Conferința științifico-practică
11 mai 2023, Chișinău, Republica Moldova
https://doi.org/10.55086/PRFCMCX95102

Rolul familiei în viața pacienților cu boli inflamatorii cronice şi psihopatologie asociată

C. L. LUNG

Lucrarea îşi propune să studieze rolul şi implicațiile pe care le poate avea familia in viața unui pacient cu boli inflamtorii cornice .Deasemenea in situațiile in care există şi psihopatologie asociată, studiul se extinde şi spre implicațiile acesteia în viața pacientului şi a familiei sale. Abordarea temei s-a facut din mai multe perspective: din perspectiva familiei, din perspectiva pacientului şi din persepectiva specialiştilor . Perspectiva familiei a abordat aspecte care țin de modul de cooping, suportul emotional si motivational, callitatea vieții, percepții si nevoi, impactul psihologic asupra pacientului si a familiei.

Din perspectiva pacientului au fost abordate aspecte ce țin de cooping, calitatea vieții, self-management , flexibilitate, capacitate de integrare a bolii, nivel de stres si anxietate, comorbiditati, tratamentul medicamentos.

Din perspectiva specialiştilor, s-au atins dimensiunile intervenției integrate, atat medicală cât şi psihologică, metode si scale de evaluare şi măsurarea unor parametrii si indicatori semnificativi pentru starea de boala cronică.

Cuvinte cheie: *familie, boli inflamtorii, psihopatologie, anxietate, pacient*

The role of the family in the life of patients with inflammatory diseases and associated psychopathology

C. L. LUNG

The paper aims to study the role and implications that the family can have in the life of a patient with chronic inflammatory diseases. Also in situations where there is associated psychopathology, the paper aims to study its implications in the life of the patient and his family.

The theme was approached from several perspectives: from the perspective of the family, patient, and of the specialists. From the perspective of the family, aspects related to the mode of cooping, emotional support, quality of life, perceptions and needs and the psychological impact.

From the patient's perspective, aspects related to cooping, quality of life, self-management, flexibility, ability to integrate the disease, level of anxiety and comorbidities. From the perspective of the specialists, the dimensions of the integrated intervention, both medical and psychological, methods and scales for evaluation and measurement of some significant parameters for the state of chronic disease have been reached.

Keywords: *family, inflammatory diseases, psychopathology, anxiety, patient*

Introducere

In încercarea de a raspunde la întrebarea ce anume ii poate ajuta şi sustine pe oameni in procesul unei boli cornice şi ce rol are familia in viața unui pacient cronic, din studiilor analizate din literature de specialtitate, am extras faptul că bolile cornice sunt persistente pentru o lunga perioadă de timp şi afectează abilitatea de a funcționa normal, fapt care care poate conduce la apariția comorbiditaților şi psihopatologiei asociate. In unele boli inflamtorii cornice cum este artrita reumatoidă este nevoie de o lungă perioadă de tratament şi este adesea insoțita de o incapacitate progresivă şi durere cronica. Impactul psihologic este unul important deorece bolnavul cronic este nevoit să se adapteze la o nouă identitate care vine cu foarte multe schimbari şi o doză de discomfort considerabilă. In abordarea bolilor inflamatorii cornice [1] este necesară abordarea integrată a aspectelor si metodelor psihologice [2 ,3 ,4], emoționale, comportamentale şi sociale pentru a crea un suport eficient in ameliorarea bolilor.

Aspectele sociale implicate in situația de boală pacientului deținsi ele un rol important, alături de modelele de cooping ale pacientului şi ale familiei din care face parte.

In demersal nostru am analizat studiile carea se concentrează să observe abordarea din persepctiva pacientului, a familiei si a specialiştilor cu care bolnavul cronic vine in contact cât şi implicațiile ce decurg din această situație şi stare a pacientului.

