

UNIWERSYTET ZIELONOGÓRSKI
WYDZIAŁ NAUK PEDAGOGICZNYCH I SPOŁECZNYCH

Ewa Janion

Sytuacje dzieci przewlekle chorych w rodzinie

Praca napisana
pod naukowym kierunkiem
prof. dr hab. Krystyny Ferenc

Zielona Góra 2005

SPIS TREŚCI

Wstęp	s. 4
--------------------	------

ROZDZIAŁ I

Problematyka zdrowia i choroby -

- od biomedycznego do holistycznego paradygmatu	s. 7
1. Podejście biomedyczne	s. 7
2. Podejście socjologiczne	s. 9
3. Podejście psychologiczne	s. 12
4. Podejście holistyczne	s. 14

ROZDZIAŁ II

Choroba przewlekła oraz jej wpływ na rozwój i funkcjonowanie

dziecka	s. 18
1. Definicje choroby przewlekłej i zasięg występowania w populacji dzieci i młodzieży	s. 18
2. Wpływ choroby przewlekłej na funkcjonowanie i rozwój dziecka.....	s. 20
3. Postrzeganie własnej choroby przez dzieci	s. 30

ROZDZIAŁ III

Problematyka sytuacji dziecka chorego s. 35 |

1. Pojęcie sytuacji człowieka	s. 35
2. Dziecko w sytuacjach społecznych, psychologicznych, wychowawczych	s. 39
3. Sytuacje trudne w przebiegu długotrwałej choroby dziecka	s. 46

ROZDZIAŁ IV

Choroba dziecka jako czynnik zmian w rodzinie	s. 53
1. Współczesna rodzina i jej przemiany	s. 53
2. Znaczenie rodziny w życiu dziecka.....	s. 60
3. Dynamika zmian w rodzinie przewlekle chorego dziecka.....	s. 62

ROZDZIAŁ V

Założenia metodologiczne badań	s. 75
1. Przedmiot i cele badań	s. 75
2. Problemy badawcze	s. 77
3. Zastosowane metody, techniki i narzędzia badawcze	s. 79
4. Teren badań i ich organizacja oraz charakterystyka badanej grupy	s. 87

ROZDZIAŁ VI

Sytuacja dziecka w rodzinie dążącej do normalności	s. 94
1. Dziecko w sytuacji dążenia rodziny do jego usamodzielnienia	s. 96
2. Dziecko w sytuacji opieki bez zaangażowania emocjonalnego rodziców	s. 115

ROZDZIAŁ VII

Dziecko w centrum uwagi rodziny	s. 129
1. Dziecko w sytuacji pomocy i uzależnienia od innych	s. 131
2. Dziecko w sytuacji przesadnej koncentracji rodziny na chorobie	s. 143

ROZDZIAŁ VIII

Dziecko w sytuacji bezradności rodziców	s. 157
1. Dziecko w sytuacji akceptacji przy bezradności rodziców	s. 161
2. Dziecko w sytuacji braku akceptacji i działań pomocowych	s. 171

ROZDZIAŁ IX

Spoleczne wspieranie rodziny z dzieckiem przewlekle chorym	s. 183
---	---------------

Podsumowanie	s. 193
---------------------------	---------------

Bibliografia	s. 200
---------------------------	---------------

Aneks	s. 213
--------------------	---------------

Wstęp

W Polsce, jak i innych krajach europejskich, około 15% populacji dzieci i młodzieży w wieku 0 - 19 lat stanowią te, które dotknięte są różnorodnymi 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 postacią choroby, która w istotny sposób wpływa na ich życie (Pilecka 2002).

Obecnie dąży się, by chore dzieci przebywały jak najkrócej w ośrodkach leczniczych i rehabilitacyjnych, by znajdowały się tam tylko w celu intensywnych zabiegów leczniczych. Krytyka tradycyjnych szpitali i ośrodków leczniczych narażających pacjentów na izolację i jatrogenię, spowodowała znaczne skrócenie czasu hospitalizacji dzieci i docenienie roli rodziny w procesach leczenia i rehabilitacji. Jednakże sytuacje dzieci w rodzinie są różnorodne i zależności od swej specyfiki mogą ułatwiać lub utrudniać przebieg tych procesów. Mogą pomagać w przewyciężaniu napotykanym przez dziecko trudności, ale mogą także prowadzić do narastania i kumulowania problemów, na jakie dziecko napotyka. Odpowiedzialność za leczenie i rehabilitację spoczywa na rodzicach chorego dziecka. To, czy dziecko jest w pełni objęte tymi oddziaływaniami, czy też tylko częściowo, doraźnie lub wcale, zależy głównie od nich. Sposób, w jaki ustosunkują się do sprawy leczenia i rehabilitacji oraz jakie podejmą w tym zakresie czynności, ma zasadniczy wpływ na jego zdrowie i dalszy rozwój.

Chore dzieci wymagają od swych rodziców pewnych szczególnych dyspozycji, do których należą: cierpliwość, wytrwałość, umiejętność współpracy ze specjalistami, skuteczność w poszukiwaniu pomocy. Prócz nich istotne są także większe kompetencje w zakresie opieki i wychowania dziecka chorego, które

wymaga więcej czasu i zainteresowania i nierzadko sprawia inne, niż zdrowe, dzieci trudności wychowawcze.

Wystąpienie choroby o przewlekłym charakterze w życiu dziecka jest czynnikiem, który w znaczącym stopniu może naruszyć proces jego prawidłowego rozwoju. Choroba utrudnia lub uniemożliwia zaspokojenie potrzeb psychofizycznych i naraża je na wiele sytuacji trudnych. Stawia je w niekorzystnym położeniu, które może być łagodzone lub przeciwnie potęgowane przez jego sytuację rodzinną.

Nie prowadzono dotąd pogłębionych badań empirycznych dotyczących sytuacji dzieci długotrwale chorych w rodzinie. Dotychczasowe dociekania autorów koncentrują się na innych aspektach ich funkcjonowania. Podejmowane są zagadnienia dotyczące wpływu przewlekłej choroby dzieci na ich szkolne funkcjonowanie (Ślenzak 1984, Maciarz 1992, 1998b, Nowicka 2001). Wielu autorów przedstawia wpływ choroby na sytuację rodziny i dokonujące się w niej przemiany. Dość wszechstronnie analizowane są postawy wychowawcze rodziców oraz specyficzne problemy wychowawcze, na jakie napotykają rodzice dzieci chorych (Radochoński 1991, Obuchowska, Krawczyński 1991, Twardowski 1995, Wielgosz 1995, Góralczyk 1996, Maciarz 1998a, 2001, Pilecka 1999, 2003). W literaturze przedmiotu brak jest opisu badań oraz ich naukowych opracowań, które w sposób kompleksowy obejmowałyby sytuację dzieci przewlekłe chorych w rodzinie, zwłaszcza w aspekcie psychowychowawczym. Uznałam więc, że interesujące będzie poznanie, jak kształtują się sytuacje dzieci przewlekłe chorych w rodzinie i w jaki sposób zdiagnozowane sytuacje wpływają na samopoczucie dzieci, ich funkcjonowanie, a także proces leczenia. Skłoniło mnie to do zgłębienia problematyki poprzez podjęcie badań i ich opracowanie w ramach niniejszej rozprawy.

Prezentując teoretyczne tło swych dociekań przedstawiłam problematykę zdrowia i choroby z perspektywy różnych paradygmatów. Rozpoczynając od podstawowego ujęcia biomedycznego, rozpatrującego chorobę przez pryzmat sfery somatycznej człowieka, a kończąc na ujęciu holistycznym, uwzględniającym udział wszystkich sfer jego funkcjonowania w przebiegu choroby (a więc sferę fizyczną,

psychiczną, społeczną i duchową), ukazałam różnorodne, uzupełniające się sposoby postrzegania chorego.

Odnosząc swe dociekania dotyczące choroby do samych dzieci, opisałam zasięg występowania długotrwałych chorób somatycznych w populacji dzieci i młodzieży. Podjęłam problematykę wpływu chorób przewlekłych na funkcjonowanie i rozwój dzieci, przedstawiłam także specyfikę postrzegania przez nie swego stanu. Przytoczyłam także rozważania dotyczące różnorodności sytuacji dzieci w aspekcie społecznym, psychologicznym i wychowawczym. Zwróciłam uwagę na szeroki zakres i różnorodność tych sytuacji w przebiegu choroby.

Przedstawiając problematykę rodziny z dzieckiem długotrwale chorym zwróciłam uwagę na dynamikę zmian zachodzących w niej na skutek wystąpienia choroby przewlekłej u dziecka. Charakterystyka reakcji rodziców na wiadomość o chorobie i opis przeżywanych przez nich kryzysów, pozwoliły ukazać znaczenie procesu przystosowywania się do nowej sytuacji dla dalszego życia rodziny.

Przeprowadzona przeze mnie diagnoza sytuacji dzieci umożliwiła dokonanie typologii tych sytuacji. Staralam się ukazać specyfikę rodzin zakwalifikowanych do poszczególnych typów, a także przedstawić wpływ ich funkcjonowania na samopoczucie dzieci. Rozpoznane sytuacje dzieci zilustrowałam opisami przypadków. Podałam także ocenę stan społecznego wspierania tych rodzin.

Podjmując swe przedsięwzięcie badawcze i trud napisania tej pracy, miałam nadzieję, że przyczynią się one do głębszego zrozumienia sytuacji dzieci przewlekle chorych w rodzinie, a w konsekwencji, choć w pewnym stopniu, wniosą wkład w uzupełnienie stanu wiedzy na temat funkcjonowania dzieci długotrwale chorych.

ROZDZIAŁ I

Problematyka zdrowia i choroby

- od biomedycznego do holistycznego paradygmatu

1. Podejście biomedyczne

W myśleniu potocznym oraz w języku naukowym zagadnienia zdrowia i choroby tradycyjnie związane były z medycyną. Do lat trzydziestych ubiegłego stulecia pojęcie zdrowia i choroby rozpatrywano w izolacji od nauk społecznych. Lekarze opiekujący się chorymi nie współpracowali z psychologami, pedagogami, socjologami, natomiast przedstawiciele nauk społecznych nie interesowali się zdrowiem jednostki i społeczeństwa. W naukach medycznych funkcjonował biomedyczny model choroby, który charakteryzował się koncentracją wyłącznie na fizycznych aspektach choroby, jej biologicznych przyczynach, natomiast nie uwzględniał czynników psychicznych i społecznych.

Podstaw **biomedycznego ujmowania choroby** należy poszukiwać w epoce renesansu. Po okresie średniowiecza, kiedy chorobę uznawano za skutek naruszenia praw boskich, a leczenie, w znacznym stopniu, było funkcją wiary, w okresie renesansu nastąpił powrót do dopatrywania się naturalnych przyczyn chorób. Swój rozkwit przeżywały takie nauki jak matematyka, chemia, fizyka, które stworzyły podwaliny pod rozwój medycyny. W tym okresie powstał pierwszy mikroskop, pojawiły się prace Pasteura w dziedzinie bakteriologii, Morgagniego z autopsji i Virchowa z dziedziny patologii.

Na ukształtowanie się biomedycznego modelu choroby duży wpływ miała renesansowa kartezjańska idea dualizmu duszy i ciała. Rene Descartes (Kartezjusz 1596 - 1650) wyodrębnił dwie sfery: fizyczną (ciało człowieka) i duchową (umysł człowieka), a następnie uznał je za całkowicie odmienne i niezależne. W myśli

kartezjańskiej ciało człowieka przypominało maszynę, którą można było rozpatrywać od strony mechaniki i analizować na podstawie jej części składowych. Współczesny psycholog David McClelland opisał ten model jako odmianę modelu mechanistycznego: „Ciało traktowane jest jak maszyna, naprawiana za pomocą usuwania lub wymiany wadliwych części albo niszczenia ciał obcych, stanowiących przyczynę problemu” (za: C. L. Scheridan i S. A. Radmacher 1998, s. 4). Zgodnie z takim podejściem choroba była jednoznaczna z awarią układu maszynowego, a zadanie lekarza sprowadzało się do zlokalizowania i usunięcia awarii na wzór naprawy urządzenia mechanicznego.

Oprócz idei dualizmu duszy i ciała, duży wpływ na istnienie modelu biomedycznego miała zasada redukcjonizmu. Z przyjęcia redukcjonistycznego modelu organizmu wynikała koncentracja na coraz mniejszych fragmentach ciała człowieka. Nie rozumiano istoty zaburzeń ogólnoustrojowych, czego następstwem było poszukiwanie, a następnie leczenie tylko dających się wyodrębnić jednostek chorobowych. Uznano, iż złożone zjawiska chorobowe mogą być sprowadzone do pojęć z zakresu nauk ścisłych, tzn. powinny być rozpatrywane jako zjawiska fizyczne i analizowane w kontekście charakterystyki biochemicznej.

Obecna w biomedycznym paradygmacie orientacja patogenetyczna, charakteryzowała się koncentracją na zjawisku choroby i jej obiektywnych uwarunkowaniach (Sokołowska, 1986). Zdrowie utożsamiane było wyłącznie z brakiem choroby. Badania empiryczne sprowadzały się do rozpoznawania i identyfikowania czynników ryzyka choroby, natomiast działania praktyczne polegały na walce z chorobą.

Przyjęcie biomedycznego modelu choroby przyczyniło się w XIX w. do rozwoju takich dziedzin jak: mikrobiologia, immunologia, patologia i chirurgia. W tym samym okresie w zinstytucjonalizowano służbę zdrowia. Wszystko to miało istotny wpływ na znaczną redukcję zagrożeń zdrowotnych, opanowanie wielu chorób (tyfus, cholera, szkarlatyna, kiła, dur brzuszny), a także zmniejszenie wskaźników śmiertelności w Europie i Stanach Zjednoczonych. Jeszcze bardziej spektakularny był rozwój nauk biomedycznych w XX wieku. Odkrycie penicyliny i jej pochodnych, a także wielu szczepionek przeciwko większości powszechnie

występujących chorób oraz znaczący postęp w technikach chirurgicznych doprowadziły do zrewolucjonizowania medycyny i służby zdrowia.

Studia badawcze i praktyka bazująca na modelu biomedycznym poczyniły wielkie postępy i uzyskały imponujące osiągnięcia w walce z wieloma chorobami, a także przyczyniły się do rozwoju nowych technologii w medycynie. Mimo tego model biomedyczny poddany został krytyce.

Rozwój wąskich specjalizacji medycznych, rosnące zainteresowanie lekarzy technologią prowadziły do uprzedmiotowienia i depersonalizacji pacjenta (Dolińska-Zygmunt 2001, s. 13). Coraz powszechniej kwestionowano założenie, iż tylko czynniki biologiczne w sposób istotny wpływają na stan zdrowia człowieka. W drugiej połowie dwudziestego wieku choroba jako negatywne zjawisko w życiu społecznym stała się przedmiotem zainteresowania przedstawicieli nauk społecznych, w tym szczególnie psychologów i socjologów. Coraz bardziej powszechne było przekonanie, że w etiologii i symptomatologii choroby udział biorą także czynniki natury psychicznej i społecznej, zatem nie może być ona wyłącznie przedmiotem zainteresowań nauk przyrodniczych.

2. Podejście socjologiczne

Twórcą **socjologicznego modelu choroby** jest T. Parsons, który w 1951 r. opublikował przełomową pracę „The Social System”. Przedstawił w niej chorobę jako formę dewiacji społecznej. Dewiacja, według autora, polega na niemożności wypełniania ról zgodnie z przyjętymi w danym społeczeństwie standardami, co w konsekwencji prowadzi do naruszenia obowiązujących norm (za: A. Ostrowska 1976). Parsons porównywał nawet chorobę do zjawiska przestępczości uzasadniając, że w obu przypadkach niemożliwe jest wypełnianie ról społecznych. Odróżniał jednak zachowania dewiacyjne, spowodowane chorobą od zachowań przestępczych, podkreślając, że społeczna dewiacja na tle choroby jest przez osobę chorą niezawiniona i nie można obarczać jej za zaistniały stan odpowiedzialnością (Tobiasz-Adamczyk 2000, s. 37).

Badając oczekiwania społeczne wysuwane pod adresem chorego Parsons wyróżnił podstawowe elementy roli osoby chorej. Zaliczył do nich: zwolnienie od odpowiedzialności za nieprawidłowe funkcjonowanie, wycofywanie ze standardowych ról społecznych, dezaprobatę zaistniałego stanu i działania na rzecz powrotu do zdrowia, bierne poddanie się władzy ekspertów oraz podejmowanym przez nich procedurom uzdrawiającym, a także wyizolowanie się na czas choroby (za: Błęszyńska 2001, s. 108). W rzeczywistości dochodzi niekiedy do wytworzenia się u chorego tzw. konfliktu ról społecznych (Janeczko 1980, s. 275). Konflikt ten powstaje wówczas, gdy chory pragnie nadal pełnić role właściwe ludziom zdrowym, np. pracować zawodowo, podejmować nowe obowiązki. Zaistniały konflikt jest wyrazem braku akceptacji swej choroby i utrudnia proces leczenia i rehabilitacji.

Społeczną problematykę zdrowia i choroby rozwinął E. Freidson (Uramowska-Żyto 1992). Przypisał on pojęciu choroby dwa rodzaje dewiacji - biologiczną i społeczną. Obok zmian fizjologicznych zachodzących pod wpływem choroby w organizmie człowieka, szczególnie podkreślał zmiany w jego zachowaniu się i społecznym funkcjonowaniu. Istotne, zdaniem Freidsona, było przypisywanie tym zmianom znaczeń kulturowych. W myśl tej koncepcji o sposobie funkcjonowania osoby chorej decyduje nie tylko obiektywny stan zdrowia, ale także istniejące w społecznej świadomości i kulturowo zdeterminowane wzory, modele oraz znaczenia przypisywane zdrowiu i chorobie. E. Lemert stwierdził, iż „fizyczne upośledzenie istnieje niezależnie od kultury i możemy się z nim spotkać w całym świecie. Kulturowo zróżnicowany jest natomiast stopień, w jakim to upośledzenie ogranicza możliwości pełnienia ról społecznych. Biologiczna odmienność stanowi zatem podstawę dewiacji tylko przez nakładające się na nią definicje kulturowe i wzory społecznej percepcji” (za: Błęszyńska 2001, s. 109). Choroba traktowana jako dewiacja społeczna może być ujmowana jako dewiacja pierwotna - wówczas następuje proces modyfikacji pełnionych codziennie ról społecznych, lub jako dewiacja wtórna - kiedy choroba wywołuje w otoczeniu procesy stygmatyzacji, wymierzania kar, itp., co w konsekwencji prowadzi do załamania zasad

komunikowania się chorego z innymi, brakiem jego identyfikacji z grupą społeczną, zmianą tożsamości i tworzeniem nowych ról.

Formowanie się roli chorego opisują koncepcje interakcjonistyczne, które zakładają, że konstruowanie roli społecznej jest procesem dokonującym się w toku relacji interpersonalnych, zachodzących w określonym miejscu, czasie i warunkach. Istotą wchodzenia w rolę jest zatem aktywne współtworzenie, a nie bierne przyswajanie jej przepisów. Sposób konstruowania i przyjmowania roli osoby chorej nie jest oparty na jednolitym, określonym wzorcu, lecz zależy od kontekstu sytuacyjnego. Przyjęcie roli chorego poprzedzają procesy społecznych negocjacji, w ramach których ustala się, potwierdza i sankcjonuje fakt zaistnienia choroby. W trakcie tych negocjacji osoba chora jest aktywnym podmiotem, mającym możliwość oddziaływania na zaistniałą sytuację poprzez wybór strategii autoprezentacji (Błeszyńska 2001, s. 109-112).

W ujęciu socjologicznym choroba jest rozumiana jako złożony proces społeczny, w ramach którego „grupa ludzi zmienia swój punkt widzenia na jednego ze swych członków, przyznając mu uprzywilejowaną, a jednocześnie niekorzystną pozycję - i sama przystosowuje się do sytuacji, w której jednostka przestaje dzielić wspólny trud i odpowiedzialność. Ta sama grupa ustala granice i zasady powrotu jednostki do roli osoby zdrowej osoby” (Clark 1978, s. 63). Zdrowie w ujęciu socjologicznym rozumiane jest jako stan optymalnej zdolności do efektywnego wykonywania cenionych społecznie zadań. Zdaniem B. Uramowskiej-Żyto (1992, s. 22-24) oznacza to, iż jednostka podporządkowuje się obowiązującym normom fizycznym i psychicznym, które umożliwiają optymalne uczestnictwo w działaniach społecznych.

3. Podejście psychologiczne

W psychologicznej refleksji nad zdrowiem i chorobą ukształtowały się dwa kierunki badawcze: psychosomatyczny i somatopsychiczny (Maciarz 2001, s. 20-25).

Kierunek **psychosomatyczny** koncentrował się na poszukiwaniu psychicznych cech człowieka, typu jego osobowości, przeżyć, emocji, stylu życia, które mogłyby być przyczyną doznanej choroby somatycznej, a także miałyby wpływ na jej przebieg. Źródłem tego kierunku należy szukać w tradycji psychoanalitycznej. Z. Freud twierdził, iż niektóre zaburzenia somatyczne są symbolicznym odreagowaniem napięć emocjonalnych (za: Dolińska-Zygmunt 2001). Przedstawiciele nurtu psychosomatycznego początkowo skupiali swe wysiłki na poszukiwaniu cech osobowości i próbach tworzenia profili osobowości, które miałyby predysponować do powstawania określonych chorób somatycznych. F. Dunbar podjęła badania, których efektem było scharakteryzowanie właściwości osobowościowych predysponujących do choroby wieńcowej. Na podstawie tych samych badań autorka opracowała profile osobowościowe chorych z nadciśnieniem tętniczym, chorobą wrzodową, itd. Badaniom Dunbar zarzucono błędy metodologiczne. Kolejne badania ujawniły, iż nie ma profili osobowości specyficznych dla osób skłonnych do zapadania na dane choroby, ale można określić pewne cechy osobowości, które zwiększają ryzyko zachorowania.

Współcześnie odrzuca się pogląd wskazujący, iż typy osobowości determinują powstanie i rozwój choroby. Dopuszcza się jednak udział pewnych czynników o charakterze psychicznym (np. sposoby reagowania na stres, wrażliwość emocjonalną, cechy temperamentu), ujmowanych kompleksowo i nazywanych czynnikami psychospołecznymi, które narażają współczesnego człowieka na długotrwałe przeciążenie, wyczerpanie, napięcie, poczucie zagrożenia. Czynniki te w zestawieniu z niekorzystnymi zjawiskami społecznymi (np. ciągła rywalizacja, dążenie do sukcesów za wszelką cenę, brak ideałów, zmienność świata wartości, brak stabilizacji i bezpieczeństwa społeczno-politycznego, rozwój patologii społecznych) prowadzić mogą do naruszenia równowagi człowieka ze światem

zewnątrznym i w konsekwencji przyczyniać się do osłabienia mechanizmów obronnych organizmu i do zaburzeń jego funkcjonowania (Maciarz 2001, s. 20).

W nurcie badań **psychosomatycznych** pojawiły się i takie, które wskazywały wagę doświadczeń wczesnodziecięcych dla rozwoju niektórych chorób somatycznych. Czynnikiem ryzyka dla wystąpienia choroby nowotworowej miało być zaburzenie rozwoju emocjonalnego i procesu socjalizacji w dzieciństwie, spowodowane wczesną utratą osoby znaczącej na skutek śmierci, separacji lub odrzucenia emocjonalnego. Z sytuacją utraty miłości matki kojarzono wystąpienie astmy. Rozwój choroby wieńcowej łączono z niepowodzeniami w nauce szkolnej lub wczesną śmiercią jednego z rodziców, natomiast alkoholizm miał być efektem zaburzenia fazy oralnej (por. Dolińska-Zygmunt 2001).

Obecnie mianem zaburzeń psychosomatycznych określa się te choroby, w przebiegu których, istotna, ale nie jedyna rola przypada czynnikowi psychicznemu. Podkreśla się także, iż rola, jaką odgrywa ten czynnik nie zawsze jest taka sama. Choroby o charakterze psychosomatycznym są często nazywane chorobami cywilizacyjnymi. Należą do nich między innymi choroby układu krążenia (przede wszystkim choroba wieńcowa oraz nadciśnienie tętnicze), choroby nowotworowe, cukrzyca typu II, choroba wrzodowa układu pokarmowego. W ich przypadku uwarunkowania psychiczne współwystępują z innymi niekorzystnymi czynnikami, do których należą: nieprawidłowa dieta, brak ruchu, alkoholizm, niktynizm, zatrucia chemiczne, promieniowanie i inne.

Drugi kierunek badań psychologów, nazywany kierunkiem somatopsychicznym, opiera się na przekonaniu, iż choroba może naruszać psychologiczne mechanizmy regulujące zachowanie, strukturę własnego ja, poczucie własnej wartości, równowagę nerwową. Przedstawiciele tej orientacji swe wysiłki skierowali na ustalenie wpływu, jaki może wywierać choroba na psychikę i osobowość człowieka. Polscy pedagodzy specjalni początkowo sądzili nawet, że określona choroba somatyczna wywiera swoje piętno w osobowości człowieka i warunkuje powstanie określonych cech. W Polsce pogląd ten uznawały J. Doroszevska (1963) i M. Grzegorzewska (1964). Ich refleksja skłoniła w latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych wielu badaczy do koncentrowania swych wysiłków na

tworzeniu opisów swoistych sylwetek osobowościowych dzieci dotkniętych określonymi schorzeniami (np. gruźlicą, astmą, epilepsją, chorobami reumatycznymi), a także na poszukiwaniu zależności między postacią kliniczną choroby i jej nasileniem a swoistymi cechami osobowościowymi tych dzieci.

Powyższa koncepcja, w myśl której wystąpienie określonej choroby somatycznej warunkuje powstanie specyficznych cech osobowościowych, spotkała się z krytyką. A. Hulek, który stworzył teorię wspólnych i swoistych cech osobowości osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych (1977, s. 463-465), uznał, iż osoby pełnosprawne i niepełnosprawne mają znacznie więcej cech wspólnych niż swoistych, a choroba, niepełnosprawność, upośledzenie, stanowią tylko jeden z wielu czynników mających wpływ na kształtowanie się ich osobowości. Rozwój chorego dziecka uwarunkowany jest takimi samymi czynnikami, jak rozwój dziecka zdrowego i zaliczyć do nich należy m. in.: dyspozycje osobowościowe, uwarunkowania środowiskowe (przede wszystkim rodzinne) oraz lecznicze i rehabilitacyjne. Obecnie przyjmuje się, iż choroba jako zaburzenie funkcjonowania organizmu, niezależnie od jej rodzaju i postaci, niesie za sobą niekorzystne zmiany w różnych sferach osobowości.

4. Podejście holistyczne

Choroba, która jest dynamiczną reakcją organizmu na działanie czynników chorobotwórczych, ma swój specyficzny wymiar psychiczny i społeczny. Powyższy pogląd znalazł potwierdzenie w przyjętej w 1948 r. przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) definicji zdrowia, która zakłada, iż „zdrowie jest pełnią cielesnego, umysłowego i społecznego dobrostanu człowieka, a nie tylko brakiem choroby lub ułomności” (Sokołowska, Bejnarowicz 1973, s. 198). Od momentu powstania definicji WHO, zarzuca się jej nadmierne uogólnienie, jednak niewątpliwą jej zaletą jest to, iż po raz pierwszy połączono w niej różne perspektywy myślenia.

Jednoczesne rozpatrywanie zdrowia i choroby na wymienionych trzech poziomach opiera się na ogólnej teorii systemów, wyrasta z systemowego

ujmowania rzeczywistości, człowieka i jego natury. W tym ujęciu człowiek stanowi wielowymiarowy, żywy system, stanowiący niepodzielną całość wzajemnie zależnych elementów biologicznych, społecznych i psychologicznych. Jest jednocześnie nieodłączną częścią szerszych systemów. Znajduje się w ciągłym współoddziaływaniu ze swym fizycznym i społecznym środowiskiem.

Przyjęcie systemowej perspektywy myślenia prowadzi do ujmowania osoby ludzkiej jako **jedności biopsychospołecznej**. Zdaniem J. Kahlan (1990) zależności, jakie powstają między procesami zachodzącymi na wymienionych trzech płaszczyznach mają charakter przyczynowo-skutkowy. Oznacza to, że każde zjawisko, zachodzące na jednej z wymienionych, będzie powodowało konsekwencje w innych.

Choroba somatyczna zawsze wiąże się ściśle z określonymi procesami biologicznymi, np. miejscowe zmiany w naruszonym narządzie czy układzie, wzrost aktywności immunologicznej organizmu itp. W sferze psychicznej pojawia się często dyskomfort w postaci dolegliwości bólowych, niepokoju, zniecierpliwienia, zmienność nastrojów, obawy przed pogorszeniem stanu zdrowia. W sferze społecznej - chory nie może pełnić dotychczasowych ról (np. zawodowej) i wchodzi w rolę osoby chorej.

Zdaniem wielu autorów (por. H. Romanowska-Łakomy 1991) biopsychospołeczna jedność człowieka nie odnosi się wyłącznie do związków przyczynowo-skutkowych pomiędzy wymienionymi płaszczyznami. Procesy w nich zachodzące wzajemnie się przenikają i funkcjonowanie człowieka nie jest wynikiem prostego sumowania wszystkich zjawisk, które zachodzą w obrębie organizmu. Z tego względu w literaturze przedmiotu pojawiła się koncepcja holistycznej wizji osoby ludzkiej. Pojęcie holizmu odnoszące się do istniejącej w naturze tendencji do syntezy i organizowania się elementów w większe całości zakłada, że znaczenie całości jest zawsze większe niż sumy części. W myśl tej koncepcji człowieka należy rozpatrywać jako całość, mając na uwadze to, że jest ona czymś znacznie większym niż suma płaszczyzn jego funkcjonowania.

W **holistycznym ujęciu** zdrowie jest względnym stanem integracji i równowagi, obejmującym fizyczne i psychiczne wymiary organizmu oraz jego

współoddziaływanie ze środowiskiem zewnętrznym (społecznym i przyrodniczym). Jest wyrazem harmonijnej integracji ciała, umysłu, ducha i otoczenia (Flynn 1993). Poczucie zdrowia jest stanem synchronizacji fizycznej i psychicznej z samym sobą, jak również z otaczającym środowiskiem. Zatem chorobę należy traktować jako zachwianie tej harmonii. Jest ona następstwem braku zdolności przywracania równowagi i integralności organizmu, który w skrajnym przypadku prowadzi do śmierci (Dolinska-Zygmunt 2001, s. 15). Poczucie braku zdrowia pojawia się w następstwie układu zaburzeń przejawiających się w różnych wymiarach osoby i na różnych płaszczyznach wzajemnego oddziaływania organizmu i systemu, w którym jest osadzony. Choroba somatyczna, obok przyczyn wskazywanych przez metody tradycyjne, ma przyczyny psychiczne, a także duchowe (Scheridan, Radmacher, 1998). W podejściu holistycznym ducha traktuje się jako czynnik określający cel, znaczenie i kierunek życia, może być on lokowany na płaszczyźnie religijnej, filozoficznej lub humanistycznej (Formański 1998b, s. 157-158).

Myślenie o zdrowiu w ujęciu systemowym prowadzi do rozumienia tego zjawiska nie jako statycznego stanu, ale dynamicznego procesu, zmieniającego się pod wpływem różnorodnych czynników, mających miejsce wewnątrz organizmu człowieka oraz w otaczającym go środowisku. Zdaniem G. Dolińskiej-Zygmunt (2001, s. 15) organizm człowieka dąży do zachowania równowagi, ale równowaga ta ma charakter dynamiczny, ze względu na charakter wzajemnych oddziaływań różnorodnych elementów, z jakimi pozostaje w związku. Dynamikę stanu człowieka najtrafniej można opisać i zrozumieć umieszczając ją na kontinuum „zdrowie - choroba”. Także inni autorzy (Scheridan, Radmacher 1998) wskazują, że przyjmowany często dychotomiczny sposób widzenia zdrowia i choroby nie uwzględnia wielu punktów pośrednich pomiędzy tymi stanami. Istnieją znaczące różnice pomiędzy osobami, które nie są chore, ale należą do grup wysokiego ryzyka a osobami w pełni zdrowymi. Również istotne różnice zaznaczają się między osobami skarżącymi się na drobne dolegliwości, a ciężko chorymi, obarczonymi ponadto kilkoma schorzeniami. Autorzy również uznają pogląd, iż tylko przyjęcie

kontinuum „zdrowie - choroba” i analizowanie na jego osi stanów człowieka pozwala na ich zrozumienie i prawidłowa interpretację.

Przyjęcie tej koncepcji prowadzi do odrzucenia poglądu, że dopóki osoba nie zachoruje, dopóty problemy zdrowotne nie istnieją, a dbałość o zdrowie rozpoczyna się w momencie jego pogorszenia. Umieszczenie stanów zdrowia i choroby na kontinuum, skłania do ciągłego podejmowania działań, których celem jest utrzymanie dobrego stanu zdrowia (zachowania prozdrowotne). Holistyczne podejście do zjawisk zdrowia i choroby akcentuje podmiotowy wymiar zdrowia, który wyraża się aktywnym i świadomym udziałem każdego człowieka w osiągnięciu zdrowia i realizowaniu celów zdrowotnych.

Przyjęcie nowego paradygmatu wyznacza zmianę podejścia lekarza do pacjenta, którego należy ujmować i rozumieć w sposób całościowy (Scheridan, Radmacher 1998, s. 6, Bishop 2000, s. 51). Zwraca się uwagę na fundamentalne znaczenie tej relacji w procesie leczenia i zdrowienia osoby chorej (Tobiasz-Adamczyk 2000, s. 13). Relacja lekarza z chorym zawierająca takie elementy jak: umiejętność nawiązania z nim kontaktu, umiejętność słuchania go, podawania we właściwy sposób informacji na temat jego stanu zdrowia, proponowanym sposobie postępowania terapeutycznego i szansach wyleczenia oraz rokowania, wywoływać mogą u chorego określone postawy i zachowania wobec własnej choroby, a tym samym znacząco wpływać na sam przebieg i skuteczność leczenia.

Jednym z istotnych aspektów holistycznego podejścia do problematyki zdrowia i choroby jest przyjęcie salutogenetycznej perspektywy w myśleniu o tych zjawiskach. Orientacja salutogenetyczna jest odejściem od orientacji patogenetycznej, charakterystycznej dla podejścia biomedycznego. W nowym ujęciu choroba i proces jej leczenia przestały być centralnym problemem. Nowa perspektywa położyła akcent na zjawisku zdrowia i poszukiwaniu jego wyznaczników. Zwrócono uwagę na promocję zdrowia i wychowanie zdrowotne, które powinny uczyć jak żyć i co robić, by zdrowie wzmocnić i rozwijać.

ROZDZIAŁ II

Choroba przewlekła oraz jej wpływ na rozwój i funkcjonowanie dziecka

1. Definicje choroby przewlekłej i zasięg występowania w populacji dzieci i młodzieży

Różnorodność chorób oraz ich obrazu klinicznego i symptomów, przyczyn, wieku życia osób nimi dotkniętych, a także czasu trwania i skutków, doprowadziła do stworzenia wielu ich klasyfikacji. Najbardziej powszechna wyróżnia choroby ostre, nazywane niekiedy krótkotrwałymi oraz choroby przewlekłe, określane również mianem długotrwałych lub chronicznych. Choroby ostre na ogół występują nagle, mają burzliwy przebieg i nasilone objawy, trwają od kilku godzin do kilkunastu dni. Natomiast choroby przewlekłe według Komisji Chorób Przewlekłych przy Światowej Organizacji Zdrowia to „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: Schoncz 1972, s. 300).

A. Śródka (1997, s. 288) w Encyklopedii Zdrowia za choroby przewlekłe uznaje 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”.

Wielu autorów (Nowakowska 1983, Pilecka, Pilecki 1992, Pecyna 1999) wskazuje na następujące właściwości chorób przewlekłych:

- długi czas trwania,
- łagodniejszy, niż w chorobie ostrej przebieg,
- powodowanie trwałych, nieodwracalnych zmian patologicznych w organizmie,
- konieczność stałego leczenia.

A. Maciarz (2001, s. 32), jako jednoznaczne właściwości choroby przewlekłej uznaje długi czas trwania oraz konieczność długotrwałej opieki medycznej i specjalnej rehabilitacji. Natomiast łagodność przebiegu, zdaniem autorki, nie zawsze charakteryzuje choroby długotrwałe. Wiele z nich (np. padaczka, astma, gorączka reumatyczna) ma ostre rzuty i napady chorobowe i przebiega z fazami remisji i zaostrzenia. Autorka zwraca również uwagę, iż pewne wątpliwości nasuwać może kryterium nieodwracalności zmian patologicznych. Postęp medycyny sprawił, iż przy wielu przewlekłych chorobach udaje się zapobiegać tym zmianom.

Przewlekłe choroby somatyczne jako powszechnie występujące zjawisko społeczne nie dotyczą tylko osób dorosłych, ale coraz częściej dzieci. Dorośli są dotknięci zdecydowanie mniejszą liczbą przewlekłych chorób, ale częstotliwość ich występowania w tej grupie wiekowej jest wysoka. Natomiast ilość przewlekłych chorób somatycznych w populacji dzieci i młodzieży jest większa, jednak ich częstotliwość jest znacznie mniejsza. R. J. Thompson i K. E. Gustavson (za: Pilecka 2002) przyjmują, iż około 10-20% dzieci i młodzieży cierpi na różnego rodzaju przewlekłe choroby somatyczne, przy czym większość z nich dotknięta jest lekkimi postaciami choroby, a około 1-2% - średnio ciężką lub ciężką, wyraźnie ograniczającą ich codzienne funkcjonowanie. Za prawidłowość uznaje się, iż choroby o ciężkim przebiegu występują najczęściej u dzieci z rodzin o niskim statusie ekonomicznym.

W Polsce nie są prowadzone systematyczne badania epidemiologiczne, dotyczące występowania chorób przewlekłych w populacji dzieci i młodzieży. Szacunkowo przyjmuje się, że dotyczą one 12-15% ogółu populacji w wieku od 0 do 19 lat. W naszym kraju, tak jak we wszystkich krajach uprzemysłowionych i rozwijających się dzieci najczęściej chorują na astmę i inne schorzenia alergiczne.

Dane statystyczne pochodzące z ostatnich dwudziestu lat wskazują na szybki wzrost zapadalności dzieci i młodzieży na niektóre choroby. Za przyczyny tego zjawiska uznaje się (Pilecka 2002):

- postęp w zakresie wczesnej diagnozy, leczenia i rehabilitacji, dzięki którym można obecnie ratować życie wielu chorym dzieciom,
- intensywną terapię okołoporodową, która pozwala przeżyć dzieciom przedwcześnie urodzonym z bardzo niską wagą urodzeniową,
- pojawienie się nowych chorób, np. AIDS lub innych, będących konsekwencją nadużywania przez rodziców alkoholu i narkotyków.

2. Wpływ choroby przewlekłej na funkcjonowanie i rozwój dziecka

Przewlekłe choroby somatyczne stanowią 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 szczególnie wrażliwy na działanie różnorodnych bodźców wewnętrznych i zewnętrznych, a jego równowaga wewnętrzna i równowaga ze środowiskiem łatwo ulega zachwianiu. W tym okresie jest szczególnie podatny i mało odporny na działanie czynników patogennych. Choroba przewlekła występująca w tym okresie może zaburzyć rozwój i opóźnić dojrzewanie (Maciarz 2001). Dla zminimalizowania negatywnych następstw choroby konieczne jest jej wczesne rozpoznanie. Rozważając problematykę diagnozy F. Wojciechowski (2000, s. 170) podkreśla znaczenie diagnozy pozytywnej, która zdaniem autora polegać powinna na „wyodrębnieniu tych czynników, które wpływają harmonizująco, tonizująco lub kompensująco na istniejącą dysfunkcję w stanie zdrowia i rozwoju”.

Najczęściej chorobę przewlekłą uznaje się za potencjalny stresor (Reykowski 1971, Sękowska 1982, Wielgosz 1995, Porzak 1995, Pilecka 2002), który przekształca dotychczasową sytuację dziecka. Stawia nowe wymagania i ograniczenia, którym ono musi sprostać. Proces radzenia sobie w nowej, trudnej

sytuacji nazywany jest adaptacją. Stres powoduje istotne zmiany w psychicznym funkcjonowaniu i zaburza zdolność do efektywnej samoregulacji własnych stosunków z otoczeniem.

W literaturze przedmiotu uznaje się chorobę jako źródło deprivacji potrzeb (Skorny 1986, Dobrzycka 1995, Janion 2000). Wyróżnia się następujące rodzaje deprivacji potrzeb: deprivację społeczną, np. w sytuacji, gdy hospitalizowane dziecko jest pozbawione kontaktów z rodziną, rówieśnikami, deprivację czynnościową, kiedy chore dziecko nie może uczestniczyć w zabawach, pracach, nie jest w stanie wykonywać czynności samoobsługowych oraz deprivację sensoryczną, gdy w wyniku choroby dziecko narażone jest na zubożenie bodźców sensorycznych, np. monotonia sal szpitalnych ogranicza możliwość poznawania zmysłowego.

Choroba traktowana jest także jako źródło frustracji (Sękowska 1982, Góralczyk 1996). Stan ten wywoływać mogą różne czynniki, przy czym najczęściej wylicza się następujące: długotrwałość choroby, zmienny przebieg, możliwość zaostrzeń i rzutów chorobowych, konieczność pobytu w szpitalu, uciążliwości leczenia, uzależnienie od innych. Długotrwałe sytuacje frustracyjne w znacznym stopniu naruszają równowagę i mogą powodować względnie trwałe zmiany w postawach wobec świata i w zachowaniu.

Długotrwała choroba somatyczna może być traktowana również jako zjawisko traumatyzujące (Pilecka, Pilecki 1992), które zagraża prawidłowemu rozwojowi osobowości dziecka.

Przewlekła choroba somatyczna dla każdej osoby, bez względu na wiek, jest uciążliwa i trudna do zaakceptowania. Do najbardziej nieprzyjemnych cech choroby przewlekłej, zdaniem E. Góralczyk (1996), należą:

- długotrwałość choroby i jej leczenia,
- zmienny przebieg - możliwość pojawienia się nagłego pogorszenia, groźnego dla zachowania sprawności i samodzielności, a nawet będącego zagrożeniem dla życia,
- konieczność pobytu w szpitalach i innych ośrodkach leczniczych i rehabilitacyjnych,

- uwiązanie do instytucji sprawującej opiekę medyczną,
- cierpienia fizyczne związane z chorobą i sposobami jej leczenia,
- inwazyjność leczenia (operacje, kroplówki, przetoczenia krwi, biopsje, dializy, itd.),
- fizyczne skutki choroby i leczenia: niepełnosprawność fizyczna, zmiana wyglądu (niski wzrost, bladość, nadmierne wychudzenie, otyłość, łysienie, zmiany na skórze i inne), trwałe zniekształcenia i zeszpecenia ciała (np. blizny pooperacyjne), uzależnienie od aparatury medycznej i innych urządzeń (np. dializator),
- inne uciążliwości jak np. brak kontroli nad oddawanym moczem i kałem, konieczność rygorystycznego przestrzegania diety.

A. Maciarz (1996, 2001) uważa, że negatywne skutki powodowane chorobą mogą mieć charakter okresowy (krótkotrwały, przejściowy) lub trwałe. Skutki okresowe mogą występować zarówno w chorobach ostrych jak i przewlekłych. Manifestują się pogorszeniem samopoczucia, osłabieniem, obniżeniem sprawności psychicznej, zachwianiem równowagi emocjonalnej, spadkiem aktywności. Ich przyczyną może być podwyższona temperatura ciała, zaburzenia procesów fizjologicznych, np. trawienia, oddychania, krążenia, a także dolegliwości bólowe. Autorka uznaje, że jest to „czas stracony” dla rozwoju dziecka, ponieważ w tym okresie nie uczestniczy w zabawach i zajęciach rówieśników, nie chodzi do szkoły. Jednak po ustąpieniu zmian i po okresie rekonwalescencji dziecko odzyskuje utraconą sprawność i powraca do swych dotychczasowych codziennych zadań i czynności.

Trwałe skutki są na ogół następstwem długotrwałych chorób, charakteryzujących się nawrotami, ostrymi rzutami chorobowymi, dużymi napadami. Niekiedy ich przyczyną może być choroba krótkotrwała, jednak o bardzo ostrym przebiegu lub taka, która przeszła w stan długotrwały. Trwałe zmiany mogą zaznaczać się w różnych sferach funkcjonowania chorego dziecka, przede wszystkim w sferze intelektualnej, emocjonalnej, społecznej i fizycznej.

W różnych okresach choroby, w zależności od nasilenia lub remisji, czasu trwania oraz symptomów intelekt dziecka funkcjonuje bardziej lub mniej sprawnie.

Funkcjonowanie intelektualne przewlekle chorego dziecka może ulegać okresowym zmianom lub może trwale się obniżyć (A. Maciarz 1998a, 2000). Przyczynami okresowych zaburzeń mogą być: nowy rzut chorobowy (np. alergii), zwiększenie się częstotliwości występowania napadów chorobowych (np. w epilepsji, astmie).

Przewlekła choroba o wieloletnim okresie trwania i ciężkim przebiegu może trwale ujemnie wpływać na rozwój procesów poznawczych (Ślenzak 1984, Pilecka 1999, 2002, Maciarz 1998a, 2000). W przebiegu wielu chorób dojdzie może do trwałego obniżenia sprawności intelektualnej, zaburzeń procesów percepcyjnych (wzrokowych i słuchowych) i koncentracji uwagi, osłabienia pamięci. Przyczyną tego stanu mogą być czynniki natury organicznej oraz psychicznej.

Bezpośredni wpływ choroby na sprawność psychiczną dziecka często jest związany z:

- anatomopatologicznymi zmianami w tkance nerwowej (np. padaczka, mózgowo-porażenie dziecięce, gorączka reumatyczna),
- zaburzeniami gospodarki tlenowej organizmu (np. astma, rozstrzenie oskrzeli)
- zaburzeniami metabolizmu (np. cukrzyca),
- niekorzystnym działaniem niektórych leków (np. kortykosteroidy, leki psychotropowe).

Ograniczenia intelektualne chorego dziecka mogą być związane z długotrwałymi absencjami w szkole spowodowanymi pobytami w ośrodkach leczniczych lub długotrwałą izolacją w warunkach domowych. Unieruchomienie dziecka z powodu choroby, długotrwały pobyt w szpitalu, w monotonnym otoczeniu sprawiają, że nie jest zaspokojona jego potrzeba poznawcza. Warunki takie ograniczają aktywność własną i osłabiają aktywność poznawczą (Pecyna 2000). Jest to szczególnie niekorzystne w przypadku młodszych dzieci, które otaczający świat poznają przez bezpośrednią obserwację, dotyk, działanie na przedmiotach, uczestnictwo w różnych, naturalnych sytuacjach. Dzieci te mają mniejszy zasób wiadomości i spostrzeżeń, mniejszy zasób słownictwa, co zdecydowanie niekorzystnie wpływa na procesy myślenia i zapamiętywania. Starsze dzieci mogą częściowo kompensować brak doświadczeń poznawczych

poprzez czytanie książek, słuchanie radia, oglądanie telewizji, korzystanie z internetu (Maciarz 1996).

Regres aktywności intelektualnej, zmniejszona zdolność do wysiłku (także intelektualnego), ograniczona liczba bodźców poznawczych negatywnie wpływają na sprawność intelektualną i percepcyjną. Przyczynia się do tego również związany ze stresem brak motywacji do nauki, który jest tym większy, nim bardziej zaawansowana i uciążliwa jest choroba dziecka (Nowicka 2001). Mimo, iż w większości placówek leczniczych dzieci objęte są nauczaniem specjalnym, to często po powrocie do szkoły macierzystej okazuje się, że mają opóźnienia dydaktyczne i wymagają pomocy w nauce. Jest to wynikiem specyfiki nauczania w tych ośrodkach, w których jest ono dostosowane do zmniejszonych możliwości wysiłkowych chorych dzieci. Tempo nauczania oraz stopień trudności stawianych dzieciom zadań są znacznie niższe niż w szkołach ogólnodostępnych. Częste i długo trwające pobyty dzieci w tych instytucjach sprawiają, iż opóźnienia w nauce nawarstwiają się, a ich zasób wiedzy znacznie odbiega od rówieśników.

Rozwój intelektualny i aktywność umysłowa są w znacznym stopniu zaburzone przez wysoki poziom lęku. Jak wykazały badania (za: Pilecka 2002) dzieci i młodzież przewlekle chora ze schorzeniami pulmonologicznymi, kardiologicznymi, reumatycznymi, z cukrzycą, osiągają często gorsze wyniki w testach diagnozujących umiejętność koncentracji uwagi i przebieg procesów pamięciowych. Wyniki wielu badań (za: Pilecka 1990, 1992) pozwalają wysnuć wniosek, iż stwierdzone zaburzenia są następstwem interakcyjnego wpływu lęku o wysokim natężeniu i zmian fizjologicznych, wywołanych takimi czynnikami jak niedotlenienie lub zaburzenia metaboliczne.

Jak wskazuje W. Pilecka (1999), dzieci i młodzież chora somatycznie ujawnia charakterystyczny, odmienny styl pracy umysłowej, który utrudnia proces zdobywania i gromadzenia wiedzy. Osoby te w początkowym okresie uczenia się bardzo się mobilizują i osiągają dobre wyniki, jednak w krótkim okresie narastające zmęczenie zakłóca przebieg procesu uczenia się i obniża jego efekty.

Przewlekła choroba somatyczna utrudnia dziecku funkcjonowanie w naturalnych sytuacjach społecznych. Może być przyczyną trudności w nawiązywaniu

i podtrzymywaniu kontaktów z rówieśnikami. Destrukcyjny wpływ choroby na rozwój dziecka jest szczególnie wyraźny, gdy z powodu swego stanu przerywa naukę szkolną, lub nie może jej rozpocząć we właściwym trybie i czasie (Wielgosz 1995). Absencje szkolne, zmiany klas, nauczanie indywidualne odbywające się w domu dziecka wpływają na rozluźnienie i niemożność trwałego zacieśnienia więzów koleżeńskich z dziećmi z klasy szkolnej. Chore dziecko przez fakt swojej nieobecności nie uczestniczy w procesie integracji uczniów w klasie, nie może w satysfakcjonujący dla siebie sposób zaspokoić potrzeby kontaktów społecznych oraz przynależności grupowej. Chore dzieci często funkcjonują na marginesie formalnych grup rówieśniczych, a do grup nieformalnych nie są dopuszczane. Zły stan zdrowia, częste absencje w przedszkolu i szkole, rzadkie uczestnictwo w podwórkowych zabawach powodują, że niekiedy poczucie przynależności do grupy w ogóle nie może zaistnieć. Dziecko nie czuje się członkiem dziecięcej społeczności, nie czuje współodpowiedzialności za grupę. Nie może poznać i zrozumieć potrzeb innych dzieci, nie potrafi pełnić różnych ról w grupie, nie uczy się zachowań prospołecznych. Proces uspołecznienia dziecka ulega przyhamowaniu.

Dzieci niepełnosprawne, w tym przewlekle chore, kształtują swą osobowość w dużej mierze pod wpływem stosunku bliższego i dalszego otoczenia, w którym szczególne miejsce zajmują kontakty społeczne z rówieśnikami (Herriot 1985). W grupie rówieśniczej atrakcyjność dziecka jest często mierzona jego psychofizyczną sprawnością (Pecyna 2000). Wyniki badań (Nowicka 2001) oraz potoczna obserwacja wskazują, że dzieci przewlekle chore są często izolowane, eliminowane w sposób dyskretny lub jawny z zabaw i wspólnych zajęć. Na ogół jest to konsekwencją obniżonej sprawności chorych dzieci, które często nie nadążają w czynnościach i zabawach za zdrowymi i pełnosprawnymi rówieśnikami, szybko się męczą i same wycofują z wielu zajęć. Badania T. Sołtysiak, I. Łabudź-Kryskiej i I. Budrewicz (1995) wskazują, iż dzieci pełnosprawne postrzegają chorobę somatyczną rówieśników jako zaburzenie, które w dużym stopniu ogranicza ruch, zabawę i doprowadza do częstych stanów przemęczenia. Przyczyną niechęci zdrowych dzieci do chorego kolegi może być jego odmienny wygląd,

zaobserwowane nieprzyjemne symptomy, czy napady chorobowe. Konsekwencją tego stanu jest fakt, że dzieci chore na swych partnerów do zabaw i realizacji zadań oraz zainteresowań wybierają zwykle dzieci ze swego kręgu - inne dzieci chore i niepełnosprawne, co jeszcze bardziej pogłębia ich społeczną izolację.

Związana z przewlekłą chorobą somatyczną izolacja i regres aktywności dziecka, które przebywa w domu lub szpitalu zaburza proces jego socjalizacji. W tym czasie dziecko nie uczestniczy w wielu naturalnych sytuacjach społecznych, takich jak np. nauka w klasie szkolnej, zabawa na przerwach w szkole lub na podwórku. Nie może pełnić właściwych ról w grupie rówieśniczej (np. rola dyżurnego w klasie), ani realizować zwykłych czynności życia codziennego (odrabianie lekcji, wykonywanie domowych obowiązków). Może to prowadzić do zahamowania lub opóźnienia procesu opanowania wielu sytuacji społecznych, oraz niemożności opanowania pewnych ról społecznych i konieczności przyjęcia innych (rola pacjenta).

Częste i długotrwałe pobyty w ośrodkach leczniczych mogą sprawić, iż kontakty społeczne chorych dzieci będą sprowadzały się, poza odwiedzającymi je członkami rodziny, jedynie do personelu medycznego i chorych pacjentów.

Wyniki badań R. Janeczko i W. Szymańskiej-Jagiełło (1970) wskazują, że choroba dziecka, a przede wszystkim stopień jej nasilenia, ma także istotny wpływ na jego pozycję społeczną w grupie innych chorych dzieci. Badania ujawniły, iż pozycja dziecka w grupie dzieci hospitalizowanych obniżała się, gdy jego stan zdrowia się pogarszał. Kontakty dziecka z grupą miały coraz bardziej wybiórczy charakter. Poprawa stanu zdrowia wpływała na stopniową poprawę pozycji społecznej dziecka.

Duży wpływ na zaburzenia rozwoju społecznego mogą mieć rodzice dzieci chorych, którzy przez nadmierną kontrolę i nadopiekuńczość ograniczają rozwój samodzielności dziecka. Przesadnie ograniczają jego aktywność, wyręczają z czynności, które ono jest w stanie wykonać, podejmują za nie decyzje, ograniczają swobodne kontakty z rówieśnikami. W takich warunkach dziecko nie ma możliwości nauki pokonywania trudności, podejmowania samodzielnych decyzji i brania za nie odpowiedzialności. Dziecko uzależnione od rodziców jest

niezaradne, niewytrwałe, niedojrzałe. Wraza w poczuciu bezsilności i zmniejszonej odpowiedzialności za siebie i innych (Maciarz 1996, 1999). Jednocześnie często rozwija się u niego postawa roszczeniowa i egocentryczna, a jego zachowania nabrać mogą charakteru aspołecznego, a nawet antyspołecznego. Przewlekła choroba somatyczna naraża dziecko na poważne trudności adaptacyjne w środowisku.

Deprywacja wielu potrzeb przewlekle chorego dziecka, takich jak np. potrzeba akceptacji, kontaktu z najbliższymi, aktywności, samorealizacji, ruchu, samodzielności naraża je na długotrwały stres oraz zaburzenie równowagi nerwowej i emocjonalnej. Niezaspokojone potrzeby uwidaczniają się w zachowaniu dziecka, które może stać się nadpobudliwe, niespokojne, impulsywne, lub przeciwnie, zahamowane, bierne, apatyczne (Wojciechowski 2001b, Zigler 2000). Czasowe odseparowanie dziecka od rodziny z powodu hospitalizacji może wywoływać poczucie zagrożenia i wyobcowania. Sytuacje związane z chorobą i sposobami jej leczenia często wywołują w dziecku poczucie lęku, który wysoce zaburza jego równowagę emocjonalną. E. Góralczyk (1996) wymienia wiele przedmiotów lęku chorych dzieci. Zdaniem autorki należą do nich:

- lęk przed bólem, cierpieniem,
- lęk przed śmiercią,
- lęk przed niesprawnością, okaleczeniem, zmianą wyglądu,
- lęk przed rozstaniem,
- lęk przed izolacją i samotnością,
- lęk przed utratą kontaktu z otoczeniem,
- lęk przed utratą kontaktu z bliskimi,
- lęk przed odrzuceniem,
- lęk przed utratą miłości,
- lęk przed napiętnowaniem społecznym,
- lęk przed psychicznym i fizycznym uzależnieniem od innych,
- lęk przed utratą kontroli,
- lęk przed ubezwłasnowolnieniem,
- lęk przed ograniczeniem swobody poruszania się,

- lęk przed nowym środowiskiem,
- lęk przed nieznanym,
- lęk przed znanym.

Wiele lęków występujących u przewlekle chorych dzieci spowodowanych jest brakiem wiedzy na temat własnej choroby. W konsekwencji wiele symptomów choroby jest przez nie wyolbrzymianych, źle interpretowanych. Dzieje się tak często, gdy wiedza na temat choroby nie pochodzi od rodziców, lekarzy, czy pielęgniarek, lecz od innych dzieci przebywających w tej samej sali w ośrodku leczniczym. Wymienione wyżej lęki można w znacznym stopniu zredukować poprzez rzeczową, serdeczną rozmowę z dzieckiem na temat jego niepokojów i zmartwień.

Szczególnie niekorzystnym czynnikiem zaburzającym rozwój emocjonalny małego dziecka jest długotrwała hospitalizacja. Najbardziej niekorzystny wpływ na dziecko ma pobyt w szpitalu między 6 miesiącem a 3 - 4 rokiem życia. Pobyt dłuższy niż kilka tygodni bez stałej obecności i bliskiego kontaktu z jedną osobą prowadzi do choroby sieroczej (kiedyś nazywanej szpitalną), której odległe skutki mogą pojawiać się w ciągu całego życia.

Badania F. Wojciechowskiego (1993) wskazują, że we wczesnym dzieciństwie przeżycia dzieci niepełnosprawnych charakteryzują się przewagą emocji pozytywnych. Dopiero z czasem, gdy wzrasta zakres ich doświadczeń społecznych z większą częstotliwością występują zaburzenia sfery emocjonalnej. Dla emocjonalnego rozwoju dziecka szczególnie trudnym okresem jest wiek dojrzewania, kiedy to następują gwałtowne zmiany psychiczne i fizyczne. W tym okresie choroba somatyczna i związane z nią ograniczenia, a także jej symptomy, często uniemożliwiają lub utrudniają samoakceptację. Obniżeniu ulega poczucie, własnej wartości, dziecko traci wiarę we własne możliwości. Samoocena realna jest coraz niższa, a idealna - coraz wyższa (Pilecka 1999, Pecyna 2000).

Chore dzieci często przeżywają poczucie winy i wstydu za to, że ich stan jest przyczyną problemów w życiu rodziny. Postrzeganie przez rodziców choroby jako nieszczęścia, ciężaru, ich klęski życiowej powoduje w dziecku narastanie żalu, rozpacz, bezradności i przygnębienia.

W przeżyciach i zachowaniu się chorych dzieci często występują: lękliwość, niestałość emocjonalną, wrażliwość, kapryśność, obawa przed nieznanymi osobami i sytuacjami, trudności w komunikacji uczuciowej, stany depresyjne, a także tendencje do samoobwiniania się i samokarania. Jednak, jak wykazują badania, te stany i zachowania nie są jednak zależne od rodzaju i stopnia ciężkości choroby, ale przede wszystkim od uwarunkowań sytuacyjnych i zdarzeń życiowych.

Interesujące wyniki badań dotyczących emocjonalnego funkcjonowania dzieci długotrwale somatycznie chorych przytacza W. Pilecka (1999, 2002). Ich ustalenia prowadzą do sformułowania dwóch wniosków. Pierwszy z nich wskazuje, iż dzieci o mniej widocznych symptomach choroby manifestują więcej problemów emocjonalnych i przystosowawczych, niż dzieci chore z wyraźnie widocznymi objawami choroby. Natomiast drugi wniosek jest taki, że dzieci o mniejszych ograniczeniach związanych z chorobą ujawniają niekiedy więcej problemów emocjonalnych niż dzieci dotknięte ciężką postacią choroby. Prawdopodobnie przyczyną tego zjawiska jest to, iż dzieci z mniej zaawansowaną chorobą nie mają swojej grupy odniesienia. Nie potrafią się zidentyfikować ani z dziećmi zdrowymi ani z chorymi. Mocniej przeżywają dotyczące je problemy zdrowotne, trudniej jest im zaakceptować chorobę, mają tendencję do ukrywania choroby i jej symptomów oraz zaprzeczania jej istnieniu. Czują się pokrzywdzone i nierozumiane przez otoczenie.

W rozwoju przewlekle chorego dziecka może ulec zaburzeniu jego sfera fizyczna i ruchowa. Im młodsze dziecko dotknięte zostanie chorobą, tym większe są jej destrukcyjne następstwa w tej sferze.

Niemal każda długotrwała choroba somatyczna związana jest z ograniczeniem ruchowym. Szczególnie dotkliwie odczuwają to młodsze dzieci, dla których ruch jest podstawową formą aktywności. Zalecenia lekarskie dotyczące długotrwałego leżenia w łóżku np. w rzucie gorączki reumatycznej), ograniczenia ruchu i wysiłku fizycznego nie pozwalają dziecku na swobodne zaspokojenie tej potrzeby. Okres dzieciństwa, to czas intensywnego rozwoju ruchowego, i nabywania nowych umiejętności. Choroba uniemożliwia nabycie określonych sprawności ruchowych lub znacznie opóźnia ich opanowanie, ponadto przyczynia się do powstawania

zniekształceń narządu ruchu. Słabe, niewyćwiczone mięśnie nie mogą utrzymać w odpowiedniej pozycji kręgosłupa, kończyn i w konsekwencji prowadzą do wad postawy i zniekształceń sylwetki.

