

Wybrane zasady poprawnej edukacji kobiet z chorobami reumatycznymi w aspekcie planowania ciąży

Selected principles of proper education of women with rheumatic diseases in respect of pregnancy planning

Mariola Kosowicz¹, Lidia Ostanek², Maria Majdan³, Marzena Olesińska⁴,
Justyna Teliga-Czajkowska⁵, Piotr Wiland⁶

¹Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie

²Klinika Reumatologii i Chorób Wewnętrznych Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie

³Katedra i Klinika Reumatologii i Układowych Chorób Tkanki Łącznej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

⁴Klinika Chorób Tkanki Łącznej Instytutu Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher w Warszawie

⁵Zakład Dydaktyki Ginekologiczno-Położniczej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

⁶Katedra i Klinika Reumatologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu

¹Centre of Oncology, Maria Skłodowska-Curie Institute in Warsaw

²Department of Rheumatology and Internal Diseases, Pomeranian Medical University

³Chair and Department of Rheumatology and Systemic Connective Tissue Diseases, Medical University of Lublin

⁴Centre of Oncology, Maria Skłodowska-Curie Institute in Warsaw

⁵Gynaecology and Obstetrics Didactic Division, Warsaw Medical University

⁶Chair and Department of Rheumatology and Internal Diseases, Medical University of Wrocław

Słowa kluczowe: edukacja, choroby reumatyczne, ciąża.

Key words: education, rheumatic diseases, pregnancy.

Streszczenie

Jednym z ważniejszych problemów wynikających ze specyfiki choroby przewlekłej, jej leczenia i związanych z nią działań niepożądanych jest trwała lub ograniczona zdolność do inicjowania i realizowania potrzeb właściwych dla danej fazy rozwojowej osoby chorej. Dla kobiet w wieku rozrodczym jest to m.in. planowanie rodziny i posiadanie dzieci. Problem ciąży u kobiet z rozpoznaniem choroby reumatycznej jest związany nie tylko z uwarunkowaniami natury fizycznej, lecz także psychologicznej. Duża część kobiet cierpiących na choroby reumatyczne nie podejmuje prób zajścia w ciążę. Powodem jest m.in. brak wiedzy na temat możliwości realizacji planów związanych z macierzyństwem oraz wpływ społecznych stereotypów dotyczących ograniczeń wynikających z niepełnosprawności. Dlatego ważnym elementem oddziaływania na postawę pacjentek jest rzetelna edukacja, która dostarcza wsparcia informacyjnego i instrumentalnego polegającego na praktycznym instruktażu dotyczącym konkretnych sposobów postępowania w danej sytuacji.

Summary

One of the more important problems resulting from the specificity of a chronic disease, its treatment and associated adverse effects is a permanent inability or limited ability to initiate and realize the requirements relevant to a given developmental stage of the patient. For women at reproductive age this includes family planning and giving birth to babies. The problem of pregnancy in women with the diagnosis of rheumatic disease is associated not only with physical but also psychological factors. A significant percentage of women with rheumatic diseases make no attempts to conceive. It is caused among other things by lacking knowledge on the possibilities of realization of the motherhood plans and the influence of social stereotypes concerning limitations resulting from disability. Therefore, an important element of influencing the patients' attitudes is solid education providing information and instrumental support including practical training in precise ways of management of a given situation.

Adres do korespondencji:

dr n. med. Mariola Kosowicz, Poradnia Psychoonkologii, Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie, ul Roentgena 5, 02-078 Warszawa, tel. +48 22 546 32 42, e-mail: mar.psychoonkologia@interia.pl

Praca wpłynęła: 19.12.2013 r.

Wstęp

Jednym z ważniejszych problemów wynikających ze specyfiki choroby przewlekłej, jej leczenia i związanych z nią działań niepożądanych jest trwała lub ograniczona niezdolność do inicjowania i realizowania potrzeb właściwych dla danej fazy rozwojowej chorego [1]. Dla kobiet w wieku rozrodczym jest to m.in. planowanie założenia rodziny i posiadania dzieci. Problem ten jest bardzo złożony i poza uwarunkowaniami natury fizycznej zależy od wielu procesów wewnątrzpsychicznych pacjentki.

