

Dziecko chore

Zagadnienia
biopsychiczne i pedagogiczne

pod redakcją naukową
Beaty Cytowskiej i Barbary Winczury



Dziecko chore
Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne

Dziecko chore

Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne

pod redakcją naukową
Beaty Cytowskiej
i Barbary Winczury



Oficyna Wydawnicza „Impuls”
Kraków 2007

© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007

Recenzent:

prof. dr hab. Aleksandra Maciarz

Redakcja merytoryczna:

Beata Cytowska

Barbara Winczura

Redakcja wydawnicza:

Beata Bednarz

Korekta:

Daria Loska

Projekt okładki:

Ewa Beniak-Haremska

ISBN 978-83-7308-780-4

Oficyna Wydawnicza „Impuls”

30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5

tel. (012) 422-41-80, fax (012) 422-59-47

www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl

Wydanie I, Kraków 2007

Spis treści

Wstęp	9
<i>Władysława Pilecka</i>	
Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna	13
<i>Małgorzata Skórczyńska</i>	
Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny	39
<i>Violetta Będkowska-Heine</i>	
Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca	53
<i>Irena Dawidiuk</i>	
Alergia pokarmowa u dzieci – przyczyny, objawy i skutki	79
<i>Robert Śmigiel, Andrzej Stawarski, Małgorzata Jackowska-Adamska</i>	
Mukowiscydoza – obawy i nadzieje	95
<i>Andrzej Stawarski, Małgorzata Jackowska-Adamska</i>	
Wybrane zagadnienia psychosomatyczne w nieswoistych zapaleniach jelit u dzieci	117
<i>Ludwika Sadowska, Agata Gruna-Ożarowska, Monika Mysłək-Prucnal</i>	
Problemy psychospołeczne i medyczne dzieci z zespołem Downa w procesie wczesnej interwencji w świetle piśmiennictwa i własnych badań naukowych	129

Bernadeta Szczupał

Wybrane aspekty funkcjonowania dziecka chorego na toczeń rumieniowaty układowy 171

Beata Antoszevska

Dzieci i młodzież z chorobą nowotworową – wybrane zagadnienia 187

Alina Czapiga

Zespół Gillesa de la Tourette’a – obraz kliniczny zaburzeń i ich wpływ na funkcjonowanie dziecka 197

Hanna Kubiak

Neuropsychologiczne aspekty nadpobudliwości psychoruchowej u dzieci 209

Krystyna Ostapiuk

Dziecko nadpobudliwe psychoruchowo. Dylematy diagnostyczne 219

Julita Urbaniuk

Mała Mulan – historia dziewczynki, której nikt nie rozumiał...
Wpływ procesu chorobowego na pojawienie się
symptomów zaburzeń związanych z lękiem społecznym 235

Dorota Sarapata

Dziecko chore na złość
Studium indywidualnego przypadku małej Eris 259

Aniela Korzon

Zaburzenia biorozwojowe u dziecka z wadą słuchu 267

Agnieszka Drzazga

Zaburzenia emocjonalne dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym
jako pierwotne i wtórne skutki uszkodzenia mózgu 275

Barbara Winczura

Jak funkcjonuje mózg dzieci z autyzmem?

Neurobiologiczne ścieżki zaburzeń autystycznych 285

Beata Cytowska

Piętno cierpienia. Choroby u dzieci

głęboko wielorako niepełnosprawnych 299

Barbara Jezierska

Dziecko niedostosowane społecznie wobec choroby 313

Krystyna Mowszet, Agnieszka Kosmowska,

Małgorzata Jackowska-Adamska, Andrzej Stawarski

Aspekty kliniczne i psychologiczne zaburzeń karmienia

u niemowląt i małych dzieci 325

Lidia Witak-Światłowicz

Od jedzenia do mówienia

Problemy związane z karmieniem dziecka chorego 343

Bogusława Beata Kaczmarek

Choroby uwarunkowane genetycznie

a wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się 355

Teresa Malik

Profilaktyka prozdrowotna wobec uczniów z niepełnosprawnością

intelektualną w Zasadniczej Szkole Zawodowej nr 14

przy SOSW nr 11 we Wrocławiu 379

Halina Dmochowska

Empatia – wspieranie rozwoju czy wyręczanie?

Praca nauczyciela małego dziecka w grupach integracyjnych 389

*Z radością dostrzegam Cię
– moja chorobo
Ja nie jestem ja,
ty nie jesteś ty
znenawidzona
gdzieś w oddali
czyhasz aby zadać cios
abym popłynął
szukał ukojenia życiem
już znudzony
Walczę
ciągle śnimy sobie dalecy
od rzeczywistości
zmęczony jestem
tą bezsilnością...*

fragment wiersza T. Pachowicza, *Płacz*

Wstęp

Każdy człowiek uznaje zdrowie, własne i najbliższych, za jedną z najistotniejszych wartości. Dlatego w naszej kulturze życzenie dobrego zdrowia, powrotu do zdrowia, przeżycia długich lat w zdrowiu to przejaw uprzejmości, a zarazem autopsyjnej świadomości wagi zdrowia. Jeśli choruje ktoś bliski, pozostali członkowie rodziny pozostają w pogotowiu, aby nieść pomoc, dopytują o stan chorego, oczekują poprawy. Najtrudniejsze momenty w rodzinie wiążą się z chorobą dziecka, szczególnie gdy niesie ona ze sobą niepewność co do jego dalszych losów.

