

Zasoby rodzinne a funkcjonowanie dziecka przewlekle chorego

Family Resources and Functioning of Chronically Ill Child

DOI 10.25951/4807

Wprowadzenie

Każda choroba o charakterze przewlekłym jest zjawiskiem negatywnym oraz wyjątkowo obciążającym zarówno dziecko, jak i całą jego rodzinę. Zaburza ona funkcjonowanie jego organizmu i wpływa na całe życie młodego człowieka oraz jego najbliższe otoczenie (Woynarowska 2010). Natomiast ograniczenia wynikające z choroby powodują narastający sukcesywnie stres, a także stawiają przed dzieckiem i jego rodziną coraz to nowe problemy do rozwiązania. Pociąga to za sobą konieczność zastosowania przez nich odpowiednich działań zaradczych, aby mogli efektywnie realizować zadania rozwojowe i życiowe (Pilecka 2011). To rodzina jest dla każdego dziecka pierwszym oraz podstawowym środowiskiem życia. Powinna mu ona zapewnić m.in. poczucie bezpieczeństwa i akceptacji, miłość oraz zrozumienie. Jednak warto zaznaczyć, że jej znaczenie wzrasta w przypadku choroby dziecka, gdyż rozwój jego możliwości determinowany jest przez warunki środowiskowe oraz wychowawcze (Antoszevska 2011). W dużym stopniu to właśnie zasoby, jakie ma rodzina w sytuacji schorzenia dziecka, mają ogromny wpływ na jego funkcjonowanie.

Zasoby rodzinne i ich podział

„Zasoby” to pojęcie bardzo szerokie (Borucka i in. 2006), które rozumie się jako wszelkie środki umożliwiające zrealizowanie konkretnego zadania. Mogą to być rzeczy materialne oraz symboliczne (Kulesza 2010). Tymczasem Halina Sęk i Irena Heszen w myśl teorii zachowania zasobów Hobfolla definiują zasoby jako „przedmioty, warunki, własności osobiste i formy

energii, które albo same są wartościowe dla przeżycia, albo służą jako środek do osiągnięcia obiektów mających tę właściwość” (2007, s. 146). Jednak badaczki podkreślają, że wielu autorów utożsamia ten termin z właściwościami, które pozytywnie oddziałują na procesy radzenia sobie z wymaganiami, jakie stawia człowiekowi życie. Stanowią one dla niego wartość, którą powinien rozwijać, utrzymywać i odnawiać. Autorki stwierdzają, że zasobami mogą być wszelkie posiadane przez jednostkę przedmioty, dobra materialne, cechy osobiste, właściwości relacji społecznych oraz otoczenia społecznego (Sęk, Heszen 2007).

Tymczasem B. Klemenz określa zasoby jako rezerwę energii oraz korzystnych potencjałów pomagających ludziom w zaspokojeniu ich głównych potrzeb, w realizowaniu istotnych, osobistych celów, a także w pokonywaniu kryzysów. Podzielił on zasoby na dwie podstawowe grupy: zasoby osobiste oraz zasoby zewnętrzne. Wśród zasobów osobistych wyróżnił cechy fizyczne (wydolność, zdrowie, atrakcyjność) oraz cechy psychiczne (inteligencja i umiejętności). Tymczasem w obszarze zasobów zewnętrznych wyodrębnił następujące kategorie: zasoby socjalne (np. pozytywne relacje w rodzinie), zasoby ekologiczne (np. własny pokój) i zasoby ekonomiczne (np. dochód rodziny) (za: Kulesza 2010). Natomiast Norbert Herriger wyodrębnił dwie kategorie zasobów – zasoby osobiste oraz zasoby środowiskowe. Na zasoby osobiste składają się przekonania, wartości, postawy życiowe czy style radzenia sobie z napięciem. Tymczasem do zasobów środowiskowych autor zaliczył zasoby relacyjne, a wśród nich – zasoby rodzinne (za: Kulesza 2017).

Wielu autorów podkreśla wysoką wartość diagnostyczną terminu zasoby w stosunku do rodziny. Zaznaczają oni, że w choćby najbardziej zaburzonym środowisku bądź w zakłóconych relacjach jednostka – środowisko można odnaleźć zasoby, które wspomagają rozwój człowieka. To właśnie na tych zasobach osobistych oraz rodzinnych powinna bazować praca psychologów oraz pedagogów (Kulesza 2010).