Din studiile supuse cercetării avem dovezi ca familia, fie ca ne referim la familia nucleu sau familia extinsă ,poate constitui un fundament important in modul cum pacientul isi gestionează sau nu, strea de boala cu care se confruntă. Dintre parametrii care contribuie la această capacitate de reziliantă a pacientului fac parte:

I. Sprijinul emoțional şi afectiv, care poate fi exprimat prin acțiuni concrete cum ar fi:

O comunicarea deschisă şi sinceră între membrii familiei şi pacient care s-a observant că are efecte in îmbunătățirea stării emoționale a pacientului.

II. Sprijin fizic şi îngrijire:

Familiile pot contribui la îngrijirea fizică a pacienților, asigurându-se că aceştia respectă tratamentul prescris şi îşi urmează regimul alimentar şi rutina de exerciții fizice.

În cazul bolilor inflamatorii, cum ar fi artrita reumatoidă, membrii familiei pot oferi sprijin fizic prin masaj terapeutic, exerciții de încălzire și asistență în mobilitate.

III. Sprijin în gestionarea bolii și tratamentului: Familiile pot fi implicate în înțelegerea bolii și a tratamentului, prin participarea la consultații medicale și informarea despre opțiunile terapeutice.Crearea unui mediu propice acasă, adaptat nevoilor pacientului, poate facilita gestionarea bolii și îmbunătățirea confortului acestuia.În cazul psihopatologiilor asociate, precum depresia sau anxietatea, familia poate contribui la monitorizarea stării de sănătate mintală a pacientului, încurajându-l să solicite ajutor profesional și respectând tratamentul psihologic sau psihoterapia.

Rezultatele obtinute si discuții

Dintre studiile cercetate pe acestă temă ne-am concetrat atenția mai mult pe cele care evidențiaza rolul benefic al familiei in viața unui pacient cu tulburari inflamatorii si psihopatologie asociată și mai putin pe efectele si impactul absenței familiei din viața unui pacient. Unul dintre studiile care abordează aceste aspecte este studiul "The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review" [5] din 2018 publicat pe siteul Pebmed. In cadrul studiului este explorată modalitatea prin care membrii unei familii incurajează si susțin dezvoltatrea capacitații și resursele interne a membrilor ei, care trec prin situatii de criză, unde putem include si starea de boală ,in a-și gestiona si manageria situația și starea cu care se confrunta. Studiul a plecat de la idea că in cazul bolilor cornice in care apar nenumarate schimbări in viața unui om, sunt in creștere la nivel global și că in cadrul acestora rolul familiei ca mediator in gestionarea de catre bolnav a condiției sale medicale, este minimalizata sau sa bucurat de putină atentie. Rezultatele studiului au aratat ca familia are rol essential in relația dintre adaptarea la schimbari si integrarea situatiei de boala cronica a unuia sau mai multor membrii din familie. Concluzia studiului a fost ca rolul familiei in a menține o viață sănatoasă este clar și că ii necesar să se studieze in continuare modalitățile specifice prin care unele familii reușesc să fie un support eficient pentru ca un membru din cadrul familiei să reușească să-și gestioneze starea de boală.

Un alt studiu de cercetare extinsă pe o perioadă de 20 de ani, intre 1977-2016 și care se poate studia accesand sursele: Academic Search Premier, ProQuest Research Library, Family & Society Studies Worl-

dwide, PsycINFO, SocINDEX, PubMed and CINAHL databases were searched within the last 20 years (1997 – Dec. 2016), arată implicațiile şi felul in care funcţioneaza o familie în contextul în care are un membru în satre de boala. Studiul reprezintă o anlaiză conceptuală şi a fost publicat in 2018 pe siteul Pubmed şi se numeşte”

“Family functioning in the context of an adult family member with illness: A concept analysis”

Un alt studiu care abordeaza conceptual şi narativ si care se numeste: ”Living with chronic illness in adults: a concept analysis” [6] face o analiză statistică a studiilor din perioada

2003–2013 şi pleacă de la conceptul de boală cronică traita zi de zi şi ce insemnă asta din perspectiva bolnavului. Rezultatele studiului arată că a trai cu o bola cronica este ceva complex, dinamic, un proces multidimensional şi cere sau implică dezvoltarea a cinci atribute şi anume: acceptare, adaptare, capacitate proprie de gestionare a bolii, flexibilitate şi capacitate de integrare a bolii. In funcție de cum se manifesta, rezulta 4 moduri de a trăi cu o bola cronica si anume: o noua normalitate, o falsa normalitate, o deconectare, o stare de negare.

