

Psihosocijalni aspekti multiple skleroze

Frančišković, Tanja

Source / Izvornik: **2. Internacionalna škola iz psihijatrije i kognitivne neuroznanosti : Psihijatrijsko-psihološki aspekti multiple skleroze, 2011, 124 - 13'0**

Conference paper / Rad u zborniku

Publication status / Verzija rada: **Published version / Objavljena verzija rada (izdavačev PDF)**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:184:380735>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-10-03**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Medicine - FMRI Repository](#)



Psihosocijalni aspekti multiple skleroze

Prof. dr. sc. Tanja Frančisković
Katedra za psihijatriju i psihološku medicinu,
Medicinski fakultet, Sveučilište u Rijeci, Hrvatska

Sažetak

Multipla skleroza je oboljenje koje zbog svojih karakteristika predstavlja značajno psihološko i socijalno opterećenje za oboljelog. S druge strane neke psihološke značajke poput osobnih resursa i strukture osobnosti pokazale su određeni etiološki potencijal. U članku su opisani mogući izvori psiholoških i emocionalnih poteškoća koje se učestalo nalaze kod oboljelih od MS, od onih koji imaju ulogu u javljanju oboljenja, psihički komorbiditet koji se u visokom postotku kod MS javlja, do reakcija na kroničnu i potencijalno onesposobljavajuću bolest koja značajno utječe na mnoge aspekte kvalitete života.

Abstract

Because of its characteristics, Multiple Sclerosis is a disease that represents a significant psychological and social burden for the patient. Some psychological characteristics such as personal resources and the personality structure possibly have some etiological role in MS.

The article describes the possible sources of psychological and emotional difficulties that are frequently found in MS. Some of them have a role in disease occurrence. Mental comorbidity is frequently found in MS and disease itself can raise the reaction to a chronic and potentially disabling illness that significantly affects many aspects of patient's life.

Uvod

Svaka bolest predstavlja stresnu situaciju za oboljelog i za očekivati je da će izazvati određenu psihičku reakciju. Psihička reakcija itekako utječe na tijek bolesti, proces liječenja i konačno na stupanj kvalitete života oboljelog (1).

Psihička reakcija na bolest ovisit će o nizu čimbenika. Pri tome veliku će ulogu imati osobni psihološki resursi osobe, poput strategija nošenja sa stresom koje oboljeli koristi, a koje mogu biti npr. pretežito izbjegavajuće ili pretežito suočavajuće. Nadalje to su ranija pozitivna ili negativna iskustva u nošenju sa teškim životnim situacijama, zatim struktura osobnosti i specifično značenje samog oboljenja za oboljelog (1,2).

Psihičku reakciju djelomično će odrediti i kontekst u kojem se bolest događa. Važnu ulogu ima karakter samog oboljenja, eventualni kronicitet, stupanj dizabiliteta kojeg bolest nosi, bol koja oboljenje prati, mogućnost smrtnog ishoda ali i procedura liječenja koja može biti vrlo zahtjevna i neugodna. Medikacija i moguće nuspojave farmakoterapije dodatno mogu otežavati prilagodbu oboljelog. Psihičke reakcije ovisit će i o okolini oboljelog. Socijalni resursi, prije svega obitelj, koji su oboljelom na dispoziciji mogu biti snažan protektivni faktor i značajan psihološki oslonac (2).

Nešto što je od velikog značenja je i komunikacija vezana za sve što se sa oboljelim događa i to posebno sa medicinskim osobljem. Ono što obično pacijenti ocjenjuju kao najvažnijim u procesu svojeg liječenja je način na koji dobivaju informacije o svojoj bolesti, stupanj iskazane brige od strane

terapijskog tima i stupanj sudjelovanja u odlukama o svojem tretmanu (2,3).

Kada je riječ o kroničnom oboljenju, pozitivno odnosno negativno shvaćanje bolesti rezultirati će i različitim prihvaćanjem bolesti. Veći stupanj prihvaćanja bit će povezan s boljim ishodom u adaptaciji na bolest i manjim doživljajem bespomoćnosti. Ako oboljeli uspije naći barem jedan pozitivni aspekt bolesti prilagodba na nju biti će bolja (1).

Izvori psiholoških problema u multiploj sklerozi

Multipla skleroza (MS) je kronično oboljenje još uvijek nejasne etiologije, s visokim stupnjem mogućeg dizabiliteta, neizvjesnim i varijabilnim tijekom, samo djelomično uspješnim terapijskim mogućnostima i krajnje neizvjesnom prognozom. Već tim svojim značajkama MS predstavlja veliki izazov za osobne i socijalne resurse oboljelog, ali i za medicinsko osoblje koje se bolesnikom bavi (3,4).