Pojęcie „zasobów rodzinnych” funkcjonuje zarówno w pedagogice społecznej, poradnictwie wychowawczym, pracy socjalnej, jak i w diagnozie psychopedagogicznej, a Marta Kulesza definiuje je jako „zespół wszystkich wewnętrznych i zewnętrznych elementów środowiska rodzinnego jednostki sprzyjających jej rozwojowi” (2017, s. 11). Autorka podkreśla, że do elementów składowych zasobów rodzinnych zaliczają się indywidualne zasoby wszystkich członków rodziny, zasoby systemowe i materialne oraz zewnętrzne systemy wsparcia rodziny (Kulesza 2017). Natomiast Beata Maria Nowak uważa, że zasoby rodzinne to zbiór wszystkich elementów sprzyjających rozwojowi rodziny, którymi ona dysponuje (wewnętrzne – systemowe i osobowe) oraz tych, do których ma

dostęp (zewnętrzne – społeczno-środowiskowe). Podkreśla, że w literaturze przedmiotu pojęcie to może być pojmowane jako prężność oraz *empowerment*, które w tłumaczeniu polskim utożsamiane jest z procesem zdobywania wiedzy na temat osobistych potencjałów i możliwości ich wykorzystania w przezwyciężeniu trudności (Nowak 2012).

Zdaniem M. Kuleszy zasoby rodzinne można podzielić na wewnętrzne zasoby rodzinne oraz zewnętrzne zasoby rodzinne. Do pierwszej grupy autorka zalicza: zasoby indywidualne (np. wykształcenie poszczególnych członków rodziny, stan zdrowia, poczucie kontroli, odporność na stres), systemowe (np. tradycje rodzinne, umiejętność rozwiązywania problemów, struktura rodziny, zaufanie, style wychowania) oraz ekonomiczne (warunki mieszkaniowe, wyposażenie mieszkania, dochód rodziny). Natomiast wśród zewnętrznych zasobów rodzinnych wyróżnia zasoby formalne (realne oraz potencjalne powiązania ze szkołą, policją, organizacjami pozarządowymi i rządowymi) i nieformalne (relacje z dalszą rodziną, przyjaciółmi, sąsiadami, grupą rówieśniczą, sieci kontaktów z lokalną społecznością) (Kulesza 2017). Warto zaznaczyć, że termin zasoby rodzinne prezentuje inną perspektywę w obszarze diagnozy sytuacji, możliwości i warunków rozwoju dziecka i jego rodziny. Ukazuje on, że nie należy skupiać się wyłącznie na zaburzeniach w zakresie funkcjonowania danej rodziny, a na jej pozytywach, potencjale oraz zasobach (Kulesza, Smolińska-Theiss 2011). Takie ujęcie będzie prezentowane w poniższych rozważaniach.

Dziecko przewlekle chore

Choroba to zjawisko negatywne, którego w pewnym okresie życia doświadcza każdy człowiek (Maciarz 2001). Pojęcie to odnosi się do wszystkich organizmów żywych i definiowane jest jako „dynamiczna reakcja organizmu na działanie czynników chorobotwórczych (patogennych), która przejawia się zaburzeniami we współdziałaniu narządów i tkanek” (Maciarz 2001, s. 31). Ze względu na to, że każde schorzenie nie jest jedynie zaburzeniem czynności organizmu, lecz czynniki o charakterze psychicznym oraz społecznym również mają wpływ na jego etiologię i symptomatologię, jest przedmiotem zainteresowania wielu reprezentantów nauk społecznych (Maciarz 2001). Wskazują oni, że człowiek chory nie wykazuje cech dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego oraz społecznego, a reakcje poszczególnych organów i układów na bodźce ze środowiska zewnętrznego i wewnętrznego nie są prawidłowe (Antoszevska 2006).

Współcześnie można zauważyć coraz większe narastanie zagrożeń w odniesieniu do pełnej sprawności oraz zdrowia. Duży problem w tym zakresie stanowią choroby przewlekłe (długotrwałe) (Antoszevska 2006), które utożsamiane są z zaburzeniem trwającym dłuższy okres, osłabiającym sprawność oraz wydolność organizmu jednostki. Może cechować je postępujący charakter oraz niekorzystne rokowania, lecz także stosunkowo normalny tryb życia i funkcjonowanie człowieka, mimo konkretnych nieprawidłowości w jego sferze psychicznej oraz fizycznej. Jednak ma ona znaczący wpływ na osobę chorą, a także jego otoczenie (Oleś 2010). Warto zaznaczyć, że choroby przewlekłe dotyczą przede wszystkim osób dorosłych, ale coraz częściej także dzieci (Pilecka, Stachel 2011). W Polsce w wieku szkolnym ich odsetek wynosi ok. 20–30% (Duda 2016). Cechą charakterystyczną choroby przewlekłej jest długi okres trwania. Dziecko, które zostało nią dotknięte, wymaga opieki medycznej oraz zastosowania odpowiednich działań wychowawczych przez wiele miesięcy czy lat, a niektóre z nich mogą trwać przez całe życie (Maciarz 1996). Jednak poszczególne schorzenia są determinowane przez różne czynniki i mogą wystąpić w różnym czasie, a także odmiennie oddziaływać na funkcjonowanie dziecka (Antoszevska 2011).

