

Atitudinea individului față de boala cronică

1. CALITATEA VIETII

Quality of Life (QoL)

Definiții :

- OMS, 1993 : percepția indivizilor asupra poziției lor în contextul sistemelor culturale și valorice în interiorul cărora trăiesc și în relație cu propriile lor scopuri, standarde și preocupări
- Iamandescu, 2002 : satisfacția generală dată de viața sau bucuria de a trăi

Domenii	Dimensiuni
Stare de bine fizic și material	1. Securitate materială și financiară 2. Sănătate și siguranță personală
Relațiile cu alte persoane	1. Relațiile cu soțul/sotia
Relațiile civice	1. Participarea la problemele locale și guvernamentale
Dezvoltare personală, perfecționare	1. Dezvoltare intelectuală 2. Perspicacitate și planificare 3. Cariera
Recreere	1. Întâlniri cu alte persoane 2. Activități pasive și observationale 3. Recreere activă

Scopul tratamentelor atunci când vindecare nu este posibilă : ameliorarea calității vieții !!!

2. FACTORI ÎN FUNCȚIE DE CARE VARIAZA ATITUDINEA ÎN FAȚA BOLII

A. Factori demografici

a. Vârsta :

- Copiii : dependenți de familie, școală. Variabilele personale depind de gradul de dezvoltare psihoafectivă.
- Tineri : sfidarea unor norme salutogenetice, impulsivitate, imprudență, dezirabilitate socială
- Adulți : sedentarism, excese
- Vârstnici : prudență, conformism terapeutic excesiv.

b. Sexul :

- ♂ : Responsabilități multiple, ignorare pericole, apel redus la medic
- ♀ : Prudență, igienă de viață mai bună (acte fiziologice medicalizate

ex. nașterea), apel crescut la medic, conformism terapeutic mai bun.

c. Apartenența etnică :

- i. Societăți occidentale : educație sanitară bună, implicare profesională excesivă, abuzuri, sedentarism
- ii. Societăți orientale (asiatice) : concepții filosofico-religioase cu dogme salutogenetice.
- d. Statut socioeconomic : scăzut => slabă educație sanitară, promiscuitate.

B. Factori socio-culturali :

a. Religia :

i. Elemente favorabile :

- 1. recomandă comportamente salutogenetice specifice fundamentale (ex. post, meditație, mișcare)
- 2. modulează favorabil echilibrul psihic al individului

ii. Elemente nefavorabile :

- 1. fatalism
- 2. precepte religioase ce impun conduite nesalutogenetice (ex. interzicerea tratamentelor chirurgicale, interzicerea metodelor de contracepție)

C. Factori individuali : trăsături de personalitate.

D. Factori profesionali

Date din articole :

- (1) Copilul : Copiii cu boli cronice au risc de 2x mai mare de a face tulb. psihice față de cei sănătoși și de 3x mai mare dacă au o a doua problemă.

Severitatea clinică a bolii nu este factor de prognostic pentru tulburările psihice. Copii percep diferit față de părinții lor boala : cei născuți cu handicap își acceptă problemele mai ușor și se adaptează mai ușor.

Factori de risc (F.R) evitabili :

- Incertitudinea privind diagnosticul
- Comunicarea slabă părinți/copii
- Schimbări frecvente de domiciliu și/sau școală
- Statut socio-economic ↓
- Neînțelegeri între părinți
- Probleme psihologice ale părinților

Semnale de alarmă privind distresul copiilor sunt :

- Problemele școlare sau sociale
- Respect de sine ↓
- Neajutorare sau lipsa speranței
- Negarea sau ↓ complianței terapeutice
- Anxietate, depresie, refractaritate.
- Probleme de comportament/ mâncare sau somn.

Recomandările pentru managementul acestor familii includ : suport practic pentru toate aspectele medicale, echipe multidisciplinare și auto-determinare. Pentru părinți : să nu-și neglijeze copiii sănătoși, să le atragă atenția copiilor asupra a ceea ce *pot* face, distrăgându-le astfel atenția de la dizabilități și să dea atenție comunicării familiale.

