

Здравната грижа - ориентирана към пациента

Различни психологически и социални фактори влияят върху приспособяването към различната външност в по-голяма степен, отколкото самия външен вид и запазените функции на индивида.

- Модул 1: Психологически и социални аспекти на живота с вродено видимо различие;
- Модул 2: Социален контекст;
- Модул 3: Допълнителни рискови фактори обуславящи трудното приспособяване: социално определени, психично здраве.

Модул 1

Психологически и социални аспекти на живота с видимо различие, произтичащо от вродена малформация

Учебни теми

- Психологически и социални проблеми, породени от аномалия водеща до видимо различие;
- Да се живее с видимо различие; пример за вродена цепнатина на устната и/или небцето;
- Индивидуални особености при приспособяване към живота с различието;
- Интервенции;
- Осигуряване на грижа ориентирана към пациента;
- Случаи – разглеждане и упражнения.

Вродени аномалии

- Честота: 1:5 човека има външност, която се приема за “различна” или в страни то нормата, приета от обществото.
- В много от случаите тя произтича от вродена аномалия. Приблизително 3% от новородените имат физическа аномалия с козметичен ефект.
- По-голямата част от тях (75%) засягат главата, лицето или врата. Цепнатината на устната/небцето е най-често срещаната вродена аномалия, случваща се при 1: 700 раждания.



Видове вродени аномалии

Видимите различия могат да са резултат от:

- Съдови малоформации (например белези по рождение);
- Генетични синдроми (например Синдром на Марфан - свързан с удължено лице, торс и крайници)

Те могат да бъдат:

- по рождение и да останат завинаги (белези по рождение);
- по рождение и да намалеят след време (краниостеноза);
- да бъдат скрити по рождение и да се появят на по-късен етап (неврофиброматоза).