Swoistą rolę w zachowaniu dzieci przewlekłe chorych odgrywa lęk, który uznawany jest za determinantę jakości życia oraz sposobów radzenia sobie z dolegliwościami wynikającymi ze schorzenia (Pilecka, Stachel 2011). Dzieci mogą bać się przede wszystkim bólu, skutków choroby, rozłąki z najbliższymi, nowego środowiska, braku akceptacji ze strony otoczenia (Stawecka 2014), zabiegów, którym są poddawane, czy przyszłości. Należy zaznaczyć, że intensywność odczuwanego lęku jest uzależniona od tego, w jaki sposób dziecko chore postrzega własną osobę (Jundziłł, Pawłowska 2010), a także od dotychczasowych doświadczeń traumatycznych dziecka, właściwości neurofizjologicznych oraz wrodzonej lękliwości (Pilecka 2002).

W przebiegu wielu schorzeń u dzieci pojawia się również ból. Kiedy trwa on zbyt długo, może negatywnie oddziaływać na ich odporność i równowagę emocjonalną (Maciarz 2001). Biorąc pod uwagę fakt, że sfera emocjonalna nie jest jeszcze u dziecka w pełni ukształtowana, radzi sobie ono z bólem dużo gorzej niż człowiek dorosły, a winą za swoje cierpienie obciąża lekarzy i zabiegi, którym jest poddawane (Jundziłł, Pawłowska 2010). Ponadto odczucia bólowe mają charakter indywidualny i determinowane są przez swoistą wrażliwość każdego dziecka na ból, jego wcześniejsze doświadczenia z nim związane, odporność nerwową oraz emocjonalną, wiedzę na temat przyczyn i skutków bólu, czynniki natury psychospołecznej i kulturowej, jego sytuację psychospołeczną,

wsparcie ze strony najbliższych (Maciarz 2001). Często ból przyczynia się do pojawienia się u dziecka mieszanych stanów uczuciowych, w których naprzemiennie występuje poczucie krzywdy i bezradności bądź rozdrażnienie i agresja (Formański 1998).

Warto podkreślić, że dzieci przewlekle chore są nieustannie narażone na negatywne skutki o charakterze biopsychospołecznym, które determinowane są przez schorzenia, do których należą: nasilające lub utrzymujące się objawy choroby, bolesne oraz męczące zabiegi medyczne, powtarzające się ataki choroby, rozstanie z najbliższymi i rówieśnikami. W efekcie mogą pojawić się u nich zaburzenia w rozwoju fizycznym, psychicznym, emocjonalnym czy społecznym (Stawecka 2014).

Sprawność ruchowa ma istotne znaczenie w rozwoju dzieci, jednak większość schorzeń o długotrwałym charakterze przyczynia się do jej obniżenia (Wielgosz 1999). W następstwie choroby przewlekłej dzieci szybciej ulegają wyczerpaniu oraz zmęczeniu, w wyniku czego ich ruchy są mniej precyzyjne, powolne, mniej zharmonizowane. Ponadto w przypadku niektórych schorzeń konieczne jest ograniczenie aktywności fizycznej (Bakoń, Siedlecka 2005), co nie wpływa korzystnie na ich rozwój fizyczny. Warto podkreślić, że prawie wszystkie choroby przewlekle oddziałują negatywnie na tę sferę rozwoju. Przede wszystkim odnosi się to do dzieci najmłodszych, gdyż schorzenie opóźnia bądź w istotnym stopniu utrudnia im naukę poszczególnych sprawności ruchowych, które są konieczne do prawidłowego funkcjonowania fizycznego (Stawecka 2014). Wśród zaburzeń w zakresie rozwoju fizycznego dzieci należy wyróżnić m.in.: nieosiągnięcie wyznaczonych norm dotyczących wagi i wzrostu dziecka w danym wieku, osłabienie rozwoju ruchowego w obrębie dużej motoryki, obniżenie odporności na czynniki o charakterze patogennym (Maciarz 2001).

