

KATARZYNA BIALIC

WSPARCIE SPOŁECZNE RODZINY Z DZIECKIEM PRZEWLEKLE CHORYM

1. WPROWADZENIE

Choroba pojawiająca się w życiu człowieka jest sytuacją trudną. Wymaga przeorganizowania dotychczasowego trybu życia. Szczególną sytuacją jest pojawienie się choroby przewlekłej¹. Na całym świecie obserwuje się wzrost liczby dzieci przewlekłe chorych. W krajach europejskich około 15% populacji dzieci i młodzieży w wieku 0-19 lat stanowią te, które dotknięte są różnymi chorobami o przewlekłym charakterze. Większość z nich zмага się z lżejszymi postaciami choroby, jednak około 2% tej grupy stanowią dzieci ze średnio ciężką lub ciężką jej postacią². Choroba przewlekła obejmuje „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 i opieki”³. W Encyklopedii zdrowia za choroby przewlekłe uznawane są 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”⁴.

Choroby przewlekłe pojawiają się u dzieci w różnym wieku. Niektóre z nich trwają od urodzenia (np. wrodzone wady serca, wady genetyczne), inne występują w różnych okresach życia. Wiele z tych chorób zagraża życiu (np. choroby nowotworowe, ciężkie wady serca), inne bezpośrednio mu nie zagrażają (np. choroby

¹ Por. B. Antoszevska, *Wstęp*, w: *Dziecko – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji*, red. B. Antoszevska, Wydawnictwo Edukacyjne „AKA-PIT”, Toruń 2011, s. 7.

² Por. E. Janion, *Dziecko przewlekłe chore w rodzinie*, Oficyna Wydawnictwo Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2007, s. 5.

³ F. Wojciechowski, *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 2007, s. 27.

⁴ A. Śródka, *Patologia*, w: *Encyklopedia zdrowia*, t. 1, red. W. S. Gumułka, W. Rewerski, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1997, s. 288.

reumatyczne)⁵. Do chorób przewlekłych najczęściej występujących u dzieci i młodzieży zalicza się: astmę, epilepsję, cukrzycę, choroby układu krążenia, wady serca i wiele chorób metabolicznych związanych ze złą przemianą materii⁶.

Choroba dziecka jest wydarzeniem w życiu rodziny, zaburza różne jego sfery, wymaga mobilizacji i rodzi konieczność zmian. Wpływa również na relacje pomiędzy dzieckiem a rodzicami oraz pozostałymi członkami rodziny. Czasami dezorganizuje życie rodziny i prowadzi do jej rozpadu, ale może być także czynnikiem, który ją scala i mobilizuje do współpracy w trosce o dobro chorego członka rodziny⁷. Radzenie sobie w tej sytuacji nie jest możliwe bez rozmaitych form wspierania dziecka i rodziny przez specjalistów i odpowiednie instytucje społeczne⁸.

Artykuł podejmuje próbę odpowiedzi na pytania: na czym polega wsparcie społeczne rodziny z dzieckiem przewlekle chorym? Co stanowi istotę tego wsparcia? Jak bardzo jest ono potrzebne? Artykuł składa się z trzech części. Część pierwsza to próba zdefiniowania wsparcia społecznego. Część druga przedstawia specyfikę środowiska rodzinnego dziecka przewlekle chorego. Część trzecia natomiast określa istotę wsparcia rodziny z dzieckiem przewlekle chorym.

2. PRÓBY ZDEFINIOWANIA WSPARCIA SPOŁECZNEGO

Termin „wsparcie społeczne” i problematyka z nim związana wywodzą się ze środowisk terapeutycznych i grup samopomocowych. Wsparcie społeczne człowiek otrzymuje w codziennym życiu podczas kontaktów i interakcji z innymi ludźmi. Szczególne zapotrzebowanie na te sytuacje pojawia się w trudnych, kryzysowych sytuacjach życiowych⁹.

Zgodnie z definicją Zofii Kawczyńskiej-Butrym, wsparcie społeczne to „szczególny sposób i rodzaj pomocy udzielanej poszczególnym osobom i grupom, głównie w celu mobilizowania sił, potencjału i zasobów, które zachowali, aby mogli sami radzić sobie ze swoimi problemami”¹⁰. Natomiast Helena Sęk i Roman Cieślak definiują wsparcie społeczne w dwóch ujęciach: strukturalnym i funkcjonalnym. Zdaniem autorów, wsparcie społeczne w ujęciu strukturalnym, rozumiane jest „jako obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się od innych sieci tym, że poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych,

⁵ Por. E. Wielgosz, *Wychowanie dzieci niesprawnych somatycznie*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1991, s. 418.

⁶ Por. J. Gruba, *Twórcze postawy rodziców i wychowawców wobec dzieci przewlekle chorych*, w: *Opieka i wychowanie w rodzinie*, red. Cz. Kępski, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2003, s. 164.

⁷ Por. B. Woynarowska, *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, s. 11.

⁸ Por. A. Maciarz, *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2006, s. 7.