Are you the kind of person who doesn't look? to where know

Stand out.
Show your support for face equality.
www.changingfaces.org.uk

Changing faces
the way you face disfigurement

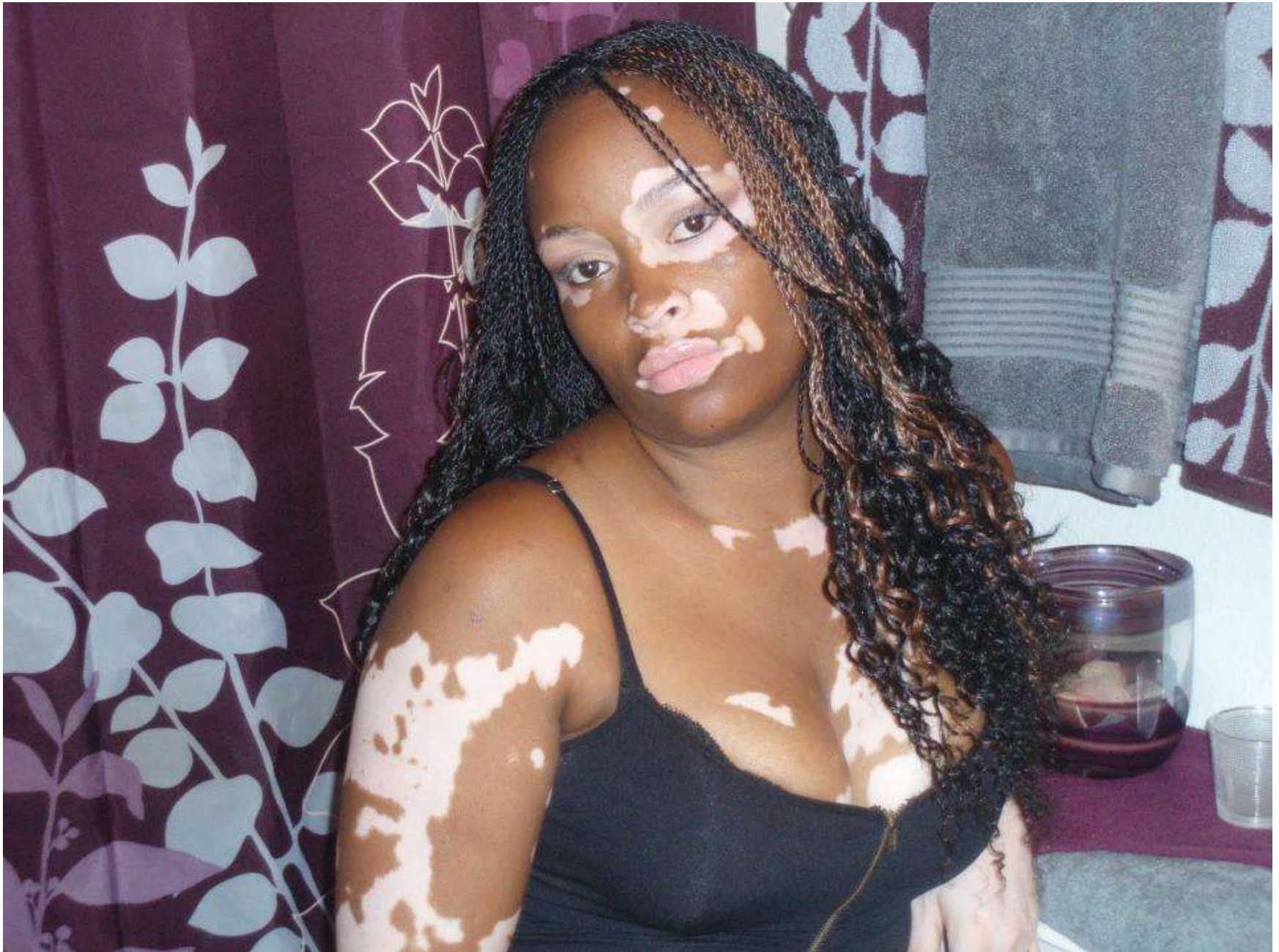
Changing Faces is a Registered Charity No 1050950. Changing Faces, The Royal Centre, St 1-37 Grosvenor Street, London, WC1A 3AA, Telephone: 020 4622174. www.changingfaces.org.uk

Are you only comfortable looking here?

Stand out.
Show your support for face equality.
www.changingfaces.org.uk

Changing faces
the way you face disfigurement

Changing Faces is a Registered Charity No 1050950. Changing Faces, The Royal Centre, St 1-37 Grosvenor Street, London, WC1A 3AA, Telephone: 020 4622174. www.changingfaces.org.uk



Предизвикателствата, да живееш с видимо различие (цепнатина на устната и/или небцето)



Упражнение

Според вашия опит - с какви предизвикателства се сблъскват:

1. Родителите, когато, пренатално, бебето е диагностицирано с вродена аномалия, водеща до видимо различие?
2. Родителите през първите години от живота на тяхното дете?
3. Малките деца на възраст между 5-10 години?
4. Тийнейджъри с вродено видимо различие?

Ранно детство: психологически проблеми на родителите

Поставянето на диагноза на видеозон или при раждането на дете с видима аномалия е силно стресиращо събитие. Реакциите могат да включват:

- скръб и/или реакция на тежка загуба (загуба на очакваното "перфектно" детете);
- чувство на вина (*Защо това се случи на нас?*).



Ранно детство: психологически проблеми на родителите

- Процесът на привързване към детето може да бъде негативно повлиян, особено в случаите на лицева аномалия. Проучвания, сред семейства на деца с цепнатини показват, че привързаността се формира, но процесът може да бъде забавен.
- На семейството може да се наложи да се справя със стресиращи хирургически интервенции малко след раждането както и с перспективата за бъдещото лечение, което често би могло да продължи с години.

Реакции на здравните специалисти при раждането

- В момента на раждането реакциите на медицинските специалисти са от решаващо значение. Спокойното и компетентно информиране за съществуващото и достъпно лечение е правилният подход.
- Родителите и детето се насочват за среща с екип от специалисти възможно най-скоро.