Un alt studiu, publicat in 2022 şi numit “Living with Chronic Illness from the Family Perspective: An Integrative Review” [7] care a studiat 5344 de articole pe acesta tema, a urmărit să analizeze instrumentele [8, 9, 10] şi scalele existente care ar putea evalua procesul unei vieți traite cu o boală cronică, implicații, factori din perspectiva pacientului şi a familiei sale. In cadrul studiului au fost identificate 16 scale care au ca itemi sau idicatori: nivelul de calitate a vieții, percepții, nevoi,nivel de satisfacție a vieții,starea de bine, impactul bolii, intervenția psihologică, însa concluzia la care s-a ajuns în urma studiului este că : scalele şi instrumentele existente nu au calitatea de a evalua si masura procesul unei vieți cu bola cronica, la modul coprehensiv. In urma studiului sa conturat nevoia foarte mare de a dezvolta si valida o scala care să masoare natura multidimensională a vieții traite cu o boala cronica, din perspectiva familiei.

Un alt studiu care are o perspectiva globală si include 42 de țări în care se studiază relația dintre o serie de boli inflamatorii si comorbidități numit: ,,The relationship between chronic physical conditions, multimorbidity and anxiety in the general population:

A global perspective across 42 countries [11] a inclus analiza a 181, 845 adulți cu vârsta de peste 18 ani şi a urmărit relația dintre anxietatea instalată in urma cu 30 de zile inainte de începerea studiului şi o serie

de boli cornice: angina,artrita,astm bronşic, dureri de spate cornice, diabet, boli O.R.L, tuberculoză, tulburări de vedere. Rezulatele şi concluziile studiului au arătat că cele mai multe dintre tulburările cornice organice studiate sunt asociate şi cu anxietatea şi că cu cât există un mumăr crescut de boli cornice cu atât creşte proporţional riscul de apariţie a anxietăţii şi este necesar ca abordarea medicală a bolilor să aibă în vedere şi existenţa anxietaţii mai ales la pacienţii cu comorbiditaţi.

In România există câteva lucrări şi studii despre rolul familiei în bolile cronice inflamatorii cu psihopatologie asociată. Iată câteva exemple de astfel de lucrări şi studii realizate în contextul românesc:

„Rolul sprijinului familial în calitatea vieţii pacienţilor cu boală inflamatorie intestinală". [12]

„Impactul suportului familial asupra stării emoţionale a pacienţilor cu artrită reumatoidă". [13]

„Rolul familiei în ajustarea psihologică a copiilor şi adolescenţilor cu boală inflamatorie intestinală". [14]

„Impactul bolii cronice asupra familiei: perspective teoretice şi intervenţionale". [15]

„Evaluarea impactului bolilor cronice asupra familiei". [16]

„Sprijinul social în bolile cronice: efectele asupra pacienţilor şi familiei". [17]

"Calitatea vieţii şi sprijinul social în artrita reumatoidă". [18]

„Importanţa sprijinului familial în îmbunătăţirea calităţii vieţii pacienţilor cu boli cronice inflamatorii". [19]

„Rolul familiei în gestionarea simptomelor şi adaptarea la boala cronică". [20]

„Impactul bolii cronice asupra sistemului familial şi modalităţi de intervenţie". [21]

Sprijinul familial şi adaptarea la boala cronică: un studiu exploratoriu". [22]

Aceste lucrări şi studii în limba română abordează aspecte specifice ale influenţei familiei în bolile cronice inflamatorii şi în psihopatologia asociată acestora, oferind o perspectivă relevantă pentru contextul românesc. Ele analizează impactul sprijinului familial, ajustarea psihologică a pacienţilor şi implicarea familiei în gestionarea acestor afecţiuni.

