

Jolanta Neustein¹, Malwina Pawik², Joanna Rymaszewska³

Stres i obraz siebie wśród osób chorujących na stwardnienie rozsiane oraz wybrane pozytywne aspekty zmagania się z chorobą

Stress and self-image in multiple sclerosis patients and selected positive aspects of struggling with the disease

¹ Vratislavia Medica, Szpital im. św. Jana Pawła II we Wrocławiu, Wrocław, Polska

² Katedra Rehabilitacji w Chorobach Wewnętrznych, Wydział Fizjoterapii, Akademia Wychowania Fizycznego we Wrocławiu, Wrocław, Polska

³ Katedra Psychiatrii, Wydział Lekarski Kształcenia Podyplomowego, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Wrocław, Polska

Adres do korespondencji: Jolanta Neustein, Vratislavia Medica, Szpital im. św. Jana Pawła II we Wrocławiu, ul. Lekarska 1, 51-134 Wrocław, tel.: +48 502 178 751, e-mail: jolanta.neustein@gmail.com

Streszczenie

Stwardnienie rozsiane jest zapalno-demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego. To choroba przewlekła, nieprzewidywalna, wielopostaciowa, o różnorodnym obrazie objawów i przebiegu, zmieniająca życie pacjenta, jego rodziny i bliskich. Diagnoza stwardnienia rozsianego oraz następstwa choroby wiążą się z tak silnym stresem, że powodują gwałtowne i niezgodne z dotychczasowym rozwojem zmiany w obrazie siebie. Skutkować to może zaniżeniem samooceny i spadkiem poczucia własnej wartości, co z kolei wpływa zarówno na cierpienie chorego, jak i na jego codzienne funkcjonowanie czy odgrywanie ról społecznych. Źródłem stresu jest nie tylko ustalone rozpoznanie, ale przede wszystkim jego następstwa, które z czasem coraz bardziej uwidaczniają się we wszystkich sferach życia. Należy również mieć na względzie dwukierunkową zależność między stresem a zaostrzeniem choroby, czyli wystąpieniem rzutu: stresory sprzyjają rzutom, rzuty zaś wywołują stres. W szeroko pojętej pracy terapeutycznej z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane kluczowe znaczenie wydają się mieć sposób postrzegania rzeczywistości oraz interpretacja czynników stresogennych. Odnajdywanie przez chorego pomyslnych zdarzeń, sprzyjających okoliczności i pozytywnych aspektów codziennego życia z chorobą staje się swoistym buforem i łagodzi negatywne skutki trwałego stresu. Coraz popularniejsza obecnie psychologia pozytywna każe nie tylko skupić się na deficytach w postrzeganiu siebie i rzeczywistości występujących u osób chorych na stwardnienie rozsiane, lecz także eksplorować ich zasoby. Badania nad takimi zmiennymi, jak gotowość do uzyskania wzrostu osobistego czy poziom optymizmu, wdzięczności, poczucia sensu, orientacji pozytywnej, duchowości i satysfakcji, pozwalają konstruować oddziaływania terapeutyczne ukierunkowane na dostrzeganie pozytywnych aspektów życia, co może pomóc w przewartościowywaniu przykrych doświadczeń związanych z chorobą.

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, stres, obraz siebie, psychologia pozytywna, pomoc psychologiczna

Abstract

Multiple sclerosis is an inflammatory demyelinating disease of the central nervous system. It is a chronic disease, with an unpredictable course, involving a heterogeneous clinical picture, and is commonly considered life-changing for both the patient and their family. The diagnosis of multiple sclerosis and the reality of living with the condition come as powerful stress to the affected individual, often rapidly altering their previous self-image and self-esteem. The lowered self-esteem contributes to the patient's suffering, impedes their daily functioning, and affects their ability to perform their social roles. It is not only the diagnosis as such that weighs the patient down, but the increasing toll the disease takes on all areas of life with time. There is a reciprocal correlation between stress and multiple sclerosis flare-ups, with stress being a well-recognised trigger of multiple sclerosis relapses, and relapses, in turn, being extremely stressful to the patient. Any psychological therapy for multiple sclerosis patients must account for the central role of their way of perceiving reality and interpreting stress factors. The patient's ability to look for and acknowledge good things, positive aspects and favourable circumstances in life may become their shield against the condition's impact, relieving the negative effects of chronic stress. In the case of multiple sclerosis patients, the increasingly popular positive psychology calls for focus to be placed on exploring the existing assets and resources of one's situation rather than the deficits in self-image and one's reality. Studies examining such variables as the

willingness for personal growth, or the patient's levels of optimism, gratitude, sense of meaning, positive orientation, spirituality and satisfaction facilitate the construction of therapies aimed at identifying the positive aspects of life, helping to shift the person's perspective on the unpleasant experiences associated with their condition.

