

Normalizacja życia z perspektywy osoby z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym spowodowaną chorobą autoimmunologiczną

Normalizing Life from the Perspective of a Person with Moderate Disability Caused by an
Autoimmune Disease

Michalina Godziek ¹

¹ Wyższa Szkoła Biznesu i Nauk o Zdrowiu w Łodzi

ABSTRAKT

Artykuł przedstawia funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym, wynikającą z choroby autoimmunologicznej, jaką jest rumień guzowaty. Przedmiotem analizy jest przypadek mężczyzny zmagającego się ze schorzeniem o podłożu autoagresywnym, którego przebieg oddziałuje na sferę psychospołeczną, zawodową oraz codzienne funkcjonowanie chorego. W pracy scharakteryzowano jednostkę chorobową, proces diagnostyczny, wyniki badań oraz opinie lekarskie. Zastosowano metodę studium przypadku opartą na analizie dokumentacji medycznej oraz wywiadzie dotyczącym historii choroby i jej znaczenia dla procesu normalizacji życia społecznego pacjenta. Omówiono także formy wsparcia ze strony rodziny i specjalistów, a także czynniki zewnętrzne wpływające na zaostrzenie objawów choroby. Celem artykułu było ukazanie czynników determinujących proces normalizacji życia osoby chorej, ze szczególnym uwzględnieniem funkcjonowania psychospołecznego i zawodowego w warunkach przewlekłej, nieuleczalnej choroby autoimmunologicznej.

Słowa kluczowe: normalizacja życia, adaptacja społeczna, rodzina, rumień guzowaty, choroba autoimmunologiczna, autoagresja

WPROWADZENIE

Rumień guzowaty jest rzadką przypadłością. Częściej dotyka kobiet niż mężczyzn. Pojawia się niespodziewanie, ponieważ jego pierwsze objawy nie sugerują choroby autoimmunologicznej. Symptomy mogą być różnorodne. U pacjentów najczęściej występują bolesne, czerwono-fioletowe guzki pojawiające się głównie na przedniej części podudzi, które początkowo mogą być błędnie interpretowane jako zmiany przypominające czyraki. W związku z tym istotna jest właściwa diagnoza lekarska. Rumień guzowaty rzutuje na cały organizm, atakując komórki pacjenta i jego narządy wewnętrzne.

Kwestia normalizacji życia osoby chorej wymaga szerokiego wsparcia ze strony rodziny, lekarzy, rehabilitantów, psychologów i fizjoterapeutów, aby zapewnić pacjentowi komfort psychiczny oraz poprawę sprawności fizycznej. Akceptacja choroby i jej zrozumienie są istotne dla prawidłowego funkcjonowania chorego. Jest to bardzo istotne, ponieważ dzięki temu osoba cierpiąca na rumień guzowaty uczy się funkcjonować z chorobą przez całe życie, gdyż jest ona nieuleczalna. Ze względu na swój agresywny przebieg może prowadzić do

trwałej niepełnosprawności. Dolegliwość ta ma charakter zmienny, co oznacza naprzemienne występowanie okresów poprawy samopoczucia oraz faz zaostrzenia objawów, takich jak chroniczne zmęczenie, bóle mięśni i stawów, zmiany skórne czy trudności z koncentracją. Wspomniane objawy mogą natomiast znacząco ograniczać wykonywanie codziennych czynności.

W zależności od intensywności i pogłębiania się zjawiska, pacjenci otrzymują stopień niepełnosprawności od umiarkowanego do znacznego. W przebiegu choroby może się ona przeistaczać w rumień guzowaty wielopostaciowy, dlatego większe guzki tworzą siniaki znacznego rozmiaru. Zmiany te wymuszają na pacjencie konieczność holistycznego spojrzenia na swoją przyszłość i dalsze funkcjonowanie. Normalizacja życia osób cierpiących na rumień guzowaty ulega wówczas diametralnej zmianie. Chorzy muszą zaakceptować swoją niepełnosprawność oraz nauczyć się funkcjonować z nią w sferze emocjonalnej, fizycznej, społecznej i zawodowej.