Jednak najbardziej narażona na niekorzystne doświadczenia jest sfera emocjonalna dziecka przewlekle chorego (Maciarz 1996), któremu często towarzyszą emocje o zmiennym nasileniu oraz treści. Łączą się one najczęściej z dolegliwościami somatycznymi, procesem leczenia, ewentualnymi następstwami dla funkcjonowania lub reakcjami społecznymi. Mogą one wystąpić na skutek złego samopoczucia, bólu, zmiany wyglądu czy ataku choroby (Stawecka 2014). Warto zaznaczyć, że choroba przewlekła jako podłoże przykrych przeżyć, oddziałuje często w sposób niekorzystny także na strukturę osobowości dziecka (Pecyna 1999), zaburza jego poczucie bezpieczeństwa, przyczynia się do pojawienia lęku czy smutku, obniża poczucie własnej wartości, podobnie jak samoocenę pacjenta, co doprowadza do zwiększenia niechęci do nawiązywania relacji z rówieśnikami (Surowiec 2014, 2015).

Choroba przewlekła wpływa także negatywnie na rozwój intelektualny dziecka, co wiąże się z czynnikami natury psychicznej i organicznej. W wyniku niektórych schorzeń może dojść u niego do uszkodzenia struktur mózgowych, które w konsekwencji mogą doprowadzić do zaburzeń jego procesów percepcyjnych, jak również obniżenia jego sprawności intelektualnej (Maciarz 1996). W przypadku młodszych dzieci na rozwój intelektualny w sposób niekorzystny wpływa przede wszystkim izolacja od środowiska społecznego oraz fizycznego, przez co nie nabywają one nowych doświadczeń (Stawecka 2014).

Przewlekłe schorzenie jako specyficzna kategoria sytuacji trudnej jest czynnikiem ryzyka zaburzającym zachowanie dziecka. Zmiany w jego postępowaniu są wyrazem obrony przed wpływem niejasnych dla niego doświadczeń ze strony własnego organizmu i środowiska, które wywołuje u niego poczucie zagrożenia (Pilecka 2011). Należy zaznaczyć, że większość dzieci dotkniętych długotrwałą chorobą na skutek obniżonej sprawności psychoruchowej w wyniku schorzenia i towarzyszącym mu trudnościami, przejawia zaburzenia w rozwoju i przystosowaniu społecznym (Stawecka 2014). Przyczyniać się do tego może nadopiekuńczość rodziców, w związku z czym dziecko ma trudności z uniezależnieniem się od nich, co w negatywnie oddziałuje na poczucie ich skuteczności. Ponadto w wyniku częstych hospitalizacji bądź pogorszenia samopoczucia ma ono ograniczony kontakt z rówieśnikami (Pilecka, Stachel 2011), co ma niekorzystny wpływ na jego umiejętność nawiązywania i utrzymania relacji z innymi. Sama choroba oraz proces leczenia powodują, że dziecko chore ma trudności w realizowaniu roli ucznia (Surowiec 2014, 2015), a także roli syna, córki czy kolegi. Jednak zaczyna ono wypełniać nową rolę – rolę chorego, która związana jest z koniecznością przestrzegania zakazów i nakazów leczniczych. Rola ta (w przeciwieństwie do pełnionych wcześniej) oddziałuje niekorzystnie na wszystkie sfery funkcjonowania dziecka (Jundziłł, Pawłowska 2010), a także przyczynia się do regresu jego aktywności. Jednak warto podkreślić, że w większości przypadków stopień tych ograniczeń nie jest adekwatny do wskazań zdrowotnych (Maciarz 1992).

Funkcjonowanie dziecka przewlekłe chorego w środowisku rodzinnym

Społeczne funkcjonowanie dziecka przewlekłe chorego może być utrudnione przez różne napotkane przez nie trudności, które wiążą się z negatywnymi reakcjami środowiska społecznego, np. piętnowaniem, stereotypami czy niepożądanymi postawami. Ponadto w wielu przypadkach ma ono ograniczone moż-

liwości w zakresie nawiązywania relacji ze zdrowymi rówieśnikami, ukazaniem swoich zalet oraz umiejętności. Jednak warto zaznaczyć, że każde schorzenie wpływa na położenie życiowe dziecka i odgrywane przez nie role w inny sposób (Antoszevska 2011), choć każde z nich zaburza funkcjonowanie jego organizmu i oddziałuje na życie zarówno dziecka, jak i jego najbliższego otoczenia (Woynarowska 2010).

Choroba przewlekła najczęściej utożsamiana jest ze stresem, który przekształca dotychczasową sytuację dziecka i jego rodziny, przyczyniając się do pojawienia się w ich życiu wielu ograniczeń i wymagań, jakim wspólnie muszą sprostać (Pilecka 2002). Powoduje ona dezorganizację życia całej rodziny, a relacje pomiędzy poszczególnymi jej członkami ulegają zmianie. Dziecko chore zaczyna znajdować się w centrum zainteresowania, a jego potrzeby wysuwają się na pierwszy plan (Jundziłł, Pawłowska 2010).