***Concluzii*:** in urma cercetării studiilor, s-au desprins mai multe concluzii:

1. Pacientul cu patologie cronica are deseori si psihopatologie asociata cel mai adesea anxietate si depresie şi alte stări emoționale negative.

2. Manganemtul bolilor cornice si psihopatologiilor asociate este un proces complex şi dificil de gestionat si are cateva componente de bază: suportul familial, mecanisme de cooping ale pacientului si ale familiei,, tratamentul medicamentos,stilul de viața a pacientului,comportamentul de prevenire a complicatiilor si comorbiditatilor a pacientului, autogestionarea starii de boala si suportul psihologic oferit de specialist. Modul de gestionarea a acestor componente este decisiv în procesul bolilor inflamatorii cornice cu psihopatologie asociată.

3. 3.Există mai puține studii de caz din perspectiva pacienților cu boli inflamatorii cornice şi psihopatologie asociată in ceea ce priveşte implicațiile şi rolul familiei in acest proces şi sunt mai numeroase studiile conceptuale şi narative din persectiva specialiştilor care studiază fenomenul.

4. Conform studiilor, scalele si instrumentele de măsursare a stării de bine, efecte psihologice in situații de boala, comportamente in stuații de criza şi a altor predictori intalniți in scalele folosite pentru a înțelege complexitate vieții in contextual bolilor cornice infllamatorii, arata că scalele si instrumentele sunt insuficient elaborate pentru a cuprinde compelxitatea manifestărilor si procesului.

5. Implicarea familiei in viața bolnavului cronic conform studiilor, este o componentă esențiala alături de alte componente enumerate anterior, insă nu avem studii care sa ne arate in ce proportie influentează şi impactează intreg procesul al derulării bolii.

6. In România nu au fost gasite protocole cu scale recomandate pentru evaluarea compexității procesului de boala prin care trece un bolnav cu boli inflamatorii si psihopatologie asociată.

References

1. Ambrosio L, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz De Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, Caparrós N, Portillo MC. J Clin Nurs. 2015 Sep;24(17-18):2357-67. doi: 10.1111/jocn.12827. Epub 2015 May 6.
2. Denise de Ridder, Department of Clinical & Health Psychology, Utrecht University, The Netherlands Research Institute for Psychology & Health, PO Box 80140, 3508 TC Utrecht, Netherlands. Https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0140673608610788#preview-section-abstract
3. C.E. Pither, Psychological methods in chronic pain managements, Vol. 4, Issue 2, p. 63-122 (April 1993).
4. Shirley P, A review of cognitive-behavioural methods for the treatment of chronic pain. Https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/002239998390082X
5. Denise de Ridder, Department of Health Psychology, Utecht University, P.O. Box 80140, 3508 TC Utrecht, The Netherlands. Https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S027273589900046X.
6. Anne K. Rosenstiel, Francis J. Keefe ,Duke University Medical Center, Durham, N.C. 27710 U.S.A. he use of coping strategies in chronic low back pain patients: Relationship to patient characteristics and current adjustment. Https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0304395983901252.
7. Campbell TL. J Marital Fam Ther. 2003 Apr;29(2):263-81. doi: 10.1111/j.1752-0606.2003.tb01204.x. PMID: 12728782 The effectiveness of family interventions for physical disorders.
8. H. Richardson, Amanda C de C Williams, INPUT Pain Management Unit, Riddell House, St. Thomas Hospital, London SE1 7EH, UK, What does the BDI measure in chronic pain? Https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/030439599390155.
9. Whitehead L, Jacob E, Towell A, Abu-Qamar M, Cole-Heath A. J Clin Nurs. 2018 Jan; 27 (1-2):22-30. doi: 10.1111/jocn.13775. Epub 2017 Apr 11. PMID: 28231630 Review.
10. Qama E, Rubinelli S, Diviani N. BMJ Open. 2022 Dec 30;12 (12):e066647. doi: 10.1136/bmjopen-2022-066647. PMID: 36585140 Free PMC article. Factors influencing the integration of self-management in daily life routines in chronic conditions: a scoping review of qualitative evidence.
11. Zhang Y.J Clin Nurs. 2018 Aug;27(15-16): 3205-3224. doi: 10.1111/jocn.14500. PMID: 29700875 Free PMC article.
12. Ambrosio L, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz De Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, Caparrós N, Portillo MC. J Clin Nurs. 2015 Sep; 24(17-18):2357-67. doi: 10.1111/jocn.12827. Epub 2015 May 6. PMID: 25951949.
13. Ambrosio L, Navarta-Sánchez MV, Carvajal A, Garcia-Vivar C. Clin Nurs Res. 2021 Jun;30(5): 579-590. doi: 10.1177/1054773820947983. Epub 2020 Aug 11. PMID: 32779483
14. Tools to assess living with a chronic illness: A systematic review Ambrosio L, Portillo MC. Enferm Clin (Engl Ed). 2018 May 16: S1130-8621(18)30097-4. doi: 10.1016/j.enfcli.2018.04.003.