W niniejszym artykule perspektywę normalizacji życia, zgodnie z którą osoba z niepełnosprawnością dąży do adaptacji w sposób możliwie zbliżony do obowiązujących norm społecznych, z uwzględnieniem własnych ograniczeń i zasobów.

RUMIEŃ GUZOWATY

Pojęcia „rumień guzowaty” (łac. *erythema nodosum*) po raz pierwszy użył w 1798 roku brytyjski dermatolog Robert Willan. Przedstawił on szeroki zakres różnorodnych zmian rumieniowych występujących częściej u kobiet niż u mężczyzn. Natomiast w 1860 roku wprowadzono definicję rumienia guzowatego. Nazwa ta pochodzi od łacińskiego określenia *erythema multiforme*, które oznacza odmienną grupę przypadków. Wówczas uważano, że schorzenie to jest związane z chorobami reumatycznymi. Obecnie wiadomo, że rumień guzowaty może współistnieć z innymi chorobami, takimi jak: toczeń rumieniowaty układowy, ziarniniakowatość z zapaleniem naczyń (dawniej ziarniniak Wegenera), sarkoidoza czy choroba Leśniowskiego-Crohna. Rumień guzowaty może również współwystępować z chorobami układu krwiotwórczego, w tym z nowotworami, takimi jak białaczka czy chłoniak (Potempa-Jeziorowska i in., 2018).

Choroba najczęściej dotyczy osób między 20. a 40. rokiem życia. Zmiany skórne oraz inne objawy mogą pojawiać się kilka razy w roku, przede wszystkim w okresie wiosennym i jesiennym, a niekiedy również zimą, w zależności od stopnia zaawansowania schorzenia (Chowaniec i in., 2016). Schorzenie to ma podłoże w nieprawidłowej reakcji immunologicznej typu IV według klasyfikacji Coombsa, stanowiącej komórkową odpowiedź organizmu na różnorodne antygeny. W organizmie chorego dochodzi do połączenia obcej cząstki (antygeny) z przeciwciałem układu immunologicznego krążącym we krwi. Skupiska wyspecjalizowanych komórek układu odpornościowego mogą prowadzić do włóknienia oraz martwicy tkanek (Zimmermann-Górska, 2008). Na powierzchni skóry pojawiają się wówczas bolesne w dotyku guzki, które samoistnie ustępują w ciągu kilku tygodni (Grygiel-Górniak, Puszczewicz, 2016). Pierwszymi objawami są zmęczenie organizmu, bóle mięśni, biegunka, wymioty, a niekiedy także podwyższona temperatura ciała oraz objawy infekcji wirusowej lub bakteryjnej. Początkowo trudno jest ustalić ich przyczynę, dlatego konieczna jest szeroka diagnostyka. Zmiany skórne pojawiają się po około trzech tygodniach od wystąpienia pierwszych symptomów (Iannuzzi i in., 2007).

W kontekście współczesnej wiedzy medycznej istotne jest umiejscowienie analizy rumienia guzowatego w modelu biopsychospołecznym, który zakłada, że choroba nie wynika

wyłącznie z nieprawidłowości biologicznych, lecz jest również efektem interakcji czynników psychologicznych i społecznych (Engel, 1977). W przypadku rumienia guzowego element biologiczny aktywuje odpowiedź immunologiczną i polipatologię. Komponent psychologiczny może dotyczyć stresu oddziałującego na układ odpornościowy. Z kolei element społeczny odnosi się do funkcjonowania pacjenta w środowisku, w tym nieobecności w pracy oraz ograniczeń w codziennym życiu (WHO, 2001). Uzupełnieniem tej koncepcji jest zastosowanie klasyfikacji ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) stworzonej przez WHO, która pozwala na ocenę oddziaływania choroby na funkcjonowanie pacjenta. W tym kontekście rumień guzowaty może być analizowany nie tylko jako jednostka nozologiczna, lecz także jako czynnik ograniczający aktywność (np. hipokinezję wynikającą z bólu) oraz uczestnictwo w życiu społecznym (WHO, 2001).