Keywords: multiple sclerosis, stress, self-image, positive psychology, emotional support and counselling

Wiedza o tym, kim jest pacjent cierpiący na daną chorobę, jest znacznie cenniejsza niż wiedza o tym, jaka to choroba.

Osler, 1891 (za: Woyciechowska J: Sobie moc. Stwardnienie rozsiane i jego leczenie inaczej, czyli Rehabilitacja Wielowymiarowa w SM. Przewodnik dla osób z SM. MI Polska Sp. z o.o., Warszawa 2002)

CZYM JEST STWARDNIENIE ROZSIANE?

Stwardnienie rozsiane (łac. *sclerosis multiplex*, SM) jest przewlekłą demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego (OUN). Charakteryzuje się przewlekłymi stanami zapalnymi, zwyrodnieniowymi i demielinizacyjnymi, najczęściej przebiegającymi rzutowo, które skutkują wieloogniskowym uszkodzeniem OUN, a przez to mogą stopniowo doprowadzić do znacznej niepełnosprawności (Berer i Krishnamoorthy, 2014; Kwolek i Wieliczko, 2005). Przyczyn choroby można upatrywać w kilku współistniejących czynnikach: autoimmunologicznym, środowiskowym i genetycznym (Ascherio, 2013; Disanto *et al.*, 2012). Występujące w SM deficyty podzielić można na ruchowe, czuciowe, afektywne i poznawcze. Do najpowszechniejszych objawów należą zaburzenia widzenia, zaburzenia czynności pnia mózgu i mózdzku, zaburzenia funkcji rdzenia kręgowego, zaburzenia wegetatywne i poznawcze (Potemkowski, 2010).

SM to najczęstsza choroba neurologiczna wśród osób między 20. a 40. rokiem życia, czyli w okresie największej aktywności zawodowej. Choroba ta stanowi problem nie tylko zdrowotny, lecz także społeczny, ponieważ jest jedną z głównych przyczyn długotrwałej niezdolności do pracy (Krajewski *et al.*, 2014; Ramagopalan i Sadovnick, 2011). Średni wiek zachorowań na SM jest najniższy w krajach wschodniej części Morza Śródziemnego, następnie w Europie, Afryce, Ameryce i Azji Południowo-Wschodniej, a najwyższy – w obrębie zachodniego Pacyfiku. Na SM częściej chorują kobiety niż mężczyźni, choroba rzadko dotyka dzieci i osoby po 70. roku życia (Koch-Henriksen i Sørensen, 2010). Przyjmuje się, że zapadalność na SM wynosi w Polsce od 45 do 92 przypadków na 100 000 mieszkańców. W skali całego kraju choruje 40 000–60 000 osób, a rocznie notuje się około 2000 nowych zachorowań (Broła *et al.*, 2013).

Ponieważ jest to w głównej mierze choroba ludzi młodych, towarzysząca im przez całe dalsze życie, odpowiednia jakość życia staje się tym bardziej znaczącym celem działań samego chorego i specjalistów służby zdrowia.

W porównaniu z innymi chorobami neurologicznymi SM cechuje się największą niewiadomą w zakresie etiologii, diagnozy, zespołu objawów, ich nasilenia i tempa rozwoju. Populacja chorych jest więc bardzo różnorodna. Ponadto u około 75% pacjentów oprócz dolegliwości i objawów neurologicznych obserwuje się różne zaburzenia psychiczne (Florkowski *et al.*, 2009). Na szczególną uwagę zasługuje więc aspekt psychologiczny SM, który stanowi duże wyzwanie zarówno diagnostyczne, jak i terapeutyczne. Dodatkowo należy uwzględnić fakt, że przebieg procesu adaptacji i zmiany psychiczne u osób chorych przewlekłe są wysoce zindywidualizowane. Poziom stresu i obraz siebie stanowią zatem ważne aspekty jakości życia pacjentów.

STRES A SM

Istnieje wiele definicji stresu i podejść do niego. Aktualne teorie mówią o stresie jako niespecyficznej reakcji organizmu na wszelkie niedomagania oraz stanie ogólnej mobilizacji w odpowiedzi na silny bodziec fizyczny lub psychiczny, co pozwala człowiekowi na zwiększony wysiłek. Stres jest elementem życia, lecz badania pokazują, że jego nadmiar i przewlekły charakter oraz niemożność poradzenia sobie z nim prowadzić mogą do wielu negatywnych konsekwencji (Heszen i Sęk, 2007).

