

ПРИОБЩАВАЩО ОБРАЗОВАНИЕ И АКТИВНО СОЦИАЛНО
ВКЛЮЧВАНЕ



INCLUSIVE EDUCATION AND ACTIVE SOCIAL INVOLVEMENT

**FAMILY FUNCTIONING IN THE CONTEXT OF
CHILDHOOD CHRONIC DISEASE**

Elena Buyuklieva

ABSTRACT:

This report presents a theoretical overview of the impact of chronic illnesses on families. The impact of diagnosis on family functioning. The relationship between the ability of families to adapt and the family functioning as well, the relationship between the adaptation and the effect of the spectrum of chronic disease on a family with a child with long-term pediatric conditions.

„Оцеляват не най-силните или най-умните, а онези, които най-добре се адаптират към промяната.“ - Чарлз Дарвин

Семейството като основна клетка на обществото е претърпяло множество метаморфози и промени, което е неизбежно и обусловено от множеството глобални промени на средата.

Еволюцията е процес на растеж, промяна или развитие. През поколенията настъпват *адаптации* чрез комбинации от последователни, малки, случайни промени в белезите, и чрез естествения отбор на най-приспособените към околната среда варианти. /8/. Еволюцията не би била възможна без адаптацията, именно тя гарантира приспособимостта на организмите, тяхното оцеляване и съществуване.

Адаптивните процеси, които настъпват в едно семейство, в различните етапи от неговото развитие, респективно у човека са тези процеси, които определят житието и битието на човек и бъдещите му способности за справяне. Съответно, ако семейството разполага с малък набор от адаптивни стратегии, неговото функциониране би било нарушено.

В доклада се разглеждат именно тези функции, които са нарушени в следствие на детско хронично заболяване /ХЗ/, към което семейството все още не се е приспособило. В основата на този анализ е допускането, че липсата на адаптация към заболяването, се явява и като първостепенна причина за нарушеното семейно функциониране.

Хроничните заболявания засягат страдащите от тях за дълъг период от време и по правило се развиват бавно /19/, това е необратимо състояние на болест, за която няма лек /1/, имат последствия, които продължават за значителен период /15/, а в

повечето случаи за цял живот, с периоди на ремисия и активност. ХЗ засягат ежедневно функциониране на лица страдащи от заболяването, с интервали по-дълги от три месеца в годината или за продължителност на хоспитализацията повече от един месец. /8/

Световната здравна организация (СЗО) определя здравето като “състояние на пълно физическо, психическо и социално благополучие, а не просто отсъствие на болест или недъг”(17).

Хроничното заболяване **оказва съществено влияние на милиони семейства всяка година. /10/** Глобалните и социалните измерения на заболяемостта стават все по-мащабни и засягат все повече семейства. СЗО многократно алармира за увеличаващия се брой пациенти с хронично заболяване, което се превръща в „тиха“ пандемия и което ще окаже влияние върху всеки един аспект от човешкия живот /социален, икономически, психологически и пр./ в световен мащаб.

Епидемиологичните проучвания показват, че приблизително едно на всеки десет деца на възраст под 15 години страда от хронично заболяване. Други епидемиологични проучвания изчисляват, че една трета от децата под 18 годишна възраст страдат от едно или повече хронични заболявания. В допълнение има повишено разпространение на трудности в ученето и говора, сензорни нарушения, умствени недъзи и др. поведенчески проблеми. /8/

Проблемите, които могат да възникнат в следствие на ХЗ са различни. Те варират въз основа на вида диагноза, прогнозата за заболяването и ресурсите, с които разполага семейството.

Хроничните заболявания е условие от непсихиатричен характер, което има сериозно въздействие върху функционирането и общия начин на живот. В тези параметри хроничните заболявания при децата могат да варират от астма, която е най-честото хроничното заболяване при деца, до рак или други животозастрашаващи заболявания. /2/

Когато страдащия от ХЗ е дете, измеренията, въздействието и обхвата на последиците от това са много по-драматични за семейството. Това неминуемо ги поставя в риск. **Родителите стават консуматори на грижата за детето им с хронично заболяване. /7/ Наличието на хронично педиатрично състояние може да бъде източник на повишен стрес и дистрес между членовете на семейството /13/**, което от своя страна води до много неблагоприятни промени. Част от тях се изразяват в липсата на адекватни стратегии за справяне със заболяването, нарушена комуникация в семейството, риск от negliжиране на ситуацията, вътрешни конфликти, нарушено семейно функциониране и пр.