Wykorzystanie przywołanych modeli teoretycznych pozwala na holistyczne podejście do pacjenta, uwzględniające zarówno kwestie kliniczne, jak i jakość życia oraz interakcje w sferze psychospołecznej. W przypadku chorób o podłożu autoimmunologicznym istotne jest jak najwcześniejsze rozpoznanie, ustalenie przebiegu schorzenia oraz wdrożenie leczenia. Daje to szansę na utrzymanie możliwie dobrego funkcjonowania pacjenta w życiu codziennym i zawodowym. Im później zostanie postawiona diagnoza, tym mniejsze jest prawdopodobieństwo złagodzenia objawów oraz skutecznego leczenia (Zimmermann-Górska, 2008).

PSYCHOLOGICZNE KONSEKWENCJE CHOROBY

Jednym z podstawowych elementów życia osób z chorobami autoimmunologicznymi jest chroniczny stres wynikający z niepewności co do diagnozy oraz nieprzewidywalnego przebiegu schorzenia. W takiej sytuacji pacjent może odczuwać zagrożenie, niepokój oraz obawę przed utratą kontroli nad własnym życiem, co negatywnie oddziałuje na jego kondycję psychiczną (Iannuzzi i in., 2007). Badania sugerują, że przewlekłe schorzenia o charakterze chronicznym sprzyjają występowaniu zaburzeń afektywnych, w tym depresji oraz zaburzeń lękowych (Hagger, Orbell, 2003). Zjawisko to można wyjaśnić poprzez teorię poznawczej reprezentacji choroby, zgodnie z którą interpretacja objawów wpływa na strategie radzenia sobie oraz proces adaptacji psychologicznej. Uporczywy ból oraz uczucie zmęczenia również odgrywają istotną rolę. Jak wskazują badania, prowadzą one do pogorszenia jakości życia oraz ograniczenia aktywności (WHO, 2001). W rezultacie może dochodzić do izolacji społecznej, obniżenia aktywności oraz spadku chęci podejmowania działań zawodowych i społecznych.

Jednocześnie literatura podkreśla znaczenie zasobów psychologicznych, takich jak rezyliencja, poczucie własnej skuteczności oraz akceptacja choroby, które pełnią funkcję ochronną i sprzyjają adaptacji (Lazarus, Folkman, 1984). W tym kontekście istotne jest przejście od postrzegania choroby jako zagrożenia do traktowania jej jako elementu życia wymagającego reorganizacji sposobu funkcjonowania.

SPOŁECZNE KONSEKWENCJE CHOROBY

Rumień guzowaty oddziałuje również na zdolność jednostki do uczestniczenia w życiu społecznym. Według klasyfikacji ICF choroba wpływa zarówno na aktywność jak i zaangażowanie jednostki w życie zbiorowości (WHO, 2001). Bariery fizyczne oraz okresowe zaostrzenia choroby mogą prowadzić do nieobecności w pracy, obniżenia jej efektywności lub konieczności modyfikacji warunków zatrudnienia. Badania pokazują, że osoby cierpiące na

choroby przewlekłe częściej doświadczają niepewności zawodowej oraz potrzeby redefinicji swojej pozycji społeczno-zawodowej (Bury, 1982). Literatura wskazuje również na istotne znaczenie wsparcia społecznego, które może pełnić funkcję bufora wobec stresu związanego z chorobą (Cohen, Wills, 1985). Pomoc ze strony rodziny, pracodawcy oraz otoczenia społecznego może znacząco poprawić funkcjonowanie jednostki, zwiększyć jej poczucie bezpieczeństwa i własnej wartości, a także sprzyjać aktywności w życiu społecznym.

METODOLOGIA BADAŃ

Przedmiot, cel i problem badawczy

Przedmiotem badań w niniejszym artykule jest proces normalizacji życia osoby z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym, spowodowanej chorobą autoimmunologiczną. Celem pracy jest przedstawienie sposobu, w jaki osoba zmagająca się z tego typu schorzeniem realizuje proces normalizacji codziennego funkcjonowania. Główny problem badawczy brzmi: w jaki sposób osoba z chorobą autoimmunologiczną realizuje proces normalizacji życia w warunkach niepełnosprawności umiarkowanej? Z problemu głównego wyłoniono natomiast następujące problemy szczegółowe:

P1: Jak choroba oddziałuje na radzenie sobie w życiu zawodowym i społecznym jednostki?

P2: Jakie strategie akomodacyjne stosuje osoba badana?

