

Akademia Medyczna w Lublinie*
UMCS Lublin**

DOROTA CZELEJ*, VIOLETTA TUSZYŃSKA-BOGUCA**

*The family as the supportive factor in therapy
of chronic skin disease of youth*

**Wspierająca rola rodziny w terapii przewlekłych chorób dermatologicznych
młodzieży**

W przebiegu niektórych chorób przewlekłych, szczególnie, gdy jest nimi dotknięta młodzież, szczególnego znaczenia nabiera funkcjonowanie rodziny młodocianego pacjenta oraz stosunek krewnych, jaki przejawiają do chorego oraz do jego choroby. Na szczególną uwagę zdają się tu zasługiwać choroby dolegliwe społecznie, a więc takie, które wpływają na wygląd pacjenta, zmniejszają jego atrakcyjność interpersonalną, co w efekcie doprowadzić może do trwałych zaburzeń jego funkcjonowania emocjonalnego i społecznego.

Taką chorobą jest niewątpliwie trądzik – problem ponad 80 % populacji dorosłych i młodych osób w wieku od 11-go do 30-go roku życia. Choroba wpływa w znaczący sposób na czynności życiowe pacjenta. Nawet łagodna postać choroby może w znaczącym stopniu obniżyć samoocenę pacjenta i zaburzyć jego relacje z otoczeniem. Rozpoczynając pracę z pacjentem, cierpiącym na tego rodzaju schorzenie, należy zebrać dokładny wywiad na temat rodzinnej predyspozycji do występowania ciężkich postaci choroby. Konieczne jest określenie czynników zaostrzających przebieg choroby (stres, uprawianie sportu, dieta), oraz dokładne omówienie nawyków związanych z prawidłową higieną skóry ze skłonnością do trądziku (Golnick i wsp., 2003).

Aby osiągnąć dobre rezultaty leczenia, należy dokładnie przedstawić pacjentowi zasady i przebieg terapii. Leczenie jest długotrwałe, wymaga ciągłego stosowania leków i nieprzerwywania leczenia mimo uzyskania remisji. W przebiegu choroby mogą występować okresy zaostrzeń, wymagające bardziej agresywnego leczenia (Golnick i wsp., 2003).

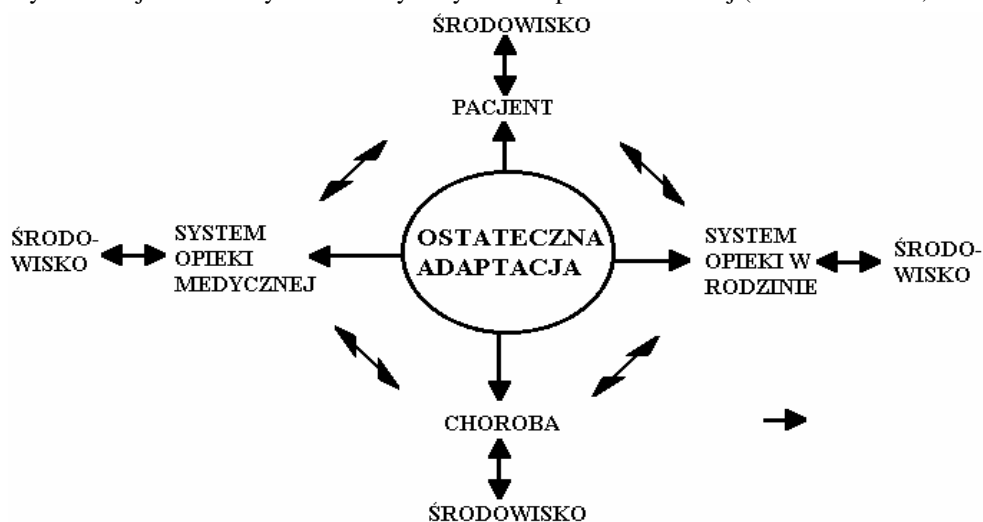
Jest to więc niezmiernie dokuczliwe schorzenie, dotykające głównie młodzież, a wpływające, poprzez zmiany w wyglądzie, głównie na sferę psychiczną (Grahame i wsp., 2002; Polenghi i wsp., 2002; Datuashvili i wsp., 2002; Sayar i wsp., 2000; Niemeier i wsp., 2002; Augustin i wsp., 2000; Gieler, 2003; Tuszyńska-Bogucka, Czelej, 2003). W badaniach wykazano więc, iż choroba ta wpływa na czynności życiowe pacjenta – np. ograniczając jego aktywność towarzyską. Wpływa ona także na jego „stygmatyzację” w otoczeniu rówieśniczym – nierzadko młodzież, cierpiąca na trądzik, jest odrzucana przez kolegów a nawet – ostentacyjnie szykanowana (Golnick i wsp., 2003).