⁹ Por. J. Ostasz, *Wsparcie społeczne osób z głębszą niepełnosprawnością*, w: *Problemy pedagogiki specjalnej w okresie przemian społecznych*, red. A. Pilecki, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2002, s. 101.

¹⁰ Z. Kawczyńska-Butrym, *Wsparcie społeczne w zdrowiu i w chorobie*, Wydawnictwo Centrum Metodyczne Doskonalenia Nauczycieli Średniego Szkolnictwa Medycznego, Warszawa 1994, s. 8.

przynależności, pełnią funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji¹¹. H. Sęk uważa, że definiowanie wsparcia społecznego w sposób strukturalny nie zmienia jego istoty, „która tkwi w funkcji, jaką sieć (naturalna grupa odniesienia, formalna grupa, instytucja) pełni wobec osób, które są w niej osadzone”¹². Zdaniem H. Sęka i R. Cieślaka, wsparcie społeczne w ujęciu funkcjonalnym, oznacza rodzaj integracji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej¹³.

Stanisław Kawula określa wsparcie społeczne jako rodzaj interakcji, która charakteryzuje się tym, że:

a) jej celem jest przybliżenie jednego lub obu jej uczestników do rozwiązania problemu, przezwyciężania trudności, reorganizacji zakłóconej relacji z otoczeniem i podtrzymanie emocjonalne;

b) w toku tej interakcji zachodzi wymiana emocji, informacji, instrumentów działania i dóbr materialnych;

c) dla skuteczności tej wymiany społecznej istotna jest odpowiedzialność między oczekiwanym a uzyskanym wsparciem;

d) wymiana w toku tej interakcji może być jednostronna, bądź też wzajemna, a kierunek relacji: wspierający - wspierany, może być stały lub zmienny;

e) interakcja i wymiana zostaje podjęta w sytuacji problemowej i trudnej¹⁴.

Przyjmuje się, że jednym z najważniejszych źródeł wsparcia społecznego dla jednostki jest rodzina, w której poprzez pozytywną więź emocjonalną możliwe jest zaspokojenie wszystkich potrzeb psychicznych jej członków a zwłaszcza potrzeb pewności i bezpieczeństwa, przynależności, solidarności i łączności z bliskimi osobami, potrzeb akceptacji, uznania, miłości oraz potrzeby samorealizacji. Bliskie więzi z najbliższą rodziną stanowią ochronę przed poczuciem alienacji oraz wzmacniają odporność człowieka. W problematyce dotyczącej wsparcia społecznego¹⁵, oprócz rodzinnych źródeł wsparcia (mąż, żona, dzieci, rodzice, rodzeństwo i dalsi krewni), zazwyczaj wskazuje się na przyjaciół, znajomych i sąsiadów¹⁶.

Ważną cechą wsparcia społecznego jest istnienie tzw. sieci wsparcia. Siecią wsparcia społecznego, z uwagi na jej funkcję, Anna Szczęśna nazywa „sieć wielorakich powiązań, w które człowiek wchodzi, kontaktując się z innymi ludźmi, członkami różnych grup społecznych. Sieć wsparcia społecznego daje poczucie przynależności, bezpieczeństwa, człowiek może otrzymać informacje zwrotne dotyczące własnej osoby. Sieć wsparcia społecznego traktowana jest też jako układ

¹¹ H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, w: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005, s. 14-15.

¹² Tamże, s. 15.

¹³ Por. tamże.

¹⁴ Por. S. Kawula, *Spirala życzliwości: od wsparcia do samodzielności*, Auxilium Sociale. Wsparcie Społeczne (1997)1, s. 13-15.

¹⁵ Por. H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania...*, s. 16.

¹⁶ Por. tamże.

wzajemnych obligacji, których stabilność staje się dla jednostki źródłem wzorów do interpretowania zdarzeń zachodzących w rzeczywistości¹⁷.

Zdaniem Aleksandry Maciarz, wsparcie społeczne nie może ograniczać się do doraźnej pomocy uzupełniającej jednostce lub grupie tylko pewien brak (np. materialny) czy wyrównujący jej pewną niemożność, niezaradność (np. świadczenie usługi). Wspieranie powinno mieć na celu, poza doraźnym udzieleniem pomocy, zaktywizowanie jednostki czy grupy do działań samopomocowych, wzmocnienie jej sił i dyspozycji niezbędnych w samodzielnym rozwiązywaniu swoich problemów i wychodzeniu z trudnych sytuacji¹⁸.

Z licznych badań wynika, że sieć wsparcia społecznego wywiera znaczący wpływ na zdrowie psychiczne ludzi. Zdrowie psychiczne rozumiane jest tu jako ogólny dobrostan, charakteryzujący się brakiem zaburzeń, napięć psychicznych czy chorób, równowagą, integracją procesów psychicznych i działania, pozytywnym nastawieniem do siebie i świata społecznego, możliwością realizacji swoich potencjałów oraz poczuciem zadowolenia¹⁹. Można zauważyć związek między dobrymi relacjami z innymi ludźmi a dobrym samopoczuciem. Wyniki badań wskazują, że wsparcie społeczne chroni ludzi przed negatywnymi konsekwencjami stresujących wydarzeń życiowych, takich jak np. opieka nad człowiekiem przewlekle chorym²⁰.