Choroby mogą mieć różne oblicze. Jedne są przewlekłe, o falującym procesie; można się nauczyć z nimi żyć. Inne cechuje zjadliwość, wyjątkowo ostry przebieg, ze śmiertelnym kresem. Są też takie, które stanowią dodatkowe

utrudnienie w zaburzonej przez inne czynniki funkcjonowaniu. Niewątpliwie cechą wspólną wszystkich schorzeń jest cierpienie w wymiarze fizycznym i psychicznym. Dorośli chcą chronić dzieci przed cierpieniem, ale czasami są zgnębieni własnym poczuciem bezsilności. Współczesna medycyna podąża z pomocą, jednak diagnoza choroby o nieprzewidywalnym zakończeniu wciąż wzbudza lęk. W takich sytuacjach rodzice, opiekunowie, nauczyciele muszą nauczyć się, jak mogą najskuteczniej wspierać podopiecznego w trudnych momentach. Aby być podporą dla cierpiącego, małego człowieka, trzeba nie tylko zrozumieć sedno choroby, lecz przede wszystkim pojąć psychikę chorego dziecka – labilną, okaleczoną, dysfunkcjonalną.

Niniejsza publikacja została tak pomyślana, by mogli z niej korzystać zarówno specjaliści, jak i ci, którzy nimi nie są; słowem, wszyscy, dla których zagadnienie chorego dziecka jest niezmiernie ważne, szczególnie w ujęciu interdyscyplinarnym. Praca redaktorska polegała na specjalnym doborze tekstów przygotowanych przez profesjonalistów z różnych dziedzin. Na początek chcieliśmy wprowadzić czytelnika w treści ogólnie traktujące tematykę choroby o skomplikowanym, długotrwałym przebiegu, która dotyczy najmłodszych, a następnie dopiero dokonać szczegółowej analizy wybranych jednostek chorobowych oraz propozycji oddziaływania wobec dzieci nimi dotkniętych.

Książkę otwiera cykl artykułów ujmujących kwestie przewlekłej choroby dziecka w kontekście środowiskowym. W. Pilecka ukazuje aspekty przewlekłej choroby somatycznej w perspektywie ekologicznej, w artykułach zaś M. Skórczyńskiej i V. Będkowskiej-Heine została omówiona rola poszczególnych członków rodziny w realizacji zadań życiowych chorego dziecka.

Kolejne cztery opracowania, przygotowane przez przedstawicieli środowiska medycznego, dotyczą wybranych jednostek chorobowych (alergia pokarmowa, mukowiscydoza, nieswoiste zapalenie jelit) i ich konsekwencji dla rozwoju i dalszego życia małych pacjentów. Są to prace I. Dawidiuk, M. Jackowskiej-Adamskiej, R. Śmigiela, A. Stawarskiego, L. Sadowskiej, A. Gruny-Ożarowskiej, M. Mysiek-Prucnal. Podobnej problematyce są poświęcone teksty B. Szczupał i B. Antoszewskiej, które przybliżają świat przeżyć młodego człowieka chorego na toczeń rumieniowaty układowy i na chorobę nowotworową.

Następne artykuły przedstawiają nieco inne oblicze chorego dziecka. A. Czapiga, H. Kubiak, K. Ostapiuk, J. Urbaniuk oraz D. Sarapata zwróciły

uwagę na sferę nadpobudliwości psychoruchowej, okaleczeń emocjonalnych i lęków społecznych, a więc obszar zaburzeń, które stanowią obciążenie dla prawidłowego funkcjonowania psychospołecznego dziecka, a także całej jego rodziny.

Kolejne opracowania dotyczą zagadnień oscylujących pomiędzy chorobą a niepełnosprawnością. Na taki związek wskazały: A. Korzon, A. Drzazga, B. Winczura, B. Cytowska oraz B. Jezierska. Podmiotem swoich rozważań autorki uczyniły dziecko, u którego nieprawidłowości rozwojowe są niejako przyczyną rozwinięcia się symptomów chorobowych dodatkowo utrudniających jego funkcjonowanie.

Propozycje rozwiązań i form pomagania dziecku choremu, a niekiedy zarazem niepełnosprawnemu, prezentują kolejni autorzy: K. Mowszet, A. Kosmowska, M. Jackowska-Adamska, A. Stawarski, L. Witak-Światłowicz, B. B. Kaczmarek, T. Malik i H. Dmochowska. Różnorodność poruszonych wątków – od problemów z karmieniem, poprzez uczenie porozumiewania się z najbliższymi, aż po programy profilaktyki prozdrowotnej i działania wspierające rozwój małego dziecka w grupach integracyjnych – to zaledwie namiastka implikacji praktycznych dla wybranej grupy dzieci.

