

Krónikus betegség a családban

Szumska Irena
Semmelweis Egyetem
Magatartástudományi Intézet



Krónikus betegség, krónikus állapot

- Krónikus betegségek: olyan betegségek, amelyek hosszú ideig, akár egész életen át érintik a személyt és az egészséges emberekhez viszonyítva (gyerekek, serdülők, felnőttek) az egészségügyi ellátás részéről nagyobb mértékű segítséget és figyelmet igényelnek

Miért fontos beszélni krónikus betegségekről családi kontextusban?

- Ritkábban fordulnak elő a halálesetek - ezért a betegek életminősége és a pszichoszociális aspektusok fontossá válnak.
- Krónikus betegek gondozása az utóbbi évtizedekben áthelyeződött a kórházakról és más intézményekből a családra és alapellátásra

Beteg gyerekek a családban

Krónikus betegségek gyermek- és serdülőkorban: 10-20% (Geist 2003).

A diagnózis - krízist váltja ki a családban

1. Erős érzelmek jelennek meg: félelmek a betegségtől, a betegség következményeitől, szorongás a gyermek jövőjével kapcsolatban, gyász az egészséges gyermek elvesztése miatt, büntudat és önvád
2. A kezelési útmutatók betartása a mindennapi életet befolyásolja
3. Családon belüli szerepek, felelősségek átgondolása, új szerepelosztás
4. A családnak ki kell dolgozni az új helyzetben az optimális működési szintet, túl kell lendülni a krízisen, megtanulni optimálisan élni az új helyzetben.

A legnagyobb mértékű stressz a diagnózist követő első évben van ???

Minuchin szerint a családi működést a következők határozzák meg :

1. Egészséges hierarchia a generációk között
2. Sikeres megbirkózás a konfliktusokkal,
3. A szerepek elfogadható elosztása



Családi diszfunkciók

A pszichoszomatikus beteg családjainak működési jellegzetességeit, megtalálták ezeket a jellemzőket a krónikus beteg gyerekek családjainál (Tsamamparli és mtsai 2004).

1. **Összemosottság:** a generációs és az egyének közötti határok diffúzak, az egyén autonómiája jelentősen csökken a túlzott beavatkozás következtében. A családtagok kötelességei és jogai nem világosak és nem stabilok, egyéni kezdeményezések és felelősségvállalások korlátozottak,- az „egyén elvész a rendszerben”.

„Sehová sem megyek egyedül, egész napomat vele töltöm. Vele akarok lenni, nem hiszem, hogy meg tudna birkózni azzal, ha valami rosszul menne”- Az összemosottság - védekező mechanizmus a betegség által provokált szorongás ellen.

Hierarchia sérült, ennek következtében a szülők elveszíthetik a tekintélyüket, amit szorongást, bizonytalanságot és haragot ébreszthet a páciensben

„A mi családukban diabetes a főnök. Csak azt esszük, amit a diéta megenged. Nem akarunk más dolgokat csinálni, mást enni, mint ő, nehogy ez rosszul essen neki.

Gyakran rejtett koalíció alakul ki az anya és gyerek között.

2. Hiperprotektivitás, túlvédő magatartás:

Pld. Az anya iskolában van a szünetekben, elmegy vele a gyerekzsúrra, az egész éjszakát a beteg gyerekekkel tölti, hogy ellenőrizze az állapotát

3. Rigiditás: a család életet szabályozó törvények merevek, a külvilággal való kapcsolat is szegényes. Különböző fejlődési stádiumokban a támogatás és autonómia szükséglete váltakozik. Ha ez nehezen megy a családban, gyakori, hogy a gyerekek nem érik el a koruknak megfelelő autonómia szintet. Rigiditás miatt nehéz az adaptáció az új szakaszokban, új helyzetekben, és az új megoldások elfogadásakor.

4. A konfliktusmegoldás hiánya: nem tudnak egymással tárgyalni és konfliktusokat kezelni, a családtagok konfliktust veszélyként élik meg, amelyet el kell kerülni. A szülők a saját konfliktusukat elfojtják a gyerek gondozása érdekében. *„Csak miatta maradtunk együtt, mielőtt megbetegedett, már a váláson gondolkoztunk”*

5. *A gyermek bevonása a szülői konfliktusba* (trianguláció - háromszögezés).

A beteg gyerek a szülők között állhat, kétféle módon:

- Az anyával kötött erős koalíció az apa kizárásával. Gyakran a régi házassági konfliktusok új kifejezésre jutnak a az anya-gyerek koalícióban:
„Régen voltak problémáink a férjemmel, most rosszabbodtak a dolgok, mert egyedül kell mindent csinálom, de most már nem foglalkozom a házassági problémákkal, nem érek rá”

„Ő nem az a férfi akiről álmodoztam... arra panaszkodik, hogy már nem foglalkozom vele, de mit tudok tenni. Olyan fárad vagyok, nem sokat alszom, mert éjszaka fölébredek, hogy megmérjem a cukorszintet.”