Z badań amerykańskich wynika, że ludzie otrzymujący w tego rodzaju sytuacjach potrzebne im wsparcie społeczne są mniej narażeni na rozwój symptomów emocjonalnego dystansu, łącznie z depresją kliniczną²¹. Badania A.E. Kazaka nad rodzinami dzieci chorych onkologicznie, pokazują, że jakość wsparcia społecznego wpływa na stan zdrowia psychicznego obojga rodziców. Badania dowiodły, że w 64 rodzinach dzieci z białaczką przystosowanie rodziców do sytuacji było związane ze wsparciem społecznym, satysfakcją z małżeństwa, małą ilością (innych niż choroba dziecka) stresów i otwartą komunikacją w rodzinie²². Badania J. Binnebesela dotyczące opieki nad dziećmi z chorobami nowotworowymi wskazują, że wyjątkową rolę w podtrzymywaniu zdrowia psychicznego i normalizacji warunków życia chorujących dzieci odgrywają szkoła i nauczyciele. Szkoła, zdaniem samych

¹⁷ A. Szczęsna, *Elementy sieci wsparcia społecznego nauczycieli w środowisku profesjonalnym*, w: *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, red. Z. Palak, Z. Bartkiewicz, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004, s. 145.

¹⁸ Por. A. Maciarz, *Społeczne wspieranie osób niepełnosprawnych w procesie ich integracji*, w: *Wsparcie społeczne...*, s. 55.

¹⁹ Por. W. Łosiak, *Zdrowie psychiczne*, w: *Słownik psychologii*, red. J. Siuta, Wydawnictwo Zielona Sowa, Kraków 2005, s. 327.

²⁰ Por. D. Ryzanowska, *Sieć wsparcia społecznego i jej rola w promowaniu zdrowia psychicznego dziecka z chorobą onkologiczną oraz jego rodziny – przegląd badań*, *Sztuka Leczenia* 15(2007)3-4, s. 39.

²¹ Por. National Advisory Mental Health Council, Basic Behavioral Science Task Force, Basic Behavioral Science Research for Mental Health, *Family Processes and Social Networks*, *American Psychologist* (1996)51(6), s. 622-630.

²² Por. A.E. Kazak, *Family Research on Childhood Chronic Illness: Pediatric Oncology as an Example*, *Journal of Family Psychology* (1991)4(4), s. 462-483.

dzieci, pozwala skoncentrować się na czymś innym niż choroba, daje też choremu dziecku poczucie trwania w tym, co go łączy z rówieśnikami²³.

Warto podać wyniki badań A. Maciarz, które pozwalają stwierdzić, że większość rodziców długotrwale chorych dzieci wymaga wsparcia społecznego o wielokierunkowym nastawieniu. Pośród badanych rodzin nieznaczna większość deklaruwała, że otrzymuje wsparcie od osób bliskich w rodzinie. Nieco mniej, bo tylko trzecia część rodzin wskazywała na pomoc sąsiadów czy też zaprzyjaźnionych osób. Pomoc otrzymywana od bliskich osób miała najczęściej charakter pomocy psychoemocjonalnej i socjalno-usługowej. Fachowe porady, dotyczące działań wychowawczych podejmowanych wobec chorego dziecka, uzyskało od specjalistów w poradni psychologiczno-pedagogicznej tylko kilku rodziców. Wielu z nich uznało za niezadowalające informacje o chorobie i leczeniu ich dzieci przekazywane przez personel medyczny. Większość rodziców nie miała wiedzy na temat istnienia organizacji i stowarzyszeń i nie poszukiwała takich kontaktów. Większość rodzin podkreślała również swoją trudną sytuację materialną, a pomoc z ośrodków pomocy społecznej uznawała za niewystarczającą²⁴.

Wyniki badań dowodzą zatem, że rodziny dzieci przewlekle chorych pozbawione są kompleksowych i skoordynowanych działań służb i instytucji, których zadaniem jest udzielanie pomocy. Z jednej strony, instytucje te nie wykazują inicjatywy w docieraniu do potrzebujących rodzin, a z drugiej, sami rodzice mają niewielkie rozeznanie w możliwościach korzystania z różnych form pomocy. Wyniki przeprowadzonej diagnozy świadczą o tym, że współczesny system pomocy w naszym kraju nie pomaga w dostatecznym stopniu rodzinom dziećmi przewlekle chorymi w zabezpieczeniu ich różnorodnych potrzeb, istotnych dla ich prawidłowego funkcjonowania, a tym samym przyczyniających się do poprawy stanu i sytuacji chorego dziecka²⁵.

