym dermatologicznie wywodzą się, między innymi, z przekonania o ich bezpośredniej odpowiedzialności za swój stan (Papadopoulos, Bor, 1999).

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 232 10/20/10 2:08:42 PM

 ISBN 978-83-89600-88-2

Niektóre schorzenia skóry ograniczają aktywność chorego, utrudniają wykonywanie codziennych czynności, pogłębiają bezsenność, rozdrażnienie i niepokój. Wreszcie, niektóre choroby dermatologiczne prowadzą do inwalidztwa. Tak więc choroby skóry same w sobie są przyczyną stresu, który może prowadzić do nasilenia objawów oraz uruchamiania mniej lub bardziej adaptacyjnych sposobów radzenia sobie. Poza tym, w niektórych schorzeniach (m.in. w atopowym zapaleniu skóry) napięcie emocjonalne uzewnętrzniane jest poprzez drapanie, co nasila zmiany chorobowe. Następuje dodatnie sprzężenie zwrotne między objawami i przyczynami, pojawia się błędne koło: sytuacja trudna–świąd–drapanie–podrażnienie skóry–nasilenie zmian–stres–świąd… (Januszewska, 2001).

Życie z chorobą skóry

Badania nad jakością życia w chorobach skóry wskazują, że chorobami najbardziej obniżającymi jego jakość są łuszczyca i atopowe zapalenie skóry, w dalszej kolejności trądzik pospolity (m.in.: Fortunne i in., 1997; Krueger i in., 2001; Rapp i in., 2001; Zalewska i in., 2003; de Korte i in. 2004; Janowski, 2006).

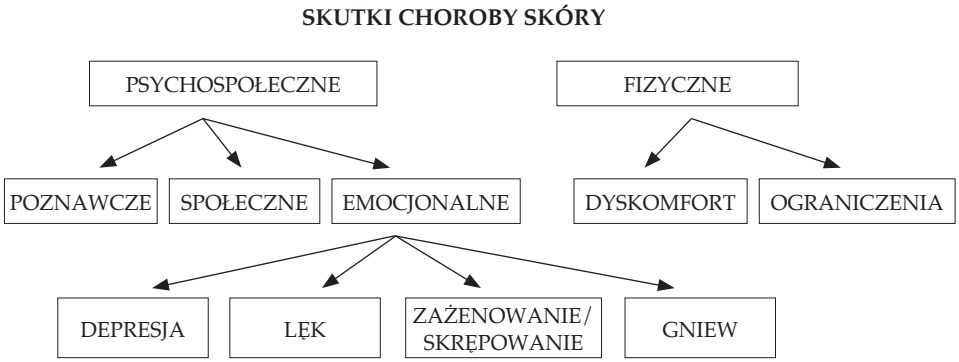
Przeglądu bogatej literatury dotyczącej problematyki jakości życia w łuszczycy dokonali m.in. J. de Korte (2004) i K. Janowski (2006). Okazuje się, że wpływ łuszczycy na funkcjonowanie fizyczne przejawia się, przede wszystkim, w odczuwaniu świądu, łuszczenia i bólu skóry. Choroba utrudnia wykonywanie takich czynności, jak noszenie ciężkich przedmiotów, wchodzenie po schodach, zajmowanie się domem (np. praca w ogrodzie). Problemem jest konieczność noszenia specjalnej odzieży, jej nieustannego zmieniania, częstego kąpania się oraz zaburzenia przebiegu snu i wypoczynku. Psychologiczne funkcjonowanie chorych na łuszczycę wiąże się z lękiem, depresją, obniżeniem samopoczucia, utratą kontroli nad zachowaniem i emocjami. U pacjentów dominuje odczuwanie wstydu, bezradności, złości i skrępowania. Choroba wpływa na poczucie własnej wartości i sposób postrzegania własnego ciała (m.in. poczucie bycia brudnym, seksualnie nieatrakcyjnym). Problemy chorych z funkcjonowaniem społecznym to przede wszystkim trudności w kontaktach z otoczeniem, ograniczenia w podejmowaniu różnego rodzaju aktywności (m.in. seksualnej), ograniczanie przebywania w miejscach publicznych oraz unikanie sytuacji wiążących się z eksponowaniem ciała (uczęszczania na basen, opalania się, chodzenia do fryzjera). Chorzy unikają noszenia ubrań odsłaniających zmienione chorobowo części ciała (np. latem ubierają się w koszule z długim rękawem i w długie spodnie) oraz strojów ciemnych, na których widać łuszczącą się skórę. Wymienione problemy chorych w społecznym funkcjonowaniu wynikają z obaw przed tym, że ludzie mogą się w nich wpatrywać, z poczucia zażenowania stanem swojej skóry czy z poczucia bycia nieczystym (Ramsay, O'Raegan, 1989). Problemem jest również funkcjonowanie zawodowe – badane osoby z łuszczycą właśnie chorobie przypisują brak pracy, konieczność zmiany miejsca pracy, objęcie gorszego stanowiska. Na podstawie badań przeprowadzonych na 317 chorych na

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 233 10/20/10 2:08:42 PM

łuszczycę S.R. Rapp i in. (1999) dowodzą, że deklarowane przez badanych pacjentów ograniczenia fizyczne i psychiczne są porównywalne do ograniczeń podawanych przez osoby z zapalnymi chorobami stawów, cukrzycą, nadciśnieniem tętniczym, chorobami serca, depresją a nawet nowotworami złośliwymi. W badaniach wykorzystano kwestionariusz do badania jakości życia SF-36 Ware'a i współpracowników (za: Rapp i in., 1999) mierzący takie wymiary, jak m.in. kondycja fizyczna, ograniczenia związane ze stanem somatycznym, ból, ogólna ocena zdrowia, funkcjonowanie społeczne, witalność, zdrowie psychiczne.