P3: Jaką rolę odgrywa wsparcie otoczenia w procesie normalizacji życia badanego?

Metody i techniki badawcze

W artykule zastosowano metodę studium przypadku. W jej ramach wykorzystano techniki badawcze obejmujące wywiad częściowo ustrukturyzowany oraz analizę treści dokumentów medycznych dotyczących badanego. W ramach analizy dokumentów uwzględniono:

- dokumentację medyczną z pobytów w placówkach ochrony zdrowia, w tym kartę informacyjną leczenia szpitalnego zawierającą rozpoznanie, przebieg leczenia, wyniki badań diagnostycznych, zalecenia oraz historię choroby;
- orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydane przez Powiatowy Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności, zawierające zalecenia dotyczące dostosowania funkcjonowania do ograniczeń zdrowotnych, a także wskazania w zakresie aktywności zawodowej, rehabilitacyjnej, zdrowotnej oraz socjalno-bytowej.

Analiza danych

Badanie opracowano na podstawie danych zebranych przy użyciu analizy dokumentów oraz wywiadu częściowo ustrukturyzowanego. Przygotowano zestaw kluczowych pytań dotyczących przebiegu choroby, codziennej aktywności oraz doświadczeń psychospołecznych respondenta, przy jednoczesnym zachowaniu elastycznej struktury rozmowy. Umożliwiło to pogłębienie wybranych wątków oraz dostosowanie przebiegu wywiadu do indywidualnych doświadczeń badanego, co pozwoliło uzyskać bardziej szczegółowy i wielowymiarowy materiał jakościowy. Wywiad przeprowadzono indywidualnie na potrzeby niniejszego artykułu.

Analiza zebranego materiału miała charakter jakościowy i została oparta na podejściu tematycznym. W pierwszym etapie dokonano transkrypcji wywiadu oraz wielokrotnego zapoznania się z jego treścią. Następnie wyodrębniono główne kategorie analityczne, takie jak przebieg choroby, mechanizmy radzenia sobie, relacje interpersonalne oraz rola wsparcia

społecznego. W kolejnym etapie dane poddano interpretacji w odniesieniu do przyjętych założeń teoretycznych, w szczególności koncepcji normalizacji życia oraz adaptacji do choroby przewlekłej.

Aspekty etyczne

W procesie badawczym uwzględniono podstawowe zasady etyczne. Badany został poinformowany o celu oraz przebiegu badań, a jego udział miał charakter dobrowolny. W trakcie wywiadu zapewniono anonimowość oraz poufność danych medycznych. Respondent wyraził zgodę na wykorzystanie fotografii przedstawiającej rumień guzowaty w artykule. Zebrane informacje wykorzystano wyłącznie do celów naukowych, z poszanowaniem prywatności i godności osoby badanej.

RUMIEŃ GUZOWATY Z PERSPEKTYWY NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI UMIARKOWANEJ NA PODSTAWIE ANALIZY PRZYPADKU

W badaniu udział wziął 41-letni mężczyzna (mąż i ojciec), który o swojej chorobie dowiedział się w wieku 30 lat. Jak wynika z dokumentacji medycznej, pierwszymi objawami choroby były przewlekłe zmęczenie, spadek masy ciała, pojawiające się bolesne guzki w okolicy podudzi, wymioty oraz biegunka. W początkowym etapie leczenie obejmowało konsultację dermatologiczną oraz wykonanie podstawowych badań kału i krwi. Początkowo podejrzewano choroby autoimmunologiczne, takie jak sarkoidoza (płuca), choroba Leśniowskiego-Crohna (jelita), choroba Hashimoto (tarczycy) oraz toczeń rumieniowaty układowy (atakujący własne tkanki i narządy). Po dokładnej analizie wyników badań oraz wykonaniu biopsji, lekarze w jednym z szpitali uniwersyteckich w województwie śląskim rozpoznali u pacjenta chorobę autoimmunologiczną, jaką jest rumień guzowaty, który w późniejszym czasie przekształcił się w rumień guzowaty wielopostaciowy.