- A házassági konfliktust helyettesíti a szülői szerepekkel kapcsolatos konfliktus, a gyerek gondozás témakörrel a középpontban.



A Minuchin-féle jellegzetességen kívül még a következő jellemzők is megtalálhatók:

1. Az apák nem vonódnak be a beteg gyerek gondozásba, akkor sem, ha idejük lenne rá - igyekeznek elkerülni a felelősséget a gyerekekkel kapcsolatban, vagy csak akkor kapcsolódnak a kezelésbe, ha az anyák nagyon frusztráltak lettek a sokévi gondozás után
2. Az egészséges gyerek a családban - függetlenül a korától - gondozói feladatokat is ellát. A testvér vállalja ezeket a szerepeket, akkor is, ha ez a szükségleteivel ellentétes. Ez szerepkonfúzióhoz vezethet, és szorongást válthat ki mindkét gyerekben.
3. Az egészséges gyerek a a mellőzést elutasításnak éli meg a szülők részéről. A beteg gyerek esetében a testvérek nem merik kifejezni az érzéseiket. Gyakran megpróbálják hasonló tünetekkel kikényszeríteni a figyelmet.
4. A szülői viselkedést erős polarizáció jellemzi, ha az egyik szülő mindent megenged gyereknek, a másik pedig inkább korlátozó
5. Szülők érzelmi stabilitása a gyerek pillanatnyi egészségi állapotától függ

Serdülők és betegség

- A serdülőkor feladatai: megbirkózni a fizikai változásokkal, identitáskeresés, kortárs kapcsolatok, jövőtervezés, a szexualitás kérdései.
- A fizikai betegség gyerek- és serdülőkorban magas rizikót jelent a pszichoszociális problémák megjelenésére nézve. Ennek két formája van
Internalizált forma (szorongás, depresszió stb.)
Externalizált forma - viselkedési problémák
- Több vizsgálatban megállapították: az, hogy a gyerek hogyan alkalmazkodik a betegséghez, az, hogy milyen a pszichés állapota, legnagyobb mértékben a család működésén múlik, azon, hogy a család hogyan birkózik meg a gyerek állapotával (Geist 2003).
- + erős kapcsolatok a családon belül, a család jó működése, betegséggel járó terhek megfelelő megosztása a családon belül. Ezek nagyobb mértékben befolyásolják a gyerek pszichés állapotát, mint maga a betegség.
- - negatívan: a szociális támogatás anyák által észlelt hiánya, és a stresszes események számának növekedése.

A serdülőknél pszichoszociális problémákra utaló jelek: (Geist 2003)

1. Olyan tünetek, amelyek nem magyarázhatók csak a szomatikus okokkal. A tünetek gyakran kapcsolatban állnak a páciens szociális működésével.
2. Non-compliance - a kezelési útmutatók be nem tartása: diéta, gyógyszerezés, felülvizsgálat stb. Gyerek és serdülő-compliance-t negatívan befolyásolja: ha keveset tud a betegségről, családi diszfunkciók.

Non-compliance forrásai a serdülőkorban:

- családon belüli autonómiaharc externalizálása
 - törekvés, hogy ugyanolyan legyen, mint a kortársai – betegség tagadása
 - gyógykezelés mellékhatásai - pld. szteroidoknál az elhízás - nehezebben vállalhatók ebben az időszakban.
3. Iskolakerülés - overprotektív viselkedés, szociális szorongás
 4. Rizikó viselkedés (alkohol, drog stb). Általában kisebb mértékű, mint az egészséges serdülőknél

Bevonni vagy nem bevonni a serdülők szüleit? Anderson (1997), vizsgálata - cukorbeteg gyermekek (10-15 évesek) - az együttműködés jobb, és a cukorbetegség kontrollja is jobb, ha a szülők benne vannak, aktívan részt vesznek a szintmérésben

Depresszió és a krónikus betegségek komorbiditása (felnőttek)

Szívbetegség	17-27%
Vérkeringési betegségek	14-19%
Alzheimer-kór	30-50%
Parkinson-kór	4-75%
Epilepszia	3-55%
Diabetes	9-26%
Daganatos betegségek	22-29%
HIV/AIDS	5-20%
Krónikus fájdalom	30-54%

Parentifikáció

Böszörményi-Nagy - elvárás, hogy a gyerek betöltse a szülői szerepet a családban.

Adaptív parentifikáció

alkalmazkodás az átmeneti családi feszültséghez, felelősségvállalás megtanulása. Az adaptív parentifikáció általában ideiglenes, a feladatok egyértelműen megfogalmazottak, és gyermeki identitását elsődlegesen nem ez határozza meg. Segítséget kap a feladatok ellátásában, és támogató vele a család és szociális környezete.

Destruktív parentifikáció

kimeríti a gyerek erőforrásait. Pld. a destruktív parentifikáció magában foglalja az érzelmi gondozást, túlzott, és a gyermek fejlődésével nem adekvát felelősség-átruházást, elsődleges forrását képezi a gyermeki indentitásnak.