Badania J. Miniszewskiej i współpracowników (2005) wykazały, że chorzy z łuszczycą (n=90), w porównaniu z osobami zdrowymi, deklarują niższą ogólną satysfakcję z życia oraz niższą satysfakcję z następujących aspektów funkcjonowania: zdrowie (zarówno w aspekcie fizycznym, jak i psychicznym), praca i zawód (m.in. zadowolenie ze stanowiska i możliwości awansu), finanse (zarobki, standard życia, przyszłe możliwości, bezpieczeństwo ekonomiczne), ocena własnej osoby (m.in. zdolności, sposobu życia, życiowych wyborów, zaufania do siebie), seksualność (aktywność seksualna, częstotliwość kontaktów seksualnych, seksualne dopasowanie z partnerem). Jednocześnie w badanej grupie najniżej oceniana była satysfakcja ze zdrowia, finansów i seksualności.

Model wpływu choroby dermatologicznej na jakość życia prezentuje rysunek 2.



Rysunek 2. Model wpływu choroby na jakość życia (za: Chren i in., 1996, s. 708)

Przewlekłe, nawracające schorzenia przyczyniają się do poczucia braku kontroli i prowadzą do obsesyjnego sprawdzania stanu skóry. Poza tym, osoby ze zmianami na skórze mogą dodatkowo obwiniać siebie za obniżone samopoczucie i brak umiejętności poradzenia sobie, porównując swój stan i położenie ze stanem i położeniem osób, których życie jest bezpośrednio zagrożone (Papadopoulos, Bor, 1999).

Chroniczny stres, będący konsekwencją choroby dermatologicznej, może manifestować się m.in. w postaci zaburzeń afektywnych. Liczne badania wskazują, że

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 234 10/20/10 2:08:42 PM

 ISBN 978-83-89600-88-2

występowanie zaburzeń psychicznych wśród pacjentów z dermatozami (zarówno u dorosłych, jak i u dzieci) jest istotnie wyższe niż w populacji ogólnej (m.in. Hardy, Cotterill, 1982; Matussek i in., 1985; Cotterill, Cunliffe, 1997; Gupta, Gupta, 1998; Steuden, Janowski, 2000; Gieler, 2003; Picardi i in., 2000, 2003a, 2004; Gupta, Gupta, 2003). Przeglądu literatury dotyczącej zaburzeń psychicznych w chorobach dermatologicznych dokonali M. i A. Gupta (1996) – wykazują oni, że najczęściej występującymi zaburzeniami są: zaburzenia lękowe, depresja, symptomy hipochondryczne i neurotyczne, zaburzenia obsesyjno-kompulsywne oraz problemy w wyrażaniu emocji. A. Picardi i współpracownicy (2000) wykazali, że częstotliwość występowania zaburzeń psychicznych u ambulatoryjnych pacjentów chorych na bielactwo wynosi 25%, na łuszczycę – 26%, na trądzik – 32%, na łysienie – 35%, na parazytozy – 27%, na pokrzywkę – 34%. Według M.A. Gupta i A.K. Gupta (2001) myśli samobójcze występują u 5,6% chorych na trądzik oraz u 5,5% chorych na łuszczycę.

Czynnikami ryzyka wystąpienia zaburzeń psychiatrycznych u pacjentów dermatologicznych są: długie i częste hospitalizacje, przewlekła pokrzywka, złuszczające zapalenie skóry, choroby przenoszone drogą płciową i długotrwałe przyjmowanie leków (leki stosowane w dermatologii – np. steroidy, izotretioina – mogą powodować zaburzenia psychiczne, natomiast leki wykorzystywane w leczeniu psychiatrycznym – np. lit – mogą wywoływać zmiany na skórze). Czynnikami mającymi modyfikujący wpływ na zaburzenia psychiczne są: rodzaj choroby, rozległość i lokalizacja zmian, ich przewlekłość oraz czas trwania, a także zmienne demograficzne (Steuden, Janowski, 2000; Kadri, 2003).

I.H. Ginsburg (1996) przedstawia listę przymiotników użytych podczas konsultacji przez hospitalizowanych pacjentów z poważnymi chorobami skóry do opisu odczuć związanych ze swoją chorobą. Są to: zawstydzony, zhańbiony, zażenowany, upokorzony, nie do opisania (*unspeakable*), zły, wściekły, nienawistny, smutny, brudny, odrażający, plugawy, wstrętny, odpychający, straszliwy (*frightful*), makabryczny, szkaradny, okropny, brzydki (*ugly*, *unsightly*).