Od wielu lat, jak się wówczas okazało, choroba obejmowała już tkanki, komórki oraz narządy wewnętrzne pacjenta. Zaostrzenia występowały szczególnie w okresach wiosennych i jesiennych, a ich nasilenie stopniowo zwiększało się z roku na rok. Pacjent był poddawany licznym zabiegom operacyjnym na oddziale laryngologicznym z powodu zapalenia zatok szczękowych, klinowych i czołowych. U mężczyzny wystąpiły również dolegliwości bólowe całego ciała, obejmujące kończyny i tułów, przy prawidłowych parametrach stanu zapalnego oraz enzymów mięśniowych. Został on także skonsultowany neurologicznie w celu wykluczenia polineuropatii o podłożu autoimmunologicznym. Obecnie pozostaje pod stałą kontrolą reumatologa, laryngologa, immunologa, okulisty oraz neurologa.

Pacjent na stałe przyjmuje leki immunosupresyjne w celu ograniczenia i wyciszenia objawów choroby. Schorzenie doprowadziło do uszkodzeń narządów wewnętrznych oraz pogorszenia widzenia. Dodatkowo pojawiły się trudności w poruszaniu się związane ze sztywnością stawów, mięśni oraz całego układu ruchu. Obecnie pacjent został zakwalifikowany do operacyjnego usunięcia kamieni w pęcherzyku żółciowym, przy czym ryzyko zabiegu jest podwyższone ze względu na współistniejącą chorobę autoimmunologiczną. Do chwili obecnej nie ustalono jednoznacznej przyczyny schorzenia.

Ze względu na coraz bardziej agresywny przebieg choroby mężczyzna uzyskał orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, wydane przez lekarza orzecznika. Z dokumentacji wynika, że może on wykonywać pracę jedynie w warunkach pracy chronionej, a także wymaga korzystania ze sprzętu ortopedycznego oraz regularnej rehabilitacji.

Jak wynika z wywiadu, respondent podaje, że w dzieciństwie nie występowały u niego żadne symptomy choroby, podobnie jak u pozostałych członków rodziny. Podkreśla również, że nasilenie dolegliwości zależy od różnych czynników, tj. warunki atmosferyczne (nagłe zmiany pogody), nadmierny wysiłek fizyczny oraz stres. Dodatkowo wskazuje, że zaostrzenia objawów chorobowych występują głównie w okresach wiosennych i jesiennych. Latem natomiast, przy unikaniu nadmiernej ekspozycji na promieniowanie słoneczne, jego samopoczucie ulega poprawie. Jak wynika z wypowiedzi badanego, istotne znaczenie w codziennym funkcjonowaniu i radzeniu sobie z chorobą ma obecnie wsparcie ze strony rodziny.

Kolejną kwestią poruszaną w wywiadzie było funkcjonowanie osoby chorej w środowisku zawodowym. Mężczyzna pracuje obecnie w jednej ze szkół na stanowisku konserwatora. Warunki pracy zostały dostosowane do potrzeb wynikających z jego stanu zdrowia. Pracodawca oraz współpracownicy wykazują zrozumienie i życzliwość wobec jego sytuacji zdrowotnej, co stanowi istotny czynnik wspierający jego aktywność zawodową. Respondent podkreśla, że relatywnie dobrą kondycję fizyczną i psychiczną zawdzięcza przestrzeganiu zaleceń lekarskich, w tym regularnemu przyjmowaniu leków immunosupresyjnych, podejmowaniu umiarkowanej aktywności fizycznej (spacery, jazda na rowerze), uczestnictwu w fizjoterapii ukierunkowanej na ograniczanie sztywności ciała, a także odpowiedniej regeneracji oraz życzliwej atmosferze w domu i miejscu pracy.

Z dokumentacji medycznej badanego wynika, że mimo stosowanej farmakoterapii i podejmowanych zabiegów choroba postępuje w czasie, a jej objawy mogą się nasilać. Jak sam respondent podkreśla, ma świadomość, że w przyszłości będzie wymagał stałej rehabilitacji i terapii, a także wsparcia ze strony fizjoterapeutów, psychologa oraz bliskich.



Rysunek 1. Rumień guzowaty. Zmiany skórne.

Źródło: archiwum prywatne badanego.