Rodzice często starają się uzyskać jak najwięcej informacji na temat choroby, jej leczenia oraz rehabilitacji, aby móc je skutecznie wykorzystać dla dobra swojego dziecka. Chcą stworzyć mu korzystne warunki, aby wpierać jego rozwój w zakresie fizycznym, psychicznym oraz społecznym, a także wspomagać jego proces leczenia (Antoszevska 2011). Ponadto od tego zależy wykreowanie prawidłowej postawy rodziców wobec dziecka chorego, w której zdają sobie oni sprawę ze schorzenia, a ich wymagania względem dziecka są dostosowane do ich możliwości. Otaczają je odpowiednią opieką, pomagają w pokonywaniu trudności, a także nie izolują jego od otoczenia. Jednak w wielu przypadkach przejawiają postawę nadopiekuńczości, w której rodzice nadmiernie skupiają się na swoim dziecku (Matyjas 2008), ograniczają jego aktywność, wykonując za nie nawet te czynności, które jest w stanie samo wykonać. Często nie zgadzają się na jego kontakty z koleżankami i kolegami, choć nie ma ku temu przeciwwskazań zdrowotnych. W takiej sytuacji rodzice koncentrują się przede wszystkim na zdrowiu dziecka, nie dostrzegając jego potrzeb psychospołecznych (Maciarz 1996).

Jednak to właśnie postępowanie opiekuńczo-wychowawcze rodziców odgrywa bardzo istotną rolę w procesie leczenia oraz powrocie do zdrowia dziecka przewlekle chorego. Oni, pełniąc opiekę nad swoim dzieckiem, są odpowiedzialni za przestrzeganie wskazań lekarzy, jak również czuwają, by ich dziecko stosowało się do zaleconych ograniczeń, unikało sytuacji bądź czynników, które mogą nasilić jego dolegliwości. To do obowiązków rodziców należy zabezpieczenie właściwych warunków dla jego rozwoju oraz rehabilitacji, a także odpowiednie zorganizowanie mu czasu na odpoczynek i aktywność. Z tych powodów można powiedzieć, że zarówno matka, jak i ojciec pełnią funkcję terapeutyczną w stosunku do swojego dziecka (Maciarz 2006).

Wyrazem opieki rodziny nad dzieckiem chorym jest tworzenie atmosfery miłości, zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, wypełnianie w domu czynności o charakterze usprawniającym zaleconych przez lekarza, stosowanie się do terminów wizyt kontrolnych, pobytów w szpitalu, zabiegów bądź leczenia w sanatorium (Gloksin 1979). Warto zaznaczyć, że bliskość drugiej osoby dla chorego dziecka ma bardzo ważne znaczenie, ma na nie uspokajający wpływ, a także daje mu wsparcie w niełatwych dla niego chwilach. Dzielenie trosk oraz radości zarówno z rodzicami, jak i z rodzeństwem oddziałuje korzystnie na całą rodzinę, ponieważ przyczynia się do scementowania więzi pomiędzy jej poszczególnymi członkami oraz pomaga w pełni realizować ich potrzeby. W takiej właśnie rodzinie chore dziecko ma szansę na urzeczywistnienie swoich marzeń, dzięki którym pomimo cierpienia może ono cieszyć się każdym dniem (Jundziłł, Pawłowska 2010).

Znaczenie zasobów rodzinnych dla funkcjonowania dziecka przewlekle chorego

Rodzina jest grupą społeczną, która dla każdego dziecka stanowi podstawowe miejsce rozwoju (Malina 2011). To ona jako jego naturalne środowisko życia (Izdebska 1996) ma największy wpływ na jego zachowanie, postawę w stosunku do innych ludzi, normy i wzory postępowania, świat wartości (Maciaszkowa 1991), a także kreuje jego osobowość, wyznacza losy (Izdebska 1996). Z tego powodu szczególne znaczenie dla funkcjonowania dziecka przewlekle chorego mają zasoby rodzinne, które stanowią wszelkie wewnętrzne oraz zewnętrzne elementy środowiska rodzinnego danego człowieka, które służą jego rozwojowi (Kulesza, Smolińska-Theiss 2011). Często pozwalają na zmianę postrzegania danego problemu, a także sprzyjają jego rozwiązaniu (Kulesza 2015). Do najbardziej znaczących należy zaliczyć więzi rodzinne, styl wychowania rodziców oraz klimat rodziny (Kulesza 2017), a także wsparcie ze strony poszczególnych członków rodziny, które najczęściej zaliczane jest do zasobów społecznych (Sęk, Heszen 2007).