W przebiegu wielu schorzeń dochodzi do zaburzeń wzrostu i wagi ciała dziecka. Niekiedy jest to skutek stosowanej w chorobie diety, ale przyczyną może być także brak łaknienia, zaburzenia funkcjonowania układu pokarmowego (np. celiakia, galaktozemia). Istotny wpływ mogą mieć również towarzyszące chorobom zaburzenia gospodarki hormonalnej (np. niedoczynność tarczycy).

Sprawność ruchowa i wysoki wzrost ma duże znaczenie dla chłopców w wieku dojrzewania, a prawidłowe proporcje sylwetki są szczególnie ważne dla dziewcząt w tym wieku. Zaburzenia i anomalie sprawności oraz wyglądu utrudniają dzieciom nimi dotkniętym akceptację samego siebie (Jugowar 1995).

Przewlekle chore dziecko ma nie tylko obniżoną wydolność wysiłkową, a także niższą odporność somatyczną. Jest bardziej podatne na działania różnorodnych czynników patogennych (np. wirusy, bakterie, zanieczyszczenia), co przyczynia się do powstawania nowych ostrych i przewlekłych schorzeń.

Następstwem choroby są często patologiczne, nieodwracalne zmiany w narządach wewnętrznych. Przykładem jest cukrzyca, której skutkiem może być upośledzenie funkcji nerek, uszkodzenie siatkówki oka, co prowadzi do pogorszenia ostrości widzenia. Pojawiają się patologiczne zmiany w układzie krążenia, w naczyniach obwodowych i w skórze.

3. Postrzeganie własnej choroby przez dzieci

Wiek dziecka i jego możliwości intelektualne w zasadniczy sposób wyznaczają jego zainteresowanie własną chorobą. Pierwsze oznaki zainteresowania pojawiają się około drugiego roku życia (Obuchowska 1991, Formański 1998a). Wówczas dziecko zwraca uwagę na przedmioty związane z chorowaniem, leczeniem i pielęgnacją. Od tzw. wieku pytań, czyli około 4 roku życia kieruje swoje zainteresowania na samą chorobę. W tym okresie próbuje zrozumieć, dlaczego

choruje, na czym jego choroba polega, jakie ograniczenia wnosi w jego życie i dlaczego. W wieku szkolnym dziecko często samodzielnie poszukuje informacji na temat swojej choroby, sięga po encyklopedie, literaturę popularno-naukową. Elementy wiedzy próbuje organizować w logiczną całość, jednocześnie podejmuje działania skutecznego radzenia sobie z wymaganiami, które niesie za sobą choroba. Młodzież zadaje sobie pytania o sens choroby w życiu, ocenia własne położenie życiowe.

Systematyczne wyjaśnianie podstawowych pojęć i problemów związanych z chorobą sprawia, iż dziecko dość szybko i prawidłowo je pojmuje.

Obraz własnej choroby dziecka wyznaczają następujące czynniki:

- świadomość choroby,
- wiedza o chorobie,
- ocena strat i korzyści powodowanych chorobą,
- ocena roli rodziców i roli własnej.

Świadomość choroby pojawia się wówczas, kiedy występuje ogólne poczucie „bycia chorym”. Zatem złe samopoczucie związane z chorobą wywołuje jej świadomość. U dzieci świadomość choroby utrzymuje się tak długo, jak długo utrzymują się objawy chorobowe. W przypadku przewlekłych chorób somatycznych, które cechują się okresowymi poprawami i pogorszeniami stanu zdrowia, świadomość choroby może podlegać cyklicznym zmianom. Sytuacja ta może narażać dziecko na wiele niebezpieczeństw, bowiem podwyższona aktywność dziecka, które uważa się za zdrowe, w rzeczywistości może mu zagrażać.

Wiedzę o chorobie dziecko nabywa w ciągu długotrwałego procesu (Obuchowska 1991). Informacje na jej temat przyswajają sobie podczas rozmów z rodzicami, kontaktów z lekarzami i pielęgniarkami. Źródłem tej wiedzy są także inne dzieci chore przebywające w szpitalu, czy sanatorium. Jednak wiedza uzyskiwana od małych pacjentów jest często nieprawdziwa, przesadzona, nacechowana lękiem. Jak pisze J. Formański (1998a), jest to mechanizm obronny stosowany przez dzieci, bowiem przekazanie komuś własnego lęku znacznie go redukuje. Z tego względu ważne jest, by wiedza na temat choroby była przekazywana dziecku przez osoby kompetentne i w sposób dla niego zrozumiały.

W przeciwnym razie może mieć charakter fragmentaryczny. Luki w informacjach często wypełniane są przez wyobraźnię dziecka. Jego fantazje mogą dotyczyć własnej przyszłości, oraz wpływu na swe losy własnej choroby, nierzadko myślą o własnej śmierci. Niepełna wiedza na temat choroby skłania dziecko do snucia domysłów, które często nie mają wiele wspólnego z rzeczywistością, a są dla dziecka źródłem lęku.

Ważnym elementem wiedzy dziecka o chorobie jest nadzieja będąca pozytywnym przewidywaniem na temat własnej przyszłości. Wiąże się z nią pozytywne uczucia i wiara w poprawę stanu. Przewlekłe choroby somatyczne, które naruszają sprawność dziecka mogą mu tę nadzieję odbierać. Skutkiem może być stan załamania, braku chęci do aktywności, leczenia, walki o zdrowie. Nadzieja i pozytywne myślenie mają znaczący, pozytywny wpływ na stan dziecka i przebieg jego choroby.

Straty i korzyści spowodowane chorobą mogą mieć charakter skutków bezpośrednich oraz odległych. Skutki bezpośrednie mają na ogół zdecydowanie negatywny wymiar i zaliczane są do strat. Ich przejawem jest złe samopoczucie, ból, strach przed zabiegami, nieprzyjemny smak lekarstwa, konieczność leżenia w łóżku, brak kontaktów z innymi dziećmi. Straty odległe w czasie są mało uchwytne, niekiedy samo dziecko może ich w ogóle nie dostrzegać. Są to najczęściej skutki pozostałe w psychice dziecka, które można określić mianem urazów psychicznych. Przez wiele lat mogą się ujawniać w postaci zwiększonej wrażliwości na określone bodźce i sytuacje związane z leczeniem.

Z występowaniem choroby wiązać się mogą także korzyści. Do korzyści bezpośrednich zaliczyć należy: bycie w centrum zainteresowania, dłuższy i pogłębiony kontakt z matką, możliwość oderwania się od dotychczasowych obowiązków oraz kontakt z ulubionymi przedmiotami i zajęciami, na które w trakcie choroby, o ile pozwala na to ogólny stan, jest więcej czasu. Odległe korzyści wynikające z choroby mogą przyjąć formę określonych pozytywnych cech osobowości dziecka. Niekiedy w wyniku przeżycia choroby i obserwacji innych chorych, dzieci są bardziej zdolne do empatii, wrażliwe na stany innych, potrafią zrozumieć cierpienie, okazać współczucie, na miarę swych możliwości nieść

pomoc. Potrafią mobilizować się w sytuacjach wymagających wysiłku, opanowania, rezygnacji z zaspokojenia niektórych potrzeb. Potrafią być bardziej cierpliwe, wytrwałe, opanowane (Formański 1998a, Maciarz 1998a).

Odpowiedzialność za poradzenie sobie z chorobą chore dziecko jest skłonne przrzuczać na innych. Stan psychiczny małego pacjenta w dużym stopniu zależy od roli rodziców w przebiegu jego choroby. Zachowanie dziecka w chorobie uwarunkowane jest przede wszystkim ich postawami (Ślenzak 1984). Rola rodziców może być przez dziecko poddana krytyce. Może uznać ich za bezradnych i nieumiejących mu pomóc. Może ich obwiniać za wystąpienie choroby, która miałaby, być jego zdaniem, skutkiem braku dbałości o nie, ich złej woli. Szczególnie trudna sytuacja może mieć miejsce wówczas, gdy dziecko dotknięte jest chorobą dziedziczną. Może mieć do rodziców pretensje o jej przekazanie.

Aktywna postawa dziecka, która sprzyja odzyskiwaniu zdrowia, jest wynikiem poczucia znaczenia własnej roli w przebiegu choroby i w jej pokonywaniu. Silna motywacja do powrotu do zdrowia połączona ze stopniowym uniezależnianiem się od rodziców możliwa jest dzięki wdrażaniu dziecka do samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej. Ich celem jest umożliwienie dziecku ochrony się przed czynnikami i sytuacjami szkodliwymi dla jego zdrowia, szybkie rozpoznawanie i samodzielne zapobieganie atakom i niektórym stanom chorobowym, a także samodzielne wykonywanie niektórych diagnoz i zabiegów (np. pomiar temperatury, iniekcje insuliny), przestrzeganie diety oraz dozowanie ruchu i wysiłku fizycznego (Maciarz 1998a, s. 39-40).

Badania prowadzone pod kierownictwem W. Pileckiej (2002, s. 141-150), dotyczące koncepcji własnej choroby przez dzieci i młodzież dotknięte różnymi schorzeniami o charakterze przewlekłym (astma, zwłóknienie płuc, przewlekłe choroby nerek i układu moczowego, choroby nowotworowe oraz cukrzyca) dostarczyły interesujących wyników. Badane dzieci posiadały duży zasób usystematyzowanej wiedzy na temat własnej choroby. Poglądy na jej temat ukształtowały się u dzieci w toku osobistych przeżyć, a także pod wpływem obiegowych opinii zasłyszanych w domu lub w ośrodku leczniczym. W ich tworzeniu pewien udział miały także elementy wiedzy medycznej. Luki

w wiadomościach dotyczyły przede wszystkim przyczyn oraz następstw chorób. Obraz własnej choroby kształtował się u dzieci umiarkowanie pozytywnie, przy czym obecny stan dzieci oceniały bardziej pozytywnie, niż odległe skutki choroby mające wystąpić w przyszłości. Większość dzieci postrzegała chorobę jako przeszkodę uniemożliwiającą realizację własnych planów, szczególnie osobistych i edukacyjnych. Dla niektórych dzieci choroba przyjmowała wymiar straty, związany z koniecznością ponoszenia kosztów emocjonalnych, czasowych i finansowych. Tylko nieliczni pacjenci w wieku dorastania potrafili dostrzec pozytywne aspekty związane z chorobą. Twierdzili, że jest ona swoistym doświadczeniem, które ich wzbogaca. Dzieci postrzegały chorobę, jako czynnik nieodwracalnie niszczący ich dzieciństwo. Młodzież w okresie dorastania tworzyła mniej emocjonalny, a bardziej realny obraz własnej sytuacji życiowej.

ROZDZIAŁ III

Problematyka sytuacji dziecka chorego

1. Pojęcie sytuacji człowieka

We współczesnej psychologii funkcjonują równolegle zróżnicowane ujęcia sytuacji człowieka. W ujęciu behawiorystycznym człowiek postrzegany jest jako istota zewnątrzsterowna, programowana przez aktywne środowisko (por. Skinner 1978, Koziński 1994). Sytuacja człowieka jest rozumiana jako układ zewnętrznych bodźców oddziałujących na niego. Bodźce będące elementami sytuacji mogą wyzwać i utrzymywać lub hamować i wygaszać jego zachowania drogą pozytywnych lub negatywnych wzmocnień. U podstaw wyjaśniania ludzkiej aktywności w tej koncepcji leży zasada determinizmu, a człowiek postrzegany jest jako przedmiot sytuacji.

Zupełnie inne podejście odnaleźć można w nurcie fenomenologicznym, który identyfikuje sytuację z jej percepcją. W tym ujęciu eksponuje się rolę osoby i sposób, w jaki dokonuje ona percepcji otoczenia. Zdaniem K. Lewina rzeczywistość istnieje dla kogoś i dlatego sytuacja człowieka jest taka, jak on ją spostrzega, przeżywa i rozumie. Lewin przywiązywał szczególną wagę do interakcji osoby ze środowiskiem. Wyraził myśl, że zjawiska psychiczne są funkcją właściwości osoby i środowiska psychologicznego. Natomiast zachowanie określone jest przez przestrzeń życiową, którą należy rozumieć jako osobę i stworzone przez nią środowisko psychologiczne (Hall i Lindzey 1990).

Na gruncie polskim T. Tomaszewski zaproponował koncepcję sytuacji w nurcie holistyczno-dynamicznym. Zdaniem tego autora postrzeganie sytuacji człowieka nierozzerwalnie wiąże się z pojęciem „środowiska”, gdyż każda sytuacja w jakimś środowisku występuje. Środowisko definiowane jest jako „względnie trwałe układy

elementów otoczenia człowieka, ważnych dla jego życia i zachowania się” (Tomaszewski 1975, s. 17). Elementami tymi są ludzie, rzeczy, zjawiska, treści, warunki. Mimo trwałości i względnej stabilizacji układu, jakim jest środowisko, zauważyć należy pewną dynamikę, gdyż wszystkie jego elementy stale na siebie oddziałują i relacje między nimi ulegają pewnym zmianom.

Wyodrębnienie elementów środowiska przez czas prowadzi, zdaniem T. Tomaszewskiego, do pojęcia „sytuacji” człowieka, którą autor definiuje jako „układ jego wzajemnych stosunków z innymi elementami jego środowiska w określonym momencie czasu” (1975, s. 17), przy czym za moment czasu przyjmuje on zarówno „mgnienie oka” jak i różnie trwający dłuższy lub krótszy odcinek czasu.

W podobny sposób definiuje sytuację W. Szewczuk. Według tego autora „jest to zmienny układ elementów środowiska (ludzie, przedmioty, zjawiska, cechy), z którymi w określonym czasie związany jest człowiek w swoim zachowaniu, w swojej aktywności jako podmiot, a nie jeden z elementów środowiska” (Szewczuk 1985, s. 98). Dla A. Guryckiej natomiast nie tylko czas, ale i miejsce są podstawą wydzielenia sytuacji ze złożonego tła, którym jest środowisko człowieka. Według autorki „sytuacją będzie taki układ ludzi, treści i rzeczy, który występuje na tle środowiska jako jego element wyodrębniony przez czas i miejsce” (Gurycka 1979, s. 190). Autorka dowodzi, że wraz ze zmianą miejsca zmienia się w tym ujęciu sytuacja, chociaż odcinki czasu, w których te zmiany następują mogą być bardzo krótkie.

Podstawowym elementem każdej sytuacji jest człowiek. Zdaniem T. Tomaszewskiego jest on elementem wyróżnionym, gdyż to właśnie ze względu na niego rozpatruje się cały złożony układ, jakim jest sytuacja. Człowiek jest zatem podmiotem sytuacji. „Sytuacja jest zawsze czyjaś i nie da się jej określić bez podania podmiotu” (Tomaszewski 1975, s. 18).

Ze względu na aktywność podmiotu można rozważać zagadnienie sytuacji. Dwa podstawowe rodzaje aktywności człowieka, jakimi są życie i działanie, wyznaczają dwa podstawowe rodzaje sytuacji: sytuacje egzystencjalne (życiowe, bytowe): sytuacja zdrowotna, materialna, rodzinna, finansowa, mieszkaniowa, zawodowa itp.

oraz sytuacje behawioralne (czynnościowe): sytuacja wychowawcza, terapeutyczna, egzaminacyjna, problemowa, decyzyjna, zadaniowa, trudna, ryzykowana, niebezpieczna, wypadkowa, powodzenia, niepowodzenia, itp. We wczesnych okresach życia znaczący wpływ na rozwój człowieka, kształtowanie się jego osobowości mają sytuacje egzystencjalne. W miarę dorastania człowieka zauważa się wzrost wpływu sytuacji behawioralnych na jego życie i funkcjonowanie (Tomaszewski 1975, s. 19).

Ujmowanie człowieka, jako podmiotu regulującego swoje stosunki z otoczeniem prowadzi do ujęcia jego psychiki jako systemu umożliwiającego regulację psychiczną. System ten jest rozumiany jako otwarty, aktywny i samoorganizujący się. Wyrazem zintegrowania (nierozłączności) podmiotu z otoczeniem jest sytuacja. Zdaniem C. Nosala (1980, s. 54) pojęcie sytuacji "obejmuje swoim zakresem dwie ściśle (tzw. dwustronnie) związane sfery zjawisk. Ogólnie pierwsza z nich stanowi tzw. przekrój otoczenia, czyli zbiór zidentyfikowanych przez podmiot obiektów – obrazów struktur wśród potencjalnie możliwych oddziaływań otoczenia. Drugą sferę zjawisk stanowią programy zachowania wynikające z możliwych kierunków działania i standardów oceny – samooceny podmiotu".

W dowolnej sytuacji można wyróżnić dwa podstawowe aspekty. Ponieważ w każdej sytuacji stale oddziałują na człowieka pewien zespół bodźców, pochodzących z różnych źródeł (np. od innych osób, ze strony zjawisk atmosferycznych itd.) mówi się o bodźcowym aspekcie sytuacji. Bodźce te są źródłem reakcji i zachowania się człowieka w konkretnej sytuacji. Drugim aspektem jest aspekt zadaniowy, gdyż w każdej sytuacji człowiek rozwija jakąś działalność, zmierzającą do realizacji określonego zadania.

Dla konkretnego rodzaju aktywności człowieka sytuacje mogą być pomyślne lub niepomyślne. Jeżeli w danej sytuacji człowiek staje przed zadaniami, które jest w stanie wykonać za pomocą określonych czynności, mówimy wówczas o sytuacji sprzyjającej. Biorąc pod uwagę układ wszystkich elementów sytuacji oraz to, czy są one sprzyjające czy nie dla podmiotu, wyróżnia się sytuacje normalne, optymalne i trudne.

O sytuacji normalnej można mówić wówczas, gdy wszystkie jej elementy tworzą układ ustalony i możliwy do przewidzenia. Warunki, w których dana czynność ma zostać wykonana, są przystosowane do zadań, przyjętych metod ich realizacji i możliwości podmiotu sytuacji. Zadania są możliwe do wykonania. Jeżeli poziom możliwości człowieka obniża się, to w sytuacji normalnej poziom stawianych mu zadań również ulega obniżeniu i odwrotnie – przy wzroście poziomu możliwości podmiotu wzrasta poziom zadań.

Sytuacji normalnej nie należy utożsamiać z sytuacją optymalną. O sytuacji optymalnej powiemy wówczas, gdy przebieg czynności i ich efekty, a także warunki wykonania zadania są na najlepszym z możliwych poziomów.

Sytuacja trudna ma miejsce wówczas, gdy wewnętrzna równowaga sytuacji normalnej ulegnie zakłóceniu do tego stopnia, iż przebieg podstawowej aktywności człowieka jest zakłócony, a prawdopodobieństwo wykonania zadania jest mniejsze niż w sytuacji normalnej. T. Tomaszewski (1975), wymienia następujące rodzaje sytuacji trudnych:

- sytuacje deprivacji, czyli sytuacje, w których nie są zaspokajane jakieś podstawowe potrzeby podmiotu, istotne z punktu widzenia jego poprawnego funkcjonowania i wykonywania zadań (np. potrzeba pokarmu, potrzeba bezpieczeństwa),
- sytuacje przeciążenia, to znaczy sytuacje, w których trudność stawianych przed jednostką zadań nie jest dostosowana do jej możliwości (np. trudność zadań jest na granicy sił fizycznych lub psychicznych podmiotu),
- sytuacje utrudnienia mają miejsce wówczas, gdy możliwość wykonania przez podmiot zadania zostaje zmniejszona na skutek pojawienia się jakiś nowych zbędnych elementów – przeszkody (np. bariery fizyczne) lub nieobecności elementów potrzebnych – braki,
- sytuacje zagrożenia, to sytuacje, w których istnieje zwiększone prawdopodobieństwo naruszenia jakiejś wartości, która jest wysoko ceniona przez podmiot (np. niebezpieczeństwo dla zdrowia lub życia, zagrożenie rozwoju, możliwość obniżenia samooceny),

- sytuacje konfliktowe to sytuacje, w których człowiek znajduje się w polu przeciwstawnych sił (np. sprzecznych interesów).

2. Dziecko w sytuacjach społecznych, psychologicznych i wychowawczych

Tak jak w literaturze przedmiotu wyróżnia się i charakteryzuje różne rodzaje środowisk, w jakich żyje i funkcjonuje człowiek (środowisko społeczne, wychowawcze, i inne), tak opisuje się również odpowiednie do nich rodzaje sytuacji. Najchętniej i najszerzej podejmowane w literaturze ich rodzaje to sytuacje społeczne, psychologiczne i wychowawcze.

Człowiek od samych narodzin zależny jest od innych ludzi a przeważającą część swego życia spędza w ich otoczeniu i we współpracy z nimi. Zdaniem T. Miki (1972, s. 8) „takie sytuacje, w których występują inni ludzie nazywamy sytuacjami społecznymi”. Wynika z tego, iż fakt bezpośredniego przebywania podmiotu sytuacji z inną osobą lub osobami, wystarcza, by uznać tą sytuację za społeczną. W innym miejscu autor wskazuje jednak, że kontakt ten wcale nie musi być bezpośredni. Z tego względu wymienia dwa rodzaje sytuacji społecznych. Pierwszy z nich dotyczy tych, w których inni ludzie występują *bezpośrednio*, to znaczy przebywają w tym samym czasie w jednym miejscu. Drugi rodzaj społecznych sytuacji, zdaniem autora, dotyczy przypadków, w których inni ludzie występują tylko w sposób *pośredni*, np. podmiot sytuacji przebywa w miejscu stworzonym przez inne osoby, snuje refleksje nad przeprowadzoną niedawno rozmową, wysłuchaną audycją, itd.

Nieco inaczej rozumie sytuację społeczną W. Szewczuk (1985), według którego jest to „sytuacja, w której zachowanie jednostki zdeterminowane jest reakcjami innych ludzi lub ulega modyfikacjom ze względu na obecność innej osoby lub osób”. Zdaniem tego autora, aby stwierdzić, czy mamy do czynienia z sytuacją społeczną czy nie, należy zwrócić uwagę na zachowanie się podmiotu. Jeśli się ono

zmienia pod wpływem innych ludzi, to jest to sytuacja społeczna, jeśli nie, to zdaniem Szewczuka nie jest to ten rodzaj sytuacji.

Na gruncie socjologii sytuację społeczną rozpatruje się zawsze jako element środowiska społecznego. Zdaniem S. Kowalskiego (1974) jest to układ osób lub grup, z którymi styka się dana jednostka. Zatem sytuację społeczną, według tego autora, „tworzą przede wszystkim sploty wzajemnych oddziaływań ludzkich, stanowiących układy bodźców wpływających na osobnika, który znajduje się w niej lub działa” (1962). Autor podkreśla tym samym, iż nie można mówić o sytuacji społecznej i badać jej w oderwaniu od jednostki, która jest jej podmiotem. Określając sytuację społeczną podmiotu, zdaniem S. Kowalskiego, należy uwzględnić sploty wzajemnych oddziaływań ludzkich, które tworzą układ bodźców wpływających na niego i wywołujących określone reakcje (zmiany) na te bodźce. Takie elementy jak: charakter wzajemnych oddziaływań między ludźmi, treści przekazywane w trakcie ich trwania oraz pełnione przez osobę role i zajmowane przez nią pozycje społeczne, autor uznaje za bardzo istotne dla całego procesu rozwoju społecznego jednostki i jej społecznego funkcjonowania.

Na pozycje społeczne i pełnione role zwrócił również uwagę W. Ambroziak (1989, s. 153), według którego sytuację społeczną jednostki wyznacza „względnie trwałe układy pozycji, ról społecznych oraz stosunków społecznych, w jakie wchodzi jednostka w środowisku, wpływy, jakim w nim ulega i jakie sama wywiera, co w konsekwencji kształtuje poziom jej uspołecznienia”. Zdaniem tego autora każdą sytuację społeczną należy rozpatrywać z punktu widzenia stosunków zachodzących pomiędzy poszczególnymi jej elementami.

Socjolog angielski J. H. S. Bassard (za: Kowalski 1962) wskazuje na trzy aspekty sytuacji społecznych. Według niego każda tego rodzaju sytuacja:

- jest zespołem bodźców zewnętrznych w stosunku do osobnika działającego pod jej wpływem,
- w swej strukturze i działaniu przedstawia się jako dynamiczna jedność,
- tworzy jako układ bodźców specjalną łączność z osobnikiem działającym.

Mnogość sytuacji społecznych w życiu człowieka w wysokim stopniu modyfikuje jego procesy psychiczne oraz zachowanie. Z przeżywanych sytuacji

społecznych człowiek wnosi bagaż doświadczeń, które mają istotny wpływ na jego dalsze funkcjonowanie. Kontekst społeczny w zasadniczy sposób wpływa na rozwój społeczny jednostki.

Zagadnienie sytuacji psychologicznej człowieka należy rozpatrywać z punktu widzenia przebiegu procesów psychicznych zachodzących w jego umyśle oraz następstw tychże procesów. Interesującą definicję tego typu sytuacji przedstawiła M. Tyszkowa (1997, s. 797), według której „przez sytuację psychologiczną rozumiemy układ stosunków człowieka z otaczającym światem w danym czasie, mający znaczenie z punktu widzenia jego życia, aktywności i rozwoju”. W tym ujęciu zawierają się obiektywne elementy otoczenia człowieka, on sam, a także stosunki, jakie zachodzą między nim samym a różnymi, istotnymi dla niego elementami otoczenia. Wypływa z tego wniosek, iż aby w pełni poznać psychologiczną sytuację osoby, należy zrozumieć jej zewnętrzne warunki ujęte w relacji do jej celów i dążeń oraz właściwości w spostrzeganiu.

Wśród sytuacji psychologicznych, jak w każdym typie sytuacji, można wyróżnić sytuacje normalne, optymalne i trudne. Pośród trudnych sytuacji psychologicznych M. Tyszkowa dokonała interesującego podziału, w którym odnaleźć można pewne elementy zaproponowane i przedstawione wcześniej przez T. Tomaszewskiego. Dla trudnych sytuacji psychologicznych autorka proponuje następujący podział:

- trudne sytuacje życiowe (egzystencjalne) – zostają w nich zagrożone wartości uznawane za podstawowe dla egzystencji jednostki jako organizmu i osobowości,
- trudne sytuacje aktywności (zadaniowe) – trudności dotyczą realizacji celów czynności, które są zagrożone niepowodzeniem na skutek zbyt dużej złożoności zadań albo ich nadmiaru czy też trudnych warunków wykonywania działań,
- trudne sytuacje społecznej interakcji (sytuacje społecznie trudne) – należą do nich sytuacje społecznej ekspozycji (jednostka wystawiona jest na widok publiczny i osąd ze strony innych ludzi), sytuacje oceniania i krytyki oraz sytuacje konfliktu i nacisku społecznego.

Trudne sytuacje psychologiczne są interesujące dla nauki, gdyż warunkują czasowe, a niekiedy trwałe zmiany w zachowaniu się człowieka pod wpływem negatywnych emocji. W sytuacji trudności naruszona zostaje równowaga pomiędzy

jej poszczególnymi elementami, co wymaga nowej koordynacji, powoduje przeciążenie systemu regulacji człowieka i właśnie owe ujemne emocje. Konsekwencją trwania takiego stanu są zmiany w zachowaniu się jednostki, między innymi reorganizacja lub dezorganizacja ukierunkowanej na cel czynności (Tyszkowa 1986, s. 21).

Analogicznie do powyższego można stwierdzić, iż o ile trudne sytuacje psychologiczne powodują w psychice podmiotu negatywne emocje i uczucia, mogą w sposób negatywny nastawić go do samego zadania i jego realizacji, o tyle sytuacje optymalne będą powodowały wystąpienie emocji dodatnich i pozytywne nastawienie do przedmiotu i realizacji zadania. Sytuacje normalne natomiast nie będą wywoływały żadnych emocji, bądź będą to emocje umiarkowanie pozytywne.

W przeciwieństwie do M. Tyszkowej, A. Gurycka nie uznaje, iż sytuacja psychologiczna musi być istotna z punktu widzenia życia i rozwoju jednostki. Autorka zakłada, że w takiej sytuacji ważna jest tylko aktywność podmiotu. „Sytuacja psychologiczna człowieka jest to układ ludzi, rzeczy, treści, w którym określony człowiek odgrywa rolę aktywnego czynnika” (Gurycka 1975, s. 175). Ów określony człowiek jest podmiotem konkretnej sytuacji.

Aby udzielić odpowiedzi na pytanie, czym jest sytuacja wychowawcza, należy zdefiniować pojęcie wychowania. Wychowanie jest zjawiskiem podstawowym dla wszystkich nauk pedagogicznych. W literaturze przedmiotu znaleźć można różne podejścia do tego zjawiska i wiele sposobów rozumienia tego terminu.

Zdaniem B. Śliwerskiego (2003, s. 12) istotą wychowania jest „z jednej strony zagwarantowanie jednostkom ludzkim odpowiednich warunków wspomagających ich rozwój, z drugiej zaś strony jest to zadanie terapeutyczne, sprowadzające się do wspierania osób w ich wewnętrznym rozwoju i nabywaniu samoświadomości oraz wzmocnienia ich w samodzielności i uniezależnianiu się od społecznej, zewnętrznej troski czy opieki”.

Przez wielu autorów wychowanie rozumiane jest wyłącznie jako proces zamierzony. Takie podejście prezentuje między innymi W. Okoń (1998), który definiuje je jako „(...) świadomie organizowaną działalność społeczną, opartą na stosunku wychowawczym między wychowankiem a wychowawcą, której celem jest

wywołanie zamierzonych zmian w osobowości wychowanka. Zmiany te obejmują zarówno sferę poznawczo-instrumentalną, związaną z poznaniem rzeczywistości i umiejętnością oddziaływania na nią, jak i stronę emocjonalno-motywacyjną, która polega na kształtowaniu stosunku człowieka do świata i ludzi, jego przekonań i postaw, układu wartości i celu życia”. Współcześnie określa się to socjalizacją (Berger, Luckmann 1983)

Inni autorzy prezentują szersze podejście do procesu wychowania. Należy do nich między innymi K. Przeclawski (1971 s. 41), który traktuje wychowanie jako „całokształt oddziaływań społecznych, kulturowych i jednostkowych, bezpośrednich i pośrednich, formalnych i nieformalnych, zamierzonych i niezamierzonych, powodujących względnie trwałe zmiany, w osobowości jednostki, w kierunku jej socjalizacji”.

Inni autorzy, jak np. B. Suchodolski (1985, s. 11-12), J. Materne (1989, s. 182), odróżniają wychowanie o charakterze zamierzonym (intencjonalne, celowe, tendencyjne) od wychowania niezamierzonego (naturalnego, nieintencjonalnego, mutacyjnego).

Utożsamianie wychowania z procesem wyłącznie zamierzonym implikuje rozumienie sytuacji wychowawczej jako „układów rzeczy, ludzi oraz zadań, związanych jednością miejsca i czasu, organizowanych w celu zrealizowania założonego projektu osobowości wychowanka przez wychowawcę - reżysera tej sytuacji” (Gurycka 1979, s. 172). Autorka uważa, że sytuacje wychowawcze zajmują w procesie wychowania szczególne miejsce. „To one stają się wykładnią celu wychowawczego, źródłem doświadczeń, a więc ogniwem decydującym o skuteczności wpływu. Można je tak świadomie i celowo organizować, by ich subiektywny obraz pozwalał na uformowanie się odpowiednich doświadczeń, a co za tym idzie - tworzył przesłanki dla zamierzonych zmian w człowieku” (1975, s. 192).

Szersze rozumienie procesu wychowania wyznacza szersze definicje związanych z nim sytuacji. Maria Przetacznik-Gierowska (1996, s. 369) jest zdania, że „w zasadzie sytuacją wychowawczą może stać się każda sytuacja życiowa, gdyż wiele różnorodnych elementów środowiska ma wartość wychowawczą, tj. wpływa

w pewnych okolicznościach na zachowanie się jednostki w sposób pożądanym, zgodny z celami wychowania. Zarówno sytuacje zaplanowane i świadomie wywołane, jak też doraźne, mogą spełniać funkcje wychowawcze. Różnica polega na tym, iż w pierwszym przypadku wychowawca przewiduje osiągnięcie określonych skutków poprzez zorganizowanie danej sytuacji, w drugim zaś jego działalność ma charakter bardziej improwizowany, a skutki są przewidywane z mniejszym prawdopodobieństwem”.

Wśród sytuacji wychowawczych R. Wroczyński (1973) wyodrębnia takie, wśród których proces wychowania przybiera charakter samorzutny (co nie oznacza przypadkowy i zupełnie dowolny), dokonując się w toku doświadczeń nabywanych drogą uczestnictwa w życiu społeczno-zawodowym (sytuacje naturalne zachodzące w środowisku rodzinnym, osiedlu mieszkaniowym, organizacjach społecznych, gospodarczych itp.) oraz takie, w których proces wychowania ma postać zorganizowaną i jest realizowany z myślą o osiągnięciu określonych zamierzeń (sytuacje związane przede wszystkim ze szkołą oraz pozaszkolnymi instytucjami wychowawczymi).

Według B. Śliwerskiego (2003, s. 39) „sytuacja wychowawcza jest splotem konkretnych warunków i okoliczności, w jakich przebiega proces wychowawczego oddziaływania. Obejmuje ona wychowanka, wychowawcę, zachodzącą między nimi więź oddziaływania oraz niezbędne dla jego przebiegu warunki społeczne”. Zdaniem autora powinna ją cechować oscylacja pomiędzy indywidualnym kształtowaniem osobowości a konstruktywnym formowaniem świata w taki sposób, by ludzie zmieniali się w toku kreowanych przez nich relacji społecznych (2003, s. 13). „Sytuacja nauczania i wychowania - pisze Z. Włodarski (1992, s. 22) - zakłada interakcję co najmniej dwu osób (często jest ich znacznie więcej), z których jedna podlega wpływowi drugiej (wpływ może być oczywiście dwukierunkowy)”. Autor podkreśla jednocześnie, iż wpływ ten może być bardzo różny. Różnicować go może sposób jego wywierania, jego siła, zakres, różna może też być jego skuteczność. Często jest to wpływ zamierzony, lecz niekiedy może być ubocznym produktem zupełnie innych działań.

Interesujące podejście do problematyki sytuacji wychowawczych prezentują, A. Przećławska (1993) oraz J. Izdebska (1995, 2000). Autorki podkreślają potrzebę spotkania i dialogu dziecka z rodzicem, wychowawcą, nauczycielem w toku omawianych sytuacji. Wychowanie jako spotkanie szczególnego sensu nabiera w rodzinie, gdzie dziecko obcując z osobami sobie najbliższymi znajduje miłość, bezpieczeństwo i oparcie. Mimo różnych podejść teoretycznych i odmiennie akcentowanych składników sytuacji, wymienione definicje nie są sprzeczne z ogólną typologią, jaką w latach siedemdziesiątych zaproponował J. Reykowski.

W procesie wychowania występuje wiele złożonych i różnorodnych sytuacji wychowawczych. Według J. Reykowskiego (1970) najbardziej typowymi są:

- sytuacja zależności: dłuższy okres niezaradności, w którym zaspokojenie podstawowych potrzeb życiowych zależy całkowicie od dorosłych opiekunów (najczęściej rodziców);
- sytuacja władzy: dłuższy okres podporządkowania wymaganiom starszych, którzy są zdolni narzucać swoją wolę i decydować o ważnych sprawach dotyczących dziecka;
- sytuacja kontaktu społecznego: zbiorowy charakter ludzkich przedsięwzięć, ciągły kontakt z ludźmi w zabawie nauce i pracy;
- sytuacja zagrożenia: konieczność dawania sobie rady z niebezpieczeństwami, z czynnikami przynoszącymi szkodę lub szkodę zapowiadającymi;
- sytuacja frustracji: konieczność radzenia sobie z trudnościami, z przeszkodami w zaspokajaniu potrzeb, z ograniczeniami lub deprivacjami;
- sytuacja osiągnięcia sukcesu: konieczność dawania sobie rady z opanowaniem coraz trudniejszych umiejętności, zdobywania coraz większego zakresu wiadomości, ciągłego udoskonalania sprawności;
- sytuacja ważności: stały sposób traktowania dziecka jako istoty ogromnie ważnej, stanowiącej przedmiot ciągłej troski, zainteresowania, miłości rodziców i bliskich, istoty, której egzystencja i samopoczucie stanowi centralną lub jedną z centralnych spraw najbliższego otoczenia;

- sytuacja wymagań moralnych: poddawanie dziecka stałej presji zmierzającej do tego, aby jego zachowanie odpowiadało regułom współżycia społecznego.

Bogactwo i złożoność sytuacji wychowawczych sprawiają, że ich precyzyjne wyodrębnienie i pomiar nadal przysparza trudności (Wiśniewski 1999). Trafne rozpoznanie sytuacji wychowanka wymaga analizowania elementów tej sytuacji ze względu na jego osobę. W rodzinie, klasie szkolnej każde dziecko-wychowanek może znaleźć się w innej sytuacji wychowawczej, mimo, że funkcjonuje w podobnym układzie elementów, bowiem różne mogą być jego dyspozycje psychiczne, z którymi wchodzi w sytuację.

Analizując problematykę sytuacji dziecka w rodzinie należy zaznaczyć, że jest ona jednocześnie sytuacją społeczną, psychologiczną i wychowawczą. Jest sytuacją społeczną, bowiem występują w niej inne osoby (członkowie rodziny), na co dzień dochodzi do stałych interakcji między nimi. Jest sytuacją psychologiczną, ponieważ elementy sytuacji rodzinnej dziecka mają wpływ na jego rozwój, są istotne dla jego życia i aktywności. Jest także sytuacją wychowawczą, gdyż w jej przebiegu dokonuje się proces oddziaływania wychowawczego rodziny na dziecko.

3. Sytuacje trudne w przebiegu długotrwałej choroby dziecka

Poziom funkcjonowania dziecka uzależniony jest między innymi od wielu różnorodnych sytuacji, na jakie napotyka w toku swego rozwoju. Długotrwała choroba dziecka i proces jej leczenia naraża je na wiele przykrych sytuacji, których częste występowanie może być przyczyną nieprawidłowości, odchyień lub zaburzeń psychosomatycznego rozwoju. Analizując niesprzyjające sytuacje chorego dziecka, mogące występować w procesie leczenia, A. Maciarz (1998a, s. 24) podzieliła je na cztery grupy. Autorka wymienia przykre sytuacje związane z:

- czynnościami medycznymi, zabiegami inwazyjnymi podejmowanymi zarówno w fazie diagnozy, leczenia choroby oraz usprawniania dziecka,
- zmianą warunków otoczenia, organizacją życia i aktywności chorego dziecka,
- niewłaściwym podejściem do dziecka i jego choroby,

- obserwowanymi i doświadczanymi przez dziecko doznaniem wynikającymi z postępów leczenia (lub ich braku) oraz kształtowania się obrazu własnej choroby.

Odwołując się do klasyfikacji Tomaszewskiego (1976, s. 31-36) należy zaliczyć je do sytuacji trudnych, które są wynikiem zakłóceń sytuacji normalnych. Dziecko długotrwale chore somatycznie, w przebiegu choroby napotyka na wszystkie rodzaje wymienianych przez autora sytuacji trudnych: deprivacji, przeciążenia, utrudnienia, zagrożenia oraz sytuacje konfliktowe.

Sytuacje deprivacji mają miejsce wówczas, gdy nie są zaspokojone podstawowe potrzeby dziecka, istotne dla jego poprawnego funkcjonowania i realizowania zadań. W przebiegu przewlekłej choroby często nie są zaspokajane zarówno potrzeby fizjologiczne jak i psychiczne dziecka (Janion 2000).

Przykładem niezaspokojonej potrzeby fizjologicznej może być potrzeba pokarmowa, której zabezpieczenie jest utrudnione u dzieci chorujących na cukrzycę, celiakię oraz alergię pokarmową. Wymienione schorzenia wymagają od dziecka i jego rodziców znajomości chorego organizmu oraz ścisłego przestrzegania diety. Jej odpowiednie skomponowanie nie jest łatwe i zdarza się, że w organizmach tych dzieci występują braki niektórych substancji pokarmowych, bardzo istotnych dla funkcjonowania i rozwoju młodego organizmu. Skrajnym i drastycznym przykładem jest anoreksja psychiczna, w przypadku której organizm jest permanentnie głodzony. Zabezpieczenie potrzeby tlenu jest utrudnione u dzieci dotkniętych chorobami układu oddechowego. Dotyczy to między innymi dzieci chorujących na astmę oskrzelową i rozstrzenie oskrzeli. Trudności w zaspokojeniu tej potrzeby są okresowe, związane ze stanami pogorszenia stanu dziecka.

Dzieci, które z powodu złego stanu zdrowia muszą tygodniami, a niekiedy miesiącami przebywać w szpitalach, sanatoriach, z dala od swych najbliższych, w otoczeniu obcych ludzi, którzy zmieniają się co kilka godzin i wykonują często bolesne, nieprzyjemne zabiegi, często są narażone na niezaspokojenie potrzeb psychoemocjonalnych i społecznych. Długotrwała rozłąka z rodzicami i rodzeństwem może spowodować niemożność zaspokojenia potrzeby kontaktu emocjonalnego. Lęk przed nieznanymi sytuacjami w szpitalu, czy ośrodku

lecznym, niepewność, co do efektów leczenia, utrudnia zaspokojenia potrzeby bezpieczeństwa. Długotrwałe absencje w szkole, brak kontaktów z koleżankami i kolegami z klasy powoduje często poczucie społecznej izolacji. Niezabezpieczone są wówczas potrzeby kontaktów społecznych i przynależności grupowej. Także zaspokojenie potrzeby poznawczej może być utrudnione u tych chorych dzieci, które mają ograniczony zakres nowych doświadczeń. Stan zdrowia nie zawsze pozwala im na korzystanie z wielu form aktywności takich jak np. wycieczki, dziecięce imprezy, niektóre zabawy. Długotrwałość i zaawansowanie choroby oraz sposób leczenia mogą przyczynić się do obniżenia sprawności intelektualnej oraz zaburzenia procesów poznawczych chorego dziecka.

Zaspokojenie potrzeb dziecka jest podstawowym warunkiem jego prawidłowego rozwoju. Frustracje spowodowane częstym lub trwałym ich niezaspokojeniem przyczynić się mogą do wypaczeń w rozwoju jego osobowości, czego konsekwencją mogą być trudności w funkcjonowaniu emocjonalnym, intelektualnym, społecznym. Stan ten prowadzić może do pojawienia się nerwic, wystąpienia w zachowaniu wielu zaburzeń, trudności wychowawczych, niedostosowania społecznego.

Drugim typem sytuacji trudnych są sytuacje przeciążenia, w których trudność stawianych przed dzieckiem zadań nie jest dostosowana do jego możliwości. Dziecko przewlekle chore somatycznie, mające obniżoną wydolność organizmu, a tym samym zmniejszoną zdolność do wysiłku fizycznego, może czuć się przeciążone wykonując zwykłe, codzienne czynności, będące naturalnymi i nieuciążliwymi dla zdrowych dzieci. Zdaniem J. Formańskiego (1998, s. 173), sytuacje przeciążenia wywołuje życie z taką chorobą, która upośledza sprawność. Wykonywanie określonych czynności wymaga wówczas nakładów znacznie większego wysiłku. W szczególnie niekorzystnej sytuacji są dzieci zmuszane do realizacji swoich codziennych obowiązków w stanach rzutu chorobowego i gorszego samopoczucia. Dotyczy to głównie dzieci tych rodziców, którym trudno jest zaakceptować chorobę, czy niepełnosprawność dziecka. Nie mogąc pogodzić się z jego stanem, traktują je jak dziecko zdrowe, sprawne, będące w pełni sił psychofizycznych i na miarę takich możliwości stawiają mu wymagania, zadania,

przydzielają obowiązki. Stan przeciążenia chore dziecko może odczuwać również wykonując bolesne i męczące, a przy tym monotonne ćwiczenia rehabilitacyjne.

Stale utrzymująca się sytuacja przeciążenia powoduje stan chronicznego napięcia emocjonalnego i prowadzi do braku równowagi emocjonalnej (Formański 1998, s. 173). Jej konsekwencją może być także zniechęcenie i brak motywacji do podejmowania nowych wyzwań.

Kolejny typ sytuacji trudnych, to sytuacje utrudnienia, które występują wówczas, gdy dziecko napotyka na przeszkodę lub brak określonych elementów niezbędnych do wykonania czynności, realizacji zadań. A. Maciarz (1998b, s. 9) zwraca uwagę, iż choroba przewlekła przede wszystkim może utrudniać dziecku swobodne funkcjonowanie w naturalnych sytuacjach społecznych, a także nawiązywanie z rówieśnikami kontaktów i pozyskiwanie ich akceptacji. Obniżona sprawność dziecka, szybkie męczenie się, niemożność uczestniczenia w niektórych czynnościach i zabawach, a także nieprzyjemne dla otoczenia napady, czy symptomy chorobowe sprawiają, iż dzieci chore często są izolowane, dyskretnie lub jawnie eliminowane z zajęć, zabaw oraz nie są dopuszczane do pełnienia znaczących ról w dziecięcych społecznościach.

Długotrwale chore dzieci często napotykać na utrudnienia w realizacji roli ucznia. Ich przyczyną mogą być częste absencje spowodowane złym stanem zdrowia, a także niekorzystne działanie niektórych leków, mające wpływ na obniżenie sprawności intelektualnej, zaburzenia procesów percepcyjnych, trudności w koncentracji uwagi, czy pogorszenia się pamięci chorego dziecka. Okresowe trudności mogą być wynikiem wystąpienia nowego rzutu chorobowego (np. w alergii, gorączce reumatycznej), zwiększeniem częstości występowania napadów chorobowych (w astmie, epilepsji), stosowaniem niektórych środków farmakologicznych, a także zaburzeniami w funkcjonowaniu narządów i układów wewnętrznych. Czasowe zaostrzenia objawów chorobowych mogą utrudniać, a niekiedy całkowicie uniemożliwiać naukę w szkole i przyczyniać się do powstawania zaległości w nauce.

Do sytuacji trudnych zaliczane są także sytuacje zagrożenia występujące wówczas, gdy istnieje zwiększone prawdopodobieństwo naruszenia lub utraty przez

dziecko wysoko cenionej przez nie wartości. Jedne z najwyżej cenionych wartości dla każdego człowieka, to zdrowie i życie. Choroba przewlekła, zwłaszcza o ciężkim przebiegu, stanowi dla nich zagrożenie, stwarza prawdopodobieństwo ich utraty. Cenioną wartością dla dziecka jest przebywanie w bliskości z matką. Wizja pobytu w placówce leczniczej temu zagraża. W przebiegu choroby zagrożone mogą być także wartości społeczne, np. chore dziecko może czasowo lub trwale stracić swoją pozycję w grupie rówieśniczej. Sytuacja choroby wiąże się ze znaczną ilością elementów nowych, nieznanymi, które wywołują poczucie bezradności, bezsilności, zagubienia, lęku. E. Góralczyk (1996, s. 36-37) wymienia wiele przedmiotów lęku dzieci chorych. Należą do nich: lęk przed bólem, cierpieniem, przed śmiercią, przed niesprawnością, okaleczeniem, zmianą wyglądu, przed rozstaniem, przed izolacją i samotnością, przed utratą kontaktu z otoczeniem, przed utratą kontaktu z bliskimi, przed odrzuceniem, przed utratą miłości, przed napiętnowaniem społecznym, przed psychicznym i fizycznym uzależnieniem od innych, przed utratą kontroli, przed ubezwłasnowolnieniem, przed ograniczeniem swobody poruszania się, przed nowym środowiskiem, przed nieznanym, przed znanym.

Długotrwanie utrzymujące się poczucie zagrożenia blokuje wewnętrzną motywację dziecka do działania, hamuje racjonalną aktywność i zachowania prorozwojowe. Lekarzom i pielęgniarkom trudno jest współpracować z małym pacjentem, który się boi, zarówno podczas konkretnych zabiegów jak i w planowaniu przyszłości wymagającej od chorego dziecka zmiany trybu życia, zmiany przyzwyczajzeń, rezygnacji z dotychczasowych planów, czy zamierzeń. Związany z poczuciem zagrożenia stres obejmuje cały organizm i osłabia jego siły obronne. Wpływa na obniżenie efektów leczenia (Góralczyk 1996, s. 37-38).

Ostatni typ sytuacji trudnych, to sytuacje konfliktowe, które występują wówczas, gdy dziecko znajduje się zasięgu przeciwstawnych oddziaływań różnych czynników lub wartości i z dwóch celów swego działania musi wybrać jeden. Istotą konfliktu jest to, iż wybór jednego celu uniemożliwia realizację drugiego. W sytuacji konfliktowej towarzyszy dziecku silne napięcie emocjonalne, które narasta, w miarę trwania tej sytuacji.

Zdaniem M. B. Pecyny (2000, s. 47), najbardziej frustrujący i powodujący największe zaburzenia emocjonalne i zakłócenia zachowania jest konflikt o charakterze „dążenie - unikanie”, gdy ta sama wartość ma dla dziecka jednocześnie pozytywne i negatywne znaczenie. Dziecko przewlekle chore szczególnie często napotyka na ten rodzaj sytuacji, np. wówczas, gdy chce tak jak inne, zdrowe dzieci uczestniczyć w zabawach wymagających aktywności ruchowej, a jednocześnie chce uchronić się przed atakiem chorobowym, który może być spowodowany nadmiernym wysiłkiem. Pragnieniu kontaktów z innymi dziećmi może towarzyszyć obawa przed odrzuceniem. Inny częsty rodzaj konfliktu występujący u długotrwale chorych dzieci ma charakter typu „unikanie-unikanie”. W obawie przed odrzuceniem dziecko unika towarzystwa innych dzieci.

Wymienione wyżej sytuacje trudne na ogół występują równolegle. Łączą się często w jednoczesny splot niekorzystnie oddziałujących czynników. Niekiedy ta sama sytuacja bywa przyczyną różnorodnych trudności. Należy jednak podkreślić, że pojęcie trudności jest relatywne. To, co dla jednego chorego dziecka będzie trudne, dla innego może takim nie być. Ponieważ chore dziecko samo jest elementem swojej sytuacji, może być ona zależna od jego własnego stanu, jak i jego stan może być zależny od innych elementów sytuacji, w jakiej się znalazło.

Kumulacja trudności w przebiegu choroby i procesie jej leczenia stanowi zagrożenie dla efektywności oddziaływań leczniczych. Może prowadzić do zniechęcenia dziecka do podejmowania walki o zdrowie oraz utraty nadziei na pomyślne zakończenie leczenia. Znaczący udział w procesie łagodzenia zaistniałych sytuacji mogliby mieć pedagodzy leczniczy, przygotowujący do pracy z dziećmi chorymi i ich rodzinami. Niestety, ci specjaliści rzadko znajdują zatrudnienie w ośrodkach leczniczych z uwagi na powszechne trudności finansowe placówek. Z tego względu obowiązek łagodzenia trudnych sytuacji i przeciwdziałania ich niekorzystnym następstwom spoczywa na rodzicach chorego dziecka i personelu medycznym.

Rodzina, będąc pierwszą grupą, w której dziecko zdobywa doświadczenia, uczy się norm zachowań i zasad regulujących życie społeczne, uczy także dziecko sposobów reagowania na sytuacje stresowe. Przy właściwej pomocy rodziców,

dziecko ma szansę nauczyć się różnych sposobów przewyższania przeszkód, utrudniających realizację założonego celu, zaspokojenie potrzeb i wykonywania stojących przed nim zadań.

ROZDZIAŁ IV

Choroba dziecka jako czynnik zmian w rodzinie

1. Współczesna rodzina i jej przemiany

Rodzina jest pierwszym i podstawowym środowiskiem rozwoju dziecka. Jest to najbliższy mu krąg środowiskowy, najwcześniej mu dostępny, najwcześniej oddziałujący na niego. Jest pierwszym miejscem rozwoju fizycznego, psychicznego i duchowego. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka ujmuje rodzinę jako naturalną i fundamentalną jednostkę społeczeństwa, w której relacjach międzyosobowych kształtuje się osobowość dziecka.

Rodzina jest jedną z podstawowych kategorii pedagogicznych, jednakże zdefiniowanie jej przysparza do dziś przedstawicielom nauk humanistycznych wielu trudności. Badacze polscy (Kawula 2000) i zagraniczni (Zilman, Bryant, Huston za: Izdebska 2000 s. 11) zwracają uwagę, iż definicja rodziny powinna uwzględniać różne formy życia rodzinnego, które są zróżnicowane w społeczeństwach różnych kultur, odległych epok i odmiennych ustrojów. Definicja taka powinna obejmować wszystkie typy rodzin, zaznaczając istotę i przynależne funkcje.

We współczesnej nauce spotyka się różnorodne podejścia do problematyki rodziny i różne sposoby jej definiowania. Tradycyjne ujęcie rodziny nuklearnej zakłada wspólne życie mężczyzny i kobiety, którzy wychowują swoje lub adoptowane dzieci. Jednak czasy współczesne niosą wiele zmian. Coraz więcej jest rodzin niepełnych, zastępczych, a także związków alternatywnych, np. kohabitacyjnych (konkubinatów), małżeństw otwartych, związków homoseksualnych (Slany 1990, Izdebska 2000, Cudak 2005).

Rodzinę można definiować między innymi w oparciu o wyliczenie podstawowych więzi łączących jej członków, zachodzące między nimi interakcje oraz pełnione przez nich role. Tego typu definicje ujmują rodzinę jako **grupę społeczną**, która jest podstawową, pierwotną, naturalną, najważniejszą i niezastąpioną w życiu dziecka. Zgodnie z tym podejściem „jest to grupa osób powiązanych więzami małżeństwa, krwi lub adopcji, tworząca gospodarstwo domowe, żyjąca zwykle pod jednym dachem i pozostająca z sobą w interakcji, komunikująca się w ramach swoich ról społecznych, tworząca i podtrzymująca wspólną kulturę” (Tyszka 1979, s. 10). F. Adamski, definiując rodzinę jako grupę społeczną podkreśla jej duchowy wymiar. Zdaniem tego autora „rodzina stanowi duchowe zjednoczenie szczupłego grona osób, skupionych we wspólnym ognisku domowym aktami wzajemnej pomocy i opieki, oparte na wierze w prawdziwą lub domniemaną łączność biologiczną, tradycję rodzinną i społeczną” (Adamski 2002, s. 29). Rodzina jest małą grupą społeczną, posiadającą niewielką liczbę członków, między którymi istnieją bezpośrednie kontakty. Wszyscy członkowie angażują się w sprawy rodziny, a w ich stosunkach pojawia się pewien rodzaj intymności. Relacje między członkami rodziny charakteryzują się spontanicznością, oparte są na wzajemnej pomocy i opiece. Rodzinę cechuje względna trwałość i poczucie odrębności w stosunku do innych grup (Szmátka 1989, Izdebska 2000). Od innych grup społecznych wyróżnia ją: wspólne zamieszkanie członków, wspólne nazwisko, wspólna własność, ciągłość biologiczna oraz wspólna kultura duchowa (Adamski 2002, s. 29).

Chcąc nadać rodzinie bardziej humanistyczny sens należy postrzegać ją jako **wspólnotę osób**. Takie ujęcie pozwala na ukazanie istoty rodziny i życia rodzinnego (Izdebska 2000, s. 16-17, Sendyk 2001, s. 9-11). Przez wspólnotę F. Adamski (1984, s. 25) rozumie „naturalne zespolenie ludzi (szczupłego grona) ze względu na wspólnie odczuwany cel, podobne wzajemne uczucia i naturalne, wspólne dążenie”. Rodzina jako wspólnota wypływa z ludzkiej natury, kieruje się miłością, daje swym członkom poczucie satysfakcji wspólnotowej, wymaga od nich integralnego zespolenia celów i dążeń, (Adamski 2002, Maciaszkowa 1980).

W literaturze przedmiotu często określa się rodzinę w kontekście jej struktury, jej uniwersalnych funkcji, pełnionych na rzecz członków i całego społeczeństwa, jej najistotniejszych celów, jakie realizuje bądź powinna realizować, oraz sposobów ich osiągnięcia. Takie podejście prowadzi do ujmowania rodziny jako **instytucji społecznej** i wychowawczej. W tym rozumieniu rodzina jest instytucją ogólnoludzką, spotykaną we wszystkich epokach i kulturach, do której uniwersalnych funkcji należą: zaspokajanie popędu seksualnego, zaspokajanie potrzeb życiowych swoich członków oraz rodzenie i wychowywanie dzieci (Tyszka 1997, s. 695). Postrzeganie rodziny jako instytucji należy odnieść do jej formalnego ustanowienia i funkcjonowania według określonych norm społecznych. Zdaniem S. Kawuli (1978, s. 14) przyjęcie założenia, że instytucją jest coś, co służy jakiemuś celowi i osiąga to w sposób dla siebie charakterystyczny, prowadzi do wniosku, iż rodzina powinna być uznana jako instytucja wychowawcza.

Rozwój i wychowanie człowieka dokonuje się m. in. poprzez oddziaływanie warunków środowiska. Rodzina jest jednym z najważniejszych kręgów środowiskowych każdego człowieka. Podkreślając znaczenie wpływów środowiska rodzinnego na dziecko, określa się je jako **środowisko wychowawcze**. Bezpośrednie interakcje między członkami rodziny pozwalają dziecku na przyswojenie elementarnej wiedzy o świecie, systemie wartości, norm moralnych i społecznych, obyczajów i zachowaniach kulturowych. W rodzinie dziecko poznaje sposoby zaspokajania wielu potrzeb, rozwija własne zainteresowania. J. Izdebska (1996, s. 65-66) podkreśla, iż w rodzinie właściwie nigdy nie występują sytuacje obojętne wychowawczo. Wyróżnić natomiast można dwa rodzaje sytuacji i oddziaływań na dziecko. Do pierwszej grupy należy zaliczyć te, które mają charakter niezamierzony i wynikają z naturalnego uczestnictwa dziecka w życiu rodziny, w toku codziennych, naturalnych sytuacji. Drugą grupę stanowią oddziaływania zamierzone, które są zorientowane na realizację jednego z celów rodziny, jakim jest wychowanie dziecka. Działania planowe nie są jednak właściwe wszystkim rodzinom. Zdaniem S. Kawuli (1973), wychowanie rodzinne może mieć charakter celowy, planowy, świadomy lub może odbywać się w sposób przygodny i okolicznościowy.

Systemowe ujęcie rodziny pozwala na zdefiniowanie jej jako interpersonalnego systemu stosunków wewnątrzgrupowych (Rembowski 1969). Wynika z tego, że składa się ona ze zbioru elementów - swoich członków - pozostających ze sobą w stałej interakcji. Ich ciągle oddziaływanie na siebie i różnorodne sytuacje, w jakich się znajdują, powodują znaczny dynamizm systemu i konieczność takiego regulowania wzajemnych stosunków, aby zachował on równowagę. Koncepcja systemowa zakłada bowiem, iż rodzina jest autonomicznym układem funkcjonalnym, który dąży do utrzymania swego istnienia i rozwoju.

W minionych dwustu latach dokonywały się intensywne przemiany rodziny. Nigdy wcześniej nie były tak znaczące jak w XIX i XX wieku. Czynnikiem zmian rodzin w skali masowej są zawsze procesy społeczne, a ich efektem społeczne zmiany, które P. Sztompka (2002, s. 437) określa jako „różnicę między stanem systemu społecznego w jednym momencie i stanem tego samego systemu w innym momencie”. W minionych dwustu latach rodziny znalazły się pod silnym wpływem zintegrowanych procesów industrializacji, urbanizacji, wzmożonej ruchliwości społecznej oraz szybkiego rozwoju nauki i oświaty. Dodać należy także nowe ideologie społeczne i polityczne, a wśród nich przede wszystkim idee emancypacyjne i feministyczne. Zdaniem badaczy będąca pod ciągłym wpływem wymienionych procesów ewolucja rodziny nie dokonuje się w jednakowym tempie i w tym samym zakresie we wszystkich społeczeństwach. Największe przeobrażenia dokonały się w krajach rozwiniętych, natomiast nadal dokonują się w krajach rozwijających. Zmiany, które zachodzą w naszym kraju, zdaniem K. Ferenz (2002), następują na tyle szybko, że nawet w okresie jednego pokolenia są nie tylko dostrzegalne, ale także zmieniają sytuacje, a nawet nastawienia i postawy. Są na tyle gwałtowne, że trudno jest je przewidywać. Nie mają także charakteru całościowego i są niespójne. Potęgują chaos i zagrażają poczuciu bezpieczeństwa (Ferenz 2003). Są przykładem „przemieszczenia” i „pomieszania” wpływów rozwoju Europy Zachodniej i Ameryki Północnej. Można uznać je za przykład konfiguracji „elementów charakterystycznych dla peryferyjnych obszarów kapitalistycznego systemu światowego oraz cech właściwych tradycjom polskiego społeczeństwa” (Radziewicz-Winnicki 2001, s. 14). Rodziny będące pod wpływem

tych przemian narażone są szereg niekorzystnych zjawisk (Izdebska 2000, 2003). Zdaniem H. Cudaka (1990, 1995) współczesna rodzina najbardziej zagrożona jest zaburzeniem jej funkcji emocjonalno-ekspresyjnej na skutek następujących zjawisk:

- upadek autorytetów wychowawczych (rodzina, szkoła, kościół),
- przyzwolenie społeczne na obecność w mass mediach rozpowszechnionych wzorów niszczących więź rodzinną i trwałość rodziny,
- zwiększenie biedy i bezrobocia,
- wzrastanie liczby rozwodów, związków nieformalnych, rodzin niepełnych,
- wzrost zjawisk o charakterze patologicznym i dewiacyjnym: alkoholizm, narkomania, wandalizm, przestępczość, konsumpcyjny styl życia, przyjmowanie orientacji roszczeniowej, nietolerancja, dyskryminacja i inne,
- powierzchowność i pozorność kontaktów międzyludzkich (depersonalizacja),
- narastanie napięć, konfliktów w rodzinie i wynikającej z nich przemocy,
- traktowanie rodzicielstwa w kategoriach czasu, pieniędzy, energii,
- drastyczne zmniejszenie czasu poświęcanego przez rodziców na aktywny, pogłębiony kontakt z dzieckiem.