Mamy nadzieję, że proponowana książka znajdzie wielu odbiorców wśród teoretyków i praktyków, którzy potrzebują inspiracji w codziennym kontakcie i pracy z dzieckiem obciążonym chorobą, często bezradnym, cierpiącym, a tym samym oczekującym nieustannego wsparcia i pomocy. Życzymy sobie, aby nie zabrakło nam sił w tej drodze.

Beata Cytowska
Barbara Winczura

Władysława Pilecka

Instytut Psychologii
Uniwersytet Jagielloński

Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna

Przewlekłe choroby somatyczne są we współczesnych społeczeństwach zjawiskiem powszechnym. Cierpią na nie zwłaszcza osoby dorosłe, ale coraz częściej dzieci i młodzież. Niektórzy epidemiolodzy (za: Thompson, Gustafson, 1996) przyjmują, że osoby dorosłe są dotknięte wyraźnie mniejszą liczbą przewlekłych chorób somatycznych niż dzieci, ale częstotliwość występowania tych chorób jest stosunkowo wysoka. Niektóre spośród nich (np. nadciśnienie tętnicze czy niedokrwienność serca) – ze względu na bardzo wysoki wskaźnik zachorowań – zyskały miano społecznych. Zakres przewlekłych chorób somatycznych występujących w populacji dzieci i młodzieży jest szeroki, ale wskaźniki częstotliwości nie są zbyt wysokie, niektóre choroby pojawiają się wręcz rzadko. Statystyki medyczne z ostatnich dwóch dekad przekonują o szybkim wzroście wskaźników zapadalności na niektóre przewlekłe choroby somatyczne. Najczęściej dostrzega się trzy grupy przyczyn tego zjawiska.

Po pierwsze, postęp w zakresie wczesnej diagnozy, a następnie leczenie i rehabilitacja pozwalają obecnie ratować życie wielu dzieciom. Na przykład długość życia dzieci z mukowiscydozą wzrosła prawie 2,5 raza w okresie ostatnich 25 lat (z 11 lat w 1966 roku do 23,4 roku w 1993 roku). W 1960 roku zaledwie 1% pacjentów z ostrą białaczką limfoblastyczną żył około 5 lat od momentu diagnozy, a obecnie 70% może oczekiwać trwałej remisji choroby.

W tym okresie przeżycie niemowląt wzrosło o 700% w mukowiscydozie, 200% w przepuklinie oponowo-rdzeniowej i o 300% we wrodzonych wadach serca.

Po drugie, intensywna terapia okołoporodowa pozwala przeżyć dzieciom z bardzo niską wagą urodzeniową (poniżej 1500 g). Wcześniaki te stanowią 1% wszystkich żywo urodzonych dzieci, u około 1% tej grupy występują poważne wady rozwojowe (np. choroby układu oddechowego, wady serca, uszkodzenia neurologiczne itp.). W ostatnich 30 latach śmiertelność w tej grupie spadła z 72% do 27%.

Po trzecie, w populacji dzieci pojawiają się nowe choroby, jak np. AIDS lub inne będące konsekwencją nadużywania przez rodziców alkoholu lub narkotyków. W USA pierwsze dziecko z AIDS urodziło się w 1982 roku, a do 1991 roku ten zespół zdiagnozowano u 3312 dzieci. W Polsce tego rodzaju problemy wystąpią prawdopodobnie w ciągu najbliższych 10 lat.

W literaturze pediatricznej (za: Thompson, Gustafson, 1996) przyjmuje się, że około 10–20% dzieci i młodzieży cierpi na różnego rodzaju przewlekłe choroby somatyczne. Większość dzieci jest dotknięta lekką postacią choroby, zaledwie 1–2% – średnio ciężką lub ciężką, wyraźnie ograniczającą ich codzienną aktywność życiową. U dzieci pochodzących z rodzin o niskim statusie życia ekonomicznego częściej występują choroby o ciężkim przebiegu. We wszystkich państwach uprzemysłowionych dzieci najczęściej chorują na astmę.

W Polsce nie prowadzi się systematycznych badań epidemiologicznych dotyczących rozpowszechniania rozmaitych chorób przewlekłych w populacji dzieci i młodzieży. Szacunkowo przyjmuje się, że dotyczą one 12–15% ogółu populacji młodego pokolenia w wieku od 0 do 19 lat. Choroby układu oddechowego należą w naszym kraju do najczęstszych.

Definicyjne ujęcie przewlekłej choroby somatycznej

Pojęcie choroby przewlekłej, podobnie jak dwa inne bardziej ogólne terminy: zdrowie i choroba, nie zostało jednoznacznie określone. Komisja Chorób Przewlekłych przy Światowej Organizacji Zdrowia definiuje choroby przewlekłe jako

wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, spowodowane są nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo według wszelkich oczekiwań wymagać będą długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki (za: Shontz, 1972, s. 300).