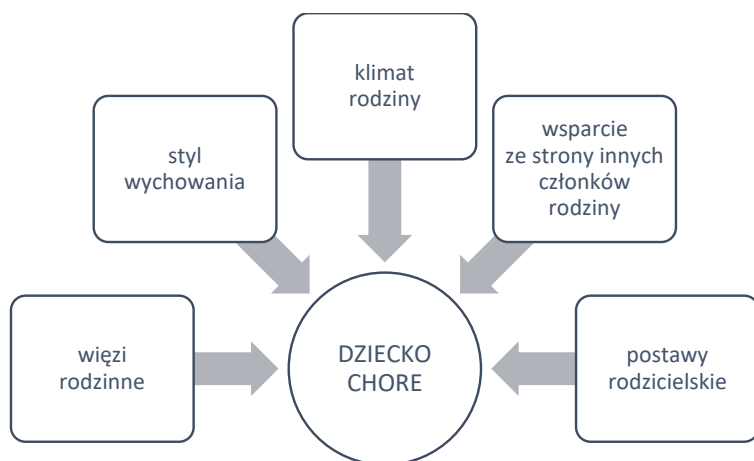
Na początku warto podkreślić, że wychowanie dziecka przewlekle chorego to bezsprzecznie olbrzymie wyzwanie dla jego rodziców, którzy niejednokrotnie muszą rezygnować ze swojej pracy zawodowej, organizować mu indywidualną edukację w domu czy ponosić duże koszty wiążące się z jego pielęgnacją. W literaturze przedmiotu wyróżnia się trzy style wychowania: liberalny, demokratyczny i autokratyczny (Malina 2011). Jednak Klaus Alfred Schneewind

wskazuje, że dla rozwoju dziecka najbardziej pożądanym jest ten, który opiera się na silnej emocjonalnej więzi z matką bądź ojcem, zrozumiałych zasadach oraz stwarzaniu wyzwań odpowiednich do jego wieku i możliwości (za: Kulesza 2017). Istotne znaczenie ma nie tylko sam styl wychowania, lecz także satysfakcja, którą rodzice odczuwają w związku z tym, że są rodzicami (Malina 2011).

Dla funkcjonowania dziecka przewlekle chorego ważne są także postawy rodzicielskie, które określają stosunek emocjonalny rodziców do ich córki czy syna. Ich charakter może utrudniać bądź służyć jego prawidłowemu rozwojowi (Malina 2011). Schorzenie dziecka może wyzwolić w rodzicach nieprawidłowe postawy, do których należą: postawa nadopiekuńcza, postawa unikania, postawa nadmiernie wymagająca i postawa odrzucenia. Każda z nich oddziałuje w sposób negatywny na postępowanie opiekuńczo-wychowawcze rodziców względem dziecka, co w efekcie doprowadza do zaburzeń w jego funkcjonowaniu (Matyjas 2008). Poza tym w sytuacji, kiedy matka i ojciec nie dopasują swojego nastawienia oraz zachowania do jego możliwości rozwojowych, to nie stworzą mu właściwych warunków psychospołecznych do prawidłowego rozwoju (Malina 2011). Z tego powodu ważne jest, aby rodzice przyjęli prawidłową postawę wobec dziecka chorego, taką jak: postawa akceptacji, współdziałania z dzieckiem, rozumnej swobody i uznania jego praw. Powinna ona charakteryzować się dostosowaniem wymagań do jego możliwości, wsparciem w pokonywaniu trudności, a także otoczeniem właściwą opieką. Jednak wytworzenie takiej prawidłowej postawy w dużej mierze zależy od informacji na temat choroby, zaangażowania rodziców w leczenie dziecka, znajomości potrzeb dziecka (Matyjas 2008), jak również postrzegania choroby przez matkę i ojca, która może być uważana za krzywdę, zagrożenie bądź wyzwanie. Postrzeganie choroby jako krzywdy wiąże się z odczuwaniem przez rodziców wielu negatywnych uczuć (poczucia niesprawiedliwości, wstydu, złości), uzalaniem się nad własnym losem czy poczuciem porażki życiowej. Tymczasem postrzeganie schorzenia jako zagrożenia to przede wszystkim doświadczanie nieustannego napięcia i lęku, a nawet najdrobniejsze pogorszenie się samopoczucia u dziecka wyzwała w nich panikę. Często w takiej sytuacji rodzice narzucają mu przesadne ograniczenia. Natomiast choroba dziecka uważana przez rodziców za wyzwanie zazwyczaj działa na nich motywująco, a także stymuluje do podejmowania wysiłków oraz radzenia sobie z trudnościami. W tym przypadku tworzą oni dla dziecka warunki, które wspomagają jego rozwój i wpływają korzystnie na jego funkcjonowanie w wymiarze psychicznym, fizycznym i społecznym (Antoszevska 2011).