Предизвикателствата за родителите/семействата в ранна детска възраст

За родителите стресиращи са ...

- Реакциите на околните към външността на детето;
- Страхове от реакциите на хората, когато детето започне да се социализира (ясли/училище);
- Страхове за бъдещето в по-далечна перспектива;
- Вземане на решения относно лечението;
- Отговорностите във връзка с лечението (посещения в болница; хирургически интервенции).

В допълнение, състоянието на детето може да бъде част от синдром свързан със забавяне в развитието на речта, моториката и/или социалните умения.

Предизвикателства през детството

- Подигравки и тормозене- това може да стане обезпокоително на възраст между 7/8 години, когато детето във все по-голяма степен осъзнава своето различие.
- 69% от 10 годишните деца с цепнатина се оплакват от подиграване.
- 65% от 10 годишните деца се оплакват от неудобни въпроси.



Предизвикателства през ранното детство

- Някои проучвания показват по-неблагоприятни данни за социална компетентност, социално отдръпване и социално безпокойство сред децата с видимо различие. Но, от друга страна, в по-стабилните приятелски групи няма такива тенденции;
- При промяна на социалните групи (например постъпване в ново училище; преместване в нов квартал);
- Ангажиментите свързани с лечението (редовни посещения в болницата; инвазивни лечения.)

Детство и семейство

- Семейната среда е с особено силно влияние през този период на развитие. Тя ще повлияе благополучието и приспособяването на детето в по-голяма степен, отколкото резултатите от лечението.
- Начинът, по-който родителите възприемат външността на детето се предава и приема от самото дете, отрязва се на неговата самооценка, чувството му за собствена значимост и цялостен външен вид.



Детство и семейство

Липсва конкретно изследване, но има данни, че някои подходи на родителите към различието на тяхното дете са по-удачни от други.

Положителни стратегии са:

- Открито обсъждане на състоянието на детето и всяко едно различие във външността му;
- Като се подчертава, че всяко дете е различно и че разликата е част от неговата уникална идентичност;
- Изграждане на самооценката на детето въз основа на други негови качества;
- Насърчаване на неговата самоувереност и развитие на социалните му умения;
- Избягване на прекомерен натиск върху детето, за да му се правят корективни операции.

Юношество

На този етап на развитие връстниците имат основно социализиращо влияние. Младите хора непрекъснато сравняват с останалите, както външността си така и други качества.



Юношество

Върху децата, които са по-възприемчиви към посланията от медийното пространство, подтикващи ги да сравняват външността си с тази на знаменитости като идеал за красота. Това има най-различни психологически последици, които могат да засегнат:

- Емоциите (какво са почувствали) – напр.: самоосъзнаване, социално безпокойство, срам, чувството, че си различен;

Юношество

- Познание за себе си (какво мислят), напр.: свръх заетост със собствената външност, очаквания за отрицателна оценка от околните, негативно тълкуване на реакциите на другите хора.
- Поведение (какво правят или не правят), напр.: да се избягват социални ситуации, да проявяват агресия или прекалена интимност).



Юношество

- Подиграване/тормоз се отчита при 60% от 15 годишните с цепнатини;
- Някои съобщават за некоректните и натрапчиви въпроси от други хора;
- Самовъзприятията и самоувереността могат да бъдат негативно повлияни от мисълта за цепнатината;
- Безпокойство относно приятелствата, романтичните взаимоотношения, въпреки, че някои имат стабилни приятелства и положителни социални преживявания.

Юношество

- Някои вродени аномалии могат също така да бъдат свързани с дефицити във физическото и интелектуално развитие. Например, изследване показва, че средно статистически, 16 годишните момчета с цепнатина, са по-ниски на ръст и по-слаби от връстниците си. Това допълнително увеличава разликата между тях и преобладаващите модели за идеална външност.