15. Rodriguez-Blazquez C, Forjaz MJ, Ayala A, Portillo MC, Ambrosio L; EC-PC Validation Group. Health Expect. 2021 Dec; 24(6):2065-2077. doi: 10.1111/hex.13351. Epub 2021 Sep 7.
16. Living with Chronic Illness Scale: International validation through the classic test theory and Rasch analysis among Spanish-speaking populations with long-term conditions.
17. Ambrosio L, Navarta-Sánchez MV, Meneses A, Rodríguez-Blázquez C. Aten Primaria. 2020 Mar;52(3):142-150. doi: 10.1016/j.aprim.2018.08.008. Epub 2018, Dec 7.
18. Living with Chronic Illness Scale: Pilot study in patients with several chronic diseases].
19. Jacob L,Haro J M ,Kayanagi A Journal of Affective Disorders May 2018, Pages 385-392. Https://www.sciencedirect.com/author/56779678900/louis-jacob
20. I. Popa, C. Iacob, C. G. Judea-Pusta, A. Băicuş, L. A. Forţofoiu. Publicat în Revista Română de Medicină de Laborator în 2020.
21. A. M. Bădărău, S. Manea, A. N. Drăgoi, D. Codreanu, F. Bădărău. Publicat în Revista de Medicină şi Farmacie în 2017.
22. R. L. Ţîrlea, E. I. Moraru, M. V. Cioată, A. F. Popa, D. L. Şincu, M. D. Rădoi. Publicat în Revista Română de Pediatrie în 2018.
23. M. Brînzaniuc, A. David, S. A. Pleşea-Semenescu. Publicat în Psihologia Resurselor Umane în 2019.
24. A. Motăţăianu, I. Stănescu. Publicat în Revista de Psihologie Aplicată în 2015.
25. C. Rădoi, A. D. Dobrescu, S. Macavei. Publicat în Revista de Psihologie şi Psihoterapie în 2017.
26. C. A. Iancu, S. Pleşea-Semenescu. Publicat în Journal of Evidence-Based Psychotherapies în 2020.
27. A. I. Vasilescu, M. F. Uţă, A. C. Roşca. Publicat în Revista Română de Bioetică în 2019.
28. E. D. Sînziana, M. G. Lucreția, S. C. Andrei. Publicat în Revista de Psihologie Aplicată în 2018.
29. A. Chiriță, C. Botezatu. Publicat în Analele Universității din Bucureşti, Seria Psihologie în 2016.
30. I. G. Stoian, O. C. Radu, M. C. Ştefan. Publicat în Psihologia Resurselor Umane în 2021.

Date despre autor

Corina Lilioara LUNG (*România*). Doctorandă, Şcoala Doctorală Ştiințe Sociale, Departamentul Psihologie, Universitatea de Stat din Moldova, Psiholog clinician autonom, Psihoterapeut de Cuplu şi Familie.

E-mail: lung_corina@yahoo.com
ORCID: 0009-0002-4835-568X