

Joanna Fryt

CZYNNIKI ZDROWIA W RODZINACH DZIECI CHORYCH NA ASTMĘ OSKRZELOWĄ

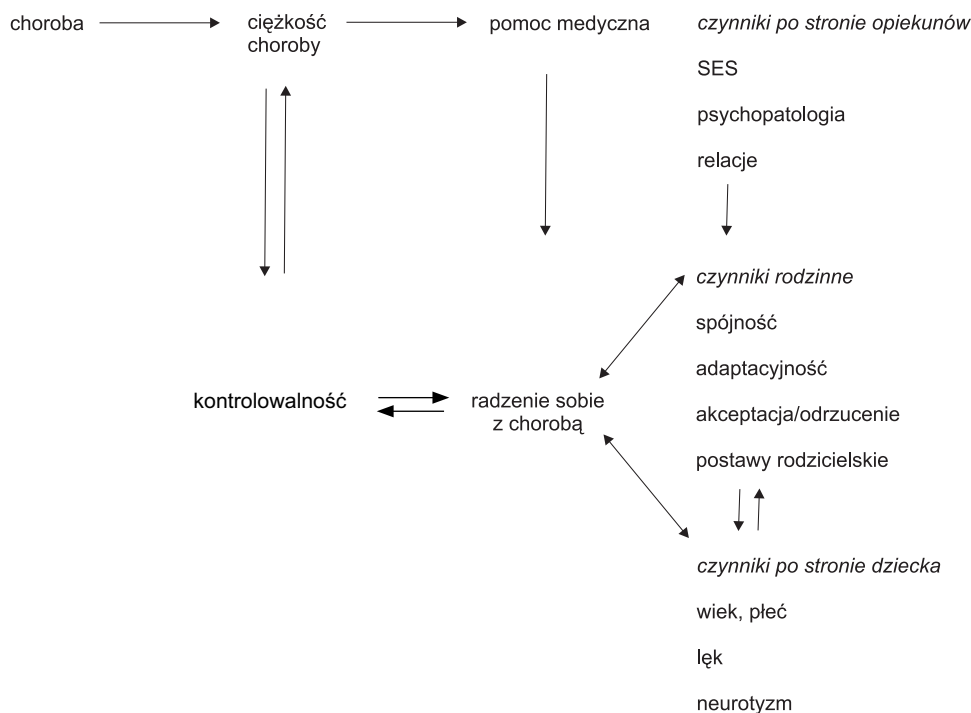
Astma oskrzelowa jest obecnie jednym z zasadniczych problemów medycyny wieku rozwojowego. Wynika to przede wszystkim z faktu, że jest najczęściej występującą, przewlekłą chorobą układu oddechowego u dzieci, a badania epidemiologiczne wykazują systematyczny wzrost zachorowań. Wyniki badań prowadzonych na terenie Krakowa pokazują, że kryteria rozpoznania astmy spełnia 4,3% dzieci z wieku 6–7 lat i 2,6% w wieku 13–14 lat, natomiast ze znacznie większą częstością występują objawy astmy (Lis 1998). Obserwowany obecnie wzrost zachorowalności jest nie tylko skutkiem narastającej liczby czynników środowiskowych, ujawniających wrodzoną predyspozycję organizmu – atopię, ale również wyrazem niedodiagnozowania i zbyt późnego rozpoznawania astmy.

Współczesne, zintegrowane programy leczenia dziecięcej astmy oskrzelowej przenoszą znaczną część oddziaływań diagnostyczno-terapeutycznych z personelu medycznego na pacjenta i jego rodzinę. Jest to zgodne z założeniami współczesnej psychologii zdrowia pojmującej pacjenta jako aktywnego uczestnika terapii, zdolnego do samoleczenia. Oznacza to – jak w czasach psychosomatyki Alexandra – ponowne zwrócenie uwagi na rolę czynników rodzinnych i docenienie ich znaczenia w przebiegu choroby i procesie zdrowienia.