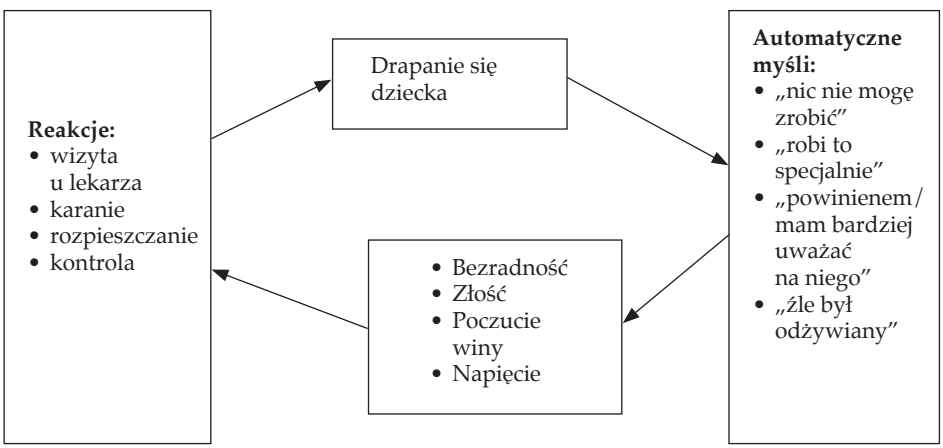
Choroby dermatologiczne wpływają również na funkcjonowanie całej rodziny – ma to związek zarówno z leczeniem (konieczność hospitalizacji, zmiana diety, stosowanie określonych preparatów), jak i z ograniczeniami wynikającymi ze stanu somatycznego (na przykład konieczność unikania słońca czy unikanie przebywania w miejscach publicznych). Konsekwencją mogą być konflikty, nieporozumienia, poczucie winy. Część osób z dermatozami nie chce mieć dzieci z obawy przed odziedziczeniem przez nie choroby (Papadopoulos i in., 1999).

W przypadku dzieci z chorobami skóry może dojść do uruchomienia błędnego koła (rys. 3.) polegającego na wyzwoleniu się u rodziców poczucia winy, bezradności, złości i napięcia na skutek drapania się dziecka. To z kolei skutkuje karaniem, wzmożoną kontrolą czy zwiększeniem częstotliwości wizyt lekarskich. Konsekwencją jest wzrost stresu u dzieci i wzmożone drapanie (Ehlers i in., 1994; Papadopoulos, Bor, 1999). Choroba dermatologiczna dziecka może również doprowadzić do takich reakcji i postaw rodziców, jak:

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 235 10/20/10 2:08:42 PM

- „żałoba rodzicielska";
- zaprzeczanie, złość, smutek;
- rozczarowanie, wstyd i poczucie winy;
- nadopiekuńczość, nadmierna pobłażliwość;
- koncentracja na potrzebach chorego dziecka i ignorowanie lub bagatelizowanie potrzeb pozostałych dzieci;
- odrzucenie i ignorowanie chorego dziecka;
- złość i gniew na finansowe i praktyczne obciążenia związane z leczeniem chorego dziecka;
- depresja i zmęczenie.

Choroba dziecka może być sygnałem informującym o utracie „normalności", zmienia sposób postrzegania siebie i tzw. koncepcję rodziny, wymaga zmiany ról, planów i marzeń oraz wypracowania zupełnie nowych metod radzenia sobie. Badania nad rodzicami dzieci z atopowym zapaleniem skóry wskazują na to, że choroba, wygląd dziecka oraz opieka nad nim są przyczyną silnego stresu (głównie matek), prowadzą do poczucia winy, frustracji, niechęci i bezradności. Rodzice skarżą się również na zakłócenia snu spowodowane nocnymi atakami swędzenia i drapania się dziecka, na trudności z utrzymaniem dyscypliny, a także na zmniejszenie kontaktu fizycznego z dzieckiem (Howlett, 1999; Papadopoulos, Bor, 1999; Steuden, Janowski, 2002; Ben-Gashir, 2004). Z kolei do problemów dzieci z chorobami dermatologicznymi (na przykład z atopowym zapaleniem skóry) zalicza się trudności z zasypianiem i snem, problemy w szkole (m.in. zaburzenia koncentracji uwagi, zachowania agresywne lub unikające), nadpobudliwość psychoruchową, niską samoocenę, wycofywanie się z kontaktów z rówieśnikami, zachowania i reakcje nerwicowe, niedojrzałość emocjonalną (Linnet, Jemec, 1999; Gupta, Gupta, 2003).



Rysunek 3. Błędne koło – swędzenie, drapanie się i reakcje rodziców (za: Ehlers i in., 1994).

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 236 10/20/10 2:08:42 PM

 ISBN 978-83-89600-88-2

Zmaganie się z chorobą dermatologiczną

Zmaganie się z chorobą dermatologiczną zależy m.in. od jej przebiegu (Ginsburg, 1996; Papadopoulos, Bor, 1999). Przebieg ten może mieć charakter progresywny, epizodyczny bądź ostry. Schorzenia o charakterze progresywnym cechuje przebieg przewidywalny. Pacjent wie, czego może się spodziewać i jest na to przygotowany. Z drugiej strony, wszelkie odstępstwa od tego, czego spodziewa się chory, mogą u niego spowodować silny lęk (dostępne informacje o chorobie są zazwyczaj bardzo uogólnione). Schorzenia o przebiegu epizodycznym charakteryzują się okresami pogorszenia stanu zdrowia bądź też jego poprawy. Powoduje to niepewność i konieczność przystosowania do zmieniającego się wyglądu. Choroby o ostrym przebiegu są krótkotrwałe i przewidywalne. Można więc je mieć pod kontrolą. Jednakże w niektórych przypadkach problemem staje się społeczne napiętnowanie, czego przykładem są choroby weneryczne.