W literaturze przedmiotu znajdujemy badania, które wskazują, że kobiety z reumatoidalnym zapaleniem stawów (RZS) rodzą mniej dzieci niż kobiety zdrowe. Większość kobiet z RZS jako przyczynę nieposiadania dzieci podawała obniżenie płodności i negatywne przekonania zniechęcające do podjęcia decyzji o ciąży [2, 3]. W grupie badanych kobiet z toczeniem rumieniowatym układowym (TRU) liczba przeżytych ciąż była zbliżona do liczby ciąż u kobiet z grupy kontrolnej. Niemniej jednak liczba poronień była wyższa u kobiet chorujących na TRU [4]. W innych badaniach większość kobiet chorujących na TRU i RZS wyrażała lęk przed zajściem w ciążę spowodowany obawami przed ewentualną chorobą dziecka oraz nieumiejętnością wypełniania obowiązków macierzyńskich [4].

Jedną z bardziej skutecznych form pomocy kobietom przewlekle chorym, które planują macierzyństwo, jest edukacja zarówno indywidualna, jak i grupowa. Oprócz wsparcia informacyjnego powinna ona zawierać również elementy wsparcia instrumentalnego, polegającego na praktycznym instruktażu dotyczącym konkretnych sposobów postępowania w tej sytuacji [5].

Główne cele edukacji to: 1) przekazanie rzetelnej wiedzy na temat choroby; 2) mobilizowanie do aktywnego udziału w terapii oraz pomoc w kształtowaniu aktywnej postawy wobec choroby i procesu leczenia; 3) pomoc w zdobyciu umiejętności rozpoznania objawów prodromalnych; 4) wzmacnianie przeświadczenia o konieczności leczenia i przestrzegania zaleceń lekarskich; 5) opracowanie strategii radzenia sobie ze stresem [5].

Wielu autorów podkreśla znaczenie prawidłowo przeprowadzonej przez lekarza edukacji, wskazując na jej szczególną rolę we wzmocnieniu wewnętrznych zasobów chorego w radzeniu sobie z problemami. Pacjenci, którzy otrzymują od lekarza informacje potrzebne do zrozumienia istoty choroby, wynikających z niej ograniczeń, jak również możliwości, dzięki którym mogą realizować swoje potrzeby, są bardziej skłonni przestrzegać zaleceń lekarskich i lepiej rozumieją sens podejmowanych wobec nich procedur medycznych oraz aktywniej planują swoje życie. Zwiększa się wiara w lekarza prowadzącego, a także zaangażowanie pacjenta i jego rodziny w leczenie [6].

Introduction

One of the more important problems resulting from the specificity of a chronic disease, its treatment and associated adverse effects is a permanent inability or limited ability to initiate and realize the requirements relevant to a given developmental stage of the patient [1].

For women at reproductive age this includes family planning and having children. That is a very complex issue, which apart from physical factors depends also on many internal psychological processes in the patient.

In the literature on the subject studies are available demonstrating that female patients with rheumatoid arthritis (RA) give birth to fewer children than healthy women. A majority of women with RA give fertility reduction and negative beliefs discouraging them from making the decision about pregnancy as the reasons for not having children [2, 3].

In the group of the studied women with systemic lupus erythematosus (SLE) the numbers of past pregnancies were similar to those in the control group of women. The number of miscarriages in the women with SLE was, however, higher [4].

In other trials a majority of female patients with SLE and RA were afraid of becoming pregnant due to concerns about possible disease in the baby and inability to perform maternal duties [4].

Education, both individual and in groups, is one of the more effective forms of assistance for chronically ill women who plan pregnancy. Apart from information support, the education should also include some elements of instrumental support consisting in practical training concerning precise ways of management of the situation [5].

The main purposes of the education include: 1) transfer of solid knowledge about the disease; 2) mobilization to active participation in the therapy and assistance in creation of an active attitude towards the disease and therapeutic process; 3) assistance in getting the skill in diagnosing the prodromal signs; 4) bolstering the conviction about the necessity of the treatment and following the doctor's instructions; 5) development of a strategy of stress management [5].

Many authors stress the importance of education correctly conducted by the doctor, pointing to its special role in enhancing the patient's internal abilities to cope with the problems. The patients who obtain from their doctors the knowledge necessary to understand the essence of the disease, limitations resulting from it and also the possibilities allowing them to realize their needs, are more prone to comply with doctor's instructions, better understand the sense of medical procedures performed in them, and better plan their lives. The confidence in the attending doctor increases, similarly as the commitment of the patient and her family to the therapy [6].

Wybrane zasady edukacji pacjentki na temat planowania ciąży

1. Rozmowa z pacjentką na temat ewentualnego planowania ciąży powinna nastąpić podczas pierwszej wizyty lekarskiej.

Rozmowa z lekarzem o chorobie przewlekłej to dla większości pacjentów bardzo silne przeżycie, które wiąże się z wieloma reakcjami emocjonalnymi, m.in. lękiem, który w istotny sposób wpływa na percepcję osoby chorej, np. w postaci wybiórczego przetwarzania informacji [7]. Założenie, że w tak silnym stresie pacjentka zgłosi lekarzowi wszystkie swoje obawy oraz wątpliwości dotyczące choroby i planów na przyszłość, może okazać się błędne.