Psihološki problemi u oboljelih od MS imaju cijeli niz potencijalnih izvora.

Uzrokom psihičkih problema mogu biti organske lezije koje ovisno o lokalizaciji, mogu biti odgovorne za značajne varijacije raspoloženja, čestu iritabilnost, poremećaje koncentracije, epizode euforičnosti i razvoj demencije (4,5).

No psihički problemi mogu se razviti i stoga što se oboljeli mora suočiti sa kroničnom bolešću karakteriziranu nizom neizvjesnosti sa velikom mogućnosti visokog stupnja invaliditeta (6).

MS upravo radi toga prati značajan stupanj stigmatizacije, pa će saznanje o toj

bolesti predstavljati točku u kojoj najvjerojatnije ništa više u životu oboljelog neće biti isto.

Ograničenja koja MS sa sobom nosi u ogromnoj mjeri mogu promijeniti životne planove osobe ne samo radi eventualnog dizabiliteta. Tako na primjer kada je u pitanju žena u generativnoj dobi, saznanje da moguća trudnoća predstavlja rizik koji se ne preporuča, može predstavljati rušenje ključnih životnih planova.

Uz uobičajene simptome oboljenja MS je karakterizirana i "nevidljivim" simptomima koji s druge strane značajno utječu na oboljelog i smanjuju kvalitetu njegovog života kao što je to osjećaj kroničnog umora i boli (7).

Već činjenica bolesti a potom i dizabilitet koji ju prati značajno utječe na obiteljsku dinamiku oboljelog, postavlja nove uloge za članove obitelji. Nekad to znači značajno opterećenje članova obitelji na koje oni nisu uvijek spremni.

MS značajno utječe na radnu sposobnost i socijalnu mrežu koju oboljeli ima. Nerijetko je MS povezana sa prestankom rada i redukcijom socijalne mreže.

Ono što oboljele od MS posebno pogađa je visoka varijabilnost simptoma, neizvjesnost tijeka oboljenja i stalna stigma dizabiliteta koja otežava relacije posebno u radnoj sredini i stavlja oboljelog pod posebno povećalo i u periodu kada nema značajnijih smetnji. Ovo pak predstavlja dodatni teret s kojim se nije lako nositi (7,8)

Jedno od temeljnih pitanja kada je riječ o emocionalnim problemima oboljelih od MS je da li su psihološki problemi poslje-

dica i supratnja neuropatoloških promjena koje karakteriziraju MS, jesu li one tek uobičajena supratnja kronične bolesti ili psihološka dimenzija postoji već u samom etiološkom konceptu oboljenja (6).

Možemo se pitati koju ulogu u javljanju oboljenja imaju psihološki faktori poput stresora, značajki osobnosti oboljelog i njegovi psihološki resursi, potom koju ulogu imaju neurološka oštećenja koja tijekom bolesti nastaju i u kakvoj je interakciji sve to sa psihološkom reakcijom na bolest koja počinje saznanjem o bolesti, nastavlja se sa nošenjem sa simptomima i fizičkim i socijalnim ograničenjima koje bolest nosi.

Uloga stresora

MS se odavno shvaća kao bolest u kojoj osobni i okolinski čimbenici igraju važnu ulogu u javljanju bolesti. Već su prvi opisi oboljenja značajan naglasak stavljali na stresne situacije koje su prethodile oboljenju. Tako se prvi prikaz slučaja MS odnosio na smetnje koje su se kod bolesnika razvile nakon smrti bliskog rođaka. Charcot je u svojim opisima MS naglašavao povezanost tugovanja sa javljanjem simptoma. Kasnija su istraživanja većinom potvrdila ovu povezanost. Engel i suradnici su u analizi događaja koji su prethodili javljanju bolesti ili recidivu/pogoršanju oboljenja kod većeg broja oboljelih utvrdili da je u većine bio prisutan stresor koji je podrazumijevao gubitak /separaciju od važnih osoba, bilo da se radilo o smrti, odlasku ili prekidu relacije, gubitku posla, stanovanja i sl. Pri tome se moglo prepoznati da je većini taj gubitak predstavljao značajnu prijetnju njihovom osjećaju sigurnosti.

U analizi stresora i načina kako su ga ispitanici doživjeli definiran je model tzv. odustajanja uz osjećaj odbačenosti (tzv. *giving up/given up syndrome*), osjećaj da se s gubitkom ne mogu nositi i da su zapravo odbačeni (6,9).