Analizując literaturę dotyczącą przeobrażeń rodziny, a także uwzględniając rezultaty własnych dociekań Z. Tyszka (1997, s. 63-67) dokonał wyczerpującej systematyzacji i opisu przemian, jakie zaszły w rodzinie.

W *zakresie biologicznych i materialnych podstaw życia rodziny* nastąpiło przede wszystkim zmniejszenie śmiertelności dzieci i przedłużenie średniego wieku życia rodziców. Istotne jest podwyższenie standardu mieszkaniowego, co znacząco przyczyniło się do poprawy zdrowotnych warunków życia i całej organizacji życia rodzinnego. Modernizacja wyposażenia technicznego gospodarstw domowych znacznie ułatwiła prace domowe. Także zaopatrzenie domu w niezbędne sprzęty oraz produkty stało się łatwiejsze. Zmiany dotknęły także sfery zawodowej członków rodziny. Mężczyźni podejmują obecnie pracę poza domem, ale przede wszystkim upowszechniła się praca zawodowa kobiet i łączenie jej z rolą matki i żony. We współczesnej rodzinie obserwuje się zmianę charakteru więzi małżeńskiej, która z rzeczowej przeistoczyła się w osobistą.

Istotne przemiany dokonały się także w *zakresie kulturowych i kulturalnych podstaw życia rodziny*. Do nich Z. Tyszka zaliczył społeczno-kulturalną urbanizację rodzin, wynikającą z rozwoju miast. Wiąże się z tym między innymi złagodzenie norm obyczajowych odnoszących się do współżycia w rodzinie i zachowań w domu rodzinnym. Na uwagę zasługuje większa dostępność rodzin do treści kulturalnych. W domach powszechne są urządzenia techniczne służące do przekazywania informacji i odbioru treści kulturalnych, takich jak telewizja, radio, internet, magnetofon, odtwarzacz CD, prasa. Zmienił się także charakter spędzania czasu wolnego. Interesująca zmiana dotyczy stopniowej kulturowej unifikacji rodzin należących do różnych kręgów społecznych, subkultur i regionów.

Znaczące zmiany dokonały się także w *strukturze rodziny*. Dotyczy to przede wszystkim rozpowszechnienia kontroli urodzeń i zmniejszenia się rozmiarów rodziny. Przemiany polegają także na istotnym zwiększeniu liczby rodzin małych, dwupokoleniowych kosztem tzw. rodzin dużych, trójpokoleniowych. Dotychczasowe zróżnicowanie zadań ze względu na płeć powoli zanika. Coraz częściej małżonkowie wspólnie dzielą się domowymi obowiązkami lub wykonują je naprzemiennie. Obserwuje się zmniejszenie autorytetu i zakresu władzy męża i ojca w rodzinie. Jednocześnie wzrasta pozycja żony i matki, a także dzieci. Młodzież chętnie uwalnia się spod arbitralnej władzy rodziców, osłabiając tym samym ich pozycję władzy. Wszystkim członkom rodziny przysługuje większy zakres wolności i indywidualizmu. Na uwagę zasługuje zjawisko osłabienia bezpośredniej więzi rodzinnej, co jednoznacznie wyraża się we wzroście liczby rozwodów. Coraz powszechniejsze jest zanikanie więzi rodziny z dalszymi krewnymi i wzrost znaczenia więzi zachodzącej między najbliższymi w ramach rodziny małej (dwupokoleniowej).

Istotne przeobrażenia obserwuje się w *zakresie funkcji pełnionych przez rodzinę*. Wśród nich wymienić należy malejącą liczbę funkcji pełnionych przez rodzinę, które są wyłącznie jej przynależne. Jednocześnie przekazywane są państwu funkcje opiekuńcze, które dotąd realizowane były przez rodzinę (jak zauważa Z. Tyszka, w Polsce w związku z transformacją społeczno-ustrojową, obserwuje się zahamowanie a nawet regres tego procesu). Uwidacznia się rozluźnienie związku

między funkcją seksualną a prokreacyjną. Większego znaczenia nabierają emocjonalne funkcje rodziny. Obserwuje się wzrost znaczenia ekspresyjnej funkcji rodziny, co przede wszystkim przejawia się w swobodnej, spontanicznej ekspresji dzieci.

Zmiany dotyczą także *miejsca rodziny w mikrostrukturze społecznej i społeczności lokalnej*. Zaliczyć do nich należy wzrost anonimowości zarówno jednostki jak i rodziny w rozrastających się społecznościach lokalnych, „zamknięcie się” rodziny dla najbliższego jej otoczenia i wzrost jej intymności. Zjawisko to przyczynia się znacząco do rozluźnienia więzi sąsiedzkiej. Ponadto obserwuje się zwiększenie ruchliwości przestrzennej rodzin (rodziny są bardziej skłonne zmieniać miejsce zamieszkania), które jednocześnie przejawiają umiejętności modyfikacji i adaptowania się do nowych warunków społecznych. Obserwuje się częstsze niż dawniej dążenie kobiet (żon i córek) do nawiązywania osobistych kontaktów z zewnętrznymi, pozarodzinnymi środowiskami. Zmiany dotyczą także upowszechnienia się pozamałżeńskich i przedmałżeńskich kontaktów seksualnych.

Istotne przemiany dokonały się także w *zakresie świadomości członków rodziny dotyczącej życia rodzinnego*. Na podkreślenie zasługuje częsta różnorodność poglądów ideologicznych rodziców i dzieci, a także poglądów dotyczących życia rodzinnego i seksualnego. Dokonała się liberalizacja, restrykcyjnych dawniej, poglądów na temat pracy zawodowej kobiet. Coraz wyraźniejszy jest egalitaryzm w małżeństwie. Obserwuje się większą wyrozumiałość dotyczącą przedmałżeńskich i pozamałżeńskich kontaktów seksualnych. Zauważa się wzrost tolerancji wobec osób rozwiedzionych oraz niezamężnych matek i par niezalegalizowanych, a także wzrost tolerancji dla seksualnych związków homogenicznych (względnie trwałych par kobiecych lub męskich).

Uogólniając wyżej wymienione kierunki przemian jawi się obraz współczesnej rodziny. Jest to rodzina mała (dwupokoleniowa), posiadająca oddzielne mieszkanie oraz prowadząca odrębne gospodarstwo domowe. Na ogół oboje małżonkowie pracują zawodowo poza domem. Aktywność rodziny skupia się tylko na wybranych funkcjach, które są jednak realizowane w sposób bardziej „pogłębiony”. Rodzina staje się grupą coraz bardziej intymną. Słabną jej powiązania z otoczeniem (więź

sąsiedzka), wzrasta znaczenie więzi osobistej, emocjonalnej. Większego znaczenia nabiera wewnątrzrodzinna tolerancja i akceptacja wewnątrzrodzinnego (szczególnie małżeńskiego) egalitaryzmu. Zaznacza się zwiększenie wyrozumiałości członków rodziny dla różnic pokoleniowych. Słabnie instytucjonalny aspekt życia rodzinnego, role i normy w rodzinie są mniej szczegółowe i mniej sztywne niż dawniej. Specjalizacja roli żony i męża nie jest już tak jednoznaczna. Występuje brak dystansu między mężem a żoną, a zmniejszeniu ulega dystans między dziećmi a rodzicami. Starsze dzieci traktowane są po koleżeńsku. Szczególne znaczenie przypisuje się emocjonalnej funkcji rodziny.

2. Znaczenie rodziny w życiu dziecka

Rodzina jest pierwszym i najważniejszym środowiskiem rozwoju dziecka. Jak trafnie ujmuje to H. Izdebska (1989) „rodzina jest najkorzystniejszym i równocześnie najbardziej znaczącym środowiskiem życia dziecka, ponieważ jest ono w niej darzone uczuciem i wiąże się z nim oczekiwania, jest pielęgnowane, otaczane opieką i poddawane wpływowi wychowawczym; w niej zaczyna ono poznawać otaczający świat i nawiązywać z nim kontakt; w niej gromadzi pewne społeczne doświadczenia; w niej rozwija się ono emocjonalnie w okresie największej psychicznej plastyczności, a to jest ogromnie ważne w złożonym procesie rozwoju osobowości człowieka. W rodzinie dziecko rodzi się, wzrasta, stawia pierwsze kroki, uczy się mówić, poznaje otaczający świat. Charakter związków dziecka z rodzicami kształtuje większość jego późniejszych relacji z innymi ludźmi. Związki te stają się jednocześnie podstawą jego wewnętrznego świata, w którym zapisane są ślady pierwszych pozytywnych i negatywnych doświadczeń. Rodzina wywiera zasadniczy wpływ na kształtowanie cech osobowości dziecka.

W rodzinie zaspokajane są i rozwijane najistotniejsze potrzeby dziecka. Dla prawidłowego rozwoju i funkcjonowania ważne jest zaspokajanie potrzeb bytowych. Im młodsze dziecko, tym większy udział w ich zabezpieczeniu mają

rodzice. Troszczą się o realizację potrzeby pokarmowej, potrzeby snu, potrzeby optymalnej temperatury i innych. Od pierwszych chwil życia dziecko w relacji z matką, a następnie z innymi bliskimi doznaje poczucia bezpieczeństwa. W rodzinie między dzieckiem a rodzicami oraz rodzeństwem i dalszymi krewnymi tworzą się i utrwalają więzi emocjonalne, dziecko darzone jest miłością i akceptacją, uczy się obdarzać nimi innych. Stale przebywając w grupie najbliższych sobie osób ma możliwość odczucia przynależności.

Rodzina, a przede wszystkim rodzice, mają istotny wpływ na kształtowanie się u dziecka obrazu własnej osoby. Wszyscy członkowie rodziny w określony sposób ustosunkowują się do dziecka, przyjmują wobec niego określoną postawę. Dziecko akceptowane, kochane, szanowane uzyskuje poczucie własnej wartości. Odczuwa swą podmiotowość w rodzinie, która, zdaniem K. Ferencz (1995, 2001), jest wyrazem uszanowania jego godności i efektem korzystnej sytuacji dla rozwoju jego osoby, a także odbiciem demokratycznych i partnerskich stosunków między dzieckiem a jego rodzicami. Dziecko ma motywację do podejmowania wysiłku, jest chętne do realizowania zadań, Dziecko odrzucane, poniżane buduje niską samoocenę, jest bierne, brak mu wiary we własne siły (Liders, Spiriewa 2001). Wobec dziecka rodzice realizują zadania indywidualizacji, tzn. uczą je samoszacunku, samostanowienia, samokontroli emocjonalnej i autonomii. Obraz samego siebie i postawa wobec siebie budowane już w okresie dzieciństwa w relacjach z najbliższymi będą w przyszłości wyznaczały charakter działań człowieka i wpływały na relacje społeczne także w życiu dorosłym.

Charakter człowieka rozumiany jako system ogólnych postaw dotyczący ustosunkowania się osoby do otaczającego świata, kształtuje się już we wczesnym dzieciństwie, kiedy dziecko zaczyna rozumieć, że nie każdy sposób zaspokajania swych potrzeb wywołuje aprobatę otoczenia. Preferowanie i nagradzanie przez rodziców pewnych zachowań i okazywanie dezaprobaty wobec innych jest sposobem, przez który rodzice wskazują, jak zachowywać się w określonych sytuacjach. Dziecko obserwuje rodziców i innych członków rodziny, ich sposób rozmawiania, traktowania i odnoszenia się do innych, podejmowania decyzji, realizacji zadań. Reakcje i zachowania rodziców stają się wzorem dla dziecka, które

powiela poprzez naśladownictwo. Wyrażane przez rodziców opinie wpływają na takie samo postrzeganie zjawisk przez dziecko. Umiejętność nawiązywania i podtrzymywania kontaktów z innymi, zdolność do empatii, tolerancja wobec innych, szacunek dla drugiego człowieka, postrzeganie świata, są to właściwości, które kształtują się w dzieciństwie przy współdziałaniu rodziny (Makiełło-Jarża 1979, s. 208).

Rodzina wywiera zasadniczy wpływ na społeczne funkcjonowanie dziecka, jego kontakty z otoczeniem. Poprzez przekazywanie sposobów postępowania, zwyczajów i norm społecznych dziecko uczy się poprawnie funkcjonować wśród innych. W rodzinie dziecko uczy się pełnienia ról społecznych (rola syna, córki, brata, siostry), obserwuje, jak swoje role wypełniają inni (rola matki, ojca, żony, męża, role zawodowe). Zdobywa wiedzę o środowisku społecznym, uczy się współżycia i współpracy z innymi. W rodzinie wprowadzane jest w świat wartości, religii, tradycji, kultury. Uczy się postaw moralnych, patriotycznych i obywatelskich.

Poprzez wzbudzanie w dziecku aktywności poznawczej rodzice, rodzeństwo, dziadkowie rozwijają ciekawość świata, wpływają na rozwój potrzeby poznawczej, kulturalnej, rozwijają jego zainteresowania i zdolności. Mają wpływ na kształtowanie ambicji i aspiracji, co wyznacza często plany edukacyjne i życiowe.

3. Dynamika zmian w rodzinie przewlekle chorego dziecka

Dziecko przewlekle chore zmagają się na co dzień z wieloma problemami. Oprócz typowych dolegliwości somatycznych, związanych z daną jednostką chorobową, zmuszone jest pokonywać trudności natury emocjonalnej i społecznej. Trudności i problemy dziecka nie dotyczą tylko jego samego, ale całej jego rodziny, bowiem ma ona nie tylko istotny udział w rozwoju i przebiegu choroby, ale sama znajduje się pod jej wpływem (Radochoński 1991, s. 136).

Rodziny, w których żyją dzieci niepełnosprawne narażone są na doświadczanie większego stresu i trudności związanych z opieką i wychowaniem dziecka, niż

rodziny posiadające dzieci zdrowe. Sposób radzenia sobie rodziny ze stresem zależy między innymi od takich czynników jak: doświadczanie specyficznych problemów zdrowotnych, pojawienie się swoistych potrzeb dzieci, poziom i specyfika ich funkcjonowania, ujawniane przez nie problemy przystosowawcze, a także właściwości samych członków rodziny i przyjęty przez rodzinę systemu wartości i przekonań (Maurer 1995).

W biopsychospołecznym modelu choroby przyjmuje się, że nie stanowi ona wyłącznie zaburzenia czynności organizmu, ale ma także wymiar psychospołeczny (Maciarz 1998a, s. 9-12). Jest zatem traktowana jako skomplikowany proces uwarunkowany interakcją wielu czynników biologicznych, psychologicznych oraz społeczno-kulturowych. W literaturze naukowej silnie akcentowany jest wpływ, jaki wywiera choroba na rodzinę pacjenta. Obecnie problemy rodziców i pozostałych członków rodziny chorego dziecka traktowane są niemal na równi z samym schorzeniem i skutkami, które z niego wynikają. Nie są rozpatrywane w linearnej zależności przyczynowo-skutkowej, ale w splocie wzajemnych uwarunkowań (Sowa, Wojciechowski 2001). R. Porzak (1995, s. 151), wskazuje, iż „choroba jednego członka modyfikuje warunki funkcjonowania całej rodziny i wywołuje konieczność uruchomienia działań przystosowawczych. Tworzy się nowy układ dynamicznej równowagi rodziny”.

W dążeniu rodziny do osiągnięcia wewnętrznej równowagi po wystąpieniu choroby dziecka, wyróżnić można cztery podstawowe fazy, prowadzące do jej przystosowania się do nowych realiów (Kowalewski 1995, Góralczyk 1996). Są to:

- 1) szok - wstrząs odrętwienie,
- 2) kryzys emocjonalny - depresja z bezradnością,
- 3) pozorne przystosowanie,
- 4) konstruktywne przystosowanie.

Przeżywaniu pierwszej i drugiej z wymienionych faz towarzyszy poczucie nierealności, odrętwienie, mechaniczne funkcjonowanie. Rodzicom trudno jest zrozumieć przekazywane im przez lekarzy informacje. Silnie przeżywają poczucie osamotnienia i niesprawiedliwości, bezradność, złość, zagubienie. Pojawiają się stany depresyjne i nasilone objawy somatyczne (Rola 1995). Niekiedy występują

pretensje do losu i Boga. Niepełnosprawność, choroba dziecka staje się przyczyną poważnego kryzysu rodziny (Hulek 1984, s. 11). L. M. Glidden (za: Otrębski 1997, s. 47-48) uważa, że jest to pierwszy z kryzysów, z jakim muszą się zmagać rodzice chorego dziecka - kryzys emocjonalny.

Trzecia faza wiąże się z koncentracją na chwili obecnej. Rodzice z całym bagażem negatywnych emocji mechanicznie podporządkowują się zaleceniom lekarzy. Ciężar nieszczęścia paraliżuje ich i utrudnia funkcjonowanie. Wysiłek związany z wychowywaniem, opieką i pielęgnacją chorego dziecka oraz konieczność borykania się z trudnymi sytuacjami powodują - zdaniem L. M. Gliddena - przeżywanie kryzysu rzeczywistości. M. Radochoński (1991, s. 137) twierdzi, iż stan kryzysu, jaki wywołuje w systemie rodzinnym choroba, nie może być długotrwały, gdyż zagrażałby jej dalszemu istnieniu. Zatem rodzina musi się przystosować do nowej sytuacji. W owym przystosowaniu niejednokrotnie okazuje się niezbędna pomoc instytucji, czy specjalistów zajmujących się poradnictwem (Wojciechowski 1997).

Ostatnia faza jest wynikiem reorganizacji życia rodziny, która mobilizuje się do działania i walki o zdrowie dziecka. Towarzyszy jej nadzieja i poczucie wpływu na rzeczywistość. Rodzice angażują się w leczenie i rehabilitację, wierząc, że przyniosą one oczekiwane rezultaty. W tej fazie potrafią emocjonalnie wesprzeć chore dziecko. Rodzina dokonuje zmian w hierarchii wartości.

Zdaniem E. Góralczyk (1996, s. 16), ocena, na jakim etapie w drodze do adaptacji do nowej sytuacji znajduje się rodzina, pozwala zrozumieć zachowania poszczególnych jej członków oraz jakość i charakter dokonujących się w niej zmian.

Zachodzące w rodzinie przewlekle chorego dziecka zmiany obejmują wiele płaszczyzn. Dotyczą między innymi relacji między jej członkami, struktury, aktywności jej członków. Autorzy podejmujący omawianą problematykę, zgodnie podkreślają dokonujące się w rodzinie *zmiany więzi emocjonalnych* między członkami. W. Pilecka (1999, s. 10) zwraca uwagę na powstanie symbiotycznej więzi łączącej matkę z chorym dzieckiem, która przejmuje na siebie większość obowiązków związanych z opieką nad nim, pielęgnacją i wychowaniem. Jej

przesadna koncentracja na dziecku, sprawach choroby i leczenia, prowadzi często do zmęczenia fizycznego i poczucia psychicznego osamotnienia (Walker 1989), tym bardziej, iż sytuacja ta wyzwała często w ojcu bierność wychowawczą i pewien dystans do nowych realiów. A. Twardowski (1995) wskazuje jednak, iż ojcowie równie dotkliwie przeżywają chorobę dziecka i choć często tworzą pozory nie przejmowania się zaistniałą sytuacją, to w istocie ogarnia ich poczucie beznadziejności i bezradności. Konsekwencją tych zmian może być zaniedbywanie kontaktów między małżonkami, brak porozumienia, rozluźnienie więzi emocjonalnych, dystans, chłód uczuciowy, niekiedy wrogość. Jest to również częstą przyczyną konfliktów, a nawet rozpadu rodziny.

Zmiana stosunków emocjonalnych w rodzinie boleśnie wpływa na samopoczucie zdrowych dzieci, u których nowa sytuacja wyzwała poczucie krzywdy i niesprawiedliwości. E. Hurlock (1985, s. 406-407) podkreśla, że zdrowe dzieci są niezadowolone z tego, iż bratu czy siostrze poświęca się więcej uwagi, i mimo tego, iż rozumieją, dlaczego tak się dzieje i szczerze współczują rodzeństwu, to i tak jest im najbardziej żal samych siebie. *Zmiana warunków rozwoju zdrowych dzieci*, postrzegana przez nie bardzo negatywnie, może się dodatkowo komplikować, jeśli rodzice wymagają od nich opieki nad bratem czy siostrą. Wprawdzie badania wielu autorów: M. Schreiber i M. Feeley, M. Weinrott (za: Otrębski 1997, s. 73) wskazują, iż zdrowe rodzeństwo powinno być włączane w proces opieki i rehabilitacji, gdyż przynosi to poprawę relacji między dziećmi, to jednak przesadne angażowanie w te czynności powoduje ich postrzeganie jako przykrych obowiązków i nadmiernego obciążenia. Trudna sytuacja zdrowego rodzeństwa spotęgowana jest często brakiem rzetelnych informacji na temat choroby, co może przyczyniać się do wyzwolenia lęku przed zachorowaniem, zarażeniem się, to z kolei może powodować wyczerpanie na swój organizm i wszelkie, płynące z niego bodźce.

Zmiany więzi emocjonalnych mogą mieć znaczący wpływ na *zmianę struktury rodziny*. W skrajnych przypadkach rozluźnienie więzi może prowadzić do jej rozbicia. Na taki stan najbardziej narażone są te rodziny, w których związki uczuciowe między członkami były zaburzone już przed wystąpieniem choroby.

Jednakże choroba może też wpłynąć pozytywnie na rodzinę. Po początkowej, nieuniknionej dezorganizacji, zaistnieć może silna zwartość i zjednoczenie między członkami. Rodzina wówczas staje się psychicznie bogatsza, wewnętrznie mocniejsza, jest pewnym źródłem bezpieczeństwa i oparcia.

Konsekwencją wystąpienia choroby przewlekłej u dziecka są często *zmiany w życiu zawodowym rodziców* (Twardowski 1996, s. 49). Jak wspomniano wcześniej, cały ciężar opieki nad dzieckiem najczęściej przejmuje na siebie matka. Sytuacja ta przyczynia się do rezygnacji z dotychczas wykonywanej przez nią pracy zawodowej, wiąże się z koniecznością porzucenia swych planów, rezygnacją z własnych ambicji zawodowych. Jednak W. Pilecka (1995, s. 26) przywołuje pogląd, że z opieką i wychowaniem chorych dzieci znacznie lepiej radzą sobie matki aktywne zawodowo. Powołując się na badania innych autorów stwierdza, iż praca zawodowa jest dla matek dzieci przewlekle chorych czynnikiem buforowym, pozwalającym na poczucie samozadowolenia i samorealizacji. Natomiast kontakty z innymi ludźmi pozwalają na odreagowanie problemów rodzinnych, przeciwdziałają depresji, korzystnie wpływają na stosunek do dziecka. Jednakże wiele matek rezygnuje z życia zawodowego, co z kolei przyczynia się do zmiany sytuacji zawodowej ojców, którzy często podejmują poszukiwania dodatkowych źródeł dochodu lub lepiej płatnej pracy. Ciągłe przebywanie matki z dzieckiem i częsta nieobecność ojca mogą stać się kolejną przyczyną oddalającą od siebie małżonków i powodującą rozluźnienie więzi emocjonalnych.

Wystąpienie przewlekłej choroby u dziecka jest często przyczyną *zmiany postaw wychowawczych* rodziców wobec niego. Nawet, jeśli do tej pory rodzice przejawiali prawidłowe postawy, to wystąpienie choroby na ogół prowadzi do zmian. A. Maciarz (1984, s. 43-48), analizując wytypowane przez M. Ziemińską postawy rodzicielskie, wskazuje, iż rodzice dzieci z odchyleniami od normy manifestują najczęściej nieprawidłowe postawy: nadmiernie chroniącą, unikającą, odtrącającą, zbyt wymagającą.

Najczęściej prezentowaną postawą wobec chorych dzieci jest nadmierna ochrona. Nadopiekuńczy rodzice, w obawie o stan zdrowia dziecka, ograniczają jego aktywność, uczestnictwo w różnych sytuacjach życia społecznego, ograniczają

kontakty z rówieśnikami. Aby wynagrodzić dziecku przykrości związane z chorobą, stwarzają mu nadmierny komfort w zaspokajaniu jego potrzeb. Rodzice nie doceniają możliwości dziecka w czynnościach życia codziennego. Przejawiają ustawiczny niepokój o stan jego zdrowia i bezpieczeństwo. A. Maciarz (1998a, s. 41) zwraca uwagę, że tacy rodzice dążą do koncentracji na chorym dziecku wszystkich członków rodziny, żądając stałej gotowości służenia mu. Nadmiernie koncentrując się na nim stają się mało wrażliwi na potrzeby pozostałych dzieci. Konsekwencją takiej postawy jest ograniczenie samodzielności dziecka, wyzwolenie w nim postawy roszczeniowej, egocentrycznej (Blum 1992). Nadmiar opieki rozwija u chorych dzieci potrzebę zależności, utrudnia prawidłowy rozwój osobowości, obniża poczucie szczęścia oraz samoocenę. Równocześnie może podwyższać poczucie lęku oraz prowadzić do przekonania o małej popularności wśród innych dzieci (Pilecka 1999, s. 12-13).

Kolejną negatywną postawą rodziców, jaką mogą przejawiać wobec dziecka jest unikanie, które charakteryzuje się ubogą więzią emocjonalną, niekiedy wręcz obojętnością wobec niego. Związane to jest najczęściej z biernością i uległością rodziców. Kontakty z dzieckiem pozornie mogą wydawać się poprawne, lecz w rzeczywistości nie są dla nich źródłem zadowolenia, przyjemności, radości. Postawa ta jest niekiedy przez rodziców maskowana, np. przez częste obdarowywanie dziecka drogimi prezentami. M. Ziemska (1973, s. 62) twierdzi, iż ten typ postawy może się przejawiać między innymi ukrytą bądź jawną bez troską o dziecko, brakiem odpowiedzialności za nie, ignorowaniem go, zbywaniem prób nawiązywania przez nie kontaktów, ograniczaniem do minimum czasu przebywania z nim. Rodzice prezentujący ten typ postawy zaniedbują potrzeby psychiczne i fizyczne dziecka. W przypadku chorego dziecka szczególnie groźny jest brak dbałości o stan zdrowia i jego samopoczucie. Na znaczne niebezpieczeństwo naraża je zaniedbywanie rehabilitacji i nie przestrzeganie zaleceń lekarskich.

Odręcanie dziecka wynika z negatywnych relacji uczuciowych między rodzicami a dzieckiem, łączy się z nadmiernym krytycyzmem wobec niego, kierowaniem nim przy pomocy surowych kar, nakazów i zastraszania. Odchylenia w stanie zdrowia i rozwoju dziecka są u takich rodziców przyczyną rozczarowania,

zawodu. Opieka uznawana jest przez nich za czynność obciążającą, ponad siły. Dziecko odczuwane jest jako ciężar i rodzice najchętniej oddaliby je do instytucji, która za nich przejęłaby obowiązki opieki i wychowania. Emocjonalny dystans i chłód wobec dziecka odczuwany jest przez nie jeszcze boleśniej, gdy rodzice w pełni akceptują swoje zdrowe dzieci, często je chwala i nagradzają, deprecjonując przy każdej okazji chore dziecko, wyzwalając jednocześnie negatywne postawy i zachowania rodzeństwa wobec niego.

Przejawiane wobec dziecka postawy unikania i odtrącania uniemożliwiają mu zaspokojenie wielu potrzeb psychicznych, (np. miłości, akceptacji, bezpieczeństwa, przynależności). Ich konsekwencją jest zahamowanie lub zaburzenie rozwoju emocjonalnego i społecznego. W. Pilecka (1999, s. 12), powołując się na badania E. Garralda i D. Balley`a, twierdzi, iż przykre stany emocjonalne u dziecka przewlekłe chorego, będące następstwem wyżej wymienionych postaw, negatywnie wpływają na jego system immunologiczny, tym samym przyczyniają się do pogorszenia stanu zdrowia.

Rodzice dzieci z odchyleniami od normy stosunkowo rzadko prezentują postawę zbyt wymagającą. Przy tej postawie „dziecko jest zwykle naginane do wytworzonego przez rodziców wzoru dziecka, jakie chcieliby posiadać, bez liczenia się z jego indywidualnymi cechami i możliwościami” (Ziemska 1973, s. 63). Ograniczają dziecko z góry narzuconymi rygorami, przeciążają ilością i jakością stawianych mu zadań, nie zważając na stan zdrowia czy samopoczucie. Niekiedy w stosunku do chorego dziecka przejawiają postawę nadmiernie chroniącą a jednocześnie wobec zdrowych dzieci - postawę zbyt wymagającą. Wówczas zbyt obarczają je obowiązkami, również tymi związanymi z opieką nad bratem czy siostrą. Czasami znacznie zwiększają wymagania w zakresie nauki szkolnej, kompensując sobie tym samym brak wymagań w stosunku do chorego dziecka.

Jak pisze A. Maciarz (1984, s. 46), za optymalne należy uznać takie postawy rodzicielskie, które zostały ukształtowane na podstawie pełnej świadomości stanu zdrowia dziecka, jego rozwoju psychofizycznego a także znajomości potrzeb rozwojowych. W literaturze przedmiotu za prawidłowe wychowawczo postawy

rodzicielskie uznaje się: akceptację, współdziałanie z dzieckiem, pozostawianie mu właściwej dla jego wieku swobody, uznanie jego praw w rodzinie.

Kolejna płaszczyzna zmian, jakie dokonują się pod wpływem przewlekłej choroby dziecka, związana jest ze *zmianami w wypełnianiu funkcji realizowanych przez rodzinę* (Twardowski 1996, s. 50-52).

Zmiany te dotyczą między innymi funkcji prokreacyjnej i seksualnej. Rodzice, którzy wychowują przewlekle chore dziecko, zwłaszcza, jeśli jest ono dzieckiem jedynym, często odczuwają lęk przed posiadaniem następnych dzieci. Boją się wystąpienia u nich schorzeń nawet wówczas, gdy prawdopodobieństwo jest minimalne. Silne i negatywne przeżycia emocjonalne, a także obciążenie licznymi obowiązkami mają negatywny wpływ na życie seksualne małżonków. Przyczyniać się mogą do unikania zbliżeń, bądź sprawiać, że czerpana z nich satysfakcja jest niewielka.

W rodzinie, która wychowuje niepełnosprawne dziecko nabiera szczególnego znaczenia i ulega modyfikacjom funkcja usługowo-opiekuńcza. Jak wspomniano wcześniej, wobec chorego dziecka jest ona realizowana głównie przez matkę. Nadmiar spoczywających na niej obowiązków wywala w niej szereg niekorzystnych stanów psychicznych, nierzadko prowadzących do depresji. Depresję matki uważa się obecnie za czynnik ryzyka rozwoju psychopatologii przewlekle chorego dziecka (Walker 1989, Pilecka 1999). Z tego względu istotne jest odciążenie matki od samodzielnego realizowania tej funkcji przez pozostałych członków rodziny, przede wszystkim ojca, choć znacząca może tu być pomoc dziadków i innych krewnych.

Również negatywnym zmianom może ulegać funkcja socjalizacyjna rodziny. Wynika to z przejawianych przez wielu rodziców negatywnych postaw wychowawczych. Ich zaburzający wpływ na uspołecznienie dziecka został już wcześniej omówiony.

Rodzina zmagająca się z trudnościami związanymi z opieką i wychowaniem przewlekle chorego dziecka przeżywa wiele negatywnych emocji, napięć, konfliktów. Nie jest więc miejscem spokoju, radości, bezpieczeństwa. Wynika

z tego, iż także funkcja psychohygieniczna realizowana przez rodzinę ulega zaburzeniu.

Choroba dziecka wywołuje często *zmiany w życiu towarzyskim i kulturalnym rodziny*. Zmiany te polegają zazwyczaj na wycofywaniu się z tych form życia lub ograniczaniu ich zakresu i częstotliwości. Przyczynia się do tego przede wszystkim brak czasu, często brak nastroju do spotkań, kontaktów towarzyskich, zabawy, rozrywki. Niebagatelne znaczenie ma trudna sytuacja materialna.

Na występujące w rodzinie problemy emocjonalne na ogół nakłada się pogorszenie sytuacji bytowej. *Zmiana sytuacji materialnej* wynika z kilku przyczyn. Pogorszenie warunków bytowych wiąże się przede wszystkim z rezygnacją jednego z rodziców (najczęściej matki) z pracy zawodowej w celu opieki nad chorym dzieckiem. Dochody rodziny realnie spadają, natomiast znacznie wzrastają jej wydatki. Największe wiążą się z leczeniem dziecka (drogie leki, usługi medyczne, rehabilitacyjne), koniecznością przestrzegania odpowiedniej diety, zakupem dodatkowych sprzętów i pomocy.

Chore dziecko nie przestaje być takim samym dzieckiem, jakim było przed wystąpieniem choroby, jednakże pewne jego właściwości i typowe zachowania mogą ulec zmianie, jak również mogą pojawić się nowe. Wiele z nich budzi niepokój rodziców, a nowe problemy wychowawcze stają się dla nich niezrozumiałe i trudne do przezwyciężenia. Zdaniem I. Obuchowskiej (1991, s. 84) „problemy wychowawcze, jakie sprawiają chore dzieci, są rozmaite i raczej wynikają z właściwości psychiki dziecka i stylu wychowawczego rodziny niż faktu zachorowania”. Do najpowszechniejszych, jakim muszą przeciwstawić się rodzice, autorka zalicza:

- nudę - spowodowaną beczynnością, która może wynikać ze zmęczenia lub nieumiejętności samodzielnego zajęcia się czymkolwiek, zwłaszcza w sytuacji, gdy dziecko przebywa w szpitalu lub z powodu zaostrzenia choroby nie uczęszcza do szkoły,
- nadmierne zwracanie na siebie uwagi - polegające najczęściej na ciągłym przywoływaniu do siebie członków rodziny, zwracaniu się do nich

- z różnymi prośbami, niekiedy łączy się z zachowaniami „niegrzecznymi”, przekorą, lekceważeniem zaleceń lekarskich,
- nadmierną aktywność - wiele dzieci nawet w okresie zaostrzeń choroby podejmuje różnorodne czynności, mimo wskazań lekarskich, nakłaniających do spokoju i wypoczynku są one w nieustannym ruchu, odbierają nadmierną ilość bodźców,
 - lękliwość - utrwalone reakcje lękowe u przewlekle chorych dzieci na ogół powstają na skutek częstych, pojedynczych przeżyć lękowych i manifestują się w postaci niepokoju, lęków przedmiotowych, lęków sytuacyjnych i ataków lękowych,
 - agresywność - przejawiającą się w sposób jawny lub ukryty w formie werbalnej bądź fizycznej; u chorych dzieci jej podstawowym źródłem jest fizyczne i psychiczne zmęczenie, będące następstwem nadmiernego obciążenia stresami związanymi z chorobą,
 - zamknięcie się w sobie - polega najczęściej na wycofywaniu się z kontaktów z innymi, odwracaniu od osób dorosłych, niekiedy także rówieśników; jego przyczyną może być utrata zaufania do najbliższych i żal spowodowany np. nieszczerymi odpowiedziami na pytania dotyczące choroby, przyczyną tych zachowań dziecka może też być jego bezradność w kontaktach społecznych, nieumiejętność ich nawiązywania i podtrzymywania, a także długo utrzymujący się, nieświadomy lęk (Obuchowska 1991, s. 83-95).

Zasadnicze znaczenie dla prawidłowego rozwoju osobowości dziecka niepełnosprawnego, a także skuteczności i efektywności oddziaływań rewalidacyjnych i rehabilitacyjnych, mają zdaniem Wojciechowskiego (1990):

- atmosfera i klimat psychiczny rodziny nacechowane miłością, życzliwością, serdecznością, zaufaniem i spokojem,
- przychylne postawy wychowawcze rodziców, których podstawą jest akceptacja dziecka niepełnosprawnego,
- dostosowanie wymagań członków rodziny wobec dziecka do jego możliwości psychofizycznych,
- poznanie i zrozumienie jego potrzeb,

- stała współpraca ze specjalistami.

Od wielu lat na świecie, a w ostatnich latach także w Polsce, akcentuje się potrzebę podmiotowego traktowania osoby chorej i jej rodziny w procesie rehabilitacji. Podmiotowość człowieka jako jednostki, według koncepcji psychologicznych, nie jest jego cechą statyczną, czy zespołem cech, ale sposobem regulowania przez niego relacji z otoczeniem. Podkreśla się, że istotę podmiotowości człowieka stanowi możliwość w pełni świadomego postrzegania świata, niezależność myślenia i planowania swych działań (Korzeniowski 1983). Zatem podmiotowość jednostki będzie się manifestować jej zdolnością do samodzielnego regulowania stosunków z otoczeniem, przystosowaniem się do świata i kształtowaniem go. Jej wyznacznikami będą: świadomość, aktywność i poczucie sprawstwa (Kofta 1988, Ferenz 1999).

Zdaniem A. Maciarz „podmiotowość rodziców w wychowaniu i rehabilitacji dzieci wyrażać się będzie ich świadomym uczestnictwem w tych procesach oraz ich zdolnością i umiejętnością planowania i kreowania najbardziej korzystnych dla wychowania i rehabilitacji dziecka czynności i sytuacji”. Podmiotowość wymaga zatem od rodziców dobrej znajomości stanu zdrowia dziecka, jego potrzeb (także tych swoistych, związanych z chorobą) oraz umiejętności skutecznego ich zaspokajania, a także rozeznania w możliwościach korzystania z pomocy oferowanej im przez specjalistów i służby społeczne, przy jednoczesnej umiejętności wykorzystania tej pomocy i wytrwałości związanej z pokonywaniem wielu napotykanymi trudnościami. F. Wojciechowski (2001, s. 61), podkreślając przemiany, jakie dokonały się w tym obszarze, ujmując to następująco: „Porzucona została pewna praktyka prowadząca do biernej i wyczekującej postawy wobec podejmowanych w stosunku do dziecka profesjonalnych oddziaływań na rzecz aktywnego udziału rodziny w terapii i usprawnianiu”.

Cała odpowiedzialność za leczenie i rehabilitację spoczywa zatem na rodzicach chorego dziecka. Specjaliści prowadzą leczenie, usprawnianie, rehabilitację, ale czy dziecko jest w pełni objęte tymi oddziaływaniami, czy też tylko częściowo, doraźnie lub wcale, zależy głównie od jego rodziców. To, w jaki sposób ustosunkują się do sprawy leczenia i rehabilitacji, i jakie podejmą w tym zakresie

czynności, ma zasadniczy wpływ na zdrowie i rozwój dziecka (Sękowska 1995). Skuteczne usprawnienie dziecka, jego leczenie i nauczanie rokuje tylko ścisła współpraca rodziców ze specjalistami (Wyczęsany, Ostrowski, Lohn 2000).

Humanizacja stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych sprawiła, że dąży się, by chore dziecko przebywało jak najkrócej w ośrodkach leczniczych i rehabilitacyjnych, by umieszczane było tam tylko w celu intensywnych zabiegów leczniczych. Krytyka tradycyjnych szpitali, narażających pacjentów na izolację i jatrogenię, spowodowała znaczne skrócenie czasu hospitalizacji dzieci i docenienie roli rodziny w ich rehabilitacji.

Przed rodziną, a przede wszystkim rodzicami chorego dziecka, stają zatem nowe zadania. Jeśli długotrwały proces leczenia i rehabilitacji prowadzony jest w czasie, gdy dziecko przebywa w domu, to rodzice muszą być w te procesy zaangażowani. Aby lepiej rozumieć dziecko, być partnerem lekarzy i rehabilitantów w procesie leczenia i usprawniania, rodzice muszą być świadomi wagi problemów i konsekwencji podejmowanych przez nich (lub też zaniebawianych) działań. Dlatego też powinni zdobyć wiedzę na temat choroby dziecka, jego leczenia i usprawniania oraz ich ewentualnych skutków.

Nawet bardzo świadomym i zaangażowanym rodzicom, mimo wielu wysiłków i chęci pomocy dziecku, nie zawsze starcza sił na przewyciężanie codziennych trudności, związanych z chorobą. Opisywany w literaturze tzw. zespół „wypalania się” (Góralczyk 1995, s. 25), a także wspomniane wcześniej sytuacje kryzysowe, sytuują rodzinę dziecka w specyficznym, skomplikowanym położeniu. Zdaniem J. Ślenzak (1984, s. 14) wyjście z trudnej sytuacji, jaką wywołuje przewlekła choroba dziecka, zależy w znacznym stopniu od tego, czy rodzina uzyskuje właściwie zorganizowane wsparcie ze strony społeczeństwa. Jak pisze autorka: „samotność, bunt, wrogość do świata powstają i utrwalają się tam, gdzie rodzina z jej dramatem jest pozostawiona sama sobie”.

Społeczne wsparcie rodziny nie może polegać na wyręczaniu jej z wypełniania przynależnych jej zadań, ale ma na celu danie jej sił i możliwości do samodzielnego zaspakajania swoich potrzeb i wypełniania jej życiowych funkcji (Villa 1997, s. 25).

W ujęciu personalistycznym wsparcie (wspomaganie) opiera się na założeniu, iż: „podstawowa odpowiedzialność za kierowanie własnym życiem należy do danej osoby lub najbliższego jej kręgu, np. rodziny” (Spicker 1995). Stąd osobę czy rodzinę traktuje się jako samodzielny, autonomiczny byt, zdolny do wypełniania funkcji pierwotnie do niej przynależnych i wspiera się ją tylko po to, by mogły odzyskać i rozwinąć swoje możliwości. Wsparcie nie może więc zastępować podmiotu w zaspokajaniu jego potrzeb, ale ma ten podmiot wzmacniać i usamodzielniać.

Postrzegając rodzinę nie z perspektywy filozofii behawioralnej, ale personalistycznej przyznajemy jej podmiotową rolę w kształtowaniu swego bytu, autonomię w podejmowaniu decyzji i realizowaniu swych funkcji. Tak pojmowana rodzina dziecka przewlekle chorego powinna sama umieć rozwiązywać swoje problemy, a ze społecznego wsparcia korzystać wówczas, gdy słabnie jej zdolność wypełniania którejś z jej funkcji. W rehabilitacji dziecka to właśnie rodzina pełni podmiotową rolę a specjalistyczne służby medyczne, tak jak ich sama nazwa wskazuje - tylko jej służą i pracują dla chorego dziecka wspomagając ją.

ROZDZIAŁ V

Założenia metodologiczne badań

1. Przedmiot i cele badań

Na świecie żyje około 150 mln niepełnosprawnych dzieci i młodzieży, w tym dużą grupę stanowią dzieci przewlekle chore. Większość z nich zamieszkuje kraje Trzeciego Świata, gdzie zjawisko to jest związane z niedożywieniem, niskim poziomem higieny, znacznym zaniedbaniem profilaktyki i opieki zdrowotnej, niską świadomością społeczeństw na temat czynników zagrażających zdrowiu i życiu, przyczyniających się jednocześnie do występowania trwałych schorzeń i niepełnosprawności.

Jednakże w krajach wysoko rozwiniętych i rozwijających się, do których należy nasz kraj, problem występowania chorób przewlekłych wśród dzieci nie jest, niestety, zjawiskiem marginalnym. W Polsce żyje 8,6 mln dzieci. Niepełnosprawnością, i często związanymi z nią chorobami przewlekłymi, dotkniętych jest aż 288 tys., co stanowi 3,3% ogółu wszystkich dzieci w naszym kraju (Szczepankowska 1999, s. 13).

Przewlekle chore dzieci napotykają na co dzień na wiele trudności. Nie są to tylko typowe dolegliwości somatyczne, związane z daną jednostką chorobową, ale także problemy natury emocjonalnej i społecznej. Trudności i problemy dziecka nie dotyczą tylko jego samego, lecz jego całej rodziny, która ma istotny udział w rozwoju choroby i jej przebiegu, a także sama znajduje się pod jej wpływem.

W literaturze przedmiotu podejmowane są zagadnienia dotyczące wpływu przewlekłej choroby dziecka na jego szkolne funkcjonowanie (Ślenzak 1984, Maciarz 1992, 1998b, Nowicka 2001). Wielu autorów przedstawia wpływ choroby na sytuację rodziny i dokonujące się w niej przemiany. Analizowane są także

postawy rodzicielskie oraz specyficzne problemy wychowawcze rodziców dzieci przewlekle chorych (Radochoński 1991, Obuchowska, Krawczyński 1991, Twardowski 1995, Wielgosz 1995, Góralczyk 1996, Maciarz 1998a, 2001; Pilecka 1999, 2003). Jednak w literaturze brak jest opisu badań oraz ich naukowych opracowań, które w sposób kompleksowy obejmowałyby sytuację dziecka przewlekle chorego w rodzinie, zwłaszcza w aspekcie psychowychowawczym. Autorka niniejszej pracy uznała, iż zdiagnozowanie tej skomplikowanej sytuacji, a także poznanie jej uwarunkowań, przyczynić się może do jej poprawy poprzez wskazanie kierunków i sposobów wspomagania rodziny.

Uwzględniając powyższe przedmiotem badań empirycznych uczyniono kompleksowo ujętą sytuację dzieci przewlekle chorych w rodzinie. R. Grochocińska (2001) ujmuje sytuację rodzinną jako zespół istniejących bodźców wewnątrz rodziny wywołujących w niej określone specyficzne warunki życia. Natomiast sytuacja dziecka w rodzinie, zdaniem autorki, „to zespół bodźców związanych z życiem rodziny, działających na dziecko, gdzie jest ono w konfiguracji tych bodźców punktem ogniskowym”. W bardziej całościowy sposób sytuację dziecka w rodzinie postrzega J. Izdebska (2003), zdaniem której jest to względnie trwałe układy pozycji społecznej, jaką ono zajmuje, pełnione role, ale przede wszystkim warunki materialne i niematerialne, w jakich dziecko żyje, wpływy oddziaływania, którym ulega w rodzinie, doznawane przeżycia, określone zachowania, uzyskiwane doświadczenia. Takie też rozumienie przyjęte zostało w tej pracy.

Celem badań empirycznych jest naukowe poznanie rzeczywistości, w tym wypadku, społecznej, dotyczącej dziecka dotkniętego przewlekłą chorobą. Jest to warunkiem tego, co równie ważne, czyli określenie możliwości kształtowania tej rzeczywistości (Sztumski 1995). Podjęte tu badania mieszczą się więc w tej grupie, o której J. Gnitecki (1993) pisze, iż mając przed sobą cel teoretyczny, są jednocześnie silnie powiązane z praktyką.

Zgodnie z takim podejściem w prowadzonych badaniach przyjęte zostały następujące cele:

- diagnoza i ocena jednostkowych sytuacji dzieci przewlekle chorych w rodzinie i dokonanie typologii tych sytuacji,

- wskazanie kierunków, zakresów i rodzajów działań wspierających rodzinę w poprawie sytuacji dzieci przewlekle chorych.

2. Problemy badawcze

Postęp w jakiegokolwiek dziedzinie nauki zależy przede wszystkim od umiejętności stawiania pytań, czyli formułowania problemów badawczych (Łobocki 2000, s. 21). Ich wagę podkreśla stwierdzenie G. Bechelardea: „nie ma nauki bez wyraźnie postawionego pytania” (za: Pilch 1995, s. 174). Zatem punktem wyjścia każdego procesu badawczego powinno być sformułowanie pewnego pytania, czy też mniej lub bardziej uporządkowanego zbioru pytań, na które badacz, poprzez uzyskane wyniki badań chciałby znaleźć odpowiedź (Nowak 1985). Sformułowanie problemu głównego, w postaci pytania ogólnego, prowadzi na ogół do formułowania pytań uszczegółowionych, będących odrębnymi problemami szczegółowymi (Brzeziński 1996).

Sformułowany problem umożliwia w stosunku do ustalonego wcześniej przedmiotu badań uściślenie i ukierunkowanie zainteresowań badacza. Dla potrzeb pracy ustalono problem główny o następującej treści: Jak kształtują się sytuacje dzieci przewlekle chorych w rodzinie?

Zgodnie z przyjętą definicją sytuacji dziecka w rodzinie i celem badań diagnozie poddano te elementy strukturalne sytuacji dziecka przewlekle chorego w rodzinie, które uznano za najbardziej istotne ze względu na dobro zdrowia, rozwoju i wychowania. Zaliczono do nich:

- strukturę rodziny,
- emocjonalny stosunek rodziców do dziecka,
- emocjonalny stosunek dziecka do rodziców,
- wzajemny emocjonalny stosunek rodziców,
- poziom kultury rodziny,
- postawy wychowawcze rodziców wobec dziecka,
- kompetencje opiekuńczo-pielęgnacyjne rodziców,

- stan usamodzielniania badanych dzieci w rodzinie,
- oczekiwania rodziców dotyczące zdrowia i rozwoju dzieci,
- aspiracje edukacyjne rodziców dotyczące dzieci,
- społeczne wspieranie rodziny z dzieckiem przewlekle chorym przez różne służby i specjalistów.

W ramach problemu głównego sformułowano problemy szczegółowe dotyczące różnych elementów strukturalnych diagnozowanych sytuacji. Problemy badawcze dotyczą więc istotnych, ze względu na dobro zdrowia, rozwoju i wychowania dzieci przewlekle chorych, elementów ich sytuacji w rodzinie.

Problemy szczegółowe:

- Jaka jest struktura rodziny dzieci przewlekle chorych?
- Jak kształtują się więzi emocjonalne w rodzinach dzieci przewlekle chorych?
- Jaki poziom kultury posiadają rodziny dzieci przewlekle chorych?
- Jakie postawy wychowawcze prezentują rodzice wobec badanych dzieci?
- Jaki jest stan kontroli wychowawczej rodziców nad badanymi dziećmi?
- Jakie kompetencje opiekuńczo-pielęgnacyjne posiadają rodzice dzieci przewlekle chorych?
- Jaki jest stan usamodzielniania badanych dzieci przez rodziców?
- Jaki jest stan samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej badanych dzieci?
- Jakie są oczekiwania rodziców dotyczące zdrowia i rozwoju badanych dzieci?
- Jakie są aspiracje edukacyjne rodziców dotyczące dzieci?
- Jaki jest stan społecznego wspierania rodziny dzieci przewlekle chorych przez różne służby i specjalistów?

3. Zastosowane metody, techniki i narzędzia badawcze

W metodologii badań pedagogicznych od lat dominują ilościowe sposoby badań. Szeroko opisywane w podręcznikach są bardziej ugruntowane i lepiej opisane niż badania jakościowe. Ilościowe podejście do badań zakłada istnienie obiektywnego świata, a także możliwość równie obiektywnego poznania go przy pomocy precyzyjnie skonstruowanych narzędzi. Badacze podejmujący tego typu badania koncentrują się na poddających się pomiarowi obiektach, procesach, zjawiskach i poszukują między nimi przyczynowo-skutkowych zależności. Do największych zalet tych badań należy zaliczyć możliwość porównywania badanych zjawisk w czasie i przestrzeni, a także możliwość ustalania siły związków i określanie istotności różnic między zmiennymi (Palka 1999, Pachociński 1997). Zwolennicy tych metod są przekonani, iż pozwalają one na tworzenie wiedzy obiektywnej, będącej podstawą odkrywania praw i formułowania prawidłowości o badanej rzeczywistości. Jednak badania ilościowe, zajmując się przede wszystkim „mierzalną” częstotliwością, nie obejmują istotnego czasowego i przestrzennego kontekstu badanych zjawisk (Zaręba 1998). S. Palka (1997, s. 66) twierdzi, iż w rzeczywistości pedagogicznej mamy w istocie do czynienia ze zjawiskami, które „są często niepowtarzalne, mozaikowe, nieuchwytnie dla „grubych” narzędzi empirycznych badań ilościowych”. Dla wielu badaczy metodologia ilościowa jest ograniczona przede wszystkim nieadekwatnością do badań, które wymagają pogłębionego, zindywidualizowanego podejścia.

Podjmowanie tematów wykraczających poza to, co obiektywne i mierzalne, a także empiryczne zajmowanie się problematyką związaną z przeżyciami, ocenami, wartościami, możliwe jest jednak przy zastosowaniu badań jakościowych. Te, w odróżnieniu od badań ilościowych, charakteryzują się przede wszystkim całościowym podejściem, nastawionym na opis kontekstu, w którym tkwi dana jednostka (zjawisko). Ważne jest nie tyle wyjaśnianie badanych zjawisk (czyli ustalanie w nich powiązań przyczynowo-skutkowych), ile ich rozumienie i interpretacja. Podejście to umożliwia dokonanie jakościowego opisu i analizy badanych faktów, zjawisk, czy procesów (Łobocki 1999, 2000).

Podjęcie przez autorkę niniejszej pracy złożonej problematyki dotyczącej sytuacji dzieci przewlekle chorych w rodzinie, skłoniło ją do przyjęcia jakościowych metod badawczych, które miały umożliwić jej wieloaspektowy i pogłębiony ogląd diagnozowanych sytuacji.

W odróżnieniu od badań ilościowych, gdzie dane empiryczne mają postać liczb, w badaniach jakościowych dane te mają postać tekstu. Jak pisze K. Konarzewski (2000, s. 26) „sens tekstu pochodzi z sytuacji, w której tekst został wytworzony i zarejestrowany”. Oznacza to, iż zasadniczą wagę przywiązuje się do kontekstu sytuacyjnego badanych zjawisk. Ujmowanie ich w kontekście, pozwala na dostrzeżenie różnych aspektów, co pozwala na wielostronny ich ogląd, pełniejsze zrozumienie, a także ukazanie złożoności, plastyczności i autentyczności. Zainteresowanie kontekstem nakazuje przywiązanie szczególnej wagi do miejsca przeprowadzenia badań, które nie może być przypadkowe. Badania jakościowe z założenia są nastawione na opis kontekstu, w jakim tkwi dana jednostka. Zdaniem H. Komorowskiej (1989) konieczność uwzględniania kontekstu sytuacyjnego zjawisk jest związane z poznawaniem znaczeń, „które przypisywane są tym zjawiskom przez osoby bezpośrednio w nie zaangażowane”. Zrozumienie przez badacza sytuacji tak, jak to czyni osoba badana możliwe jest wyłącznie w „kontekstowym uwikłaniu” (Zaręba 1998, s. 46).

A. Kargulowa i K. Ferenz (1991) wyróżniają dwa rodzaje kontekstu:

- procesy zachodzące we wnętrzu jednostki,
- procesy zachodzące poza nią.

Zdaniem auterek pierwszy z nich zachodzi w umyśle człowieka i jest funkcją wcześniejszych jego doświadczeń lub wynika ze struktury systemu nerwowego, albo też obu naraz i pozostaje w sferze jego przeżyć psychicznych. Drugi rodzaj kontekstu zachodzi w określonej sytuacji lub danym układzie, w jakim przebiega dany proces, czy zjawisko. Zrozumienie przez badacza pewnych zjawisk możliwe jest tylko dzięki znajomości ich kontekstów.

Jak pisze M. Łobocki (1999, s. 87), w badaniach jakościowych obowiązuje dyrektywa „Idź i zobacz!”. Stosuje się ją na ogół bez odwoływania się do z góry przyjętej teorii. Teoretyczną obudowę badanych zjawisk opracowuje się lub

odpowiednio dobiera w trakcie przeprowadzania badań lub dopiero po ich zakończeniu. Autor twierdzi, iż, „badania jakościowe nie wymagają uzasadnienia teoretycznego” (Łobocki 1999, s. 87). Podejście to jest zgodne z poglądami K. Konarzewskiego (2000), zdaniem którego w badaniach jakościowych nie ma liniowej sekwencji: teoria - hipoteza - metoda - wynik, ale jest kołowość, gdzie zadane badanemu pytanie prowadzi do danych, a dane są przyczynkiem do powstania nowego pytania. Teoria, zdaniem autora, jest zawsze końcem badań jakościowych, a nie ich początkiem. Ponadto rozważania i analizy dotyczące problematyki rodziny, jak ma to miejsce w przypadku niniejszej pracy, niejednokrotnie trudno jest lokować w jednym nurcie eksploracyjnym (Tyszka 2001), bowiem dotyczą one bardzo rozległego obszaru, którego ogląd powinien być wieloaspektowy.

Zastosowanie metod jakościowych pozwala, jak pisze T. Bauman (1995), na podejmowanie w badaniach problemów, które są mało znane, a raczej przeczuwane przez badacza. Taka sytuacja nie pozwala na narzucanie z góry przyjętych przypuszczeń, schematów, uniemożliwia stawianie precyzyjnych hipotez, bowiem nie można ich formułować, jeżeli badane zagadnienie jest mało znane (Bauman 1995, Łobocki 1999). W badaniach jakościowych nie przywiązuje się wagi do formalizacji języka, którym badacz posługuje się w trakcie badań, skategoryzowania podejścia badawczego, tym samym nie ustala się zmiennych zależnych i niezależnych, gdyż „wszelkie przedwczesne strukturalizacje uważa się nawet za szkodliwe zawężenie perspektywy badawczej na wstępie badań” (Komorowska 1989, s. 18).

Gwarancją jakości zebranych danych empirycznych, a w konsekwencji trafności, rzetelności i efektu prowadzonych badań, jest właściwy dobór metody badawczej. Dla potrzeb niniejszej pracy za najbardziej użyteczną uznano metodę indywidualnych przypadków, zwaną także metodą charakterystyk indywidualnych (Wroczyński 1979) lub studium indywidualnych przypadków (Pilch 1995, Janeczko 1974). Jej zaletą jest to, iż umożliwia ona wielostronne i wnikliwe podejście do badanego przypadku (Ziemska 1969). Zdaniem K. Konarzewskiego (2000, s. 78) metoda ta nie polega jedynie na badaniu losu jednostki lub konkretnych zjawisk

wychowawczych (por. Pilch, 1995, s. 47). Takie podejście znacznie zawęża jej rozumienie. Zdaniem autora, studium przypadku należy rozumieć jako „schemat badania jakościowego, które zmierza do stworzenia jednostkowej teorii zjawiska ogólnego” (Konarzewski 2000, s. 78).

O wyborze metody indywidualnych przypadków w celu zdiagnozowania sytuacji dzieci przewlekle chorych w rodzinie zadecydowała jej użyteczność. Stwarzała ona możliwość poznania konkretnych, objętych badaniem przypadków, a materiał, dzięki niej uzyskany, pozwolił na ocenę sytuacji w rodzinie każdego badanego dziecka oraz ukazanie zróżnicowanych sytuacji badanych dzieci.

Za najbardziej przydatne dla prowadzonych badań autorka uznała następujące techniki badawcze:

- wywiad środowiskowy,
- test „Pozycja Dziecka w Rodzinie” M. Porębskiej,
- test „Postawy Wychowawcze w Percepcji Dziecka” E. Littmanna,
- analiza dokumentów,
- obserwacja.

Wiodącą techniką, która dostarczyła w badaniach najwięcej danych był wywiad środowiskowy, który został przeprowadzony z rodzicami przewlekle chorych dzieci. Pozwolił na ustalenie aktualnych warunków środowiska rodzinnego dziecka. Przygotowany wcześniej przez autorkę kwestionariusz wywiadu stał się podstawą do prowadzenia rozmowy i ukierunkowywał ją. Zawarte w nim pytania dotyczyły następujących aspektów rodziny: (1) struktura rodziny, (2) poziom kultury rodziny, (3) kompetencje opiekuńczo-wychowawcze rodziców, (4) oczekiwania rodziców dotyczące zdrowia, rozwoju i edukacji dziecka, (5) stan samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej dziecka, (6) stan usamodzielniania dziecka oraz (7) stan społecznego wspierania rodziny. Przygotowane pytania nie determinowały jednak przebiegu badania. Ich kolejność oraz brzmienie, a niekiedy także ilość, zależały od warunków: kontekstu i atmosfery, jaka powstała podczas rozmowy.

Tabela 1*Elementy strukturalne sytuacji dziecka w rodzinie według kwestionariusza wywiadu*

Elementy sytuacji w rodzinie	Odpowiedzi rodziców
1. Struktura rodziny	<ul style="list-style-type: none"> - obecność matki i ojca w rodzinie, - obecność (liczba) rodzeństwa, - obecność dziadków i innych spokrewnionych osób
2. Poziom kultury rodziny	<ul style="list-style-type: none"> - wykształcenie rodziców, - sposoby spędzania wolnego czasu, - czytelnictwo książek i prasy, - korzystanie z instytucji kultury, - korzystanie z programów radia i TV, - kultywowanie tradycji, - kultura językowa rodziców
3. Kompetencje opiekuńczo-pielęgnacyjne rodziców	<p>Wiedza rodziców o:</p> <ul style="list-style-type: none"> - przyczynach i istocie choroby dziecka, - symptomach choroby dziecka, - przeciwwskazaniach zdrowotnych, - zaleceniach zdrowotnych, - przewidywanych skutkach choroby, <p>Umiejętności rodziców w zakresie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pielęgnacji dziecka, - usprawniania dziecka, - stosowania diety, - pomocy dziecku w czasie napadu chorobowego.
4. Stan usamodzielniania badanych dzieci w rodzinie	<p>Usamodzielnianie dziecka w:</p> <ul style="list-style-type: none"> - czynnościach higienicznych i samoobsługowych, - czynnościach gospodarczych, - gospodarzeniu pieniędzmi, - załatwianie spraw w sklepach, punktach usługowych, na poczcie, - kontaktach koleżeńskich, - uczestnictwie w zajęciach pozaszkolnych.