Perspektywa choroby przewlekłej inicjuje swoisty proces żałoby po dotychczasowym obrazie swojej osoby, dotychczasowym życiu, planach na przyszłość, co w konsekwencji staje się źródłem niezwykle silnych przeżyć emocjonalnych [8]. Aby więc zminimalizować psychologiczne skutki przekazania pacjentce informacji o zdiagnozowaniu u niej choroby przewlekłej, warto poruszyć w rozmowie kwestię możliwości realizowania przez nią własnych indywidualnych potrzeb, takich jak planowanie macierzyństwa, nawet wtedy, gdy pacjentka sama nie sygnalizuje tego problemu. Im wcześniej chora otrzyma informacje, które mogą zminimalizować jej lęk dotyczący funkcjonowania w chorobie, tym większe jest prawdopodobieństwo zbudowania w niej poczucia bezpieczeństwa i realnej nadziei [9].

2. Jeżeli pacjentka nie jest gotowa do rozmowy na temat planowania ciąży, należy to uszanować i poinformować ją o potrzebie powrotu do tematu w najbardziej dogodnym dla niej czasie.

Z im większą liczbą stresorów związanych z chorobą i wynikającymi z niej działaniami niepożądanymi zmierzają się pacjentka, tym większe jest prawdopodobieństwo, że skorzysta ona z unikowych strategii radzenia sobie z chorobą, takich jak: odwracanie uwagi od problemów związanych z chorobą i jej wpływem na codzienne funkcjonowanie, wypieranie, spadek zaangażowania behawioralnego lub umysłowego itp. [7].

Im dłużej pacjentka unika konfrontacji z sytuacją trudną, tym bardziej pogłębia problemy natury psychicznej, co w wielu chorobach przewlekłych przekłada się również na jej funkcjonowanie fizyczne [10]. Dlatego warto monitorować stan psychiczny pacjentki i w najbardziej dogodnym dla niej czasie wrócić do zagadnień stanowiących dla niej problem. Już samo zasygnalizowanie przez lekarza możliwości rozważania tematu ciąży może skutkować większą otwartością pacjentki do podjęcia rozmowy.

Selected principles of patient's education in pregnancy planning

1. Conversation with the patient about possible pregnancy planning should take place during the first medical visit.

A conversation with the doctor concerning a chronic disease is a very strong experience for most patients, and is associated with many emotional reactions, such as fear, which significantly affects the perception in an ill person, e.g. in the form of selective processing of information [7]. The assumption that, under such significant stress, a patient would inform the doctor about all her fears, doubts concerning the illness and plans for the future may prove erroneous.

The perspective of a chronic disease initiates a specific process of mourning for the current perception of one's own person, current life, and plans for the future. That process, in consequence, becomes a source of extremely strong emotional experience [8]. Therefore, to minimise the psychological results of informing the patient about the diagnosis of a chronic disease, it is worth raising in the conversation the issue of the possibilities of fulfilment of her individual needs, such as maternity planning, even then, when the patient does not raise that issue herself. The sooner the patient obtains information, which can minimise her fear concerning her functioning with the illness, the greater is the chance of creation in her of a feeling of safety and real hope [9].

2. If the patient is not ready for the conversation about pregnancy planning, that should be respected, and she should be informed about the necessity of returning to the topic at another time most convenient for her.

The greater is the number of stressors associated with the disease and of the resulting adverse effects the patient has to cope with, the higher is the probability she would benefit from the dodging strategies of managing the disease, such as distracting attention from the problems associated with the disease and its effect on everyday functioning, repression, reduction of behavioural or mental engagement, etc. [7].

The longer the patient avoids confrontation with a difficult situation, the deeper are her psychological problems, which in the case of many chronic diseases also influences her physical functioning [10]. Therefore, it is worth monitoring the mental status of the patient and to return at the time most convenient for her to the topics that pose a problem. Even signalling by the doctor of the possibility to consider the issue of pregnancy may result in greater openness of the patient to join in the conversation.