POGŁĘBIONA ANALIZA PRZYPADKU

Z perspektywy teoretycznej doświadczenie badanego można interpretować jako proces adaptacji do choroby przewlekłej, w którym istotne znaczenie mają takie uwarunkowania, jak: pogodzenie się z ograniczeniami wynikającymi z choroby, jej akceptacja, wypracowywanie strategii radzenia sobie z trudnościami oraz wsparcie społeczne. Respondent wskazuje rodzinę jako najważniejszy czynnik wsparcia, jak również na akceptację w środowisku zawodowym. Zgodnie z literaturą przedmiotu ochrona socjalna amortyzuje stres związany z chorobą. Przebieg procesu normalizacji życia u badanego przejawia się w wypełnianiu ról społecznych, adaptacji do nowych warunków zdrowotnych, dbałości o kondycję fizyczną oraz

utrzymywaniu relacji interpersonalnych. Respondent wykazuje świadomość, że to choroba wpłynęła na jego postrzeganie własnych możliwości i ograniczeń życiowych.

Analiza przypadku wskazuje na trwałą zmianę w życiu chorego, obejmującą ograniczenie sprawności fizycznej oraz wpływ na funkcjonowanie emocjonalne i psychiczne. Jednocześnie jednostka, pomimo choroby, jest w stanie utrzymać dotychczasowy styl życia, podejmować pracę zarobkową oraz uczestniczyć w życiu społecznym. Adaptacja do choroby ma charakter procesu ewoluującego.

Normalizacja życia w chorobie autoimmunologicznej

Kluczowym elementem podejścia pacjenta do normalnego funkcjonowania w życiu codziennym jest przede wszystkim zrozumienie jego sytuacji przez niego samego oraz jego otoczenie. Istotną rolę odgrywa również wiedza na temat objawów i przebiegu choroby, stanowiąca ważny czynnik w procesie normalizacji życia. Nauka funkcjonowania z przewlekłym bólem i nadmiernym zmęczeniem umożliwia dostosowanie tempa życia do indywidualnych możliwości pacjenta. Osoby chore mogą funkcjonować przy niewielkich modyfikacjach, takich jak dostosowanie godzin pracy w warunkach chronionych czy możliwość dłuższych przerw na odpoczynek, co wpływa na poprawę efektywności pracy. Istotnym aspektem pozostaje także właściwa komunikacja własnych potrzeb w relacji z przełożonymi i współpracownikami. Pomimo niepełnosprawności badany realizuje się zawodowo, jest doceniany i szanowany, co świadczy o empatii jego środowiska pracy.

Monitorowanie kliniczne

Warto podkreślić, że istotnym czynnikiem warunkującym prawidłowe funkcjonowanie jest efektywna kontrola przebiegu choroby przez lekarzy specjalistów. Odpowiednio dobrana farmakoterapia, regularne badania kontrolne oraz ich analiza umożliwiają zmniejszenie częstości epizodów zaostrzeń i ograniczenie nawrotów. Utrzymanie stabilnego stanu patofizjologicznego wpływa na poprawę sprawności motorycznej oraz obniżenie odczuwanej dyzestezji utrudniającej codzienną egzystencję.

Specjalistyczna pomoc psychologiczna

Ważne znaczenie w adaptacji do życia z chorobą przewlekłą mają zasoby psychologiczne osoby chorej. Do kluczowych elementów zalicza się akceptację stanu zdrowia, poczucie kontroli, odporność emocjonalną oraz skuteczne strategie radzenia sobie, w tym rezyliencję. Osoby traktujące chorobę jako część życia, a nie jego dominujący czynnik, osiągają wyższy poziom aktywności społecznej oraz dobrostanu psychofizycznego. Interwencja terapeutyczna może dodatkowo wspierać proces akomodacji i asymilacji oraz ograniczać ryzyko występowania zaburzeń nastroju (np. cyklotymii).

Wsparcie i zrozumienie ze strony otoczenia

Fundamentalne znaczenie dla normalizacji życia codziennego ma dostęp do integracji społecznej. Interakcje oparte na otwartości wobec drugiego człowieka oraz akceptacji ze strony rodziny i środowiska zawodowego zmniejszają poczucie osamotnienia, sprzyjając włączaniu się w relacje społeczne. Istotne jest również wsparcie instytucjonalne, obejmujące elastyczne formy zatrudnienia, modyfikację warunków pracy oraz zrozumienie specyfiki chorób autoimmunologicznych przez otoczenie.