W literaturze medycznej można spotkać wiele definicji choroby przewlekłej. A. Mattsson (za: Thompson, Gustafson, 1996, s. 28) definiuje chorobę przewlekłą jako

zaburzenie o długim okresie trwania, które może być postępujące i o złym rokowaniu lub też związane z relatywnie normalnym biegiem życia pomimo nieprawidłowości występujących w fizycznym lub psychicznym funkcjonowaniu.

Z kolei I. B. Pless i P. Pinkerton (1975) przyjmują, że choroba przewlekła to taki niekorzystny stan, który trwa dłużej niż trzy miesiące w roku lub wymaga ciągłej hospitalizacji co najmniej przez miesiąc.

Zdaniem N. Hobbsa, J. M. Perrina i H. T. Ireysa (1985), za choroby przewlekłe należy uznać te, które trwają przez znaczny okres lub mają charakter nawracający, to znaczy w długim okresie następują kolejne rzuty choroby.

W polskiej literaturze medycznej M. Zięcina (1978, s. 156) określa choroby przewlekłe jako

trwałe, nieodwracalne, postępujące zmiany uszkadzające ustrój, obniżające permanentnie jego wydolność i sprawność, głównie w tzw. stanach ostrych, ale także i przewlekłych, jako jeden i ten sam ustawicznie trwający proces wyniszczania.

M. Nowakowska (1983) zwraca uwagę, że choroby przewlekłe, pomimo dużej różnorodności, łączy szereg wspólnych cech, a mianowicie długi czas trwania (od kilkunastu tygodni wzwyż), łagodniejszy niż w stanie ostrym przebieg, na ogół nieodwracalność zmian patologicznych oraz konieczność stałego leczenia.

W *Encyklopedii zdrowia* (1994) Śródka opisuje choroby przewlekłe jako te, które cechują się na ogół niewielkim nasileniem objawów, jednakże często prowadzą do trwałych zmian narządowych, mogą trwać nawet kilka lat, a wyzdrowienie nie musi być jednoznaczne z odzyskaniem pełnej sprawności.

Nietrudno dostrzec, że przytoczone definicje przewlekłej choroby somatycznej ujmują jej istotę wyłącznie z biomedycznej perspektywy i rozpatrują w zasadzie jej trzy parametry: czas trwania, przebieg i medyczne skutki. I choć zawsze dostrzegano dynamiczny wpływ choroby na życie i rozwój dziecka poprzez modyfikację jego interakcji z bliższym i dalszym środowiskiem, to jednak inny niż biologiczny sposób rozumienia przewlekłej choroby somatycznej pojawił się w literaturze przedmiotu w latach sześćdziesiątych, kiedy to chorobą zaczęli się interesować przedstawiciele nauk społecznych, szczególnie zaś psycholodzy i socjolodzy, poszukujący psychospołecznych uwarunkowań zdrowia i choroby człowieka.

Najczęściej chorobę przewlekłą uznaje się za potencjalny stresor, przekształcający dotychczasową sytuację dziecka i jego rodziny w odmienną, z określonymi wymaganiami i ograniczeniami, którym ono samo i jego rodzina muszą sprostać. Proces radzenia sobie w tej nowej, trudnej sytuacji nazywa się adaptacją. Nie oznacza ona biernego dopasowania się do zaistniałych wymagań poprzez zmiany zachowania (np. bierne podporządkowanie się zaleceniom lekarza), lecz twórczą reakcję na występujące utrudnienia i zagrożenia, mającą doprowadzić do korzystnego bilansu zysków i strat.

Perspektywa ekologiczna

Dziecko z przewlekłą chorobą somatyczną, tak jak każde inne, wzrasta i rozwija się w rodzinie ze swoistym podziałem ról, wewnętrzną organizacją życia i systemem przekonań o zdrowiu, rozwoju i chorobie. Dlatego też rodzina decyduje o znaczeniu przypisywanemu chorobie dziecka oraz o sposobie reagowania na jego problemy zdrowotne.

Dziecko jako członek rodziny przejmuje sposób rozumienia istoty swojej choroby, emocjonalnego ustosunkowania się do niej oraz radzenia sobie z jej somatycznymi i psychospołecznymi konsekwencjami od najbliższego otoczenia. To, jak na przykład dziecko postrzega ból i jak sobie z nim radzi, zależy głównie od rodzinnych i kulturowych uwarunkowań (McGrath, 1993).

Wzajemne powiązania między funkcjonowaniem rodziny a stanem somatycznym i zachowaniem dziecka z chorobą przewlekłą próbowano zrozumieć i wyjaśnić najczęściej z perspektywy dwóch orientacji teoretycznych:

bio-psycho-społecznego modelu choroby G. L. Engla (1980) oraz ekologicznej psychologii U. Bronfenbrennera (1979).