3. Poruszając temat planowania ciąży, należy upewnić się, czy pacjentka wyraża zgodę na rozmowę w obecności partnera.

Zaangażowanie osób bliskich w proces leczenia osoby chorej przewlekle wpływa pozytywnie na przebieg choroby i mobilizuje do realizowania planów życiowych [11]. Dzięki takiemu wsparciu osoba chora może się uwolnić od napięć i negatywnych uczuć, wyrazić swoje lęki, obawy, smutek oraz wyzwolić poczucie nadziei [12]. W przypadku planowania ciąży obecność partnera pozwala lekarzowi przekazać informacje, zalecenia, które przy wsparciu osoby bliskiej mają większą szansę na realizację.

4. Rozpoczynając rozmowę, należy zadać pytania, dzięki którym można poznać sposób myślenia pacjentki na temat planowania ewentualnego macierzyństwa. Na tej podstawie należy zweryfikować przekonania, które mogą powodować niekorzystną, lękową postawę pacjentki wobec planowania ciąży.

Na postawy ludzkie silnie oddziałują społeczne stereotypy. Stereotyp to w pewnym sensie uporządkowany i emocjonalnie zabarwiony schemat, który organizuje poznawaną rzeczywistość oraz ukierunkowuje myślenie i działanie jednostki. Stereotypy mogą być przyjęte w wyniku własnych doświadczeń, jak również na podstawie doświadczeń innych osób czy grup społecznych [13]. Jednym z nich jest myślenie: „chorzy ludzie nie myślą o intymności”, „przewlekle chora kobieta nie powinna rodzić dzieci”.

To, w jaki sposób pacjentka myśli o ciąży, może mieć istotny wpływ na podejmowane przez nią działania zmierzające do posiadania dziecka. Rozpoznanie schematów myślowych jest możliwe m.in. dzięki zadaniu pytań ukierunkowanych na konkretne zagadnienie zachęcające pacjentkę do otwartości, a jednocześnie zmuszające do skupienia się na właściwym problemie, np. *Co pani myśli na temat ciąży w kontekście swojej choroby?* Rozpoznanie sposobu myślenia pacjentki może ułatwić lekarzowi złamanie stereotypów, którymi się ona kieruje np. w myśleniu o planowaniu ciąży. Im więcej powtórzeń i przykładów zmieniających schemat, tym większe jest prawdopodobieństwo zmiany w myśleniu chorej na dany temat [14].

5. Język przekazu informacji należy dostosować do możliwości poznawczych pacjentki oraz upewnić się, czy przekazane treści zostały odpowiednio zrozumiane.

Poprawna komunikacja lekarza z pacjentem stanowi jeden z niespecyficznych czynników terapeutycznych, szczególnie w przypadku chorób przewlekłych [15]. Znaczenia, które słuchacze przypisują przekazywanym treściom, zależą od formy wypowiedzi (werbalnej i niewerbalnej), interpretacji intencji rozmówcy, osobistego nastawienia wobec rozmówcy, możliwości poznaw-

3. When raising the issue of pregnancy planning, make sure that the patient agrees to the conversation in the presence of her partner.

Engagement of the family and friends in the treatment process of a chronically ill patient has a favourable effect on the disease course and mobilises the patient to realization of her life plans [11]. With such support, the patient can free herself of the stress and negative emotions, express her fears, concerns, sorrow and trigger the feeling of hope [12]. In the case of pregnancy planning, the presence of the partner allows the doctor to communicate the information and instructions, which, with support from the close friend, have a greater chance to be followed.

4. Starting the conversation, questions should be asked to make it possible to learn the way of the patient's thinking about possible maternity planning. On that basis the beliefs which could be the cause of an unfavourable, anxious attitude of the patient towards pregnancy planning should be verified.

Social stereotypes exert a potent effect on human attitudes. A stereotype is in some ways a well-ordered and emotionally tinged pattern, which organizes the perceived reality and orients the thinking and activity of an individual. Stereotypes can be adopted as a result of personal experience or may be based on the experience of other individuals or social groups [13]. Such a stereotype is the thinking: “ill people do not think about intimacy”, or “a chronically ill woman should not give birth to babies”.

The way the patient thinks about pregnancy can have a significant influence on the actions taken by her to have a baby.

The identification of the patterns of thought is possible, among other things, owing to asking questions oriented to a particular issue, encouraging the patient to openness and simultaneously forcing her to focus on the right topic, e.g.: *What do you think about pregnancy in the context of your disease?* Learning of the patient's way of thinking can facilitate the doctor to break the stereotypes she follows in e.g. thinking about pregnancy planning. The more repetitions and examples changing a pattern, the greater the probability of a change in the patient's thinking about a given topic [14].

5. Adjust the language of information communication to the cognitive abilities of the patient and make sure that the patient has correctly understood the communicated information.