Istraživanja su, nadalje, pokazala da je i do 80% oboljelih doživjelo stresor gubitka ili odvajanja unutar 12 mjeseci (u usporedbi sa 50% reumatičara i 35% zdravih kontrola).

Oboljeli od MS najčešće su stresor koji je prethodio oboljenju opisivali su kao subjektivno visoko stresan. Utjecaj stresa na javljanje širokog spektra oboljenja danas je poznat. Najvjerojatniji mehanizam je poticaj i ubrzanje podliježeće imune disregulacije koja generira javljanje simptoma. No i nadalje ne znamo zbog čega pojedinci na životne stresore reaguju upravo razvojem MS (6).

Istraživači su dio pažnje posvetili i značajkama osobnosti koje moguće imaju utjecaj na formiranje biopsihopatološkog odgovora na separacijski stresor.

Značajke osobnosti

Literatura koja opisuje značajke osobnosti oboljelih od MS vrlo često navodi da se radi o osobama koje nisu razvile adekvatne mehanizme za nošenje sa stresom u tijeku svojeg ranog psihičkog razvoja. Oni najčešće u stresnim situacijama reaguju osjećajem bespomoćnosti. Psihološki profil oboljelih često je karakteriziran jakim ovisnošću o drugim osobama i ekscisivnom potrebom za ljubavlju i pohvalom. Često su to osobe koje imaju teškoće u izražavanju agresivnih impulsa, imaju potrebu

zadovoljiti značajne druge. U cjelini, njihove relacije karakterizira nezrelost, često su duboko tjeskobni premda to potiskuju. Emocionalno funkcioniranje je na adolescentnom nivou, a nerijetko imaju i histerične značajke (6,10).

Obiteljski kontekst

Vrlo često obitelji oboljelih od MS karakterizira roditeljski par strogog, nerijetko tiranskog oca i submisivne majke, a unutar obitelji seksualnost je najčešće tabuizirana i vezana za jak osjećaj krivnje i srama. Neki autori upravo činjenicu da je doba adolescencije-doba seksualne maturacije, rizično doba za javljanje bolesti povezuju sa osobnim obiteljskim odnosom prema odrastanju i seksualnoj maturaciji.

Ovakav obiteljski kontekst, nadalje, nije sredina unutar koje bi osoba razvila osjećaj sigurnosti i zadobila dovoljno snage i poticaja za nošenje sa separacijom. Jednako tako ovakav obiteljski *milieu* pridonosi aleksitimičnosti i "somatiziranju" anksioznosti što predstavlja otvorni put psihosomatskim abreakcijama tj. razvoju psihosomatskih oboljenja (6).

MS i depresija

MS se najčešće javlja između 20-40 godina starosti. Sama činjenica da se javljaju u periodu minimalnog morbiditeta i u doba strukturiranja glavnih životnih odrednica i planova, već samo za sebe govori koliko za oboljelog pojava bolesti može biti psihološki i socijalno disruptivna (9).

Značajno mjesto među psihološkim aspektima MS imaju kognitivna oštećenja i disfunkcije koje se tijekom bolesti razvi-

jaju (11). Ona su češća u kasnijim fazama bolesti, ali bitno pridonose dizabilitetu. Sve ovo mogu biti dobri razlozi za razvoj depresivnih reakcija i simptoma. Depresija i jeste cesta pratnja MS. Komorbiditet sa depresijom javlja se u gotovo 50% slučajeva. No s druge strane, pojavnost depresije nije povezana sa stupnjem dizabiliteta, umora ili boli (prisutni kod gotovo 65% oboljelih) što ne podupire shvaćanje komorbidne depresije samo kao reaktivne. No prisutnost kognitivnih disfunkcija kao i fizički simptomi koji mogu biti vrlo neugodni i intruzivni (npr. otežana kontrola mokrenja). Ovo uz socijalno oštećenje i redukciju socijalne mreže, sigurno može aktivirati reaktivnu dimenziju depresije. Neka istraživanja ukazala su da se depresija javlja češće kod lezija smještenih u određenim dijelovima mozga (npr. periventrikularno). No dok se euforija, koja se javlja u oko 10% oboljelih, pripisuje lezijama, korelacija moždanog oštećenja i javljanja depresije ne pojašnjava ovu vezu u potpunosti. Svakako ulogu može imati i farmakoterapija, ali i imuna disfunkcija koja može predstavljati zajedničku poveznicu (9,12,13).