КЪСНО ЮНОШЕСТВО

- Безпокойства за генетично предразположение, което да предаде аномалията на потомството могат да се развият в контекста на по-дълга връзка. Консултация с генетик би могла да бъде от полза.
- Преживяванията при промяна на социалната среда могат да бъдат стресиращи (например - нови училище, колеж, университет, започване на нова работа).



КЪСНО ЮНОШЕСТВО

Продължаващите етапи в лечението могат да бъдат стресиращи. По-голямата независимост при вземане на решения, свързани с лечението и чувството за удовлетворение от резултатите (по-скоро отколкото обективните резултати) могат да изиграят значителна роля в по-късното приспособяване.



Но...изследване също показва, че...

- Семействата на млади хора с цепнатина се възприемат като по-сплотени отколкото тези на млади хора без този проблем;
- Тези семейства се възприемат като даващи повече независимост и свобода на избор;
- Не се отчита разлика в усещането за степента на подкрепа от приятели;
- 15 годишните с цепнатина са по-удовлетворени от външния си вид отколкото тези от групата без цепнатина;
- 15 годишните с цепнатина оценяват собствените си способности и значимост по-високо отколкото техните връстници без този проблем.

Пълнолетие

Проучванията за психологическите и социални преживявания на възрастни с вродени видими различия са ограничени. Констатациите разкриват различни предизвикателства и трудности, включващи:

- Социални трудности... Особено при запознанство с нови хора;
- По-ниска чувство за смисленост в живота;
- По-неблагоприятни нива на психично здраве;
- По-нисък професионален статус и по-малко добри възможности за заетост.

Пълнолетие

Постоянно налагащото се впечатление, че атрактивната физическа външност дава предимства допринася за:

- Негативно самовъзприемане;
- Ниска самооценка;
- Социално безпокойство.

Въпреки това, индивидуалните различия при адаптирането са значителни и много хора се приспособяват добре.



Колко са засегнати по негативен начин?

Малкото на брой мащабни проучвания и изчисления показват, че:

- 20 - 46 % от пълнолетните;
- 35 – 45 % от децата и юношите с цепнатини.

Индивидуални различия при приспособяването

- Не са свързани с:
 - Тежестта или видимостта на различие;
 - Вида на краниофациалната аномалия;
 - Възраст или пол.

Хората с всякакъв външен вид, възраст, пол или социален произход се определят навсякъде по континуума между това да бъдат много доволни или много недоволни от начина, по който изглеждат:



незадоволен

задоволен

Какви са ключовите психологически процеси при приспособяването към различieto?

2005 – present

0-2 години



Психосоциален



3-11 години

Външност



12-17 години



КОГНИТИВЕН



18+ години

друг



УСТОЙЧИВОСТ В ЗРЯЛА ВЪЗРАСТ

(Clarke et al, 2013)

Възгледи за живота:

- Екстровертното, по-социално отношение към живота е полезно;



Възгледи за живота

Положителното отношение към живота улеснява приспособяването.