5. Stan samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej	<p>Stopień opanowania przez dziecko umiejętności:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kontroli swego wysiłku, - dbania o stosowne do stanu zdrowia ubranie, - chronienia się przed stresem, - samoobserwacji samopoczucia i rozpoznawania symptomów przednapadowych, - pomiaru temperatury, poziomu cukru, - unikania stresów, - przestrzegania diety.
6. Oczekiwania rodziców dotyczące zdrowia i rozwoju dzieci	<p>Oczekiwania dotyczące:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pomyślności leczenia, - uwolnienia dziecka od choroby, - rozwoju dziecka, - samodzielności dziecka, - sprawności dziecka.
7. Aspiracje edukacyjne rodziców dotyczące dzieci	<ul style="list-style-type: none"> - pożądany przez rodziców poziom i profil wykształcenia dziecka, - zapewnianie dziecku pomocy w nauce, - aktywność rodziców w zakresie rozwoju uzdolnień i zainteresowań dziecka.
8. Społeczne wspieranie rodziny z dzieckiem przewlekle chorym przez różne służby i specjalistów	<ul style="list-style-type: none"> - wspieranie psychiczne przez członków rodziny i osoby zaprzyjaźnione, - wspieranie rehabilitacyjne przez specjalistów służb medycznych, - wspieranie psychiczne przez nauczycieli i specjalistów poradnictwa, - wspieranie wychowawcze przez nauczycieli i pedagoga, - wspieranie socjalne przez służby pomocy społecznej, rodzinę, stowarzyszenia i sponsorów, - wspieranie przez innych rodziców dzieci chorych, - dostępność opieki medycznej, - trudności rodziców w zapewnieniu dziecku opieki medycznej i otrzymywana pomoc w tym zakresie

W celu ustalenia pozycji dziecka w układzie ustosunkowań i więzi emocjonalnych w rodzinie, zastosowano test „Pozycja dziecka w Rodzinie” (PDwR) M. Porębskiej (za: Łoś 1983). Uznano, iż ważnymi elementami sytuacji dziecka w rodzinie są: charakter jego więzi psychospołecznej z rodziną (przede

wszystkim z rodzicami), pozycja, jaką w niej zajmuje oraz stopień zaangażowania w różnorodne sytuacje życia rodzinnego. Technika ta ukierunkowana jest kwestionariuszem, który zawiera zdania opisujące różne zachowania rodziców w stosunku do dziecka, ich zachowania wzajemne wobec siebie oraz zachowania dziecka wobec rodziców. Opisywana technika została uznana za wysoce przydatną w diagnozie relacji emocjonalnych w rodzinie ocenianych w świetle percepcji dziecka.

Tabela 2

Elementy strukturalne sytuacji dziecka w rodzinie według testu „Pozycja dziecka w rodzinie”(PDwR)

Elementy sytuacji w rodzinie	Odpowiedzi dziecka na twierdzenia kwestionariusza PDwR :
1. Deklarowany stosunek dziecka do matki	nr 6, 13, 20, 26, 35, 50, 55, 48, 52
2. Postrzegany stosunek matki do dziecka	nr 8, 22, 28, 31, 40, 60, 71, 15, 67
3. Deklarowany stosunek dziecka do ojca	nr 16, 21, 38, 49, 43, 51, 68, 70, 32
4. Postrzegany stosunek ojca do dziecka	nr 4, 11, 23, 25, 41, 45, 59, 34, 72
5. Postrzegany przez dziecko stosunek matki do ojca	nr 1, 5, 12, 19, 29, 39, 44, 57, 64
6. Postrzegany przez dziecko stosunek ojca do matki	nr 2, 9, 17, 27, 37, 54, 61, 65, 69
7. Kontrola matki nad dzieckiem	nr 10, 18, 24, 33, 42, 46, 58, 3, 62
8. Kontrola ojca nad dzieckiem	nr 7, 14, 30, 36, 47, 53, 56, 63, 66

Test „Postawy Wychowawcze w Percepcji Dziecka” (PWwPD) E. Littmanna (za: Z. Marten 1994) został uznany przez autorkę za wysoce wartościową technikę, gdyż pozwolił na określenie przez samo dziecko postaw wychowawczych jego rodziców (oddzielnie matki i ojca), a także relacji, jakie zachodzą pomiędzy nim a rodzicami w jego własnym odczuciu. Kwestionariusz PWwPD był stosowany w badaniach dwa razy. Za każdym razem w innej wersji. Pierwsza z nich pozwoliła na ocenę postawy matki wobec chorego dziecka, druga – postawy ojca. Kwestionariusz opisywanej techniki zawiera listę możliwych zachowań rodziców

wobec dziecka. Zadaniem badanego dziecka było określenie czy te zachowania występują u rodziców, czy też nie. Materiał zebrany dzięki zastosowaniu tej techniki pozwolił zdiagnozować postawy wychowawcze rodziców.

Wykorzystywaną w badaniach techniką była także analiza dokumentów. Analizie poddane zostały dokumenty będące w posiadaniu rodziców, o których udostępnienie byli proszeni. Były to zatem dokumenty zastane, wśród których znalazły się: orzeczenia i opinie poradni psychologiczno - pedagogicznych, Książeczki Zdrowia Dziecka, karty wypisu ze szpitala, inna dokumentacja medyczna. Analiza tych dokumentów miała na celu uzupełnienie wiedzy o dziecku, szczególnie o stanie jego zdrowia, dotychczasowym przebiegu leczenia i jego efektywności.

W trakcie prowadzenia badań, zarówno z dziećmi jak i ich rodzicami, autorka dokonywała obserwacji. Technika ta pozwoliła na uzyskanie „naturalnej” wiedzy o rodzinie. W trakcie rozmowy starała się zaobserwować: warunki mieszkaniowe rodziny, zachowanie rodziców wobec siebie podczas rozmowy i względem dziecka po przeprowadzeniu wywiadu, reakcje rodziców na zadawane pytania i inne. Utrwalanie zgromadzonych spostrzeżeń (danych obserwacyjnych) dokonywany był w sposób swobodny. Nie był podporządkowany żadnym założonym wcześniej kategoriom. Zapis istotnych, wytyczanych celem badań, faktów miał postać swobodnych notatek.

Przedstawione metody, techniki i narzędzia badawcze pozwoliły autorce niniejszej pracy na zgromadzenie danych empirycznych, niezbędnych w rozpoznaniu problemów podejmowanych w niniejszej pracy.

4. Teren badań i ich organizacja oraz charakterystyka badanej grupy

W badaniach jakościowych szczególną wagę przywiązuje się do ich kontekstu sytuacyjnego, w tym do miejsca, w którym są prowadzone. Nie może być ono przypadkowe. Ma to być miejsce mające dla badanego ustalony sens (Konarzewski 2000, s. 28). Chcąc uzyskać informacje na temat sytuacji dzieci przewlekle chorych w rodzinie, za najbardziej właściwe miejsce badań autorka uznała ich dom.

Organizacja badań, a przede wszystkim dotarcie do rodzin, mających chore dzieci, było trudne. Informacje na ich temat, dane osobowe, a także dane ich rodziców chronione są *Ustawą o ochronie danych osobowych z dnia 29 sierpnia 1997 r.* Ponadto informacje na temat stanu zdrowia dzieci (tak jak i innych obywateli naszego kraju) chronione są tajemnicą lekarską. Jej podstawę prawną stanowią: *Ustawa o zawodzie lekarza z dnia 5 grudnia 1996 r.* oraz *Ustawa o zawodach pielęgniarki i położnej z dnia 5 lipca 1996 r.* Aby dotrzeć do chorych dzieci i ich rodziców autorka odwiedzała szkoły zielonogórskie i tam o kontakt z rodzinami prosiła pedagogów szkolnych i pielęgniarki szkolne. Aby nie naruszyć istniejących procedur prawnych pedagogy i pielęgniarki mając dane o takich dzieciach, sami kontaktowali się z ich rodzicami, a po uzyskaniu od nich zgody przekazywali autorce ich dane - najczęściej był to numer telefonu, rzadziej adres zamieszkania. Niestety, w wielu szkołach zarówno pedagogy, jak i pielęgniarki odmawiali współpracy, tłumacząc to brakiem czasu lub wręcz niewiedzą na temat stanu zdrowia uczniów uczęszczających do danej szkoły.

Autorka umawiała się na badania telefonicznie lub osobiście. W różnych rodzinach ich przebieg był odmienny. Zależało to od stopnia otwartości rodziny i jej gotowości do udzielania informacji na trudne, bolesne dla niej tematy. Wielu rodziców było wdzięcznych za zainteresowanie ich problemami i sytuacją ich dzieci. W takich rodzinach badania trwały kilka godzin, bywało, że spotkania odbywały się dwukrotnie, a nawet trzykrotnie. Były też takie rodziny, które dzieliły się informacjami, ale robiły to dość powściągliwie. Tam badania trwały krócej i sprowadzały się do jednego spotkania.

Przeprowadzone dla potrzeb niniejszej pracy badania były realizowane w 2001 r. na terenie Zielonej Góry.

Ze względu na fakt, iż w badaniach jakościowych rezygnuje się z postulatu reprezentatywności próby, o doborze osób badanych decydują wyłącznie względy merytoryczne (Bauman 1995). Dobór dzieci do badanej grupy miał zatem charakter celowy. Został przeprowadzony w oparciu o dwa kryteria:

- 1) wystąpienie u dziecka choroby przewlekłej,
- 2) uczęszczanie dziecka do klas IV - VI szkoły podstawowej.

Pierwsze kryterium wynika z przyjętego tematu badawczego - praca dotyczy dzieci przewlekle chorych. Natomiast drugie kryterium dotyczy wieku dzieci. Wybrano wiek 11-13 lat, czyli początek okresu dorastania. Ten okres rozwojowy jest szczególnie interesujący, bowiem intensywne przemiany, jakie dokonują się w organizmie i psychice dziecka w dużym stopniu wpływają na jego relacje z otoczeniem i kształtują jego sytuację życiową, w tym przede wszystkim sytuację w rodzinie. Jest to okres trudny zarówno dla dziecka, jak i jego rodziców. Intensywne przemiany hormonalne powodują dużą labilność emocjonalną dziecka, fizyczne zmiany, jakie zachodzą w organizmie, osiągają duże tempo i wpływać mogą w sposób istotny na stan zdrowia dziecka. Rozwój intelektualny osiąga poziom, w którym pojawia się krytycyzm myślenia, zdolność do pogłębionej analizy swojej sytuacji, w tym sytuacji zdrowotnej (Łapińska, Żebrowska 1975, Matczak 1992).

Grupa badawcza liczyła 52 dzieci. Są one dotknięte różnorodnymi przewlekłymi schorzeniami przewlekłymi. Szczegółowe dane dotyczące występujących chorób przedstawiono w tabeli 3.

Tabela 3
Występowanie chorób przewlekłych u dzieci badanej grupy

Lp.	Jednostka chorobowa	Liczba chorych dzieci
1.	Alergia	10
2.	Astma oskrzelowa	8
3.	Choroby układu moczowego	7
4.	Wady serca	6
5.	Padaczka	6
6.	Cukrzyca	6
7.	Zespół złego wchłaniania	4
8.	Przepuklina oponowo-rdzeniowa	3
9.	Mózgowe porażenie dziecięce	3
10.	Wirusowe zapalenie wątroby typu B (żółtaczka wszczepienna typu B)	3
11.	Zespół Marfana	1
12.	Nadczynność tarczycy	1
13.	Powypadkowe przewlekłe uszkodzenie narządów wewnętrznych	1

W badanej grupie najwięcej było dzieci cierpiących na różną postać *alergii* (pokarmową, wziewną, kontaktową). Schorzenia te dotyczyły dziesięciorga z nich. Choroby alergiczne są obecnie jednymi z najczęściej występujących wśród dzieci, mogą mieć różne nasilenie. Do niniejszych badań zakwalifikowano dzieci z ciężkimi postaciami alergii, którym choroba stwarza poważne utrudnienia w codziennym funkcjonowaniu. Alergia jest swoistą zdolnością organizmu do reakcji na substancje obce, nabytą w wyniku nadwrażliwości (Chmielewska-Szewczyk 1998, s. 20). Oznacza to, iż osoby nią dotknięte reagują objawami choroby na różne, powszechnie spotykane w środowisku substancje i czynniki (alergeny), które u osób zdrowych nie wywołują żadnej reakcji. Najczęstszymi objawami alergii są: reakcje skórne (wysypki, obrzęki, świąd skóry), katar sienny, zapalenie spojówek, reakcje ze strony układu pokarmowego (np. bóle brzucha) i oddechowego. Takie właśnie objawy chorobowe mają badane, chorujące na alergię dzieci.

Astma oskrzelowa (nazywana również dychawicą oskrzelową), dotyczyła ośmiorga z badanych dzieci. Uznawana jest za chorobę alergiczną, została jednak w niniejszej pracy wyróżniona ze względu na jej specyfikę związaną z występującymi w jej przebiegu napadami. Jest to przewlekła zapalna choroba dróg oddechowych. W rezultacie złożonych zaburzeń mających miejsce w obrębie układu oddechowego dochodzi do nieprawidłowego przepływu powietrza przez oskrzela i zaburzonej wentylacji płuc (Zawadzka-Krajewska 1988, s. 66). Chory narażony jest na nawracające epizody kaszlu, świszczącego oddechu. Pojawiają się także gwałtowne napady duszności wywołane rozlanym zwężeniem dróg oddechowych.

W badanej grupie siedmioro dzieci dotkniętych było *schorzeniami układu moczowego*. Choroby te przyjmują różną postać. W badanej grupie odnotowano zespół nerczycowy, kłębkowe zapalenie nerek, niedorozwój pęcherza moczowego oraz niewydolność nerek. W zależności od postaci choroby objawami mogą być: apatia, łatwe męczenie się, zaburzony sposób oddawania moczu (ciągły lub zbyt rzadki), ból lub wysiłek przy oddawaniu moczu, parcie na pęcherz, popuszczanie albo bezwiedne oddawanie moczu, obrzęki, zmiana barwy moczu, a także nieprzyjemny zapach moczu (Sieniawska 1997, s. 1302).

Wady serca występujące wśród sześciorga badanych dzieci miały charakter wrodzony. Powstają one w czasie życia płodowego, najczęściej na skutek chorób wirusowych, zażywania leków przez matkę lub naświetlanie jej promieniami rentgenowskimi. Zaistniała wada ma postać anatomicznych anomalii w obrębie serca, na skutek których w jego obrębie następuje przeszkoda na drodze przepływu krwi, niekiedy dochodzi do zmiany jego kierunku. Następuje nieprawidłowy przepływ krwi przez serce i połączone z nim duże naczynia krwionośne. U dzieci schorzenia te objawiają się najczęściej: sinicą, obrzękami, dusznościami, szybkim męceniem się. Towarzyszą im dolegliwości bólowe i słabsza wydolność organizmu (Popławska 1997, s. 672).

W badanej grupie było sześcioro dzieci chorujących na *padaczkę*. Choroba ta, nazywana także epilepsją, jest zespołem różnorodnych objawów chorobowych, cechuje się powtarzającymi napadami o różnym charakterze, powodowanymi przez

nadmierne wyładowania bioelektryczne komórek nerwowych (Popielarska 1997, s. 1345). Napady powodują zakłócenia świadomości, czynności ruchowych, zachowania, percepcji, czucia, emocji lub mogą być kombinacją wymienionych czynników (Buchanan 1997, s. 11).

Sześcioro dzieci objętych badaniem choruje na *cukrzycę insulinozależną*, czyli tzw. cukrzycę typu 1. Cukrzyca jest zespołem zaburzeń metabolicznych, których wspólną cechą jest nietolerancja glukozy oraz wynikające stąd podwyższenie jej poziomu we krwi i pojawienie się w moczu (Czyżyk 1997, s. 804-805). Zjawisko jest następstwem niedoboru lub zupełnego braku insuliny w organizmie dziecka, co jest powodowane zniszczeniem komórek B w trzustce. Dzieci chore na cukrzycę, o ile nie są prawidłowo leczone, tracą na wadze, odczuwają nadmierne pragnienie, zaburzenia apetytu, odczuwają bóle brzucha, nudności, wymioty, senność, bezsenność, wielomocz (Symonides-Ławecka 1995, s. 37; Noczyńska 1998, s. 14). Nieprzestrzeganie rygorystycznych zasad leczenia powoduje znaczne wahania poziomu cukru w organizmie i naraża chore dzieci na groźne w konsekwencji stany przecukrzenia (hiperglikemii) oraz niedocukrzenia (hipoglikemii).

Na *zespół złego wchłaniania* w badanej grupie cierpiało czworo dzieci. Jest to schorzenie spowodowane niewłaściwą pracą jelita cienkiego, które nie jest w stanie wchłonąć składników pokarmowych niezbędnych do rozwoju organizmu. Dziecku nie przynosi wtedy korzyści nawet najbogatsza dieta, ponieważ to, co zje, i tak nie może zostać w pełni wykorzystane przez organizm. Choremu towarzyszą: bolesne skurcze jelit, wydalanie niestrawionego pokarmu, biegunki, skłonność do infekcji, niedobory elektrolitów, mikroelementów, witamin, białka, tłuszczów - co, przy braku właściwego leczenia, prowadzić może do zmniejszenia lub zahamowania przyrostu masy ciała i wyniszczenia organizmu (Fenella, Adamson, Hull 1990, s. 207).

Przepuklina oponowo-rdzeniowa jest schorzeniem, które dotyczyło trojga badanych dzieci. Jest to złożona, wielosegmentowa wada dotycząca rdzenia kręgowego, wychodzących z niego nerwów rdzeniowych i osłon kostnych rdzenia tj. kręgów kręgosłupa, może także łączyć się z ubytkami skóry. Główne jej objawy to: zaburzenia ruchu (porażenia, niedowłady mięśni), zaburzenia czucia, zaburzenia

odruchów (osłabienie lub zniesienie), zaburzenia czynności zwieraczy odbytu i pęcherza moczowego (Schmidt-Sidor 1997, s. 38-40).

Troje badanych dzieci dotkniętych jest *mózgowym porażeniem dziecięcym*. Nie stanowi ono określonej, odrębnej jednostki chorobowej, ale jest zespołem wielu objawów chorobowych. U dzieci z tym zespołem stwierdza się różnego stopnia i lokalizacji niedowładów kończyn, połączone głównie ze wzmożonym napięciem mięśniowym, z wygórowanymi odruchami, ruchy mimowolne, zaburzenia zborności ruchów i równowagi. Ponadto zespołowi temu towarzyszyć mogą różnego stopnia opóźnienia rozwoju psychoruchowego, a następnie umysłowego, zaburzenia w zachowaniu, uszkodzenia narządu wzroku, słuchu, nieprawidłowości w rozwoju mowy, padaczka o różnym typie napadów (Michałowicz 1986). Badane dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym były w normie intelektualnej, ze względu na stopień i umiejscowienie niedowładów poruszały się na wózkach inwalidzkich, dwoje dzieci miało wady wzroku i dwoje wady mowy.

W grupie badanych dzieci znalazło się troje, które w trakcie leczenia w placówkach medycznych zostały zarażone *wirusowym zapaleniem wątroby typu B (WZW B)*. Dzieci zakażone WZW B są osłabione, mają złe samopoczucie, towarzyszy im apatia, bóle głowy, zaburzenia takie jak brak łaknienia, nudności, wymioty, stany gorączkowe, bóle brzucha. Powiększa się wątroba chorego. Zewnętrzными objawami są: zażółcenie skóry, ciemna barwa moczu, odbarwione stolce (Trzaska 1997). U wszystkich badanych dzieci wystąpiła chroniczna postać tej choroby, trwająca kilka lat.

Jeden chłopiec z badanej grupy dotknięty jest *trwałym uszkodzeniem narządów wewnętrznych*. Po wypadku komunikacyjnym zdiagnozowano u niego: krwiaka mózgu, trwałe uszkodzenie śledziony, ponadto pozbawiony jest jednej nerki. Na co dzień chłopiec odczuwa silne bóle brzucha, głowy, wątroby. Jest słaby fizycznie, ma słabą wydolność organizmu.

U jednego z badanych dzieci zdiagnozowano rzadkie schorzenie nazywane *zespołem Marfana (arachnodaktylia)*. Zespół Marfana jest chorobą genetyczną, u której podłoża leży wadliwa budowa tkanki łącznej. Obecność tej tkanki w wielu narządach sprawia, iż schorzenie to manifestuje się w wielu z nich. U chorych

obserwuje się przede wszystkim: różnego rodzaju wady wzroku, szybki wzrost, bardzo smukłą budowa ciała, nietypowo wydłużone kości rąk, nóg i palców, skrzywienia kręgosłupa (a nawet garb), wady serca i aorty, towarzyszą temu zaburzenia oddychania, (często rozpoznaje się astmę). Na skutek zaburzonego krążenia, powstaje często tętniak aorty. (Pecyna, 2000). Wszystkie wymienione symptomy chorobowe wystąpiły u badanego chłopca. Na co dzień dokuczają mu uporczywe bóle głowy.

W badanej grupie znalazła się dziewczynka z *nadczynnością tarczycy*. Jest to choroba zaliczana do endokrynopatii, czyli chorób spowodowanych zaburzeniami gruczołów wydzielania wewnętrznego, w tym przypadku - tarczycy. Nadczynność tego gruczołu wyzwała u chorego nadpobudliwość, zmienność nastrojów, osłabienie koncentracji uwagi, odczucie bicia serca, nietolerancję ciepła i wzrost łaknienia. Widoczne jest wole tarczycowe, pojawić się może wytrzeszcz oczu, uciążliwe drżenia palców i języka, oraz nadmierna potliwość. Charakterystyczne jest postępujące wychudzenie.

ROZDZIAŁ VI

Sytuacja dziecka w rodzinie dążącej do normalności

Wystąpienie w rodzinie choroby o przewlekłym charakterze, szczególnie, gdy ta dotyczy dziecka, wywołuje dezorganizację, która może mieć przejściowy lub długotrwały charakter. Dotychczasowa równowaga życia rodziny zostaje w sposób znaczący naruszona. Nowa sytuacja jest źródłem niepokoju, ale jednocześnie wymaga mobilizacji i wywołuje szereg, często nieoczekiwanych, zmian (por. s. 65-70). Członkowie rodziny stają w obliczu nowej sytuacji, która niejednokrotnie wymaga od nich modyfikacji pełnionych dotąd ról, których wymiar zwykle pozostaje w pewnej sprzeczności z dotychczasowymi doświadczeniami (Sowa, Wojciechowski 2001, s. 321). Zatem długotrwały proces chorobowy niesie za sobą nowe trudności, którym rodzina musi podołać. M. B. Pecyna (2000, s. 24) wyróżnia cztery rodzaje problemów. Problemy instrumentalne związane są np. z nowym podziałem obowiązków w rodzinie, przestrzeganiem zaleceń lekarskich, pojawiającymi się trudnościami finansowymi, poczuciem zmęczenia i przeciążenia rodziców. Wyrazem problemów o charakterze interpersonalnym są zaburzenia relacji między chorym dzieckiem a pozostałymi członkami rodziny, a także zaburzenia komunikacji w rodzinie. Problemy intelektualne dotyczą trudności polegających na niemożności zrozumienia istoty choroby dziecka, zaleceń lekarskich, ewentualnej prognozy. Natomiast problemy egzystencjalne to najczęściej przeobrażenia hierarchii systemu wartości oraz zmiany światopoglądowe.

Konstruktywna adaptacja do nowej sytuacji jest długotrwałym procesem, na który składa się kilka faz: szok, kryzys emocjonalny, pozorne przystosowanie i konstruktywne przystosowanie (por. s. 63-64). Przeżycie ich wszystkich, przez rodzinę przewlekle chorego dziecka, niejednokrotnie wymaga pomocy, która

dotyczyć może zrozumienia nowych okoliczności, wskazania kierunków pomagania dziecku, a także mobilizacji do podejmowania działań (Góralczyk 1995, s. 50).

Długotrwała choroba, szczególnie, gdy dotyczy dziecka i stanowi zagrożenie dla jego rozwoju i funkcjonowania, a w konsekwencji powoduje zaburzenie utrzymywanej dotąd w rodzinie równowagi, niesie za sobą poczucie naruszenia stanu normalności. Zdaniem J. Sztumskiego (1996, s. 148-149) dla większości ludzi normalność jest wysoko cenioną wartością. Jest wyrazem zgodności z istniejącymi normami i wartościami uznawanymi w określonych społecznościach lub społeczeństwach. Życ normalnie, to żyć tak, jak inni wokół nas, żyć jak ludzie, do których kręgu kulturowego się zaliczamy. Zdaniem autora (Sztumski 1996, s. 145) „pragnienie tego, aby być normalnym wśród normalnych istot i normalnego świata, łączy się z nadzieją na osiągnięcie pewnego stanu równowagi, dającego się porównać z jakimś błogostanem, w którym to stanie wszystko dzieje się planowo, w sposób wolny od dezorganizacji i przykrych niespodzianek”.

Rozbicie normalności codziennego świata człowieka, prowadzi, zdaniem K. Ferenz (2003, s. 117), do poczucia zagrożenia, wywołuje nieokreślony lęk egzystencjalny. Na skutek wystąpienia przewlekłej choroby u dziecka, w jego rodzinie pojawiają się takie negatywne emocje jak: poczucie zagrożenia, rozpacz, bezsilność, rezygnacja i beznadziejność. Miejsce tych emocji, w efekcie procesu adaptacji, powinna zająć konstruktywna walka ze skutkami choroby. Dla większości rodzin wyrazem przystosowania do nowej sytuacji jest poczucie odbudowania normalności, do której dążenie jest, zdaniem J. Sztumskiego (1996, s. 148) „głęboko zakorzenioną skłonnością ludzką”.

Należy zadać sobie pytanie, w czym owa „normalność” może się wyrażać w rodzinie długotrwale chorego dziecka? Zdaniem E. Góralczyk (1996, s. 51) we wplataniu choroby w życie codzienne, tak, by walka z nią stała się jednym z „normalnych” zadań do zrealizowania. Powinna być wpleciona w codzienne sytuacje i czynności, które mają powtarzalny, przewidywalny charakter. Tak rozumiana codzienność, jako zwykłość i utarty porządek (Ferenz 2002, s. 162), daje członkom rodziny poczucie pewności i stabilności. Ich podobieństwo do sytuacji

mających miejsce w innych rodzinach, utwierdza w przekonaniu o ich prawidłowości, normalności.

W rodzinach długotrwale chorych dzieci dążenie do normalności może się wyrażać w odmienny sposób. Dla rodziców akceptujących swe chore dziecko normalność, to takie organizowanie życia codziennego i przyjęcie takich metod wychowawczych, by, zaspokajając wszystkie jego potrzeby, w jak największym stopniu usamodzielniać dziecko. W rodzinach, w których nie dokonał się proces pełnej akceptacji chorego dziecka, wyrazem normalności może być w miarę poprawne sprawowanie opieki nad dzieckiem przy braku emocjonalnego zaangażowania w te czynności.

1. Dziecko w sytuacji dążenia rodziny do jego usamodzielnienia

Dążenie rodziny do usamodzielnienia dziecka ma na celu doprowadzenie do jego stopniowej, coraz większej niezależności oraz samodzielności. W węższym ujęciu samodzielność jest pojmowana jako zdolność do samoobsługi, a także wykonywania prostych czynności życia codziennego. Podejście to dotyczy zarówno poziomu jak i zakresu wykonywania różnych czynności takich jak, np.: dbanie o higienę, ubieranie się, przygotowywanie posiłków. Szersze rozumienie tego pojęcia obejmuje także zdolność do kierowania własnym postępowaniem, stawianie sobie własnych celów i poszukiwanie sposobów ich realizacji, a także podejmowanie decyzji dotyczących własnej osoby. Ten aspekt dotyczy zakresu działań, które są wewnątrznie sterowane. Większa ich liczba wyznacza większą samodzielność i niezależność dziecka.

Tak rozumiana samodzielność jest jednym z najważniejszych celów wychowania. Usamodzielnianie dziecka jest procesem długotrwałym, który w efekcie powinien doprowadzić do jego pełnej samodzielności. Ta wymaga jednak sprawności motorycznej i intelektualnej, a także prawidłowo ukształtowanej motywacji do podejmowania działań. Już od najmłodszych lat życia dziecka rodzice powinni dążyć do stwarzania mu okazji do nabywania samodzielności, przeżycia

sukcesu z pomyślnie wykonanego zadania i poczucia zadowolenia. Nie mniej ważne jest stosowanie wzmocnień w postaci nagród za starania dziecka i jego wysiłek włożony w samodzielną realizację zadania. Jednak w miarę upływu lat proces usamodzielniania wspierany jest naturalnym, nasilającym się z wiekiem dziecka, jego dążeniem do wyzwolenia się spod opieki rodziców (i innych dorosłych), do samodzielnego postępowania, decydowania o sobie i odpowiadania za siebie.

W literaturze przedmiotu samodzielność dziecka niepełnosprawnego i chorego jest postrzegana jako jedno z najważniejszych zadań procesów leczenia i rehabilitacji. Dzieciom tym należy stawiać wymagania samodzielnego radzenia sobie z rozwiązywaniem zadań, które winny być dostosowane do ich sił i możliwości psychofizycznych oraz zachęcać i przyzwyczajając je do pokonywania napotykanymi trudnościami (A. Maciarz 1984, s. 64). Analizując kategorie Skali Rozwoju Społecznego (por. Zazzo 1974) wyróżnić można kategorie czynności uznawane za istotne dla opisu i kształtowania się samodzielności dziecka. Należą do nich:

- czynności samoobsługowe (w zakresie toalety, ubierania się, jedzenia),
- proste czynności życia codziennego (w domu, np. sprzątanie, poza domem, np. robienie zakupów),
- poruszanie się bez kontroli drugiej osoby (także korzystanie ze środków komunikacji),
- odrabianie zadań szkolnych,
- nawiązywanie i podtrzymywanie kontaktów społecznych,
- realizacja czasu wolnego,
- gospodarowanie pieniędzmi.

Zdaniem E. Wielgosz (1995, s. 114) rodzice dzieci niepełnosprawnych często popełniają błędy polegające na niedocenianiu bądź przecenianiu możliwości rozwoju samodzielności dziecka. Pierwsza sytuacja zdarza się znacznie częściej niż druga. Rodzicom łatwiej jest wspierać dążenie do samodzielności w zakresie samoobsługi, natomiast z dużo większą trudnością przychodzi im pozwolenie na

doświadczenie samodzielności przez dziecko w zakresie czynności związanych z podejmowaniem decyzji i samokontrolą.

Dla długotrwale chorego dziecka ważnymi aspektami samodzielności są *samokontrola zdrowotna* i *samoobsługa lecznicza* (Maciarz 1998a, s. 31-32). Samokontrola zdrowotna dotyczy takich czynności jak np.: samodzielne przestrzeganie diety, właściwe dozowanie ruchu i wysiłku, unikanie sytuacji i czynników, które są dla dziecka przeciwwskazane zdrowotnie, a także dostrzeganie pojawiających się symptomów chorobowych. Samoobsługa lecznicza dotyczy takich umiejętności, jak: samodzielny pomiar temperatury, dozowanie i przyjmowanie leków, właściwa reakcja na zaobserwowane symptomy chorobowe.

Przeszkodą w rozwoju samodzielności dziecka jest najczęściej nadopiekuńczość rodziców, która prowadzi nie tylko do zahamowania rozwoju społecznego i poznawczego, ale także, w przypadku chorych dzieci, do blokowania ich aktywności w procesie leczenia i rehabilitacji, czego skutkiem jest postawa bierności i zależności (por. Jankowski 1975). Na rozwój samodzielności dziecka sprzyjająco wpływają wyróżnione przez M. Ziemską i uznane za właściwe następujące postawy rodzicielskie: akceptacja dziecka, współdziałanie z nim, dawanie mu swobody oraz uznanie jego praw.

Możliwość doświadczenia przez dziecko samodzielności i niezależności oraz towarzyszące niejednokrotnie poczucie sukcesu sprzyja kształtowaniu się pozytywnej samooceny chorego dziecka, wzmacnia je psychicznie i emocjonalnie, a także ułatwia realizację kontaktów społecznych.

Wyniki badań prowadzonych przez autorkę pozwoliły stwierdzić, iż w ***sytuacji dążenia rodziny do usamodzielnienia dziecka*** w badanej grupie znalazło się aż 28 dzieci dotkniętych różnorodnymi schorzeniami: cukrzycą, epilepsją, astmą, alergią, przepukliną oponowo-rdzeniową, mózgowym porażeniem dziecięcym, wadami serca, żółtaczką wszczepienną, schorzeniami układu moczowego i zespołem Marfana. Rodziny dzieci zakwalifikowanych do tej grupy w wielu przypadkach znacząco się między sobą różniły, jednak ich wspólną cechą była chęć współpracy z dzieckiem i dążenie do jego usamodzielniania. Ilustracją położenia dzieci

w sytuacji dążenia rodziny do ich usamodzielnienia są zamieszczone opisy przypadków.

Przypadki dzieci w sytuacji dążenia rodziny do ich usamodzielnienia

PRZYPADEK PIOTRA

Piotr ma 13 lat. Cierpi na mózgowe porażenie dziecięce, które w jego przypadku objawia się niedowładem lewej strony ciała. W wyniku rehabilitacji chłopiec chodzi samodzielnie, jednak jego chód jest chwiejny, niepewny, szybko się męczy. Ma zaburzoną mowę. Jest sprawny intelektualnie.

Chłopiec jest jedynakiem. Mieszka z rodzicami. Rodzina zajmuje 3-pokojowe mieszkanie w bloku w Zielonej Górze. Mieszkanie bardzo funkcjonalne, zadbane i czyste. Jest gustownie wyposażone, znajdują się w nim antyki, dzieła sztuki.

Matka ma średnie wykształcenie. Jest na wcześniejszej emeryturze ze względu na dziecko. Ojciec - ma wykształcenie zawodowe - pracuje.

Mimo swej niepełnosprawności, Piotr z rodzicami aktywnie spędza czas wolny. Cała rodzina wyjeżdża wspólnie do lasu, nad jezioro, do krewnych, do znajomych. Chłopiec nie może jednak dużo chodzić i zwiedzać, ponieważ dość szybko się męczy. Pasją ojca jest rzeźbienie w drewnie - poświęca temu hobby bardzo dużo czasu. W budżecie czasu wolnego niewielką część zajmuje oglądanie telewizji. Cała rodzina preferuje programy informacyjne i popularno-naukowe, Piotr dodatkowo ogląda programy dla dzieci i młodzieży. Rodzice często chodzą do kina, sami i z synem. Uroczyscie obchodzą święta religijne, imieniny i urodziny.

Więzi emocjonalne chłopca z obojgiem rodziców są silne. Również silny jest związek uczuciowy między rodzicami. W postawach rodziców dominują: serdeczność i liberalizm, natomiast nie ma przejawów surowości. Rodzice w pełni akceptują syna, starają się go traktować normalnie. Piotr czuje ich akceptację, ma w nich oparcie. Ma dobry kontakt z rodzicami. Wie, że może na nich liczyć. Dobrze czuje się w swej rodzinie.

Wiedza rodziców na temat schorzenia Piotra jest duża. Dbają o jego systematyczną rehabilitację i stałe kontakty z lekarzami. Motywują go do ćwiczeń,

często ćwiczą razem z nim.

Chłopiec jest bardzo wrażliwy. Pogodził się ze swoim stanem, ale łatwo go urazić, jest czuły na nieprzyjazne uwagi i komentarze innych osób.

Piotr jest zupełnie samodzielny. Rodzice udzielają mu pomocy tylko w wyjątkowych sytuacjach, kiedy sam nie jest w stanie czegoś wykonać. Nie traktują go ulgowo ze względu na jego stan. Zaleceniem dla chłopca jest systematyczna rehabilitacja. Chłopiec chętnie ćwiczy i dwa razy w tygodniu chodzi na basen.

Piotr uczęszcza do szkoły integracyjnej, która znajduje się daleko od jego osiedla. Kontakty koleżeńskie utrzymuje jednak z dziećmi ze szkoły, a nie z okolicy. Mimo dysfunkcji, i poważnej wady wymowy, jest bardzo lubiany przez kolegów. Ma ich wielu, są to zarówno dzieci sprawne jak i niepełnosprawne. Choć mieszkają w innych częściach miasta, chętnie go odwiedzają i on chętnie sam jeździ do nich.

Chłopiec uczy się bardzo dobrze. Jest najlepszym uczniem w klasie. Ale więcej czasu niż rówieśnicy musi poświęcać nauce. Ze względu na swą niepełnosprawność słabo pisze, ale nauczył się bardzo dobrze wykorzystywać do tego celu komputer.

Rodzice są zadowoleni z efektów rehabilitacji syna. Cieszą się z jego samodzielności, dobrych wyników w nauce, rozległych zainteresowań. Mają nadzieję, że dzięki rehabilitacji jego sprawność jeszcze wzrośnie. Wierzą, że syn ukończy studia - najlepiej, by była to informatyka. Są pewni, że w życiu dorosłym osiągnie pełną samodzielność.

Choroba przysporzyła rodzinie wielu ograniczeń. Rodzice zawsze starają się, by ktoś był w domu. Dostosowują sposób spędzania czasu wolnego do możliwości syna, matka ponadto zrezygnowała z pracy.

Rodzina odczuwa wsparcie ze strony bliskich, którzy udzielają przede wszystkim wsparcia emocjonalnego, duchowego. Dużą pomoc oferują sąsiedzi, na których zawsze mogą liczyć, zwłaszcza w opiece nad Piotrem podczas ich nieobecności. Rodzice należą do stowarzyszenia rodziców dzieci niepełnosprawnych ruchowo i są, z członkostwa w tym stowarzyszeniu, bardzo zadowoleni. Wymieniają się z innymi rodzicami informacjami, doświadczeniami, nawiązali satysfakcjonujące znajomości. Rodzina nie potrzebuje i nie oczekuje żadnej pomocy.

PRZYPADEK EMILKI

Emilka P. ma 10 lat. Choruje na żółtaczkę wszczepienną typu B od 7 lat. Wirus tej choroby został jej wszczepiony w gabinecie stomatologicznym przez użycie niewysterylizowanego narzędzia.

Rodzina Emilki jest rodziną pełną. Dziewczynka mieszka z rodzicami i 2 siostrami: starszą 17-letnią i młodszą 9-letnią. Mieszkają w Zielonej Górze w bloku. Rodzina składająca się z 5 osób zajmuje 2-pokojowe mieszkanie. Warunki mieszkaniowe są trudne, 3 siostry dzielą wspólnie jeden pokój. Mieszkanie jest wyposażone w odpowiednie sprzęty, jest skromne, ale czyste i zadbane.

Matka ma wykształcenie średnie, ojciec - zawodowe. Oboje rodzice pracują. Matka po pracy zajmuje się domem opiekuje się dziećmi, w tym chorą córką, która wymaga więcej czasu, uwagi i poświęcenia. Do dziś nie może pogodzić się z jej chorobą. Sprawia wrażenie wyczerpanej fizycznie i psychicznie. Sama mówi, że brakuje jej sił, jest znerwicowana. Ojciec całymi dniami przebywa poza domem, bowiem rodzina posiada w podzielonogórskiej miejscowości dom i 15-hektarowe gospodarstwo rolne wraz ze stawami rybnymi. Praca zawodowa i praca w gospodarstwie pochłania go całkowicie. Ojciec nie żyje sprawami rodziny. Wykazuje małe zainteresowanie stanem chorej córki, nie sprawuje nad nią i pozostałymi dziećmi opieki. Rodzice żyją w zupełnie „innych światach”. Ze względu na dużą ilość własnych obowiązków narzekają na bardzo małą ilość wolnego czasu. Nie chodzą do kina, teatru, nie czytają książek, nie słuchają radia. W telewizji oglądają programy informacyjne i od czasu do czasu popularno-naukowe. Matka w ogóle nie czyta prasy, ojciec natomiast czyta codziennie „Gazetę Lubuską” i miesięczniki związane z uprawami.

Postawy wychowawcze rodziców wobec chorej Emilki są niekonsekwentne. Równie często przejawiają wobec córki surowość jak i liberalizm. Ze strony rodziców, a szczególnie ojca, Emilka odczuwa mało przejawów serdeczności. Matka często kontroluje Emilkę, jej zachowania, oceny, prace, przegląda jej rzeczy osobiste, wymaga, by dziewczynka opowiadała jej o swoich sprawach. Kontrola ojca, zapewne z racji ciągłych nieobecności w domu, jest mniej nasilona. Emilka lubi przebywać w domu, z rodziną, bo czuje się tu swobodnie i bezpiecznie.

Więź emocjonalna dziewczynki z matką jest silniejsza niż z ojcem. Natomiast związek między rodzicami jest osłabiony.

Kompetencje opiekuńczo-pielęgnacyjne rodziców wobec chorej córki są zróżnicowane. Ojciec nie zajmuje się dzieckiem i nie wykazuje zainteresowania jej stanem. Jego wiedza na temat choroby nie jest duża. Matka natomiast, będąc pielęgniarką, ma dużą wiedzę na temat choroby. Zna jej przyczynę, wie, na czym ona polega, jakie są jej objawy. Posiada te informacje z racji swego wykształcenia, jej źródłem są także lekarze, do których chodzi z dzieckiem, sama również dodatkowo poszukiwała informacji na temat choroby w literaturze medycznej, fachowych i popularnych czasopismach, by lepiej rozumieć i pomagać córce.

Zdaniem rodziców choroba dziecka wywarła na nie ogromny wpływ, bowiem przed jej pojawieniem się, kiedy była mała, Emilka była dzieckiem odważnym, silnym i pewnym siebie. Po ujawnieniu się choroby stała się lękliwa, zamknięta w sobie, straciła wiarę w siebie i taka jest do dziś. Nie lubi się uczyć, ma zły stosunek do szkoły i problemy niemal ze wszystkimi przedmiotami. Matka poświęca jej nauce wiele czasu, codziennie spędzając z nią kilka godzin. Dziewczynka ma trudności w nawiązywaniu kontaktów koleżeńskich. W szkole nie ma koleżanek. Czuje się odrzucona i dyskryminowana. Kiedy rozpoczynała naukę szkolną, matka na spotkaniu z innymi rodzicami powiedziała o chorobie córki, zaproponowała rodzicom, by zaszczepili swoje dzieci, chciała przekazać im informacje na temat choroby. Dziś żałuje, że tak postąpiła. Jest zdania, że nie tylko inni rodzice nie wykazali zrozumienia, ale też negatywnie nastawili swoje dzieci do Emilki. Dziewczynka nie ma w szkole koleżanek. Bliższy kontakt utrzymuje tylko z młodszą o rok dziewczynką mieszkającą w sąsiedztwie.

W ocenie rodziców choroba jest ciężka i choć trwa tak długo, to są zadowoleni z efektów terapii, mają też nadzieje na całkowite jej wyleczenie. Zdają sobie sprawę, że nawet jeśli do tego dojdzie, to dziewczynka w przyszłości nie będzie mogła wykonywać zawodu ciężkiego fizycznie. Chcieliby zatem, aby ukończyła szkołę średnią i pracowała umysłowo. Nie są jednak pewni czy tak się stanie, obserwując postępy szkolne Emilki. Rodzice starają się sprzyjać zainteresowaniom córki, która lubi przyrodę. Kupili jej kota, świnkę morską, rybki. Na soboty

i niedziele wyjeżdżają z nią i pozostałymi córkami do domu na wieś. Tam dziewczynka ma swoje kury, kaczki, gołębie. Tam czuje się szczęśliwa. Rodzice oczekują, że dziewczynka osiągnie w życiu dorosłym pełną samodzielność.

Emilka jest dzieckiem samodzielnym. Sama dba o higienę osobistą, utrzymuje porządek na swoich półkach, chętnie włącza się w porządki domowe. Potrafi przygotować śniadanie, kolację, prostszy obiad, z dużym zapalem i dobrym skutkiem samodzielnie piecze ciasto. Zna się na pieniądzach, sama robi mniejsze zakupy. Jednak nie potrafi rozsądnie gospodarować swoim kieszonkowym. Traci je w całości na ogół już w pierwszym dniu na drobiazgi, które, jak twierdzi jej mama, najczęściej wcale jej nie są potrzebne. Emilka ma w domu swoje obowiązki i wywiązuje się z nich.

W ocenie matki dziewczynka potrafi samodzielnie kontrolować stan swojego zdrowia. Sama mierzy temperaturę, dozuje i przyjmuje leki, potrafi zadbać o odpowiednie ubranie. Wie, z jakich produktów żywnościowych musi zrezygnować i przychodzi jej to bez trudu, tym bardziej, że cała rodzina przestawiła się na dietę, jaką ma zaleconą Emilka. Trudności sprawia jej jedynie ograniczanie ruchu i wysiłku fizycznego. Dziewczynka nie potrafi jednak radzić sobie z trudnościami natury emocjonalnej i ze stresem. Nie chce o nich rozmawiać, ucieka od problemów.

Choroba córki zmieniła życie rodziny. Wcześniej rodzina była bardziej zintegrowana. Małżonkowie spędzali ze sobą więcej czasu. Zdaniem matki miała największy wpływ właśnie na jej życie. Mąż wycofał się z życia rodzinnego, natomiast na nią spadł cały ciężar walki z chorobą i zmagania się ze związanymi z nią problemami. Kontakty Emilki z siostrami są w odczuciu matki „normalne”. Dochodzi między nimi niekiedy do konfliktów, ale najczęściej są zgodne i bronią się nawzajem. Stan zdrowia Emilki ma duży wpływ na wydatki, jakie ponoszą rodzice. Choroba w bardzo dużym stopniu obciąża domowy budżet.

Ze wszystkimi trudnościami, związanymi z chorobą Emilki, rodzice, a zwłaszcza matka zмага się samodzielnie. Rodzina nie otrzymuje żadnego wsparcia, ani emocjonalnego, ani fizycznego, ani finansowego ze strony bliższej czy dalszej rodziny, czy ze strony specjalistów (jak psycholog, lekarz, pielęgniarka, nauczyciel).

Jak deklaruje matka jedyną osobą, z którą może porozmawiać o problemach jest jej siostrzyczka. Zatem społeczne wspieranie tej rodziny jest niewystarczające.

PRZYPADEK PAULINY

*Paulina ma 11 lat. Cierpi na **niedorozwój pęcherza moczowego oraz wrodzoną wadę nerek i ich przewlekłe zakażenie**. Schorzenia te objawiają się częstym nietrzymaniem moczu oraz dolegliwościami bólowymi.*

Rodzice Pauliny są alkoholikami. Matka dziewczynki zdołała wyzwolić się z nałogu, natomiast ojciec - nie. Paulina mieszka z obojgiem rodziców, którzy prowadzą jednak odrębne gospodarstwa oraz ze starszym, dorosłym bratem. Zajmują 3-pokojowe mieszkanie w bloku na jednym z zielonogórskich osiedli. Dwie siostry Pauliny założyły własne rodziny i mieszkają oddzielnie.

Matka Pauliny ma 49 lat. Ma wykształcenie średnie, pracuje zawodowo. Jest trzeźwą od 5 lat alkoholiką. Obecnie jest troskliwą matką. Jednak nie zawsze tak było. Gdy była z Pauliną w ciąży, piła i prowadziła taki tryb życia, aby stracić niechciane wówczas dziecko.

„Ja bardzo nie chciałam tego dziecka, robiłam wszystko, żeby poronić - nosiłam ciężkie przedmioty, skakałam z wysokich schodów, bardzo źle się odżywiałam, a przede wszystkim cały czas piłam.”

Dziewczynka urodziła się z poważnym niedorozwojem pęcherza i wadą nerek. Do 6 roku jej życia matka piła, i jak mówi - prawie nie trzeźwiała. Dopuściła się wielu zaniedbań wobec córki. Nie chodziła na wyznaczone wizyty u lekarzy, nie podawała leków. Chora Paulina często pozostawiana była sama bez należytej opieki, pomocy. Dziś matka dziewczynki żyje z wielkim poczuciem winy. Z pomocą przyszedł jej brat - trzeźwy alkoholik, który wciągnął ją do ruchu AA. Obecnie z miłością i zaangażowaniem opiekuje się córką, poświęca jej dużo czasu, uwagi, troski. Na co dzień Paulina doznaje z jej strony wielu przejawów serdeczności. Matka nie zaniedbuje jej leczenia. Systematycznie kontaktuje się z lekarzami, jeździ z Pauliną do specjalistów szukając dla niej pomocy. Stara się nadrobić wszelkie zaniedbania, do których dopuściła i wynagrodzić dziewczynce wszystkie krzywdy, jakich doznała z jej strony w pierwszych latach swego życia.

Ojciec dziewczynki ma 53 lata. Przebywa na rencie. Od kilkunastu lat jest alkoholikiem. Codziennie pod wpływem alkoholu wszczyna awantury. Po wielu interwencjach policji i wyroku w zawieszeniu zaprzestał stosowania wobec żony i córki przemocy fizycznej, ale stale dręczy je psychicznie. Podczas awantur w obronie Pauliny i mamy staje zawsze jej dorosły brat.

W rodzinie są bardzo zaburzone więzi emocjonalne. Więzy Pauliny z matką jest silna,, natomiast więź dziewczynki z ojcem - praktycznie nie istnieje. Związek emocjonalny rodziców uległ całkowitemu rozpadowi.

Matka dziewczynki dużo czasu spędza poza domem. Pracuje zawodowo i dwa razy w tygodniu chodzi na mityngi do grupy AA. Paulina nigdy nie zostaje z ojcem sama. Bardzo się go boi. Codziennie spędza popołudnie w świetlicy socjoterapeutycznej działającej na jej osiedlu, a jeśli wieczorem nie ma w domu mamy, to zawsze opiekuje się nią starszy brat.

Po zerwaniu z nalogiem matka nabyła wysokie kompetencje opiekuńczo-pielęgniacyjne wobec chorej córki. Ma dużą wiedzę na temat schorzeń dziecka. Nie tylko zdobyła ją dzięki rozmowom z lekarzami, ale także sama poszukiwała informacji w literaturze medycznej i popularnonaukowej. Zna przeciwwskazania zdrowotne i zalecenia lekarskie dla córki i przestrzega ich. Ojciec Pauliny nie wie dokładnie, co jej dolega. Nie wykazuje żadnego zainteresowania jej stanem, możliwościami leczenia i sposobami udzielania pomocy. Nie zna jej potrzeb.

Dziewczynka jest nadpobudliwa, nerwowa, rozkojarzona i chaotyczna. Przyczyną jest zapewne stres związany z wieloma przykrymi i krepującymi sytuacjami w szkole i w świetlicy, powodowanymi chorobą (nietrzymanie moczu). Jednak przede wszystkim wpływ na zachowanie Pauliny ma atmosfera życia rodzinnego - ciągle awantury i poczucie zagrożenia ze strony ojca.

Paulina uczy się przeciętnie. Pomoc uzyskuje w świetlicy socjoterapeutycznej i na zajęciach wyrównawczych, na które nie ma obowiązku chodzić, ale matka ją tam posyła, aby jak najmniej przebywała w domu z pijanym ojcem. W szkole nie ma bliskich koleżanek, choć, mimo krępujących dolegliwości chorobowych, nie jest przez dzieci odtrącana. Bliskie więzi koleżeńskie nawiązała w świetlicy socjoterapeutycznej.

„Ona nie ma koleżanek. Jedynie w świetlicy. Może to ta choroba tak na to wpływa, czasem w szkole popuści, a dzieci się śmieją, a może to ta nasza rodzina, taka pijacka, jest tak jakoś naznaczona. Choć nauczycielka mówi, że ona jest w klasie lubiana. Jej życie, to jest jednak świetlica. Tam lubi przebywać, tam się dobrze czuje,. Tam toczy się jej całe życie koleżeńskie”

W czynnościach życia codziennego Paulina jest samodzielna. Sama wykonuje codzienną toaletę, potrafi przyrządzić proste posiłki, utrzymuje porządek na swoich półkach, pomaga mamie, wywiązuje się z wypełniania swoich domowych obowiązków, potrafi samodzielnie zrobić drobne zakupy. Jednak niekiedy dziewczynka miewa problemy z samokontrolą zdrowotną i samoobsługą leczniczą. Zdarza się, iż nie pamięta o konieczności przyjmowania leków, nie unika sytuacji przeciwwskazanych zdrowotnie, choć posiada wiedzę na ten temat. Matka stara się usamodzielnic ją także w tym zakresie. Dziewczynka pozostaje więc pod stałą kontrolą matki, nauczycieli, wychowawczyń w świetlicy.

Matka ma nadzieję, że stan dziewczynki poprawi się. Zakażenie ustąpi, a pęcherz moczowy jeszcze w okresie dojrzewania rozwinię się. Chciałaby, aby dziewczynka skończyła szkołę zawodową i została ekspedientką. Na zerwanie męża z nałogiem już nie liczy. Wiele razy namawiała go do podjęcia próby leczenia, ale on nie chce poddać się terapii.

Największym marzeniem Pauliny i jej mamy jest samodzielne mieszkanie, bez pijanego i stale awanturującego się ojca. Na to jednak obecnie nie mają żadnych szans.

PRZYPADEK ANITY

*Anita ma 11 lat. Choruje na silną **alergię wziewną i pokarmową**. Choroba w jej przypadku przejawia się katarą siennym oraz zapaleniem spojówek oraz rozległymi i mocno nasilonymi zmianami skórnymi. Zmiany te są bardzo uciążliwe: swędzą ją, są także źródłem kompleksów, bowiem są bardzo nieestetyczne. Jak twierdzi mama dziewczynki, „Anita jest ona uczulona niemal na wszystko”.*

Rodzina dziewczynki jest pełna. Anita mieszka z rodzicami i starszym bratem. Zajmują duże czteropokojowe mieszkanie w nowoczesnym bloku w Zielonej Górze. Mieszkanie jest luksusowo wyposażone, czyste i gustownie urządzone. Anita ma do

swojej dyspozycji własny pokój wyposażony w komputer i sprzęt audiowizualny.

Rodzice mają średnie wykształcenie. Oboje pracują prowadząc wspólnie prywatną firmę. Mimo, iż praca zawodowa zabiera im wiele czasu, to starają się nie zaniedbywać dzieci. Tak dzielą się obowiązkami zawodowymi, by któryś z rodziców był w domu, gdy dzieci wracają ze szkoły.

Poziom kulturalny rodziny jest wysoki. Zarówno rodzice jak i dzieci często chodzą do kina, kilka razy do roku chodzą do teatru. Rodzice czytają książki, oraz czasopisma. W telewizji oglądają przede wszystkim filmy popularno-naukowe na kanale „Discovery”. Czas wolny cała rodzina spędza aktywnie. Wszyscy uprawiają sporty: jazda na rowerze, pływanie, tenis ziemny, ćwiczenia na siłowni. Ojciec Anity wielokrotnie szkolił się na kursach, które pozwoliły mu zmienić zawód. Rodzina obchodzi uroczyste urodziny dzieci oraz święta kościelne. Duży zasób środków materialnych pozwala na realizację zainteresowań dzieci. Anita, prócz uprawiania sportu, chodzi prywatnie na lekcje angielskiego i kółko informatyczne.

Więzi emocjonalne w rodzinie dziewczynki między wszystkimi członkami są silne. Anita czuje się akceptowana i kochana. Lubi spędzać czas z rodzicami. W ich postawach nie odczuwa w ogóle przejawów surowości, ale serdeczność z umiarkowanym poziomem liberalizmu.

Rodzice starają się otaczać Anitę dyskretną kontrolą. Zwracają jednak uwagę na to, by dziewczynka uczyła się samodzielności, by sama podejmowała ważne dla niej decyzje i samodzielnie próbowała rozwiązywać problemy. W razie niepowodzeń Anita zawsze może liczyć na ich pomoc.

Kompetencje opiekuńczo-pielęgnacyjne rodziców nad chorym dzieckiem są bardzo duże. Mają gruntowną wiedzę na temat choroby i stanu dziewczynki. Informacje zdobyli od lekarzy oraz sami poszukiwali w literaturze naukowej. Rodzice znają przeciwwskazania zdrowotne dla córki i pomagają jej ich przestrzegać. Pomocy dla dziecka szukają u najlepszych specjalistów. Leczą ją prywatnie, bo stać ich na to.

Anita jest bardzo grzeczna, rozsądna i zdaniem rodziców choroba nie ma najmniejszego wpływu na jej zachowanie. Uczy się bardzo dobrze i uciążliwości choroby nie mają negatywnego wpływu na jej naukę. Jest pilna, staranna

i dokładna. Dotąd otrzymywała świadectwa z czerwonym paskiem.

Rodzice wierzą, że Anita ukończy studia. Nie precyzują jednak jakie, bowiem uważają, że to ona sama musi zdecydować. Anita nie ma jeszcze wyrobionego zdania na ten temat. Są pewni, że w życiu dorosłym córka osiągnie pełną samodzielność.

Dziewczynka jest samodzielna w zakresie samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej. Wie, jakie czynniki są dla niej szkodliwe, co wywołuje przykre objawy alergii. Sama stara się unikać alergenów, choć z największym trudem rezygnuje ze słodczy. Sama smaruje maściami zmienione chorobowo miejsca oraz dozuje i zażywa lekarstwa. Jest dzieckiem spokojnym, opanowanym. Ze swoimi problemami zwraca się do rodziców zawsze uzyskując z ich strony wsparcie i pomoc.

Dziewczynka jest także bardzo samodzielna w czynnościach życia codziennego. Sama dba o higienę osobistą i codzienną toaletę. Ma w domu obowiązki, z których dobrze się wywiązuje. Jest bardzo sumienna i pracowita. Ma wiele koleżanek, z którymi utrzymuje stałe kontakty.

Rodzice twierdzą, że w tej chwili choroba nie wywiera znaczącego wpływu na życie rodziny. Od kiedy wiedzą jakie alergeny uczulają dziewczynkę, znacznie łatwiej wyeliminować je z otoczenia i pożywienia. Choroba nie zaburza relacji dziewczynki z bratem. Dzieci są bardzo żyte ze sobą i bardzo zgodne. Leczenie Anity pochłania znaczne kwoty pieniędzy. Jednak rodzina jest dobrze sytuowana materialnie i nie stanowi to dla budżetu domowego poważnego obciążenia.

Rodzice Anity znajdują wsparcie ze strony krewnych. Mają także przyjaciół, na których pomoc zawsze mogą liczyć.

PRZYPADEK KAMILA

*Kamil ma 13 lat. Choruje na **nerczycę**. Choroba cechuje się znacznym białkomoczem i obniżeniem poziomu białka w surowicy krwi, czemu towarzyszą obrzęki, zaburzenia oddawania moczu oraz zmniejszenie ilości krążącej w organizmie dziecka krwi. Chłopiec ma obniżoną odporność na infekcje. Od siedmiu lat kilka tygodni w roku spędza w szpitalu w Poznaniu.*

Kamil żyje w rodzinie pełnej. Mieszka z rodzicami i młodszym bratem. Mieszkają w Zielonej Górze w bloku, w trzypokojowym mieszkaniu. Z rodziną ponadto mieszka ciocia w podeszłym wieku, która potrzebuje stałej pomocy rodziny, ale jednocześnie sama potrafi zająć się dziećmi i pomóc rodzinie w wielu czynnościach życia codziennego.

Matka ma wykształcenie podstawowe, nie pracuje, natomiast ojciec posiada wykształcenie zawodowe, pracuje na pełnym etacie i w miarę możliwości, stara się pracować w godzinach nadliczbowych, by uzupełnić skromny domowy budżet.

Wolny czas rodzina spędza aktywnie. Najchętniej wyjeżdżają za miasto: do lasu, nad wodę, do rodziny. Chętnie odwiedzają muzea, kościoły i inne zabytki. Zarówno dzieci jak i rodzice kilka razy w roku chodzą do kina. W telewizji rodzice oglądają programy informacyjne oraz filmy fabularne, natomiast dzieci - bajki. Uroczyscie obchodzone są święta kościelne.

Więzi w rodzinie kształtują się na przeciętnym poziomie. Kamil doznaje na co dzień ze strony bliskich wiele przejawów serdeczności, jednak matka jest wobec niego jednocześnie dość surowa i kontrolująca. Ojciec przejawia postawę liberalną i prawie w ogóle go nie kontroluje. Rodzice mają wysokie kompetencje opiekuńczo-wychowawcze. Mają dużą wiedzę na temat choroby syna. Sami starają się zdobyć informacje o schorzeniu, uzyskują je także od lekarzy. Znają i przestrzegają zaleceń lekarskich dla Kamila.

Kamil jest nieśmiały, nerwowy, zamknięty w sobie. Częste pobyty w szpitalu i rozłąka z rodzicami sprawiła, że jest nieufny, ma wysoki poziom lęku. Najchętniej przebywa w domu i bawi się z bratem lub majsterkuje z ojcem. Bardzo chętnie rysuje i maluje.

Chłopiec jest przeciętnym uczniem. Ma przejściowe trudności w nauce, które pojawiają się na skutek dłuższych absencji w szkole, kiedy przebywa w szpitalu. Jednak z pomocą rodziców dość szybko i skutecznie nadrabia zaległości.

Rodzice oczekują, że choroba w końcu ustąpi i ich syn będzie zdrowym dzieckiem. Kamil przejawia zdolności plastyczne, i zdaniem rodziców, mógłby rozwijać się w tym kierunku - skończyć liceum plastyczne. W dorosłym życiu, zdaniem rodziców chłopiec usamodzielni się.

W leczeniu chłopca ważne jest ograniczenie wysiłku i rygorystyczne przestrzeganie diety. Kamil jednak ma kłopoty z samodzielnym przestrzeganiem tych zaleceń. Rodzice pilnują go, ale jednocześnie próbują go usamodzielniać, rozumiejąc, że w szkole, czy na podwórku sam musi o siebie zadbać.