Детето и родителите трябва да се адаптират към ситуация от ранните етапи /8/ на заболяването. За детето и семейството диагнозата на хроничните заболявания в детска възраст може да предизвика психически шок, стрес, чувства на гняв, скръб и засилена интензивност в междуличностните им отношения/18/, смущения във вътрешнофамилните взаимоотношения, семейната структура и семейното сплотяване /12/. Особено тревожно обаче е диагнозата на заболяването за дете, което преди е било здраво./18/

Семействата от деца с и без хронични заболявания не се различават съществено едно от друго по отношение на генеричното функциониране на семейството. Въпреки това, рисковите фактори за лошото функциониране на семейството включват по-голямата детска възраст, по-малко деца в дома и по-ниски доходи на домакинствата. Тези рискови фактори, съчетани с данни, предполагащи, че подгрупата от семейства проявяват “нездравословно функциониране”, гарантират необходимостта от внимателно наблюдение на начина, по който семействата функционират в контекста на педиатричното състояние /12/.

От своя страна Таня Пате отбелязва, че психологическото страдание е по-голямо при родителите на деца с хронични заболявания, отколкото при родители на деца без хронично заболяване. Родителския опит при психологическо бедствие е друг фактор, който пречи на процеса на адаптиране към новия начин на семеен живот с хронично заболяване. /16/ Именно адаптацията се явява пряката връзка със способността за нормалното семейно функциониране, в контекста на ХЗ.

Функционирането на семейството, социалната подкрепа на майките и самите хронични заболявания са били съществено свързани с психологическата адаптация на детето. Значението на семейното функциониране и наличните ресурси за семейството, като например социалната подкрепа, се обсъждат като защитни влияния при справянето с детските хронични заболявания. /11/ Това как семейното функциониране влияе върху здравето на членовете в семейството, влияе и на това как индивидът реагира на болестта. Не всички семейства функционират по същия начин, нито всички семейства имат същата структура или стил.

Функционирането на семейството е мощно определящо средство за цялостното качество на живот и благополучие при младите хора с хронични заболявания. По-конкретно адаптивните семейни връзки и коригирането на родителите са свързани с положителното психологическо функциониране. За разлика от това

прекъсванията в семейния живот са свързани с по-лошото емоционално и поведенческо функциониране и лошото придържане към медицинските режими. /12/

Способността на семейството да се адаптира и приспособи към живота с ХЗ зависи и от вида заболяване, най-вече от клиничните му прояви, прогнозите за бъдещето, дали е животозастрашаващо, лечението и пр.

Други семейно специфични фактори, за които е известно, че са свързани със семейното функциониране, са социално-икономическият статус, семейното положение на полагащите грижи и броят на децата, живеещи в дома. /9/ Семейното положение на полагащия грижа е свързано с по-големи трудности в семейното функциониране и стресът при родителските грижи. По този начин, съставът и структурата на семействата са ключови компоненти в разбирането на начина, по който функционират семействата. Един от факторите, който оказва съществено влияние върху функционирането на семейството е възрастта. По-конкретно, по-голямата възраст на децата е свързана със семейните конфликти и лошата комуникация /12/.

Тежестта от заболяване в семейството създава напрежение във всички области на живота: финансови, физически, емоционални, социални, поведенчески и лични. /10/. Финансово – липсата на средства може да доведе до некачествено лечение, изостряне на взаимоотношенията между родителите, понижаване качеството на живот и др. Физически, семейството може да не получава достатъчно сън всяка вечер или липса на „нормална“ рутина с всички членове на домакинството. Емоционално - стресът и несигурността за бъдещето, за предстоящата процедура или обширната тревога за болното дете може да доминира в мислите на всеки член от семейството. Социално, семействата могат или да се чувстват изолирани и сами от разширените членове на семейството си и приятелите си, или да бъдат претоварени от допълнителното внимание и съчувствие, което получават. Поведенчески, членовете на семейството могат да бъдат поставени в различни посоки, отколкото обикновено се очаква, като например в болницата или грижата за здравите братя и сестри. От друга страна това води до чувство на вина, за пренебрегнатото дете, което внася допълнителен стрес за цялата семейна единица и повод за допълнителни конфликти между партньорите.