3. SPECYFIKA ŚRODOWISKA RODZINNEGO DZIECKA PRZEWLEKLE CHOREGO

Przewlekła choroba somatyczna stanowi szczególne zagrożenie dla człowieka w okresie rozwojowym, tj. w okresie dzieciństwa i młodości. Do około 18. roku życia organizm podlega intensywnemu wzrostowi oraz przemianom biologicznym. W tym czasie człowiek jest podatny na działanie czynników patogennych i mało na nie odporny. Pojawiająca się choroba przewlekła może zaburzyć rozwój i opóźnić dojrzewanie²⁶.

Przewlekła choroba w specyficzny sposób wpływa na rozwój fizyczny, psychiczny i społeczny dziecka, obniża jakość jego życia oraz zakłóca szkolne funkcjonowanie. Dzieci z chorobami przewlekłymi należą do grupy uczniów o spe-

²³ Por. D. Ryżanowska, *Sieć wsparcia społecznego...*, s. 42.

²⁴ Por. A. Maciarz, *Dziecko przewlekle chore...*, s. 182-188.

²⁵ Por. tamże, s. 189.

²⁶ Por. A. Maciarz, *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2001, s. 33.

cyjnych potrzebach edukacyjnych²⁷. Dziecko chore przewlekłe, to takie, „które ma specjalne potrzeby zdrowotne i edukacyjne z powodu choroby, uszkodzenia i dysfunkcji niektórych organów ciała czy zaburzenia jednej lub więcej sfer rozwoju”²⁸. Przewlekła choroba jest wobec tego rozumiana jako długotrwałe zaburzenie zdrowia i dobrego samopoczucia naruszające prawidłowy przebieg rozwoju psychoruchowego dziecka, utrudniające mu edukację oraz prowadzące do zmian w sytuacji rodzinnej²⁹.

Najczęściej przewlekła choroba wywołuje stres który powoduje istotne zmiany w psychicznym funkcjonowaniu człowieka. Jedną z nich jest zmiana w postrzeganiu samego siebie. Zaburzeniu ulega poczucie wartości, orientacja w dyspozycjach, przeświadczenie dotyczące własnego wyglądu i sprawności psychofizycznej. Stres decyduje również o pozycji wśród innych ludzi. W konsekwencji tych zaburzeń, dziecko przewlekłe chore staje się mniej ekspansywne, przyhamowane, niepewne siebie i niezdecydowane. Szczególne trudności w zachowaniu stabilnej oceny siebie i poczucia własnej wartości przejawiają dzieci dotknięte chorobą przewlekłą postępującą. Stałe nawarstwianie negatywnych zmian w zdrowiu, sprawności i samopoczuciu tych dzieci powoduje u nich poczucie zagrożenia oraz dezorientuje je we własnych możliwościach rozwoju, edukacji i osiągnięcia samodzielności życiowej³⁰.

Chorobę uznaje się również za źródło deprivacji potrzeb. Zbigniew Skorny wyróżnia następujące rodzaje deprivacji potrzeb: deprivację społeczną (np. w sytuacji, gdy hospitalizowane dziecko jest pozbawione kontaktów z rodziną, rówieśnikami), deprivację czynnościową (kiedy choroba uniemożliwia dziecku podejmowanie różnego rodzaju czynności) oraz deprivację sensoryczną (gdy w wyniku choroby dziecko narażone jest na zubożenie bodźców wzrokowo-słuchowych)³¹.

Choroba traktowana jest także jako źródło frustracji, rozumianej jako przykry stan emocjonalny, pojawiający się wówczas, gdy jednostka, usiłując zaspokoić jakąś potrzebę, natrafia na przeszkody nie do pokonania³². Stan ten mogą wywołać różne czynniki, przy czym najczęściej występują następujące: długotrwałość choroby, zmienny przebieg, możliwość zaostrzeń i rzutów chorobowych, konieczność pobytu w szpitalu, uciążliwości leczenia, uzależnienie od innych³³.

Przewlekła choroba, w największym stopniu, wpływa niekorzystnie na rozwój psychospołeczny dziecka. Do najczęstszych problemów należą: nadpobudli-

²⁷ Por. B. Woynarowska, *Uczniowie z chorobami przewlekłymi...*, s. 11.

²⁸ Por. A. Maciarz, *Dziecko przewlekłe chore*, w: *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 1, red. T. Pilch, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2003, s. 895.

²⁹ Por. tamże, s. 9.

³⁰ Por. A. Maciarz, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekłe chorych*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 1998, s. 14.

³¹ Por. E. Janion, *Dziecko przewlekłe chore...*, s. 23.

³² Por. W. Okoń, *Nowy słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2007, s. 115.

³³ Por. E. Janion, *Dziecko przewlekłe chore...*, s. 23.

wość, zwiększona męczliwość, zmienność nastrojów, negatywne emocje (złość, smutek, przygnębienie, agresja), bierność, apatia, a także depresja³⁴.