W czynnościach życia codziennego Chłopiec jest zupełnie samodzielny. Ma wielu kolegów, jest lubianym dzieckiem.

Obecnie choroba nie ma już tak dużego wpływu na rodzinę, jak kilka lat temu. Rodzina przeżywała kryzysy, z którymi uporała się samodzielnie. Teraz wszyscy nauczyli się żyć z chorobą, a ona, szczęśliwie, jest uleczalna.

Rodzina nie uzyskuje wsparcia społecznego ani od osób prywatnych, ani od instytucji. Pomoc finansowa sprowadziła się do czasowego otrzymywania zasiłku pielęgnacyjnego oraz jednorazowej pomocy materialnej na leczenie chłopca z zakładu pracy ojca.

PRZYPADEK MARCINA

*Marcin ma 11 lat. Ma **torbiel podpajęczynkową mózdzku**. Jest to wada rozwojowa, uszkodziła mózdzek, czego następstwem są asymetryczne ruchy dziecka, szybka męczliwość, zaburzenia równowagi, okresowe pogorszenie słuchu, sprawności fizycznej oraz częste bóle głowy.*

Marcin mieszka z rodzicami. Rodzina zajmuje trzypokojowe mieszkanie w bloku w Zielonej Górze. Mieszkanie jest zadbane, czyste, przytulne. Marcin ma własny pokój. Chłopiec ma dwie dorosłe przyrodnie siostry (córkę ojca z jego pierwszego małżeństwa), jednak nie utrzymuje z nimi żadnych kontaktów.

Matka ma wykształcenie wyższe - jest na wcześniejszej emeryturze ze względu na chorego syna, ojciec posiada wykształcenie średnie i pracuje zawodowo.

Poziom kulturalny rodziny jest wysoki. W domu jest bardzo bogaty księgozbiór. Rodzina często chodzi do kina, teatru, filharmonii, za to świadomie rezygnuje z programów telewizyjnych. W telewizji na ogół rodzice oglądają tylko „Wiadomości” a „zaoszczędzony” w ten sposób czas spędzają wspólnie z dzieckiem. Matka interesuje się pedagogiką i psychologią, by mieć dobry kontakt z synem.

Chłopca łączy z rodzicami bardzo silna więź emocjonalna. Związek między samymi rodzicami jest nieco słabszy. Marcin ze strony rodziców, na co dzień odczuwa wiele przejawów serdeczności, jednak jego rodzice są bardzo stanowczy i konsekwentni w postępowaniu z synem. Bojąc się o jego stan i bezpieczeństwo wyraźnie wyznaczyli granice swobody, których chłopiec samodzielnie, bez trudności, czy buntu, przestrzega. Mimo tego, matka sprawuje nad chłopcem silną kontrolę. Marcin lubi swój dom, swoją rodzinę. Dobrze się czuje z rodzicami i często z nimi przebywa.

Wiedza rodziców, zwłaszcza matki, na temat choroby syna jest bardzo duża. Uzyskała ją od lekarzy oraz dzięki samodzielnym poszukiwaniom w fachowej literaturze. Rodzice wiedzą, jakie sytuacje mogą zagrażać synowi i starają się go przed nimi chronić, jednak starają się nie być nadopiekuńczy, nie chcą ograniczać lub hamować samodzielności Marcina. Rodzice nie są zadowoleni z efektów leczenia syna. Nie chcą rozmawiać na temat jego przyszłości, bo obawiają się, że jego stan będzie się stale pogarszał.

Marcin jest bardzo refleksyjny i bardzo dojrzały jak na swój wiek. Być może jest to wynikiem tego, iż ma starszych niż jego rówieśnicy rodziców, nie bez znaczenia jest zapewne fakt występowania poważnej choroby.

Mimo poważnej choroby mózgu Marcin osiąga dobre wyniki w nauce. Lubi się uczyć, jest ambitny. Świadectwa otrzymuje zawsze z wyróżnieniem. Startował z powodzeniem w konkursach matematycznym i recytatorskim.

Rodzice Marcina tak starają się z nim postępować, by mimo choroby był w miarę możliwości samodzielny. I rzeczywiście w czynnościach życia codziennego chłopiec radzi sobie sam. Ma stałe obowiązki w domu, z których też się poprawnie wywiązuje.

Ma wielu kolegów i mimo tego, że nie może uczestniczyć we wszystkich zabawach w szkole i na podwórku, to jest lubianym dzieckiem i mimo choroby nie jest osamotniony. Cieszy się szacunkiem wśród dzieci, został wybrany przewodniczącym klasy.

W zakresie zaleceń lekarskich jest mało samodzielny. Trudności przysparza mu rehabilitacja ruchowa, rezygnacja ze słodyczy, ochrona przed urazem głowy.

Rodzice starają się zapewnić synowi normalne warunki rozwojowe. Choć matka zmuszona była ze względu na stan chłopca zrezygnować z pracy, to starają się, by życie rodziny nie było podporządkowane chorobie. Ojciec wziął na swoje barki utrzymanie rodziny. Choroba ponadto w bardzo dużym stopniu obciąża domowy budżet, bowiem chłopiec jest leczony prywatnie. Rodzice poszukują też ratunku w homeopatii, medycynie niekonwencjonalnej -a to także pochłania duże kwoty pieniężne.

Rodzice nie otrzymują wsparcia od dalszej rodziny, jakichkolwiek instytucji, czy specjalistów. Matka zaangażowała się w działalność stowarzyszenia, które skupia rodziców dzieci niepełnosprawnych. I choć sama nie uzyskuje tam żadnej pomocy dla Marcina, siebie, czy całej rodziny, to z racji swego wykształcenia z satysfakcją udziela porad prawnych innym potrzebującym rodzicom.

W rodzinach, w których położenie chorych dzieci określono jako sytuację dążenia rodziny do jego usamodzielnienia ustalono następujące fakty:

– W większości przypadków rodziny były pełne. Choć w tej grupie znalazły się także niepełne rodziny: półsieroce, rozbita (pobyt ojca w więzieniu) i samotnej, niezamężnej matki.

– Warunki materialne rodzin były zróżnicowane. Znalazły się tu zarówno rodziny, które żyły w warunkach luksusowych, jak i takie, w których trudno było zabezpieczyć najważniejsze potrzeby członków. Większość oceniała swe warunki materialne jako przeciętne. W większości rodzin domowy budżet był znacznie obciążony przez wydatki związane z leczeniem i rehabilitacją dzieci.

– Relacje emocjonalne rodziców badanych dzieci różniły się między sobą. Jednak w badanych rodzinach większość małżeństw łączyły satysfakcjonujące więzi emocjonalne. W tej grupie znalazły się również takie, których więzi emocjonalne były bardzo osłabione, lub, jak w jednym przypadku, nie istniały w ogóle.

– Poziom kultury rodzin był także zróżnicowany, jednak wszystkie rodziny z większym lub mniejszym zaangażowaniem starały się aktywnie, wartościowo spędzać wolny czas. Udział rodzin w korzystaniu z instytucji kultury wyznaczała

sytuacja materialna.

– Wykształcenie rodziców kształtowało się od podstawowego do wyższego. W tej grupie rodziców byli zarówno renciści, emeryci, bezrobotni, osoby zatrudnione w handlu i usługach, urzędnicy, właściciele firm oraz naukowcy.

– Postawy wychowawcze rodziców charakteryzowały się, poza pojedynczymi sytuacjami, akceptacją dzieci, wspieraniem ich samodzielności i inicjatywy, otaczaniem niewielką, dyskretną kontrolą. W postawach dominowały serdeczność i liberalizm.

– Rodzice dbali o stan zdrowia dzieci, potrafili odpowiednio reagować na ewentualne napady chorobowe lub zaostrzenia choroby. W większości mieli wysokie kompetencje opiekuńcze i pielęgnacyjne, co w połączeniu z dużym zakresem wiedzy na temat stanu dzieci prowadziło do zapewnienia im właściwych warunków.

– Rodzice czynili wysiłki, by pod każdym względem usamodzielniać swe chore dzieci. Motywowali je do pracy, nagradzali za odnoszone sukcesy, wspierali je w dążeniu do samodzielności. Zdawali sobie sprawę, że usamodzielnianie dziecka jest jednym z najważniejszych zadań wychowawczych, bowiem tylko samodzielność i samowystarczalność ich chorych dzieci pozwoli im w przyszłości być niezależnymi, twórczymi, aktywnymi.

– Poza jednym wyjątkiem, rodzice oczekiwali, że ich chore dzieci w życiu dorosłym osiągną pełną samodzielność i niezależność. O przyszłość niepełnosprawnego ruchowo syna bała się matka, która uważa, że chłopiec w przyszłości będzie mieszkał z nią lub starszą siostrą. Jest jednak przekonana, że chłopiec będzie w stanie zdobyć wysokie kwalifikacje i pracować zawodowo. Większość rodziców oczekiwało, że dzieci ukończą studia, kilku chciałoby, by dziecko uzyskało maturę (są to rodzice legitymujący się podstawowym lub zawodowym wykształceniem). Rodzice dwojga dzieci nie zastanawiają się jeszcze nad wykształceniem i pracą zawodową dzieci.

– Większość rodzin wskazywało na potrzebę wsparcia psychoemocjonalnego i materialnego. Wsparcie psychiczne najczęściej udzielane było przez krewnych lub przyjaciół, natomiast wsparcia materialnego nie otrzymują. W skrajnie trudnej

sytuacji była rodzina samotnej matki, wychowującej siedmioro dzieci, która, prócz niewielkiego zasiłku z MOPS, nie otrzymywała od nikogo żadnej pomocy. W tej grupie znalazły się także rodziny, które były niezależne pod każdym względem i nie potrzebowały żadnego wsparcia.

Konsekwencją wymienionych wyżej postaw i zachowań rodziców oraz stwarzanych przez nich warunków była specyficzna sytuacja dzieci. Wyraźnie zarysowały się następujące jej aspekty:

– Dzieci żyły w rodzinach o zróżnicowanej strukturze. Większość z nich pochodziła z rodzin pełnych, jednakże w badanej grupie znalazło się czworo dzieci z rodzin niepełnych. W tych rodzinach w dwóch przypadkach ojcowie dzieci nie żyli, w jednym przypadku ojciec przebywał w zakładzie karnym i w jednym - dziecko żyło z niezamężną matką i w ogóle nie znało swojego ojca.

– Warunki bytowe, w jakich żyły dzieci, znacząco się między sobą różniły. Ich potrzeby materialne były zaspokajane w różnym stopniu. Wyznaczała je sytuacja materialna, w której znajdowała się cała rodzina.

– Wszystkie dzieci odczuwały ze strony matek miłość, akceptację, troskę oraz zainteresowanie. Dzieci były z nimi bardzo silnie związane emocjonalnie. Natomiast pośród dzieci z rodzin pełnych sześcioro nie odczuwało zainteresowania własną osobą ze strony ojców, a w jednym przypadku relacje emocjonalne nacechowane były wzajemną wrogością.

– Dzieci w aktywny i wartościowy sposób spędzały czas wolny. Niektóre z nich uczestniczyły w zajęciach pozalekcyjnych, inne - rozwijały swe zainteresowania w domu z udziałem rodziców lub samodzielnie. Kilkoro systematycznie uczęszczało z rodzicami do kina, teatru, muzeum, filharmonii.

– Potrzeby zdrowotne i opiekuńcze dzieci były zaspokajane w sposób prawidłowy.

– Wszystkie dzieci były całkowicie samodzielne w zakresie czynności życia codziennego. Miały dużo swobody. Samodzielnie mogły decydować o istotnych dla siebie sprawach, o ile te, nie były przeciwwskazane zdrowotnie. Wszystkie dzieci dobrze znały zalecenia lekarskie i przeciwwskazania, lecz niektórym z nich

przestrzeganie ich ciągle jeszcze przychodziło z trudnościami.

– Dzieci miały wysoką samoocenę i wiarę w samodzielne pokonywanie pojawiających się na ich drodze trudności.

– Najlepszym wsparciem dla dzieci były ich rodziny, a szczególnie matki.

Podsumowując można uznać, że w sytuacji chorych dzieci, których rodziny dążyły do ich usamodzielnienia, były pod wieloma względami zróżnicowane. Wyróżniono jednak w nich dwa wspólne syndromy: sprzyjający klimat emocjonalny (poza jednym wyjątkiem w opisanej wyżej rodzinie Pauliny), istnienie warunków umożliwiających rozwój samodzielności chorego dziecka. Rodziców wyróżniała tzw. aktywna akceptacja chorego dziecka (Formański 1998a, s. 343) polegająca na mobilizacji sił fizycznych i psychicznych oraz nastawienie na pokonywanie trudności. Rodziców tych w większości charakteryzowała umiejętność, którą M. Kościelska (1995, s. 63) nazwała „myśleniem sercem”. Obdarzając swoje dziecko uczuciem, rodzice, poza nielicznymi przypadkami, starali się wyrażać je w sposób najbardziej korzystny dla dzieci. Będąc wrażliwymi na ich potrzeby i czyniąc wysiłki, by stworzyć możliwie najlepsze warunki rozwojowe, starali się nie zapominać o swoich potrzebach. Nie pozwalali, by problemy zdrowotne zdominowały życie całej rodziny.

2. Dziecko w sytuacji opieki bez zaangażowania emocjonalnego rodziców

W literaturze przedmiotu istnieje wiele odmiennych definicji opieki. Niektóre z nich utożsamiają ją z działaniami interwencyjnymi o charakterze pomocy lub ratownictwa (Kamiński 1974, Szewczuk 1991, Muszyński 1991). Inne łączą opiekę z wychowaniem lub działalnością wychowawczą (J. Pieter 1966, R. Wroczyński 1974, J. Maciaszkowa 1991). Trzecie podejście do problematyki opieki charakteryzuje ją jako proces zaspokajania swoistych potrzeb podopiecznych (Czapów 1993, Dąbrowski 1995, Trempała 1997). W tym ujęciu opieka to podejmowanie świadomych czynności w sytuacjach, w których osoba nie potrafi

lub nie ma dostatecznych warunków i zasobu sił, by choć w podstawowym zakresie zaspokoić swe potrzeby psychofizyczne (Trempała 1997, s. 479).

Zdaniem Czapowa (1997, s. 480) opieka nad dzieckiem powinna sprowadzać się do dostarczenia dziecku pożywienia, ubrania, pomieszczenia oraz ochrony życia i zdrowia oraz podjęcia starań mających na celu zapewnienie dziecku odpowiedniej rozrywki oraz satysfakcji z różnorodnych kontaktów społecznych. Należy dodać, iż opieka nad dzieckiem przewlekle chorym jest znacznie trudniejsza niż wobec dziecka zdrowego, bowiem musi być wzbogacona o walory pielęgnacyjne. Zdaniem A. Maciarz (1998a, s. 39) najważniejsze czynności opiekuńczo-pielęgnacyjne wobec chorego dziecka to:

- zapewnienie dziecku opieki i pomocy lekarzy specjalistów oraz 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 i bólu.

Rodzice, którzy nie potrafią zaakceptować choroby dziecka i, którego obecność sprawia im ból, mają niejednokrotnie znaczące trudności realizacji ostatniej z wymienionych czynności. Nie potrafią wejść w głębsze relacje emocjonalne ze swym dzieckiem, przez co nie mogą poznać, a tym samym zaspokoić jego potrzeb psychoemocjonalnych. Ze względu na konieczność większej opieki, następuje niekiedy mechaniczne przystosowanie się do wypełniania obowiązków. Zachowują poczucie obowiązku i odpowiedzialności rodzicielskiej, jednak odcinają się od chorego dziecka jako osoby. Traktują je wyłącznie jako przedmiot zabiegów opiekuńczo-pielęgnacyjnych, a niekiedy także rehabilitacyjnych, koncentrując się wyłącznie na zadaniach (Kościelska 1995, s. 92). Wykonywanie tych czynności daje im poczucie normalności, bo czynią przecież to, co czynić powinni. Te same

zabiegi wykonują przecież także inni rodzice chorych dzieci. W niektórych przypadkach czynności te nabierają charakteru rytualizacji (Formański 1998a, s. 342), która pozwala im na obniżenie napięcia emocjonalnego. Rytuály w wykonywaniu czynności pielęgnacyjnych wobec chorego dziecka i ich niezmiennosc pozwala przewidywać z góry wszelkie elementy działań, co zwiększa w rodzicach poczucie bezpieczeństwa.

Brak zaangażowania emocjonalnego rodziców w czynności pielęgnacyjno-opiekuńcze wobec chorego dziecka, związane z niemożnością zaakceptowania stanu dziecka, są dla niego wysoce niekorzystne. Badania wielu autorów (Tyszkowa 1964, Szafranek 1977, Rostowski 1990) wskazują, iż osłabienie lub brak więzi emocjonalnej dziecka z rodzicami może prowadzić do:

- zaburzenia poczucia bezpieczeństwa,
- pojawienia się silnych reakcji lękowych,
- rozwoju zaburzeń emocjonalnych,
- zaniżonej samooceny,
- nieumiejętność nawiązywania i podtrzymywania kontaktów społecznych i emocjonalnych,
- agresywnych i antyspołecznych zachowań,
- trudności adaptacyjnych w środowisku,
- trudności w nauce.

Oslabione więzi emocjonalne z rodzicami utrudniają dzieciom zmaganie się z trudnościami. Ma to szczególne znaczenie dla dzieci, które zmagają się z uciążliwościami choroby, leczenia i rehabilitacji, przebywają wielokrotnie w placówkach leczniczych. Dzieci te gorzej znoszą trudy leczenia, pobyty w szpitalach i sanatoriach. Z dużymi oporami poddają się zabiegom i zaleceniom lekarzy. Rokowanie w ich leczeniu jest mniej pomyślne.

Wyniki badań prowadzonych przez autorkę pozwoliły stwierdzić, iż w *sytuacji opieki bez zaangażowania emocjonalnego* w badanej grupie było 7 dzieci chorujących na: epilepsję, astmę, przepuklinę oponowo-rdzeniową, wrodzone wady

serca. Poniższe opisy przypadków są ilustracją położenia dzieci w sytuacji opieki bez zaangażowania emocjonalnego.

Przypadki dzieci w sytuacji opieki bez zaangażowania emocjonalnego

PRZYPADEK MACIEJA

Maciej ma 11 lat. Ma przepuklinę oponowo-rdzeniową i wodogłowie, co jest przyczyną niepełnosprawności ruchowej. Dolna część ciała jest sparaliżowana.

Rodzice chłopca są po rozwodzie. Maciek widuje się z ojcem bardzo rzadko (nie częściej niż raz w roku), mimo faktu, iż ojciec mieszka w tym samym mieście i nie ma żadnych przeszkód, by kontakty te były częstsze. Maciek ma starszego brata. Matka od wielu lat żyje w konkubinacie. Chłopcy nie tyle akceptują partnera matki, co raczej tolerują. W rozmowie Maciek wyraża się o nim oschle „opiekun”. Wszyscy zajmują bardzo małe dwupokojowe mieszkanie z „ciemną kuchnią” w bloku w Zielonej Górze.

Matka ma średnie wykształcenie. Nie pracuje zawodowo. Czas wolny wszyscy domownicy spędzają przed telewizorem, oglądają najchętniej teleturnieje i seriale. Członkowie rodziny nie czytają książek, prasy, nie odwiedzają instytucji kultury.

Rodzinę charakteryzują bardzo słabe więzi emocjonalne między jej członkami. Związek emocjonalny Maćka z matką jest słaby, z opiekunem - bardzo słaby, natomiast z ojcem - nie istnieje zupełnie (matka twierdzi, że ojciec nie akceptuje Maćka i jego niepełnosprawności i wstydzi się go). Również słaba jest więź między matką a jej konkubentem.

Postawy matki i opiekuna wobec Maćka są podobne. Charakteryzują się wysokim poziomem surowości, chłopiec w ogóle nie doznaje przejawów serdeczności.. Nie poświęcają mu swojej uwagi, nie próbują poznać i zrozumieć jego problemów.

Wiedza matki na temat choroby nie jest duża. Zna jej objawy, ale nic nie wie o przyczynach. Język, jakim się posługuje, omawiając zagadnienia związane z chorobą, jest nieadekwatny (np. „Maciek urodził się z dziurą w kręgosłupie”). Matka zna zalecenia lekarskie i przeciwwskazania zdrowotne. Jej zdaniem opieka

nad synem jest bardzo uciążliwa. Maciek nie kontroluje potrzeb fizjologicznych. Wymaga zakładania „pampersów”, mycia go (sam nie potrafi wejść do wanny). Chłopiec jest otyły i bardzo dużym problemem jest wychodzenie z dzieckiem na dwór (rodzina mieszka na I piętrze). Ani matka, która ma dużo wolnego czasu ani opiekun Maćka nie podejmują żadnych prób, by urozmaicić, uatrakcyjnić monotonne życie chłopca. Poza szkołą chłopiec cały czas spędza w domu. Jest znudzony i bardzo bierny.

Choroba i, będąca jej konsekwencją, niepełnosprawność, oraz postawa rodziców i opiekuna wobec chłopca sprawiły, że Maciek znalazł się w bardzo trudnym położeniu. Jest osamotniony. Nie odczuwa na co dzień zainteresowania swoim stanem, swoimi problemami ze strony najbliższych. Ma poczucie, że czynności pielęgnacyjne, jakie wykonują przy nim domownicy są czynione tylko z poczucia obowiązku. Wie, że jest dla rodziny ciężarem. Ogarnia go beznadziejność, bierność i smutek. Walcząc z tą sytuacją, buntując się przeciw niej, zaczął sprawiać duże problemy wychowawcze. Stał się krnąbrny i, uparty. Chciałby być stale w centrum zainteresowania. Jest jednak bardzo przykry dla swojego otoczenia i swym zachowaniem cały czas wszystkich do siebie zraża. Nie ma żadnych koleżanek ani kolegów, w szkole jest nie lubiany przez dzieci i nauczycieli. Być może dlatego nie lubi szkoły, nie chce do niej uczęszczać, nie chce się uczyć, stale się buntuje. Ma słabe oceny, choć mimo wodogłowie jest sprawny intelektualnie. W domu nikt nie pomaga mu w nauce, nikt go do niej nie motywuje, nikt nie interesuje się jego postępami, czy ocenami.

Chłopiec jest zupełnie niesamodzielny w czynnościach życia codziennego. Przyczyną jest niepełnosprawność ruchowa. Buntuje się jednak, gdy ktokolwiek chce nakłonić go do samodzielnego wykonywania prostych, dostępnych dla niego czynności. Stopień jego samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej jest bardzo niski. Nie potrafi zadbać o odpowiednie ubranie, nie potrafi zmierzyć temperatury, nie potrafi rezygnować z produktów żywnościowych, które nie są dla niego zalecane, buntuje się przed rehabilitacją ruchową, nie ćwiczy w domu, nie chce ćwiczyć na zajęciach w szkole.

Matka wie, że stan dziecka jest poważny i będzie się stale pogarszał (lekarze po narodzinach dziecka nie rokowali długiego przeżycia). Przyszłą naukę i pracę matka upatruje wyłącznie w pracy z komputerem. Jednak Maciek nie wykazuje żadnego nim zainteresowania i nie umie go obsługiwać, mimo, że ma taki sprzęt w domu.

Choroba wywiera duży wpływ na życie rodziny. Jest dla jej członków dużym obciążeniem, ponieważ Maciek jest niesamodzielny. Jest duży i otyły i praca przy pielęgnacji jest ciężka fizycznie. W bardzo dużym stopniu obciążony jest domowy budżet. Największe kwoty pochłaniają „pampersy”, które są dofinansowane tylko w niewielkiej części. Sytuacja materialna rodziny jest bardzo trudna.

Oparciem dla rodziny jest brat matki. On udziela jej pomocy emocjonalnej i finansowej. Natomiast żadnego wsparcia rodzina nie otrzymuje ze strony jakichkolwiek instytucji, czy specjalistów. W przypadku tej rodziny, jest duża potrzeba pomocy materialnej, jednakże najpilniejsza wydaje się być potrzeba pomocy psychologicznej dla Maćka.

PRZYPADEK RADKA

*Radek ma 13 lat. Choruje na **astmę oskrzelową**. Mięwa częste duszności, szczególnie w okresie wiosenno-letnim, kiedy pyłą drzewa i trawy.*

Radek mieszka z rodzicami oraz starszą, dorosłą już siostrą. Zajmują trzypokojowe mieszkanie na osiedlu w Zielonej Górze. Oboje rodzice mają wykształcenie zawodowe. Pracują prowadząc wspólnie osiedlowy sklepik spożywczy. Bardzo mało czasu przebywają w domu. Pracują od rana do późnych godzin wieczornych.

Poziom kulturalny rodziny jest niski. Rodzice zajęci pracą nie czytają prasy, książek. Także Radek nie wykazuje zainteresowania czytelnictwem. Czas wolny rodzina spędza przed telewizorem (teleturnieje, seriale, bajki).

Chłopca łączą z rodzicami słabe więzi emocjonalne. Także słaba jest więź Radka z siostrą. Rodzice niewiele wiedzą na temat syna.

Kontrola Rodziców nad Radkiem jest bardzo słaba. Niemalże nie widują go w ciągu dnia. Chłopiec, na ogół, jeśli czegoś potrzebuje, idzie do rodziców do

sklepu, ale nie lubi tam przesiadywać. Po szkole spędza czas sam w domu siedząc przed komputerem. Najczęściej korzysta wówczas z internetu lub gra. Czasami przychodzą do niego koledzy. Rodzice nie orientują się, co chłopiec robi pod ich nieobecność.

Wiedza na temat choroby nie jest duża. Rodzice nie znają podstawowej terminologii dotyczącej schorzenia. Samą chorobę opisują w sposób bardzo uproszczony, niepełny. Znają jednak podstawowe zalecenia lekarskie dla Radka i starają się ich przestrzegać. Czuwają, by kontakty z lekarzem były systematyczne.

Od czasu wystąpienia choroby Radek stał się ostrożny. Boi się wysiłku fizycznego (to może wywołać atak), unika wielu sytuacji. Stał się spokojnym domatorem.

Chłopiec uczy się bardzo słabo. W każdej możliwej sytuacji wykorzystuje swoją chorobę. Zwalnia się sam ze szkoły, mówiąc, że źle się czuje, choć potem okazuje się, że to nieprawda. Z tego względu ma wiele nieobecności w szkole i bardzo dużo zaległości. Pomocy w nauce udziela mu starsza siostra, ale jest ona niewystarczająca.

Rodzice nie są zadowoleni z dotychczasowych efektów leczenia. Ich zdaniem choroba jest bardzo nasilona. Chcieliby, aby syn skończył technikum samochodowe, choć do końca nie wiedzą, czy chorując na astmę, mógłby być mechanikiem. Obawiają się też, że syn uczy się zbyt słabo, aby skończyć taką szkołę. Nie wiedzą, czy choroba może mu utrudnić usamodzielnienie się w przyszłości.

Chłopiec jest samodzielny w zakresie samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej. Sam unika niebezpiecznych czynników, samodzielnie, systematycznie wykonuje inhalacje i przyjmuje leki. Jest też samodzielny w czynnościach życia codziennego. Samodzielnie wykonuje codzienną toaletę, dobrze wywiązuje się ze swoich obowiązków domowych.

Członkowie rodziny nie doświadczają bezpośrednio wpływu choroby na życie pozostałych jej członków. Dużym obciążeniem dla rodziny są wydatki związane z leczeniem Radka.

Rodzina nie odczuwa wsparcia społecznego, ale nigdy też o to nie zabiegała.

PRZYPADEK SANDRY

Sandra ma 11 lat. Cierpi na wrodzoną wadę serca. Choroba przejawia się częstymi stanami złego samopoczucia, którego symptomami są silne dolegliwości bólowe w klatce piersiowej, silne duszności, osłabienie.

Dziewczynka mieszka wspólnie z rodzicami i młodszym rodzeństwem - dwiema siostrami i bratem oraz dziadkiem. Cała rodzina zamieszkuje 2-pokojowe mieszkanie w wieżowcu na jednym z zielonogórskich osiedli.

Rodzice mają wykształcenie zawodowe. Ojciec pracuje zawodowo, jest pracownikiem fizycznym. Matka jest na urlopie wychowawczym.

Rodzinę charakteryzuje bardzo niski poziom kulturalny. Język, jakim posługują się rodzice, jest bardzo ubogi, pełen błędów stylistycznych i gramatycznych. W rodzinie nie czyta się w ogóle prasy ani książek. Rodzina nie spędza aktywnie czasu wolnego. Sandra nigdy nie wychodzi wspólnie z rodzicami i rodzeństwem na spacer, rodzina nie korzysta z żadnych instytucji ani dóbr kultury. Czas wolny mija przed telewizorem. Dzieci najchętniej oglądają bajki, matka, jak sama mówi: „byle co, co tam się włączy, ale najlepiej to seriale”. Rodzina obchodzi Święta Bożego Narodzenia oraz Wielkanoc.

Sandrę z rodzicami i rodzeństwem łączą słabe więzi emocjonalne. Słaba więź charakteryzuje także związek jej rodziców.

W stosunku do dziewczynki oboje rodzice przejawiają niski poziom serdeczności. W ich postawach zarysowuje się wysoki poziom liberalizmu. Kontrola obojga rodziców nad dziewczynką jest niewielka. Ze względu na bardzo zły stan zdrowia, dziadek Sandry, zamieszkujący wspólnie z rodziną, nie uczestniczy w procesie wychowywania dzieci.

Poziom wiedzy rodziców o chorobie jest żenująco niski. Rodzice nie mają podstawowych informacji o stanie dziewczynki, nie potrafią rozmawiać o stanie dziecka nawet przy użyciu potocznej terminologii. Nie znają przyczyn ani skutków choroby. Nie potrafią dokładnie opisać objawów chorobowych. Rodzice nie wykazują żadnej inicjatywy, aby poszerzyć swoje kompetencje w tym zakresie. Nie odczuwają takiej potrzeby. Wiedza, że Sandra powinna unikać wysiłku fizycznego oraz ma przyjmować leki, zupełnie im wystarcza.

Sandra jest dziewczynką nadpobudliwą. W szkole otrzymuje słabe oceny, ma trudności z opanowaniem materiału, ale trudno stwierdzić, czy jest to wynikiem choroby, czy też małych możliwości intelektualnych i ograniczonej stymulacji w domu. Dziewczynka nie otrzymuje pomocy w nauce ze strony rodziców. Ci nie interesują się słabymi postępami w nauce, nie przywiązują wagi do słabych wyników.

Rodzice uważają, że choroba dziewczynki jest ciężka. Matka chciałaby, aby córka w przyszłości wykonywała lekką pracę, najlepiej, jak to określa, by „siedziała za biurkiem”. Ich zdaniem córka nie ma żadnych zainteresowań, więc oni nie muszą troszczyć się o tę sferę rozwoju dziecka. Rodzice mają nadzieję, że dziewczynka w życiu dorosłym osiągnie pełną samodzielność.

Dziewczynka nie kontroluje samodzielnie swego stanu i wbrew zaleceniom lekarskim nie ogranicza aktywności fizycznej. Po wyczerpującym dniu płacze, że źle się czuje i odczuwa silne bóle. Rodzice często zwracają jej uwagę, by odpoczywała, ale Sandra na te uwagi w ogóle nie reaguje.

Sandra jest samodzielna w czynnościach życia codziennego. Nie ma stałych obowiązków w domu, ale chętnie pomaga. Sama robi zakupy, załatwia sprawy na poczcie. Ma wiele koleżanek, jest lubiana przez dzieci.

Zdaniem rodziców choroba nie ma znaczącego wpływu na życie rodziny.

PRZYPADEK NATALII

*Natalia ma 13 lat. Ma **nadczynność tarczycy i alergię**. Tarczyca jest wyraźnie powiększona. Spowodowane zaburzenia hormonalne manifestują się nadpobudliwością i dużym łaknieniem. Alergia objawia się zmianami skórными i katarem siennym.*

Natalia mieszka z rodzicami i 3 siostrami. Jest w rodzinie najmłodsza. Rodzina mieszka w domku jednorodzinny na przedmieściach Zielonej Góry. W domu jest schludnie i czysto. Natalia ma własny pokój.

Rodzice mają wykształcenie zawodowe. Matka jest na rencie, ojciec oficjalnie bezrobotny - nierzadko wyjeżdża do Niemiec, gdzie „na czarno” pracuje na budowach.

Poziom kulturalny rodziny jest niski. Większość wolnego czasu jej członkowie spędzają przed telewizorem oglądając seriale. Nie korzystają z instytucji kultury, nie czytają prasy, ani literatury.

Z obojgiem rodziców Natalię łączą słabe więzi emocjonalne. Także związek między rodzicami jest osłabiony. Silniejsze relacje łączą dziewczynkę z siostrami. Natalia czuje się w swej rodzinie dobrze, swobodnie, lecz mało czasu spędza z bliskimi.

W postawach rodziców rysuje się wysoki poziom liberalizmu. Natalia ze strony rodziców właściwie nie odczuwa kontroli. Rodzice niewiele o niej wiedzą. Nie znają jej koleżanek, zainteresowań, nie orientują się dokładnie w sytuacji szkolnej córki. Dziewczynka dużo czasu spędza poza domem, nie informując na ogół rodziców, gdzie w tym czasie przebywa.

Rodzice mają niewielkie kompetencje w zakresie choroby. Niewielka jest ich wiedza na jej temat. Nie są wnikliwi, nie poszukują informacji. Starają się systematycznie, według zaleceń chodzić z córką do lekarzy. Nie wiedzą jednak i nie interesują się tym, jakie sytuacje i czynniki są dla córki przeciwwskazane zdrowotnie. Uważają, że jeśli chodzi do lekarzy i przyjmuje leki, to wystarczy.

Natalia przez zmiany tarczycowe, ale także alergiczne, jest nadpobudliwa, nerwowa, rozkojarzona. Wszelkie czynności wykonuje szybko, chaotycznie i niestarannie. Wiele czynności zaczyna jednocześnie, wielu nie kończy. Jest niesystematyczna.

Natalia uczy się bardzo słabo. Przyczyną tego są prawdopodobnie wymienione wyżej skutki chorób oraz przyjmowane codziennie leki. Nie uzyskuje pomocy w nauce w domu. Przechodzi z klasy do klasy uzyskując słabe oceny, ale i jej, i rodzicom to wystarcza. Natalia wie, że zadowoli rodziców, jeśli skończy szkołę zawodową.

Najważniejsze zalecenia lekarskie dla dziewczynki, to systematyczne przyjmowanie leków i unikanie alergenów. Obydwu przestrzega samodzielnie. Natalia wykazuje dużą samodzielność także w czynnościach życia codziennego, lecz nie ma w domu stałych obowiązków.

Choroba praktycznie nie ma wpływu na życie rodziny. Nie zaburza relacji

miedzy jej członkami. Nie obciąża też domowego budżetu. Żadne instytucje, czy specjaliści nigdy nie oferowali pomocy rodzinie, ale też rodzice dziewczynki nigdy o nią nie zabiegali.

W rodzinach, w których położenie chorych dzieci określono jako sytuację opieki bez zaangażowania emocjonalnego ustalono następujące fakty:

- W większości przypadków były to rodziny pełne.
- Warunki materialne rodzin były niezadowalające. Niejednokrotnie brakowało środków na zabezpieczenie podstawowych potrzeb ich członków.
- Rodziny charakteryzowały się małą spójnością. Rodziców łączyły z dziećmi dość luźne więzi emocjonalne. W każdej rodzinie więź matek z dziećmi była nieco silniejsza, niż ojców z dziećmi. Relacje emocjonalne między małżonkami w większości rodzin były osłabione.
- Poziom kultury rodzin był niski. Rodzice legitymowali się niskim wykształceniem (najczęściej zawodowym). Nie mieli żadnych zainteresowań. Rodziny nie korzystały z instytucji kultury. Czas wolny spędzany był w sposób bierny, najczęściej przed telewizorem.
- W postawach wychowawczych matek zarysowywał się wyraźnie wysoki poziom surowości. One też częściej kontrolowały dzieci, jednak kontrola ta dotyczyła przede wszystkim sfery zdrowotnej (przyjmowanie leków, występowanie symptomów chorobowych). Ojcowie częściej prezentowali postawę liberalną.
- Rodzice nie byli zainteresowani sprawami dzieci, ich problemami. Nie znali koleżanek i kolegów. Także do edukacji dzieci odnosili się z dystansem. Nie dbali o systematyczny kontakt ze szkołą, nie komunikowali się z wychowawcami dzieci. Nie podejmowali żadnych wysiłków, aby poprawić ich sytuację edukacyjną.
- Rodzice, a zwłaszcza matki starały się zabezpieczać opiekuńcze i zdrowotne potrzeby dzieci, jednak ich niewielkie, a w dwóch przypadkach żenująco niskie, kompetencje w tym zakresie sprawiały, że opieka ta była sprawowana tylko w niezbędnym, najbardziej podstawowym zakresie. Zwracały uwagę, że czynności opiekuńczo-pielęgnacyjne są uciążliwe, monotonne, czasochłonne. Czuły

obowiązek i wykonywania, jednak czyniły je bez głębszego zaangażowania emocjonalnego.

– Rodzice nie przywiązywali szczególnej wagi do usamodzielniania dzieci, jednak ich małe zainteresowanie nimi sprawiało, że w większości przypadków dzieci były dość samodzielne w czynnościach życia codziennego.

– Oczekiwania rodziców, co do stanu zdrowia dzieci w przyszłości, były bardzo zróżnicowane. Niektórzy rodzice oczekiwali poprawy, inni uważali, że stan zdrowia ich dziecka pozostanie bez zmian, inni byli przygotowani nawet na jego pogorszenie.

– Rodzice mieli niewysokie aspiracje edukacyjne związane z przyszłością dzieci. W większości oczekiwali, że dzieci zdobędą wykształcenie na poziomie zawodowym. Tylko w jednym przypadku rodzice oczekiwali, że dziecko uzyska maturę.

– Rodziny wymagały wszechstronnego wsparcia: materialnego, psychologicznego, wychowawczego, a także w zakresie pogłębienia wiedzy dotyczącej stanu zdrowia dzieci. Charakterystyczne jednak było to, że sami rodzice mówili wyłącznie o konieczności wsparcia finansowego.

Konsekwencją wymienionych wyżej postaw i zachowań rodziców oraz stwarzanych przez nich warunków była specyficzna sytuacja dzieci. Wyraźnie zarysowały się następujące jej aspekty:

– Większość dzieci wychowywała się w rodzinach pełnych, jedno dziecko pochodziło z rodziny rozbitej (rozwód rodziców).

– Podstawowe potrzeby bytowe dzieci nie były zaspokajane w zadowalającym stopniu. Wynikało to z trudnych warunków materialnych, w jakich żyły rodziny.

– Zaniedbana była sfera emocjonalna dzieci. Chore dzieci łączyły z rodzicami słabo rozwinięte więzi emocjonalne. Związek z matkami był nieznacznie silniejszy niż z ojcami. W atmosferze życia rodzinnego dzieci odczuwały chłód, relacje z najbliższymi były oschłe, niepogłębione. Dzieci miały poczucie osamotnienia.

– Dzieci nie miały żadnych zainteresowań, pasji. Nie uczęszczały na zajęcia dodatkowe. Niechętnie czytały książki. Do instytucji kultury uczęszczały wyłącznie

wówczas, gdy wyjścia organizowane były przez szkołę. Czas wolny realizowany był biernie, przed telewizorem. Dzieci najchętniej oglądały seriale, teleturnieje i bajki. Warunki te nie sprzyjały wzbogacaniu osobowości dzieci.

– Dzieci odczuwały brak serdeczności ze strony rodziców. Ze swoimi problemami pozostawiane były same sobie. Nie mogły liczyć na rodziców w zakresie rozwiązywania problemów dotyczących nauki, czy funkcjonowania wśród innych dzieci.

– Potrzeby zdrowotne dzieci były zaspokajane na najbardziej elementarnym poziomie. Dzieci były pod opieką lekarzy. Wiedza ich rodziców na temat schorzeń była bardzo niska, co w konsekwencji przyczyniało się do powstawania niebezpiecznych sytuacji. Niektórzy rodzice bagatelizowali dolegliwości bólowe dzieci, uznając je za mało znaczące.

– Niektóre dzieci miały poczucie „bycia ciężarem” dla swoich bliskich.

– Dzieci były samodzielne w czynnościach życia codziennego. Jedynym wyjątkiem był chłopiec, który sam nie chciał wykonywać żadnych czynności (nawet najprostszych), co było przejawem jego buntu, i niemożnością pogodzenia się z własną sytuacją, a także chęcią zwrócenia na siebie uwagi przez mało zainteresowaną jego problemami matkę. W zakresie samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej dzieci nie wykazywały samodzielności.

– Dzieci charakteryzowała niska samoocena, brak inicjatywy w podejmowaniu działań wynikające z braku wiary w możliwość samodzielnego pokonywania trudności.

– Sytuacja szkolna dzieci była zła. Wszystkie otrzymywały słabe oceny i miały duże zaległości w nauce. Ze strony rodziców, czy nauczycieli nie otrzymywały żadnej pomocy w tym zakresie.

– Dzieci obawiały się przyszłości. Nikt nie udzielał im pomocy w pokonywaniu lęku.

W rodzinach, w których położenie dzieci określono mianem sytuacji opieki bez zaangażowania emocjonalnego, rozpoznano w stosunku do chorych dzieci chłód emocjonalny i dystans uczuciowy. Odczuwając niedostatek uczuć ze strony

pozostałych członków rodziny starały się różnymi sposobami przyciągnąć ich uwagę. Wprawdzie rodzice starali się wywiązywać z podstawowych powinności w zakresie opieki i pielęgnacji dzieci, jednak relacje między nimi nacechowane były obojętnością. Dzieci były osamotnione w rodzinie. Miały poczucie „bycia ciężarem” dla najbliższych.

ROZDZIAŁ VII

Dziecko w centrum uwagi rodziny

Ostatnie dziesięciolecia zaowocowały znaczącą zmianą pozycji dziecka w rodzinie. F. Adamski (2002, s. 165) twierdzi, iż „przez całe wieki dziecko było wplecione w obowiązujący system hierarchicznej zależności rodzinnej i traktowane przez rodziców w sposób utylitarny”. Natomiast współczesną rodzinę charakteryzuje ogromne skoncentrowanie wysiłków rodziców na dziecku (Bragiel 2000, s. 106). Z badań L. Dyczewskiego (2002, s. 32) wynika, iż dziecko jest upragnioną wartością Polaków. Zatem z peryferii życia rodzinnego dziecko przeszło do centrum wartości rodzinnych (Adamski 2002, s. 166). Dziecko i jego świat stały się wartościami samymi w sobie.

Większość współczesnych rodziców, myśląc nie tylko o obecnych psychofizycznych potrzebach dziecka, ale także o jego przyszłości, poświęca mu wiele swego czasu. Rodzice dbają o jego wszechstronny rozwój, zdrowie, dobre samopoczucie. Pozwalają mu na wyrażanie swojego indywidualizmu, mają liberalny stosunek do jego upodobań i aspiracji. Liczą się z jego zdaniem. Zmieniona pozycja dziecka manifestuje się między innymi w bogatszych niż kiedyś jego potrzebach materialnych, duchowych, a przede wszystkim w pełniejszym stopniu ich zaspokajania. Zainteresowanie dzieckiem, upodmiotowienie jego osoby, pozwala mu na odczucie swej godności, wartości, daje wiarę we własne możliwości, pozwala na rozwinięcie samodzielnej aktywności, a w życiu dojrzałym - niezależności.

Wystąpienie u dziecka choroby o przewlekłym charakterze, jest na ogół dla jego rodziców silnym wstrząsem. Choroba i proces jej leczenia wywołują zmiany w dotychczasowej strukturze rodziny. Chore dziecko zajmuje w niej nie tylko ważne miejsce, ale jego pozycja w rodzinie staje się pozycją centralną. Dziecko

koncentruje na sobie zainteresowanie, uwagę i uczucia przede wszystkim rodziców, ale także pozostałych członków rodziny (Wielgosz 1995, s. 411-412).

Rodzice bojąc się pogorszenia stanu zdrowia dziecka, otaczają je nadmierną ochroną i kontrolą. Nie potrafią sprawować opieki nad dzieckiem we właściwych dla tego procesu granicach. Chore dziecko staje w centrum życia całej rodziny. Uwaga pozostałych członków skupiona jest na nim, na jego leczeniu, samopoczuciu i przeżyciach. Jednocześnie pomijane i zaniebywane są problemy pozostałych członków rodziny, także pozostałych dzieci, wymagających uwagi, troski, zainteresowania (Hertl 1995, s. 17; Hurlock 1985, t. II, s. 407.). Postawa nadmiernej koncentracji rodziców na chorym dziecku rozwija się zwykle na gruncie jednego z trzech czynników lub ich kompilacji. Są nimi: strach o dziecko, poczucie winy za stan dziecka lub potrzeba swoistego niedostrzegania choroby (Hertl 1995, s. 19-20).

Przesadna koncentracja na dziecku, zdaniem Jablow (1993) prowadzić może do tzw. usidlenia. Ma ono miejsce wówczas, gdy rodzice nazbyt mocno troszczą się o swoje dziecko. Ich zbyt intensywne uczucia kierowane ku dziecku ulegają trwałemu zasklepieniu. Rodzice przesadnie dążą do wspólnoty z dzieckiem, zacierając granice jego autonomii i wolności. W takich warunkach nie może dojść do wykształcenia się autonomicznej osobowości, gdyż jej rozwój zostaje zahamowany.

Z drugiej strony dziecko będące w centrum uwagi całej rodziny staje się zwykle egocentryczne i egoistyczne. Rośnie w poczuciu przeświadczenia, że ono jest najważniejsze i mało istotne są problemy i przeżycia innych, nie zauważa ich potrzeb i oczekiwań (Pecyna 2000). Jest roszczeniowe i przekonane, że wszyscy wokół powinni wypełniać jego wolę i sprostać jego oczekiwaniom. Ma poczucie, że osoby przebywające w jego otoczeniu są do jego dyspozycji. Od rodziców, a zwłaszcza matki, żąda ofiarności, niezależnie od sytuacji. Domaga się pomocy i opieki ze strony innych także wówczas, gdy nie są one potrzebne, nawet wtedy, gdy dotyczy to tylko zachcianki, kaprysu.

Nadmierna uwaga rodziny kierowana na chore dziecko może przejawiać się w formie niesienia mu zbyt dużej pomocy, prowadzącej do uzależnienia od

pomagających. Może także manifestować się w całkowitej koncentracji rodziny nie tyle na dziecku, co na jego chorobie i procesie leczenia.

1. Dziecko w sytuacji pomocy i uzależnienia od innych

Sprawowanie opieki nad dzieckiem i udzielanie mu pomocy mogą być realizowane przez rodziców w taki sposób, iż prowadzi to do jego uzależnienia. Dziecko uzależnione od rodziców, to dziecko podporządkowane im, będące pod ich zbyt dużym wpływem. Stan taki wynika z przekonania rodziców, że tylko oni są w stanie najlepiej zaspokajać potrzeby dziecka. Nadmiernie skoncentrowani na dziecku dążą do nierozłączności, utrzymywania nadmiernie długich i częstych z nim kontaktów. Ograniczają kontakty z rówieśnikami i otoczeniem. Uznają, iż poza rodziną czyhają na dziecko same zagrożenia, przed którymi nie będzie w stanie samo się obronić. Są przesadnie wyczuleni na wszelkie czynniki i sytuacje, które mogłyby mu zagrażać lub być szkodliwe dla jego zdrowia. Mają skłonność do narzucania dziecku ograniczeń „na wszelki wypadek”. Chcąc wynagrodzić mu przykre przeżycia oraz cierpienia związane z dolegliwościami chorobowymi oraz procesem leczenia, dogadzają mu, wyprzedzając niejednokrotnie jego życzenia, zasypując prezentami, nie dając mu czasu na ujawnienie własnych marzeń i pragnień (Góralczyk 1996, s. 19).

Nadopiekuńcza postawa rodziców prowadzi do przesadnej ochrony dziecka przed trudnościami, wysiłkiem, do obniżenia stawianych mu wymagań, do uzależnienia go od siebie. Rodzice wyręczają dziecko, usuwają pojawiające się przeszkody, są pobłażliwi i mało krytyczni. Hamuje to rozwój jego aktywności, utrudnia proces nabywania samodzielności i poczucia niezależności (Maciarz 1998a, s. 37; Pilecka 1999, s. 10-11). Dziecko nie ma możliwości stawiania czoła trudnościom z dala od bezpiecznej sieci rodzinnych powiązań (Jablow 1993). Brakuje mu wiary we własne siły, nie ma zaufania do siebie samego, brak mu pewności siebie. Bezpiecznie czuje się tylko w obecności najbliższych. Ma niską samoocenę, jest niezdecydowane, niezaradne. Nie potrafi samodzielnie

podejmować decyzji, ocenić sytuacji, nie ma swojego zdania. Jest bierne i uległe. Przejawia tendencję do wycofywania się z trudniejszych zadań życiowych. Samodzielnie nie potrafi zabezpieczyć swoich potrzeb.

Wyrazem uzależnienia dziecka od rodziców, szczególnie od matki, jest obecność tzw. miłości symbiotycznej. W psychologii definiowana jest jako miłość matki i dziecka, która tworzy z nich jedność. Stadium miłości symbiotycznej jest naturalne i potrzebne w okresie niemowlęctwa. Daje dziecku poczucie bezpieczeństwa, a matkę wzbogaca duchowo i emocjonalnie. Jednakże naturalnym faktem powinno być, w miarę upływu czasu, przeobrażanie się tej więzi, pozwalające na rozwój samodzielności i autonomii dziecka. Choroba dziecka, niepełnosprawność mogą być przyczyną niemożności wyjścia matki z tej symbiotycznej relacji (Obuchowska 1996, s. 32-33). Wówczas staje się wobec dziecka zaborcza emocjonalnie, jej miłość jest zniewalająca i nie pozwala dziecku na prawidłowy rozwój. Przejawy dążenia dziecka do niezależności są dla matki oznaką jego emocjonalnego izolowania się, z czym nie potrafi się pogodzić (Rathus 2004, s. 189). Zdaniem I. Obuchowskiej (1996, s. 33) bywa, iż „swoją zachłanną miłością tłumi wewnętrzny brak akceptacji dziecka”.

W badanej grupie w *sytuacji pomocy i uzależnienia* było 3 dzieci. Dwie dziewczynki - jedna z nich dotknięta jest przepukliną oponowo rdzeniową, druga - bardzo nasiloną alergią pokarmową. Chłopiec zakwalifikowany do tej grupy choruje na padaczkę.

Przypadki dzieci w sytuacji pomocy i uzależnienia od innych

PRZYPADEK JOASI

*Joasia ma 13 lat. Dotknięta jest **przepukliną oponowo-rdzeniową**. Schorzenie to w jej przypadku objawia się niedowładem kończyn. Dziewczynka chodzi samodzielnie, ale tylko przy balkoniku. Słabo kontroluje zwieracze, najczęściej moczy się w nocy. Jest sprawna intelektualnie.*

Joasia żyje w rodzinie pełnej. Mieszka razem z rodzicami. Rodzina zajmuje czteropokojowe mieszkanie w bloku na jednym z zielonogórskich osiedli. Starszy, dorosły brat mieszka w Anglii. W tym samym domu, lecz w sąsiednim mieszkaniu

mieszka babcia Joasi, która bardzo angażuje się w życie rodziny. Dziewczynka spędza z nią bardzo dużo czasu, ponieważ na co dzień to właśnie ona przebywa z wnuczką, kiedy rodzice Joasi pracują.

Ojciec Joasi ma wyższe wykształcenie - prowadzi własną firmę, natomiast matka posiada wykształcenie średnie. Nie pracuje, lecz pomaga mężowi w prowadzeniu działalności gospodarczej.

Rodzina jest bardzo dobrze sytuowana materialnie. Mieszkanie jest luksusowo urządzone. Rodzice zapewniają Joasi wysoki standard życia. Asia uczy się prywatnie j. angielskiego oraz gry na pianinie. Dziewczynka ma do własnej dyspozycji dwa pokoje. Jeden jest jej pokojem dziennym i jednocześnie jej sypialnią, natomiast drugi wyposażony w sprzęt do ćwiczeń stanowi dla niej małą, lecz bardzo dobrze wyposażoną, niemal profesjonalną salę gimnastyczną. Mimo takich warunków Joasia nie chce ćwiczyć. Trudno ją do tego nakłonić. Joasia ma bardzo dobry sprzęt komputerowy i audiowizualny w swoim pokoju, wiele drogich zabawek, gier. Rodzice spełniają jej wszelkie zachcianki materialne. Asia lubi jeździć na rowerze. Ma specjalnie przystosowany do swych potrzeb rower trójkołowy, jednak nie ma, z kim jeździć. Nie ma żadnych bliskich koleżanek.

Rodzice Joasi narzekają na brak czasu i z tego względu nie korzystają z instytucji kultury takich jak: teatr, kino, muzeum, filharmonia, itp. Tym samym dziewczynka również do nich nie uczęszcza. Wolny czas spędzają najczęściej przed telewizorem. W telewizji rodzina oglądają programy informacyjne i filmy fabularne. Joasia cały swój wolny czas spędza przed telewizorem albo przy komputerze. Jest bierna.

Więzi emocjonalne w rodzinie Joasi są mocno zaburzone. Dziewczynkę łączy bardzo silna więź z ojcem i słaba więź z matką. Relacje uczuciowe między małżonkami są bardzo osłabione.

Postawy wychowawcze rodziców dziewczynki znacząco się od siebie różnią. Matka stara się być surowa i wymagająca, próbuje kontrolować Joasię, natomiast jej działania spełniają na niczym, bowiem są skutecznie dyskredytowane przez nadopiecznego ojca, w którym córka znajduje sojusznika w walce z matką. Ojciec rozpieszcza Joasię, na wszystko jej pozwala, jest bardzo tolerancyjny dla jej

wszelkich wybryków, spełnia jej zachcianki. Tę postawę wzmacnia także nadopiekuńcza babcia. Zarysowuje się wyraźny konflikt w walce o względy dziewczynki i sposoby jej wychowywania między ojcem i babcią, a matką Joasi.

Rodzice Asi mają dużą wiedzę na temat schorzenia. Uzyskali ją od lekarzy i sami szukali informacji w literaturze. Dziewczynka odczuwa troskę rodziców i ich starania o jej stan psychofizyczny. Rodzice znają zalecenia lekarskie i wiedzą, przed czym należy ją chronić. Ojciec jest jednak niekonsekwentny w motywowaniu i nakłanianiu córki do ćwiczeń rehabilitacyjnych. Natomiast mama zmusza córkę do nich, ale dziewczynka ćwiczy bardzo niechętnie i na tym tle dochodzi między nimi do ciągłych konfliktów. Mama uważa, że Asia musi regularnie ćwiczyć, ojciec daje jej przyzwolenie na rezygnację z wysiłku.

Zdaniem rodziców Joasia jest wrażliwa i nerwowa. Być może ma to związek z tym, że zupełnie niepomysłnie przebiegają jej kontakty koleżeńskie. Dziewczynka uczęszcza do szkoły integracyjnej, ale jest osamotniona. Nie ma kolegów i koleżanek. Jest przez nich pomijana w wielu wydarzeniach, nie jest zapraszana na uroczystości, takie jak urodziny, czy inne imprezy. Rodzice Joasi wielokrotnie inicjowali takie spotkania w domu, lecz starania nie przyniosły oczekiwanych rezultatów. Mama Joasi mówi wprost, że tylko wtedy ktoś do Joasi przychodzi, kiedy chce lub musi skorzystać z komputera. Są to więc znajomości bardzo interesowne i rodzice czują się w tej sytuacji bezradni.

Joasia jest niesamodzielną. Tata i babcia, mimo sprzeciwu mamy, wyręczają ją niemal we wszystkich czynnościach życia codziennego. Asia czuje się zwolniona ze wszystkich, nawet drobnych prac domowych, nie potrafi utrzymać ładunku w swoim pokoju. Czuje, że ma na to przyzwolenie domowników. Dla dziewczynki ważne są dwa zalecenia: dieta, która nie doprowadzi do nadwagi, co może pogłębić niepełnosprawność ruchową oraz ćwiczenia fizyczne. Joasia ma trudności z przestrzeganiem obydwu zaleceń. Lubi jeść przede wszystkim potrawy wysoko kaloryczne, w czym podtrzymuje ją babcia i nie lubi ćwiczyć.

Dziewczynka, choć jest w normie intelektualnej osiąga niskie wyniki w nauce. Ma słabe oceny, nie lubi się uczyć, nie lubi czytać. Stale jednak otrzymuje pomoc w nauce ze strony mamy, która stara się motywować ją do pracy i nadrabiać zaległości.

Rodzice zdają sobie sprawę z tego, że choroba dziewczynki nie jest mocno zaawansowana. Jak sami mówią, „nie jest nią dotknięta, tylko muśnięta”. Jednak z niepokojem obserwują, że stan dziewczynki się pogarsza. Pogłębiają się przykurcze w nogach, nasilają niedowłady, dziewczynka coraz gorzej chodzi. Rodzice obawiają się, że stan ten będzie się pogarszał. W związku z niepełnosprawnością córki rodzice wiążą jej przyszłość z pracą przy komputerze. Dobry sprzęt komputerowy i prywatne lekcje języka angielskiego mają jej pomóc w pracy przy komputerze i nauce programów. Z drugiej strony wolniejszy tok myślenia i niechęć do nauki skłania rodziców do przypuszczeń, że nie będzie w stanie ukończyć studiów.

Choroba Joasi ma bardzo duży wpływ na życie całej rodziny. Niemal wszystko podporządkowane jest dziewczynce. Ona jest w rodzinie najważniejsza. Rodzice zupełnie zrezygnowali z życia towarzyskiego. Na tle wychowywania dziewczynki dochodzi między nimi do ciągłych konfliktów. Matka chciałaby ją usamodzielnic i zdyscyplinować, natomiast ojciec, przy wsparciu babci, we wszystkim ją wyręcza i pobjęcza jej.

Rodzina nie otrzymuje żadnego wsparcia. Stałą pomoc, przede wszystkim opiekuńczą nad chorą wnuczką, oferuje tylko babcia. Niestety sama włącza się w konflikty domowe przyczyniając się do pogłębienia napięć między małżonkami. Szczególnej pomocy psychoemocjonalnej potrzebuje matka dziewczynki, która jest silnie znerwicowana i osamotniona w rodzinie. Członkowie dalszej rodziny nie tylko nie potrafią pomóc, lecz niestety od chwili narodzin chorego i niepełnosprawnego dziecka odwrócili się od rodziny. Rodzice Joasi nie mogą na nich liczyć. Kontakty towarzyskie zerwały się, kiedy większą część czasu trzeba było poświęcić Joasi. Żadna instytucja nie oferuje pomocy. Lekarze i nauczyciele, zdaniem rodziców, wypełniają swoje powinności w sposób bardzo formalny.

PRZYPADKI ANI

*Ania ma 12 lat. Choruje na **alergię pokarmową** o bardzo uciążliwych i nasilonych objawach, przejawiających się bardzo silnymi bólami ze strony układu pokarmowego po spożyciu niewskazanych produktów. Objawy przypominają silne zatrucie pokarmowe.*

Struktura rodziny jest pełna. Ania mieszka z rodzicami i starszą dorosłą już siostrą. Zajmują trzypokojowe mieszkanie w bloku na jednym z dużych zielonogórskich osiedli mieszkaniowych. Mieszkanie jest estetyczne, przytulne i funkcjonalnie urządzone.

Matka Ani ma wykształcenie średnie, ojciec - wyższe. Oboje rodzice pracują zawodowo, choć matka zrezygnowała z pracy poza domem, by móc poświęcić czas choremu dziecku. Obecnie pracuje w domu.

Poziom funkcjonowania kulturalnego rodziny jest bardzo wysoki. Poczesne miejsce w życiu rodziny zajmuje sztuka i nauka. Matka dziewczynki zajmuje się plastyką, maluje obrazy. Dużą wagę przywiązuje się do muzyki. Ania gra na pianinie. W domu są bogate zbiory literatury, obrazy olejne. Rodzina bywa w teatrze, na wystawach, wernisażach, w telewizji najchętniej oglądają programy informacyjne i teatr telewizji. W domu przechowuje się rodzinne pamiątki.

Dziewczynkę łączy z rodzicami silna więź emocjonalna, natomiast z siostrą więź przeciętna. Ze strony matki Ania odczuwa wysoki poziom serdeczności, natomiast w postawie ojca dominuje liberalizm. Ania czuje się w rodzinie kochana i akceptowana.

Kontrola matki nad Anią jest bardzo silna. Wie niemal wszystko o córce. Ania postrzega ją jako przyjaciółkę i powiernicę. Najchętniej przebywa z nią w domu. Z nią bawi się i pracuje. Zawsze bierze pod uwagę jej zdanie i opinie i woli, by to mama podejmowała za nią decyzje.

Kompetencje opiekuńczo-pielęgnacyjne rodziców, a zwłaszcza matki, wobec chorego dziecka są bardzo wysokie. Posiadają dużą wiedzę na temat stanu córki, znają zalecenia lekarskie. Wiedzą, co szkodzi dziecku, jakich produktów powinno unikać w diecie, a które, w jej stanie, są zalecane. Matka potrafi odpowiednio reagować w stanach złego samopoczucia córki i pomóc jej w przezwyciężaniu dolegliwości bólowych.

Zdaniem rodziców Ania jest „inna” niż pozostałe dzieci. Jest trochę niedostosowana. Nie ma wielu koleżanek, żadnej przyjaciółki. Mało czasu przebywa z innymi dziećmi. Ma inne zainteresowania niż rówieśnicy, jest bardzo wrażliwa.