W centrum zainteresowania nauk o człowieku znajdują się stresory szczególnie obciążające mechanizmy adaptacji ze względu na długotrwałe i wieloaspektowe oddziaływanie na stan psychofizyczny jednostki. Do takich właśnie stresorów należy choroba przewlekła (Terelak, 2008). Stres z nią związany jest dynamiczny i ulega częstym zmianom, mogącym wynikać również z relacji między chorym a jego otoczeniem. Zgodnie z transakcyjną teorią stresu autorstwa Lazarusa i Folkmana (Lazarus i Folkman, 1984) stres to negatywne pod względem emocjonalnym doświadczenie, któremu towarzyszą zmiany biochemiczne, fizjologiczne, poznawcze i behawioralne. Konsekwencją zmian może być modyfikacja stresora lub adaptacja do skutków jego działania. Autorzy zwracają także szczególną uwagę na poznanie istoty stresora i znaczenie subiektywnej jego oceny w procesie przystosowywania się do choroby przewlekłej. W szeroko pojętej pracy terapeutycznej z osobami chorymi na SM kluczowe znaczenie wydają się mieć sposób postrzegania rzeczywistości oraz interpretacja czynników stresujących. W przypadku SM źródłem stresu jest nie tylko rozpoznanie choroby, ale przede wszystkim jej następstwa, które z czasem coraz bardziej uwidaczniają się we wszystkich sferach życia pacjenta (Rzeszutko i Rolińska, 2011).

Na początkowych etapach stres może wynikać z przeżywania niepewności związanej z diagnozą nieuleczalnej choroby o nieustalonej etiologii. Uważa się, że stres wywołany informacją o chorobie może się przyczynić do wystąpienia w krótkim czasie kolejnego rzutu – niektóre aktualne dane potwierdzają hipotezę o związku szczególnych zdarzeń powodujących stres z zaostrzeniem SM (Hessen *et al.*, 2007). Ackerman i wsp. (2002) wykazali wprost proporcjonalną zależność między liczbą stresujących wydarzeń życiowych a prawdopodobieństwem pogorszenia stanu klinicznego pacjentów z SM. Buljevac i wsp. (2003) stwierdzili, że nawet obecność jednego stresora stwarza ryzyko zaostrzenia choroby w kolejnych 4 tygodniach – a warto podkreślić, iż jako pierwsi wzięli w swoim badaniu pod uwagę nie tylko to, czy stresujące wydarzenia miały miejsce w życiu pacjenta, czy też nie, lecz także subiektywną ocenę doświadczanego stresu oraz indywidualną reakcję na te wydarzenia.

Należy również mieć na względzie dwukierunkową zależność między stresem a zaostrzeniem choroby, czyli wystąpieniem rzutu: stresory sprzyjają rzutom, a rzuty stają się źródłem stresu (Wolińska, 2012). Najczęściej zgłaszanym przez pacjentów stresorem są problemy rodzinne, małżeńskie i zawodowo-finansowe. Ostatnie badania sugerują ponadto istotny negatywny wpływ niepokoju na stan chorych (Potagas *et al.*, 2008).

Warto jednak pamiętać, że stres to niejedyny czynnik regulujący dynamikę objawów w SM – ich obraz jest bardzo złożony, zindywidualizowany i trudny do przewidzenia. Świadomość tego faktu pozwoli chorym uniknąć nadmiernego poczucia winy i lęku, gdy aktualnie doświadczany stres wymknie się spod kontroli (Wolińska, 2012).

Odnajdywanie przez pacjenta pomyslnych zdarzeń, sprzyjających okoliczności i pozytywnych aspektów codziennego życia z chorobą staje się więc swoistym buforem i łagodzi negatywne skutki przeżywania trwałego stresu (Byra, 2012). Szczególne znaczenie przypisuje się nadziei, która wobec postępującej niepełnosprawności, poczucia niepewności i tendencji do wyboru emocjonalnych strategii zaradczych istotnie redukuje nasilenie stanów depresyjnych u osób z SM (Lynch *et al.*, 2001). Ostatnie doniesienia wskazują, że uczestnictwo w terapii grupowej opartej na terapii poznawczo-behawioralnej czy treningu uważności może znamienne obniżyć poziom stresu, lęku i symptomów depresyjnych (Pahlavanzadeh *et al.*, 2017; Simpson *et al.*, 2017).