Należy podkreślić, że warunki życia dziecka chorego w rodzinie, jak również panujący w niej klimat, mogą wzmacniać ryzyko pojawienia się u niego trudności o charakterze emocjonalnym i edukacyjnym bądź chronić przed ich wystąpieniem. Wśród czynników ryzyka należy wyróżnić przede wszystkim: dysfunkcjonalność rodziny, ubóstwo, problemy psychologiczne matki oraz jej niskie wykształcenie (Woynarowska 2010). Do tej grupy można zaliczyć także status socjoekonomiczny rodziny, który determinuje przebieg rozwoju dziecka chorego zazwyczaj w sposób pośredni (Pilecka, Stachel 2011).

Dziecko jest w stanie wypracować właściwe sposoby radzenia sobie z chorobą, a wówczas jego dalsze życie może być pełne satysfakcji i sensu. Jednak w tej sytuacji pojawia się potrzeba wsparcia ze strony najbliższych, którzy pomogą mu w realizacji planów, a także w kształtowaniu dojrzałej i zrównoważonej osobowości (Antoszevska 2011). Wsparcie, jakie dziecko uzyskuje ze strony rodziców, służy jego lepszemu funkcjonowaniu oraz w znaczący sposób oddziałuje na stan jego zdrowia. Jednak musi być ono dopasowane do oczekiwań dziecka przewlekle chorego, ponieważ w przeciwnym wypadku może stanowić dla niego dodatkowe obciążenie (Borucka, Okulicz-Kozaryn 2006). Jak podają H. Sęk i I. Heszen, w sytuacji silnego stresu (np. choroby) wsparcie działa jak bufor względem zagrożenia dzięki temu, że obniża istniejące napięcie, a także pozwala na pokonanie trudności i osłabia jego negatywne konsekwencje (Sęk, Heszen 2007).



Rysunek 1. Zasoby rodzinne wpływające na funkcjonowanie dziecka przewlekle chorego

Źródło: opracowanie własne.

Podsumowanie

Choroba przewlekła zmienia codzienność każdego dziecka, a także jego najbliższego otoczenia. Wymaga dostosowania się do procesu leczenia i jego warunków. Ponadto jest ona wyzwaniem, które wiąże się z poszukiwaniem i wypracowaniem strategii radzenia sobie z nią (Jachimczak 2011). Jednak nie jest możliwe usunięcie wszystkich czynników o charakterze stresogennym występujących podczas choroby dziecka. Natomiast wyeksponowanie rodzinnych zasobów ułatwia przełamanie szkodliwych mechanizmów, np. poczucie wyuczonej bezradności. Ponadto jak wskazuje B. Klemenz, efektywne kompensowanie deficytów środowiskowych i osobistych w życiu człowieka, także dziecka chorego, może zachodzić jedynie dzięki zasobom, jakie posiada rodzina lub jednostka (za: Kulesza, Smolińska-Theiss 2011). Przy czym wykorzystywanie przez rodzinę jej zasobów ułatwia jej radzenie sobie z kryzysami, do których należy także zaliczyć chorobę. Ponadto chroni ją przed doświadczeniem kryzysu wieloprogowego (Nowak 2012).

BIBLIOGRAFIA

- Antoszevska B. (2006), *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Antoszevska B. (2011), *Rodzina i dziecko przewlekle chore – wybrane zagadnienia*, w: B. Antoszevska (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Bakoń K., Siedlecka K. (2005), *Psychologiczne i pedagogiczne problemy dziecka przewlekle chorego*, w: T. Kott (red.), *Uczeń z przewleklą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej*, Warszawa: Wydawnictwo Ministerstwa Edukacji Narodowej i Sportu.
- Borucka A., Okulicz-Kozaryn K., Pisarska A. (2006), *Wybrane zasoby psychologiczne i psychospołeczne zasoby zdrowia warszawskich nastolatków*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, 3.
- Duda M. (2016), *Poczucie jakości życia a zdrowie lubelskich licealistów*, „Lubelski Rocznik Pedagogiczny”, 35 (3), <http://journals.umcs.pl/lrp/article/view/3487/3777> (data dostępu: 8.09.2021).
- Formański J. (1998), *Psychologia*, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Gloksin W. (1979), *Opieka nad dzieckiem zdrowym i chorym*, Warszawa: Wydawnictwo Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Izdebska H. (1996), *Rodzina i jej funkcja wychowawcza*, w: W. Pomykało (red.), *Encyklopedia pedagogiczna*, Warszawa: Wydawnictwo Fundacja Innowacja.