Władysława Pilecka uważa, że przewlekła choroba somatyczna jest szczególnym rodzajem sytuacji trudnej i stanowi czynnik ryzyka dezorganizacji zachowania dziecka, począwszy od drobnych nieprawidłowości (np. zmiany nastroju), aż do poważnych zaburzeń (np. nerwicowy rozwój osobowości). Takie zmiany w zachowaniu dziecka są reakcją obronną trudne i niezrozumiałe doznania płynące ze strony organizmu i środowiska. Pierwsze łączą się przede wszystkim z bólem fizycznym i ograniczeniem aktywności, drugie zaś z poczuciem zagrożenia. Autorka podkreśla, że jeżeli choroba wystąpi w pierwszych latach życia dziecka, to broni się ono przez reakcje wegetatywne, gdyż nie jest jeszcze zdolne do uświadomionego przeżywania swoich stanów emocjonalnych. W okresie średniego i późnego dzieciństwa, szczególnie zaś w wieku dorastania, chore dziecko dąży do zrozumienia swojej sytuacji i podejmuje próby poznawczego i behawioralnego zmagania się z ograniczeniami i wymaganiami sytuacji trudnych. Potrzebna jest wówczas pomoc i wsparcie osób dorosłych, aby zrozumieć ich sens i istotę, co w dużym stopniu będzie decydować o jakości życia i rozwoju dziecka przewlekle chorego³⁵.

Negatywny wpływ choroby na rozwój społeczny chorego dziecka jest szczególnie wyraźny, gdy z powodu swego stanu przerywa ono naukę szkolną lub nie może jej rozpocząć we właściwym trybie i czasie. Absencje szkolne, zmiany klas, nauczanie indywidualne odbywające się w domu wpływają na rozluźnienie więzów koleżeńskich z dziećmi z klasy szkolnej. Chore dziecko nie uczestniczy w procesie integracji uczniów w klasie, nie może zaspokoić potrzeby kontaktów społecznych oraz przynależności grupowej. Chore dzieci funkcjonują często na marginesie formalnych grup rówieśniczych, zaś do grup nieformalnych nie są dopuszczane. Częste absencje szkolne spowodowane złym stanem zdrowia powodują, że dziecko nie czuje się członkiem dziecięcej społeczności, nie może poznać i zrozumieć potrzeb innych dzieci, nie potrafi pełnić ról w grupie, nie uczy się zachowań prospołecznych. Proces uspołeczniania ulega przyhamowaniu³⁶.

Relacje rówieśnicze nie są jedynym obszarem, w którym pojawiają się problemy wynikające z przewlekłej choroby dziecka. Zmienia ona także ustaloną strukturę rodziny i wzajemne relacje między jej członkami³⁷. Przystosowanie się rodziny do sytuacji trudnej, jaką jest choroba jednego z jej członków, zależy od jej funkcjonowania przed wystąpieniem choroby. Rodziny dobrze zorganizowane i zintegrowane, posiadające silną więź, potrafią najlepiej dostosować się do nowych, trudnych sytuacji. W rodzinach źle zintegrowanych, obciążonych nieujawnionymi konfliktami i problemami, choroba staje się dodatkowym wydarzeniem

³⁴ Por. B. Woynarowska, *Uczniowie z chorobami przewlekłymi...*, s. 21-23.

³⁵ Por. W. Pilecka, *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002, s. 61.

³⁶ Por. E. Janion, *Dziecko przewlekle chore...*, s. 27.

³⁷ Por. S. Kędziora, *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*, Nauczyciel i Szkoła (2007)3-4, s. 57.

kryzysowym otwierającym kolejne konflikty, a przez to przekraczającym możliwości adaptacyjne. W takich rodzinach może nastąpić zupełny rozpad życia rodzinnego. Natomiast w rodzinach jawnie skłóconych czasami właśnie w sytuacji kryzysowej, jaką jest choroba, dochodzi do przewartościowania problemów, gdyż te sprzed choroby schodzą na dalszy plan, a rodzina może ponownie zintegrować się dzięki podjęciu działań związanych ze wspólną walką z chorobą³⁸.

Przewlekła choroba wpływa również na relacje chorego dziecka z jego rodzeństwem. Często pojawiają się konflikty pomiędzy nimi lub między rodzeństwem chorego dziecka a rodzicami. Stosunek rodzeństwa do chorego dziecka pozostaje w ścisłym związku z wiekiem dzieci w rodzinie. U młodszego rodzeństwa często występuje zazdrość o ilość czasu i uczucia okazywanego przez rodziców choremu dziecku. Konsekwencją mogą być zachowania społeczne lub przekonanie, że choroba jest dobrym sposobem zwrócenia na siebie uwagi otoczenia, a co za tym idzie naśladowanie zachowań chorobowych brata lub siostry. Starsze rodzeństwo musi niejednokrotnie spełniać obowiązki opiekuńcze wobec chorego rodzeństwa w czasie nieobecności rodziców, co z jednej strony obciąża, z drugiej sprzyja rozwojowi emocjonalnemu i społecznemu. Zaś dziecko chore zazdrości rodzeństwu zdrowia i związanego z nim braku ograniczeń. Jednak zdarza się, że choroba tak mobilizuje członków rodziny, że, współdziałając ze sobą i wykazując wzajemne zrozumienie, osiągają lepsze relacje emocjonalne niż w rodzinach dzieci zdrowych³⁹.