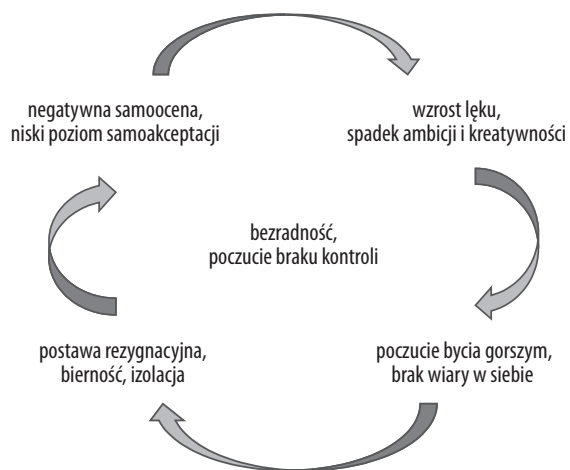
Badacze podkreślają również związek między sprawnością poznawczą a pozostałymi kompetencjami rzutuującymi na odczuwanie stresu, radzenie sobie z chorobą, a także proces adaptacji. Relacje te są wielokierunkowe: stres nasila dysfunkcje poznawcze, które mogą modyfikować sposoby radzenia sobie z chorobą (Goretti *et al.*, 2010; Grech *et al.*, 2015). Aspekt ten wymaga jednak szerszej analizy i uwzględnienia ograniczeń wynikających z kontekstu klinicznego.

OBRAZ SIEBIE A SM

Literatura przedmiotu definiuje obraz siebie jako zespół cech, które dana osoba uznaje za własne, specyficzne dla siebie. Kształtuje się on w ciągu całego życia człowieka – na podstawie zdobytych doświadczeń – i dotyczy m.in. wyglądu, stanu fizycznego, sprawności umysłowej, uzdolnień, umiejętności, aktywności, pozycji społecznej, indywidualnych potrzeb czy systemu wartości (Korwin-Piotrowska i Korwin-Piotrowska, 2010). Samoocena to natomiast pozytywna lub negatywna postawa wobec Ja, rodzaj globalnej oceny siebie. Wysoka samoocena oznacza przekonanie, że jest się „wystarczająco dobrym”, wartościowym człowiekiem, natomiast niska – niezadowolenie z siebie, odrzucenie własnego Ja (Łąguna *et al.*, 2007; Rosenberg, 1965).

Istnieje niewiele doniesień na temat obrazu siebie osób z diagnozą SM, ustalono jednak, iż choroba i jej następstwa są tak silnymi stresorami, że powodują gwałtowne i niezgodne z dotychczasowym rozwojem zmiany w obrazie siebie (Korwin-Piotrowska *et al.*, 2010). Stwardnienie rozsiane jest wówczas swoistym kataklizmem, który zmienia całe życie chorego. Realizacja potrzeb związanych z życiową równowagą i prawidłowym funkcjonowaniem, takich jak potrzeba zachowania tożsamości, własnej wartości czy kontroli nad otoczeniem, zostaje zagrożona (Korwin-Piotrowska *et al.*, 2010). Pacjenci zmuszeni są niejako do zmiany własnego wizerunku i włączenia do obrazu siebie nowej – często niekorzystnej, a więc trudnej do zaakceptowania – wiedzy na temat stanu swojego zdrowia. Skutkować to może zaniżeniem samooceny i spadkiem poczucia własnej wartości, co z kolei wpływa zarówno na cierpienie chorego, jak i na jego codzienne funkcjonowanie czy odgrywanie ról społecznych.

Z przeprowadzonych dotąd badań wyłania się pewna charakterystyka sposobu postrzegania siebie przez osoby chore na SM (ryc. 1). Negatywna samoocena, niski poziom samoakceptacji, izolacja, bierność, wzrost lęku, spadek ambicji i kreatywności, poczucie bycia gorszym, brak wiary w siebie, postawa rezygnacyjna, bierność, izolacja, bezradność, poczucie braku kontroli.



Ryc. 1. Błędne koło postrzegania siebie przez osoby chore na SM (opracowanie własne na podstawie: Korwin-Piotrowska i Korwin-Piotrowska, 2010)

spadek ambicji i kreatywności, postawa rezygnacyjna czy brak wiary w siebie to tylko niektóre elementy ich obrazu siebie (Korwin-Piotrowska i Korwin-Piotrowska, 2010). Poczucie bycia gorszym, unikanie kontaktów interpersonalnych oraz brak motywacji do realizacji planów i celów życiowych powodują wycofanie się z aktywnego kształtowania własnego losu. Dodatkowo deficyty ruchowe lub strach przed ich pojawieniem się skutkują narastaniem bezsilności i poczucia braku kontroli. Życie chorych zaczyna się więc koncentrować na obserwacji symptomów choroby, co dodatkowo wywołuje lęk i poczucie zagrożenia, potęgowane niepewnym rokowaniem. Można doszukiwać się tu podobieństw do zjawiska wyuczonej bezradności, obserwowanego u pacjentów z zaburzeniami depresyjnymi (Korwin-Piotrowska i Korwin-Piotrowska, 2010). Dodatkowo chorzy na SM przejawiają tendencję do tłumienia emocji i czują się niezdolni do pokonywania stresu, a w dłuższej perspektywie gorzej radzą sobie z rzeczywistością, co pogłębia trudności adaptacyjne. Postawa rezygnacji i bierności powoduje, że u pacjentów pojawia się większa (w porównaniu z okresem przedchorobowym) potrzeba otrzymywania wsparcia, pomocy z zewnątrz. Skutkuje to tendencją do zależności od innych osób, nie zawsze idącą w parze ze stopniem niepełnosprawności (Korwin-Piotrowska i Korwin-Piotrowska, 2010).