Всеки човек - член на семейството е засегнат по някакъв начин от детска болест, независимо дали той или тя е пациент, майка, баща, баба, брат или сестра. /10/

Функционирането на семейството може да бъде повлияно по различен начин въз основа на специфичните характеристики на хроничното състояние на детето. Психосоциалната типология на болестта на Rolland, която продължава да се прилага при клиничните изследвания със семейства /14/, осигурява рамка за категоризиране на педиатричните хронични заболявания въз основа на ключови характеристики на заболяването като курс (напр. прогресивен, постоянен или рецидивиращ / епизодичен) (Напр. Смъртоносни, съкращаващи живота, нефатални) и впоследствие правят прогнози за въздействието върху функционирането на семейството.

В сравнение с острите и прогресивни състояния реорганизацията на родовите роли и отговорности може да не настъпи, докато лечението не започне и семейното функциониране може да остане сравнително стабилно преди началото на лечението./ 12/ С настъпването на хронично заболяване на дете, предварително съществуващите проблеми и трудности в брачната подсистема често се изострят /4/. Изследванията показват, че негативните емоции и психологически състояния като гняв и депресия могат да бъдат свързани с лоши последици за здравето /6/, както за болния, така и за семейството му. Също се наблюдават по-чести депресивни състояния у родителя, който поема основната грижа за болното дете, това не рядко е майката.

Положителните емоции от своя страна могат да имат благотворен ефект върху здравето /5/. Докато грижите за болен член на семейството могат да бъдат стресиращи и имат разнообразие от негативни физически, умствени и здравни последици, доказателства сочат, че ролята на родителя, който се грижи за болния, може да доведе до ползи. В този случай грижата се явява като обогатяващ и подобряващ живота опит. Данни от проучване на Т. Пате показват, че някои индивиди извличат ползи от ролята си на лица, които се грижат за болния, включително подобряване на психичното здраве, увеличена близост до техните близки и чувство на удовлетворение, свързано с изпълнението на този важен дълг /16/.

Необходимо е уточнението: било то и в известна степен положително въздействие на ХЗ върху семейната единица, респективно върху семейното функциониране, това въздействие налага промени във функционирането на семейството. Отново би могло да се направи паралел със способностите за адаптация на семейството и да се предположи, че положителното въздействие на ХЗ върху семейното функциониране е пряко пропорционално със способността за адаптация на семейството. Важно е да се подчертае,

че различните механизми за адаптация, които притежава дадено семейство се активират в различни етапи след поставянето на диагнозата. Редица проучвания показват, че много семейства преминават през различни етапи на шок, гняв, отричане, приемане и пр. След известен период от време обаче семействата с диабет например, започват отново своя нормален ритъм на живот, но при определен режим към който привиква цялата семейна единица.

Редица методологични проблеми в съществуващата литература правят изводите за въздействието на хроничните детски състояния върху функционирането на семействата доста предизвикателни и ограничават способността ни да интерпретираме различията в семейното функциониране в различните групи от заболявания, отчита М. Херзер и колектив. Именно в свое изследване цитираният автор и колегите му задълбочено изследват влиянието на ХЗ върху семейното функциониране. Данните от това проучване подчертават, че въпреки различията в лечебните схеми, курса на заболяването и прогнозата, децата с разнородни хронични заболявания имат подобно семейно функциониране един с друг, както и деца, които иначе са здрави. По-конкретно, резултатите показват, че изследваните от тях групи семейства са във функциониращо “здравословния” диапазон, при използване на емпирично поддържан инструмент за оценка на функционирането на семейството. Това показва, че наличието на специфично хронично медицинско състояние не влияе отрицателно върху генеричното функциониране на семейството. Въпреки липсата на значителни групови различия, находките им показват, че приблизително една четвърт (напр. Общо функциониране в семейството) на семействата отговарят на клиничните граници за “нездравословно” функциониране на семейството, подчертавайки, че по-малка част от семействата биха се възползвали от допълнителна помощ или препоръки за намеса.

Важно е обаче да се признае, че някои семейства проявяват дефицит в комуникацията и разделяне на отговорността за изпълнение на семейните задачи. Това може да изисква психосоциални интервенции, защото е вероятно семейното функциониране да се промени с течение на времето и може да бъде “нездравословно” по време на остри периоди на стрес, когато семейната система е нарушена. /12/

Гъвкавостта и адаптивността на семействата спомагат за справянето с ХЗ и подпомагат нормалното семейно функциониране. Макар повечето източници да са противоречиви, що се касае до въздействието на ХЗ върху семейното функциониране, те са

единодушни по отношение на това, че наличието на ХЗ в семейството е животопрменящо събитие, което води след себе си редица последици, които изправят множество предизвикателства пред цялата семейна единица.