Good communication between doctor and patient is one of the unspecific therapeutic factors, particularly in the case of chronic diseases [15]. The meanings the listeners attribute to the content communicated depend on the form of expression (verbal and non-verbal), interpretation of the interlocutor's intentions, personal attitude towards the interlocutor, cognitive abilities, personal

czych, osobistych przekonań i schematów myślowych. Stąd też od interpretacji przekazywanych treści zależą reakcje osób biorących udział w interakcji [16].

Ważną determinantę w chorobach reumatycznych, która w sposób istotny może wpłynąć na przetwarzanie informacji, stanowią zaburzenia poznawcze, które mogą być skutkiem choroby reumatycznej.

W literaturze przedmiotu wskazuje się, że problem zaburzeń poznawczych dotyczy 66% chorych na TRU [17]. Zmiany te obejmują zaburzenia pamięci, motoryczne, deficyty w przyswajaniu wiedzy, zaburzenia kognitywne w postaci ograniczenia plastyczności poznawczej [18]. Dlatego przekazując informacje, w tym również dotyczące planowania ciąży, należy wziąć pod uwagę: wiek pacjentki, dane socjodemograficzne, aktualną sytuację zdrowotną, stan emocjonalny pacjentki, sposób formułowania pytań dotyczących choroby i planowania ciąży, sposób reagowania na przekazywane treści przez lekarza (werbalne i niewerbalne), i dopiero na tej podstawie dostosować sposób wypowiedzi do możliwości pacjentki. Ważnym aspektem prowadzonej rozmowy jest również upewnienie się, czy przekazywane informacje są dla odbiorcy zrozumiałe [19].

6. Informacje przekazywane pacjentce powinny zawierać treści dotyczące: aspektów medycznych planowania ciąży, ewentualnych działań medycznych podczas trwania ciąży, ryzyka powikłań dla matki i dziecka w czasie ciąży i po jej rozwiązaniu.

W budowaniu porozumienia z pacjentką można wykorzystać pewne techniki, takie jak: 1) zachęcenie pacjentki, aby przed każdą wizytą zapisywała obawy związane z chorobą; 2) krótkie odniesienie się do tych obaw; 3) zachęcenie pacjentki do przedstawienia problemów, które w danej chwili są dla niej najważniejsze; 4) dostosowanie w miarę możliwości leczenia do celów i preferencji pacjentki; 5) wyjaśnienie celu leczenia (dawki leków, działania niepożądane i ocena skuteczności terapii); 6) sprawdzenie rozumienia przez pacjentkę problemu choroby; 7) omówienie z pacjentką ewentualnych problemów, które mogą się pojawić w konsekwencji leczenia oraz metod radzenia sobie z tymi problemami; 8) zapisanie rozpoznania i planu leczenia w celu ułatwienia pacjentce zapamiętania uzyskanych informacji; 9) wyposażenie pacjentki w materiały edukacyjne; 10) wzmocnienie pozytywnych cech i przekonań pacjentki, dzięki którym będzie sobie lepiej radziła z chorobą i jej ograniczeniami; 11) wykorzystanie dodatkowego personelu w edukacji pacjentki (pielęgniarka, psycholog, lekarz ginekolog); 12) skierowanie pacjentki do grup wsparcia [15].

7. W razie potrzeby należy zachęcać pacjentkę do zapisywania ewentualnych pytań, wątpliwości i następnie przedstawienia ich lekarzowi w czasie wizyty.

beliefs and patterns of thought. Therefore, the reactions of the individuals participating in the interaction depend on the interpretation of the content communicated [16].

Cognitive disturbances, which can be a result of rheumatic disease, are an important determinant in rheumatic diseases that can significantly affect information processing.

The literature on the subject points to the fact that cognitive disturbances occur in 66% of SLE patients [17]. These disturbances include memory changes, motor function disturbances, deficit in knowledge assimilation, and cognitive disturbances in the form of cognitive plasticity limitation [18]. Therefore, when communicating information, including that about pregnancy planning, the following should be taken into account: patient's age, social and demographic factors, current health status, emotional status, the way of formulating the questions about the disease and pregnancy planning, the reaction to the content communicated by the doctor (verbal and non-verbal), and only on that basis the mode of expression should be adjusted to the patient's capabilities. It is also important to ensure in the conversation that the communicated information is comprehensible for the listener [19].

6. The information communicated to the patient should include: medical aspects of pregnancy planning, possible medical activities during pregnancy, and risk of complications for the mother and baby during the pregnancy and after its termination.