Badania pokazują również, że negatywne odczucia związane z samym sobą nasilają się w okresach rzutów SM (Rzeszutko, 2013). Zmiana obrazu siebie dotyczy większości osób przewlekle chorych, jednak warto pamiętać, że już sam początek SM, mimo niewielkiej zwykle niepełnosprawności, w zdecydowany sposób obniża samoocenę i wyzwala tendencję do autodeprecjacji, co może się zmieniać w procesie adaptacji do choroby (Korwin-Piotrowska i Korwin-Piotrowska, 2010).

Korekta obrazu siebie powinna stanowić ważne zadanie terapeutyczne w pracy z pacjentami cierpiącymi na SM (Kalb, 2007). Jak pokazują badania, sama niepełnosprawność nie uzasadnia tak głębokich zmian, dlatego użyteczne są te terapie, które poprzez redefinicję obrazu siebie umożliwiłyby chorym formułowanie celów życiowych adekwatnych do ich możliwości, co korzystnie wpłynęłoby na samoocenę, samoakceptację i codzienne funkcjonowanie. Jest to proces niezwykle trudny oraz często niemożliwy bez wsparcia otoczenia i profesjonalistów, którzy zaakceptują osobę chorą taką, jaka jest, oraz nauczą ją tego samego.

POZYTYWNE ASPEKTY ZMAGANIA SIĘ Z CHOROBA

Coraz popularniejsza obecnie psychologia pozytywna każe nie tylko skupić się na deficytach w postrzeganiu siebie i rzeczywistości występujących u osób chorych na SM, lecz także eksplorować ich zasoby. Ta stosunkowo nowa nauka z obszaru psychologii koncentruje się głównie na dobrostanie człowieka, próbując wyjaśnić, na czym polega dobre życie i co do niego prowadzi, jak również postulując, że

ludzie mają w sobie dostateczną siłę, by wychodzić z kryzysów, i potrafią cieszyć się życiem. Kładzie więc nacisk na zasoby chorego i korzyści wynikające z radzenia sobie z chorobą.

Z badań przeprowadzonych przez Pakenhama (2005) wynika, iż korzyści związane z chorobą dotyczą głównie wzrostu osobistego i poprawy relacji rodzinnych, co jest pozytywnie skorelowane z jakością życia i afektem pozytywnym. Przewaga emocji pozytywnych nad negatywnymi i optymizm wpływają na zdolność do odnajdywania korzyści, co okazuje się niezwykle adaptacyjnym procesem, neutralizującym skutki stresu wynikającego z chorowania (Hart *et al.*, 2008). Niektóre doniesienia wskazują na brak różnic w dyspozycyjnym optymizmie między osobami cierpiącymi na chorobę przewlekłą a zdrowymi oraz na związek między nasileniem optymizmu a akceptacją choroby (Basińska *et al.*, 2008). Ostatnie badania pokazały, że trening umiejętności pozytywnego myślenia pozytywnie wpływa na obraz siebie i przewidywaną długość życia pacjentów z SM (Talebloo i Zakeripour, 2017).

W psychologii pozytywnej wzrost osobisty definiuje się jako rozwój psychologiczny i społeczny w celu realizacji celów osobistych, podejmowany celowo bądź uzyskiwany w wyniku szeroko rozumianych zmian rozwojowych, przykładowo wskutek trudnych doświadczeń (Kossakowska i Zemła-Sieradzka, 2011). Wzrost osobisty jako rezultat choroby przewlekłej, czyli działania permanentnego stresora o zmiennej dynamice, nie jest tożsamy ze zmianami psychologicznymi i społecznymi wynikającymi z traumy (Tedeschi i Calhoun, 2007).

Ciekawe badania przeprowadziły Kossakowska i Zemła-Sieradzka (2011), które porównywały osoby chore na SM z grupą osób zdrowych pod kątem gotowości do uzyskania wzrostu osobistego, sensu w życiu, duchowości, satysfakcji z życia i zdolności do odczuwania emocji pozytywnych. Wyniki sugerują brak znamienych różnic w zakresie mierzonych wskaźników – pacjenci z SM deklarują podobną gotowość do wzrostu osobistego jak ludzie zdrowi, co daje im równe szanse na przeprowadzenie zmian życiowych i osiągnięcie celów. Jest to zgodne z wcześniejszymi doniesieniami, według których osoby chore na SM i osoby zdrowe mają podobne poczucie szczęścia i wzrostu osobistego (Barak i Achiron, 2011).