Szkolne problemy Ani spowodowane są częstymi absencjami w szkole, związanymi z chorobą. Jednak dziewczynka ze znaczącą pomocą rodziców radzi sobie z zaległościami. Ma szeroką wiedzę o świecie, szerokie zainteresowania.

Rodzice mają nadzieję, że stan Ani się poprawi (medycyna stale posuwa się naprzód), w dorosłym życiu będzie samodzielna. Nie chcą wypowiadać się na temat jej przyszłego wykształcenia, aby jej niczego nie narzucać, ale wierzą, że zajdzie daleko, bo ma wiele zainteresowań i dużą zaciętość, by je zgłębiać.

Ania jest mało samodzielna w czynnościach życia codziennego. Z wielu czynności wyręcza ją matka. Najważniejszym dla niej zaleceniem jest ściśle przestrzeganie diety. Wie jak ją komponować, czego unikać, lecz ma trudności z jej przestrzeganiem.

Choroba dziecka całkowicie zmieniła życie rodziny. Matka zupełnie poświęciła się Ani. Całe jej dotychczasowe życie uległo przeobrażeniu. Zrezygnowała z dotychczasowej pracy i swych pasji, by poświęcić się dziecku. Ojciec, choć pochłonięty pracą zawodową, także żyje problemami córki. Choroba w dużym stopniu obciąża skromny domowy budżet.

Rodzina jest wspierana emocjonalnie przez znajomych i przyjaciół. Odczuwa jednak potrzebę pomocy materialnej.

PRZYPADEK KUBY

*Kuba ma 12 lat. Od 2 roku życia choruje na **padaczkę**. Chłopiec ma częste ataki padaczkowe. Są to duże ataki typu grand mal z drgawkami i utratą świadomości.*

Chłopiec żyje w rodzinie pełnej. Ma młodszą siostrę. Czasowo z rodziną zamieszkuje babcia, która ze względu na podeszły wiek i stan zdrowia wymaga stałej opieki. Mieszkają w Zielonej Górze w dwupokojowym mieszkaniu w starym budownictwie. W mieszkaniu jest bardzo ciasno i skromnie.

Oboje rodzice mają wykształcenie średnie. Matka jest na rencie. Ojciec natomiast jest bezrobotny i dorywczo pracuje „na czarno”.

Poziom kulturalny rodziny jest przeciętny. Mimo trudnej sytuacji materialnej, ojciec stara się z dziećmi, co najmniej raz w miesiącu, wychodzić do kina. Dużo czasu spędzają wspólnie, chętnie na spacerach. W telewizji Kuba ogląda z tatą

programy popularno-naukowe, a z siostrą - bajki. Ojciec „zaraził” chłopca zainteresowaniem elektroniką i komputerami, dlatego, mimo skromnych środków finansowych, stale kupują fachowe czasopisma i wspólnie je czytają. W domu mają komputer. Ojciec szukając pracy dokształca się, ostatnio ukończył kurs księgowości i rachunkowości.

W rodzinie między wszystkimi jej członkami występują silne więzi emocjonalne. Najsilniejsze są jednak między Kubą a ojcem, dla którego ten jest wzorem i autorytetem.

Wobec chorego syna rodzice są nadopiekuńczy. Mimo, iż chłopiec ma 12 lat, ojciec codziennie prowadzi go do szkoły i przyprowadza z niej. Chłopiec jest silnie kontrolowany przez rodziców. Wydaje się, że ci wszystko o nim wiedzą. Szczególnie przed ojcem chłopiec nie ma żadnych tajemnic. Nie ma najmniejszego obszaru prywatności, intymności. Rodzice nie pozwalają na kontakty z innymi dziećmi. Kuba nie wychodzi z domu na podwórko z dwóch powodów: chłopiec jest chory i rodzice chcą go mieć stale „na oku”, ponadto uznali, że dzieci z sąsiedztwa nie stanowią odpowiedniego środowiska dla ich syna. Z tego samego względu chłopiec nie zaprasza ich do domu. Kuba nie ma bliskich kolegów także w szkole. Poza szkołą cały czas spędza w domu z rodzicami będąc pod ich bacznią kontrolą. Chłopiec jest więc „skazany” tylko na zabawę z młodszą o 6 lat siostrą i z rodzicami. Nie buntuje się jednak wobec takiej sytuacji. Nie dąży do kontaktów z innymi dziećmi, nigdy sam nie wychodzi z domu.

Rodzice (zwłaszcza ojciec) mają dużą wiedzę na temat choroby. Zdobyli ją od lekarzy. Sami poszukiwali w literaturze naukowej, Internecie. Znajdą zalecenia lekarskie i przeciwwskazania zdrowotne dla syna. Pilnują ich i egzekwują je.

Chłopiec jest apatyczny, bierny, nieśmiały. Bardzo powolny we wszystkich czynnościach, których wykonanie zajmuje mu wiele czasu. Jest mało samodzielny. Potrzebuje pokierowania nim, sterowania, stale ogląda się na rodziców. Nie potrafi sam podejmować decyzji. Odpowiadając na zadawane podczas badań pytania stale szukał potwierdzenia spoglądając na ojca. Jego zachowania są infantylne. Często płacze, zachowuje się tak, jak gdyby był znacznie młodszy niż jest w rzeczywistości.

Chłopiec objęty jest nauczaniem indywidualnym, ale uczy się na terenie szkoły. Potrafi nauczyć się bardzo wiele, jednak musi temu poświęcić znacznie więcej czasu niż inne dzieci. Dużo uczy się w domu. Codziennie w nauce pomaga mu ojciec.

Zdaniem rodziców choroba chłopca jest opanowana, jednak ich zdaniem leki, które przyjmuje są zbyt silne. Mają nadzieję, że jego stan będzie się poprawiał. Chcieliby, aby chłopiec ukończył szkołę średnią, najlepiej technikum elektroniczne. W przyszłości ich zdaniem, osiągnie samodzielność.

Chłopiec zna zalecenia lekarskie (ograniczanie wysiłku fizycznego, minimum 8 godzin snu na dobę i stałe systematyczne przyjmowanie leków). O przestrzeganie zaleceń starają się rodzice, więc Kuba nie musi o nich myśleć.

Chłopiec nie jest samodzielny w czynnościach życia codziennego. W najprostszych czynnościach potrzebuje pomocy. Nie dba samodzielnie o higienę osobistą, nie potrafi przygotować sobie prostego posiłku. Nie ma w domu żadnych obowiązków.

Zdaniem rodziców choroba nie ma dużego wpływu na jej funkcjonowanie. Rodzice jakby nie dostrzegali, że Kuba jest centralną postacią w rodzinie i większość ich zachowań, czynności skierowana jest na syna. Wobec 6-letniej córki nie są tak nadopiekuńczy jak wobec Kuby.

Rodzina otrzymuje zasilek pielęgnacyjny. Wsparcie emocjonalne uzyskuje od krewnych i zaufanych przyjaciół. Rodzice Kuby znajdują zrozumienie także u lekarzy oraz nauczycieli chłopca. Obecnie najpilniejszą potrzebą rodziny jest uzyskanie pracy przez ojca, co poprawiłoby trudną sytuację materialną oraz dałoby poczucie bezpieczeństwa.

W rodzinach, w których położenie dzieci określono jako sytuację pomocy i uzależnienia od innych ustalono następujące fakty:

- Rodziny miały pełną strukturę. W dwóch z nich stale obecne były babcie, które czynnie włączały się w życie rodziny i proces wychowywania dzieci.
- Rodzice mieli wykształcenie średnie i wyższe. W żadnej z rodzin matki nie pracowały zawodowo, tłumacząc to przede wszystkim koniecznością poświęcania chorym dzieciom dużej ilości czasu i uwagi.

- Warunki materialne rodzin były bardzo zróżnicowane.
- Między rodzicami i chorymi dziećmi istniały silne więzi emocjonalne.

W dwóch z trzech rodzin zaobserwowano znaczne oddalenie emocjonalne małżonków. Rodzice sprawiali wrażenie, jakby żyli „w dwóch światach”. W rodzinach tych pracujący mężowie skupieni byli na pracy zawodowej, natomiast niepracujące żony żyły problemami chorych dzieci.

- Poziom kulturalny rodzin kształtował się na przeciętnym oraz wysokim poziomie. Rodzice starali się spędzać z dziećmi czas wolny, dbali o to, by był spożytkowany konstruktywnie, by wzbogacał dzieci. Chodzili z nimi do kina, kupowali czasopisma zgodne z ich wiekiem i zainteresowaniami, w telewizji wybierali wartościowe programy i wspólnie oglądali je z dziećmi. Jedna z dziewczynek chodziła z rodzicami do teatru, filharmonii, na wernisaże. W jednej rodzinie, z braku czasu, rodzice stwarzali córce dobre warunki materialne, mając nadzieję, że wynagrodzą jej brak wspólnych zainteresowań, działań.

- Rodzice wobec swych chorych dzieci byli nadopiekuńczy. Wyręczali je z wielu zadań, ograniczali ich prace, zwalniali z obowiązków. Sprawowali nad nimi silną kontrolę. W ich postawach zarysowywał się wysoki poziom serdeczności.

- Wszyscy rodzice mieli wysokie kompetencje opiekuńcze oraz bardzo rozległą wiedzę na temat chorób dotyczących ich dzieci. Informacje zdobywali w rozmowach z lekarzami, ale także sami poszukiwali wiedzy w literaturze naukowej i popularnonaukowej, w Internecie, od znajomych. Znali dobrze wskazania i przeciwwskazania zdrowotne dla dzieci, znali zalecenia lekarskie. Mimo dużej wiedzy o stanie dziecka wszyscy odczuwali stały „głód informacji”, uznając, że jeszcze większa wiedza pozwoliłaby lepiej sprawować opiekę nad dzieckiem i skuteczniej mu pomagać.

- Rodzice, chroniąc dzieci przed wysiłkiem i obciążeniami, nie dążyli do usamodzielniania ich w czynnościach życia codziennego, ani w zakresie samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej. Przejmowali za te czynności całkowitą odpowiedzialność i nie dążyli do wdrażania w nie dzieci.

- Stan zdrowia dzieci miał wpływ na funkcjonowanie rodzin. Wyrazem tego była rezygnacja z zatrudnienia przez wszystkie matki oraz zaburzone relacje wewnątrzrodzinne.

– Rodzice chorego na padaczkę chłopca i chorującej na silną alergię pokarmową dziewczynki mieli nadzieję, że ich dzieci w dorosłym życiu osiągną samodzielność i niezależność. Rodzice chorującej na przepuklinę oponoworodzeniową dziewczynki tej nadziei byli pozbawieni. Uważali, że córka zawsze będzie mieszkać z nimi lub ze starszym bratem i nigdy nie osiągnie samodzielności i niezależności. Wszyscy rodzice chcieli, by dzieci zakończyły naukę co najmniej na poziomie maturalnym.

– Dwie rodziny odczuwały silną potrzebę wsparcia materialnego, ale pomocy takiej z żadnego źródła nie otrzymywały. Natomiast wszyscy rodzice zauważali potrzebę wsparcia emocjonalnego zarówno dla dzieci jak i dla nich samych. Dwie rodziny otrzymywały częściową pomoc w tej sferze od krewnych i znajomych. Jedna rodzina takiej pomocy była zupełnie pozbawiona.

Konsekwencją wymienionych wyżej postaw i zachowań rodziców oraz stwarzanych przez nich warunków była specyficzna sytuacja dzieci. Wyraźnie zarysowały się następujące jej aspekty:

– Dzieci żyły w rodzinach o pełnej strukturze. Wychowywały się z rodzicami i rodzeństwem. Cechą charakterystyczną było zajmowanie przez nie uprzywilejowanej, centralnej pozycji w rodzinie.

– Chore dzieci łączyły z rodzicami bardzo silne więzi emocjonalne. Natomiast znacznie słabsze więzi łączyły je ze zdrowym rodzeństwem.

– Dzieci, których rodzice poświęcali im dużo czasu i wspólnie realizowali zainteresowania, potrafiły ciekawie i konstruktywnie spędzać czas wolny. Korzystały z instytucji i dóbr kultury. Natomiast dziecko, którego rodzice brak czasu starali się wynagrodzić finansowo i w postaci dóbr materialnych było bierne i przede wszystkim czas wolny spędzało przed ekranem telewizora.

– Dzieci otoczone były troskliwą opieką rodziców. Czują się w domu bezpiecznie. W dwóch rodzinach pracujący ojcowie chcąc „wynagrodzić” swą częstą nieobecność w domu i brak czasu dla dzieci, byli bardzo pobłażliwi, niekonsekwentni, co przyczyniało się do powstawania napięć i konfliktów na tle wychowawczym między rodzicami.

– Potrzeby zdrowotne dzieci były prawidłowo zaspokajane. Wyjątek stanowiła pobłażliwość nadopiekuńczego ojca, który tolerował rezygnację córki z wykonywania koniecznych ćwiczeń rehabilitacyjnych.

– Samodzielność dzieci w życiu codziennym była poważnie ograniczona. Dzieci dbały o higienę osobistą, ale nawet w tym zakresie były kontrolowane, a nawet wspomagane przez rodziców. Nie potrafiły przygotować sobie nawet najprostszych posiłków, gdyż nie miały sposobności do treningu. W domu, poza nauką, nie miały żadnych obowiązków.

– Dzieci stale kontrolowane przez rodziców i otoczone ich nadmierną ochroną nie były samodzielne w zakresie samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej. Znały większość zaleceń lekarskich, ale ich samodzielnie nie przestrzegały.

– Dzieci nie lubiły szkoły. Choć osiągały przeciętne wyniki w nauce, to wkładały w nią znacznie więcej pracy i wysiłku niż ich koledzy. We wszystkich przypadkach rodzice codziennie spędzali z nimi bardzo wiele czasu pomagając w nauce. Byli też w stałym kontakcie z wychowawcami i nauczycielami dzieci.

– Dzieci dobrze czuły się w rodzinie, lecz poza nią nie towarzyszyło im poczucie bezpieczeństwa. Były bierne, uległe, wycofywały się z kontaktów społecznych. Miały niską samoocenę.

– Zachowanie dzieci znacznie odbiegało od zachowania ich zdrowych rówieśników. Wszystkie dzieci miały zaburzone kontakty koleżeńskie. Żadne z nich nie miało bliskiego kolegi, czy koleżanki. Kontakty z rówieśnikami, pobieżne i krótkotrwałe, ograniczały się do spotkań na terenie szkoły. Dzieci nie potrafiły samodzielnie nawiązywać relacji, inicjować rozmów. Były bierne, czekały, aż inne osoby zainteresują się nimi. Były skupione na sobie, introwertyczne, wycofane.

– Wsparcie psychoemocjonalne dzieci znajdowały w swych najbliższych. Natomiast napotykały trudności w zakresie samodzielności oraz w społecznym funkcjonowaniu nie były z niczyją pomocą przewyciężane, a postawy rodziców prowadziły do ich utrwalenia, niekiedy pogłębienia.

W badanych rodzinach istniało silne poczucie odpowiedzialności za chore dzieci, ich stan, leczenie, rehabilitację. Dzieciom starano się stworzyć

„cieplarniane” warunki życia i rozwoju. Zainteresowanie rodziców dzieckiem nie odnosiło się wyłącznie do sfery jego stanu zdrowia. W rodzinach zabezpieczone były także pozazdrowotne potrzeby dzieci: bytowe, psychoemocjonalne, edukacyjne. Postawy rodzicielskie doprowadziły do uzależnienia dzieci od rodziców, do ograniczenia ich samodzielności, nieumiejętności funkcjonowania w grupie rówieśniczej, braku wiary dzieci we własne możliwości. Dzieci były bierne i nie przejawiały prób odwrócenia tego stanu rzeczy. Z dzieci uczyniono najważniejsze osoby w rodzinie.

2. Dziecko w sytuacji koncentracji rodziny na jego chorobie

Długotrwała choroba dziecka czyni z niego często centralną postać w rodzinie. Bywa, iż cała uwaga i energia pozostałych członków rodziny skupia się nie tyle na samym dziecku, ale przede wszystkim na jego chorobie. Następuje wówczas silna koncentracja wysiłków domowników, przede wszystkim rodziców na leczeniu i rehabilitacji. Rodzice intensywnie poszukują informacji na temat choroby dziecka, dążą do poszerzenia swych kompetencji i kwalifikacji w zakresie opieki i pielęgnacji. Będąc w stałym i częstym kontakcie z lekarzami nie ustają w poszukiwaniu nowych form pomocy i leczenia. Czas spędzany w domu z dzieckiem poświęcają na obserwowanie go i kontrolowanie jego stanu. Rozmowy w rodzinie przesycone są problematyką choroby.

Silna koncentracja na chorobie i zagrożeniu, jakie niesie, prowadzi do mniejszego zainteresowania wszelkimi sprawami, które nie są związane z nią bezpośrednio. Sytuacja taka prowadzi niekiedy do uprzedmiotowienia dziecka. Zaobserwować można wówczas duże trudności rodziców w kontaktach z dzieckiem i traktowanie go raczej jako przedmiotu pielęgnacji. Tacy rodzice nie koncentrują się na osobie, ale na zadaniu (Binnebesel 2000, s. 54). Sprawy pozazdrowotne odsuwane na dalszy plan. Mniej istotne stają się np. problemy emocjonalne dziecka, związane z przeżywaniem choroby. Dziecko narażone jest na niezaspokojenie przez nich wielu potrzeb, które mają charakter pozazdrowotny. Rodzice nie są skłonni

także udzielać dziecku pomocy w realizacji ról społecznych, z pełnieniem których, ze względu na swój stan, może mieć trudności. Chodzi tu przede wszystkim o pełnienie roli ucznia i kolegi. W takich okolicznościach rodzice często nie koncentrują się w dostatecznym stopniu na stworzeniu dziecku warunków prawidłowego rozwoju, nauki, zabawy. Rodzice uważają, że gdy dziecko wyzdrowieje, lub znacząco oprawi się jego stan, przyjdzie czas na zadbanie o inne sfery i wyrównanie ewentualnych zaburzeń rozwojowych (Maciarz 1998b).

Zdaniem E. Góralczyk (1996, s. 47) prowadzi to do sytuacji, iż zarówno rodzice jak i chore dzieci skupieni są na „tu i teraz”. Żyją terażniejszością, która często ich przytłacza. Trudno jest im myśleć o przyszłości dziecka i planować ją. Jeżeli rokowanie jest niepomyślne, lęk przed tym, co może nastąpić utrudnia im formułowanie celów i zadań życiowych zarówno dla siebie, dla chorego dziecka jak i pozostałych dzieci w rodzinie. „Wszystko jakby zatrzymuje się w miejscu i następuje czekanie na coś, co może się zdarzyć” (Góralczyk 1996, s. 22). W takiej sytuacji trudno jest budować nadzieję i niemożliwe staje się konstruktywne przygotowanie dziecka do życia z chorobą.

Dzieci, których sytuację określono jako *sytuację koncentracji rodziny na chorobie*, dotknięte były takimi schorzeniami jak: padaczka, cukrzyca, astma oskrzelowa, mózgowie porażenie dziecięce, zespół nerczycowy, zespół złego wchłaniania, zespół chorób metabolicznych oraz zespół Marfana. Dzieci w tej sytuacji było dziewięć.

Przypadki dzieci w sytuacji koncentracji rodziny na chorobie

PRZYPADEK PAWŁA

Paweł ma 12 lat. Choruje na padaczkę. W jego przypadku choroba ma bardzo ciężki przebieg. Co kilka dni miewa duże ataki padaczkowe (tzw. grand mal) z utratą świadomości i drgawkami, codziennie - kilka razy małe napady (tzw. petit mal) z kilkusekundowymi „wylęczeniami” świadomości. Ma poważne zaburzenia pamięci, czasową (od kilku do kilkunastu minut) utratę wzroku, bóle głowy, częste wymioty. Chłopiec stale jest osłabiony, jego ruchy są spowolnione. Kontakt

z otoczeniem - utrudniony. Choroba jest oporna na leczenie. Po badaniu EEG okazało się, że mózg Pawła pracuje bardzo powoli, i są momenty, że nie pracuje w ogóle! Paweł nie powinien przebywać sam, ale stale być pod kontrolą.

Rodzina Pawła ma pełną strukturę. Chłopiec żyje z rodzicami, ma dorosłego brata, który również z nimi mieszka. Zajmują dwupokojowe mieszkanie w bloku na jednym z zielonogórskich osiedli. Mieszkanie jest czyste i zadbane o przeciętnym standardzie.

Oboje rodzice mają wykształcenie średnie. Ojciec pracuje, matka jest bezrobotna. Ze względu na stan syna rodzice większą część czasu przebywają w domu, nie chodzą więc do kina, teatru, nie odwiedzają rodziny, znajomych. W domu jest bogaty zbiór literatury pięknej, a ze względu na stan Pawła - także literatury medycznej. Rodzice chętnie czytają książki. W telewizji oglądają programy informacyjne i publicystyczne, teatry telewizji, filmy fabularne i bardzo chętnie te, które są poświęcone problematyce zdrowia.

Paweł bardzo silnie związany jest z matką. Tylko przy niej ma zaspokojoną potrzebę bezpieczeństwa. Więż z ojcem i bratem kształtują się na przeciętnym, ale satysfakcjonującym poziomie. Matka jest bardzo opiekuńcza w stosunku do syna. W tym przypadku nie można mówić o nadopiekuńczości, gdyż bardzo poważny stan Pawła takiego postępowania wymaga. Matka sprawuje nad chłopcem silną kontrolę. W jej postawie jest wiele przejawów serdeczności. Postawa ojca charakteryzuje się otwartością i serdecznością, jego kontrola nad synem sprawowana jest w sposób przeciętny. Paweł czuje się w swej rodzinie bezpiecznie i dobrze.

Rodzice, a zwłaszcza matka, mają bardzo rozległą wiedzę na temat epilepsji. Wiele informacji zdobyli od lekarzy, ale przede wszystkim sami przez lata gromadzili literaturę na temat tego schorzenia i dogłębnie się z nią zapoznawali. Jak mówi matka, informacje zawarte w literaturze rozbudziły w nich nadzieje na poprawę stanu syna. Tymczasem stan cały czas się pogarsza. Starają się wszędzie poszukiwać pomocy dla syna. Korzystali z porad wielu specjalistów, także poza Zieloną Górą. Choroba Pawła jest największym i centralnym problemem życia całej rodziny.

Skutki choroby w zachowaniu chłopca są bardzo rozległe. Paweł niemal wszystkiego zapomina. Nie przynosi ze szkoły swoich rzeczy, nie potrafi przekazać żadnych informacji od nauczycieli. Kilka razy dziennie zadaje to samo pytanie, bo nie pamięta odpowiedzi. Nie wie, jaki jest dzień tygodnia, w domu nie pamięta, czy już odrabiał lekcje, czy się spakował. Jest osłabiony i stale zmęczony. Na skutek dużego pobudzenia nerwowego jest wybuchowy, złości się, kopie, płacze, rzuca się itp.

Skutki choroby w nauce są zatrważające. W młodszych klasach Paweł był dzieckiem „czwórkowym” teraz w większości otrzymuje oceny mierne. Coraz gorzej czyta, coraz gorzej pisze, coraz gorzej myśli, robi coraz więcej błędów. Pisze coraz wolniej i nie nadąża za klasą. Słabo przyswaja nowe wiadomości. Kiedy był mały był ciekawy świata, wszystko go interesowało. Zatracił tę cechę. Uczy się niechętnie i równie niechętnie chodzi do szkoły.

Rodzice spodziewali się lepszych efektów leczenia. Ale ich właściwie nie ma, a stan dziecka stale się pogarsza. Potencjał chłopca był duży, ale choroba go zniszczyła. Rodzice sądzą, że nie będzie w stanie skończyć szkoły maturalnej. W życiu dorosłym na pewno nie osiągnie samodzielności, ale pozostanie z rodzicami, bo jak mówi matka „w życiu, to ja jestem jego mózgiem”.

Napady są tak częste, że Paweł nauczył się dobrze kontrolować swój stan. Rozpoznaje aurę padaczkową i wie, kiedy zbliża się napad. Wówczas siada lub kładzie się, woła rodziców. Paweł sam dba o higienę osobistą, ale w innych czynnościach życia codziennego wymaga stałej pomocy i nadzoru.

Choroba jest ogromnym stresem dla wszystkich członków rodziny, jest wielkim obciążeniem psychicznym. Matka żyje w ciągłym przygnębieniu, na skraju depresji. Brakuje jej sił do walki z codziennością i chorobą syna. Traci wiarę w sens leczenia. Stan Pawła wprowadza w domu napiętą atmosferę i nerwowość. Starszy brat Pawła jest dla niego bardzo wyrozumiały i opiekuńczy. Rodzice nie mają z nim żadnych problemów. Choroba w dużym stopniu obciąża budżet domu. Konieczne są duże ilości leków nie tylko epileptycznych, ale też wspomagających rozwój Pawła. Aby stale być z Pawłem matka była zmuszona do zrezygnowania z pracy. Sama bardzo przeżywa ten fakt i wie, że oddała się od zawodu. Chciałaby do niego

wrócić, ale nie wie, czy to będzie możliwe.

Rodzice Pawła starają się być dla siebie oparciem. Pomocy udziela też siostra matki. Ze strony lekarzy Paweł i jego rodzice spotykają się z dużą życzliwością. Pomocy psychologiczno-pedagogicznej udzielili matce specjaliści z poradni psychologiczno-pedagogicznej. Zdaniem matki, rodzinie, a zwłaszcza Pawłowi i jej, potrzebna byłaby jeszcze pomoc psychologiczna. Zdaniem rodziców Paweł powinien być objęty nauczaniem indywidualnym.

PRZYPADEK SEBASTIANA

Sebastian ma 12 lat. Cierpi na **astmę oskrzelową** i **zespół Marfana**. Astma objawia się dusznościami, natomiast zespół Marfana jest przyczyną słabego wzroku i częstych bólów głowy.

Sebastian żyje w pełnej rodzinie. Dorosła siostra mieszka oddzielnie.

Rodzice mają wykształcenie zawodowe. Ojciec pracuje w pełnym, wymiarze, matka na 1/2 etatu. Poza pracą matka spędza czas w domu z synem. Ojciec na ogół przebywa poza domem. Starsza córka żyje swoimi sprawami i rodzice niewiele o niej wiedzą. Sebastianem chodzi z mamą do kina na bajki, w telewizji najchętniej wspólnie oglądają programy popularno-naukowe na Discovery.

Chłopca wiąże z matką silna więź emocjonalna. Chłopiec jest do niej bardzo przywiązany. Najbardziej lubi przebywać z mamą w domu. Więź chłopca z ojcem jest bardzo słaba. Więzy uczuciowe między małżonkami są także rozluźnione.

Matka sprawuje nad Sebastianem dużą kontrolę wychowawczą, natomiast ojciec nie sprawuje jej w ogóle.

Chłopiec sprawia wrażenie dziecka pogodnego, zadowolonego. Jest jednak bardzo wrażliwy i nerwowy. Nie sprawia problemów wychowawczych, najchętniej przebywa w domu z mamą. Nie potrafi samodzielnie nawiązywać i podtrzymywać kontaktów społecznych. Nie ma bliskich kolegów. W szkole chłopiec zmagają się z trudnościami w nauce, które, zdaniem matki, stale się pogłębiają.

Matka ma bardzo dużą wiedzę na temat choroby syna. Jest to rzadkie schorzenie i trudno o fachową literaturę na ten temat. Także wiedza lekarzy jest bardzo uboga. Kontaktowała się z lekarzami w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie oraz ze

specjalistami z Akademii Medycznej w Gdańsku. Trafiła do stowarzyszenia Przyjaciół Osób z Zespołem Marfana. Wiele informacji zdobyła właśnie tam. Ojciec nie interesuje się specyfiką schorzenia syna, nie ma wiedzy na ten temat. Matka ma stałe poczucie winy, że poświęca synowi zbyt mało czasu. Gdyby nie pracowała mogłaby z nim ćwiczyć w domu bardziej systematycznie, jeszcze więcej czasu poświęcić na jego naukę. Zacząć z nim chodzić do logopedy - widzi taka potrzebę. Ale na te wszystkie czynności i zadania nie ma czasu.

Choroba Sebastiana jest ciężka, a efekty leczenia są niezadowolające. Prognozy na przyszłość nie są optymistyczne. Rodzice chcieliby, aby syn ukończył szkołę zawodową, lecz nie wiedzą, jaki mógłby wykonywać zawód, na pewno musiałby być lekki fizycznie. Syn ich zdaniem nigdy nie będzie samodzielny. Będzie zawsze od nich uzależniony i zawsze będzie mieszkał z rodzicami.

Chłopiec nie jest samodzielny w czynnościach życia codziennego. Z wielu wyręcza go matka. Także nie jest samodzielny w zakresie samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej. Chłopiec nie potrafi rezygnować z ruchu i wysiłku, nie zna alergenów, jakie mu szkodzą, tym samym nie potrafi ich unikać.

Choroba wywarła bardzo duży wpływ na życie rodziny. Matka wszystkie swoje plany podporządkowała synowi. Na tle choroby i trudnej sytuacji materialnej dochodzi między małżonkami do stałych napięć i konfliktów. Trudności mają także ze starszą córką, którą - jak przyznają sami zaniedbali na rzecz Sebastiana.

Choroba syna znacznie obciąża domowy budżet, który jest skromny i rodzina stale zmaga się z trudnościami finansowymi.

Trudną sytuacją chorobową syna najbardziej obciążona jest matka. Nie otrzymuje wsparcia emocjonalnego ze strony męża. Dużą pomoc mama Sebastiana otrzymała w poradni psychologiczno-pedagogicznej od psychologa i wie, że z wieloma problemami może się tam sama zwrócić. Pewną pomoc zaoferowali też członkowie stowarzyszenia, jednak jego siedziba mieści się w Gdyni i kontakt częsty i bezpośredni nie jest możliwy. Matka Sebastiana robi wrażenie, jakby funkcjonowała na skraju depresji.

PRZYPADEK WOJTKA

*Wojtek ma 12 lat. Dotknięty jest **mózgowym porażeniem dziecięcym**, które w jego przypadku objawia się porażeniem ruchowym lewej strony ciała. Jest sprawny intelektualnie. Ma ograniczoną sprawność prawej ręki, i nogi, która jest krótsza o ok. 3 cm, ponadto ma wadę wzroku. Wojtek jednak porusza się samodzielnie, sam chodzi, choć nieco utyka.*

Wojtek żyje w rodzinie pełnej. Mieszka z rodzicami i starsza siostrą. Rodzina zajmuje 3 pokojowe, obszerne mieszkanie w jednej z kamienic w centrum miasta. Mieszkanie jest zadbane, czyste, gustownie urządzone. Wojtek ma w nim dobre warunki do nauki, wypoczynku, rozwoju, ale także do rehabilitacji, bowiem znajdują się w nim niezbędne dla chłopca sprzęty rehabilitacyjne.

Rodzice mają wykształcenie zawodowe. Ojciec pracuje i z tego względu jest niemal cały czas poza domem. Matka natomiast opiekuje się dziećmi, głównie Wojtkiem i jest na zasiłku przedemerytalnym. Oboje rodzice doksztalcali się. Matka skończyła kurs języka holenderskiego (pracowała wcześniej w firmie współpracującej z Holendrami), ojciec ukończył kurs ogrodniczy.

Poziom funkcjonowania kulturalnego rodziny jest przeciętny. Rodzice nie korzystają z instytucji kultury, lecz umożliwiają dzieciom korzystanie z nich. Wojtek szczególnie chętnie chodzi do kina. Rodzice codziennie czytają „Gazetę Lubuską” i „Rzeczpospolitą” oraz kolorowe tygodniki kobiece. W telewizji preferują programy informacyjne, rzadziej filmy. Wojtek z siostrą chętnie ogląda bajki. Rodzina uroczyście obchodzi święta kościelne, co niedziele wszyscy chodzą do kościoła.

Więzi emocjonalne chłopca z rodzicami są silne, samych rodziców łączy satysfakcjonujący związek. W postawie wychowawczej matki względem syna dominuje serdeczność, natomiast w postawie ojca - liberalizm. Matka sprawuje nad chłopcem silną kontrolę. Zna jego problemy, przeżycia. Nadzoruje kontakty koleżeńskie, sposoby spędzania czasu wolnego. Ze strony ojca Wojtek odczuwa przeciętny poziom nasilenia kontroli. Wojtek lubi swoją rodzinę. Czuje się w niej kochany i akceptowany. Ma poczucie bezpieczeństwa.

Wiedza rodziców na temat schorzenia chłopca i ich kompetencje są bardzo dobre. Znają przyczyny obecnego stanu rzeczy, wiedzą jak należy postępować, by utrzymać obecną sprawność dziecka. Poświęcają mu - zwłaszcza matka - znaczną ilość czasu, ćwicząc z nim systematycznie i codziennie. W domu jest wygospodarowane miejsce do codziennych ćwiczeń fizycznych i dużo sprzętu rehabilitacyjnego. Stałe są kontakty z lekarzami specjalistami: neurologiem, ortopedą i okulistą.

Niepełnosprawność Wojtka wzbudziła w otoczeniu, także wśród krewnych - wiele negatywnych emocji. Chłopiec był często narażony na drwiny, dokuczanie, szykanowanie ze strony innych dzieci, ale także własnych dziadków, czy innych członków rodziny. Zdaniem matki, Wojtek potrafił to dzielnie znosić i przez to stał się silniejszy psychicznie, twardszy, odważny, odporny.

Wojtek uczy się dobrze, ale ma stale zapewnioną pomoc mamy w nauce, która poświęca na to wiele godzin dziennie. Ma pewne trudności z czytaniem i pisanem - pisze lewą ręką, ponieważ sprawność prawej jest ograniczona.

Rodzice są zadowoleni z efektów rehabilitacji, która rozpoczęła się z chwilą wyjęcia Wojtka z inkubatora, w wieku 3 miesięcy i trwa do dnia dzisiejszego. Rodzice są świadomi, że rehabilitacja jest w dalszym ciągu niezbędna, ale obserwując syna, jego postępy, dokonania są pewni, że w życiu dorosłym osiągnie pełną samodzielność. Chcieliby, aby w przyszłości pracował przy komputerze. Rodzice starają się rozwijać zainteresowania syna, tzn. zakupili mu komputer, zapisali do biblioteki. Chłopiec lubi przyrodę, interesuje się ptakami, hoduje w domu aż 7 papug.

Chłopiec jest dość sprawny. Codziennie systematycznie wykonuje ćwiczenia rehabilitacyjne. Rozumie konieczność wykonywania ćwiczeń, więc nie trzeba go do tych czynności namawiać. Chłopiec jest dobrze usamodzielniony we wszystkich czynnościach życia codziennego.

Choroba syna ma duży wpływ na życie rodziny. Matka zrezygnowała z pracy i całkowicie poświęciła się synowi, mając jednak świadomość, że zaniedbuje starszą córkę. Takie samo zachowanie dostrzega u męża, który jej zdaniem swój czas poświęca synowi, a córka jest odsunięta. Jednak kontakty między rodzeństwem

układają się dobrze. Dochodzi niekiedy do drobnych sprzeczek, jednak na ogół są zgodni i wyrozumiali dla siebie.

Rodzina nie ma poczucia wsparcia społecznego. Najbliżsi, na których pomoc liczyli, nie tylko odsunęli się od nich, ale też byli źródłem wielu przykrości dla rodziców, ale przede wszystkim samego Wojtka. Z nauczycielami rodzice rozmawiają wyłącznie o nauce, z lekarzami i pielęgniarkami wyłącznie o stanie zdrowia syna. Kiedyś rodzice należeli do stowarzyszenia rodziców dzieci niepełnosprawnych, ale sami zrezygnowali z uczestnictwa, twierdząc, że nie dawało im satysfakcji. Jediną osobą, która emocjonalnie potrafi wesprzeć rodzinę jest przyjaciółka matki chłopca. Obecnie rodzina nie oczekuje i nie potrzebuje pomocy, jednak jak twierdzi matka była ona niezbędna po urodzeniu się chłopca. Matka była w depresji, wsparcia potrzebował również ojciec, ale wówczas nikt nie udzielił rodzinie pomocy. Dziś potrafią już sobie radzić z problemami wynikającymi ze schorzenia i niepełnosprawności syna.

PRZYPADEK KRYSZTIANA

*Krzysztof ma 11 lat. Ma poważne **zaburzenia jelitowe i niedorozwój pęcherza moczowego**. Efektem zaburzeń jelitowych jest wydostawanie się kału do wewnątrz organizmu, a także na zewnątrz. W związku z niedorozwojem pęcherza moczowego chłopiec nie jest w stanie utrzymać moczu. Zachodzi konieczność używania przez Krzysztofa „pampersów”.*

Krzysztof mieszka z rodzicami. Ma także trzy starsze siostry, które jednak są już dorosłe i nie mieszkają z rodziną. Rodzina żyje w bloku socjalnym o obniżonym standardzie. Są tam bardzo trudne warunki mieszkaniowe. Zajmują jeden pokój, w którym sami wydzielili aneks kuchenny. Łazienka, ubikacja, pralnia, są wspólne dla kilkunastu rodzin.

Rodzice mają wykształcenie zawodowe. Matka nie pracuje. Jest na wcześniejszej emeryturze na syna. Ojciec jest na rencie.

Poziom kultury rodziny jest niski. Czas wolny Krzysztof spędza z rodzicami przed telewizorem. Programy, jakie rodzina ogląda, to teleturnieje, telenowele, a dziecko - dodatkowo - bajki. Rodzina nie korzysta z żadnych dóbr kultury. Prasa,

jaka pojawia się w domu, to tzw. „brukowce”.

Chłopca z rodzicami wiąże przeciętna więź emocjonalna. W ich postawach mało jest przejawów serdeczności, a wiele surowości. Ich kontrola nad dzieckiem jest bardzo silna.

Rodzice posiadają podstawową wiedzę na temat chorób i stanu Krystiana. Chłopiec wymaga stale opieki i wykonywania wielu czynności pielęgnacyjnych, np. częstych zmian „pampersów”. (Ciągłe moczenie bielizny osobistej i pościeli powoduje konieczność bardzo częstego prania). Raz w tygodniu w celu lepszego oczyszczenia jelit matka wykonuje chłopcu lewatywę. Co najmniej dwa razy każdej nocy trzeba go budzić i iść z nim do toalety. Wymienionymi czynnościami zajmuje się głównie matka, która jest bardzo zmęczona i sfrustrowana sytuacją oraz brakiem nadziei na poprawę.

Krystian jest bardzo skryty, nerwowy. Ma poważne trudności w kontaktach społecznych. Specyfika jego schorzeń, głównie nieprzyjemny zapach, powodowały, że chłopiec stale był wyśmiewany, dyskryminowany i odtrącany przez rówieśników w szkole. Nie mogąc znieść swej trudnej sytuacji sam zdecydował o zmianie szkoły. Obecnie ma nauczanie indywidualne. Rodzice nie pozwalają bawić się synowi z dziećmi z sąsiedztwa, uznając, że te pochodząc z patologicznych rodzin nie stanowią odpowiedniego towarzystwa dla Krystiana. Chłopiec cały czas przebywa z dorosłymi i zarówno ten fakt, jak i trudy choroby sprawiają, że chłopiec jest bardzo poważny i w sposobie bycia sprawia wrażenie znacznie starszego niż jest.

Krystian uczy się bardzo słabo ma duże zaległości w nauce. Kiedy chodził do szkoły opuszczał wiele zajęć, teraz ma nauczanie indywidualne, ale w związku ze stanem zdrowia i niewielką liczbą godzin nauki (6 godzin w tygodniu) nie jest w stanie nadrobić opóźnień. Rodzice natomiast skupieni są na chorobie i nie przywiązują większej wagi do spraw nauki. W tym zakresie z ich strony Krystian nie otrzymuje pomocy.

Rodzice nie mają nadziei na poprawę stanu zdrowia syna. Wątpią, czy chłopiec ukończy gimnazjum. Chcą, by najszybciej, jak to możliwe chłopiec przeszedł na rentę. Krystian, w ocenie rodziców, nigdy nie będzie samodzielny i zawsze będzie mieszkał z nimi lub z którąś z sióstr.

Stan chłopca narzuca mu pewne ograniczenia, tzn. musi unikać wysiłku fizycznego, może przyjmować płyny tylko do 18-tej. Codziennie musi przyjmować leki. Chłopiec nie jest samodzielny w przestrzeganiu tych zaleceń, stale pilnują go i kontrolują rodzice. Ponadto Krystian ciągle buntuje się przed zakładaniem „pampersów” i przed lewatywami.

W wielu czynnościach codziennych chłopiec wymaga pomocy, np. w codziennej toalecie. Rodzina nie ma własnej łazienki, tylko wspólną z innymi lokatorami i warunki sprawiają, że w czynnościach higienicznych stale towarzyszy mu rodzic. Nie ma stałych obowiązków w domu, ale często z własnej inicjatywy włącza się w pomaganie rodzicom.

Życie rodziców zostało podporządkowane Krystianowi. Cały czas zajmują się chłopcem. Pielęgnacja pochłania bardzo dużo czasu. Częste są też wizyty u lekarzy. Zdaniem rodziców stan Krystiana nie zaburza kontaktów między członkami rodziny, a jego kontakty z dorosłymi siostrami są bardzo dobre. Choroba chłopca i konieczność stałej opieki zmusiła matkę do rezygnacji z pracy.

Rodzina otrzymuje zasilek pielęgnacyjny oraz zasilek celowy na leki. Innego wsparcia nie otrzymuje. Największym problemem dla rodziny są bardzo trudne warunki mieszkaniowe i bardzo uciążliwe sąsiedztwo. Rodzina czeka na mieszkanie, ale droga do niego jest jeszcze bardzo daleka. Rodzina dostrzega wyłącznie potrzebę wsparcia materialnego.

W rodzinach, w których położenie dzieci określono jako sytuację koncentracji na chorobie ustalono następujące fakty:

- Rodziny większości dzieci miały pełną strukturę. Natomiast w dwóch z nich w następstwie rozvodu rodziców nieobecny był ojciec.
- Rodzice legitymowali się wykształceniem zawodowym i średnim. Żaden z rodziców nie posiadał wyższego wykształcenia. Sytuacja zawodowa rodziców była zróżnicowana. W tej grupie znalazły się osoby pracujące, bezrobotne, a także renciści i emeryci.
- Rodzice, szczególnie matki, otaczały swe dzieci opieką i troską. W ich postawach zarysowany był wysoki poziom serdeczności. Jednocześnie cechą

charakterystyczną rodzin był bardzo wysoki poziom kontroli nad chorymi dziećmi i ich zachowaniami, mogącymi negatywnie wpływać na stan zdrowia. Jeśli zachowania dzieci narażały je na pogorszenie sytuacji zdrowotnej, wówczas rodzice, wykazywali dużą surowość i brak pobłażliwości dla tych poczynań.

– W rodzinach kultywowano tradycje i obrzędy, związane głównie z uroczystym obchodzeniem świąt religijnych. W jednych z nich przywiązywano wagę do czytelnictwa, korzystania z dóbr kultury, w innych te aspekty zupełnie ignorowano, w konsekwencji czego dzieci spędzały czas wolny najchętniej przed ekranem telewizora lub monitorem komputera, korzystając z różnorodnych gier komputerowych.

– Wszyscy rodzice mieli rozległą wiedzę na temat sytuacji zdrowotnej dzieci. Poszukiwali informacji w wielu źródłach (lekarze, inni rodzice chorych dzieci, książki itp.). Znali dobrze zalecenia lekarskie i przeciwwskazania zdrowotne. Wiedzieli jak opiekować się chorymi dziećmi, jak im pomagać, jak reagować w czasie pogorszenia stanu, czy napadu chorobowego. Choć wiedza i umiejętności niemal wszystkich ojców były dobre, to jednak matki miały zdecydowanie wyższe od nich kompetencje w tym zakresie.

– Rodzice żadnego z dzieci nie oczekiwali poprawy stanu zdrowia. Przeciwnie uznawali, że stan ten będzie się pogarszał i w związku z tym ich dzieci nigdy nie osiągną samodzielności. Rodzice w większości oczekiwali, iż dzieci tak szybko, jak jest to możliwe uzyskają rentę, nigdy nie podejmą pracy i zawsze będą mieszkały z nimi lub z kimś z rodziny. Rodzice jednego chłopca nie potrafili sprecyzować swych oczekiwań, co do stanu zdrowia i możliwości samodzielnego życia.

– Rodzice dzieci, które uzyskiwały bardzo słabe wyniki w nauce, nie przywiązywali do tych problemów wagi, uznając za najważniejsze sprawy leczenia. Natomiast rodzice dzieci uczących się przeciętnie byli całkowicie zadowoleni z uzyskiwanych rezultatów.

– Wszystkie rodziny odczuwały znaczący wpływ choroby dziecka na ich życie. W czterech przypadkach rodzice uznali, że są całkowicie podporządkowani sprawom leczenia i rehabilitacji dziecka. Są to najważniejsze problemy dla nich i ich rodzin.

– Te rodziny, które wymagały wsparcia materialnego, otrzymywały niewielkie zasiłki z ośrodka pomocy społecznej. Natomiast największym problemem był brak wsparcia duchowego, emocjonalnego. Matka jednego chłopca otrzymywała je ze stowarzyszenia, do którego należała, rodzice innego dziecka uzyskiwali je ze strony wychowawcy chłopca. Pozostałe rodziny mimo odczuwanej potrzeby nie znajdowały potrzebnej pomocy.

W sytuacji dzieci podkreślić należy następujące jej aspekty:

– Dzieci pochodziły z rodzin o zróżnicowanej strukturze. Większość z nich pochodziła z rodzin pełnych, i wszystkie one miały rodzeństwo. W grupie tej znalazły się także dzieci z rodzin niepełnych, co było to następstwem rozvodu rodziców.

– Dzieci łączyły z rodzicami silne i przeciętne więzi emocjonalne. We wszystkich rodzinach związki emocjonalne chorych dzieci były silniejsze z matkami.

– Dzieci pochodziły z rodzin o przeciętnym poziomie kulturalnym. Poza jednym przypadkiem, nie uczestniczyły w korzystaniu z tzw. kultury wyższej. Dzieci z rodzicami najchętniej oglądały telewizję, rzadziej czytały książki, czy czasopisma.

– Doświadczane choroby i ich następstwa miały duży wpływ na zachowanie i funkcjonowanie dzieci. Niektórzy rodzice widzieli wyłącznie negatywne następstwa chorób. Dzieci były zamknięte w sobie, nieśmiałe, drażliwe, z niską samooceną, wycofujące się z kontaktów z innymi osobami. Jednocześnie mocno skupione na sobie i egoistyczne. Tylko jedno dziecko (chłopiec z mpd) przez wiele trudnych doświadczeń w chorobie i swą niepełnosprawność stał się, w ocenie rodziców, silny wewnętrznie, odporny na stresy, dojrzały, odważny i pewny siebie.

– Różny był stopień samodzielności dzieci w zakresie samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej, a także w czynnościach życia codziennego. Ponad połowa dzieci wymagała stałej pomocy i kontroli rodziców w obu tych sferach. Pozostałe dzieci wykazywały samodzielność.

– Kilkoro dzieci uczyło się słabo lub bardzo słabo. Dzieci te nie lubiły szkoły. Nie radziły sobie z nauką. Pozostałe uczyły się przeciętnie, ale prawdopodobnie poniżej swych możliwości. Tylko jeden chłopiec nie miał żadnych problemów w nauce, uzyskiwał oceny dobre i bardzo dobre.

– Życie dzieci koncentrowało się na chorobie i jej leczeniu. Nauka, zabawa, kontakty koleżeńskie odsuwane były na drugi plan. Wzbudzało to w dzieciach poczucie lęku i obawy przed przyszłością

W strukturze rodziny dzieci zajmowały centralną pozycję, jednak zainteresowanie nimi przez członków rodziny odnosiło się przede wszystkim do stanu jego zdrowia i możliwości leczenia. Koncentrowano się zatem przede wszystkim na potrzebach zdrowotnych, oraz bytowych (mających istotny wpływ na te pierwsze), a nie psychoemocjonalnych, społecznych, czy edukacyjnych. Mając na uwadze specyficznie pojęte dobro dzieci, troszcząc się o ich zdrowie, rodzice zaniedbywali inne sfery funkcjonowania. Nie mając nadziei (poza jednym wyjątkiem) na samodzielność dzieci w życiu dorosłym, nie rozwijali w nich i nie wzmacniali wielu istotnych kompetencji i umiejętności.

ROZDZIAŁ VIII

Dziecko w sytuacji bezradności rodziców

Bezradność jest stanem polegającym na unikaniu podejmowania decyzji oraz unikaniu aktywności. Jej powodem jest niedostrzeganie związków między własnymi decyzjami i własną aktywnością, a zachodzącymi zmianami w otaczającej rzeczywistości (Strelau 2000, s. 596-598). Reagowanie biernością wynika z niewiary w sens podejmowanych wysiłków. Człowiek bezradny wydaje się „zrezygowany”, nie ma motywacji do działania, niewiele czyni, aby uwolnić się od trudnej bądź przykrej sytuacji. Zdaniem M. Seligmana (za: Zimbardo 1998, s. 377-378; Reber 2000, s. 849-850) bezradność jest stanem wyuczonym, powstającym na bazie wcześniejszych doświadczeń, w których reakcje człowieka nie miały wpływu na szkodliwe, awersyjne, traumatyzujące nieprzyjemne sytuacje. Na syndrom wyuczonej bezradności składają się trzy rodzaje deficytów (Strelau 2000, s. 596). Deficyt motywacyjny charakteryzuje się spadkiem tendencji do inicjowania działania, apatią. Deficyt emocjonalny wyraża się pogorszeniem nastroju: stanami przygnębienia, a nawet depresji. Wyrazem deficytu poznawczego jest obniżenie zdolności do samodzielnego radzenia sobie z problemami. Wyuczona bezradność ma ujemne wpływy na procesy motywacyjne, uczenie się, osiągnięcia.

Analizując sytuację materialno-bytową rodzin wielodzietnych, w których wystąpiło zjawisko bezradności rodziców M. Wawrzak-Chodaczek (1993, s. 144, 152-154) stwierdziła, że są to rodziny, które przede wszystkim charakteryzują się deprivacją elementarnych potrzeb swoich członków. Rodzice legitymują się najniższym wykształceniem i niskimi kwalifikacjami zawodowymi. Nierzadko są to osoby bezrobotne. Bardzo niskie dochody rodzin i niekorzystne warunki mieszkaniowe prowadzą, zdaniem autorki, do braku minimalnych standardów życia. Towarzyszy temu poczucie frustracji, rodzina funkcjonuje bez perspektywy

egzystencjalnej (Jarosz 1984, s. 11). Częstymi elementami życia są przemoc i alkoholizm. Rodziny te charakteryzuje zła organizacja życia codziennego. Brak stałości, stabilności, poczucia bezpieczeństwa. Bariery edukacyjne, na jakie napotykać dzieci bezradnych rodziców uniemożliwiają im awans społeczny, co przyczynia się do dziedziczenia społecznego położenia rodziny (Kawula 2000b, s. 157).

Bezradność charakteryzuje się brakiem umiejętności rozeznania swojej sytuacji, nieumiejętnością rozwiązywania problemów, niepodejmowaniem rzeczywistych działań na rzecz poprawy własnego bytu (Lewandowska 1993, s. 134). Jest poddaniem się, zaprzestaniem działania. Przeciwnieństwem bezradności jest przekonanie, że ma się wpływ na kreowanie rzeczywistości, ma się nad nią kontrolę i można na nią wpływać poprzez świadome działanie.

W sytuacjach trudnych wśród niektórych rodziców zaobserwować można postawę zagubienia, bezradności, bezsilności wobec problemów dziecka i swojej rodziny. Niekiedy brakuje im elementarnej wiedzy na temat procesów opieki i wychowania. Nie potrafią dostrzec związku trudności dziecka z ich nieprawidłowymi postawami wobec niego, z niewłaściwą sytuacją rodzinną, stanem zdrowia, itp. Rodzice nie zawsze też znają w dostatecznym stopniu swoje dziecko, jego zainteresowania, potrzeby, problemy, przeżycia. Nie wiedzą, kim są jego koleżanki i koledzy. Nie mając tej wiedzy oraz umiejętności, nie są w stanie skutecznie oddziaływać na dziecko, wspierać go i pomagać w różnorodnych sytuacjach problemowych.

Bezradność rodziców wobec dziecka można więc rozumieć jako poczucie braku sprawczości w różnorodnych sytuacjach opiekuńczych i wychowawczych. Do przyczyn powodujących bezradność opiekuńczo-wychowawczą należy zaliczyć (Jęczkowski 2003):

- brak wzorców zachowań w sytuacjach wychowawczych i opiekuńczych, których osoba nie doświadczyła we własnym domu rodzinnym,
- ograniczenia zdrowotne lub intelektualne uniemożliwiające sprawowanie opieki nad dzieckiem,

- stan skrajnej biedy materialnej, w którym trudno jest zaspokoić podstawowe potrzeby dzieci i swoje,
- nadopiekuńcze lub odrzucające oddziaływanie środowiska - w obu tych przypadkach niszczonej jest indywidualna aktywność rodzica wobec dziecka,
- uzależnienia rodziców, których efektem jest skupienie się na sobie i swoim nałogu, kosztem zaspokajania emocjonalnych i materialnych potrzeb dzieci,
- przytłaczająca przewaga problemu; bezradność może być spowodowana przewagą fizyczną (np. przemoc w rodzinie), psychiczną, ekonomiczną (np. zupełne uzależnienie finansowe od rodziny lub państwa), bądź nieuchronnością problemu (np. choroba, śmierć).

Bezradność rodziców wobec dziecka prowadzić może do bardzo odmiennych, lecz zawsze niekorzystnych sytuacji. Jedną z nich, często występującą jest dawanie dziecku zbyt dużej swobody, nieadekwatnej do jego wieku. Nie wiedząc jak postępować z dzieckiem, rodzice pozostawiają je same sobie, dają mu niemal całkowitą swobodę. Dziecko może robić to, co chce, jak chce i kiedy chce. Rodzice tolerują jego wybryki, są pobłażliwi. Słabo kontrolują jego zachowania, nie hamują aktywności, która nie mieści się w ramach ogólnie przyjętych norm. Dziecko, które nie mając określonych granic oddzielających to, co wolno, od tego, czego nie wolno, nie jest w stanie przyswoić sobie norm i reguł postępowania. Zaburzona jest jego podstawowa socjalizacja. Napotyka często na trudności w przystosowaniu do grupy rówieśniczej, ma trudności w funkcjonowaniu społecznym. Dzieci pobłażliwych rodziców charakteryzują się ponadto małą aktywnością, niepewnością i nieśmiałością, co jest wyrazem braku poczucia bezpieczeństwa w rodzinie (Ziemska 1973, s. 49).

Bezradność rodziców może także prowadzić do unikania dziecka. Wówczas rodzice nie okazują mu w sposób czytelny i jednoznaczny swoich uczuć. Nieumiejętność „bycia” z dzieckiem sprawia, iż przebywanie z nim, zaspokajanie jego potrzeb jest dla nich trudne, a związane z tym poczucie dyskomfortu sprawia, iż dystansują się od niego, jego uczuć, przeżyć, problemów, potrzeb. Kontakt z dzieckiem jest powierzchowny i luźny. Nie dostarcza rodzicom satysfakcji i radości. Taka postawa rodziców utrudnia a niekiedy nawet uniemożliwia dziecku

nawiązywanie trwałych, satysfakcjonujących więzi emocjonalnych z innymi. Unikanie kontaktu z dzieckiem powoduje, że staje się ono uczuciowo niestałe, nieufne, bojaźliwe, niekiedy agresywne. Dziecko niezdolne jest do wytrwałości i koncentracji. Często popada w konflikty ze szkołą, w której czuje się niepotrzebne, podobnie jak i w domu (Ziemska 1973, s. 82; 1979, s. 96).

Niekiedy poczucie bezradności może prowadzić do wyzwolenia się w rodzicach postawy odtrącającej, która jest często efektem zniecierpliwienia i zmęczenia, będących konsekwencją trudów opieki nad dzieckiem i wychowywania go. Bezradność rodziców wobec pojawiających się problemów wynikających z jego rozwoju prowadzi do wielu niekorzystnych zachowań, jak demonstrowanie negatywnych uczuć wobec dziecka, jego dezaprobata, słowna i fizyczna agresja skierowana do dziecka. Jak pisze M. Ziemska (1973, s. 61), tacy rodzice „nie lubią dziecka i nie życzą go sobie, żywią wobec niego uczucie rozczarowania, zawodu i urazy. Opiekę nad nim uważają za odrażającą lub przekraczającą ich siły.” Dziecko odtrącone czuje się zagrożone, przeżywa niepokój i lęk. Ma poczucie osamotnienia, bycia nikomu niepotrzebnym. Niekiedy walczy o swoją pozycję, lub zwraca na siebie uwagę złym zachowaniem. Zaburzeniu ulega jego rozwój emocjonalno-społeczny. Kształtują się w nim takie cechy jak: agresywność, nieposłuszeństwo, kłótniwość. Zahamowaniu może ulec rozwój uczuć wyższych (Ziemska 1973, s. 82). Odtrącenie dziecka może powodować też pozory niedorozwoju a także reakcje nerwicowe.

Bez względu na to, którą z wyżej wymienionych postaw przyjmują bezradni rodzice, nie są zaspokajane potrzeby dziecka, których spełnienie jest podstawowym warunkiem jego prawidłowego rozwoju i funkcjonowania.

Bezradność rodziców może dotyczyć ogółu problemów natury opiekuńczo-wychowawczej, lub też konkretnych trudności (Jęzkowski 2003). Zaliczyć do nich można, np.: problemy w nauce, agresywne zachowanie, uzależnienia, nieposłuszeństwo, zamknięcie się w sobie. Każdorazowo jest to inna sytuacja, w której istotne znaczenie ma fakt przyjętego emocjonalnego stosunku do dziecka.

W rodzinach, w których mamy do czynienia z bezradnością rodziców, możemy zaobserwować zarówno pełną akceptację dziecka jak i jej zupełny brak.

1. Sytuacja akceptacji i bezradności rodziców

Akceptacja oznacza niczym nieograniczony pozytywny stosunek do osoby, zjawiska, przedmiotu. Wyróżnić należy dwa aspekty terminu „akceptacja”. Pierwszy z nich, o charakterze oceniającym, jest najlepiej opisywany przez takie terminy jak: aprobata, uznanie, szacunek. Drugi aspekt, o charakterze emocjonalnym, oznacza życzliwość, oddanie, przyjaźń, miłość. Akceptacja dziecka przez rodziców rozumiana jest jako przyjęcie go takim, jakim jest w istocie, z jego zaletami, wadami, możliwościami i ograniczeniami, z cechami wyglądu zewnętrznego, zachowania. Słabości dziecka, zły stan zdrowia, czy inne właściwości nie wpływają w negatywny sposób na jego relacje z pozostałymi członkami rodziny. Zdaniem H. Izdebskiej (1989), dziecko, które jest akceptowane przez rodzinę, nawet wówczas, gdy jest świadome swoich niedostatków, ułomności, ograniczeń, lepiej znosi brak wyobraźni i delikatności osób obcych.

Wzajemna akceptacja jest jednym z podstawowych warunków prawidłowego układu stosunków w rodzinie i na ogół przesądza o dobrej atmosferze wspólnego życia (Ziemska 1973, Jackowska 1980, Przetacznik-Gierowska 1994). Dziecko, które czuje się akceptowane przez swoich najbliższych ma zaspokojoną potrzebę kontaktu emocjonalnego. Najbliżsi okazują swoje pozytywne uczucia, nie ukrywają ich, uczą też dziecko, jak je ujawniać. Wiąż emocjonalna między dzieckiem, a pozostałymi członkami rodziny jest dla niego satysfakcjonująca. Dziecko, które żyje w takiej rodzinie czuje, że jest jej częścią, pełnoprawnym jej członkiem.

Zdarzają się niekiedy sytuacje, że akceptacji dziecka, zwłaszcza dotkniętego chorobą lub niepełnosprawnością, towarzyszy bierność rodziców wynikająca z ich bezradności w obliczu trudnej sytuacji. J. Formański (1997, s. 343) nazywa to „bierną akceptacją chorego dziecka”. Zdaniem autora „rodzice przyjmują chorobę dziecka bez buntu, czy agresji, są czuli i akceptujący, ale jednocześnie bezradni w działaniach, poddają się wydarzeniom, czasem się załamują, a rodzina może wtedy ulec dezintegracji”.

Bezradność rodziców, towarzysząca akceptacji dziecka, sprawia, że mimo pozytywnego nastawienia do dziecka, wiele obszarów jego życia nie jest odpowiednio zorganizowanych i zabezpieczonych.

Wyniki badań prowadzonych przez autorkę pozwoliły stwierdzić, iż w *sytuacji akceptacji i bezradności rodziców* w badanej grupie znalazło się dwoje dzieci. Byli to dwaj chłopcy, z których jeden cierpi na astmę oskrzelową, natomiast u drugiego zdiagnozowano powypadkowe przewlekłe uszkodzenie narządów wewnętrznych, a ponadto chłopiec ten został zarażony wirusowym zapaleniem wątroby typu B.

Ilustracją położenia dzieci w sytuacji akceptacji i bezradności rodziców są zamieszczone opisy przypadków.

Przypadki dzieci w sytuacji akceptacji i bezradności rodziców

PRZYPADEK ŁUKASZA

Łukasz ma 11 lat. W doznanym 5 lat temu wypadku samochodowym stracił jedną nerkę, ma krwaka mózgu i trwale uszkodzenie śledziony. Ponadto 3 lata temu został w szpitalu zarażony wirusowym zapaleniem wątroby typu B. Chłopiec na co dzień odczuwa silne bóle brzucha, głowy, wątroby. Jest słaby fizycznie, ma słabą wydolność organizmu, niską odporność.