Astma w perspektywie psychospołecznej: od psychoanalizy do współczesnej psychosomatyki

Przez długi okres w badaniach nad psychospołecznymi czynnikami w dziecięcej astmie przyjmowano, że rodziny dzieci z astmą funkcjonują źle oraz że ich złe funkcjonowanie jest pierwotne wobec choroby, utrudnia proces leczenia i pogarsza rokowanie. F. Alexander, publikując w 1941 r. pracę *Psychogenic factors in bronchial asthma*, upatrywał czynnika etiologicznego choroby w wadliwej relacji matka – dziecko. Podobnie w latach pięćdziesiątych XX wieku, w Instytucie Badań i Szpitalu dla Dzieci z Astmą w Denver, zespół M. Peshkina donosił o sukcesach „parentoctomii” jako skutecznej metody terapeutycznej. Wyniki eksperymentu Purcella i współpracowników (1969), mające zweryfikować skuteczność tej metody, wykazały dwukrotnie wyższy procent wadliwych postaw rodzicielskich u rodziców dzieci z astmą niż u ich zastępczych opiekunów

oraz istotną poprawę stanu zdrowia dzieci podczas okresu separacji. Dalszy rozwój koncepcji psychosomatycznych również nie okazał się przychylny rodzinom dzieci chorych na astmę. W 1975 roku Minuchin, Baker i Rosman podtrzymali status „rodziny psychosomatycznej” w stosunku do rodzin dzieci z astmą, uznając sztywność, nadopiekuńczość, konflikt i uwikłanie rodziny za istotne czynniki psychospołeczne w etiologii choroby.



Ryc. 1. Model adaptacji do choroby przewlekłej dziecka, Meijer, Oppenheimer (1995)

Podstawowe pytanie, jakie zadawane jest w kontekście koncepcji Minuchina, dotyczy tego, czy i kiedy funkcjonowanie rodziny można uznać za patologiczne. Porównywanie osób z przewlekłą chorobą somatyczną ze zdrową populacją zakłada przecież, że to, co jest uznawane za patologiczne w jednej grupie, będzie też patologiczne w drugiej, a tym samym stygmatyzuje osoby chore. Tymczasem to, co według terminologii psychopatologicznej uchodzi za przejaw dysfunkcjonalności, w relacjach rodzinnych dzieci przewlekle chorych może być rezultatem adaptacji i radzenia sobie z sytuacją trudną. Dlatego obecnie charakterystyki rodzinne opisane przez Minuchina uważa się raczej za konsekwencje wpływu choroby na rodzinę i nie interpretuje ich istnienia negatywnie.