Pomoc terapeutyczna dla chorych, która skupia się na zasobach, ma zatem sens i może wesprzeć proces wzrostu. Warto poszukać odpowiedzi na pytanie o uwarunkowania gotowości do wzrostu osobistego, gdyż w prezentowanym badaniu Kossakowskiej i Zemły-Sieradzkiej (2011) żaden z czynników demograficznych (płeć, wiek, wykształcenie, sytuacja rodzinna, aktywność zawodowa) i wskaźników klinicznych (postać choroby, stopień niepełnosprawności) nie był związany z tą zmienną. Badaczki wykazały również tendencję osób chorych na SM do intensywniejszego odczuwania emocji pozytywnych, zarówno radości, jak i miłości, co daje poczucie szczęścia i może być bardzo skutecznym sposobem radzenia sobie z trudnościami

życiowymi (Fredrickson, 2009). Ponadto badania prowadzone w grupie pacjentów z SM oraz ich partnerów pokazały, iż wzrost osobisty chorego sprzężony jest ze wzrostem osobistym partnera (Ackroyd *et al.*, 2011) – dlatego warto podejść do pomocy psychologicznej systemowo i objąć nią także rodziny pacjentów.

Badanie zmiennych ściśle związanych z pozytywnym nastawieniem, takich jak samoocena, zadowolenie z życia i optymizm, uzupełnione zostało w ostatnim czasie o orientację pozytywną, która integruje trzy wymienione komponenty. Pozytywna orientacja to podstawowa tendencja do zauważania pozytywnych aspektów życia, własnych doświadczeń i samego siebie (Łaguna *et al.*, 2011). Szcześniak i wsp. (2015) badali psychologiczne korelaty wdzięczności u osób chorych na SM. Okazało się, że w zakresie wdzięczności i samooceny nie ma istotnych różnic między osobami zdrowymi i chorymi. Co ważne, poziom orientacji pozytywnej był wyższy u pacjentów z SM. Badacze wykazali też silny związek wdzięczności z orientacją pozytywną i samooceną, która wzrasta, gdy osoby chore wykazują tendencję do przywiązywania większej wagi do pozytywnych aspektów życia, własnych doświadczeń i samych siebie. Wyniki te stanowią potwierdzenie wcześniejszych doniesień (Büssing *et al.*, 2014).

Inne badania pokazały, że satysfakcja z życia jest u pacjentów z SM podobna jak u ludzi zdrowych, co może świadczyć o dobrym przystosowaniu do choroby w analizowanej grupie (Kossakowska i Zemła-Sieradzka, 2011).

PODSUMOWANIE

Badania nad psychologicznymi następstwami SM wskazują, że u pacjentów, bez względu na stopień zaawansowania choroby, stale zachodzi proces ścierania się czynników emocjonalnych pozytywnych i negatywnych. Należy więc zainteresować się nie tylko neurologicznymi objawami przedmiotowymi, lecz także – a może przede wszystkim – stanem psychicznym pacjenta (Potemkowski, 2010).

W Polsce tylko nieliczne z ponad 60 poradni leczenia SM zarejestrowanych w systemie Narodowego Funduszu Zdrowia mają w swoim zespole psychologa. Mimo że chorzy leczeni są również na oddziałach neurologii czy też w specjalistycznych ośrodkach rehabilitacyjnych, które zatrudniają psychologa, pomoc okazuje się często niewystarczająca, krótkoterminowa i niekompleksowa. Zważywszy na mnogość zmian psychicznych i oczekiwania chorych dotyczące wsparcia psychologicznego, można powiedzieć, że jest to potrzeba szczególnie niezaspokojona (Potemkowski, 2010). Dostępne analizy wskazują, iż postrzeganie choroby przez pacjentów z SM odgrywa większą rolę w kształtowaniu ich procesu adaptacji niż stosowane strategie radzenia sobie (Byra, 2012). Chorzy konstruują własne reprezentacje choroby oraz utożsamiają się z nią w różnym stopniu, co z kolei determinuje ich wzorce radzenia sobie i przystosowania. Badacze postulują więc, by pomoc terapeutyczna obejmowała interwencje służące

kształtowaniu odpowiedniej reprezentacji choroby, gdyż w dalszej perspektywie przyczyniłoby się to do rozwoju zdolności adaptacyjnych (Jopson i Moss-Morris, 2003). Prawdopodobieństwo konstruktywnego przystosowania wzrasta, jeśli pacjenci wykazują zdolność do traktowania SM jako jednego z wielu elementów ich tożsamości. Uznanie choroby za priorytetowy jej wyznacznik skutkuje natomiast trudnościami przystosowawczymi (DiLorenzo *et al.*, 2008).