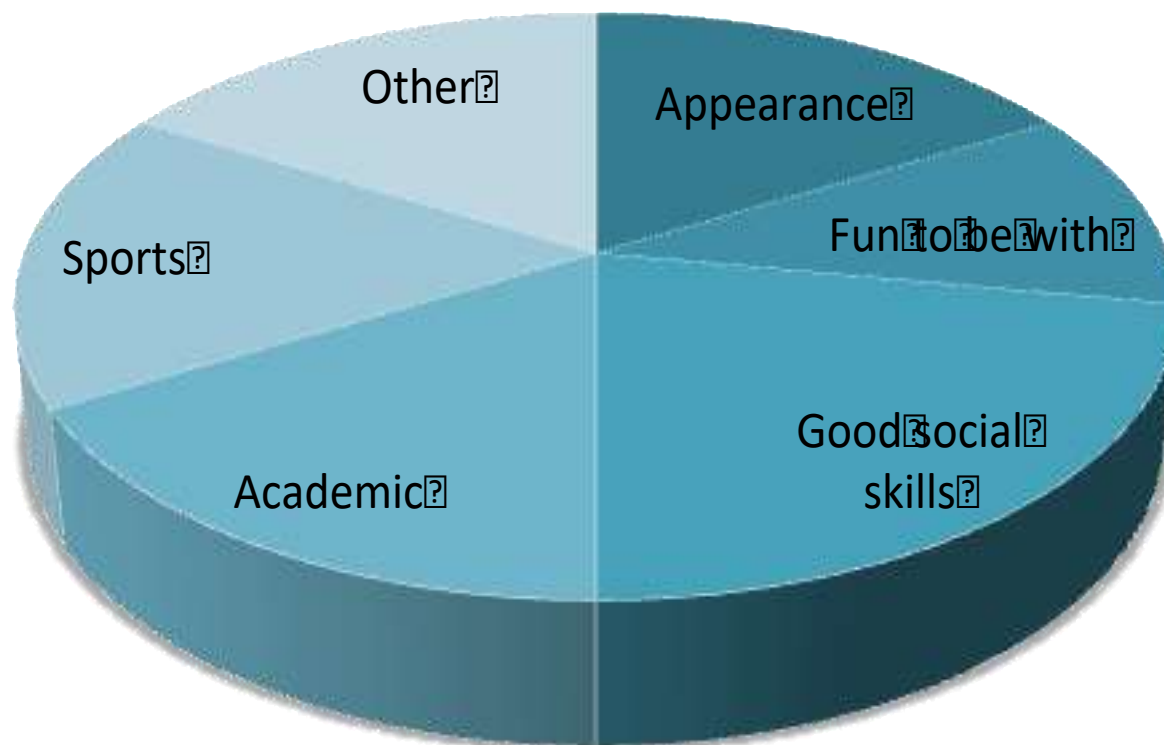


УСТОЙЧИВОСТ В ЗРЯЛА ВЪЗРАСТ

(Clarke et al, 2013)

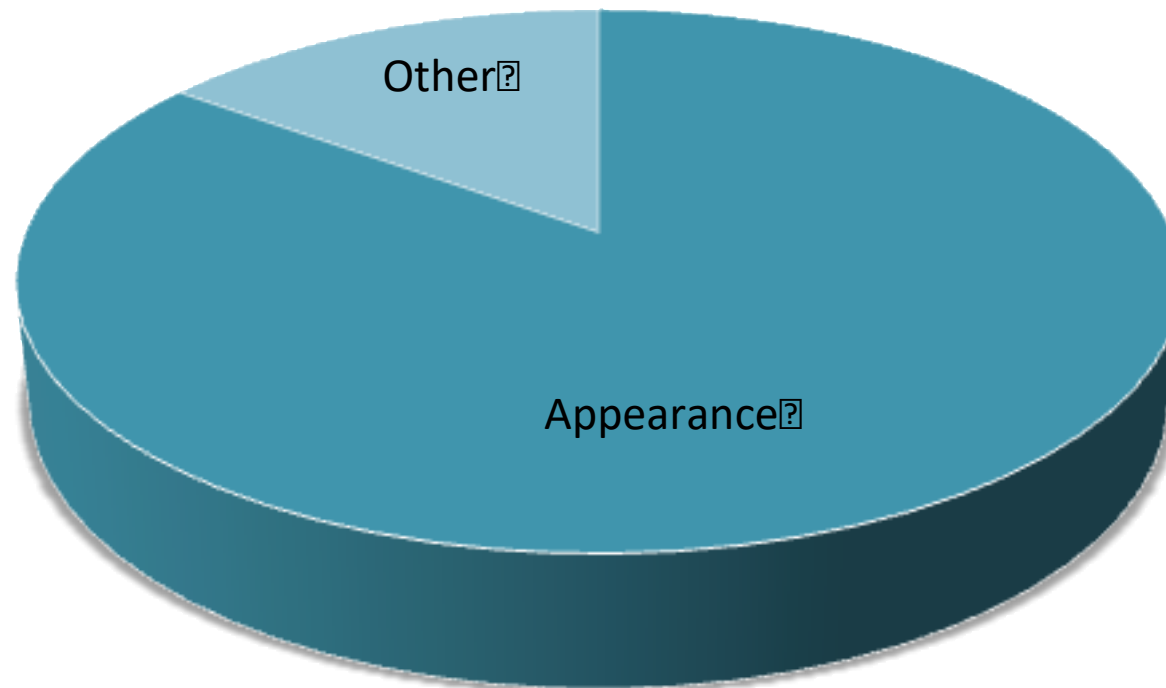
- Самооценка изградена върху фактори, различни от фактора външност;
- По-малко да се търси мнението на околните при формиране на собственото самочувствие.