Pod wpływem przewlekłej choroby u dziecka, oprócz zmian w wewnętrznej strukturze i organizacji rodziny, następują zmiany w jej aktywności zewnętrznej. Choroba pociąga za sobą konieczność zmian życiowych celów, wskutek czego mogą pojawić się uczucia frustracji i przygnębienia wśród członków rodziny. Przyczyną zakłóceń i trudności rodzinnych może być konieczność przerwania lub ograniczenia pracy zawodowej przez jednego z rodziców w celu zaopiekowania się chorym dzieckiem. Powoduje to obniżenie standardu życia rodziny, a także konieczność porzucenia własnych planów i ambicji zawodowych. Przekształceniom ulega także życie towarzyskie i kulturalne rodziny. Przyczyny tego stanu są obiektywne, np. brak czasu, ograniczone możliwości finansowe, brak opieki dla dziecka, oraz subiektywne, np. obniżony nastrój, brak ochoty na zabawę. Tak więc rodzina pochłonięta swoimi problemami izoluje się od spraw zewnętrznych, co przejawia się zmniejszoną aktywnością pozarodzinną oraz ograniczonymi możliwościami zarobkowania i korzystania z działań kulturalno-towarzyskich. Powoduje to usztywnienie i wręcz zamknięcie systemu rodzinnego⁴⁰.

Przewlekła choroba dziecka zmusza członków rodziny, w tym szczególnie rodziców, do podjęcia nieznanych im dotąd wyzwań. Wypełnianie ich wymaga zdobycia odpowiednich wiadomości i umiejętności niezbędnych w opiece, wychowaniu i rehabilitacji dziecka chorego. Opieka nad dzieckiem przewlekłe chore

³⁸ Por. tamże, s. 57-58.

³⁹ Por. S. Kędziora, *Wpływ przewlekłej choroby...*, s. 59-60.

⁴⁰ Por. tamże, s. 60.

ma charakter pielęgnacyjny, a jego wychowanie nabiera walorów terapeutycznych. Całokształt czynności wykonywanych przez rodziców dzieci przewlekle chorych można ująć w trzech kategoriach:

1. Czynności opiekuńczo-pielęgnacyjne: służą stworzeniu dziecku przewlekle choremu należytych warunków rozwoju i leczenia oraz zaspokojeniu jego potrzeb. Najważniejsze z nich to:

- zapewnienie dziecku opieki i pomocy lekarzy specjalistów i stosowanie się do ich zaleceń;

- zaopatrzenie dziecka w zalecane leki i inne środki oraz odpowiednie ich stosowanie;

- zapewnienie dziecku właściwej diety, warunków wypoczynku, snu, nauki i zabawy (z uwzględnieniem jego możliwości wysiłkowych);

- stałe czuwanie nad samopoczuciem dziecka i udzielanie mu właściwej pomocy w czasie ataków chorobowych;

- jak najpełniejsze zaspokajanie potrzeb psychoemocjonalnych dziecka i okazywanie mu psychicznego wsparcia w chwilach cierpienia, bólu i lęku⁴¹.

2. Czynności wychowawczo-terapeutyczne: służą wspieraniu rozwoju dziecka i kształtowaniu dyspozycji ułatwiających osiągnięcie samodzielności osobistej i społecznej oraz realizację własnych pragnień i zainteresowań. Wśród nich można wymienić:

- usamodzielnienie osobiste i społeczne dziecka na miarę jego możliwości wysiłkowych;

- rozwijanie u dziecka zdolności samorealizacji w różnych formach aktywności nieprzeciwskazanych w jego chorobie;

- kształtowanie u dziecka pozytywnych cech charakteru;

- łagodzenie i usuwanie zaburzeń rozwoju dziecka spowodowanych chorobą (korzystanie z porad i pomocy odpowiednich specjalistów);

- zapewnienie dziecku możliwości nauki w takich formach i kierunkach kształcenia, które są najbardziej dla niego odpowiednie⁴².

3. Czynności rehabilitacyjne: służą wzmocnieniu zdrowia i ogólnej sprawności dziecka. Zalicza się do nich:

- prowadzenie z dzieckiem ćwiczeń usprawniających (np. oddechowych, ruchowych, mowy), według wskazań specjalistów i zaopatrzenie go w potrzebne pomoce rehabilitacyjne;

- uczenie dziecka samoobsługi i samokontroli umożliwiającej mu chronienie się przed czynnikami i sytuacjami szkodliwymi dla jego zdrowia, szybkie rozpoznawanie i samodzielne zapobieganie atakom oraz niektórym stanom chorobowym, samodzielne wykonywanie niektórych diagnoz i zabiegów (np. badanie poziomu cukru, iniekcje insuliny), przestrzeganie diety, dozowanie wysiłku i ruchu;

⁴¹ Por. A. Maciarz, *Pedagogika terapeutyczna dzieci przewlekle chorych*, w: *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykciak, wyd. 5, Uniwersytet Adama Mickiewicza, Poznań 2005, s. 227.

⁴² Por. tamże.