Przedstawiciele pierwszego podejścia podkreślają, że somatyczne problemy dzieci są zawsze uwikłane w ich społeczne i emocjonalne funkcjonowanie, raz będąc ich przyczyną, innym zaś razem skutkiem. Trudno też ustalić, w jakim zakresie i stopniu choroba modyfikuje życie rodziny i rozwój dziecka, i odwrotnie – jak dalece zmiany w funkcjonowaniu rodziny wpływają na przebieg choroby i jej konsekwencje. Badania empiryczne (za: Kazak, Segal-Andrews, Johnson, 1995) dowodzą, że wzajemne wpływy czynników biologicznych, psychologicznych i społecznych są bardzo złożone i w określonej sytuacji życiowej każdego dziecka tworzą niepowtarzalny układ interakcji. Niekoniecznie więc dyskomfort psychiczny rodziców wywołuje u dzieci dystres lub zaostrza przebieg samej choroby. Pozwala raczej lepiej rozumieć wpływ choroby na funkcjonowanie rodziny (np. realizację ról społecznych, radzenie sobie z chorobą dziecka).

Bio-psycho-społeczny model choroby determinuje nowy sposób jej leczenia. Działania diagnostyczne i terapeutyczne powinny być ukierunkowane na organizm dziecka, jego osobowość i najbliższe środowisko: rodzinę, szkołę i grupę rówieśniczą. Cele interwencji leczniczej to nie tylko łagodzenie symptomów choroby, lecz również redukcja stanów lękowych i depresyjnych występujących u dziecka, wzmacnianie jego relacji rówieśniczych, podnoszenie osiągnięć szkolnych, zachęcanie go do aktywnego zmagania się z chorobą poprzez stosowanie technik relaksacyjnych, wizualizacji, czy też czynnościowych i poznawczych sposobów odwracania uwagi od choroby.

Za skuteczność procesu leczenia powinni być odpowiedzialni jednocześnie profesjonaliści, rodzice, samo dziecko, pozostali członkowie rodziny, a także osoby z dalszego otoczenia (np. nauczyciele, rówieśnicy).

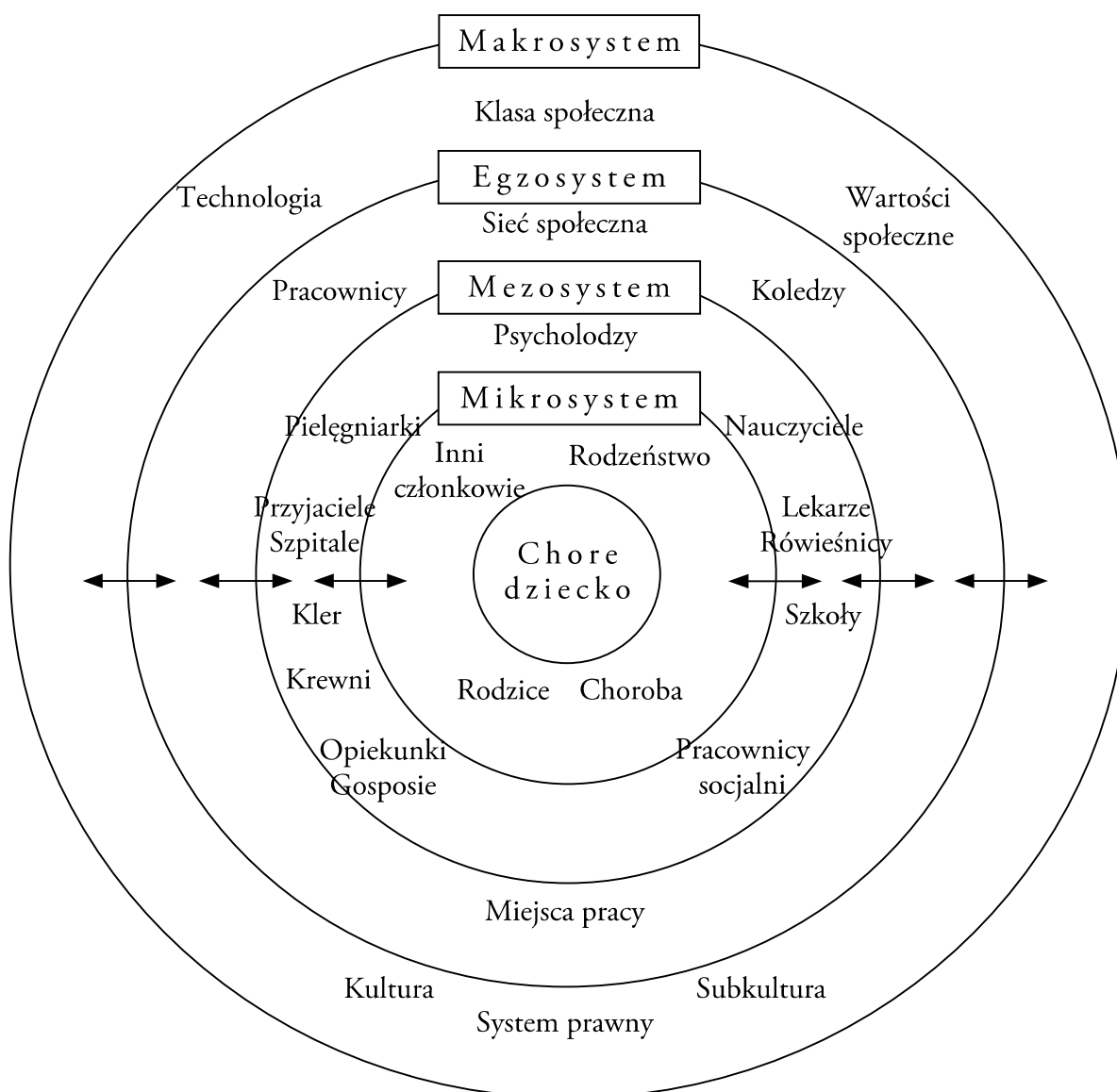
Działania terapeutyczne mogą być również ukierunkowane na samą rodzinę celem pomocy w reorganizacji ról poszczególnych członków rodziny oraz wyposażenia ich w konstruktywne sposoby radzenia sobie ze stresem wynikającym z choroby dziecka i umiejętności wspomagania jego rozwoju. Dzięki tym działaniom rodzina będzie lepiej rozumieć zmiany w zachowaniu chorego dziecka, które mogą mieć charakter problemowy. Na przykład regresja w psychospołecznym rozwoju małego dziecka czy też załamania w rozwoju osobowości młodzieży, a zwłaszcza poczucia autonomii, odpowie-