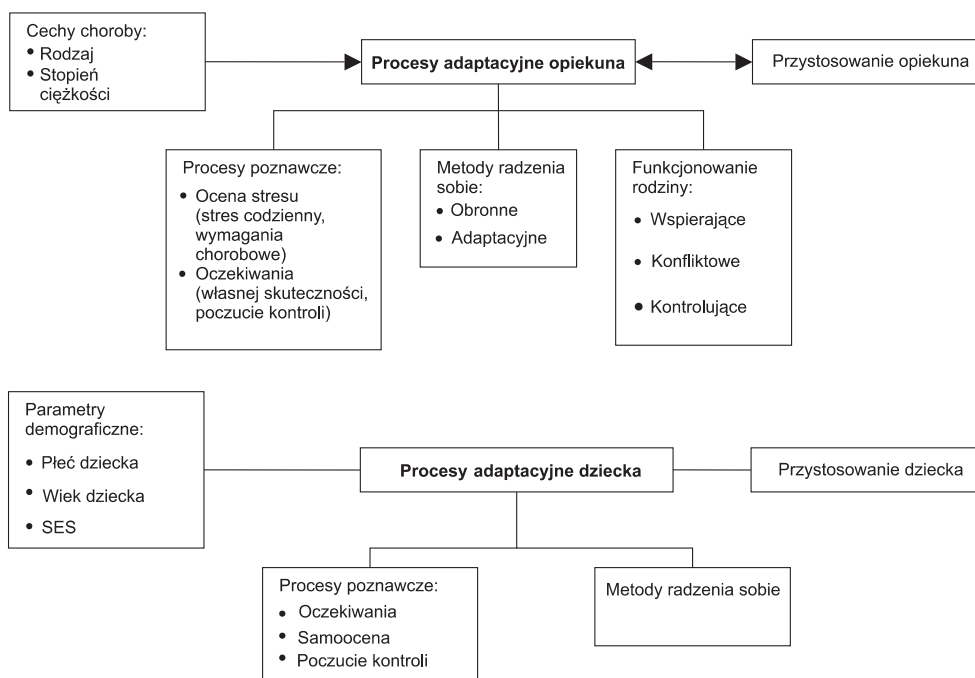
Współczesna psychosomatyka nie traktuje już czynników w środowisku rodzinnym chorego dziecka jedynie jako części patogennego systemu relacji, postaw i komunikacji sprzyjających powstaniu i podtrzymywaniu choroby. Docenia także ich funkcję pozytywną, polegającą na zdolności pacjentów i ich rodzin do psychologicznego wspierania procesu adaptacji i terapii. We współczesnych, bardziej holistycznych modelach, zależ-

ności między czynnikami psychospołecznymi a chorobą rozumiane są jako związki wielokierunkowe, w których szczególną rolę odgrywają: osobowość pacjenta, jego adaptacja i strategie radzenia sobie.

W kontekście badań nad rodzinami dzieci z astmą warto szczególnie przedstawić dwa współczesne modele. Pierwszym z nich jest model adaptacji do choroby przewlekłej Meijer i Oppenheimera (1995), opierający się na systemowym założeniu o zdolności rodziny z chorym dzieckiem do adaptacji (ryc. 1).

Założono tu istnienie dwóch cyrkularnych procesów, które wzajemnie na siebie oddziałują. Pierwszy dotyczy postępu choroby i odpowiedzi rodziny na jej wymagania i zaordynowane leczenie. Drugi opisuje czynniki wpływające na tę odpowiedź ze strony opiekunów i dziecka. O tym, jaka będzie jakość adaptacji rodziny i jak wpłynie ona na proces leczenia, decyduje wiele czynników, tak psychospołecznych, jak i związanych z chorobą.

Drugi z opisywanych – Transakcyjny Model Stresu i Radzenia Sobie Thompsona (Wallander, Thompson 1995) – ujmuje chorobę jako chroniczny stresor uruchamiający w dziecku i jego rodzinie procesy adaptacyjne. Istotą tego schematu jest rozróżnienie perspektywy opiekuna i dziecka jako dwóch przebiegających oddzielnie, bo zapośredniczonych przez właściwości indywidualne oraz unikalność środowiska, procesów adaptacyjnych. Opiekun i dziecko mają więc pewien swoisty zasób oddziałujących na nich czynników, co może uruchamiać odrębne procesy odpowiedzi na chorobę (ryc. 2).



Ryc. 2. Transakcyjny Model Stresu i Radzenia Sobie Thompsona (1995)

Wyznaczniki zdrowia w rodzinach dzieci chorych na astmę

Wśród czynników rodzinnych wspierających zdrowie u dzieci z astmą wymienia się:

Relacje rodzinne

Jakość relacji dziecka z opiekunami stanowi czynnik wpływający na zależność między zakresem ograniczenia aktywności dziecka z astmą a jego depresyjnością (Bleil, Ramesh, Miller, Wood 2000). Zatem im lepsza jakość relacji z opiekunami, tym ograniczenia chorobowe w mniejszym stopniu nasilają cechy depresyjności u dziecka. Pozytywna relacja z opiekunem zmniejsza natężenie negatywnych emocji i pozwala kształtować strategie regulacji i radzenia sobie, co czyni dzieci bardziej odpornymi na trudności.