- podejmowanie starań w celu zapewnienia dziecku rehabilitacji uzdrowiskowej (w sanatoriach, domach wczasów dziecięcych, na koloniach zdrowotnych i turnusach wczasowo-rehabilitacyjnych)⁴³.

Wymienione wyżej czynności wymagają od rodziców wielorakich kompetencji. Wielu z nich potrzebuje wsparcia społecznego ze strony różnych specjalistów, służb i stowarzyszeń.

4. ISTOTA WSPARCIA W CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ

W sytuacji rodziny z dzieckiem przewlekle chorym istotną staje się jakość uzyskiwanego wsparcia. Rodzice potrzebują wsparcia merytorycznego, które pomoże im w prawidłowym odbiorze obrazu choroby dziecka, ułatwi przystosowanie do niej oraz pozwoli na szybkie nabycie umiejętności potrzebnych w opiece nad dzieckiem.

Jak zaznacza Beata Krzesińska-Żach, istotą wsparcia społecznego doświadczanego przez chore dziecko jest przekonanie, że sprawowana nad nim opieka jest profesjonalna i realizowana przez osoby szanujące jego godność i podmiotowość⁴⁴. Ze względu na charakter wsparcia świadczonego rodzinie z dzieckiem przewlekle chorym, wyróżnia się cztery jego kategorie:

a) wsparcie psychiczne (emocjonalne) – polega na gotowości do niesienia pomocy, podtrzymywania na duchu w kryzysie emocjonalnym, okazywania zrozumienia celem złagodzenia przykrych przeżyć i stanów emocjonalnych w rodzinie związanych z chorobą dziecka⁴⁵;

b) wsparcie informacyjne – istotą tej pomocy jest udzielanie potrzebującym porad prawnych i medycznych, wzbogacanie wiedzy o możliwości leczenia i rehabilitacji oraz o instytucjach pomocowych i grupach samopomocy⁴⁶;

c) wsparcie socjalno-usługowe (instrumentalne) – adresowane do rodzin żyjących w niedostatku materialnym, bez możliwości zapewnienia choremu dziecku warunków do leczenia i rozwoju; może mieć charakter jednorazowy, kilkakrotny lub wielokrotny (pomoc systematyczna, w długim przedziale czasowym), może dotyczyć środków finansowych, pomocy w prowadzeniu domu, sprzętu rehabilitacyjnego itp.⁴⁷;

d) wsparcie rehabilitacyjne – obejmuje pomoc rodzinie w zorganizowaniu właściwego leczenia i usprawniania dziecka, zaopatrzeniu w pomocny sprzęt rehabilitacyjny, zorganizowaniu przestrzeni mieszkania do celów rehabilitacyjnych.

⁴³ Por. tamże, s. 227-228.

⁴⁴ Por. B. Krzesińska-Żach, *Opieka paliatywna nad dzieckiem terminalnie chorym – wybrane zagadnienia*, w: *Kierunki rozwoju edukacji w zmieniającej się przestrzeni społecznej. Księga Jubileuszowa dedykowana profesorowi doktorowi habilitowanemu Michałowi Balickiemu*, red. A. Cudowska, T. Human, Wydawnictwo Uniwersyteckie, Białystok 2011, s. 572.

⁴⁵ Por. tamże.

⁴⁶ Por. A. Mielczarek, *Zadania lokalnych organizacji pozarządowych i instytucji wsparcia społecznego*, Praca Socjalna (2010)6, s. 18.

⁴⁷ Por. K. Twarduś, *Choroba przewlekła i niepełnosprawność...*, s. 46.

Wspieranie rehabilitacyjne przez specjalistów ma na celu włączenie rodziców w proces radzenia sobie w trudnych sytuacjach związanych z rehabilitacją dziecka w warunkach domowych⁴⁸.

Istnieje potrzeba szczególnego wsparcia dla rodziców, zwłaszcza w pierwszych miesiącach leczenia dziecka (zarówno w szpitalu, jak i w domu). Brak wsparcia może sprawić, że rodzice utracą nadzieję na wyleczenie i nie podejmą walki z chorobą (z powodu bezradności w nowej dla nich sytuacji)⁴⁹.