W związku z dużymi problemami emocjonalnymi oraz funkcjonowaniem interpersonalnym, jakie częstokroć obserwuje się u młodocianych pacjentów, cierpiących na ten rodzaj schorzenia, koniecznym wydaje się włączenie obok arsenału środków farmakologicznych dodatkowych czynników terapeutycznych. Za czynnik tego rodzaju może być uznana rodzi-

na młodego pacjenta, która poprzez swoje określone zachowania wywiera korzystny, bądź też niestety, niekorzystny wpływ na stan psychiczny dziecka oraz jego stosunek do choroby i działań z nią związanych. Wynika stąd konkluzja, iż obecnie nie wystarczy już jedynie leczyć objawów trądziku, należy także obejmować całą rodzinę działaniami edukacyjnymi oraz wspierającymi, które pozwoliłyby skuteczniej zmagać się z chorobą oraz z szeroką gamą jej skutków.

Modelem, który sprawnie uporządkuje wiedzę na temat pożądanych zachowań osób bliskich młodego pacjenta z trądzikiem (lub też innymi chorobami przewlekłymi), może być model opieki nad pacjentem przewlekle chorym J. Medalie (1997). Autor podkreśla, że jest on szczególnie przydatny w przebiegu ciężkich schorzeń, nawet terminalnych, jednak niewątpliwie pewne jego elementy można zoperacjonalizować na sytuację rodziny z dzieckiem, cierpiącym na trądzik młodzieńczy (Rys.1).

Ryc. 1. Miejsce oddziaływań rodziny w systemie opieki zdrowotnej (źródło: Medalie, 1997)



Medalie zakłada więc, że rodzina chorego ma do wykonania szereg zadań, które mają mu pomóc w przystosowaniu się do sytuacji choroby a także w przezwycięzeniu jej skutków. Ich prawidłowe i skuteczne wypełnianie może mieć więc pierwszorzędne znaczenie w pozytywnym, efektywnym poradzeniu sobie z trudną sytuacją choroby młodego pacjenta, a także jego całego systemu rodzinnego.

- 1) Wspieranie emocjonalne dziecka. Rodzina ma tu do wypełnienia ogromnie ważne zadanie przekonania dziecka, iż mimo szpecącej go choroby jest ono nadal ważnym i kochanym członkiem rodziny. Wpojenie dziecku przekonania, iż objawy fizyczne nie zmniejszają jego atrakcyjności interpersonalnej jest jednym z najważniejszych czynników, determinujących pozytywną adaptację społeczną dziecka;
- 2) Adaptacja do szeregu działań leczniczych, jakie należy wykonywać, zwalczając chorobę lub jej skutki. Niekiedy rodzice podchodzą do licznych zabiegów pielęgnacyjnych i leczniczych, stosowanych przez dziecko, w sposób lekceważący bądź krytykujący (np. ironizując na temat długości jego pobytów w łazience czy częstości zabiegów). Jest to działanie nieprawidłowe, które może dodatkowo wywołać w dziecku poczucie winy lub wstydu, które to stany często wtórnie pogarszają stan skóry;
- 3) Rozumienie przez pozostałych członków rodziny istoty choroby, jaka dotknęła jednego spośród nich a także prawdopodobnych zmian i komplikacji, jakie z niej mogą wynik-

nać. Tu niezmiernie ważna wydaje się pomoc członkom rodziny w zrozumieniu mechanizmów przełożeń, jakie mogą istnieć pomiędzy charakterystycznymi cechami funkcjonowania systemu rodzinnego (np. małżeńskim konfliktem, niekonsekwentnym postawom rodzicielskim czy też manifestacji negatywnych nawyków, takich jak nadużywanie leków, palenie tytoniu czy picie alkoholu) a ewentualnymi nawrotami choroby dziecka;

- 4) Nauka, jak zapobiegać komplikacjom (w sensie zaostrzeń objawów chorobowych - nawrotów). Niekiedy dzieci nie rozumieją idei wskazań terapeutycznych – np. nie doceniając wagi konsekwentnego stosowania się do wskazań lekarskich, zachowywania określonej diety, unikania pewnych czynników i sytuacji, itp. W takich przypadkach pomoc rodziców, polegająca na wyjaśnieniu związków, zachodzących pomiędzy pewnymi zjawiskami oraz kontrola nad pewnymi działaniami jest ważnym elementem, pomocnym dziecku w zmaganiu się z chorobą i jej skutkami;
- 5) Podtrzymanie i staranne kultywowanie, jak to tylko możliwe, obyczajów, świąt i rytuałów rodzinnych, w miarę możliwości z udziałem osób spoza ścisłego systemu rodzinnego. Takie działanie pozwoli dziecku „oswoić się z chorobą”, zachować przekonanie, że objawy jego choroby widzą i „akceptują” inni ludzie i że nie jest ona powodem ostracyzmu społecznego. W tej grupie zadań domowych mieści się także zachęcanie dziecka do wychodzenia poza krąg najbliższych oraz zapraszanie kolegów do domu. To wszystko ma na celu podtrzymanie słabnących często stosunków interpersonalnych chorego dziecka;
- 6) Umiejętność zaangażowania wpływów zewnętrznych wówczas, gdy jest to potrzebne i towarzysząca temu umiejętność przekształcania swojej struktury wewnętrznej. Istnieją np. rodziny, posiadające bardzo sztywne granice, co może zupełnie uniemożliwić kontakty z osobami z zewnątrz, a co za tym idzie - blokuje możliwość kontaktów. W sytuacji choroby konieczna jest umiejętność zmiany w kierunku elastyczności oraz otwartości na zmiany, proponowane rodzinie w celu uzyskania poprawy stanu i samopoczucia dziecka.