działności i niezależności, mogą stanowić naturalne konsekwencje dolegliwości somatycznych, które sami rodzice powinni interpretować w kategorii nowych zadań wychowawczych dla siebie i nowych zadań rozwojowych dla chorych dzieci.

Nadopiekuńczość matki jest naturalnym sposobem reagowania w stanach zaostżenia przebiegu choroby, lecz staje się czynnikiem zakłócającym rozwój dziecka, jeśli stanie się jej stałym, sztywnym postępowaniem wychowawczym. Znaczenie poszczególnych czynników psychologicznych i społecznych będzie się więc zmieniać w zależności od stanu zdrowia dziecka.

Założenia psychologii ekologicznej pozwalają wyjaśnić mechanizmy wzajemnych wpływów choroby, indywidualnych cech dziecka i właściwości jego bliższego i dalszego otoczenia. Ta dziedzina psychologii próbuje bowiem badać relacje pomiędzy rozwijającą się osobą, jej środowiskiem i aktualnym układem sytuacyjnym, w którym podejmuje ona aktywne działania. Rozwój dziecka jest wypadkową jego funkcjonowania w kontekście środowiska. I tak na przykład temperament dziecka i specyfika jego choroby decydują o zachowaniu osób z jego otoczenia, ale sposób postępowania i zasoby osobiste tych osób modyfikują funkcjonowanie chorego dziecka. Te wzajemne powiązania mogą ulegać dalszym przekształceniom pod wpływem oczekiwanych (np. rozpoczęcie edukacji przedszkolnej lub szkolnej) bądź nieoczekiwanych (np. wypadki, zaostżenie procesu chorobowego) zdarzeń krytycznych. U. Bronfenbrenner (1979) traktuje środowisko jako system złożony z czterech współdziałających ze sobą subsystemów: mikrosystemu, mezosystemu, makrosystemu i egzosystemu (rysunek 1).

Rysunek 1. Ekosystem dziecka chorego



Źródło: Pilecka, 2002, s. 37.

Mikrosystem to wzór aktywności, ról i stosunków, których w danym środowisku (o szczególnych właściwościach fizycznych i materialnych) doświadcza rozwijająca się osoba. Dla dziecka mikrosystemem są jego dom rodzinny, grupa rówieśnicza, klasa szkolna czy społeczność szpitalna. W każdym z tych mikrosystemów pełni ono inne role (realizuje określone wymagania, korzysta z przysługujących mu praw i przywilejów), nawiązuje odmienne interakcje, podejmuje inne czynności. Doświadczenia gromadzone w mikrosystemach lat dzieciennych będą wyznaczać jego funkcjonowanie jako człowieka dorosłego w jego nowych mikrosystemach (założonej przez siebie rodzinie, miejscu pracy, kręgu towarzyskim itp.).

Choroba przewlekła dziecka jest integralną częścią jego kolejnych mikrosystemów, stawiającą przed nim samym i jego rodziną szczególne wymagania. Sposób, w jaki dziecko i bliskie mu osoby sprostają tym wymaganiom, będzie decydować o roli choroby w życiu i rozwoju dziecka

Mezosystem zaś to układ wzajemnych relacji pomiędzy różnymi mikrosystemami, w których rozwijająca się osoba aktywnie uczestniczy. Dla chorego dziecka system ten oznacza interakcje rodziny i szkoły czy też interakcje rodziny i instytucji leczniczych. Specjalne potrzeby edukacyjne dziecka chorego mogą zmienić jakość interakcji pierwszego rodzaju, a długotrwała współpraca z zespołem leczącym może modyfikować istotę i wymagania postępowania medyczno-rehabilitacyjnego.