Some techniques can be used for communication with the patient, such as: 1) encouraging the patient to write down before each visit her fears associated with the disease; 2) a short reference to those fears; 3) encouraging the patient to present the problems currently most important to her; 4) treatment adjustment, if possible, to the goals and preferences of the patient; 5) explanation of the purpose of the treatment (drug doses, adverse reactions and assessment of the treatment effectiveness); 6) checking the comprehension of the problem of the disease by the patient; 7) discussion with the patient of the possible problems that may arise as a consequence of the treatment and the methods of managing these problems; 8) writing down the diagnosis and treatment plan in order to make it easier for the patient to memorize the obtained information; 9) providing the patient with educational materials; 10) enhancing the positive features and beliefs of the patient owing to which she could better cope with the disease and limitations caused by it; 11) using additional staff for patient's education (nurse, psychologist, gynaecologist); 12) referring the patient to support groups [15].

7. If necessary, the patient should be encouraged to write down any possible questions and doubts, and then to present them to the doctor during the visit.

Znając wątpliwości pacjentki, lekarz może zastosować najbardziej odpowiednią formę pomocy odpowiadającą jej potrzebom. Jeżeli pacjentka ma wiele pytań, należy ją poprosić, by wybrała jedno lub dwa zagadnienia, które są możliwe do omówienia w czasie spotkania.

8. Planując procedury medyczne przygotowujące pacjentkę do zajścia w ciążę, należy w sposób usystematyzowany przedstawić poszczególne działania, dzieląc je na etapy.

W przypadku gdy pacjentka podejmuje decyzję o macierzyństwie należy przedstawić planowane działania, kładąc szczególny nacisk na realizację poszczególnych etapów. Źle rozłożone zasoby radzenia sobie z problemem prowadzą do rezygnacji z podjęcia dalszych działań i powstania poczucia bezradności, co w istotny sposób może utrudniać współpracę pacjentki z lekarzem.

Ważnym aspektem w budowaniu przez lekarza proaktywnej postawy pacjentki w całym procesie przygotowań do ciąży, jak również w okresie trwania ciąży, jest także budowanie i wzmacnianie w pacjentce poczucia jej realnego wpływu na otaczającą rzeczywistość, co jest możliwe poprzez: 1) dostrzeżenie przez pacjentkę związków zachodzących między jej osobistymi działaniami a ich pozytywnymi konsekwencjami; 2) pośrednie doświadczenia w postaci bezpośrednich obserwacji innych osób w podobnej sytuacji (np. przez uczestnictwo w grupach wsparcia); 3) symboliczne doświadczenia odwołujące się do przykładów innych osób, które poradziły sobie z podobnym problemem. Nawet najmniejsze sukcesy pozwalają modyfikować przekonania o własnej skuteczności i mobilizować daną osobę do ich zwiększania [20].

9. W czasie każdej wizyty kontrolnej należy monitorować zarówno dolegliwości fizyczne, jak i problemy psychiczne pacjentki.

Osoby przewlekłe chore nierzadko uważają się za pokrzywdzone przez los, mają poczucie nieudanego życia, ograniczenia własnej aktywności, sprawczości, twórczości i niezależności. Taki stan prowadzi do różnorodnych zmian w obszarze samooceny i nierzadko uruchamia wiele mechanizmów demobilizujących aktywność organizmu. To powoduje różne zaburzenia w sferze psychofizycznej i nasila niekorzystny przebieg choroby [21].

Według Narodowego Instytutu Zdrowia ponad 60% osób z RZS doświadcza przygnębienia, zaburzeń emocjonalnych i depresji. Odsetek ten jest wyższy niż w przypadku chorób nowotworowych, cukrzycy lub udaru [21]. Maiden i wsp. oceniają, że 1/3 pacjentów zgłaszających się do reumatologa cierpi na zaburzenia emocjonalne, takie jak depresja i zaburzenia lękowe [22]. Timonen i wsp. przestrzegają przed ryzykiem prób samobójczych

Knowing the doubts of the patient, the doctor can apply the most suitable form of assistance, meeting her needs. If the patient has many questions, she should be asked to choose one or two issues, which could be discussed during the visit.

8. When planning the medical procedures preparing the patient to become pregnant, the individual actions should be presented in a systematized way, dividing them into stages.

If the patient takes the decision about pregnancy, the planned actions should be presented, with particular emphasis placed on the realization of individual steps. Poorly divided capabilities of managing a problem lead to resignation from further action and to a sense of helplessness, which can significantly hinder the cooperation between the patient and the doctor.