Zdrowy tryb życia

Czynnikiem wspierającym prawidłowe funkcjonowanie jest także racjonalne kierowanie swoim trybem życia. Celowe ćwiczenia fizyczne dostosowane do zakresu działania organizmu, właściwa ilość snu, unikanie przyczyn wywołujących dekompensację stanu zdrowia, jak również przestrzeganie zaleceń lekarzy. Zdrowy styl życia oraz aktywny udział chorego w leczeniu podnoszą uczucie stabilizacji stanu klinicznego.

Przystosowanie społeczne i systemowe

Homeostaza osób chorujących na rumień guzowaty w znacznym stopniu zależy od zdolności przystosowania środowiska społecznego i zawodowego do ich potrzeb zdrowotnych. Możliwość korzystania ze świadczeń specjalistycznych, rehabilitacji, fizjoterapii oraz edukacji prozdrowotnej wspiera zachowanie samodzielności, aktywności i zaangażowania. Systemowe dostosowanie do choroby przewlekłej pozwala ograniczyć bariery funkcjonalne oraz ryzyko wykluczenia społecznego. Jest to istotne, ponieważ rumień guzowaty często przyjmuje postać choroby „niewidzialnej”. Pacjent zazwyczaj wygląda na osobę zdrową, mimo że zmagą się z bólem i astenią. Kluczowe znaczenie ma więc wiedza i świadomość rodziny oraz otoczenia. Istotna jest również szczerza komunikacja, która sprzyja budowaniu relacji opartych na empatii i zrozumieniu. Wsparcie emocjonalne, poczucie otuchy oraz akceptacja ze strony najbliższych odgrywają ważną rolę w stabilizacji stanu emocjonalnego i procesie socjalizacji.

Choroba autoimmunologiczna, z którą zmagają się pacjenci, często prowadzi do obniżenia nastroju, frustracji, a nawet kryzysów emocjonalnych, dlatego istotne znaczenie ma również wsparcie psychologiczne. Ważna jest dla chorego świadomość, że nie pozostaje sam w procesie leczenia i adaptacji, co wzmacnia rezyliencję oraz sprzyja utrzymaniu bardziej optymistycznej perspektywy życiowej. Istotnym elementem normalizacji jest także postawa społeczna. Kluczowe znaczenie ma brak stygmatyzacji, zrozumienie specyfiki rumienia guzowatego oraz okazywanie choremu szacunku, a także zwiększanie świadomości społecznej na temat tej choroby. Wszystkie te czynniki sprzyjają przełamywaniu stereotypów dotyczących niezdolności osoby z niepełnosprawnością do aktywnego funkcjonowania. Integracja społeczna i otwartość otoczenia wobec osób chorych przyczyniają się do poczucia bezpieczeństwa, akceptacji oraz możliwości pełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym.

WNIOSKI

Normalizacja życia osób z chorobą autoimmunologiczną nie oznacza powrotu do stanu sprzed choroby, lecz osiągnięcie możliwie satysfakcjonującego funkcjonowania mimo istniejących ograniczeń. Przeprowadzone badanie wskazuje, że istotne znaczenie mają takie aspekty jak: dostęp do świadczeń zdrowotnych, wsparcie psychologiczne, dostosowane warunki pracy oraz akceptacja choroby przez jednostkę.

Ograniczenia niniejszego badania wynikają z analizy opartej na pojedynczym przypadku, braku perspektywy porównawczej oraz subiektywnego charakteru danych jakościowych. W związku z tym uzyskane wyniki nie pozwalają na ich pełną generalizację. Kierunki dalszych badań powinny obejmować analizy porównawcze realizowane na większych grupach badawczych, uwzględnienie różnic ze względu na płeć i wiek, a także pogłębione badania nad rolą instytucji wsparcia w procesie normalizacji życia osób z chorobami przewlekłymi.

Ograniczenia badania:

- analiza oparta na jednym przypadku,
- brak perspektywy porównawczej,
- subiektywny charakter danych jakościowych.

Kierunki dalszych badań:

- badania porównawcze obejmujące większą grupę osób,
- analiza różnic ze względu na płeć i wiek,
- rola instytucji wsparcia w procesie normalizacji życia.