Sposób radzenia sobie z chorobą zależy również od tego, czy jest ona wrodzona czy nabyta. Schorzenia wrodzone są zazwyczaj epizodyczne, poddają się leczeniu i w związku z tym wymagają mniejszych wysiłków adaptacyjnych ze strony pacjenta. Z kolei te dające długotrwałe objawy wymagają adaptacji długoterminowej. W przypadku dermatoz wrodzonych, większe problemy przystosowawcze dotyczą rodziców – sposób, w jaki radzą sobie oni z chorobą dziecka, ich postawy względem niego, mogą wpłynąć na to, jak dziecko będzie sobie radzić i jak się przystosuje; jeżeli reakcje rodziców będą nacechowane lękiem czy bezradnością, to jest wielce prawdopodobne, że w taki sam sposób będzie reagowało dziecko. Rodzice traktujący chorobę dziecka jako sytuację trudną, kryzysową, z której nie ma wyjścia i która wymaga wielu wyrzeczeń, przekazują dziecku taki sposób postrzegania swojej kondycji fizycznej. Może to prowadzić w przyszłości do zaniechania walki z chorobą, braku wiary w ustąpienie objawów, obniżonej motywacji do dbania o swoją skórę.

Reakcją na wrodzoną chorobę może być gniew, poczucie bezradności, a także oskarżanie rodziców lub innych krewnych z takimi samymi objawami. Chorzy mogą też postrzegać swój stan jako rodzinne obciążenie wynikającego ze zrządzenia losu czy też pecha. W takiej sytuacji nie ma poczucia osobistej odpowiedzialności, czy też obwiniania kogokolwiek. Taka postawa sprzyja łatwiejszemu przystosowaniu się do pewnych ograniczeń, które traktowane są jako normalne, charakterystyczne dla rodziny uciążliwości (Ginsburg, 1996; Papadopoulos, Bor, 1999).

W przypadku chorób nabytych, człowiek jest zmuszony przyzwyczaić się do „nowego" wyglądu, reakcji innych ludzi, często do zmiany stylu życia. Jeżeli schorzenie ma nieznaną etiologię, chory może konstruować własne przekonania dotyczące przyczyn i przebiegu swojej choroby oraz angażować się w zachowania wzmacniające przekonanie o kontroli nad swoim stanem zdrowia. Choroby nabyte mogą też być objawem innego schorzenia – przykładem jest mięsak Kaposiego. W takiej sytuacji chory zmuszony jest zmagać się z wieloma problemami, począwszy od świadomości przedwczesnej śmierci, poprzez fizyczną niepełnosprawność, kończąc

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 237 10/20/10 2:08:42 PM

na zmianach w wyglądzie. Paradoksalnie, osoby z chorobami zagrażającymi życiu, z którymi współwystępuje zewnętrzne oszpecenie, często koncentrują się przede wszystkim na wyglądzie zewnętrznym (Papadopoulos, Bor, 1999).

Osoby z dermatozami muszą przejść okres „psychologicznej adaptacji", aby móc pogodzić się ze zmianami na swoim ciele. Jeżeli są one mocno szpecące, albo pojawiły się w wieku dorosłym, chory przechodzi okres żałoby po swoim „normalnym" wyglądzie. Pierwszą reakcją jest jego opłakiwanie i tęsknota za nim. Akceptację stanu skóry poprzedzają okresy szoku, zaprzeczania, złości i smutku. W przypadku dermatoz nabytych żałoba dotyczy wizerunku osoby, jaką mogłoby się być (Papadopoulos, Bor, 1999).

Do czynników mających istotny wpływ na przystosowanie i zmaganie się z chorobą zalicza się również kształt, wielkość i lokalizację zmian skórnych. Jeżeli są one duże i obejmują np. tors, sposobem radzenia sobie ze swoim wyglądem może być unikanie aktywności wymagających publicznego rozebrania się. Zmiany zlokalizowane na twarzy ukrywane są pod specjalnym makijażem, chorzy unikają również przebywania w miejscach publicznych oraz kontaktu wzrokowego. Wśród zadaniowych sposobów radzenia sobie ze stresem spowodowanym chorobą skóry wymienia się utrzymywanie wzrokowego kontaktu z osobą komentującą wygląd, szybką odpowiedź na złośliwą uwagę bądź odwrócenie uwagi „atakującego" poprzez ukierunkowanie jej na inny aspekt. Emocjonalne strategie radzenia sobie to zmiana sposobu myślenia i postrzegania sytuacji budzących lęk. Efektywność tych strategii zależy od kontekstu – w sytuacjach, nad którymi chory ma kontrolę, efektywniejsze są strategie zadaniowe, jeżeli kontroli nie ma, to strategie emocjonalne (Papadopoulos, Bor, 1999).

Według M. Scharloo i współpracowników (2000), osoby z łuszczycą stosujący takie strategie, jak ekspresja emocji, poszukiwanie wsparcia społecznego i odwracanie uwagi charakteryzują się mniejszym poziomem lęku i depresji oraz cieszą się lepszym zdrowiem fizycznym w porównaniu z osobami stosującymi strategie bierne (takie jak pozostawianie zdarzeń samym sobie) oraz unikanie (np. izolowanie się od innych). S.R. Rapp i współpracownicy (2001) wykazali, że wśród chorych na łuszczycę najczęściej stosowaną strategią radzenia sobie jest ukrywanie zmian. Inne sposoby radzenia sobie to informowanie o swoim stanie zdrowia, tłumaczenie sobie, że inni ludzie nie są w stanie zrozumieć problemu, bądź są niewrażliwi lub podli, oraz unikanie ludzi. Co ciekawe, żadna z tych strategii nie miała związku z lepszym samopoczuciem. Unikanie natomiast może doprowadzić do społecznej izolacji i poczucia osamotnienia.

A. Picardi (2001, 2003) zauważa, że chorzy często tłumaczą swój pogarszający się stan zdrowia właśnie stresem, natomiast ich życie nie zawsze jest bardzo stresujące; wyolbrzymianie problemów pozwala znaleźć uzasadnienie dla swojego schorzenia.