Rodzina Łukasza jest pełna. Chłopiec mieszka wraz z rodzicami i dwoma braćmi: starszym 14-letnim i młodszym 1,5-letnim. Mieszkają w Zielonej Górze w starej, zdewastowanej kamienicy. Warunki mieszkaniowe są trudne, pięć osób zajmuje 2 niewielkie pokoje i kuchnię, brak jest łazienki i ubikacji. W mieszkaniu panuje bieda, bałagan i brud. Sprzęty, takie jak meble, tapczany, są stare i zniszczone. Jest bardzo ciasno. Łukasz, dzieląc pokój ze starszym bratem, nie ma wydzielonego własnego miejsca do nauki i zabawy. Odrabia lekcje przy stole w pokoju rodziców.

Matka ma wykształcenie podstawowe, jest bezrobotna. Cały dzień spędza w domu z dziećmi. Opiekuje się nimi, przygotowuje posiłki. Ojciec posiada wykształcenie zawodowe. Pracuje zarobkowo i większą część czasu przebywa poza domem. Z tego powodu niewiele czasu poświęca dzieciom. Odpowiedzialność za

opiekę nad dziećmi, ich wychowanie, sprawy leczenia Łukasza spoczywa na matce.

Poza szkołą chłopiec cały czas przebywa w domu. Łączy go z matką i braćmi silna więź emocjonalna. Z ojcem ta więź jest słabsza. Spędzają ze sobą mało czasu, mało rozmawiają. Relacje uczuciowe między małżonkami kształtują się na przeciętnym poziomie. Są zgodni, w rodzinie nie dochodzi do kłótni, awantur, nie ma przemocy. Łukasz lubi przebywać w domu. Najlepiej czuje się w obecności matki.

Poziom kulturalny tej rodziny jest bardzo niski. Rodzice nie przejawiają żadnych zainteresowań poza życiem codziennym, nie czytają prasy, książek. Nie korzystają też z instytucji kultury. Nie czują jednak z tego powodu dyskomfortu, gdyż nie mają takich potrzeb. Łukasz i bracia wzrastając w takich warunkach, nie mają zatem szans na poznanie wartościowych sposobów spędzania czasu, ani na rozbudzanie i rozwijanie zainteresowań. Natomiast cała rodzina chętnie ogląda wspólnie w telewizji bajki, telenowele i tzw. sit-comy. Nie pielęgnują żadnych tradycji ani obrzędów. W odczuciu dzieci nie ma dni świątecznych, wyjątkowych, nie przeżywają oczekiwań, świętowania.

Rodzice Łukasza mają niewielkie kompetencje opiekuńczo-pielęgnacyjne wobec chorego syna. Posiadają nikłą wiedzę na temat chorób dziecka i jego obecnego stanu zdrowia. Nie starają się samodzielnie zdobywać dodatkowych informacji, np. w literaturze, czy u specjalistów. Uznają, swoją wiedzę za wystarczającą. Przekonani są, że wywiązują się ze swoich obowiązków, gdyż systematycznie, według zaleceń, Łukasz odwiedza lekarzy na wizytach kontrolnych. Matka zna przeciwwskazania zdrowotne dla syna. Wie, że chłopiec musi systematycznie przyjmować leki, nie może się męczyć oraz musi mieć specjalną dietę, spokojny, uregulowany tryb życia. Stara się ich przestrzegać, lecz, jak mówi, nie zawsze jest to możliwe. Często brakuje pieniędzy na odpowiednie produkty żywnościowe, nie ma czasu na odpowiednie przygotowanie posiłku. Na ogół więc Łukasz je to, co pozostali członkowie rodziny, ale przez to czuje się gorzej. Także trudno jest zapewnić chłopcu ciszę i spokój w tak trudnych warunkach mieszkaniowych. Łukasz od czasu wypadku stał się niespokojny, lękliwy, nadpobudliwy, nerwowy. Boi się nowych sytuacji, nie lubi chodzić do szkoły. Nie wychodzi na podwórko, bo nie

może towarzyszyć dzieciom w zabawach. Mama go do tego nie zachęca, gdyż woli mieć go stale pod kontrolą. Przed każdą wizytą u lekarza chłopca ogarnia lęk, że zostanie skierowany do szpitala. Nie potrafi radzić sobie ze stresem. Rodzice nie wiedzą jak mogą mu pomóc. W efekcie ze swoimi problemami pozostawiony jest sam sobie. W czynnościach życia codziennego Łukasz jest w miarę samodzielny, natomiast nie przestrzega zaleceń lekarskich, mimo, że je zna. Nie chce pogodzić się z ograniczeniami, które wynikają z choroby. Łukasz uczy się bardzo słabo, głównie ze względu na stan zdrowia i bardzo złe samopoczucie. W ciągu roku szkolnego opuszcza wiele lekcji, Chłopiec nie radzi sobie z nadrabianiem zaległości, a rodzice mu w tym nie pomagają. Niechęć do nauki szkolnej więc się pogłębia. W żaden sposób też rodzice nie starają się motywować go wysiłku w nauce. Poważny stan chłopca i brak nadziei na jakąkolwiek poprawę sprawiają, iż nie myślą o kontynuowaniu przez niego nauki, ani o pracy zawodowej. Ich zdaniem, tak szybko jak jest to możliwe, chłopiec powinien przejść na rentę.

Właściwie jest to jedyne oczekiwanie. Wiązą z tym nadzieję na likwidację stresu u dziecka i spokojniejsze dla niego życie.

Stan Łukasza wpływa na życie całej rodziny. Rodzice obawiają się o jego stan, żyją w ciągłym napięciu i lęku, że jeszcze się pogorszy. Chłopiec musi być stale pod kontrolą. Częste są więc wizyty lekarskie i badania. Rodzina jest w bardzo trudnej sytuacji materialnej, a stan Łukasza naraża ją na ciągle, bardzo duże - na ich możliwości - wydatki. Często nie są w stanie im sprostać, co pogłębia przygnębienie.

Łukasz i jego rodzina potrzebują wsparcia w wielu sferach życia, choć sami dostrzegają tylko potrzebę pomocy materialnej. Otrzymują na chłopca zasiłek pielęgnacyjny i zasiłki celowe z miejskiego ośrodka pomocy społecznej. Istotne byłoby zapewne wsparcie psychologiczne dla chłopca i psychowychowawcze dla rodziców. Rodzina czuje, że ma oparcie w krewnych. Jest to ich zrozumienie i akceptacja podejmowanych wysiłków. Matka ceni też sobie pomoc specjalistów z poradni psychologiczno-pedagogicznej, choć nie widać, by ich zalecenia były w jakikolwiek sposób wykorzystywane w pracy z dzieckiem. Raczej pomaga jej fakt zainteresowania ich losem.

PRZYPADEK MARKA

Marek ma 13 lat. Choruje na astmę oskrzelową. Na skutek działania alergenów, nawet chwilowego nadmiernego wysiłku fizycznego, czy infekcji, u chłopca występują napady duszności. Pojawiają się dość często, 2-3 razy w miesiącu. Są uciążliwe, męczące i stresujące.

Marek żyje w rodzinie pełnej - z rodzicami i trojgiem rodzeństwa. Ma starszą 15-letnią siostrę i dwóch młodszych braci. Mają 10 i 8 lat. Mieszkają w Zielonej Górze w bloku. Warunki bytowe rodziny są trudne. Sześć osób zajmuje dwupokojowe mieszkanie. Chłopiec dzieli wspólny pokój z pozostałym rodzeństwem. Ma wspólne biurko i wspólny tapczan z bratem. W domu, pomimo dużej ciasnoty, jest czysto, zniszczone sprzęty są umiejętnie maskowane (serwetki, tapety, okleiny). Wiele przedmiotów (stolik, półka, kwiatniki) wykonane są przez ojca, który także naprawia zużyte w domu sprzęty. Lubi majsterkować, jednak nie mając odpowiednich warunków drobne prace wykonuje w niewielkim pomieszczeniu w piwnicy. Marek chętnie mu w tych pracach towarzyszy i pomaga.

Rodzice mają wykształcenie podstawowe. Są bezrobotni. Od czasu do czasu ojciec podejmuje pracę dorywczą „na czarno”. Jednak wówczas część zarobionych pieniędzy przeznaczają na alkohol. Matka przebywając stale w domu, przygotowuje posiłki, sprząta, pierze, wykonuje codzienne czynności.

Członkowie rodziny na co dzień spędzają wspólnie dużo czasu. Najchętniej oglądają telewizję. Nie są to jednak wybrane programy, ale jak sami mówią, oglądają „jak leci”. Nie czytają, nie chodzą do kina, czy na spacer. Dzieci przejmują styl życia rodziców.

Rodzice Marka niepokoją się jego stanem. Martwią się występującymi napadami duszności. Ich wiedza na temat choroby jest jednak niewielka. Matka twierdzi, że lekarz mówi w sposób dla niej niezrozumiały. Próbowwała znaleźć informacje w „Encyklopedii Zdrowia” u koleżanki, ale też niewiele zrozumiała. Wie, że Marek musi stale przyjmować lekarstwa, a w czasie napadu, przyjmując środek rozkurczowy na oskrzela. Chłopiec nie jest jednak leczony systematycznie, bo często w domowym budżecie brakuje pieniędzy na leki. Ponadto Marek musi unikać wysiłku i przeziębienia. Na co dzień rodzice starają się go kontrolować. Wolą, kiedy

przebywa w domu, a nie na podwórku, ale Marek ma tam wielu kolegów i często niezauważenie wymyka się z domu. Nie chce pogodzić się ze swoją chorobą. Sytuacja zdrowotna chłopca jest najtrudniejsza wiosną i latem, kiedy wiele roślin pyli. Rodzice wówczas czują się zupełnie bezradni, bo trudno jest go uchronić przed alergenami.

Marek sprawia trudności wychowawcze. Jest nieposłuszny, kłóci się i bije z braćmi. Zawsze chce postawić na swoim. Z czworga dzieci, to on sprawia największe problemy wychowawcze. Rodzice nie wiedzą jak z nim postępować, i na ogół mu ustępują, „bo przecież jest chory i nie wolno go denerwować”. Wydaje się, że chłopiec to wykorzystuje. Sprawia także kłopoty w szkole. Dokucza innym, przezywa, bije. Rodzice niejednokrotnie byli wzywani do szkoły, w związku z jego nieodpowiednim zachowaniem, ale nie lubią tam chodzić. Jak tylko mogą, unikają kontaktów, nie chodzą też na wywiadówki. W szkole czują się niezręcznie. Są obwiniani za zachowanie syna, a, jak twierdzą, nie mają na to wpływu. Nie karzą chłopca, nie używają siły, a rozmowy nie przynoszą efektów. Marek ma także problemy w nauce. W tym także nie są w stanie mu zapewnić pomocy. Nawet jeśli próbują, często nie rozumieją treści w podręcznikach, nie potrafią z chłopcem odrobić zadań domowych. Często chodzi więc do szkoły z nieodrobionymi zadaniami, ma wiele ocen niedostatecznych.

Chłopiec chciałby skończyć szkołę zawodową i zostać stolarzem. Rodzice aprobują ten pomysł. Nie widzą w tym zawodzie zagrożenia dla stanu zdrowia chłopca. Na pytanie o wpływ chemikaliów (kleje, lakiery), pyłu na stan zdrowia wzruszają tylko ramionami mówiąc „to chyba mu nie będzie szkodzić”.

W czynnościach życia codziennego chłopiec jest samodzielny. Potrafi przygotować sobie proste posiłki: kanapki, jajecznicę, herbatę, kakao. Chętnie pomaga matce w kuchni. Ma też swoje obowiązki. Tak jak pozostałe dzieci utrzymuje porządek na swoich półkach. Zna także zalecenia lekarza, nie potrafi jednak samodzielnie ograniczać ruchu i wysiłku.

Zdaniem rodziców choroba nie wywiera dużego wpływu ani na Marka, ani na pozostałych jej członków. Oczekiwaliby jednak większej pomocy materialnej.

Obecnie utrzymują się z jednego zasiłku dla bezrobotnych i zasiłków z ośrodka pomocy społecznej.

W rodzinach, w których sytuację dzieci określono jako sytuację akceptacji i bezradności rodziców ustalono następujące fakty:

– Rodziny miały pełną strukturę. Charakteryzowały się dwupokoleniowością, nie zamieszkiwali z nimi inni członkowie (dziadkowie, ciocie, itp.).

– W badanych rodzinach istniały pozytywne, silne więzi emocjonalne zarówno między chorymi dziećmi i rodzicami, jak i między badanymi dziećmi i ich rodzeństwem. Poprawny związek łączył też rodziców badanych dzieci. Rodzice okazywali dzieciom swoje pozytywne uczucia.

– Sytuacja materialna rodzin była dramatyczna. Często nie wystarczało na podstawowe potrzeby bytowe. Z jednym wyjątkiem rodzice byli bezrobotni. Brak pracy i niewielkie dochody spowodowane były przede wszystkim niskim poziomem wykształcenia. Warunki mieszkaniowe, w jakich żyły rodziny, były bardzo trudne, a wyposażenie mieszkań bardzo ubogie.

– Niski poziom kulturalny i bierne formy spędzania czasu wolnego, brak obrzędów i tradycji w rodzinie sprawiały, iż rodzice nie przekazywali swym dzieciom wartości kultury, nie wpajali zainteresowań, nie uczyli wartościowych sposobów spędzania czasu.

– Praca wychowawcza z dziećmi była zaniedbana. Rodzice nie wiedząc, jak reagować na niepożądane zachowania dzieci, niezrozumiałe postępowanie, ignorowali je, tłumacząc złym stanem zdrowia, koniecznością zapewnienia dzieciom spokoju. W postawach rodziców zaobserwowano wysoki poziom liberalizmu. Nie było natomiast żadnych planowych, konsekwentnych oddziaływań wychowawczych.

– Mimo, że rodzice kontrolowali dzieci, to kontrola ta dotyczyła przede wszystkim stanu zdrowia i przestrzegania zaleceń lekarskich, a nie takich aspektów jak: zachowanie, zainteresowania, spędzanie czasu wolnego, kontakty z rówieśnikami, itp.

– Chęć kontroli nad dziećmi, zwłaszcza nad stanem zdrowia, prowadziła do prób ograniczania kontaktów koleżeńskich z innymi dziećmi. Rodzice niechętnie pozwalali dzieciom na wychodzenie z domu (np. do kolegi, na podwórko), a trudnymi warunkami mieszkaniowymi tłumaczyli niechęć przyjmowania innych dzieci w domu.

– Wiedza rodziców na temat choroby i stanu dzieci była niezadowalająca. Wiele informacji przekazywanych przez lekarzy było dla nich niezrozumiałych. Z tego powodu nie szukali w ogóle lub szybko rezygnowali z poszukiwania informacji w innych źródłach.

– Rodzice nie byli w stanie zabezpieczyć w dostatecznym stopniu potrzeb zdrowotnych swych dzieci. Trudna sytuacja materialna i brak środków finansowych sprawiały, że dzieci były czasowo pozbawiane koniecznych leków. Dotyczyło to także diety. Brak pieniędzy prowadził do sytuacji, w których chore dzieci były na takiej samej diecie, jak pozostali, zdrowi domownicy.

– Rodzice starali się usamodzielniać dzieci w czynnościach życia codziennego. Powierzali im obowiązki dotyczące najczęściej przestrzegania porządku w swoim pokoju. Usamodzielniali je także w zakresie przygotowywania prostych posiłków. W jednej z rodzin rodzice nie powierzali choremu dziecku żadnych obowiązków, tłumacząc to złym stanem jego zdrowia.

– Na miarę swej ubogiej wiedzy i małych kompetencji rodzice starali się usamodzielniać dzieci w zakresie samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej.

– Oczekiwania rodziców dotyczące zdrowia i rozwoju dzieci były zróżnicowane. W jednym przypadku rodzice nie widzieli żadnej szansy na poprawę stanu syna, obawiali się dalszego pogarszania stanu chłopca. Nie dostrzegali realnych szans na poprawę, nie wierzyli, że ktoś jeszcze potrafi skutecznie udzielić chłopcu pomocy. Byli przekonani, że nawet w dorosłym życiu chłopiec nigdy nie będzie samodzielny. W drugim przypadku rodzice żyli nadzieją, że stan chłopca poprawi się, a współczesna medycyna czyni tak szybkie postępy, że chłopiec w życiu dorosłym będzie żył normalnie i samodzielnie, bez ich pomocy.

– Rodzice nie udzielali dzieciom pomocy w przezwyciężaniu trudności szkolnych. Bardzo niski poziom ich wykształcenia sprawiał, że nie byli w stanie takich czynności podjąć. Sami nie rozumieli często poleceń zadań domowych, czy treści zawartych w podręcznikach. Nie podejmowali także prób zorganizowania dzieciom pomocy w nauce przez inne osoby. Ich aspiracje edukacyjne były niskie. Nie motywowali dzieci do podejmowania wysiłku i zdobywania wysokich kwalifikacji zawodowych. W jednym przypadku oczekiwali, iż po ukończeniu gimnazjum dziecko przejdzie na rentę i nigdy nie podejmie pracy, w drugim przypadku rodzice oczekiwali od dziecka ukończenia nauki na poziomie zawodowym.

– Rodzice nie potrafili udzielić swym dzieciom skutecznej pomocy w przeżywanych przez nie sytuacjach trudnych, co więcej nie dostrzegali nawet takiej potrzeby. Z tego względu nie dążyli też do poszukiwania pomocy u specjalistów (psychologów, pedagogów, itp.).

– Bezradność rodziców dzieci chorych doprowadziła do sytuacji, iż rodziny te wymagały wszechstronnego wsparcia: materialnego, psychologicznego, wychowawczego. Pomoc udzielana była jednak tylko w niewielkim wymiarze i tylko w niektórych sferach. Największego wsparcia rodzinom udzielali krewni, z którymi mieli częsty i dobry kontakt. Była to pomoc w opiece nad dziećmi, pomoc rzeczowa (np. ubrania, płody rolne ze wsi) i wsparcie emocjonalne (rodzice twierdzą, że ci „podtrzymują ich na duchu”). W trudnej sytuacji materialnej wsparcia udzielał ośrodek pomocy społecznej, jednak otrzymywane zasiłki były bardzo niskie, często niewystarczające nawet na wykupienie podstawowych leków dla dzieci. Rodzice jednego z dzieci w sprawach wychowawczych kontaktowali się ze specjalistami z poradni psychologiczno-pedagogicznej, jednak kontakty te, jak się wydaje, nie przyniosły żadnych rezultatów. Żadnej pomocy nie udzielali dzieciom ani ich rodzicom nauczyciele, czy inni pracownicy szkół, do których uczęszczały dzieci. Także inne służby, czy specjaliści, których zainteresowanie i praca winny być skierowane na pomoc rodzinom i osobom wymagającym wspomagania, nie udzielały koniecznego wsparcia. Rodzice nie mieli rozeznania, do kogo o taką pomoc mogliby się zwrócić.

Konsekwencją wymienionych wyżej postaw i zachowań rodziców oraz stwarzanych przez nich warunków była specyficzna sytuacja dzieci. Wyraźnie zarysowały się następujące aspekty tej sytuacji:

- Dzieci wychowywały się wraz z rodzeństwem w rodzinach o pełnej strukturze.

- Dzieci miały silne poczucie przynależności do rodziny. Czuły się w nich ważne, akceptowane. Miały poczucie bezpieczeństwa. Doświadczwały sprzyjającego klimatu emocjonalnego w rodzinie.

- W zakresie uczestnictwa w kulturze dzieci charakteryzowała całkowita bierność. Nie miały żadnych zainteresowań, a czas wolny najchętniej spędzały przed telewizorem.

- W istocie dzieci w tych rodzinach miały dużo swobody. Nie odczuwały zainteresowania rodziców własnymi problemami pozazdrowotnymi. Doświadczwały z ich strony pobłażliwości dla wielu swych zachowań, a niekiedy nawet ignorowania własnego nieposłuszeństwa, czy zachowań uznawanych powszechnie za niepożądane.

- Mimo odczuwanej przez dzieci troski rodziców o ich stan zdrowia, potrzeby zdrowotne dzieci nie były systematycznie i w dostatecznym stopniu zaspokajane. Wyraźne pogorszenie samopoczucia i stanu zdrowia odczuwały szczególnie wówczas, gdy pozbawiane były koniecznych leków i zgodnych z zaleceniami lekarskimi produktów żywnościowych.

- Dzieci były samodzielne w czynnościach życia codziennego. Same dbały o higienę osobistą, potrafiły przygotować sobie proste posiłki. Z powodzeniem wywiązywały się z obowiązku utrzymywania porządku w swoim pokoju.

- Dzieci w podstawowym zakresie znały zalecenia lekarskie i przeciwwskazania zdrowotne. Potrafiły kontrolować swój stan zdrowia, choć z najwyższym trudem przychodziło im przestrzeganie zaleceń lekarskich. Same przyjmowały leki i starały się przestrzegać diety. Czyniły to jednak tylko wówczas, gdy miały ku temu stworzone odpowiednie warunki, tzn. rodzice zaopatrzyli je w konieczne lekarstwa i zakupili odpowiednie produkty żywnościowe.

– Dzieci miały poważne zaległości w nauce, które były powodowane częstymi absencjami w szkole, złym samopoczuciem, ograniczonymi możliwościami psychofizycznymi, brakiem motywacji do nauki oraz brakiem pomocy i zainteresowania ze strony rodziców.

– Choroba, jej symptomy i sytuacje z nimi związane narażały dzieci na poczucie lęku i stresu. Stany te manifestowały się u nich w różnorodny sposób, np.: zamknięciem się w sobie, zachowaniami agresywnymi, wybuchowością lub też biernością i rezygnacją. Dzieci potrzebowały pomocy psychoemocjonalnej i pomocy w nauce. Jednak z własnymi problemami pozostawały same. Nikt z bliskich nie potrafił im udzielić pomocy w ich rozwiązywaniu.

Podsumowując należy stwierdzić, że w tych rodzinach, w których sytuację chorych dzieci określono mianem sytuacji akceptacji i bezradności rodziców, panował pozytywny klimat emocjonalny, istniała satysfakcjonująca więź emocjonalna między dzieckiem, a jego najbliższymi, jednak bardzo wiele obszarów życia dziecka, w tym tych obszarów, które dotyczyły jego zdrowia, na skutek bezradności rodziców było zaniedbanych.

2. Sytuacja braku akceptacji i działań pomocowych

Brak akceptacji dziecka przez najbliższych zawsze związany jest z zaburzeniem więzi emocjonalnych między nimi. Obserwuje się wtedy dystans uczuciowy. Rodzice nie okazują dziecku uczuć pozytywnych, natomiast często manifestują wobec niego uczucia wrogie. Rodzice nieakceptujący swego dziecka są obojętni na jego potrzeby psychiczne. Dziecko nie ma zaspokojonych podstawowych potrzeb: bezpieczeństwa, miłości, uznania, przynależności. Także potrzeby bytowe dziecka, np. potrzeba pokarmowa bywa często niezaspokajana. Rodzice nie są wrażliwi na stany emocjonalne dziecka, jego przeżycia. Odczuwają niechęć do przebywania z nim, nie sprawują nad nim, w sposób prawidłowy, opieki, nie zajmują się nim, odtrącają je. Nie potrafią dostrzec jego pozytywnych cech, często wyrażają

dezaprobatę wobec niego, krytykują je, ośmieszają. Często brutalnie je traktują, przejawiając wobec niego różne formy agresji (Ziemska 1973). Wymienione cechy są wskaźnikami złej atmosfery emocjonalnej i wychowawczej w rodzinie (Cudak 1998, s 233).

Dziecko, które nie jest akceptowane przez swoich najbliższych ma niską samoocenę, czuje się niedowartościowane. Jego pozycja w rodzinie jest niska. Nie odczuwa troski rodziców, przeżywa ich obojętność, niekiedy wrogość, czuje się niekochane i opuszczone odtrącone, zagubione. J. Izdebska określa, że jest zaniedbane opiekuńczo-wychowawczo i emocjonalnie. Wszystko to prowadzi do poczucia osamotnienia dziecka w rodzinie (Izdebska 2004).

Zdaniem M. Łopatkowej (1983) osamotnienie jest to stan psychiczny, którego cechą charakterystyczną jest bolesna dolegliwość braku więzi i stałego kontaktu z osobą znaczącą. Dla dziecka jest to przede wszystkim brak kontaktu z rodzicami. J. Izdebska (2004, s. 27) podkreśla, że „osamotnienie jako specyficzny rodzaj doznań i odczuć dziecięcych nigdy nie jest wyborem dokonywanym przez dziecko, natomiast zawsze wywołuje ujemne skutki w nim samym, w jego rozwoju, w kontaktach z innymi osobami”. Osamotnienie jest źródłem cierpienia (Cackowski 1997). Urazy wynikające z poczucia osamotnienia, czy uczuciowego odrzucenia, pozostawiają ślady w całym życiu dziecka. Najczęściej przejawiają się w nieufności i niezdolności do nawiązywania trwałych więzi społecznych (Obuchowska 1996). Zdaniem M. Szyszkowskiej (1997, s. 68) „czułość jest znakomitym lekarstwem i przewagą dla destrukcyjnie działającego osamotnienia”. Jednak dzieci odczuwające brak akceptacji w rodzinie nigdy nie doświadczają jej przejawów.

Brak poczucia akceptacji i osamotnienie prowadzą często do destrukcyjnych następstw, do których zaliczyć należy: reakcje nerwicowe, agresywność, trudności w nawiązywaniu i podtrzymywaniu kontaktów społecznych, niezdolność do wyrażania uczuć, nieumiejętność zbudowania trwałej więzi emocjonalnej (Jackowska 1980, Dyczewski 1994). Dziecko często manifestuje wrogość do świata, jest nieufne, nieposłuszne. Niedoświadczanej w rodzinie akceptacji poszukuje poza nią, często w grupach rówieśniczych, niekiedy o destrukcyjnym

charakterze. Wówczas częściej niż inne dzieci skłonne jest do łamania norm społecznych, obyczajowych, prawnych (Cudak 2001).

Dziecko, które nie doznaje akceptacji ze strony najbliższych, nie może w sytuacjach trudnych liczyć na ich pomoc. Ci bowiem, nie są zainteresowani się jego problemami, sposobami radzenia sobie z nimi. Dziecko, ze względu na swoje ograniczone możliwości psychofizyczne, nie jest w stanie samo im sprostać. W efekcie sytuacje trudne nie są rozwiązywane, a bagaż bolesnych, trudnych doświadczeń i problemów powiększa się i bywa często nie do zniesienia.

Akceptacji dziecka w rodzinie, zdaniem Z. Sękowskiej (1979), przeszkadzają najrozmaitsze czynniki. Do najważniejszych autorka zalicza zaburzenia rozwojowe. Zatem długotrwała choroba somatyczna i jej skutki mogą być przyczyną braku akceptacji dziecka w rodzinie.

W wyniku prowadzonych badań ustalono, że w *sytuacji braku akceptacji i działań pomocowych* ze strony najbliższych w badanej grupie było troje dzieci: dwie dziewczynki i jeden chłopiec. Obie dziewczynki cierpiały na wrodzoną wadę serca, ponadto jedna z nich była zakażona wirusowym zapaleniem wątroby typu B. Chłopiec chorował na zespół złego wchłaniania.

Ilustracją położenia dzieci, których sytuację określono jako sytuację braku akceptacji i działań pomocowych, są zamieszczone poniżej opisy przypadków.

Przypadki dzieci w sytuacji braku akceptacji i działań pomocowych

PRZYPADEK AGNIESZKI

Agnieszka ma 12 lat. Choruje na wrodzoną wadę serca. Od 3 miesiąca życia dziewczynka ma wszczepiony stymulator serca. W wieku 8 lat została zakażona w szpitalu wirusowym zapaleniem wątroby typu B. Ma słabą wydolność organizmu i niską odporność. Agnieszka ma częste dolegliwości bólowe, powinna przestrzegać diety, ograniczać ruch i wysiłek fizyczny.

Dziewczynka mieszka z rodzicami, starszym bratem oraz babcią i dziadkiem. Rodzina (6 osób) zajmuje dwupokojowe mieszkanie w starym budownictwie w Zielonej Górze. Warunki lokalowe są trudne. Nie ma łazienki. W mieszkaniu

panuje bałagan, brud i bieda: stare, bardzo zniszczone sprzęty, odrapane ściany o nieokreślonym kolorze.

Rodzice Agnieszki mają wykształcenie zawodowe, oboje są bezrobotni. Ojciec pobiera zasiłek dla bezrobotnych, matka już go utraciła. Nie poszukują zatrudnienia. Dziadkowie mieszkający z nimi posiadają niewielkie renty, z których utrzymuje się cała rodzina.

Rodzice są uzależnieni od alkoholu. Czas wolny (mają go dużo) spędzają bezproduktywnie. Nie poświęcają go dzieciom, mimo, że one, będąc w wieku dojrzewanania, potrzebują ich troski i zainteresowania,. Agnieszka, dodatkowo, zmaga się z trudnościami i dolegliwościami związanymi z chorobą.

Poziom kulturalny rodziny jest bardzo niski. Dorośli większą część czasu spędzają pijąc alkohol i oglądając telewizję. Na pytanie, jakie programy oglądają najchętniej, matka odpowiedziała: „Jak leci, zależy, co się włączy”. W domu nie ma książek ani żadnych czasopism. Nie widać też śladów innych zainteresowań dorastających dzieci.

W rodzinie panuje chłód uczuciowy. Agnieszkę z pozostałymi członkami rodziny łączą bardzo słabe więzi emocjonalne. Dziewczynka nie doznaje ciepła rodzinnego, nie czuje troski i zainteresowania ze strony najbliższych. W jej kontaktach ze starszym bratem panuje wrogość. Przyznaje wprost, że nie lubi brata, a on jej. Często się bija i kłóć. Relacje uczuciowe między pozostałymi członkami rodziny są także bardzo osłabione. Dziewczynka nie czuje się dobrze w swej rodzinie. Ma poczucie osamotnienia.

W postawach rodzicielskich dominuje surowość. Agnieszka i jej brat są często karani słownie i fizycznie i to zarówno przez rodziców jak i dziadków. Rodzice sprawują nad dziećmi bardzo słabą kontrolę. Nie znają ich koleżanek i kolegów, nie orientują się, co dzieci robią w wolnym czasie, jakie są ich zainteresowania, nie kontrolują ich postępów w nauce, nie chodzą na wywiadówki. Dzieci na co dzień nie odczuwają w postawach rodziców żadnych przejawów zainteresowania, troski, serdeczności.

Wiedza w rodzinie na temat schorzenia Agnieszki jest bardzo uboga. Na pytania o stan córki rodzice usiłują powtórzyć niezrozumiałe dla nich informacje udzielone

przez lekarza. Ich kompetencje opiekuńczo-pielegnacyjne wobec chorego dziecka są bardzo niskie. Nie znają zaleceń lekarskich, nie wiedzą, jakie sytuacje są dla dziewczynki przeciwwskazane zdrowotnie. Niesystematycznie kontaktują się w sprawie córki z lekarzem. Agnieszka nie może liczyć na ich pomoc w trudnych sytuacjach, ponieważ zupełnie nie interesują się jej problemami i potrzebami wynikającymi ze złego stanu zdrowia.

Agnieszka jest dziewczynką nadpobudliwą i agresywną. Jest wrogo nastawiona do wszystkich członków rodziny, także do osób obcych. Mimo częstych kar, nie słucha rodziców, często się z nimi kłóci, sama podnosi na nich głos, z nikim się nie liczy. Nie ma bliskich koleżanek. Jest osamotniona.

Dziewczynka jest samodzielna w czynnościach życia codziennego. Jednak rodzice nieznający zaleceń lekarskich nie nauczyli jej samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej. Częste dolegliwości bólowe sprawiają, że sama potrafi jedynie ograniczyć wysiłek fizyczny. O zalecanej diecie niewiele potrafi powiedzieć.

Agnieszka uczy się bardzo słabo. Nie jest zdolnym dzieckiem, a ponadto opuszcza wiele zajęć. Do trudności w nauce przyczyniają się także częste stany złego samopoczucia. Z problemami w nauce pozostawiona jest sama sobie. Rodzice ani dziadkowie nie udzielają jej żadnej pomocy. Dziewczynka nie wie, kim chciałaby być w przyszłości. Nie wie jeszcze, jaką szkołę wybierze. Rodzice zapytani o to odpowiedzieli: „Zawód, to niech wybierze jej lekarz”.

Zdaniem rodziców choroba nie wpływa w najmniejszym stopniu na życie rodziny. Nie zdają sobie sprawy z poważnej sytuacji zdrowotnej dziecka. Nie są świadomi wagi problemów i bagatelizują je. Podczas rozmowy mówili: „Z tym sercem to nie jest tak źle, ma przecież rozrusznik, a żółtaczką, to może kiedyś przejdzie.”

Společne wspieranie rodziny jest niewystarczające. Choć matka dostrzega tylko potrzebę wsparcia materialnego, rodzina potrzebuje wspomaganie w wielu sferach jej funkcjonowania.. Potrzebna jest pomoc materialna, leczniczo-rehabilitacyjna dla Agnieszki, wychowawcza i dydaktyczna dla dzieci, psychologiczno-terapeutyczna dla całej rodziny. Miejski ośrodek pomocy społecznej wydaje zasilek pielęgnacyjny i celowy. Są to jednak kwoty bardzo małe. Koniecznego wsparcia w innych sferach rodzina nie otrzymuje.

PRZYPADEK MONIKI

Monika ma 12 lat. Choruje na wrodzoną wadę serca, którą jednak zdiagnozowano dopiero w 8 roku życia. Dziewczynka zawsze odczuwała dolegliwości bólowe, była osłabiona, jednak rodzice nie przywiązywali wagi do jej problemów zdrowotnych, bagatelizowali jej dolegliwości.

Dziewczynka żyje w rodzinie pełnej. Ma ośmioro rodzeństwa, z których troje dorosłych mieszka już oddzielnie. Dziewczynka mieszka z rodzicami, trzema braćmi i dwiema siostrami w Zielonej Górze w trzypokojowym mieszkaniu w bloku. Mimo, iż budynek został wzniesiony niedawno mieszkanie rodziny jest zniszczone - brudne ściany, odklejające się tapety. Przygnębiający obraz jest dopełniany przez zdewastowane sprzęty. Monika zajmuje z siostrami wspólny pokój. Jest w nim ciasno i nie ma w nim odpowiednich warunków do nauki i zabawy.

Rodzice Moniki mają wykształcenie zawodowe. Matka pracuje na 1/2 etatu, ojciec jest bezrobotny, bez prawa do zasiłku, nie poszukuje pracy. Rodzice są uzależnieni od alkoholu. W domu często dochodzi do awantur, bijatyk między pijanymi rodzicami. Wzywana bywa nawet policja. Dorośli nie poświęcają swym dzieciom w ogóle czasu. Nie interesują się ich życiem, ich sprawami, problemami. Nie utrzymują kontaktów ze szkołami, do których chodzą. Są obojętni wobec dzieci. Nie stosują wobec nich żadnych nagród, ale często, pod wpływem alkoholu, karzą je fizycznie.

Bardzo niski jest poziom kulturalny rodziny. Nie ma w domu żadnych książek, czasopism. Rodzice na co dzień spożywają alkohol, wszyscy członkowie rodziny całymi dniami oglądają telewizję lub filmy video. Filmy dla dorosłych (te na kasetach jak i w telewizji) bez żadnych ograniczeń oglądają wszystkie dzieci. Dzieci nie są przez rodziców w ogóle kontrolowane. Można stwierdzić, że „wychowują się same”. Nawzajem udzielają sobie pomocy, której nie otrzymują od rodziców, ze sobą spędzają czas. Monikę łączy silna więź emocjonalna z rodzeństwem najsilniejsza ze siostrami, natomiast więź z rodzicami jest bardzo osłabiona.

Rodzice nie mają prawie żadnej wiedzy na temat choroby dziewczynki. Potrafią powiedzieć tylko tyle, że dziewczynka ma wadę serca. Prócz zaleceń przyjmowania leków nie znają innych zaleceń lekarskich i przeciwwskazań zdrowotnych dla

dziecka. W ogóle ich to nie interesuje. Monika także ich nie zna, a na złe samopoczucie reaguje intuicyjnie: przerywa wykonywaną czynność, odpoczywa, leży. O przyjmowaniu leków musi pamiętać sama. Stara się je zażywać, ale nierzadko jest ich pozbawiona przez zaniedbanie rodziców. Kontakty z lekarzem są niesystematyczne.

Monika bardzo słabo się uczy. Ma wiele nieobecności w szkole, większość z nich jest nieusprawiedliwiona. Nie lubi chodzić do szkoły, nie ma tam koleżanek, woli przebywać w domu. Rodzice nie udzielają jej żadnej pomocy w nauce, niekiedy w lekcjach pomaga jej starsza siostra.

Dziewczynka jest zamknięta w sobie. Nie ma koleżanek, kolegów. Niechętnie wychodzi na podwórko, jak najszybciej stara się wracać ze szkoły do domu. Wolny czas, tak jak pozostali członkowie rodziny spędza przed telewizorem.

Rodzice są roszczeniowi. Uważają, że są w tak trudnej sytuacji materialnej, że „państwo powinno pomóc”. Tymczasem otrzymują tylko niewielkie zasiłki z ośrodka pomocy społecznej, które, jak twierdzą, na nic nie wystarczają.

Rodzina wymaga wszechstronnego wsparcia. Rodzice powinni podjąć leczenie alkoholowe. Agnieszka wymaga lepszej opieki zdrowotnej, a wszystkie dzieci pracy opiekuńczo-wychowawczej, której w domu są zupełnie pozbawione. Nikt jednak im takiej pomocy nie oferuje.

PRZYPADEK MACIEJA

Maciek ma 11 lat. Choruje na **silną alergię wziewną i pokarmową**. Ma zaburzenia trawienne, częste bóle ze strony układu pokarmowego i ciągle trudności z wypróżnianiem. Dolegliwościom towarzyszy katar sienny oraz zmiany na skórze.

Rodzina Maćka jest pełna. Chłopiec żyje z rodzicami. Ma 5 rodzeństwa, w tym 3 braci i 2 siostry. Cała 8-osobowa rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie w starej kamienicy w Zielonej Górze. Mieszkanie jest zniszczone, zdewastowane. Wywiera przygnębiające wrażenie. Nie ma w nim potrzebnych sprzętów, a te, które są - są zniszczone, zdekompletowane, połamane, przez co w wielu przypadkach bezużyteczne. W mieszkaniu jest brudno. Maciek i jego rodzeństwo nie mają odpowiednich warunków do nauki, zabawy i wypoczynku.

Rodzice mają wykształcenie zawodowe. Matka jest bezrobotna, natomiast ojciec jest rencistą. Oboje nadużywają alkoholu.

Kulturowy poziom rodziny jest bardzo niski. Rodzina w czasie wolnym ogląda telewizję. Nic ponadto. W domu nie ma żadnych ksiązek, nie kupuje się gazet, czy czasopism.

Więzi emocjonalne między wszystkimi członkami rodziny są osłabione.

Matka sprawia wrażenie niezaradnej życiowo, infantylnej. Niewiele wie na temat Maćka i pozostałych dzieci. W jej postawie zaznacza się wysoki poziom liberalizmu, który łączy się z brakiem zainteresowania dziećmi. Ze strony ojca Maciek i jego rodzeństwo odczuwają wiele przejawów surowości. Dzieci często są karane fizycznie. Jednak w postawach rodziców nie można dostrzec żadnej konsekwencji w wychowaniu. Rodzina sprawia wrażenie niewydolnej wychowawczo.

Wiedza w rodzinie na temat schorzeń Maćka jest bardzo uboga. Rodzice nie wiedzą dokładnie, jakie to schorzenie, co może być jego przyczyną, jakie mogą być konsekwencje. To ich nie interesuje. Nie wiedzą, co wywołuje objawy alergii u syna, jakich produktów pokarmowych i jakich czynników i sytuacji powinien unikać. Maciek, mimo uciążliwych i dokuczliwych zaburzeń pokarmowych, nie jest na specjalnej diecie. Istniejące symptomy chorobowe potęgowane są zapewne brakiem higieny i czystości w domu. Maciek nie jest w stałym systematycznym kontakcie z lekarzem i nie przyjmuje żadnych leków.

W zachowaniu Maćka uwidacznia się wysoki poziom lęku. Chłopiec jest zamknięty w sobie, wszystkich się boi, prawie z nikim nie rozmawia. W ogóle się nie uśmiecha. Komunikacja chłopca z pozostałymi członkami rodziny jest wysoce zaburzona. Maciek nie ma żadnych kolegów, nie wychodzi na podwórko, nie rozmawia z innymi dziećmi. Chłopiec nie chciał brać udziału w badaniu, można więc tylko przypuszczać, że jest dzieckiem osamotnionym. Rodzice określają zachowanie Maćka jako „dziwne”, mimo to, ich zdaniem, nie ma z nim żadnych kłopotów. Nie są zaniepokojeni jego zachowaniami.

Chłopiec zupełnie nie radzi sobie w nauce. Nie potrafi czytać i pisać. Nie może liczyć na pomoc rodziców, bowiem także problemy szkolne syna nie są przedmiotem

ich zainteresowania. Nie ma większości niezbędnych przyborów. Opuszcza wiele zajęć. Rodzina jest przez to w trwałym konflikcie ze szkołą. Maciek uczęszcza na zajęcia wyrównawcze, lecz nie przynosi to żadnych rezultatów.

Tak jak rodzice nie są zainteresowani obecną sytuacją syna, tak nie interesuje ich również jego przyszłość. Nie potrafią sprecyzować swych oczekiwań, co do jego stanu zdrowia w przyszłości, zawodu, jakiego mógłby się wyuczyć i pracy, którą mógłby wykonywać.

Maciek na co dzień odczuwa konsekwencje swej choroby w postaci przykrych dolegliwości. Nikt nie pomaga mu w radzeniu sobie z nimi. Rodzice nie wpajają mu prozdrowotnych zachowań, bo ich wiedza na ten temat jest niewielka.

Chłopiec jest samodzielny w czynnościach życia domowego. Poza domem chłopiec nie radzi sobie praktycznie z niczym. Najchętniej w ogóle by z niego nie wychodził.

Zdaniem rodziców choroba nie ma żadnego wpływu na życie rodziny, i trudno dziwić się takiej ocenie sytuacji, bowiem nikt w rodzinie nie zwraca uwagi na schorzenia chłopca i jego stan.

Rodzina dostaje zasiłki celowe i zapomogi z MOPS, które w jej ocenie są rażąco niskie i na nic nie wystarczają. Szczególnie mocno zarysowuje się postawa roszczeniowa rodziców, którzy uważają, że powinni otrzymywać większą pomoc „od państwa”, przy czym zainteresowani są wyłącznie wsparciem finansowym.

W rodzinach, w których położenie chorych dzieci określono jako sytuację braku akceptacji i działań pomocowych ustalono następujące fakty:

– Rodziny miały pełną strukturę. W jednym przypadku zamieszkiwali z rodziną także dziadkowie.

– Sytuacja materialna rodzin była skrajnie zła. W domach brakowało wielu sprzętów. Nie były zaspokajane podstawowe potrzeby bytowe. Mimo, iż warunki materialne były bardzo trudne, nie czyniono żadnych starań, by je poprawić. Rodzice mieli wykształcenie podstawowe i zasadnicze zawodowe. Nie pracowali. Byli uzależnieni od alkoholu.

– W rodzinach panował niesprzyjający klimat emocjonalny. Atmosfera życia rodzinnego była nieprzyjazna, chłodna, nawet wroga. Więzy emocjonalne między członkami rodzin były zaburzone.

– Poziom kulturalny rodzin był bardzo niski. Rodzice nie poświęcali dzieciom swego czasu. Nigdy nie chodzili z nimi na spacer, nie czytali im książek, nie korzystali z instytucji kultury (kino, teatr, muzeum, itp.). Spędzanie czasu wolnego ograniczało się do bezrefleksyjnego oglądania telewizji, czemu towarzyszyło spożywanie przez dorosłych członków rodzin alkoholu. W domach nie było książek, czasopism. Rodzice nie mieli żadnych zainteresowań, nie próbowali też ich rozbudzać i podtrzymywać w dzieciach.

– Rodzice w ogóle nie interesowali się dziećmi. Nie tylko nie wpływali na nie wychowawczo, ale na co dzień dostarczali im nieprawidłowych wzorców zachowań. Byli uzależnieni od alkoholu. Stałym elementem życia rodzinnego były awantury i przemoc. Nie sprawowali żadnej kontroli nad dziećmi. Byli wobec nich niekonsekwentni i surowi.

– Poziom wiedzy rodziców na temat choroby dzieci był skrajnie niski. Nie znali zaleceń lekarskich i przeciwwskazań zdrowotnych. Nie próbowali szukać informacji na ten temat, gdyż nie było to przedmiotem ich zainteresowania. Bagatelizowali sytuację zdrowotną swych dzieci. Nie przejmowali się ich złym samopoczuciem. Dystansowali się od spraw leczenia. Uważali, że stan dzieci nie jest zły i bardzo ogólnikowo twierdzili, że w przyszłości wszystko będzie dobrze.

– Rodzice nie interesowali się w ogóle sytuacją edukacyjną dzieci. Nie czuwali nad postępami dzieci w nauce, nie udzielali im w tym zakresie pomocy. Nie utrzymywali też kontaktu ze szkołami. Uchylali się od chodzenia na spotkania z nauczycielami. Również przyszłość edukacyjna i zawodowa dzieci nie była dla nich przedmiotem refleksji. Problem ten ich nie interesował. Rodzice jednej z dziewczynek uznali, że szkołę i zawód powinien dla niej wybrać lekarz.

– Rodziny wymagały wszechstronnego wsparcia: psychoemocjonalnego, materialnego, wychowawczego. Rodzice wymagali leczenia alkoholowego. Prócz niewielkiej pomocy materialnej uzyskiwanej z ośrodka pomocy społecznej rodziny pozbawione były jakiegokolwiek wspomaganie.

Konsekwencją wymienionych wyżej postaw i zachowań rodziców oraz stwarzanych przez nich warunków była specyficzna sytuacja dzieci. Wyraźnie zarysowały się następujące jej aspekty:

– Chore dzieci żyły w rodzinach pełnych z rodzicami i rodzeństwem. Struktura rodzin była jednak bardzo zaburzona, a pozycje badanych dzieci w rodzinach były bardzo niskie.

– Więzy emocjonalne chorych dzieci z rodzicami i rodzeństwem nie były prawidłowe. Dzieci nie odczuwały miłości, akceptacji, troski, zainteresowania ze strony rodziców. Nie miały poczucia bezpieczeństwa i akceptacji w rodzinie. Częste awantury, surowe postępowanie, kary fizyczne, wrogie odnośnienie się do nich nasilały poziom lęku i stresu. Pozycja dzieci w rodzinie była niska.

– Dzieci były całkowicie bierne w zakresie uczestnictwa w kulturze. Warunki, w jakich żyły nie sprzyjały wykształceniu się w nich jakichkolwiek zainteresowań. Czas wolny bezproduktywnie spędzały przed telewizorem.

– Dzieci były pozbawione prawidłowej opieki rodzicielskiej. Były zaniedbane wychowawczo. Codziennie były obserwatorami destrukcyjnych form zachowań, niezgodnych z ogólnie przyjętymi normami społecznymi. Ich potrzeby bytowe także nie były zaspokojone. Nierzadko chodziły głodne, nie miały odpowiednich do pory roku ubrań. Na skutek awantur mających miejsce w domu często pozbawiane były snu i wypoczynku.

– Chore dzieci pozbawione były prawidłowej systematycznej opieki lekarskiej. Sporadycznie odwiedzały lekarzy, niesystematycznie przyjmowały leki. Ze swoimi problemami zdrowotnymi pozostawione były same sobie.

– Brak zainteresowania rodziców sprawiał, że od wczesnego wieku dzieci musiały same wykonywać wiele czynności. Były samodzielne w czynnościach życia codziennego. Potrafiły same zadbać o higienę osobistą, choć brak zachęty i motywacji sprawiał, że często ją zaniedbywały. Same przygotowywały sobie posiłki, robiły zakupy, bez kontroli wychodziły z domu.

– Dzieci miały nikłe pojęcie o własnej chorobie, nie znały zaleceń lekarskich i przeciwwskazań zdrowotnych. Ich stan samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej był niezadowolający. W sytuacjach złego samopoczucia, nie otrzymując

pomocy ze strony najbliższych i nie wiedząc jak prawidłowo postępować, dzieci reagowały intuicyjnie, np. pod wpływem bólu przerywały wykonywaną czynność i kładły się, więcej odpoczywały, były mniej aktywne ruchowo. Inne, profesjonalne formy reagowania nie były im znane.

– Dzieci uzyskiwały bardzo złe wyniki w nauce, jednak nie mogły liczyć na pomoc rodziców w ich przewyciężaniu. W jednej z rodzin pomocy dziecku udzielała starsza siostra. Pomoc ta nie była jednak systematyczna. Dzieci nie miały żadnej motywacji do nauki. Ponadto pozbawione były odpowiednich przyborów do szkoły, kompletu podręczników, nie miały wszystkich zeszytów. Także w domu nie było odpowiednich warunków do nauki. Nie miały wydzielonego miejsca do pracy.

– Dzieci czuły się osamotnione i wyobcowane w rodzinie. Wymagały troskliwej opieki, skutecznych oddziaływań wychowawczych, systematycznej pomocy medycznej, kompetentnej pomocy w nauce. Różnorodne zaburzenia zachowania od agresji, wybuchowości, nieposłuszeństwa do zamknięcia się w sobie, wycofania, bierności świadczyły o konieczności podjęcia z nimi pracy terapeutycznej. Nie mogąc liczyć na pomoc ze strony rodziców, krewnych, nie otrzymywali jej także od nauczycieli, czy innych specjalistów i służb mogących tej pomocy udzielić. Ze wszystkimi problemami pozostawione były same.

W tych rodzinach, w których sytuacje dzieci określono jako sytuację braku akceptacji i działań pomocowych, panował negatywny klimat emocjonalny, relacje między dziećmi a rodzicami nacechowane były wrogością i obojętnością. Wszystkie obszary życia dzieci, także te, związane z ich sytuacją zdrowotną, na skutek braku zainteresowania rodziców były skrajnie zaniedbane.

ROZDZIAŁ IX

Spoleczne wspieranie rodzin z dziećmi przewlekle chorymi

Nie wszyscy rodzice, posiadający długotrwanie chore dzieci posiadają cechy, które pozwalają na prawidłową realizację zadań związanych z opieką, pielęgnacją i wychowaniem dziecka. Optymalne wypełnianie przez rodziców dzieci chorych funkcji opiekuńczo-wychowawczej wymaga od nich wiedzy, umiejętności, znacznego potencjału motywacji, czasu, odpowiednich zasobów materialnych, sił fizycznych oraz odporności emocjonalnej. Przy tym ich długotrwałe obciążenie fizyczne i psychiczne, a także częste przeżywanie stresów wpływać może na nich destrukcyjnie. Nierzadko dochodzi do powstania zespołu zaburzeń, które utrudniają opiekę nad chorym dzieckiem. Zaburzenia te obejmują głównie sferę emocjonalną, motywacyjną i wolicjonalno-dążeńiową (Janion, Nowicka 2005). W literaturze przedmiotu nazywane są zespołem „wypalenia się sił” (Gałkowski 1995). Jego symptomami są: osłabienie, bóle głowy, niekiedy wzmożona podatność na choroby. Towarzyszące mu wyczerpanie emocjonalne przejawiać się może labilnością nastroju, zmiennością stosunku do chorego dziecka, utratą cierpliwości i wyrozumiałości dla niego, brakiem wrażliwości na jego potrzeby. Brak wiary w poprawę stanu zdrowia dziecka, poczucie beznadziejności, utrata energii i sił do pełnienia nad nim opieki, prowadzić mogą do rezygnacji z pokonywania trudności związanych z jego leczeniem i usprawnianiem (Maciarz 2001).

Opisywany „syndrom wypalenia” został w kilku przypadkach rozpoznany podczas wywiadu z rodzicami. W badanej grupie dotyczył wyłącznie matek. Świadczyły o tym następujące ich wypowiedzi:

- *Ta choroba jest dla mnie ogromnym stresem. Często popadam w chandrę, ocieram się o depresję. I brakuje mi sił, bo nim więcej robię dla*

syna, więcej jeżdżę po lekarzach, poszukuję pomocy, tym jest gorzej. Tracę wiarę w całe to leczenie.

- Popadam w dziwne stany. Bywam zniechęcona, przygnębiona, czasami ogarnia mnie rozpacz i niestety, jestem z tym wszystkim sama. Nic mi się nie chce. Moje zdrowie też zaczyna „szwankować”.*
- Mam dość. Ze wszystkim jestem sama. Mąż ucieka od problemów. W pracy czuję ciągle na sobie „krzywe spojrzenia”, słyszę wymówki, że ciągle biorę zwolnienia i blokuję pracę innych. Sama zaczynam mieć kłopoty z własnym zdrowiem. Źle się czuję, jestem ciągle zmęczona, ale nawet nie mam czasu, żeby pójść z sobą do lekarza.*
- Jestem znerwicowana, wykończona, nie panuję nad sobą. Nie umiem już normalnie rozmawiać. Ciągle krzyczę. Zaniedbuję dziecko, dom, samą siebie. Czuję, że wszystko się rozsypuje, ale już nie potrafię walczyć, zaczynam się poddawać...*
- Przez chorobę syna musiałam zrezygnować ze wszystkiego, co było dla mnie ważne. Z przyjaźni, zainteresowań, pracy zawodowej, swoich pasji. Moje życie w całości podporządkowane jest dziecku. Czuję, jak najlepsze lata życia przeciekają mi przez palce. Mam już dość. Chciałabym się z niego wyrwać.*

Zjawisko „wypalenia sił” należy uznać nie tylko za skutek trudnej sytuacji, w jakiej znalazły się matki w związku z chorobą dziecka, ale także uznać je należy za przyczynę nie zawsze odpowiedniego wypełniania zadań i czynności opiekuńczo-wychowawczych wobec niego.

W prowadzonych badaniach zdiagnozowano, że syndromem wypalenia dotknięte są te matki, które trudy opieki nad chorym dzieckiem i odpowiedzialność za sprawy jego leczenia ponoszą same. W dwóch przypadkach matki samotnie wychowywały dzieci na skutek śmierci męża, w kilku pozostałych - ojcowie całkowicie dystansowali się od problemów związanych z chorobą dziecka. Zjawisko wypalenia pojawiało się w tych sytuacjach, w których zdiagnozowano nadmierną koncentrację na dziecku lub jego chorobie, przy czym, jak zaznaczono wcześniej koncentracja ta dotyczyła w wymienionych przypadkach wyłącznie matek chorych dzieci. Trudności w radzeniu sobie z zaistniałą sytuacją wykazywali

także ojcowie. Ich dystansowanie się od spraw choroby, czy leczenia dziecka, sugeruje, iż nie potrafią radzić sobie z istniejącymi problemami, a postawa taka jest formą ucieczki od nich.

Wyniki przeprowadzonych badań własnych pozwalają stwierdzić, że większość rodziców długotrwale chorych dzieci wymaga wsparcia społecznego o wielokierunkowym nastawieniu. Wielu badaczy charakteryzuje wsparcie społeczne jako pomoc dostępną jednostce lub grupie w sytuacjach trudnych, stresowych, zadaniowych, przełomowych, której celem jest mobilizowanie ich zachowanych sił, potencjału i zasobów, aby mogły sobie radzić ze swoimi problemami (Bönisch 1992). Zatem poziom i charakter wsparcia dostosowany powinien być do potrzeb osoby lub grupy znajdującej się w sytuacji trudnej i aby proces ten polegał głównie na wyzwaniu jej własnych sił, zasobów i możliwości do przewycięzania problemów. W przeciwnym bowiem razie „biorca” wsparcia staje się coraz bardziej bezradny i coraz bardziej zależny od pomocy otoczenia społecznego.

Rodzice przewlekle chorego dziecka borykają się z wieloma problemami związanymi z jego leczeniem i usprawnianiem oraz z zapewnieniem mu właściwej opieki, edukacji i wychowania. Jednocześnie muszą zaspokoić różnorodne potrzeby nie tylko dziecka chorego, ale także i pozostałych członków rodziny. Wszystko to sprawia, że żyją oni w dużym stresie, że przeciążeni nadmiarem obowiązków odczuwają zmęczenie i osamotnienie. Z tego względu stają się osobami potrzebującymi wsparcia i często są również jego biorcami. Wsparcie to powinni znajdować w swoim najbliższym środowisku.

Analizując funkcjonowanie badanych rodzin dzieci długotrwale chorych uznano, że przytłaczająca większość z nich wymaga wszechstronnego wsparcia. Uzupełniając w niewielkim zakresie zaproponowaną przez A. Maciarz typologię wsparcia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym (1993, s. 25-27), w różnej konfiguracji i natężeniu wymienić należy następujące zakresy:

- wsparcie psychoemocjonalne - dotyczy udzielania pomocy rodzinie w stanach rozpacz, zniechęcenia, braku wiary w pomyślność prognozy dotyczącej stanu zdrowia dziecka; dotyczy także wpływanie pozytywne kształtowanie się

postaw członków rodziny wobec chorego dziecka, a także łagodzenie napięć i konfliktów w rodzinie;

- wsparcie opiekuńczo-wychowawcze - dotyczy dwóch aspektów, polega na prowadzeniu działań mających na celu pedagogizację rodziców oraz organizowanie placówek i instytucji (światlice, przedszkola, ośrodki) wspierających wychowanie dzieci długotrwale chorych;
- wsparcie socjalno-usługowe - dostarczanie konkretnej pomocy materialnej świadczonej na rzecz rodziny z dzieckiem długotrwale chorym, a także świadczenie różnorodnych usług;
- wsparcie informacyjne - dostarczanie rodzinie różnych informacji ważnych w jej aktualnej sytuacji (udzielanie rad, porad prawnych, medycznych);
- wsparcie leczniczo-rehabilitacyjne - dotyczy pomocy we właściwym zorganizowaniu właściwego leczenia i, w miarę potrzeb, rehabilitacji dziecka, dotyczy także pomocy w zaopatrzeniu dziecka we właściwe leki i sprzęty niezbędne w leczeniu.

S. Kawula (1999) wskazuje na 4 układy ludzkiego życia, w których zachodzą wzajemne relacje i interakcje między osobą potrzebującą wsparcia a jego „dawcą”, tj.: człowiek – człowiek, człowiek – grupa, człowiek – instytucja oraz człowiek – szersze układy. Opierając się na tej typologii można ukazać możliwości i zakresy uzyskania przez rodziców wychowujących dziecko przewlekle chore wsparcia społecznego w środowisku lokalnym.

Na płaszczyźnie **człowiek – człowiek** zachodzą najbardziej osobiste relacje typu „ja” i „ty”. Rodzic dziecka długotrwale chorego powinien mieć możliwość uzyskania wsparcia społecznego w takiej formie od bliskich mu osób (od współmałżonka, innego członka najbliższej rodziny, od przyjaciela, czy dobrego sąsiada). Wsparcie społeczne ze strony tych osób ma głównie charakter emocjonalno-wartościujący oraz instrumentalny (bliskie rodzicowi osoby pomagają mu w opiece nad dzieckiem, w załatwieniu sprzętu rehabilitacyjnego, pożyczają pieniądze na zakup leków itp.). Dużej pomocy rodzinie w tym zakresie może udzielić również rodzic innego dziecka chorego, który ma podobne problemy i dobrze rozumie trudną sytuację, w jakiej znalazła się rodzina. W bliskich,

bezpośrednich relacjach rodzic wychowujący dziecko przewlekle chore może pozostawać też z różnymi specjalistami, którzy dobrze znają jego pociechę i uczestniczą w procesie jej leczenia i usprawniania (lekarz, rehabilitant), edukacji i wychowania (nauczyciel przedszkola, wychowawca klasy) lub terapii (psycholog, pedagog, logopeda itp.). Od tych osób rodzic może otrzymać przede wszystkim wsparcie informacyjne (dotyczące istoty choroby dziecka i możliwości jej leczenia, czynników zagrażających jego zdrowiu, właściwego postępowania opiekuńczo-wychowawczego z dzieckiem, możliwości udzielenia mu pomocy w nauce itp.) oraz częściowo także instrumentalne i emocjonalne. Tylko część badanych rodziców - około 1/3 - deklarowała, że otrzymuje wsparcie w takiej relacji, przy czym większość z nich wskazywała, że pomocy tej udziela współmałżonek, dorosłe już dziecko. Takiej pomocy udzielają także dziadkowie. Kilka osób wskazało na pomoc sąsiadów i przyjaciół.

Rodzice dziecka dotkniętego długotrwałą chorobą powinni poszukiwać pomocy nie tylko ze strony pojedynczych osób czy specjalistów, ale też różnych **grup społecznych**, tj. rodzina własna i dalsza, środowisko sąsiedzkie, grupa znajomych czy samopomocowe grupy wsparcia, których celem jest niesienie pomocy rodzinom i ich niepełnosprawnym dzieciom. Dzięki uczestnictwu w grupie wsparcia rodzice dziecka chorego mogą się przekonać, że podobne problemy związane z opieką i wychowaniem dziecka przewlekle chorego mają także inni ludzie i że potrafią oni nie tylko dobrze sobie z nimi radzić, ale także odczuwać radość i zadowolenie ze swojego życia. Grupy wsparcia prowadzą także szeroką działalność informacyjną. Współpracując z różnymi stowarzyszeniami i fundacjami wywierają presję na władze w celu uzyskania określonych rozwiązań legislacyjnych oraz oferują pomoc w zakresie organizacji usług leczniczo-rehabilitacyjnych. Najbardziej potrzebującym organizują również pomoc materialną. W prowadzonych badaniach zdiagnozowano, że tylko rodzice pięciorga dzieci uzyskiwali pomoc w takiej relacji. Grupą udzielającą wsparcia była w każdym przypadku grupa samopomocowa rodziców dzieci chorych.