Egzosystem oznacza jedno lub więcej środowisk, w których rozwijająca się osoba nie jest aktywnym uczestnikiem, ale w których zachodzą zdarzenia mające pośredni wpływ na jej życie, rozwój i aktualne zachowanie. Na przykład wsparcie społeczne, jakie otrzymują rodzice chorego dziecka od krewnych i przyjaciół, może mieć istotne znaczenie dla funkcjonowania rodziny jako systemu oraz dla samego dziecka. To, w jaki sposób pracodawcy rodziców będą odnosić się do problemów rodziny chorego dziecka (np. absencja matki związana z koniecznością opieki nad dzieckiem), będzie decydować o sile dystresu rodziców związanego z pracą. Jeśli poziom tego dystresu będzie wysoki, to może on zaostrzać przebieg choroby i utrudniać prawidłowy rozwój dziecka. Jeśli zaś będzie niski lub w ogóle nie wystąpi, to może być czynnikiem aktywizującym rodziców do podejmowania konstruktywnych strategii zaradczych.

Makrosystem z kolei obejmuje fizyczną i materialną oraz społeczną, kulturową, ekonomiczną i polityczną strukturę całej społeczności. Funkcjonowanie dziecka w roli pacjenta będzie więc zależeć od aktualnej polityki zdrowotnej państwa, a także od konkretnych uwarunkowań rozumienia choroby i sytuacji, jaką ona stwarza. Makrosystem rzadko jest przedmiotem badań naukowych, a przecież decyzje podejmowane na tym poziomie wyznaczają jakość interwencji medycznych.

M i k r o s y s t e m

Choroba

W systemowych ujęciach choroby przewlekłej próbuje się ustalić wspólne stresory i strategie radzenia sobie dla różnych jej rodzajów oraz określić specyficzne parametry każdego rodzaju choroby przewlekłej, które mogą modyfikować stres związany z chorobą i sposób zmagania się z nią. J. Rolland (1987) wskazuje cztery cechy różnicujące wpływ choroby na rozwój i zachowanie dziecka, a mianowicie: jej początek, przebieg, koszty oraz poziom wydolności. Natomiast R. W. Blum (1992) podaje pięć właściwości decydujących o specyfice choroby: rodzaj i stopień ciężkości, stopień jawności, prognoza, przebieg i czas trwania oraz koszty. Psychospołeczne znaczenie tych parametrów jest empirycznie weryfikowane przez wielu autorów. Wyniki badań można uogólnić w następujące prawidłowości:

1. Rodzaj i stopień ciężkości; dzieci o mniejszych ograniczeniach ujawniają niekiedy więcej problemów emocjonalnych niż dzieci dotknięte ciężką postacią choroby. Prawidłowość tę stwierdzono w badaniach, które prowadzono w grupach dzieci dotkniętych trwałym uszkodzeniem (np. wady sensoryczne, dysfunkcje narządów ruchu), jak również w grupach dzieci cierpiących na różnego rodzaju choroby przewlekłe (np. astmę, choroby reumatyczne). Dzieci lżej chore lub poszkodowane nie mają grupy odniesienia, nie identyfikują się z dziećmi ani chorymi, ani ze zdrowymi. Na ogół mocniej przeżywają swoje problemy zdrowotne i w mniejszym stopniu je akceptują: czują się pokrzywdzone, niezrozumiane przez otoczenie, nierzadko ujawniają tendencje do ukrywania niepełnej sprawności i zaprzeczania jej istnieniu. Częste przeżywanie wewnętrznych konfliktów, dylematów identyfikacyjnych stanowi charakterystyczny rys osobowości dzieci i młodzieży z mniejszymi ograniczeniami zdrowotnymi.
2. Stopień jawności choroby; dzieci o mniej widocznych symptomach choroby manifestują więcej problemów emocjonalnych i przystosowawczych niż dzieci dotknięte schorzeniami, których objawy są dla wszystkich widoczne. Autorzy badań komparatystycznych nad rozwojem emocjonalno-społecznym dzieci i młodzieży cierpiących na różne choroby podkreślają, że młodzież chora na cukrzycę częściej ujawnia w funkcjonowaniu społecznym nieprawidłowości, które manifestują się pod postacią reakcji lękowych, tendencji do wycofywania się z uczestnictwa w życiu oraz różnego rodzaju

zachowań problemowych, np. opozycyjnych czy buntowniczych. Cechuje ją bardzo często fatalistyczna postawa wobec choroby i życia, współwystępująca z wyuczoną bezradnością i zewnętrznym umiejscowieniem poczucia kontroli (Pilecka, 1989; Kuttner, 1990).