Duże trudności z przystosowaniem się do zmian na ciele mają osoby z zaburzeniami osobowości, w szczególności osoby z zaburzeniami histrionicznymi i narcy-

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 238 10/20/10 2:08:42 PM

 ISBN 978-83-89600-88-2

stycznymi, ze względu na nadmierną koncentrację na fizycznej atrakcyjności, silną potrzebę aprobaty oraz nadwrażliwość na opinie otoczenia. Osoby z zaburzeniem z pogranicza postrzegają schorzenie skóry jako ogromne zagrożenie obrazu własnego ciała i autonomii (Ginsburg, 1996).

Przyjmuje się, że przystosowanie do choroby skóry jest wynikiem interakcji takich czynników, jak: obraz kliniczny choroby, czas pojawienia się zmian, właściwości osobowości chorego, jego schematy poznawcze, otrzymywane przez chorego wsparcie społeczne, jego umiejętności społeczne, poczucie własnej skuteczności, optymizm, styl radzenia sobie, przekonania dotyczące swojego stanu zdrowia, system wartości, sytuacja życiowa w jakiej chory się znajduje, czynniki religijne (Ginsburg, 1996; Papadopoulos, Bor, 1999; Moos, 2004).

Pomoc psychologiczna chorym dermatologicznie

W niesienie pomocy chorym dermatologicznie zaangażowane są różne podejścia psychoterapeutyczne – od psychoanalizy i stosowania hipnozy po terapię poznawczo-behawioralną. Praca z osobami cierpiącymi na dermatozy ma na celu ułatwienie im zmagania się z trudnościami i ograniczeniami związanymi ze schorzeniami oraz przystosowanie się do nich. Okazuje się również, że interwencje psychoterapeutyczne wywierają korzystny wpływ na przebieg chorób, a nawet przyczyniają się do złagodzenia lub ustąpienia zmian skórnych (m.in. Sheridan, Radmacher, 1998; Papadopoulos, Bor, 1999; Steuden, Januszewski, 2001; Janowski, 2002; Shenefelt, 2003; Brosig, Gieler, 2004).

Oddziaływania **psychoanalityczne** prowadzą m.in. do uwolnienia tłumionych uczuć, uzyskania wglądu i uświadomienia sobie rzeczywistych potrzeb i pragnień oraz do umiejętnego rozróżniania świata rzeczywistego od świata fantazji. Celem jest również przezwyciężenie niechęci do opisywania własnego stanu zdrowia. Zwerbalizowanie zagrażających problemów daje efekt w postaci złagodzenia lub zniknięcia objawów. Stosowanymi technikami terapeutycznymi są tu swobodne skojarzenia, klaryfikacje i konfrontacje, interpretacje i przepracowanie (por. Januszewski, 2001).

W literaturze można spotkać doniesienia dotyczące wyleczenia chorób skóry przy zastosowaniu **sugestii** lub **hipnozy**. Między innymi C.L. Sheridan i S.A. Radmacher (1999) przytaczają opisy przypadków wyleczenia „rybiej łuski" (erytrodermia ichtiotyczna wrodzona) czy brodawek za pomocą sugestii. Opisywane sposoby postępowania różnią się od siebie – sugestie podawane były albo w ramach indukcji hipnotycznej, albo niezależnie. Możliwe jest także wprowadzanie sugestii posthipnotycznej. Podkreśla się również rolę wyobrażeń ukierunkowanych na cel, pozwalających wizualizować okoliczności, w których objaw znika. Uważa się, że jest to metoda skuteczna zarówno w połączeniu z nauką autohipnozy, jak i bez niej (Sheridan, Radmacher, 1998). P.D. Shenefelt (2003) opisuje zastosowanie relaksacji, technik radzenia sobie ze stresem, sugestii dotyczących

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 239 10/20/10 2:08:42 PM

zaprzestania drapania i poprawy stanu skóry, sugestii posthipnotycznych, autohipnozy oraz technik wzmacniania ego i utrzymywania spokoju w stosunku do 18 chorych na rozległe atopowe zapalenie skóry. W wyniku tych oddziaływań redukcji uległ świąd, drapanie, problemy z bezsennością i napięcie. F.H. Frankel i współpracownicy (za: Papadopoulos, Bor, 1999) przytaczają przypadek 20-letniego mężczyzny z łuszczycą, której objawy ustąpiły po zastosowaniu hipnozy i wizualizacji. Sugestia i hipnoza wzmacniają odporność człowieka i tym samym mogą być pomocne w leczeniu schorzeń zależnych od mechanizmów immunologicznych, takich jak np. pokrzywka (Papadopoulos, Bor, 1999). C.L. Sheridan i S.A. Radmacher (1998) zalecają hipnoterapię mającą na celu pomóc pacjentowi w uświadomieniu sobie konfliktów pozostających poza świadomością, proponują również zidentyfikowanie potrzeb, które może zaspakajać choroba, a następnie pomoc pacjentowi w ich realizacji. Stosunkowo wiele doniesień wskazuje na skuteczność interwencji psychologicznych w leczeniu schorzeń dermatologicznych. Należy jednak zwrócić uwagę na to, że większość danych pochodzi z opisów pojedynczych przypadków bądź z badań przeprowadzonych na niewielkich próbach, bez grup kontrolnych.