Адаптивността не е имитация. Тя е силата да се съпротивляваш и да възприемаш нови неща. – Махатма Ганди

ЛИТЕРАТУРА:

1. Adegbola, M. "Spirituality and Quality of Life in Chronic Illness." *Journal of Theory Construction & Testing*, 2006.

2. Ashley Eckes, Heidi Liss Radunovich, and Susan Brumbaugh, *This Isn't the Way I Thought It Would Be: Coping with a Child's Chronic Illness*, 2015

<http://edis.ifas.ufl.edu/fy1079>

3. Ayala FJ. Darwin's greatest discovery: design without designer. / *Proc. Natl. Acad. Sci. U.S.A.* 104 Suppl 1. 2007. с. 8567 – 73.

4. B. Anderson, L. Vangsness, A. Connell, D. Butler, A. Goebel - Fabbri, L. Laffel, Family conflict, adherence, and glycaemic control in youth with short duration Type 1 diabetes, »*Diabetic Medicine*« (2002) Nr. 19

5. Brissette, I., Scheier, M. F., & Carver, C. S. The role of optimism and social network development, coping, and psychological adjustment during a life transition. *Journal of Personality and Social Psychology*, (2002).

6. Chesney, M. A., Darbes, L. A., Hoerster, K., Taylor, J. M., Chambers, D. B., & Anderson, D. E. Positive emotions: Exploring the other hemisphere in behavioral medicine. *International Journal of Behavioral Medicine*, (2005).

7. Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health, American Academy of Pediatrics, 2014

8. D., Theofanidis, MSc, PGDipEd, Clinical Collaborator ATEI, **CHRONIC ILLNESS IN CHILDHOOD: PSYCHOSOCIAL ADAPTATION AND NURSING SUPPORT FOR THE CHILD AND FAMILY**, *HEALTH SCIENCE JOURNAL*, ISSUE 2

9. Hayden LC, Schiller M, Dickstein S, et al. Levels of family assessment: I. Family, marital, and parent-child interaction. *J Fam Psychol.* 1998;12(1):7-22.

10. Heather L. La Clare, B.A., MSW, *The Impact of Childhood Chronic Illness on the Family: Psychosocial Adjustment of Siblings*, 2013

11. Kim W. Hamlett David S. Pellegrini Kathy S. Katz, Childhood Chronic Illness as a Family Stressor, *Journal of Pediatric Psychology*, Volume 17, Issue 1, 1 February 1992, Pages 33-47

12. Michele Herzer, Ph.D., Neha Godiwala, B.S., Kevin A. Hommel, Ph.D., Kimberly Driscoll, Ph.D., Monica Mitchell, Ph.D., Lori E. Crosby, Psy.D., Carrie Piazza-Waggoner, Ph.D., Meg H. Zeller, Ph.D., and Avani C. Modi, Ph.D., *Family Functioning in the Context of Pediatric Chronic Conditions*, 2010

13. Quittner AL, Drotar D, Iveres-Landis C, et al. *Promoting adherence to medical treatment in chronic childhood illness: Concepts, methods, and interventions*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers; Mahwah, NJ US: 2000. *Adherence to medical treatments in adolescents with cystic fibrosis: The development and evaluation of family-based interventions*;

14. Rolland JS, Walsh F. *Facilitating family resilience with childhood illness and disability*. *Curr Opin Pediatr*. 2006;18:527–538

15. Shiona Shiu, *Enhancing the educational experience for children with chronic illness- what parents want educators to know*, 2005

16. Tanja Pate, *Families of Children with Chronic Illness and the Relational Family Model*, University of Ljubljana, Slovenia, 2016

17. World Health Organization. 2011. *World Health Constitution*. Switzerland.

18. Ygge B., Arnett J. (2004) *A study of parental involvement in paediatric hospital care: implications for clinical practice*. *Journal of Paediatric Nursing*, 19(3):2331

19. http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/policy_bg

Author Info:

Elena Buyuklieva

Trakia university - Stara Zagora, Faculty of education, Republic of Bulgaria

eli@radio-sz.net