- Bowlby leírta az ún. kompulzív „gondozást” – amikor a gyereket rákényszeríti a bűntudat révén (pld. hogy ő okozója a betegségnek, hogy nem tesz mindent, ami tőle telik,) a beteg szülő gondozására.
- Destruktív parentifikáció jelzés a szélesebb családi diszfunkcióról.

Fiatal gondozók: felmérés, UK 2004

6178 fiatal gondozó adatait vizsgálták: átlagéletkor: 12 év

Ki szorult a gondozásra? Anyák - 59%, apák - 16%, testvér - 33%, nagyszülők. - 4%

Egyszülős családokban anyák - 70%, kétszülős családokban testvérek - 46%

Milyen egészségi problémákkal küzd a gondozott: fizikai betegség - 50%, mentális problémák - 29%, tanulási zavarok - 17%, érzékszervi károsodás - 3%

Gondozói feladatok:

- Háztartás - 68%
- Általános gondozói feladatok - 48%
- Érzelmi támogatás:- 82%
- Személyes higiénéjével kapcsolatos gondozás- 18%:
- Gyerek gondozása - 11%
- Más - 7%



Mennyi időt töltenek a segítségnyújtással hetente

6-10 óra - 34%, 11-20 óra - 33%, több mint 20 óra - 18%

Mióta nyújtanak segítséget: kevesebb mint 2 éve - 36%, 3-5 év - 44%, 6-10 év - 18%, több mint 10 éve - 3%

Mi jellemzi a családokat, ahol fiatal segítő van

- Megnövekedett szegénység (a gondozottaknak csak 4%-a volt állásban), betegség következtében kiesik a kereset, főleg az egyszülős családok vannak veszélyben. Hivatalosan gyerekstátuszban vannak, nem jár anyagi támogatás.
- Stigma – a gyerekek gyakran azt érzik, hogy mások, a családjuk is más. Stigmatizáció veszélye nagyobb a mentális zavarok, addikció, HIV esetében - amelyek szociálisan kevésbé elfogadottak.
- Izoláció

Hatások a gyerekre

- Halmozott veszteségek
- Szociális kapcsolatok nem épülnek ki. Kevés idő a barátokra, hobbira
- Sok gyerek a későbbiekben is, felnőttként is segítő szerepben, vagy gyakran nincs választása, nincs szakmája, szocializálódott arra a szerepre.
- A szégyen, negatív érzések - ezek a segítettre és segítőre egyaránt vonatkoznak
- Fizikai sérülések
- Érzelmi problémák - támogatás, segítség hiánya
- Tanulással kapcsolatos problémák - ennek következtében csökken az életminőség, és majd a felnőtt életben mentális problémák, nehézségek az elhelyezkedéssel
- Depresszió, szuicid gondolatok, alacsony önértékelés, megalapozatlan aggodalmak, pszichoszomatikus tünetek, alkalmazkodási zavarok

- Szülők másképpen észlelik a segítséget mint a gyerekek - inkább egyfajta érzelmi köteléknek, mint a lehetőségek korlátozásának. Ambivalencia jellemzi a gondolkodásukat és érzelmeiket (büszkeség - bűntudat). Ezért gyakran ellenségesek, és titkolóznak a szakemberekkel szemben, tagadják a problémákat

Fontos, hogy ítékezés nélkül közelítsük őket

Miért nehéz észrevenni a fiatal segítőkét

- Csendesek, mert félnek, hogy vagy a szülőt, vagy őket elviszik, ugyanezen bűntudat miatt gyakran a szülők és partnerek hallgatásban.
- Kicsi a valószínűsége, hogy segítségért fordulnak
- Nem elégséges a szociális támogatás, mind a hivatalos, mind a baráti segítség inkább a krízisállapotokra jellemző, de nem rendszeres .
- Ha van segítség, akkor többségében a segített személyre vonatkozik, nem a fiatal segítőre vagy családra.
- Nem akarjuk észrevenni őket
- Más, pld. viselkedési problémák kerülnek előtérbe

Milyen jelek segítenek azonosítani a fiatal gondozót?

- Szorongás és aggodalom a beteg szülő, vagy más rokon miatt. Kényszer, hogy állandó kapcsolatban legyen az otthonnal.
- Gyakori késések vagy hiányzások az iskolából, vagy más kortársi csoportokból látható okok nélkül
- Gyakori fáradtság, idegesség, kimerülés jelei
- Izoláció a kortárs csoportokban - néha ő az, akin gúnyolódnak - vagy a családi helyzete miatt, vagy mert nem tudja, hogyan kell viselkedni a kortársaival. A fiatalabb gyerekekkel, felnőttekkel jó a kapcsolata. Viselkedési problémák - gyakran nagy szakadék észlelhető az otthoni és iskolai viselkedés között
- Gyakori a hátfájdalom

Milyen kérdéseket érdemes feltenni a beteg szülőnek

- Ki szokott segíteni otthon?
- Hogyan hatnak egészségproblémái a gyerekére?
- Mennyit szokott segíteni?
- Szüksége van-e a segítségre a szülői feladatok ellátásában?
- Mit gondol, szüksége van gyerekének a segítségre?