Podejście **poznawcze** i **behawioralne**, coraz powszechniej stosowane w odniesieniu do chorych dermatologicznie, uczy radzenia sobie ze specyficznymi dolegliwościami (np. świądem) i ograniczeniami poprzez wprowadzenie zasad samomonitorowania, redukuje szkodliwe nawyki, odwraca uwagę od dolegliwości, zmienia przekonania odnośnie choroby i własnego funkcjonowania, uczy wyrażania emocji w zdrowy i funkcjonalny sposób. Wszystko to może przyczynić się do podwyższenia jakości życia chorych (Fortune i in., 2002, 2004a). Proponowane w tym ujęciu techniki to m.in.: kwestionowanie błędów w myśleniu, „technika najgorszego scenariusza", monitorowanie myśli, prowadzenie dzienniczka, zatrzymywanie myśli, odwracanie uwagi, relaksacja, zapamiętywanie pozytywnych aspektów swojego wyglądu, systematyczna desensytyzacja. Celem interwencji poznawczo-behawioralnych jest:

- poznanie i zrozumienie przez chorego swojej psychofizycznej kondycji;
- zidentyfikowanie i nazwanie doświadczanych objawów oraz trudności;
- zdobycie wiedzy na temat możliwości leczenia;
- ułatwienie choremu podjęcia decyzji o poddaniu się leczeniu;
- przedyskutowanie trudności w kontaktach z innymi ludźmi;
- przeanalizowanie trudności związanych z samą chorobą oraz wyodrębnienie tych czynników i zachowań, które je wzmacniają;
- poprawa obrazu własnego ciała i samooceny;
- poznanie błędnych przekonań dotyczących choroby i przeformułowanie ich;
- identyfikacja i wzmocnienie stosowanych już efektywnych sposobów radzenia sobie;
- identyfikacja posiadanych, a niewykorzystanych zasobów mogących usprawniać radzenie sobie z chorobą;

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 240 10/20/10 2:08:42 PM

- poznanie praktycznych sposobów radzenia sobie z trudnymi sytuacjami (np. z uporczywym wpatrywaniem się przez ludzi) i przećwiczenie ich;
- poznanie psychologicznych problemów, które nie muszą być bezpośrednio związane z chorobą (Papadopoulos, Bor, 1999).

Chorzy dermatologicznie początkowo nie widzą potrzeby poddania się psychoterapii. Ich głównym problemem jest stan skóry i dążą do jego zmiany. Najczęściej jest tak, że trafiają do psychoterapeuty dopiero wtedy, kiedy leczenie farmakologiczne nie daje rezultatów, a stan somatyczny i/lub problemy emocjonalne utrudniają codzienne funkcjonowanie. Ze względu na złożoność problemów związanych z chorobami dermatologicznymi potrzebne są spójne oddziaływania interdyscyplinarne (psycholog, psychiatra, dermatolog, pielęgniarka) obejmujące takie działania, jak np. edukacja na temat biologicznych aspektów danej choroby i jej leczenia, nauka pielęgnacji skóry, zapoznanie z modelem stresu i założeniami terapii poznawczo-behawioralnej, nauka relaksacji, identyfikacja błędów poznawczych, rozwijanie umiejętności radzenia sobie, asertywności itp. (por. Fortune, 2004).

Ważne okazuje się również tworzenie dla osób z chorobami skóry grup wsparcia, które mogą pomóc w przełamywaniu doświadczanego odrzucenia, umożliwiają podzielenie się doświadczeniami i konfrontację z innymi chorymi. Działalność grup wsparcia polega również na edukacji na temat samej choroby oraz radzenia sobie z nią (Seng i in., 1997; Picardi i in., 2003b).

Zakończenie

Podsumowując powyższe rozważania można stwierdzić, że dominujący nadal w medycynie model biomedyczny dobrze sprawdza się w przypadku chorób wywołanych przez specyficzne patogeny lub w odniesieniu do chorób infekcyjnych. Natomiast, jeżeli w powstaniu, przebiegu i leczeniu choroby istotne znaczenie odgrywają złożone zależności między czynnikami biologicznymi, psychologicznymi i społecznymi, model ten okazuje się niewystarczający i ograniczony. Tak też jest w przypadku chorób skóry – ocena zdrowia i choroby wyłącznie na podstawie parametrów medycznych często nie jest zgodna z subiektywną oceną pacjentów. Tak więc jedynie pełne zrozumienie biopsychospołecznych zależności może wpłynąć na poprawę efektów leczenia.

Bibliografia

Barańska-Rybak, W., Nowicki, R., Jakuszkowiak, K., Cubała, W. (2005). Psychodermatologia – nowa dziedzina wiedzy. *Przewodnik Lekarza*, *1*, 50–55.

Ben-Gashir, M.A., Seed, P.T., Hay, R.J. (2004). Quality of life and disease severity are correlated in children with atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology*, *150*, 284–290.

Brosig, B., Gieler, U. (2004). *Die haut als psychische hüle. Bibliothek der Psychoanalyse.* Gießen, Psychosozial-Verlag.

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 241 10/20/10 2:08:42 PM

Chren, M.M., Lasek, R.J., Quinn, L.M., Mostow, E.N., Zyzansky, J. (1996). Skindex, a quality-of-life measure for patients with skin diseases: Reliability, validity and responsiveness. *The Journal of Investigative Dermatology*, *107*, 707–713.

Cotterill, J.A., Cunlife, W.J. (1997). Suicide in dermatological patients. *British Journal of Dermatology*, *137*, 246–250.

Czubalski, K. (1983). Psychologiczne i psychosomatyczne aspekty chorób skóry a postępowanie lekarza dermatologa. W: M. Jarosz (red.), *Psychologia lekarska*. (s. 441–446). Warszawa, PZWL.