W poradnictwie, dotyczącym sposobów leczenia oraz zmagania się z objawami trądziku, podkreśla się, iż pacjenci winni uzyskać dokładną informację na temat sposobu leczenia, trybu postępowania, a także – spodziewanych efektów. Za istotne uznaje się także rzetelne informowanie ich o ryzyku pogorszenia się stanu skóry w wypadku niekonsekwentnego stosowania się do schematu terapii. Powinni być oni także starannie pouczeni o właściwych sposobach używania leków (Golnick i wsp., 2003).

Rodzina wydaje się być jedynym w pełni bezpiecznym fragmentem otoczenia środowiska społecznego młodego pacjenta. Jest ona obszarem, gdzie może on uzyskać konieczne informacje, zyskać pomoc w stosowaniu określonych zabiegów oraz uzyskać przeświadczenie, że pomimo występujących objawów choroby nie traci on niczego ze swej wartości. Do prawidłowego wypełniania zadań rodzinnych, omówionych w pierwszej części pracy, ważne jest więc posiadanie wiedzy oraz odpowiedniego nastawienia członków rodziny pacjenta. Ważnym więc jest działanie w dwu kierunkach:

- wyposażanie w wiedzę o chorobie, jej mechanizmach, sposobach leczenia oraz łagodzenia objawów;
- uświadamianie, jakie skutki, nie tylko medyczne, ale także psychologiczne, może pociągać za sobą choroba;
- usprawnianie funkcjonowania systemu rodzinnego w takich aspektach, jak komunikacja, empatia, umiejętności wychowawcze rodziców, a także diady małżeńskiej.

Wnioski powyższe odnieść można do wielu schorzeń, wystąpienie których pociągnąć może za sobą poważne, negatywne skutki psychologiczne, w których leczeniu rodzina pa-

cjenta zdaje się mieć duże znaczenie. I znów jako wniosek końcowy należy przytoczyć model wpływu dwukierunkowego – feedbacku – gdzie wyraźnie zaznacza się, iż wpływając na wiedzę oraz umiejętności rodziny, wpływamy równocześnie na zdrowie jednostek w nim żyjących.

PIŚMIENNICTWO

1. Augustin M. i wsp. Validation and Clinical Results of the FLQA-d, a Quality of Life Questionnaire for Patients with Chronic Skin Disease. *Dermatol psychosom*, 2000, 1: 12-17
2. Datuashvili M.G. i wsp. Psychological Particularity in Acne Vulgaris. *Dermatol Psychosom*, 2002, 3, 2: 95-98
3. Gieler U. Acne. *Dermatol Psychosom*, 2003, 3: 99-100
4. Golnick H. i wsp. Postępowanie w trądziku – Raport Światowego porozumienia dotyczącego Poprawy Wyników w Leczeniu Trądziku. *Dermatologia*, 2003, nr 5, 15: 1-40
5. Grahame V. i wsp. The psychological Correlates of Treatment Efficacy in Acne. *Dermatol Psychosom*, 2002, 3, 3: 119-125
6. Medalie J., H. The patient and family adjustment to chronic disease in the home. *Disability and Rehabilitation*, 1997, 19, 4: 163-170
7. Niemeier V. i wsp. Acne is not a trivial disease! Psychosomatic aspects in routine therapy. *Dermatol Psychosom*, 2002, 3, 2: 61-70
8. Polenghi M.M. i wsp. Emotions and Acne. *Dermatol Psychosom*, 2002, 3, 1: 20-25
9. Sayar K. i wsp. The Psychometric Assessment of Acne Vulgaris Patients. *Dermatol Psychosom*, 2000, 1, 2: 62-65
10. Tuszyńska-Bogucka V., Czelej D. Trądzik jako poważna psychotrauma wieku młodzieńczego. *Dermatologia kliniczna*, 2003, nr 2, tom 5, ss. 85

STRZESZCZENIE

Praca omawia model, zaproponowany przez J. Medalie, określający miejsce opieki rodzinnej w zmaganiu się z chorobą przewlekłą. Wielość form opieki oraz form wsparcia, jakie ma do zaoferowania rodzina, może być dla młodego pacjenta z przewlekłą chorobą skóry, taką, jak np. trądzik pospolity ważną determinantą pozytywnego procesu przystosowania się do sytuacji choroby, a co więcej – zmagania się z jej medycznymi i psychologicznymi skutkami.

SUMMARY

The article presented the scheme, by J. Medalie, for the medical team's assessment and care, where the home of the patient is one of the most important factors. Broad range of diverse family forms, tasks and functioning of help and family caregiving system to the patients with chronic skin disease, like acne vulgaris of youth, is now one of the most effective factors of positive adjustment to the chronic disease and coping with its medical and psychological effects.