Самочувствие



Well-balanced

Външност & Самочувствие



Over-reliance on appearance for self-esteem

Устойчивост през пълнолетието (cont)

- Филтриране и интерпретиране на информацията в медиите за външния вид и във връзка с реакцията на другите хора;
- Положителна семейна среда/подкрепа.



Липсващи връзки в разбирането

- Необходими са повече изследвания за устойчивостта на децата и младите хора
- Етнически произход, култура и религия:



Изследвания показват, че религиозните и културни вярвания могат да имат защитна функция при определени хора.

Но в някои култури, наличието на видима разлика е заклеймяващо (например: съществуват общества, в които това може да засегне възможността на човек да намери брачен партньор).

Липсващи връзки в разбирането

- Пол:
 - Широко разпространено е вярването, че външният вид в съвременното общество е по-важен за жените, отколкото за мъжете. Проучване показва, че негативни последици има както за мъжете така и за жените, като въздействието върху едните и другите е различно. Необходими са повече проучвания.
 - Социални и икономически фактори също дават отражение (погледни модул 3).

Установяването защо някои хора се справят по-добре е ключово за обогатяване на знанията в тази област

Казус (адаптиран от Clarke et al, 2013)

Ана има парализа на лицевия нерв, резултат от акустичен неврином, който води до пареза на едната страна на лицето. Това засяга израженията на лицето ѝ, особено способността ѝ да се усмихва.

Тя разбира това, но използва други свои социални умения, за да компенсира.

По средата на разговор с приятелка и нейната майка, майката изведнъж се навежда към нея и казва: "Мисля, че си толкова смела щом като излизаш в този вид". Ана е неподготвена за тази реакция и се чувства обърквана. Трудно ѝ е да отговори. Обмисля случая и се тревожи за други социални ситуации.

Когато човек е имал лошо преживяване той дълго го премисля в последствие. Разсъждава върху негативните аспекти на преживяването и се усеща отхвърлян от другите. Има чувство, че се е провалил и се страхува, че може да се случи пак. Това води до засилване на безпокойството му при бъдещи социални ситуации.

Упражнение

Ана иска среща с пластичен хирург и неговия екип. Отчаяно иска да си направи операция, която да подобри парализата. За съжаление операцията може твърде малко да подобри нейното състояние. Как може да помогнете на Ана?
(погледни модул 5)

1. Попитай Ани защо иска да се оперира.
 - Как нейната парализа се отразява на чувствата, мислите и реакциите ѝ?
2. Каква е мотивацията ѝ, за да търси хирургическа намеса? Защо я търси сега?
3. Какви са нейните очаквания за резултат от хирургическата интервенция. Как смята, че ще се промени животът ѝ оттук насетне.

4. Бихте ли могли да разтълкувате събитията, които са я накарали да поиска операцията по различен от нейния начин? Как бихте могли да я предизвикате да приема реакциите на околните по различен начин? Бихте ли и обяснили, че отбягването на социални ситуации може да засили безпокойството и? Можете ли да и помогнете да разбере как друг вид вербално и невербално поведение, може да бъде използвано, за да компенсира затруднението и да се усмихва? Можете ли да предложите стратегии за справяне с неудобни въпроси и коментари на други хора в бъдеще?