De Korte, J., Sprangers, M.A.G., Momber,s F.M.C., Bos, J.D. (2004). Quality of life in patients with psoriasis: A systematic Literature Review. *The Jurnal of Investigative Dermatology, Symposium Proceedings*, *9*, *2*, 140–147.

Ehlers, A., Osen, A., Wenninger, K., Gieler, U. (1994). Atopic dermatis and stress: The possible role of negative communication with significant others. *International Journal of Behavioral Medicine*, *1*, 107–112.

Fortune, D.G., Main, C.J., O'Sullivan, T.M., Griffiths, C.E.M. (1997). Quality of life in patients with psoriasis: The contribution of clinical variables and psoriasis-specific stress. *British Journal of Dermatology*, *137*, 755–760.

Gieler, U. (2003). Psyche and skin: What's new? *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, *17*, 128–130.

Ginsburg, I.H. (1996). The psychosocial impact of skin disease. An overview. *Dermatology Clinics*, *14*, *3*, 473–483.

Gupta, M.A., Gupta, A.K. (1996). Psychodermatology: An update. *Journal of the American Academy of Dermatology*, *34*, *6*, 1030–1046.

Gupta, M.A., Gupta, A.K. (1998). Depression and suicidal ideation in dermatology patients with acne, alopecia areata, atopic dermatitis and psoriasis. *British Journal of Dermatology*, *139*, 846–850.

Gupta, M.A., Gupta, A.K. (2001). The psychological comorbidity in acne. *American Journal of Clinical Dermatology*, *19*, 360–363.

Gupta, M.A., Gupta, A.K. (2003). Psychiatric and psychological co-morbidity in patients with dermatologic disorders. *American Journal of Clinical Dermatology*, *4*, *12*, 833–842.

Hardy, G.E., Cotterill, J.A. (1982*).* A study of depression and obsessonality in dysmorphophobic and psoriatic patients. *British Journal of Psychiatry*, *140*, 19–22.

Hosoi, J. (2006). Stres a skóra. *Dermatologia i Kosmetologia*, *1*, *4*, 74–76.

Howlett, S. (1999). Emotional dysfunction, child-family relationships and childhood atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology*, *140*, 381–384.

Janowski, K. (2005). Stres a patofizjologia procesów łuszczycowych. *Przegląd Dermatologiczny*, *1*, *92*, 63–70.

Janowski, K. (2006). Problematyka jakości życia w chorobach dermatologicznych, W: S. Steuden, M. Ledwoch (red). *Wybrane zagadnienia z psychologii klinicznej i osobowości. Problemy człowieka chorego*, Lublin, Towarzystwo Naukowe KUL.

Januszewska, E. (2001). Psychosomatyczne aspekty choroby skóry. W: L Szewczyk, A. Kulik (red.), *Wybrane zagadnienia z psychologii klinicznej i osobowości.* (s. 79–96). Lublin, Towarzystwo Naukowe KUL.

Januszewski, A. (2001). Podstawy i charakterystyczne elementy terapii psychoanalitycznej w chorobach skóry. W: L. Szewczyk, A. Kulik (red.), *Wybrane zagadnienia z psychologii klinicznej i osobowości*. (s. 97–117). Lublin, Towarzystwo Naukowe KUL.

Juszkiewicz-Borowiec, M. (1999). Udział stresu w etiopatogenezie wybranych chorób skóry. *Przegląd Dermatologiczny*, *86*, *1*, 61–65.

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 242 10/20/10 2:08:42 PM

Kadri, N. (2003). Dermatologia i psychiatria. *WPA Bulletin on Depression*, *7*, *26*, 17–22.

Krueger, G., Koo, J., Lebwohl, M., Menter, A. (2001). The impact of Psoriasis on Quality of Life. *Archives of Dermatology*, *137*, 280–284.

Linnet, J., Jemec, G.B. (1999). An assessment of anxiety and dermatology life quality in patiens with atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology*, *140*, 268–272.

Luban-Plozza, B., Pöldinger, W., Kröger, F., Wasilewski, B. (1995). *Zaburzenia psychosomatyczne w praktyce lekarskiej.* Warszawa, PZWL.

Matussek, P., Agerer, D., Seibt, G. (1985). Aggression in depressives and psoriatics. *Psychoterapy and Psychosomatics*, *43*, 120–125.

Miniszewska, J., Chodkiewicz, J., Zalewska, A. (2004). Psychodermatologia – nowe wyzwanie dla psychologii. *Nowiny Psychologiczne*, *3*, 21–30.

Miniszewska, J., Zalewska, A., Chodkiewicz, J.(2005). *Life satisfaction in chronic diseases based on psoriatic patients and alcohol addicts. Preliminary study.* 11th International Congress European Society for Dermatology and Psychiatry, Giessen.

Moos, T., Carr, T. (2004). Understanding adjustment to disfigurement: the role of the self-concept. *Psychology and Healt*h, *19*, *6*, 737–748.

Panconesi, E. (2000). Psychosomatic dermatology: past and future. *International Journal of Dermatology*, *39*, *10*, 732–734.

Papadopoulos, L., Bor, R. (1999). *Psychological Approaches to Dermatology*. London, The British Psychological Society.

Picardi, A., Abeni, D., Melchi, C.F., Puddu, P., Pasquini, P. (2000). Psychiatric morbidity in dermatological outpatients: an issue to be recognized. *British Journal of Dermatology*, *143*, 983–991.

Picardi, A., Abeni, D., Renzi, C., Braga, M., Melchi, C.F., Pasquini, P. (2003). Treatment outcome and incidence of psychiatric disorders in dermatological out-patients. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, *17*, 155–159.