Społeczne wsparcie w stosunku do rodziny dziecka przewlekle chorego może mieć charakter formalny lub nieformalny. Wsparcie nieformalne obejmuje pomoc od rodziny, przyjaciół, krewnych oraz wolontariuszy będących przedstawicielami stowarzyszeń i organizacji niosących pomoc (grupy wsparcia) – istotą tego wsparcia są wytworzone silne relacje uczuciowe. Grupy wsparcia organizują najczęściej osoby, które same doświadczyły problemów związanych z przewlekłą chorobą dziecka i chcą pomóc innym w przeżywaniu sytuacji stresowych. Często także w pracę w tych grupach zaangażowani są pracownicy ochrony zdrowia oraz pracownicy społeczni. Ich działalność koncentruje się szczególnie na rozwiązywaniu problemów życiowych, które niesie ze sobą przewlekła choroba dziecka. Grupy te zajmują się organizacją spotkań służących wymianie doświadczeń związanych z leczeniem i wychowywaniem dzieci w sytuacjach trudnych. Niesiona pomoc to głównie wsparcie emocjonalne, ale również konkretne porady związane z opieką nad dzieckiem, informacje na temat przysługujących zasiłków i ulg. Szczególną rolę we wsparciu nieformalnym odgrywiają rodzice, tzw. „weterani”, przekazujący swoje doświadczenie osobom, które zaczynają wychowanie swojego dziecka w nowej, trudnej sytuacji, jaką jest choroba przewlekła. Osoby te mają za sobą podobne doświadczenia, dlatego rozumieją lęki i obawy osób, które zostały dotknięte tym problemem. W trudnych doświadczeniach same wypracowują sposoby radzenia sobie w ciężkich sytuacjach, a ich przykład pomaga innym w rozwiązywaniu własnych problemów⁵⁰.

Wsparcie formalne stanowi pomoc instytucji i profesjonalistów zatrudnionych w ośrodkach leczniczych, tj. poradniach zdrowia, szpitalach, klinikach, ośrodkach rehabilitacyjnych, sanatoriach czy hospicjach. Personel ośrodków leczniczych, w których przebywa chore dziecko, oferuje pomoc również rodzicom, dostarczając im przede wszystkim wiedzę na temat choroby, możliwości jej leczenia oraz postępowania pielęgnacyjnego wobec dziecka⁵¹.

Instytucjonalne formy wsparcia społecznego oferują rodzicom wychowującym dziecko przewlekle chore także pomoc społeczną (w szczególności ośrodki pomocy społecznej i centra pomocy rodzinie). Instytucje te w miarę możliwości świadczą

⁴⁸ Por. tamże.

⁴⁹ Por. B. Krzesińska-Żach, *Zagrożenia i możliwości wsparcia chorego dziecka w rodzinie*, w: *Rodzina, szkoła, środowisko lokalne. Wspólne wyzwania*, red. B. Szluz, W. Walc, Wydawnictwo KORAW, Rzeszów 2011, s. 25.

⁵⁰ Por. tamże.

⁵¹ Por. A. Maciarz, *Dziecko przewlekle chore...*, s. 185.

pomoc materialną i rzeczową. Finansują dożywianie dzieci, zakup dla nich leków i sprzętu rehabilitacyjnego oraz ich wyjazdy na turnusy rehabilitacyjne⁵².

Istotą wsparcia jest wyzwalenie i wzmacnianie wewnętrznych sił rodziny. Prowadzi to do uwolnienia rodziny od tendencji do nadmiernego ochraniania dziecka oraz do wyzwolenia wewnętrznych sił dziecka i rodziny do radzenia sobie z ograniczeniami, jakie niesie ze sobą przewlekła choroba. Strategia ta zmierza do rozwoju umiejętności współdziałania i współodpowiedzialności u dziecka, rodziny oraz osób oferujących wsparcie formalne i nieformalne. Wsparcie społeczne wpływa na poprawę jakości opieki świadczonej dziecku i jakośc życia całej rodziny⁵³.

5. PODSUMOWANIE

Rodzice dziecka przewlekle chorego doświadczają wielu problemów związanych z jego leczeniem, opieką i edukacją. Jednocześnie muszą zaspokoić różne potrzeby pozostałych członków rodziny. Wszystko to sprawia, że często są osamotnieni w swoim funkcjonowaniu, dlatego potrzebują wsparcia z zewnątrz. Powinni je otrzymać od rodziny, przyjaciół, krewnych oraz personelu medycznego i profesjonalistów zatrudnionych w ośrodkach leczniczych. Tylko wspólne działania mogą wpłynąć na jakośc wsparcia i jakośc życia rodziny z dzieckiem przewlekle chorym.

SOCIAL SUPPORT FOR THE FAMILY WITH A CHRONICALLY ILL CHILD

Summary

A chronic condition in a child creates a difficult situation for his/her family, because it is connected with negative experiences and the necessity to assume additional responsibilities. That is why many parents of chronically ill children need support from a variety of specialists and relevant social institutions.

Social support in relation to the family with a chronically ill child can have a formal or informal character. Informal support involves help offered by family, friends, relatives or volunteers who are representatives of associations and organizations providing help (support groups). This type of support is based on strong emotional relations. Formal support constitutes help offered by institutions and professionals employed in health centers i.e. health clinics, hospitals, clinics, rehabilitation centers, sanatoriums or hospices.

Only joint activities aimed at supporting families and ill children will allow eliminating the threats associated with child disease.

Keywords: social support, chronic disease, family

Nota o Autorze: mgr Katarzyna Bialic – doktorantka na Wydziale Nauk Historycznych i Społecznych UKSW w Warszawie. Zainteresowania naukowe: pedagogika (pedagogika specjalna), politologia (polityka społeczna).

Słowa kluczowe: wsparcie społeczne, przewlekła choroba, rodzina

⁵² Por. tamże, s. 186.

⁵³ Por. tamże.