- Jachimczak B. (2011), *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Jundziłł E., Pawłowska R. (2010), *Pedagog wobec osoby chorego*, Gdańsk: Wydawnictwo „Harmonia”.
- Kulesza M. (2010), *Zasoby rodzinne*, w: T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku. Suplement*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Kulesza M. (2015), *Zasoby rodzinne – nowa perspektywa podejścia do rodziny w obszarze diagnostyki i poradnictwa psychopedagogicznego*, „*Studia nad Rodziną*”, 1, s. 77–94.
- Kulesza M. (2017), *Rodzinne zasoby w pedagogice i praktyce psychopedagogicznej*, Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Kulesza M., Smolińska-Theiss B. (2011), *Rodzinne zasoby – nowe spojrzenie na pracę z dzieckiem i rodziną*, w: M.S. Szymański, W. Hörner (red.), *Polityka i badania oświatowe w Niemczech i w Polsce*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Maciaszkowa J. (1991), *Z teorii i praktyki pedagogiki opiekuńczej*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Maciarz A. (1992), *Uczniowie niepełnosprawni w szkole powszechnej. Poradnik dla nauczycieli*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Maciarz A. (1996), *Dziecko długotrwale chore*, Zielona Góra: Wydawnictwo „Verbum”.
- Maciarz A. (2001), *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Maciarz A. (2006), *Dziecko przewlekle chore*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Malina A. (2011), *Sposoby adaptacji do choroby dziecka rodziców dzieci przewlekle chorych*, w: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Matyjas B. (2008), *Dzieciństwo w kryzysie. Etiologia zjawiska*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Nowak B.M. (2012), *Rola zasobów rodzinnych w przezwyciężaniu kryzysu wieloprogowego*, „*Pedagogika Społeczna*”, 3, s. 8–20.
- Oleś M. (2010), *Jakość życia w zdrowiu i chorobie*, Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Pecyna M.B. (1999), *Psychologia kliniczna w praktyce pedagogicznej*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Pilecka W. (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Pilecka W. (2011), *Zmagania się dziecka z przewlekłą chorobą – od radzenia sobie do transcendencji*, w: B. Antoszevska (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

- Pilecka W., Stachel M. (2011), *Adaptacja dziecka i jego rodziny w sytuacji przewlekłej choroby somatycznej*, w: W. Pilecka (red.), *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży*, Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Sęk H., Heszen I. (2007), *Psychologia zdrowia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Stawecka A. (2014), *Obraz siebie. Projekcja twórcza w wytworach plastycznych dzieci przewlekle chorych*, Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Surowiec K. (2014, 2015), *Problem choroby przewlekłej oraz jej wpływ na funkcjonowanie psychiczne i społeczne ucznia*, „Nauczanie Początkowe”, 2, s. 24–36.
- Wielgosz E. (1999), *Dzieci przewlekle chore*, w: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Woynarowska B. (2010), *Wpływ chorób przewlekłych na rozwój, zachowanie i sytuację szkolną dzieci i młodzieży*, w: B. Woynarowska (red.), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zachowanie i edukację*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

STRESZCZENIE

Choroba przewlekła jest zjawiskiem negatywnym i obciążającym dla dziecka oraz całego jego najbliższego otoczenia. Zmienia codzienność pacjenta i jego rodziny, wymaga dostosowania się do procesu leczenia i jego warunków. Powoduje u dziecka stale narastający stres, a także stawia nowe wymagania, którym musi ono sprostać. W takiej sytuacji to rodzina powinna zapewnić mu poczucie bezpieczeństwa, zrozumienie, miłość i akceptację, jak również okazać niezbędne wsparcie. Często możliwe jest to dzięki posiadanym przez rodzinę zasobom. W wielu przypadkach ułatwiają one radzenie sobie jej z kryzysami, do których można zaliczyć również chorobę. Celem artykułu jest ukazanie znaczenia zasobów, jakimi dysponuje rodzina, dla funkcjonowania dziecka przewlekle chorego.

SŁOWA KLUCZOWE: choroba przewlekła, dziecko przewlekle chore, zasoby, zasoby rodzinne, funkcjonowanie dziecka przewlekle chorego

SUMMARY

Chronic disease is a negative and burdensome phenomenon for child and his entire immediate environment. It changes their daily life and requires adaptation to the treatment process and its conditions. It causes constantly increasing stress for child, and also sets new requirements that must cope with. In this situation, the family should provide child with a sense of security, understanding, love and acceptance, and show

him the necessary support. It is often possible thanks to resources that family have. In many cases, they make it easier to cope with crises, which can also include illness. The aim of the article is to show the importance of family resources for functioning of chronically ill child.

KEYWORDS: chronic disease, chronically ill child, resources, family resources, functioning of chronically ill child

KAROLINA WIŚNIEWSKA – Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

Pedagogika / Pedagogy

Przysłano do redakcji / Received: 10.11.2021

Daty recenzji / Revised: 11.11.2021; 24.11.2021

Data akceptacji do publikacji / Accepted: 3.01.2022