Oddziaływania terapeutyczne ukierunkowane na dostrzeżenie pozytywnych aspektów życia mogą pomóc w przewartościowywaniu przykrych doświadczeń związanych z SM. Zdrowy styl życia, zapobieganie infekcjom, treningi radzenia sobie ze stresem, wczesne wykrywanie i leczenie zaburzeń nastroju, próba zmiany nieelastycznych i dysfunkcyjnych przekonań na temat siebie i świata czy rozwijanie sieci wsparcia to elementy istotnie uzupełniające farmakoterapię SM. Mogą one realnie wpłynąć na przebieg choroby, a co za tym idzie – znacząco podnieść jakość życia osób nią dotkniętych. Warto zatem kształtować umiejętności interpersonalne pacjentów i rozwijać ich potencjał radzenia sobie ze stresorami związanymi z chorobą (Szcześniak *et al.*, 2015).

Konflikt interesów

Autorki nie zgłaszają żadnych finansowych ani osobistych powiązań z innymi osobami lub organizacjami, które mogłyby negatywnie wpłynąć na treść publikacji oraz rościć sobie prawo do tej publikacji.

Piśmiennictwo

- Ackerman KD, Heyman R, Rabin BS *et al.*: Stressful life events precede exacerbations of multiple sclerosis. *Psychosom Med* 2002; 64: 916–920.
- Ackroyd K, Fortune DG, Price S *et al.*: Adversarial growth in patients with multiple sclerosis and their partners: relationships with illness perceptions, disability and distress. *J Clin Psychol Med Settings* 2011; 18: 372–379.
- Ascherio A: Environmental factors in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother* 2013; 13 (Suppl): 3–9.
- Barak Y, Achiron A: Happiness and personal growth are attainable in interferon-beta-1a treated multiple sclerosis patients. *J Happiness Stud* 2011; 12: 887–895.
- Basińska MA, Zalewska-Rydzkowska D, Wolańska P *et al.*: Dyspozycyjny optymizm a akceptacja choroby w grupie osób z chorobą Gravesa-Basedowa. *Endokrynol Pol* 2008; 59: 23–28.
- Berer K, Krishnamoorthy G: Microbial view of central nervous system autoimmunity. *FEBS Lett* 2014; 588: 4207–4213.
- Brola W, Fudala M, Flaga S *et al.*: O potrzebie stworzenia polskiego rejestru chorych na stwardnienie rozsiane. *Neurol Neurochir Pol* 2013; 47: 484–492.
- Buljevac D, Hop WC, Reedeker W *et al.*: Self reported stressful life events and exacerbations in multiple sclerosis: prospective study. *BMJ* 2003; 327: 646.
- Büssing A, Wirth AG, Reiser F *et al.*: Experience of gratitude, awe and beauty in life among patients with multiple sclerosis and psychiatric disorders. *Health Qual Life Outcomes* 2014; 12: 63.
- Byra S: Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania. Wydawnictwo UMCS, Lublin 2012.