Niski poziom konfliktów i ekspresja emocji

Wysoki poziom konfliktów w rodzinie z przewlekle chorym dzieckiem jest jednym z czynników ryzyka złej adaptacji do choroby i słabej odpowiedzi na leczenie (Repetti, Taylor, Seeman 2002). Nic nie wskazuje jednak na to, że wysoka ekspresja emocji jest wspólną charakterystyką rodzin dzieci z astmą. Wykazano, że natężenie ekspresji krytycyzmu, wrogości i emocjonalnego zaangażowania jest zróżnicowane i zależy od zdolności adaptacyjnych rodzin, a nie od właściwości samej choroby (Gartland, Day 1999).

Poczucie koherencji

Rodziny z wysokim poczuciem koherencji lepiej adaptują się do choroby dziecka i odczuwają więcej satysfakcji z życia, tak w wymiarze jednostkowym, jak i społecznym, niezależnie od ciężkości choroby, wymagań opiekuńczych i współwystępujących problemów rodzinnych (Svavarsdottir, Rayens 2004).

Odporność (family hardiness)

Poczucie kontroli nad zdarzeniami, postrzeganie zmian jako niosących korzyści oraz aktywna orientacja w radzeniu sobie z problemami stanowią bezpośrednio, jak i pośrednio czynniki adaptacji rodziny i dziecka do choroby (Svavarsdottir, Rayens, McCubbin 2005). Matki dzieci z astmą w porównaniu z ojcami stosują więcej aktywnych strategii zaradczych, częściej dążą do podtrzymania systemów wsparcia, samooceny i stabilności emocjonalnej oraz wzmocnienia integracji i współpracy w rodzinie. Ich zwykle większe niż ojców zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem czyni je jednak bardziej podatnymi na trudności psychologiczne. Nawet w rodzinach o wysokim wskaźniku adaptacyjności matki uzyskują zwykle niższe wyniki w zakresie poczucia kontroli, a wyższe w zakresie depresyjności i lęku (Hentinen, Kyngas 1998).

Rytuały rodzinne

Rytuały to powtarzalne wydarzenia w życiu rodziny mające emocjonalne i symboliczne znaczenie dla jej członków. Zapewniają regularność, stabilność, określają role i dystrybucję odpowiedzialności w rodzinie oraz podkreślają wagę przynależności i wzajem-

nych relacji. Obecność rytuałów w rodzinach dzieci z astmą zmniejsza poziom lęku wywołany chorobą i silnym stresem (Markson, Fiese 2000). W domach, w których kultywowane są codzienne znaczące i powtarzalne wydarzenia, dzieci odczuwają mniej psychologicznych i fizjologicznych symptomów lęku.

Wsparcie społeczne

Postrzegane przez rodziców wsparcie społeczne to jeden z najsilniejszych predyktorów adaptacji i percepcji wpływu choroby na życie rodziny (Brazil, Krueger 2002; Kaugars, Klinnert, Bender 2004). Przekonanie o posiadaniu wsparcia lub jego braku rzutuje na całościowe myślenie o chorobie. Zasoby uzyskane od innych powiększają pulę zasobów własnych rodziny w zmaganiu się ze stresem. Ze względu na znaczącą rolę tego czynnika programy interwencji terapeutycznych dla rodzin dzieci przewlekłe chorych mogą być w dużej mierze oparte na rozwijaniu społecznych systemów wsparcia.