Grant i sur predložili su tzv. psihosomatski-somatopsihički model razumijevanja razvoja depresije kod MS. Prema tom modelu depresija se javlja kao međuigra doživljenog snažnog stresora koji dovodi do javljanja somatskih lezija karakterističnih za MS, a koje zahvaćaju i dijelove mozga odgovorne za emocionalnu regulaciju (MS kao psihosomatska bolest). Neizvjesnost same bolesti i teškoće koje ona nosi uz ionako kompromitirane i neadekvatne obrasce nošenja sa stresom rezultira razvo-

jem depresije kao reakcije (somatopsihička reakcija) (5).

Kao što je to vrlo često kod depresije koja se javlja u komorbiditetu sa somatskim oboljenjem, ona se rijetko prepoznaje i još rjeđe specifično liječi. Neka istraživanja pokazuju da je to slučaj tek u jednoj trećini onih koji uz MS imaju i depresivni poremećaj. Poseban problem predstavlja neprepoznata suicidalnost koja u kombinaciji sa nekim subjektivno posebno teškim simptomima kao na primjer kognitivnim zatajivanjima i slabom regulacijom mokrenja, predstavlja tzv. "letalnu" kombinaciju. S druge strane terapija depresije daje relativno dobre rezultate za razliku od tretmana drugih simptoma MS koji nerijetko nisu pretjerano učinkoviti (13).

Maladaptivni obrasci reakcije na oboljenje

U cjelini kod oboljelih od MS možemo prepoznati uobičajene obrasce reakcije na tešku i kroničnu bolest. Oboljeli često najprije poseže za negacijom oboljenja, nevjericom i pokušajem otklanjanja takve mogućnosti. Ovo može rezultirati jakim angažmanom na poslu i u okruženju da bi se time pokazalo kako oboljeli može nadvladati svoje oboljenje.

Drugi pol reakcije je prenaplašavanje oboljenja i traženje pojačane brige i pažnje od okoline. Vrlo često oboljeli je i dobiju od članova obitelji, i imaju tijekom duljeg razdoblja no ona se ipak s vremenom ipak reducira.

Jedna od maladaptivnih reakcija je i depresivnost ali i snažan, neprevladan distress koji je obično vezan za fizički dizabilitet (2,7,10).

Adaptivni obrasci reakcije na oboljenje

Negacijom i ljutnjom obično počinje i adaptivni obrazac reakcije na bolest. No u tom slučaju njih slijedi tugovanje za svim gubicima koje će osoba pretrpjeti od vlastitih fizičkih sposobnosti do socijalne uloge koju je do oboljenja imala. Postupno se gradi i strukturira novi identitet koji će moći iskoristiti preostale fizičke resurse na najbolji način i osigurati optimalnu kvalitetu života. Pokazalo se da intenzitet psihičke reakcije na bolest uopće ne korelira s težinom bolesti ili stupnjem dizabiliteta (3,10).

Odnos liječnika i oboljelih od MS

Liječnici i medicinsko osoblje koje liječi pacijente sa MS najčešće ih opisuju kao teške i zahtjevne. Teškoće medicinskog osoblja često počinju već s utvrđivanjem i saopćavanjem dijagnoze. Stigma koju ova bolest nosi često dovodi do kolebanja u definiranju oboljenja, što dodatno komplicira odnos liječnik-pacijent u ovim slučajevima.

Teškoću čini i činjenica da neki simptomi nerijetko bivaju doživljeni kao "neurotični" ili "histerični". Medicinsko osoblje se posebno teško nosi sa varijacijama od negacije do prenaplašavanja simptoma koje se susreću kod oboljelih od MS. Kronični i često progresivni tijek i ograničeni terapijski uspjesi mogu dovesti do demotivacije liječnika i medicinskog osoblja. U slučaju oboljelih od MS uloga liječnika češće je vezana za brigu oko pacijenta bez rezultirajućeg izlječenja, a to je u neskladu s usvojenim imperativom izlječenja kojeg

liječnici stječu tijekom suvremene medicinske izobrazbe (7,8).

Pritisnuti zahtjevima pacijenata i stigmom i predrasudama koje MS nosi sa sobom, medicinsko osoblje često zanemaruje da se, prema rezultatima istraživanja, čak 44% oboljelih vrlo dobro prilagodi svojem oboljenju., a narednih 11% ima tek manje teškoće. Lošu prilagodbu možemo očekivati kod oko 12% oboljelih. Tek svaki peti bolesnik od MS biti će posebno zahtjevan, tražiti više njege ili pokazivati znake euforičnosti.

Istraživanja su pokazala da je pri tome glavni prediktor kvalitete psihološke prilagodbe na bolest u slučaju MS upravo količina socijalnog suporta koje oboljeli ima na dispoziciji (10, 14).