The important aspects in the creation by the doctor of a proactive attitude of the patient throughout the whole process of preparation for pregnancy, as well as during the pregnancy, also include the creation and growing in the patient of the feeling of her real influence on the surrounding reality, which is possible through: 1) discerning by the patient the relationship between her personal actions and their positive consequences; 2) indirect experience in the form of direct observation of other persons in a similar situation (e.g. through participating in groups of support); 3) symbolic experience referring to the examples of other persons, who successfully coped with a similar problem. Even the smallest success makes it possible to modify the belief in own effectiveness and to mobilize a given person to increase it [20].

9. During each control visit, both the physical complaints and mental problems of the patient should be monitored.

Chronically ill patients not infrequently consider themselves disadvantaged, have a sense of failed life, and limitation of their activity, agency, creativity and independence. That condition leads to various changes in the field of self-evaluation and not infrequently initiates many mechanisms demobilizing the activity of the body. That causes various disturbances in the psychophysical sphere and intensifies the unfavourable course of the disease [21].

According to the National Institute of Health, over 60% of patients with RA experience dejection, emotional disturbances and depression. That is a higher percentage than in the case of malignant diseases, diabetes mellitus or stroke [21]. Maiden *et al.* estimate that 1/3 of the patients coming to rheumatologists suffer emotional disorders, such as depression and anxiety disorders [22]. Timonen *et al.* warn against the risk of suicidal attempts in patients with RA, particularly men with a relatively short course of the disease [23], while according

u pacjentów chorych na RZS, szczególnie u mężczyzn stosunkowo krótko chorujących [23], natomiast według Baira i wsp. w schorzeniach przebiegających z bólem co trzeci chory cierpi na depresję [24].

10. W przypadku gdy pacjentka podejmuje decyzję o zajściu w ciążę, warto rozważyć konsultacje z psychologiem klinicznym.

Zespół procesów psychicznych i fizjologicznych określający podłoże ludzkich zachowań to procesy motywacyjne. Im większa jest świadomość celu i możliwości jego realizacji, tym bardziej chory dąży do jego realizacji. Nie zawsze jednak motywy, którymi kieruje się chory, wynikają ze świadomych i dojrzałych przemyśleń [25].

W badaniu Clowse i wsp. [8] wykazano, że istotną rolę u pacjentek z RZS w niepodejmowaniu decyzji o macierzyństwie odegrały osobiste przekonania dotyczące obaw o swoją kondycję psychofizyczną w czasie ciąży i po jej rozwiązaniu oraz ewentualne powikłania zdrowotne przyszłego potomstwa. Z powodu wymienionych obaw przeważająca część badanych kobiet nie podejmowała próby zajścia w ciążę.

Rozważając problem planowania ciąży, należy również wziąć pod uwagę kondycję psychiczną i emocjonalną związku kobiety z jej partnerem oraz wpływu osób trzecich, np. rodziny, na decyzję o ewentualnym macierzyństwie. Dlatego rozmowa z psychologiem może pozwolić pacjentce na pogłębioną refleksję na temat motywów do podjęcia decyzji o ciąży i ich ocenę.

Konkludując, warto podkreślić ważną rolę wsparcia medycznego, informacyjnego i psychicznego w budowaniu odpowiednich zasobów zaradczych pacjentek planujących ciążę. Sposób radzenia sobie ze stresem związanym z chorobą i ciążą istotnie oddziałuje na poczucie realnego wpływu pacjentki na jej osobistą sytuację życiową i długotrwałość podejmowanych wysiłków, co w sytuacji choroby przewlekłej wydaje się bardzo pożądane.

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

Piśmiennictwo

References

1. Pilecka B. Kryzys psychologiczny – wybrane zagadnienia. UJ, Kraków 2004; 73-74.
2. Hargreaves ER. A survey of rheumatoid arthritis in West Cornwall: a report to the Empire Rheumatism Council. *Ann Rheum Dis* 1958; 17: 61-75.
3. Jawaheer D, Zhu JL, Nohr EA, Olsen J. Time to pregnancy among women with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2011; 63: 1517-1521.

to Bair *et al.*, in diseases with accompanying pain, every third patient suffers depression [24].

10. When the patient takes the decision about conceiving, it is worth considering consultations with a clinical psychologist.

The complex of mental and physical processes determining the background of human behaviour is called motivational processes. The greater is the awareness of the goal and possibilities of its realization, the stronger is the patient's aspiration to achieve it. However, the patient's motives do not always result from aware and mature reflections [25].