Przestrzeganie zaleceń lekarskich (good adherence)

Wśród predykcyjnych czynników rodzinnych wspierających możliwość kontroli choroby, w badaniach wymienia się (Kaugars i in. 2004):

- zdolność rodzin do organizacji i elastycznej dystrybucji odpowiedzialności wokół wymagań związanych z chorobą;
- włączenie obojga rodziców w opiekę nad chorym dzieckiem;
- przekazanie dziecku części odpowiedzialności za kontrolę choroby, kształtowanie samodzielności i nakładanie obowiązków;
- istnienie rytuałów rodzinnych zapewniających stabilność, poczucie przynależności i znaczenia.

Uwarunkowania zdrowia w rodzinach dzieci chorych na astmę

W kontekście opisanych powyżej zasobów, jakie możemy odnaleźć w rodzinach dzieci chorych na astmę, warto postawić pytanie o ich miejsce pośród innych czynników wspierających zdrowie i adaptację pacjentów i ich opiekunów. Czy czynniki związane z chorobą, takie jak występowanie i stopień ciężkości astmy, różnicują funkcjonowanie rodziny? Badania Sawyera i współpracowników (2001) nad jakością życia w dużej próbie dzieci z astmą wykazały, że jakość funkcjonowania rodziny ma związek ze zdrowiem psychicznym dzieci, nie zaś w ich jakością życia w chorobie i stopniem nasilenia objawów. Podobne wyniki uzyskałam w badaniach własnych nad dziećmi z astmą, dziećmi zdrowymi i ich opiekunami. Występowanie i stopień ciężkości astmy nie różnicowały sposobu postrzegania swoich rodzin przez dzieci i ich opiekunów. Czynniki rodzinne różnicowały natomiast jakość funkcjonowania emocjonalnego dzieci i ich rodziców w chorobie.

Wydaje się zatem, że zdolność rodzin dzieci z astmą do psychologicznego wspierania procesu adaptacji i terapii jest zróżnicowana i w niewielkim stopniu związana z czynnikami biomedycznymi. Współczesne badania nie wykazują również specyfiki w funkcjonowaniu tych rodzin, tak ze względu na rodzaj choroby, jak i jej przebieg. To,

na ile rodzina promuje zdrowie, będzie zależało po części od jej zasobów psychospołecznych, po części zaś od uwarunkowań zewnętrznych. Mając je na uwadze, nie można zapomnieć jednak o doniosłym znaczeniu czynników po stronie samego dziecka, takich jak np. jego wiek, temperament, regulacja emocjonalna, nadawanie znaczenia zjawiskom itd., stanowiących o unikalności każdego procesu przystosowania do choroby.

Zasoby rodziny w praktyce terapeutycznej

Warto postawić pytanie o możliwość wykorzystania wiedzy o omawianych psychospołecznych czynnikach zdrowia w kontekście pracy z pacjentami i ich opiekunami w placówkach opieki zdrowotnej. Otóż pierwszą i podstawową rzeczą, jaką możemy zrobić, nawet bez możliwości wdrażania zintegrowanych programów terapeutyczno-szkoleniowych, jest identyfikacja pacjentów i rodzin źle adaptujących się do choroby. Szczególnie takich, których sytuacja psychologiczna lub socjoekonomiczna jest trudna, choroba ma słabo kontrolowany przebieg lub też ignorowane są zalecenia lekarskie.

Praca z takimi rodzinami, tylko w niewielu przypadkach wymagająca postępowania stricte terapeutycznego, polega w dużej mierze na adekwatnym do potrzeb wsparciu informacyjnym, z umacnianiem poczucia panowania nad objawami i przejmowaniem odpowiedzialności za przebieg leczenia oraz wsparciu emocjonalnym dostosowanym do dynamiki reakcji, fazy choroby i specyfiki adresatów pomocy. W przypadku stwierdzenia negatywnych aspektów funkcjonowania rodziny przydatna jest także praca nad kształtowaniem pozytywnych nawyków i wzorów reagowania jej członków, w tym zwiększanie samodzielności dziecka w zakresie panowania nad chorobą i wzmacnianie jego poczucia wartości. Gdy nasilenie astmy lub inne współwystępujące problemy dezorganizują życie rodziny, ważne jest zarówno wzmacnianie umiejętności poszukiwania wsparcia z zewnątrz, jak i budowanie go wewnątrz systemu rodzinnych relacji, szczególnie poprzez włączanie ojców w aktywniejszą opiekę nad dzieckiem.