Literatura

1. Groves MS, Muskin PR. Psychological response to illness. In Levenson JL ed. Textbook of psychosomatic medicine, The American Psychiatric Publishing, Washington DC, London, 2005, 25-67
2. Lloyd G. Understanding psychological reactions to psychical illness. In Lloyd G, Gutrie E. ed. Handbook of liaison psychiatry. Cambridge University Press, Cambridge, 2007, 64-82
3. Brunfield A. Doctor-patient dilemmas in multiple sclerosis. Journal of medical ethics, 1984, 1,21-26
4. Racki D. Procjena ljestvica za ocjenu invalidnosti u bolesnika od multiple skleroze, magistrski rad, Medicinski fakultet Sveučilista u Rijeci, Rijeka, 2000.
5. Grant I. Psychosomatic-somatopsychic aspects of Multiple sclerosis, in Halbreich U. ed. Multiple Sclerosis a neuropsychiatric disorder, American Psychiatric Press INC. Washington DC, 1993, 119-136
6. Mei-Tal V, Meyerowitz S, Engel GL. The role of psychological process in a Somatic Disorder-

- Multiple Sclerosis, Psychosomatic medicine 32,1,1970,69-86
7. Brumfield A, Brunfield P. Common psychological problems in multiple sclerosis, British Medical Journal, 1978, 5,1193-94
 8. White M, White CP, Rusell CS. Multiple sclerosis patients talking with healthcare providers about emotions, Journal of Neuroscience Nursing, 2007, 4,1-21
 9. Wallin MT, Wilken JA, Turner AP, Williams RM, Kane R. Depression and multiple sclerosis-review of a tethal combination, Journal of Rehabilitation Research and Development, 2006,6, 1-25
 10. Good P. Multiple sclerosis-psychosomatic origins and the role of nitric oxide, <http://www.direct-ms.org/pdf/CausalSpecific/NitricOxide.pdf>. 2007
 11. Alajbegovic A, Loga N, Tir N, Alajbegovic S, Cindro V, Hozo I. Cognitive and depressive disorders in multiple sclerosis, Acta Clin Croat, 2009,48,3-8
 12. Sullivan CI, Wilken JA, Rabin BM, Demorest M, Bever C. Psychosocial adjustment to Multiple Sclerosis, International Journal of MS Care, 2004,6,98-105
 13. Rodgers J, Bland R. Psychiatric manifestation of Multiple Sclerosis-A Review, Can J Psychiatry, 1996,41.441-445
 14. Visschedijk M. Evaluation of a psychosocial intervention program for patients with multiple sclerosis, Boxpress, Oisterwijk, 2007

Psihološka pomoć u suočavanju s teškom bolešću

Inka Miškulin, prof. psiholog – psihoterapeut,
CAPTA, Rijeka, Hrvatska

Sažetak

Ključno u pružanju psihološke pomoći bez obzira na problem s kojim pacijent dolazi u terapiju je definiranje budućnosti. Suočiti se s teškom bolešću znači postati svjestan da je naša sigurnost bila samo iluzija, a bolest postaje stvarnost. Stvarnost postaje strah od budućnosti, promjene u bračnim i obiteljskim odnosima, gubitak uobičajenih sposobnosti, sniženo raspoloženje, anksioznost itd.

Nekoliko faktora sudjeluje u stvaranju osobnog načina suočavanja s bolešću o kojima psiholog mora voditi računa i koji su ujedno mjesta intervencije: pacijentovi uobičajeni načini suočavanja sa stresom, obiteljska podrška, jasnoća u traženju pomoći i odnos s liječnikom i medicinskim osobljem. Pacijenta se potiče da razmišlja samo o slijedećem koraku, o malim pomacima, ali se posebna pažnja usmjerava na svako postignuće.

Mnogi znanstveni članci pokazuju važnost psihološkog suporta u suočavanju s kroničnom bolešću, naročito kroz grupnu psihoterapiju s oboljelima i njihovim obiteljima. Pacijenti na taj način revidiraju svoje životne planove u odnosu na obitelj, posao, društvo i prijatelje i uče se živjeti s kroničnom bolešću i postupnim gubitkom autonomije. Kvalitetan odnos s liječnikom, uključujući i drugo medicinsko osoblje igra značajnu ulogu u psihološkom prilagođavanju na bolest. To katkad zahtijeva interdisciplinarni rad liječnika i psihologa. Rezultati istraživanja pokazuju da je psihološki suport ne samo relevantan za svakog pacijenta suočenog s kroničnom bolešću već može biti presudan za produženje života.