- (2) Adolescentul : Adolescenții cu b. cronice au de obicei o experiență suficient de îndelungată cu managementul bolii. Un aspect extrem de deranjant este consumul mare de timp pentru îngrijiri : ex. 1h/zi pt cei cu diabet, 1.5h/zi pt cei cu fibroză chistică. Dificultățile țin și de realizarea îngrijirilor la școală : liceele nu au locuri adaptate pt acest lucru iar pt ei este jenant să fie văzuți de anturaj în timpul

administrării tratamentului. Recomandările includ o bună organizare a timpului și implicarea convingătoare a adolescenților în tratament pt a le permite autonomia.

(3) Adultul :

Cinci deficiențe :

- Îngrijirile medicale fragmentate și focalizate pe simptomele acute sau urgente
- Rolul slab conturat al pacientului în managementul bolii
- Urmărirea sporadică
- Serviciile comunitare ignorate
- Prevenția folosită sub necesar.

Se recomandă realizarea îngrijirilor de către un singur medic, dacă acest lucru este posibil. De asemenea, accesul la informații privind boala și la resurse este de dorit.

(4) Vârșnicul :

Preocupări – câteva direcții

- Ameliorarea simptomelor deranjante
- Incetinirea progresiei bolii
- Prevenirea complicațiilor și a spitalizărilor nenecesare.

3. ATITUDINI ALE BOLNAVULUI FATA DE BOALA

a. Reticența în acceptarea bolii :

- i. Apariția unor simptome interpretabile ca semnele unei boli noi/agravarea uneia preexistente
- ii. Apelul la cunoștințe medicale proprii sau la semiprofesiuniști
- iii. Automedicația
- iv. Bagatelizarea simptomelor
- v. Prezentarea în ultimă instanță la medic

b. Modificări psihocomportamentale caracteristice :

- i. Negarea : « nu sunt bolnav », « nu mi se poate întâmpla mie »
- ii. Ignorarea : deși observă că ceva s-a schimbat în funcționarea organismului, nu acordă importanță
- iii. Problematizarea bolii: întrebări excesive, citește și se documentează foarte mult.
- iv. Regresia : revenirea la nivelul afectiv-comportamental al copilăriei - comportamentul este dominat de dependență și vulnerabilitate afectivă.
- v. Evaziunea: scutirea de responsabilități se prelungește după vindecarea bolii
- vi. Exaltarea eului : boala este un mijloc de valorizare pentru pacient « sunt un caz interesant ! »
- vii. Contagiunea informațională - bolnavii devin „experți” în domeniul bolii lor și îi determină și pe ceilalți pacienți să le urmeze sfaturile

4. STATUTUL SOCIAL AL BOLNAVULUI

a. Statut social = drepturi + obligații ale persoanei în societate

b. După Parsons, 4 caracteristici pt statutul social al bolnavului :

- i. Dreptul la ajutor
- ii. Scutirea de responsabilități
- iii. Obligația de a cere ajutor competent
- iv. Obligația de a considera boala indezirabilă.

Exemple – importanța QoL în practica medicală : QoL influențează deciziile terapeutice.

Prezentare caz 1:

- MN, 47 ani, economist
 - Dg: diabet insipid
 - Polidipsie: 4,5l, poliurie:3,5-3,7l
 - Se interneaza pt stabilirea unui tratament
 - Nu toti pacientii cu diabet insipid au nevoie de un alt tratament decat ingestia de apa corespunzatoare nevoilor organismului.
 - Dar cariera pacientului depinde de posibilitatea de a se deplasa fara constrangeri

Se administreaza Adiuretin

Prezentare caz 2:

- ER, 68 ani, pensionara
 - Dg: diabet zaharat tip II echilibrat
 - Ingrijeste doi nepoti
 - Tip de personalitate care ataseaza o importanta deosebita micilor placeri ale vietii

Se permite un aport glucidic zilnic controlat, ca abatere permisa de la dieta. Spre exemplu, o bucatica ciocolata/zi sau un fruct etc.