- DiLorenzo TA, Becker-Feigeles J, Halper J et al.: A qualitative investigation of adaptation in older individuals with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2008; 30: 1088–1097.
- Disanto G, Morahan JM, Ramagopalan SV: Multiple sclerosis: risk factors and their interactions. *CNS Neurol Disord Drug Targets* 2012; 11: 545–555.
- Florkowski A, Chmielewski H, Gałecki P: Zaburzenia psychiczne w stwardnieniu rozsianym. *Aktualn Neurol* 2009; 9: 264–266.
- Fredrickson B: *Positivity*. Crown Publishers, New York 2009.
- Goretti B, Portaccio E, Zipoli V et al.: Impact of cognitive impairment on coping strategies in multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg* 2010; 112: 127–130.
- Grech LB, Kiropoulos LA, Kirby KM et al.: The effect of executive function on stress, depression, anxiety, and quality of life in multiple sclerosis. *J Clin Exp Neuropsychol* 2015; 37: 549–562.
- Hart SL, Vella L, Mohr DC: Relationships among depressive symptoms, benefit-finding, optimism, and positive affect in multiple sclerosis patients after psychotherapy for depression. *Health Psychol* 2008; 27: 230–238.
- Hessen C, Mohr DC, Huitinga I et al.: Stress regulation in multiple sclerosis: current issues and concepts. *Mult Scler* 2007; 13: 143–148.
- Hesen I, Sęk H: *Psychologia zdrowia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- Jopson NM, Moss-Morris R: The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *J Psychosom Res* 2003; 54: 503–511; discussion 513–514.
- Kalb R: The emotional and psychological impact of multiple sclerosis relapses. *J Neurol Sci* 2007; 256 Suppl 1: S29–S33.
- Koch-Henriksen N, Sørensen PS: The changing demographic pattern of multiple sclerosis epidemiology. *Lancet Neurol* 2010; 9: 520–532.
- Korwin-Piotrowska K, Korwin-Piotrowska T: Obraz siebie wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. In: Potemkowski A (ed.): *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*. Termedia, Poznań 2010: 83–89.
- Korwin-Piotrowska K, Korwin-Piotrowska T, Samochovec J: Self perception among patients with multiple sclerosis. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy* 2010; 3: 63–68.
- Kossakowska M, Zemła-Sieradzka L: Wybrane pozytywne aspekty zmagania się z przewlekłą chorobą u osób chorych na stwardnienie rozsiane. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2011; 20: 259–267.
- Krajewski S, Garczyński W, Zawadka M et al.: Aktywność zawodowa chorych na stwardnienie rozsiane. *Hygeia Public Health* 2014; 49: 134–141.
- Kwolek A, Wieliczko E: Doświadczenia własne w rehabilitacji pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. *Farmakoter Psychiatr Neurol* 2005; 3: 289–292.
- Lazarus RS, Folkman S: *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer, New York 1984.
- Lynch SG, Kroencke DC, Denney DR: The relationship between disability and depression in multiple sclerosis: the role of uncertainty, coping, and hope. *Mult Scler* 2001; 7: 411–416.
- Łaguna M, Lachowicz-Tabaczek K, Dzwonkowska I: Skala samooceny SES Morrisa Rosenberga – polska adaptacja metody. *Psychologia Społeczna* 2007; 2: 164–176.
- Łaguna M, Oleś P, Filipiuk D: Orientacja pozytywna i jej pomiar: polska adaptacja Skali Orientacji Pozytywnej. *Stud Psychol* 2011; 49: 47–54.
- Pahlavanzadeh S, Abbasi S, Alimohammadi N: The effect of group cognitive behavioral therapy on stress, anxiety, and depression of women with multiple sclerosis. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2017; 22: 271–275.
- Pakenham KI: Benefit finding in multiple sclerosis and associations with positive and negative outcomes. *Health Psychol* 2005; 24: 123–132.
- Potagas C, Mitsonis C, Watier L et al.: Influence of anxiety and reported stressful life events on relapses in multiple sclerosis: a prospective study. *Mult Scler* 2008; 14: 1262–1268.
- Potemkowski A: Psychologiczne implikacje przekazania rozpoznania i wiedzy o stwardnieniu rozsianym. In: Potemkowski A (ed.): *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*. Termedia, Poznań 2010: 43–52.
- Ramagopalan SV, Sadovnick AD: Epidemiology of multiple sclerosis. *Neurol Clin* 2011; 29: 207–217.
- Rosenberg M: *Society and the Adolescent Self-Image*. Princeton University Press, Princeton 1965.
- Rzeszutko E: Osobowościowe funkcjonowanie pacjentów z diagnozą stwardnienia rozsianego w fazie nasilenia i remisji objawów. *Curr Probl Prychiatry* 2013; 14: 206–209.
- Rzeszutko E, Rolińska A: Radzenie sobie ze stresem u chorych na stwardnienie rozsiane. *Curr Probl Psychiatry* 2011; 12: 293–300.
- Simpson R, Mair FS, Mercer SW: Mindfulness-based stress reduction for people with multiple sclerosis – a feasibility randomised controlled trial. *BMC Neurol* 2017; 17: 94.
- Szcześniak M, Król J, Koziarska D et al.: Psychologiczne korelaty wdzięczności u osób chorych na stwardnienie rozsiane. *Psychiatria i Psychoterapia* 2015; 11: 21–35.
- Talebloo M, Zakeripour G: Effectiveness of positive thinking skills on life expectancy and self-concept in patients with multiple sclerosis. *World Family Medicine/Middle East Journal of Family Medicine* 2017; 15: 17–22.
- Tedeschi RG, Calhoun LG: *Podejście kliniczne do wzrostu po doświadczeniach traumatycznych*. W: Linley PA, Joseph S (eds.): *Psychologia pozytywna w praktyce*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007: 230–248.
- Terelak JF: *Człowiek i stres*. Oficyna Wydawnicza Branta, Bydgoszcz – Warszawa 2008.
- Wolińska A: Stres psychologiczny a stwardnienie rozsiane. *Neuropsychiatria i Neuropsychologia* 2012; 7: 184–189.