Picardi, A., Amerio, P., Baliva, G., Barbieri, C., Teofolio, P., Bolli, S., Salvatori, V., Mazzotti, E., Pasquino, P., Abeni, D. (2004). Recognition of depressive and Anxiety Disorders in Dermatological Outpatients. *Acta Dermato-Venerologica*, *84*, 213–217.

Picardi, A., Pasquini, P, Cattaruzza, M.S., Gaetano, P., Baliva, G., Melchi, C.F., Tiago, A., Camaioni, P., Abeni, D., Biondi, M. (2003). Only limited support for a role af psychosomatic factors of psioriasis. Results from a case-control study. *Journal of Psychosomatic Research*, *55*, 189–196.

Poot, F., Sampogona, F., Onnis, L. (2007). Basic knowledge in psychodermatology, *Journal of European Academy of Dermatology and Venereology*, *21*, 227–234.

Rabung, S., Schmidt, C., Hüther, G., Schauenburg, H. (2003). The influence of psychosocial stress on neuroimmunological parameters and skin conditions in a patient with Atopic Dermatitis. *Dermatology+ Psychosomatics*, *4*, 207–214.

Ramsay, B., O'Reagen, A. (1988). A survey of the social and psychological effects of psoriasis. *British Journal of Dermatology*, 118–195.

Rapp, S.R., Cottrell, C.A., Leary, M.R.(2001). Social coping strategies associeted with quality of life decrements among psoriasis patients. *British Journal of Dermatology*, *145*, 610–616.

Rapp, S.R., Feldman, S.R., Excum, M.L., Fleischer, A.B., Reboussin, D.M. (1999). Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *Journal of the American Accademy of Dermatology*, *41*, *3,1*, 401–406.

Rydzyński, Z. (1996). *Psychiatria.* Łódź, Wydaw. UŁ.

Zasepa_Choroba...niepelnosprawnosc.indd 243 10/20/10 2:08:42 PM

Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J., Bergman, W., Vermeer, B.J., Rooijmans, H.G.N. (2000). Patients illness perception and coping as predictors of functional status in psoriasis: a 1-year follow-up. *British Journal of Dermatology*, *142*, 899–907.

Seng, T.K., Nee, T.S. (1997). Group therapy: a useful and supportive treatment for psoriasis patients. *Journal of Investigative Dermatology*, *36*, 110–112.

Shenefelt, P.D. (2003). Biofeedback, cognitive-behavioral methods, and hypnosis in dermatology: Is it all in your mind? *Dermatologic Therapy*, *16*, 114–122.

Sheridan, Ch.L., Radmacher, S.A. (1998). *Psychologia Zdrowia. Wyzwanie dla biomedycznego modelu zdrowia.* Warszawa, Polskie Towarzystwo Psychologiczne.

Steuden, S., Janowski, K. (2000). Choroby dermatologiczne a zaburzenia psychiczne. *Przegląd Dermatologiczny*, *3*, 257–261.

Steuden, S., Janowski, K. (2001). Zastosowanie kwestionariusza Skindex do pomiaru jakości życia u pacjentów z łuszczycą. *Przegląd Dermatologiczny*, *1*, *88*, 41–48.

Steuden, S., Janowski, K (2002). Schorzenia psychodermatologiczne. *Przegląd Dermatologiczny*, *3*, *89*, 175–183.

Świrszcz, K., Schier, K. (2002). Związek między psychiką i chorobą somatyczną na przykładzie atopowego zapalenie skóry. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, *2*, *2*, 127–137.

Zalewska, A., Miniszewska, J., Woźniacka, A., Juczyński, Z., Sysa-Jędrzejowska, A. (2003). Radzenie sobie z chorobą a jakość życia pacjentów z łuszczycą zwykłą. *Przegląd Dermatologiczny*, *90*, 267–272.

Streszczenie

Psychodermatologia jest dziedziną zajmującą się związkami zachodzącymi między psychiką a skórą człowieka. Do schorzeń, w których etiopatogenezie stres i silne emocje mogą być czynnikiem wywołującym, zaostrzającym lub podtrzymującym przebieg choroby, należą m.in.: łuszczyca, atopowe zapalenie skóry, łysienie plackowate, świerzbiączka guzkowa, pokrzywka, liszaj plaski, bielactwo, nadmierna potliwość, wyprysk potnicowy, opryszczka nawracająca. W literaturze spotkać można różne podziały schorzeń tzw. psychodermatologicznych, np.: zaburzenia psychiczne z symptomatologią skórną, dermatozy o psychogennej etiologii oraz choroby dermatologiczne modyfikowane przez czynniki psychologiczne. W rozdziale tym omówiłam psychologiczne problemy osób z różnymi chorobami psychodermatologicznymi, a także sposoby radzenia sobie z nimi.

Słowa kluczowe: psychodermatologia, problemy psychologiczne osób chorych dermatologicznie, radzenie sobie z chorobą.

Abstract

Psychodermatology focuses on the boundary between psyche and skin. Examples of stress and emotion related skin disorders include: psoriasis, atopic dermatitis, alopecia areata, prurigo nodularis, urticaria, lichen planus, vitilgo, hyperhidrosis, eczema dyshidroticum, herpes labialis. There are various classification systems of psychodermatology disorders in the literature, for example: psychiatric disorders with dermatologic symptoms, dermatologic disorders that are based on a psychiatric disorders and dermatologic disorders formed or advanced by psychosomatic factors. This chapter presents psychological problems among people suffering from various skin disorders.

Key words: psychodermatology, psychological problems among dermatological patients, coping with disease.