3. Prognoza; jeśli dziecko zna niekorzystne rokowanie choroby, to zwiększa ono wyraźnie jego poczucie niepewności i zagrożenia. Niekiedy w takim stopniu nasila jego lęk, że wymaga ono nawet pomocy psychiatrycznej. I odwrotnie – pozytywna oraz pewna prognoza wyznacza właściwe przystosowanie psychospołeczne chorych. Osoby po udanych transplantacjach nerek w stosunkowo krótkim okresie wyraźnie podwyższają swoją samoocenę, wyrównują swój nastrój i deklarują chęć powrotu do normalnego życia (Kellerman i in., 1980; Pilecka, 1990).
4. Przebieg i czas trwania choroby; szczególne zagrożenie dla rozwoju dziecka stanowią te przewlekłe schorzenia, które w sposób postępujący prowadzą do stanu trwałej niesprawności. Najczęściej na problemy w funkcjonowaniu psychospołecznym uskarżają się osoby cierpiące na choroby, które ograniczają ich aktywność ruchową (np. astma, choroby reumatyczne) lub powodują zmiany w wyglądzie zewnętrznym (rak, mukowiscydoza, dystrofia mięśni). Obok symptomów choroby ważną rolę odgrywa jej czas trwania. Na przykład D. Daniels wraz ze swymi współpracownikami (1987) stwierdza, że młodzież dotknięta reumatyzmem ujawnia tym więcej zaburzeń w przystosowaniu społecznym, im dłużej choruje, a H. C. Steinhausen (1983) wskazuje na wzrost trudności emocjonalnych u młodzieży dotkniętej mukowiscydozą w miarę nasilania się choroby i utraty wydolności fizycznej. Ponadto wielokrotne hospitalizacje i uciążliwe zabiegi medyczne (dializy, bronchoskopie) ograniczają i utrudniają rozwój umiejętności społecznych i wtórnie wpływają na jakość interakcji rówieśniczych. I. B. Pless (1979) zwraca uwagę na następującą prawidłowość: im wcześniej dziecko było hospitalizowane, tym więcej trudności rozwojowych ujawniało w wieku dorastania. Inni autorzy (Zeltzer i in., 1980) podkreślają, że nie sama liczba pobyków na leczeniu szpitalnym decyduje o problemach adaptacyjnych młodych ludzi, ale raczej jakość opieki i kontaktów z osobami leczącymi.
5. Koszty; jeśli choroba i jej leczenie są interpretowane w kategoriach kosztów cierpienia, opieki domowej, czasu i nakładów finansowych, to ten sposób widzenia choroby zwiększa również koszty emocjonalne pacjenta.

Dzieci chore bardzo często przeżywają poczucie winy i wstydu, twierdząc, że ich choroba to przyczyna wszelkich problemów w życiu rodziny oraz przeszkoda w realizacji wielu wartości, celów i zadań. Dzieje się tak wówczas, gdy choroba jest postrzegana przez rodziców jako nieszczęście, ciężar i ich osobista klęska życiowa, same zaś dzieci są przepełnione uczuciem żalu, bezradności, rozpacz i przygnębienia. Jeśli rodzice w pełni uświadamiają sobie ograniczenia, jakie stawia przed ich dzieckiem choroba, i jednocześnie potrafią ukazać mu jego możliwości oraz dodać otuchy w trudnych chwilach, to tym samym pomogą mu wytworzyć sobie możliwie obiektywny obraz własnej choroby, który w przyszłości pozwoli ukształtować pozytywną motywację do realizowania swoich planów oraz trafnie ustalić hierarchię wartości życiowych.

Perspektywa systemowa umożliwia ponadto lepsze rozumienie genezy i przebiegu większości chorób przewlekłych wieku dziecięcego, a w dalszej konsekwencji projektowanie skutecznego postępowania leczniczego. Badania (za: Thompson, Gustafson, 1996) nad funkcjonowaniem rodzin wychowujących dzieci z przewlekłymi chorobami somatycznymi o podłożu czysto fizjologicznym (np. chorzy na raka czy z przepukliną oponowo-rdzeniową) lub psychogennym (np. nawracające bóle kręgosłupa, zaburzenia apetytu) nie dostarczają informacji, które w bardziej jednoznaczny sposób pozwalają ustalić relacje pomiędzy zdrowiem fizycznym, początkiem choroby, jej dalszym przebiegiem a funkcjonowaniem rodziny. Nie udało się na ich podstawie rozstrzygnąć dylematu rodziny psychosomatycznej, gdyż sposób funkcjonowania tych dwóch grup rodzin nie był odmienny. Badania te zmieniły natomiast sposób myślenia o wzajemnych powiązaniach czynników organicznych i psychicznych w genezie, przebiegu i leczeniu wszelkich chorób wieku dziecięcego. Przyjęto założenie, że czynniki te stanowią kontinuum, którego jeden punkt krańcowy zajmuje czynnik somatyczny, a drugi psychiczny. Te dwa wymiary biorą udział w powstawaniu, przebiegu i leczeniu każdego schorzenia dziecięcego, lecz zawsze w różnej proporcji i z różnym nasileniem. Rola czynników psychicznych zmienia się wraz z wiekiem chorego dziecka. We wczesnych okresach rozwoju czynniki psychiczne wiążą się ze sposobem funkcjonowania rodziny, szczególnie zaś z relacjami pomiędzy matką a dzieckiem. W późniejszych fazach, zwłaszcza w okresie dorastania, wzrasta w przebiegu i leczeniu choroby znaczenie niektórych wymiarów jego osobowości (np. koncepcja siebie, własnej choroby i świata, samokontrola itp.), które kształtują się przez pryzmat oddziaływań środowiska.

Niedostępne w wersji demonstracyjnej.

Zapraszamy do zakupu
pełnej wersji książki