PODSUMOWANIE

Osoba z niepełnosprawnością umiarkowaną spowodowaną chorobą autoimmunologiczną może prowadzić aktywne życie społeczne i zawodowe, jednak wymaga to wielowymiarowego wsparcia oraz indywidualnego podejścia. Proces normalizacji życia ma charakter złożony i zależy zarówno od czynników medycznych, jak i psychospołecznych. Istotne znaczenie ma integracja tych obszarów, umożliwiającą jednostce funkcjonowanie w sposób możliwie autonomiczny i satysfakcjonujący. Kluczową rolę odgrywają relacje interpersonalne oparte na zrozumieniu, empatii i akceptacji, a także edukacja społeczna, która pozwala przełamywać stereotypy dotyczące chorób przewlekłych.

Niniejszy artykuł ma charakter interdyscyplinarny i jest adresowany do kilku grup odbiorców. Przede wszystkim do praktyków, w tym lekarzy, psychologów i fizjoterapeutów, którzy w swojej pracy mają kontakt z osobami zmagającymi się z chorobami przewlekłymi. Ponadto do pedagogów specjalnych i terapeutów wspierających osoby z niepełnosprawnościami w procesie adaptacji i normalizacji życia. Tekst skierowany jest również do środowiska naukowego i akademickiego, w tym studentów medycyny oraz badaczy zajmujących się problematyką chorób autoimmunologicznych, niepełnosprawności oraz psychospołecznego funkcjonowania jednostki. Z uwagi na analizę indywidualnego przypadku oraz odniesienia do literatury przedmiotu artykuł może stanowić zarówno źródło wiedzy praktycznej, jak i inspirację do dalszych badań nad funkcjonowaniem osób z chorobami autoimmunologicznymi.

BIBLIOGRAFIA

- Chowaniec, M., Starba, A., Wiland, P. (2016). Erythema nodosum - review of the literature. *Reumatologia*, 54(2), 79–82. <https://doi.org/10.5114/reum.2016.60217>
- Grygiel-Górniak, B., Puszczewicz, M. (2016). Diagnostyka różnicowa rumienia guzowatego. *Medycyna po Dyplomie*, 25(5), 48–54.
- Iannuzzi, M. C., Rybicki, B. A., Teirstein, A. S. (2007). Sarcoidosis. *The New England journal of medicine*, 357(21), 2153–2165. <https://doi.org/10.1056/NEJMra071714>
- Potempa-Jeziorowska, M., Sedlaczek, K., Jończyk, P., Kucharzewski, M. (2018). Rumień guzowaty – jeden objaw, wiele przyczyn? *Pediatrica i Medycyna Rodzinna*, 14(4), 381–385. <https://doi.org/10.15557/PiMR.2018.0048>
- Zimmermann-Górska, I. (2008). Rumień guzowaty. W: I. Zimmermann-Górska (red.), *Reumatologia kliniczna* (tom 2, s. 706–708). Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Engel G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* (New York, N.Y.), 196(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>

- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. World Health Organization.
- Hagger, M. S., Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology & Health*, 18, 141–184. <https://doi.org/10.1080/088704403100081321>
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Cohen, S., Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310–357.

ABSTRACT

This article describes the daily life of a person with a moderate disability resulting from an autoimmune disease, namely erythema nodosum. The subject of the analysis is the case of a man struggling with an autoimmune condition, the course of which affects his psychosocial and professional life as well as his daily functioning. The study characterizes the disease entity, the diagnostic process, test results, and medical opinions. A case study method was employed, based on the analysis of medical records and an interview regarding the patient's medical history and its significance for the process of normalizing the patient's social life. It also discusses forms of support from family and specialists, as well as external factors contributing to the exacerbation of disease symptoms. The aim of the article was to highlight the factors determining the process of normalizing the patient's life, with particular emphasis on psychosocial and occupational functioning in the context of a chronic, incurable autoimmune disease.

Keywords: normalization of life, social adaptation, family, erythema nodular, autoimmune disease, autoimmunity

zgłoszone: 31.12.2025; zaakceptowane: 26.05.2026; opublikowane: 20.08.2026