Tego typu działania są szczególnie istotne w kontekście pracy z pacjentem somatycznym i jego rodziną. Pracy, w której niezbędna jest także wiedza i pamięć o tym, iż zasoby adaptacyjne rodziny, w której wychowuje się dziecko, w procesie leczenia znaczą niejednokrotnie więcej niż właściwości samej choroby. To z kolei daje ogromny potencjał, ważny w praktyce klinicznej, który jednak łatwo jest pominąć, koncentrując się głównie na biomedycznych aspektach leczenia.

Bibliografia

- Bleil M., Ramesh S., Miller B., Wood B. (2000), *The influence of parent-child relatedness on depressive symptoms in children with asthma: tests of moderator and mediator models*, „Journal of Pediatric Psychology”, 25(7), 481–491.
- Brazil K., Krueger P. (2002), *Patterns of family adaptation to childhood asthma*, „Journal of Pediatric Nursing”, 17(3), 167–173.

- Gartland H., Day H. (1999), *Family predictors of the incidence of children's asthma symptoms: expressed emotion, medication, parent contact and life events*, „Journal of Clinical Psychology”, 55(5), 573–584.
- Hentinen M., Kyngas H. (1998), *Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child*, „Journal of Clinical Nursing”, 7, 316–324.
- Kaugars A.S., Klinnert M.D., Bender B.G. (2004), *Family influences on pediatric asthma*, „Journal of Pediatric Psychology”, 29(7), 475–491.
- Lis G. (1998), *Astma oskrzelowa i nieswoista nadreaktywność oskrzeli u dzieci szkolnych Krakowa – częstość występowania i wzajemne relacje z czynnikami osobniczymi i środowiskowymi*, Rozprawa habilitacyjna, CM UJ, Kraków.
- Markson S., Fiese B.H. (2000), *Family rituals as a protective factor for children with asthma*, „Journal of Pediatric Psychology”, 25(7), 471–480.
- Meijer A.M., Oppenheimer L. (1995), *The Excitation-Adaptation model of pediatric chronic illness*, „Family Process”, 34, 441–454.
- Minuchin S., Baker L., Rosman B.L., Liebman R., Milman L., Todd T.C. (1975), *A conceptual model of psychosomatic illness in children. Family organization and family therapy*, „Archives of General Psychiatry”, 32(8), 1031–1038.
- Purcell K., Brady K., Chai H., Muser J., Molk L., Gordon N., Means J. (1969), *The effect on asthma in children of experimental separation from the family*, „Psychosomatic Medicine”, 31(2), 144–164.
- Repetti R.L., Taylor S.E., Seeman T.E. (2002), *Risky families: Family social environments and the mental and physical health of offspring*, „Psychological Bulletin”, 128(2), 330–366.
- Sawyer M., Spurrier N., Whaites L., Kennedy D., Martin A., Baghurst P. (2001), *The relationship between asthma severity, family functioning and the health-related quality of life of children with asthma*, „Quality of Life Research”, 9, 1105–1115.
- Svavarsdottir E., Rayens M.K. (2004), *Hardiness in families of young children with asthma*, „Journal of Advanced Nursing”, 50(4), 381–390.
- Svavarsdottir E., Rayens M.K., McCubbin M. (2005), *Predictors of adaptation in Icelandic and American families of young children with chronic asthma*, „Families & Community Health”, 28(4), 338–350.
- Wallander J.L., Thompson R.J. (1995), *Psychosocial Adjustment of Children with Chronic Physical Conditions*, w: M.C. Roberts (red.), *Handbook of Pediatric Psychology*, New York: The Guilford Press.