Clowse *et al.* [8] demonstrated in their study that the decision of RA patients about not becoming pregnant was significantly influenced by personal concerns about their own psychophysical condition during pregnancy and after delivery, and about possible health complications in the future offspring. Due to the mentioned concerns the majority of the studied women made no attempts at becoming pregnant.

Considering the issue of pregnancy planning, the doctor should also take into account the psychological and emotional condition of the relationship between the woman and her partner, and the influence of third persons, e.g. the family, on the decision about possible pregnancy. Therefore a psychological consultation could allow the patient to make a deeper reflection on the motives for making the decision about pregnancy, and for their evaluation.

In conclusion, it is worth stressing the important role of medical, informational and psychological support in the build-up of adequate preventive capabilities of the patients planning to conceive. The mode of management of the stress associated with the disease and pregnancy exerts a significant effect on the sense of real influence the patient has on her own life situation and on the long-term nature of the efforts, which seems very desirable in the circumstances of a chronic disease.

Authors declare no conflict of interest.

4. Petri M, Allbritton J. Fetal outcome of lupus pregnancy: a retrospective case-control study of the Hopkins Lupus Cohort. *J Rheumatol* 1993; 20: 650-656.
5. De Walden-Gatuszko K. Psychoonkologia w praktyce klinicznej. Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 2011; 210-211.
6. Daltroy LH. Doctor-patient communication in rheumatological disorders. *Baillieres Clin Rheumatol* 1993; 7: 221-239.
7. Kosslyn SM, Rosenberg RS. Psychologia – mózg – człowiek – świat. Znak, Kraków 2006; 584-620.
8. Clowse ME, Chakravarty E, Costenbader KH, et al. Effects of infertility, pregnancy loss and patient concerns on family size

- of women with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res* 2012; 64: 668-674.
9. Kokoszka A. Krótka metoda oceny poczucia wpływu na przebieg choroby: opis wersji dla osób z cukrzycą. *Przeegl Lek* 2005; 62: 742-745.
 10. Suls J, Fletcher B. The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: a meta-analysis. *Health Psychol* 1985; 4: 249-288.
 11. House JS, Landis KR, Umberson D. Social relationships and health. *Science* 1988; 241: 540-545.
 12. Sęk H, Cieślak R. Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. PWN, Warszawa 2004; 49-68.
 13. Morreale SP, Spitzberg BH, Barge JK. Komunikacja między ludźmi. Motywacja, wiedza i umiejętności. PWN, Warszawa 2008; 101-103.
 14. Gordon T, Sterling Edwards W. Rozmawiać z pacjentem. *Academica*, Warszawa 2009; 21-35.
 15. Berríos-Rivera JP, Street RL Jr, Garcia Popa-Lisseanu MG, et al. Trust in physicians and elements of the medical interaction in patients with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 2006; 55: 385-393.
 16. Stewart J. Mosty zamiast murów. Podręcznik komunikacji interpersonalnej. PWN, Warszawa 2007; 76-150.
 17. Carbotte RM, Denburg SD, Denburg JA. Cognitive dysfunction in systemic lupus erythematosus is independent of active disease. *J Rheumatol* 1995; 22: 863-867.
 18. Nowicka-Sauer K, Nowicki Z. Zaburzenia funkcji poznawczych w toczeniu rumieniowatym układowym. W: *Postępy psychiatrii i neurologii*. Wciórka J (red.). IPiN, Warszawa 2006; 181-182.
 19. Nęcka E, Orzechowski J, Szymura B. Psychologia poznawcza. PWN, Warszawa 2006; 98-102.
 20. Sokołowska J. Przewidywania i wybory a przekonanie o własnej kontroli. PAN, Warszawa 1993; 19-21.
 21. Emotional Health of Rheumatology Patients. Pozyskano 10 sierpnia 2013 r. z <http://www.cedars-sinai.edu/Patients/Programs-and-Services/Rheumatology/For-Patients/Emotional-Health-of-Rheumatology-Patients.aspx>
 22. Maiden NL, Hurst NP, Lochhead A, et al. Quantifying the burden of emotional ill-health amongst patients referred to a specialist rheumatology service. *Rheumatology (Oxford)* 2003; 42: 750-757.
 23. Timonen M, Viilo K, Hakko H, et al. Suicides in persons suffering from rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)* 2003; 42: 287-291.
 24. Bair MJ, Robinson RL, Katon W, Kroenke K. Depression and pain comorbidity: a literature review. *JAMA Internal Med* 2003; 163: 2433-2445.
 25. Niedźwieńska A, Neckar J. Poznaj samego siebie. SWPS, Warszawa 2009; 215-238.