Wsparcie społeczne powinny oferować rodzicom wychowującym dziecko przewlekle chore także wyspecjalizowane **instytucje**. Diagnozą, leczeniem

i usprawnianiem osób chorych zajmują się specjaliści zatrudnieni w ośrodkach leczniczych, tj. poradnie zdrowia, szpitale, kliniki, ośrodki rehabilitacyjne, sanatoria czy hospicja. Personel ośrodków leczniczych, w których przebywa dziecko chore oferuje swą pomoc także jego rodzicom, dostarczając im przede wszystkim wiedzy na temat choroby, możliwości jej leczenia oraz postępowania pielęgnacyjnego wobec dziecka. Innego rodzaju wsparcia mogą uzyskać rodzice długotrwale chorego dziecka w instytucjach oświatowo-wychowawczych, tj. poradnie psychologiczno-pedagogiczne, szkoły różnego typu czy przedszkola. Bardzo otwarte na pomoc i współpracę z rodzicami dzieci chorych są poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Zatrudnieni w tych instytucjach specjaliści (pedagodzy, psychologowie, logopedzi) po zdiagnozowaniu dziecka chorego mogą dostarczyć jego rodzicom informacji na temat rozwoju psychoruchowego dziecka, jego uzdolnień lub przyczyn trudności w nauce oraz udzielić im wskazówek dotyczących sposobów ich przezwyciężania. Pracownicy poradni mogą rodzicom dostarczyć też wiedzy o możliwości kształcenia dziecka chorego w szkołach ogólnodostępnych lub specjalnych, a także pomóc im dokonać odpowiedniego, tj. uwzględniającego stan zdrowia dziecka, wyboru szkoły średniej i zawodu. Mają też moc wydawania opinii, w których przedstawiają wyniki badań oraz wnioski i zalecenia odnośnie pracy z dzieckiem w domu, w przedszkolu czy w szkole oraz orzeczeń kwalifikujących dzieci do kształcenia specjalnego, integracyjnego lub do nauczania indywidualnego. W poradniach psychologiczno-pedagogicznych prowadzona jest też psychoterapia (dla dzieci i ich rodziców) oraz terapia pedagogiczna (dla dzieci z poważnymi odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju). Wsparcie społeczne powinni również uzyskać rodzice od nauczycieli pracujących z ich dziećmi przedszkolu i w szkole. Pedagodzy mogą udzielić rodzicom wielu rad związanych z kształceniem, wychowaniem i uspołecznianiem dziecka chorego, a także zaproponować im konkretną pomoc w tym zakresie. Instytucjonalne formy wsparcia społecznego oferuje rodzicom wychowującym dzieci długotrwale chore także pomoc społeczna (w szczególności ośrodki pomocy społecznej i centra pomocy rodzinie). Instytucje te w miarę możliwości świadczą pomoc materialną lub rzeczową. Finansują dożywianie dzieci, zakup dla nich leków i sprzętu

rehabilitacyjnego oraz ich wyjazdy na turnusy rehabilitacyjne. Oferują one również bogate wsparcie informacyjne. Pomoc instytucjonalna trafiała do około 1/3 badanych rodzin, przy czym w większości była to pomoc oferowana przez ośrodki pomocy społecznej. W dwóch przypadkach pomocy udzielały poradnie psychologiczno - pedagogiczne i także w dwóch przypadkach wsparcia (wyłącznie materialnego) udzielały rodzinie zakłady pracy, w których zatrudnieni byli rodzice chorych dzieci.

W ramach tzw. **szerszych układów** rodzice dzieci przewlekle chorych powinni liczyć na pomoc i wsparcie ze strony środowiska okolicznego (dzielnicy, miasta, gminy, regionu) oraz różnego rodzaju organizacji społecznych o charakterze ogólnopolskim lub nawet międzynarodowym. Organizacjami tego typu są np.: Polski Związek Głuchych, Polski Związek Niewidomych, Polski Czerwony Krzyż, Związek Harcerstwa Polskiego (drużyny Nieprzetartego Szlaku), Towarzystwo Przyjaciół Dzieci, Polski Komitet Pomocy Społecznej, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem i wiele innych. Wyżej wymienione organizacje społeczne publikują i rozpowszechniają broszury, czasopisma i książki o tematyce związanej z leczeniem, usprawnianiem, opieką i wychowaniem dzieci niepełnosprawnych. Organizują spotkania rodziców dzieci dotkniętych określonego rodzaju chorobą i/lub niepełnosprawnością w celu wzajemnej wymiany informacji, doświadczeń i pomocy. Na spotkania te zapraszani są różnego rodzaju specjaliści (lekarze, rehabilitanci, prawnicy, pracownicy socjalni), którzy dostarczają rodzicom dzieci chorych wszechstronnej wiedzy i porad. Organizacje społeczne zajmują się również organizacją turnusów rehabilitacyjnych dla dzieci chorych i niepełnosprawnych oraz ich opiekunów. Pomagają rodzicom w pozyskaniu dla dzieci odpowiedniego sprzętu i pomocy rehabilitacyjnych oraz dydaktycznych, a także środków finansowych na dostosowanie mieszkania do potrzeb dziecka niepełnosprawnego (Janion, Nowicka 2005). Badani rodzice tylko w czterech przypadkach uzyskiwali pomoc ze stowarzyszenia, jakim jest Towarzystwo Przyjaciół Dzieci, skupiające w swych licznych kołach rodziców dzieci chorych i niepełnosprawnych z określonym typem dolegliwości, czy dysfunkcji.

Pośród badanych rodzin nieznaczna większość deklarowała, 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 osób bliskich miała najczęściej charakter pomocy psychoemocjonalnej i socjalno-usługowej.

Tylko kilku rodziców w sprawach związanych z chorobą dziecka i trudnościami nią spowodowanymi rozmawiało szczerze z nauczycielami lub wychowawcami dzieci, znajdowało u nich wsparcie i pocieszenie. Pozostali deklarowali, że pedagogów nie interesuje sytuacja ich dziecka lub, że nie mają odwagi zajmować ich czasu swoimi sprawami. Świadczy to o słabym kontakcie między rodzinami a nauczycielami i o braku gotowości tych drugich do angażowania się w sprawy dzieci i ich rodzin.

Fachowe porady, jak postępować wychowawczo z chorym dzieckiem tylko kilku rodziców uzyskało od specjalistów w poradni psychologiczno-pedagogicznej.

Rodzice nie doświadczyli sytuacji, w których specjaliści tacy jak lekarze, pielęgniarki, czy rehabilitanci byliby ich powiernikami, potrafili wysłuchać, zrozumieć, czy też doradzić i wesprzeć psychicznie. Większość rodziców uznawała za niezadowalającą informacje o chorobie i leczeniu dzieci, udzielone przez personel medyczny. Wielu podkreślało, że traktowani są w sposób oschły, a przekazywane informacje są zbyt lakoniczne.

Także niewielu rodziców utrzymywało kontakty z innymi rodzicami chorych dzieci. Istniejące znajomości zawierane były na obozach rehabilitacyjnych lub w stowarzyszeniach działających na rzecz dzieci chorych i niepełnosprawnych. Rodziny wymieniały się informacjami na temat leczenia, możliwości dotarcia do specjalistów. Wymieniali także doświadczenia związane z opieką, pielęgnacją i wychowaniem chorych dzieci. Należy jednak podkreślić, że większość rodziców nie miała wiedzy na temat istnienia takich organizacji i stowarzyszeń i nie poszukała takich kontaktów.

Większość rodzin podkreślała swą trudną sytuację materialną. Pomoc rzeczową, czy finansową zainteresowani rodzice otrzymywali z ośrodków pomocy społecznej.

Wszyscy jednak zgodnie twierdzili, że otrzymywane wsparcie materialne jest niewystarczające.

Należy podkreślić, że znaczna grupa badanych rodzin przewlekle chorych dzieci, zmagając się z wieloma problemami różnej natury, w większości (około 2/3 rodziców) deklarowała tylko konieczność pomocy finansowej. Mając trudności z zabezpieczeniem różnorodnych potrzeb dzieci i pozostałych członków rodziny rodzice nie przejawiali inicjatywy i aktywności w ich rozwiązywaniu. Nie szukali samodzielnie pomocy, okazując nastawienie roszczeniowe i uznając, że skoro mają chore dziecko, to „państwo powinno pomóc”. Takie nastawienie prezentowali z reguły rodzice słabo wykształceni i bezrobotni.

Nader często jednak w rozmowach z rodzicami padały słowa: „Z naszymi problemami pozostawieni jesteśmy sami sobie”, „Nikt nie udziela nam żadnej pomocy”, „Musimy liczyć tylko na siebie, ale coraz częściej brakuje nam sił”.

Zaledwie 1/5 badanych rodzin zadeklarowała, że nie uzyskuje żadnego wsparcia społecznego, ale też nie zabiega o nie i nie oczekuje go, bowiem ze wszystkimi pojawiającymi trudnościami, potrafi sobie radzić samodzielnie. Na podkreślenie zasługuje fakt, iż wszystkie te rodziny zakwalifikowano do typu „dążących do normalności”.

Wyniki przeprowadzonych 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, z drugiej strony sami rodzice mają niewielkie rozeznanie w możliwości korzystania z różnych form pomocy.

Stan społecznego wsparcia rodzin z dziećmi przewlekle chorymi okazał się być wysoce niezadowolający. Wyniki przeprowadzonej diagnozy potwierdzają ustalenia innych autorów badających wsparcie społeczne rodzin dzieci niepełnosprawnych (Kawczyńska-Butrym 1995, Karwowska 2001) i świadczą o tym, iż współczesny system pomocowy w naszym kraju nie pomaga w dostatecznym stopniu rodzinom z dziećmi przewlekle chorymi w zabezpieczaniu ich różnorodnych potrzeb,

istotnych dla ich prawidłowego funkcjonowania, a tym samym przyczyniających się do poprawy stanu i sytuacji chorego dziecka.

Podsumowanie

Całokształt przeprowadzonych badań pozwolił rozpoznać różnorodne sytuacje dzieci przewlekle chorych w rodzinie. Uzyskano pogłębiony, jakościowy obraz badanego zjawiska i dostrzegając znaczące różnice położenia dzieci, dokonano próby typologii zdiagnozowanych sytuacji. Wyróżniono trzy typy sytuacji dzieci przewlekle chorych w rodzinie, a w ramach każdego z nich wyłoniono dwa podtypy.

Pierwszy typ, który określono jako *SYTUACJĘ DZIECKA W RODZINIE DAŻĄCEJ DO NORMALNOŚCI*, obejmował te rodziny, które w różny sposób starały się przezwyciężać napotykaną problemy.

Sytuacje chorych dzieci, których *rodziny dążyły do ich usamodzielnienia*, były pod wieloma względami zróżnicowane. Łączyły je jednak: sprzyjający klimat emocjonalny oraz istnienie warunków umożliwiających rozwój samodzielności chorych dzieci. Dzieci uczyły się zaradności i niezależności. Z dobrym skutkiem radziły sobie z pokonywaniem trudności, jakie niosła za sobą choroba i sposoby jej leczenia. Miały wysoką samoocenę i większą wiarę niż inne dzieci w pomyślną przyszłość. Miały poczucie własnej podmiotowości. Dzieci dobrze czuły się w swych rodzinach, lubiły przebywać z najbliższymi. Wiedziały, że są w rodzinie akceptowane i kochane.

Rodzice starali się mobilizować swe siły fizyczne i psychiczne chcąc jak najlepiej pomagać dzieciom. Nastawieni byli na pokonywanie trudności, czynili wysiłki, by stworzyć dzieciom możliwie najlepsze warunki rozwojowe. Starali się usamodzielniać dziecko i uniezależniać je od siebie. Rodzice prawidłowo realizowali przynależne im zadania, zabezpieczali różnorodne potrzeby swych dzieci. Realizując poprawnie swe funkcje rodziny nie wymagały żadnej ingerencji, czy dodatkowego wsparcia z zewnątrz. Wyjątek stanowiły te, które były gorzej

sytuowane materialnie, i których członkowie wskazywali, że poważne ograniczenia finansowe utrudniają leczenie chorego dziecka. Tym rodzinom potrzebne byłoby wsparcie finansowe ze strony instytucji państwowych (Pomoc Społeczna), pomocy mogłyby udzielić także organizacje społeczne, przede wszystkim fundacje gromadzące środki na leczenie dzieci chorych.

W rodzinach, w których położenie dzieci określono mianem *sytuacji opieki bez zaangażowania emocjonalnego*, panował chłód emocjonalny i dystans uczuciowy w stosunku do chorych dzieci. Ich podstawowe potrzeby zdrowotne, opiekuńcze i pielęgnacyjne były zabezpieczane, jednak dzieci miały poczucie osamotnienia i wyobcowania. Opieka sprawowana przez najbliższych odczuwana była przez nie jako realizowana bardziej z poczucia obowiązku niż „potrzeby serca”. Niektóre z nich miały poczucie „bycia ciężarem” dla rodziny. Czuły się przedmiotem wykonywanych czynności, nie miały poczucia wpływu na rzeczywistość i bieg wydarzeń. Były bierne, nie przejawiały inicjatywy w działaniu. Charakteryzowała je niska samoocena i brak wiary w możliwość samodzielnego pokonywania trudności. Z lękiem i niepewnością patrzyły w przyszłość.

Rodziny, w których żyły te dzieci wymagały wsparcia. Prócz, potrzebnego wszystkim rodzinom, wsparcia materialnego, wymagały wsparcia psychoemocjonalnego. Znamienny jest fakt, iż większość z nich nie widziała takiej konieczności. Wsparcie to niezbędne byłoby zarówno dla dzieci, jak i samych rodziców. Jego celem byłoby zbudowanie i wzmocnienie pozytywnych relacji emocjonalnych między chorym dzieckiem a rodzicami, co w konsekwencji przyczyniłoby się do poprawy funkcjonowania całej rodziny i poprawy sytuacji chorego dziecka w rodzinie. Wsparcia takiego mogliby udzielić wykwalifikowani psychoterapeuci prowadzący terapię rodzin w poradniach rodzinnych, instytucjach pomocy społecznej (centra pomocy rodzinie) oraz wybranych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, czy też poradniach rodzinnych.

Drugi typ sytuacji - *DZIECKO W CENTRUM UWAGI RODZINY* był charakterystyczny dla rodzin, które w różny sposób podporządkowywały się dzieciom lub ich chorobie.

W badanych rodzinach, w których położenie dzieci określono jako *sytuację pomocy i uzależnienia od innych* zarysowało się silne poczucie odpowiedzialności za chore dzieci, ich stan, leczenie, rehabilitację. Dzieci wzrastały w „cieplarnianych” warunkach. Rodzice starali się zabezpieczać nie tylko ich potrzeby, ale także zachcianki. Interesowali się także pozazdrowotnymi sferami ich funkcjonowania. Dzieci czuły się w rodzinach kochane, ważne i bezpieczne. Mimo chęci i wysiłków rodzice nie stwarzali im jednak sprzyjających warunków rozwojowych. Nadopiekuńczość, którą otaczane były dzieci doprowadziła do uzależnienia ich od rodziców, ograniczenia samodzielności, nieumiejętności funkcjonowania w grupie rówieśniczej, braku wiary we własne możliwości. Mimo poczucia akceptacji przez najbliższych, dzieci te miały niską samoocenę. Odczuwane w rodzinie bezpieczeństwo nie towarzyszyło im już poza nią. W innych środowiskach były niepewne, nieśmiałe, niezaradne. Charakteryzowały się biernością, uległością i wycofywaniem z różnych form aktywności. Najlepiej czuły się w rodzinie, która wymienione, niepożądane cechy w nich wzmacniała.

Jedna z rodzin wymagała wsparcia materialnego, a wszystkie wymagały wsparcia opiekuńczo-wychowawczego, którego celem byłoby podniesienie świadomości rodziny w zakresie wychowania dziecka chorego. Pedagogizacja rodziców powinna przyczynić się do dostrzeżenia i zrozumienia popełnianych wobec dziecka błędów wychowawczych, polegających przede wszystkim na nadopiekuńczości wobec niego. Porad pedagogicznych mógłby udzielić rodzicom wychowawca dziecka, pedagog szkolny, a także specjaliści z poradni psychologiczno-pedagogicznej.

W pozostałych rodzinach sytuację dzieci określono jako *sytuację przesadnej koncentracji rodziny na chorobie*. Zainteresowanie członków rodziny nie skupiało się na samych dzieciach, ich potrzebach, przeżyciach i problemach, lecz właśnie na chorobie. Dzieci czuły troskę rodziców, jednak miały poczucie, iż mało ważne są ich problemy niezwiązane bezpośrednio z leczeniem. Nie rozmawiały z rodzicami o ważnych dla nich sprawach. Z wieloma problemami musiały radzić sobie same. Ich życie koncentrowało się na chorobie i leczeniu i wszystko inne (szkoła, koledzy,

zainteresowania) schodziły na dalszy plan. Dzieci te charakteryzował wysoki poziom lęku, z obawą spoglądały w przyszłość.

Troszcząc się o poprawę stanu zdrowia dzieci, rodzice zaniedbywali wszystkie inne sfery ich funkcjonowania. Zakładając, że dzieci nigdy nie osiągną samodzielności i niezależności (także w życiu dorosłym), rodzice nie rozwijali i nie wzmacniali w nich wielu istotnych kompetencji i umiejętności.

Rodzice wymagali wsparcia psychoemocjonalnego i wychowawczego. Pomoc psychoterapeutyczna powinna być nakierowana na przywrócenie rodzinie równowagi, w sytuacji, gdy najważniejszym elementem ich życia stała się choroba i walka z nią. Pedagogizacja powinna przyczynić się do zrozumienia szkodliwości postaw, a także doprowadzić do zainteresowania członków rodziny pozazdrowotnymi sferami życia dziecka. Wsparcia takiego udzielić mogliby specjaliści pracujący w wymienionych wcześniej instytucjach (poradnie rodzinne, poradnie psychologiczno pedagogiczne, centra pomocy rodzinie).

Trzeci typ sytuacji - ***DZIECKO W SYTUACJI BEZRADNOŚCI RODZICÓW*** - łączyła bierność członków rodziny w zabezpieczaniu potrzeb dziecka.

W rodzinach, w których sytuację chorych dzieci określono mianem ***sytuacji akceptacji i bezradności rodziców***, panował sprzyjający klimat emocjonalny. Więzy emocjonalne między chorymi dziećmi, a ich rodzicami był satysfakcjonujące. Dzieci czuły się pełnoprawnymi członkami swych rodzin. Jednak ich funkcjonowanie na skutek bezradności rodziców było zaburzone. Wiele obszarów ich życia było zaniedbanych. Nie miały zabezpieczonych istotnych potrzeb zdrowotnych i pozazdrowotnych, np. w niektórych rodzinach okresowo pozbawione były niezbędnych leków, nie stosowały zalecanej diety. Dzieci mając duże trudności w nauce nie mogły liczyć na potrzebną im pomoc w ich przezwyciężaniu ze strony najbliższych. Niezaspokojenie tych i wielu innych potrzeb prowadziło do braku poczucia bezpieczeństwa. Dzieciom towarzyszyło zaniepokojenie, lęk, niekiedy rezygnacja. Negatywne stany emocjonalne manifestowały się zamknięciem się w sobie, w niektórych przypadkach wycofywaniem z kontaktów społecznych, czy zachowaniami agresywnymi. Nikt z rodziny nie potrafił udzielić dzieciom skutecznej pomocy w zakresie eliminowania tych zachowań.

Rodziny te można określić mianem niewydolnych, bowiem nie realizując wielu przynależnych im funkcji, wymagały wielozakresowego wsparcia: psychoemocjonalnego, socjalno-usługowego, opiekuńczo-wychowawczego, informacyjnego, leczniczo-rehabilitacyjnego (patrz s. 184-185). Wobec tych rodzin uruchomiony powinien zostać cały system pomocowy, którego najistotniejszymi elementami mogłyby być: dalsza rodzina, instytucje pomocy społecznej, instytucje oświatowe, organizacje pozarządowe (stowarzyszenia i fundacje). Znaczącą rolę w udzielaniu pomocy mogliby odegrać wolontariusze (np. studenci). Wszystkie działania miałyby służyć wyposażeniu rodzin (przede wszystkim rodziców) chorych dzieci w kompetencje pozwalające na możliwie najwszechstronniejsze i najpełniejsze zaspokajanie potrzeb dzieci, co w konsekwencji prowadziło do stworzenia sprzyjających warunków rozwoju i przezwyciężania choroby.

W rodzinach, które stwarzały dzieciom *sytuacje braku akceptacji i działań pomocowych*, panował negatywny klimat emocjonalny, relacje między dziećmi a rodzicami nacechowane były obojętnością, niekiedy nawet wrogością. Bez wyjątku wszystkie obszary życia dzieci, także te, związane z ich stanem zdrowia, były skrajnie zaniedbane. Dzieci znajdowały się w szczególnie niekorzystnym położeniu. Ich pozycja w rodzinie była bardzo niska. Były pozbawione prawidłowej opieki rodzicielskiej. Miały poczucie braku akceptacji, nie doznawały przejawów troski, zainteresowania. Często były karane, czuły się osamotnione, odrzucone. Bywały głodne, były pozbawione niezbędnej systematycznej opieki medycznej, nie przyjmowały leków, nie wiedziały jak reagować i zachowywać się w stanach złego samopoczucia. Dzieci te były bierne, miały trudności w społecznym funkcjonowaniu. Napotykały na duże trudności w nauce. Nikt nie udzielał im pomocy.

Rodziny wymagały ingerencji i wszechstronnej pomocy. Wszystkie instytucje i służby społeczne mogłyby tym rodzinom i samym dzieciom nieść pomoc, bowiem każdy rodzaj wsparcia był potrzebny. Do osób, które jako pierwsze powinny rozpoznać bardzo niekorzystną sytuację dzieci, należą ich nauczyciele (także pedagodzy szkolni), pracownicy socjalni, lekarze pierwszego kontaktu. Do ich zadań powinno należeć powiadomienie służb, i instytucji niosących pomoc dziecku

i rodzinie. W przypadku tych rodzin niezbędna byłaby ścisła współpraca różnych podmiotów oferujących wsparcie, a w przypadku niepowodzeń część funkcji rodziny powinny przejąć powołane do tego placówki.

Jakościowa analiza zdiagnozowanych sytuacji dzieci długotrwale chorych w rodzinie pozwoliła wysnuć wniosek, iż najkorzystniejszą sytuacją z punktu widzenia wszechstronnego rozwoju dziecka, a także zmagania się z chorobą i jej skutkami jest sytuacja dziecka w rodzinie dążącej do normalności, która za priorytet stawia sobie usamodzielnienie dziecka. Wysoce niepokojący jest fakt, że w tej sytuacji znalazła się tylko połowa badanych dzieci. W sytuacjach pozostałych zaobserwowano mniej lub bardziej znaczące czynniki zaburzające rozwój i funkcjonowanie dzieci.

Prowadzone badania ukazały niedomaganie w zakresie wsparcia społecznego rodzin z dziećmi długotrwale chorymi. Potrzebujące rodziny pozbawione były kompleksowych i skoordynowanych działań pomocowych ze strony powołanych do tego służb i instytucji. Choć większość rodzin najczęściej deklarowała konieczność wsparcia materialnego, to dostrzeżono także inne obszary ich funkcjonowania, w których wsparcie byłoby niezbędne (przede wszystkim sfera psychoemocjonalna i wychowawcza). Udzielana rodzinom pomoc miała charakter fragmentaryczny, a niosące ją podmioty nie współpracowały ze sobą. Rodzice mieli niewielkie rozeznanie w możliwościach korzystania z pomocy, a instytucje nie wykazywały aktywności w docieraniu do potrzebujących. Brak potrzebnego rodzinom wsparcia jest zjawiskiem wysoce niekorzystnym, bowiem nieudzielanie pomocy rodzinom w wypełnianiu przynależnych im zadań, utrwała ich dysfunkcjonalność, negatywnie wpływa na jej członków, a tym samym przyczynia się do pogorszenia sytuacji dzieci chorych, co w konsekwencji ma swe negatywne odzwierciedlenie w procesie ich leczenia, a także całym procesie rozwoju.

Dążąc do poprawy stanu funkcjonowania wielu rodzin z dziećmi przewlekle chorymi wydaje się niezbędne:

1. Skoordynowanie działań instytucji systemu wsparcia społecznego, by udzielana rodzinom pomoc miała charakter wielozakresowy, dostosowany do specyficznej sytuacji i potrzeb konkretnych rodzin.
2. Zaktywizowanie instytucji państwowych i organizacji pozarządowych w docieraniu do rodzin, które niejednokrotnie nie mają rozeznania w możliwościach korzystania z pomocy.
3. Uświadomienie rodzicom możliwości korzystania z różnych form wsparcia oraz zwiększenie ich kompetencji w pozyskiwaniu pomocy.

Wymienione działania mogłyby przyczynić się do poprawy funkcjonowania rodzin, a tym samym wpłynąć na poprawę sytuacji dzieci chorych.

Bibliografia

- Adamski F. (1984): *Socjologia małżeństwa i rodziny*, Warszawa.
- Adamski F. (2002): *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*, Kraków.
- Ambrozik W. (1989): *Sytuacja społeczna dziecka jako płaszczyzna jego uspołecznienia*, w: Muszyński H. (red.): *Socjalizacja – osobowość – wychowanie*, Poznań.
- Badora S., Czereducka B., Marzec D. (2001): *Rodzina i formy jej wspomagania*, Kraków.
- Berger P., Luckmann T. (1983): *Społeczne tworzenie rzeczywistości*. Warszawa.
- Bauman T. (1995): *O możliwości zastosowania metod jakościowych w badaniach pedagogicznych*, w: Pilch T. (red.): *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa.
- Binnebesel J. (2000): *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Aspekt pozamedyczny*, Toruń.
- Bishop G. D. (2000): *Psychologia zdrowia*, Wrocław.
- Blum R. (1992): *Chronic illness and disability in adolescence*. „Journal of Adolescent Health”, nr 5.
- Błęszyńska K. (2001): *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*, Warszawa.
- Bönisch L. (1992): *Sozialpädagogik des Kindes und Jugend alters*, München.
- Brańciel J. (2000): *Więzi społeczne w rodzinie*, w: Kawula S., Brańciel J., Janke A. W., *Pedagogika rodziny*, Toruń.
- Brzeziński J. (1996): *Metodologia badań psychologicznych*, Warszawa.
- Buchanan N. (1997): *Padaczka*, Warszawa.
- Cackowski Z. (1997): *Ból, lęk, cierpienie*, Lublin.
- Chmielewska-Szewczyk D. (1998): *Podstawowe wiadomości o alergii i chorobach atopowych*, w: Chmielewska-Szewczyk D., Zawadzka-Krajewska A., Bielecka-Zylbersztejn M., *Alergie u dzieci. Poradnik*, Warszawa.
- Clark D. H. (1978): *Terapia społeczna w psychologii*, Warszawa.
- Cudak H. (1998): *Funkcjonowanie rodziny a nieprzystosowanie społeczne dzieci i młodzieży*, Kielce.
- Cudak H. (1990): *Współczesne uwarunkowania kryzysowej rodziny polskiej*. „Wychowawca”, nr 4.
- Cudak H. (1995): *Szkice z badań nad rodziną*, Kielce.
- Cudak H. (2001): *Przestępczość nieletnich a postawy wychowawcze rodziców*. „Rocznik Pedagogiki Rodziny”, t. IV.

- Cudak H. (2005): *Oddziaływanie wychowawcze na dzieci w rodzinach zrekonstruowanych*, w: Cudak H. i Marzec H. (red.): *Współczesna rodzina polska - jej stan i perspektywy*, Mysłowice.
- Czapów C. (1997): *Opieka nad dzieckiem*, w: Pomykało W. (red.): *Encyklopedia Pedagogiczna*, Warszawa.
- Czyżyk A. (1997): *Cukrzyca*, w: Gumułka W. S., Rewerski W. (red.): *Encyklopedia Zdrowia*, tom I, Warszawa.
- Danilewicz W., Izdebska J., Krzesińska-Żach (1995): *Pomoc dziecku i rodzinie w środowisku lokalnym*, Białystok.
- Dąbrowski Z. (1995): *Pedagogika opiekuńcza w zarysie*, t. II, Olsztyn.
- Dobrzycka E. (1995): *Dziecko w szpitalu - środowiskowe aspekty zagrożeń*, w: Pilch T., Lepalczyk I. (red.): *Pedagogika społeczna*, Warszawa.
- Dolińska-Zygmunt G. (2001): *Psychologiczne uwarunkowania podatności na choroby*, w: Dolińska-Zygmunt G. (red.): *Podstawy psychologii zdrowia*, Wrocław.
- Dolińska-Zygmunt G. (2001): *Teoretyczne podstawy refleksji o zdrowiu*, w: Dolińska-Zygmunt G. (red.): *Podstawy psychologii zdrowia*, Wrocław.
- Doroszevska J. (1963): *Nauczyciel - wychowawca w zakładzie leczniczym*, Warszawa.
- Dyczewski L. (1994): *Rodzina, społeczeństwo, państwo*, Lublin.
- Dyczewski L. (2002): *Więź między pokoleniami w rodzinie*, Lublin.
- Fenella E., Adamson J., Hull D. (1990): *Pielęgnowanie chorych dzieci*, Warszawa.
- Ferenz K. (1995): *Środowiskowe wzmocnienie i hamulce kształtowania się podmiotowości dziecka*, w: Badora S., Marzec D. (red.): *Dziecko w placówce szkolnej i pozaszkolnej w okresie transformacji*,
- Ferenz K. (1999): *Przedmiotowość i podmiotowość dziecka we wczesnej edukacji kulturalnej*, w: Jankowski D. (red.): *Edukacja kulturalna w życiu człowieka*, Kalisz.
- Ferenz K. (2001): *Rozwój dziecka jako wartość w świadomości rodziców*. „Rocznik Pedagogiki Rodziny”, t. IV.
- Ferenz K. (2002a): *Spoleczne konteksty fundamentalnej edukacji kulturalnej*, w: Grzesiak J., *Edukacja i kultura*, Kalisz.
- Ferenz K. (2002b): *Codziennosc dziecięcego świata a odbiór tekstów edukacyjnych*, w: Radziejewicz-Winnicki A., Bielska E. (red.): *Edukacja a życie codzienne*, t. 1, Katowice.
- Ferenz K., (2003): *Kultura codzienności jako czynnik kształtujący orientacje życiowe*. „Dydaktyka Literatury”, nr XXIII.

- Ferenz K. (2003): *Świadomość wychowawcza młodych rodziców w małych społecznościach lokalnych*, w: ks. Wilk J. (red.): *W służbie dziecku*, t. II, Lublin.
- Formański J. (1998a): *Dziecko w sytuacji choroby*, w: Formański J. *Psychologia. Podręcznik dla szkół medycznych*. Warszawa.
- Formański J. (1998b): *Psychologiczne aspekty stanu zdrowia człowieka*, w: Formański J. *Psychologia. Podręcznik dla szkół medycznych*. Warszawa.
- Flynn P. (1993): *W trosce o zdrowie. Pomaganie z perspektywy holistycznej*, w: Santorski J. (red.): *ABC psychologicznej pomocy*, Warszawa.
- Gałkowski T. (1995): *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Warszawa.
- Gnitecki J. (1993): *Zarys metodologii badań w pedagogice empirycznej*, Zielona Góra.
- Góralczyk E. (1996): *Choroba dziecka w twoim życiu: o dzieciach ciężko i przewlekle chorych i ich rodzicach*, Warszawa.
- Greszta E. (2000): *Więź emocjonalna w rodzinie i sposoby jej badania*. „Psychologia Wychowawcza”, nr 1
- Grochocińska R. (2001): *Niektóre techniki badania sytuacji rodzinnej dziecka*. „Rocznik Pedagogiki Rodziny”, t. IV.
- Grzegorzewska M. (1963): *Pedagogika specjalna. Skrypt wykładów*, Warszawa.
- Gumułka W. S., Rewerski W. (1997): *Encyklopedia Zdrowia*, tom I, Warszawa.
- Gurycka A. (1975): *Sytuacje aktywizujące społecznie*, Warszawa.
- Gurycka A. (1979): *Struktura i dynamika procesu wychowawczego*. Warszawa.
- Hall C., Lindzey G. (1990): *Teoria osobowości*, Warszawa.
- Herriot P. (1985): *Essential psychology. The psychology of handicap*, London
- Hertl M., Hertl R. (1995): *Chore dziecko*, Warszawa.
- Heszen-Klemens I. (1983): *Psychologia medyczna. Główne kierunki badań*, Katowice.
- Hulek A. (1977): *Pedagogika rewalidacyjna*, Warszawa.
- Hulek A. (1984): *Rodzina istotnym ogniwem rewalidacji*, w: Hulek A. (red.): *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, Warszawa.
- Hurlock E. (1985): *Rozwój dziecka*, Warszawa.
- Izdebska H. (1989): *Wyższość rodziny nad innymi środowiskami wychowawczymi*. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, nr 1.
- Izdebska J. (1995): *Teoretyczne przesłanki wychowania i opieki nad dzieckiem*, w: Danilewicz W., Izdebska J., Krzesińska-Żach B., *Pomoc dziecku i rodzinie w środowisku lokalnym*, Białystok.

- Izdebska J. (1996): *Rodzina, dziecko, telewizja. Szanse wychowawcze i zagrożenia telewizji*, Białystok.
- Izdebska J. (2000): *Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku. Niepokoje i nadzieje*, Białystok.
- Izdebska J. (2003): *Dziecko w rodzinie i środowisku rówieśniczym*, Białystok.
- Izdebska J. (2004): *Dziecko osamotnione w rodzinie*, Białystok.
- Jablow M. (1993): *Na bakier z jedzeniem. Anoreksja, bulimia, otyłość*, Gdańsk.
- Jackowska E. (1980): *Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym*, Warszawa.
- Janeczko R., Szymańska-Jagiello W. (1970): *Struktura społeczna grup nieformalnych w sali szpitalnej przeznaczony dla dzieci chorych na choroby reumatyczne*, „Szkola Specjalna”, nr 4.
- Janeczko R. (1974): *Niektóre problemy diagnostyki pedagogicznej w metodzie indywidualnych przypadków*, w: Wroczyński R., Pilch T.(red.): *Metodologia pedagogiki społecznej*, Wrocław.
- Janeczko R. (1980): *Rewalidacja przewlekle chorych*, w: Hulek A. (red.): *Pedagogika rewalidacyjna*, Warszawa.
- Janion E. (2000): *Zaspokajanie potrzeb psychicznych dzieci przewlekle chorych*. „Problemy Opiekuńczo – Wychowawcze”, nr 1.
- Janion E. (2003): *Kompetencje opiekuńczo-wychowawcze rodziców dzieci przewlekle chorych*, „Nasze Forum”, nr 3-4.
- Janion E. (2003): *Przewlekła choroba dziecka - wybrane problemy rodziców*, „Terapia Fizykalna”, nr 1-2.
- Janion E., Nowicka A. (2005): *Wspieranie rodziców w pełnieniu funkcji opiekuńczo-wychowawczej wobec przewlekle chorego dziecka*, w: Fornalik I. (red.): *Niepełnosprawni, osieroceni, niedostosowani. Problemy profilaktyki i wsparcia społecznego*, Jelenia Góra.
- Jankowski K. (1975): *Człowiek i choroba*, Warszawa.
- Jarosz M. (1984): *Nierówności społeczne*, Warszawa.
- Jęczkowski L. (2003): *Wybrane aspekty bezradności społecznej na przykładzie bezradności wychowawczej i opiekuńczej oraz jej przeciwdziałanie*.
www.oao.koszalin.ibip.pl
- Jugowar B. (1995): *Dzieci somatycznie odmiennie*, w: Obuchowska I. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa.

- Kahlan J. (1990): *Psychologiczny aspekt diagnozy pielęgniarskiej*, w: Butrym Z., Górajek-Jóźwik J., Kahlan J., *Diagnoza pielęgniarska*, Warszawa.
- Kamiński A. (1974): *Funkcje pedagogiki społecznej*, Warszawa.
- Kargulowa A., Ferencz K. (1991): *Społeczny kontekst poradnictwa*, Warszawa.
- Karwowska M. (2001): *Społeczne wspomaganie rodziny dziecka z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim*, w: Maciarz A., Janiszewska-Nieścioruk Z., Ochonczenko H. (red.): *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*, Zielona Góra.
- Kawczyńska-Butrym Z. (1995): *Rodzina wobec problemów dziecka niepełnosprawnego*. „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej”, nr 1-2.
- Kawula S. (1973): *Rodzina wiejska a wychowanie*, Toruń.
- Kawula S. (1978): *Diagnozowanie potrzeb społeczno-wychowawczych środowiska rodzinnego*, Toruń.
- Kawula S. (1996): *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, nr 1.
- Kawula S. (1999): *Wsparcie społeczne*, w: Lalak D., Pilch T. (red.): *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej*, Warszawa.
- Kawula S. (2000a): *Polimorficzność i komplementarność badań nad współczesną rodziną*, w: Kawula S., Brągiel J., Janke A. W., *Pedagogika rodziny*, Toruń.
- Kawula S. (2000b): *Próba pedagogicznej typologizacji rodzin*, w: Kawula S., Brągiel J., Janke A. W., *Pedagogika rodziny*, Toruń.
- Kofta M. (1988): *Wychowanej jako podmiot działań*, Warszawa.
- Komorowska H. (1989): *Metody ilościowe a metody jakościowe w badaniach pedagogicznych*. „Edukacja”, nr 3.
- Komorska M. (2000): *Sytuacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w społeczeństwie polskim*, Lublin.
- Konarzewski K. (2000): *Badania ilościowe i jakościowe*, w: Konarzewski K., *Jak uprawiać badania oświatowe. Metodologia praktyczna*, Warszawa.
- Konarzewski K. (2000): *Jak uprawiać badania oświatowe. Metodologia praktyczna*, Warszawa.
- Korzeniowski K. (1983): *Podmiotowość człowieka. Metateoretyczne ramy teorii*, w: Korzeniowski K., Zieliński K., Danecki W., *Podmiotowość jednostek w koncepcjach psychologicznych i organizacyjnych*, Wrocław.

- Kowalewski L. (1995): *Psychologiczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych*, w: Obuchowska I. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa.
- Kowalski S. (1962): *Rozwój mowy i myślenia dziecka*, Warszawa.
- Kowalski S. (1974): *Socjologia wychowania w zarysie*, Warszawa.
- Kozielecki J. (1986): *Psychologiczna teoria wiedzy*, Warszawa.
- Larkowa H. (1987): *Człowiek niepełnosprawny - problemy psychologiczne*, Warszawa.
- Leszkowicz-Baczyńska Ż. (1999): *Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo*, Zielona Góra.
- Lewandowska Z. (1993): *Formy pomocy potrzebującym organizowane przez kościoły różnych wyznań na przykładzie miasta Wrocławia*, w: Zalewska D. (red.): *Ubóstwo a zmiana społeczna*, Wrocław.
- Liders A. G., Spiriewa E. N. (2001): *Swiaz stila siemiejnogo wospitania s tempieramientom riebijonka*. W: *Ucitielskaja Gazieta, nr 12*.
- Łapińska R., Żebrowska M. (1975): *Wiek dorastania*, w: Żebrowska M. (red.): *Psychologia rozwojowa dzieci i młodzieży*, Warszawa.
- Łobocki M. (1999): *Badania jakościowe w pedagogice*, w: Łobocki M. *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, Kraków.
- Łobocki M. (1999): *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, Kraków.
- Łobocki M. (2000): *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Kraków.
- Łopatkowa M. (1983): *Samotność dziecka*, Warszawa.
- Łoś Z. (1983): *Metoda badania pozycji w rodzinie*, „Psychologia Wychowawcza”, t.1.
- Maciarz A. (1984): *Wybrane zagadnienia rewalidacji dzieci*, Zielona Góra.
- Maciarz A., (1993): *Wspomaganie rodziny w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dzieci*, w: Kostecki R. i Maciarz A. (red.): *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*, Zielona Góra.
- Maciarz A. (1996): *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekuńczo-wychowawczy*, Zielona Góra.
- Maciarz A. (1998a): *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków.
- Maciarz A. (1998b): *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*, Kraków.
- Maciarz A. (2001): *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Warszawa.
- Maciaszkowa J. (1980): *O współżyciu w rodzinie*, Warszawa.
- Maciaszkowa J. (1991): *Z teorii i praktyki pedagogiki opiekuńczej. Opieka rodziny nad dziećmi i kompensacja jej niedostatków*, Warszawa.

- Makiełło-Jarża G. (1979): *Rodzina i jej wpływ na rozwój osobowości dziecka*, w: Przetacznikowa M., Makiełło-Jarża G., *Psychologia społeczna, wychowawcza, i kliniczna*, Warszawa.
- Marten Z. (1994): *Test Eckarda Littmanna do badania relacji wewnątrzrodzinnych (wyniki badań adaptacyjnych)*, w: Stanik J. (red.): *Wybrane metody diagnostyki i interwencji psychologicznej w sądowych sprawach rodzinnych*, Katowice.
- Matczak A. (1992): *Podstawowe osiągnięcia rozwojowe poszczególnych okresów*, w: Włodarski Z., Matczak A., *Wprowadzenie do psychologii*, Warszawa.
- Materne J. (1989): *Problemy współczesnego wychowania*, Zielona Góra.
- Maurer A. (1995): *Problemy rodziców dzieci o różnych potrzebach rozwojowych i sposoby radzenia sobie z nimi - implikacje dla poradnictwa rodzinnego*, w: Chodkowska M. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Lublin.
- Michałowicz R. (1986): *Mózgowe porażenie dziecięce*, Warszawa.
- Mika S. (1972): *Wstęp do psychologii społecznej*, Warszawa.
- Noczyńska A. (1998): *Wiadomości o cukrzycy typu pierwszego*, Wrocław.
- Nosal C. (1980): *Metodologiczny status pojęcia „situacja” we współczesnej psychologii*, w: Brzeziński J. (red.): *Z zagadnień psychologii ilościowej*, Warszawa.
- Nowak S. (1985): *Metodologia badań społecznych*, Warszawa.
- Nowakowska M. T. (1983): *Psychologiczne aspekty chorób przewlekłych, trwałego upośledzenia zdrowia oraz chorób nieuleczalnych i zagrażających życiu*, w: Jarosz M. (red.): *Psychologia lekarska*, Warszawa.
- Nowicka A. (2001): *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej*, Kraków.
- Nowicka A. Janion E. (2005): *Wspieranie rodziców w pełnieniu funkcji opiekuńczo-wychowawczej wobec przewlekle chorego dziecka*, w: Fornalik I. (red.): *Niepełnosprawni, osieroceni, niedostosowani. Problemy profilaktyki i wsparcia we współczesnej pedagogice*, Jelenia Góra.
- Obuchowska I., Krawczyński M. (1991): *Chore dziecko*, Warszawa.
- Obuchowska I. (1996): *Kochać i rozumieć*, Poznań.
- Obuchowski K. (1983): *Psychologia dążeń ludzkich*, Warszawa.
- Obuchowski K. (1995): *Przez galaktykę potrzeb. Psychologia dążeń ludzkich*, Warszawa.
- Okoń W. (1998): *Nowy słownik pedagogiczny*, Warszawa
- Otrębski W. (1997): *Szansa na społeczną akceptację. Wybrane uwarunkowania rodzinne poziomu adekwatności osobowej młodzieży z upośledzeniem umysłowym*, Lublin.

- Pachociński R. (1997): *Metody ilościowe i jakościowe w badaniach oświatowych*. „Edukacja”, nr 3.
- Palka S. (1999): *Ilościowo-jakościowe badania pedagogiczne*. „Ruch Pedagogiczny”, nr 1.
- Palka S. (1998): Metodologiczne aspekty uprawiania pedagogiki, w: Palka S. (red.): *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, Kraków.
- Pecyna (1998): *Rodzinne uwarunkowania zachowania dziecka w świetle psychologii klinicznej*, Warszawa 1998.
- Pecyna M. B. (1999): *Psychologia kliniczna w praktyce pedagogicznej*, Warszawa.
- Pecyna M. B. (2000): *Dziecko i jego choroba*, Warszawa.
- Pecyna M. B. (2000): *Zespoły chorobowe wieku rozwojowego uwarunkowane genetycznie i środowiskowo*, w: Pecyna M. B., *Dziecko i jego choroba*, Warszawa.
- Pieter J. (1966): *Poznawanie środowiska wychowawczego*, Wrocław.
- Pilch T. (1995): *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa.
- Pilecka W. (1990): *Dynamika rozwoju psychicznego dzieci chorych na astmę i mukowiscydozę*, Kraków.
- Pilecka W. Pilecki J. (1992): *Rewalidacja dzieci przewlekle chorych i kalekich*, Kraków.
- Pilecka W. (1995): *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje rodzinne - model transakcyjny*, w: Chodkowska M. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Lublin.
- Pilecka W. (1999): *Choroba przewlekła w życiu i rozwoju dziecka*, w: Pilecka W., Majewicz P., Zawadzki A., *Jak wspomagać psychospołeczny rozwój dzieci niepełnosprawnych somatycznie*, Kraków.
- Pilecka W. (2002): *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*, Kraków.
- Popielarska A. (1997): *Choroby układu nerwowego u dzieci*, w: Gumułka W. S., Rewerski W. (red.): *Encyklopedia Zdrowia*, tom II, Warszawa.
- Popławska W. (1997): *Wady serca*, w: Gumułka W. S., Rewerski W. (red.), *Encyklopedia Zdrowia*, tom I, Warszawa.
- Porzak R. (1995): *Choroba somatyczna i jej wpływ na funkcjonowanie rodziny*, w: Gaś Z. (red.): *Psychologia wychowawcza stosowana. Wybrane zagadnienia*, Lublin.
- Przećławska A. (1993): *Wychowanie jako spotkanie*, w: Przećławska A. (red.), *Relacje między ludźmi jako przedmiot badań pedagogicznych*, Warszawa.
- Przećławski K. (1971): *Instytucje wychowania w wielkim mieście*, Warszawa.
- Przetacznik-Gierowska M., Włodarski Z. (1996): *Psychologia wychowawcza*, Warszawa.

- Radochoński M. (1991): *Wpływ choroby na funkcjonowanie rodziny jako systemu psychospołecznego*, w: Tyszka Z. (red.): *Badania nad rodziną a praktyka społeczna*, Poznań.
- Radziewicz-Winnicki A. (2001): *Oblicza zmieniającej się współczesności*, Kraków.
- Rathus S. A. (2004): *Psychologia współczesna*, Gdańsk.
- Reber A. S. (2000): *Słownik psychologii*, Warszawa.
- Rembowski J. (1969): *Rodzina jako system powiązań*, w: Ziemska M. (red.): *Rodzina i dziecko*, Warszawa.
- Reykowski J. (1971): *Osobowość a trwałe stres*, w: Larkowa H. (red.): *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, Warszawa.
- Rola J. (1995): *Niepelnosprawność dziecka jako czynnik ryzyka depresji u matki - uwarunkowania osobowe i środowiskowe*, w: Chodkowska M. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Lublin.
- Romanowska-Łakomy H. (1991): *Holistyczna wizja osobowości jako osoby*. „Nowiny Psychologiczne”, nr 3-4.
- Rostowski J. (1990): *Dezintegracja więzi rodzinnej oraz innych związków interpersonalnych a poczucie osamotnienia jednostki*. „Roczniki Socjologii Rodziny”.
- Rybakowa M. (1999): *Opieka nad dzieckiem przewlekle chorym*, Kraków.
- Scheridan C. L., Radmacher S. A. (1998): *Psychologia zdrowia. Wyzwanie dla biomedycznego modelu zdrowia*, Warszawa.
- Schonz F. C. (1972): *Ciężkie choroby przewlekle*, w: Garnet J. F., Levine E. S. (red.): *Praktyka psychologiczna w rehabilitacji inwalidów*, Warszawa.
- Schmidt-Sidor B. (1997): *Wady wrodzone ośrodkowego układu nerwowego*, w: Łosiowski Z. (red.): *Dziecko niepełnosprawne ruchowo, cz. 1*, Warszawa.
- Sendyk M. (2001): *Społeczne przystosowanie dzieci z poczuciem sieroctwa duchowego*, Kraków.
- Sękowska Z. (1979): *Problemy akceptacji dziecka w rodzinie*. „Zagadnienia Wychowania a Zdrowie Psychiczne”, nr 1-2.
- Sękowska Z. (1982): *Pedagogika specjalna. Zarys*, Warszawa.
- Sękowska Z. (1995): *Znaczenie rodziny w rewalidacji dziecka niepełnosprawnego*, w: Chodkowska M. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Lublin.

- Sieniawska M. (1997): *Choroby układu moczowego u dzieci*, w: Gumułka W. S., Rewerski W. (red.): *Encyklopedia Zdrowia*, tom II, Warszawa.
- Skinner B. (1978): *Poza wolnością i godnością*, Warszawa.
- Skorny Z. (1986): *Rewalidacja dzieci chorych i niepełnosprawnych fizycznie a uczestnictwo w działaniu*. „Szkoła Specjalna”, nr 1.
- Slany K. (1990): *Związki konsensualne - nowa forma małżeństwa?* „Problemy Rodziny”, nr 3.
- Sokołowska M., Bejnarowicz J. (1973): *Socjologia a pojęcie stanu zdrowia*. „Studia Socjologiczne”, nr 3.
- Sokołowska M. (1986): *Socjologia medycyny*, Warszawa.
- Sołtysiak T., Łabudź-Kryśka I., Budrewicz I. (1995): *Postawy młodzieży szkół ponadpodstawowych wyrażane w opiniach i poglądach wobec dzieci odbiegających od normy*, w: Chodkowska M. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Lublin.
- Sośnicki K. (1964): *Istota i cele wychowania*, Warszawa.
- Sowa J., Wojciechowski F. (2001): *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*, Rzeszów.
- Spicker M., (1995): *Zasada pomocniczości - podstawy antropologiczne i konsekwencje polityczne*. „Społeczeństwo”, nr 1.
- Strelau J. (2000): *Psychologia*, t. 2, Gdańsk.
- Suchodolski B. (1985): *Przedmiot pedagogiki* w: Suchodolski B. (red.): *Pedagogika*, Warszawa.
- Symonides-Ławecka A. (1995): *Cukrzyca u dzieci*, Warszawa.
- Szafranek J. Szafranek K., Gronek E., Krapiec A. (1977): *Rola środowiska rodzinnego w nieprawidłowym kształtowaniu osobowości dzieci i młodzieży z organicznymi zmianami w mózgu*. „Problemy Rodziny”, nr 3.
- Szczepankowska B. (1999): *O sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce - wybrane problemy*, w: Szczepankowska B. i Mikulski J. (red.): *Osoby niepełnosprawne w środowisku lokalnym. Wyrównywanie szans*, Warszawa.
- Szewczuk W. (1985): *Słownik Psychologiczny*, Warszawa.
- Szewczuk W. (1990): *Psychologia*, Warszawa.
- Sztompka P. (2002): *Socjologia*, Kraków.
- Sztompka P. (2002): *Zmiana społeczna, rozwój i postęp*, w: Sztompka P., *Socjologia*, Kraków.

- Sztumski J. (1995): *Wstęp do metod i technik badań społecznych*, Katowice.
- Sztumski J. (1996): *Normalność jako wartość*, w: Żebrowski J. (red.): *Edukacja w społeczeństwie obywatelskim i system wartości*, Gdańsk.
- Szyszkowska M. (1997): *W poszukiwaniu sensu życia*, Warszawa.
- Ślenzak J. (1984): *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*, Warszawa.
- Śliwerski B. (2003): *Wstęp*, w: Kwieciński Z., Śliwerski B., *Pedagogika*, t. II, Warszawa.
- Śliwerski B. (2003): *Cztery orientacje badawcze w teoriach wychowania*, w: Kwieciński Z., Śliwerski B., *Pedagogika*, t. II, Warszawa.
- Śródka A. (1997): *Patologia*, w: Gumułka W. S., Rewerski W. (red.): *Encyklopedia Zdrowia*, t. 1, Warszawa.
- Tobiasz-Adamczyk B. (2000): *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Kraków.
- Tomaszewski T. (1975): *Psychologia*, Warszawa.
- Trzaska B. (1997): *Choroby zakaźne*, w: Gumułka W. S., Rewerski W. (red.): *Encyklopedia Zdrowia*, tom I, Warszawa.
- Twardowski A. (1995): *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: Obuchowska I. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa.
- Tyszka Z. (1979): *Socjologia rodziny*, Warszawa.
- Tyszka Z. (1997): *Model rodziny współczesnej*, w: Tyszka Z., Wachowiak A., *Podstawowe pojęcia i zagadnienia socjologii rodziny*, Poznań.
- Tyszka Z., Wachowiak A., (1997): *Podstawowe pojęcia i zagadnienia socjologii rodziny*, Poznań.
- Tyszka Z. (1997): *Rodzina*, w: Pomykało W. (red.): *Encyklopedia Pedagogiczna*, Warszawa.
- Tyszka Z. (2001): *Człowiek i rodzina w XXI wieku. Czas nadziei czy cywilizacja udręki?* „Rocznik Pedagogiki Rodziny”, t. IV.
- Tyszkowa M. (1964): *Czynniki determinujące pracę szkolną dziecka*, Warszawa.
- Tyszkowa M. (1986): *Zachowanie się dzieci szkolnych w sytuacjach trudnych*, Warszawa.
- Tyszkowa M. (1997): *Szkoła. Sytuacje trudne w szkole*, w: Pomykało W. (red.): *Encyklopedia Pedagogiczna*, Warszawa.
- Uramowska-Żyto B. (1992): *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*, Warszawa.
- Ustawa o ochronie danych osobowych z dnia 29 sierpnia 1997 r.*, Dz. U. Nr 133, poz. 883.
- Ustawa o zawodzie lekarza z dnia 5 grudnia 1996 r.*, Dz. U. Nr 28, poz. 152.

- Ustawa o zawodach pielęgniarki i położnej z dnia 5 lipca 1996 r. Dz. U. Nr 91, poz. 410.*
- Walker L. S. (1989): *The role of maternal employment and depression in the psychological adjustment of chronically ill, mentally retarded, and well children*, "Journal of Pediatric Psychologic", nr 3.
- Wawrzak-Chodaczek M. (1993): *Sytuacja materialno-bytowa rodzin wielodzietnych*, w: Zalewska D. (red.): *Ubóstwo a zmiana społeczna*, Wrocław.
- Wielgosz E. (1995): *Wychowanie dzieci niepełnosprawnych somatycznie*, w: Obuchowska I. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa.
- Wroczyński R. (1974): *Pedagogika społeczna*, Warszawa.
- Villa F. (1997): *Polityka społeczna, demokracja i praca socjalna*, Kraków.
- Włodarski Z., Matczak A. (1992): *Wprowadzenie do psychologii*, Warszawa.
- Wojciechowski F. (1990): *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*, Warszawa.
- Wojciechowski F. (1993): *Dziecko niepełnosprawne w środowisku wiejskim*, Rzeszów.
- Wojciechowski F. (1997): *Problemy poradnictwa w rewalidacji osób niepełnosprawnych*, w: Dykcik W. (red.): *Pedagogika specjalna*, Poznań.
- Wojciechowski F. (2000): *Refleksje nad teoretycznymi i praktycznymi aspektami diagnozy w procesie rewalidacji*, w: Rakowska A., Baran J. (red.): *Dylematy pedagogiki specjalnej*, Kraków.
- Wojciechowski F. (2001a): *Problem niepełnosprawności dziecka w pedagogice rodziny*, w: Maciarz A., Janiszewska-Nieścioruk Z., Ochonczenko H. (red.): *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i w środowisku lokalnym*, Zielona Góra.
- Wojciechowski F. (2001b): *Potrzeby specjalne i ich aplikacje w myśli pedagogicznej Prof. A. Hulka*, w: Dryżałowska G. (red.): *Paradygmaty i przeobrażenia edukacji specjalnej w świetle dorobku Profesora Aleksandra Hulka*, Warszawa.
- Wroczyński R., (1973): *Różnorodność sytuacji wychowawczych*, w: Suchodolski B. (red.): *Pedagogika - podręcznik dla kandydatów na nauczycieli*, Warszawa. Wroczyński R. (1979): *Pedagogika społeczna*, Warszawa.
- Wyczesany J., Ostrowski T. M., Lohn Z. (2000): *Indywidualne i społeczne czynniki determinujące aktywny udział dzieci chorych w procesie leczenia*, Kraków.
- Zaręba E. (1998): *Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice*, w: Palka S. (red.): *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, Kraków.

- Zawadzka-Krajewska A. (1998): *Najczęściej występujące choroby alergiczne u dzieci*,
w: Chmielewska-Szewczyk D., Zawadzka-Krajewska A., Bielecka-Zylbersztejn M.,
Alergie u dzieci. Poradnik, Warszawa.
- Zazzo R. (1974): *Metody psychologicznego badania dziecka*, Warszawa.
- Ziemska M. (1973): *Postawy rodzicielskie*. Warszawa.
- Ziemska M. (1979): *Rodzina a osobowość*, Warszawa.
- Zigler E. (2000): *Personality Development in Individuals with Mental Retardation*, Yale.
- Zimbardo P. G. (1998): *Psychologia i życie*, Warszawa.

Aneks

Aneks 1

Kwestionariusz wywiadu

I. STRUKTURA RODZINY

1. Czy rodzice dziecka prowadzą wspólne gospodarstwo domowe i wspólnie wychowują dziecko? Jeśli nie, to dlaczego?

.....

2. Ile Państwo mają dzieci i w jakim są one wieku życia?

.....

3. Czy wspólnie z rodzicami i dziećmi zamieszkują inni członkowie rodziny, jacy?

.....

II. POZIOM KULTURY RODZINY

1. Jakie jest wykształcenie rodziców?

Matki

Ojca.....

2. Jak Państwo najczęściej spędzają czas wolny, jakim zajęciom go poświęcają?

.....

3. Czy Państwo chodzą do kina, jak często ?

.....

3. Czy Państwo chodzą do teatru, jak często?

.....

4. Jaka prasę czytają Państwo często?.....

.....

A jaką czasami?

.....

5. Jakie programy najczęściej oglądacie Państwo w telewizji?.....

A jakich audycji słuchacie w radio?.....

6. Czy w Państwa rodzinie przestrzega się jakiś stałych tradycji, czy organizuje jakieś obrzędy (święteczne, inne)?

7. Czy Pan(i) lub współmałżonek dokszałca się, w jakiej formie?

III. KOMPETENCJE OPIEKUŃCZO – PIELĘGNACYJNE RODZICÓW

1. Co Państwa zdaniem spowodowało chorobę dziecka?

2. Co Państwo wiecie o chorobie, na czym ona polega i jakie są jej objawy?

2. Od kogo, z jakich źródeł dowiadujecie się Państwo o tej chorobie (kto Wam udzielił najwięcej informacji)?

3. Czy znacie różne przeciwwskazania zdrowotne dla dziecka (od czego należy je chronić, czego nie powinno robić, czego unikać) – jakie one są?

4. Skąd zdobyliście najwięcej wiedzy o przeciwwskazaniach zdrowotnych?

5. Jakie są konieczne zabiegi opiekuńczo-pielęgnacyjne wobec dziecka (cały czas i w czasie napadów, czy rzutów chorobowych)?

6. Kto Państwa pouczył o tych zabiegach i ich prawidłowym wykonywaniu?

8. Jakie są skutki choroby w zachowaniu się dziecka i jak sobie z nimi radzicie?

.....
.....

9. Jakie są skutki choroby w nauce dziecka i czy pomagacie mu je przewyciężyć (sami, czy kogoś prosicie o pomoc)?

.....
.....

10. Czy macie Państwo trudności w opiece pielęgnacyjnej nad dzieckiem (jakie one są, w jakich sytuacjach występują)?

.....
.....

11. Czy czujecie się Państwo niedoinformowani o chorobie dziecka i jego leczeniu, jakie macie wątpliwości?

.....
.....

IV. OCZEKIWANIA RODZICÓW DOTYCZĄCE ZDROWIA, ROZWOJU I EDUKACJI DZIECKA

1. Jak Państwo oceniają efekty leczenia dziecka, czy spodziewaliście się wyraźnej poprawy stanu jego zdrowia?

.....
.....

2. Jaką prognozę leczenia dziecka ma lekarz, czy informuje Państwa na ten temat?

.....
.....

3. Czy Państwa zdaniem sprawność fizyczna dziecka ulegnie poprawie, czy pogorszy się w latach przyszłych?

.....
.....

4. Co Państwa zdaniem mogłoby się znacznie przyczynić do poprawy stanu zdrowia i sprawności dziecka?

.....
.....

5. Jakie są Państwa nadzieje związane z wykształceniem dziecka, jaką szkołę mogłoby ukończyć i jaki zawód zdobyć?

.....
.....

6. Czy Państwo aktualnie staracie się rozwijać jakieś zainteresowania dziecka lub zapewniać mu pomoc w nauce (sami, czy opłacacie mu prywatne lekcje, zajęcia)?

.....
.....
.....

7. Czy Państwa zdaniem choroba zmniejsza możliwości dziecka w zakresie zdobycia wykształcenia, dlaczego?

.....
.....
.....

8. Czy spodziewacie się Państwo, że Wasze chore dziecko osiągnie w dorosłości pełną samodzielność, założy własną rodzinę i prowadzić będzie własne gospodarstwo?

.....
.....
.....

V. STAN SAMOKONTROLI ZDROWOTNEJ I SAMOBSŁUGI LECZNICZEJ DZIECKA

1. Czy dziecko potrafi samodzielnie, odpowiednio do swojego stanu, dozować ruch i wysiłek fizyczny (przestrzega zaleceń lekarza)?

.....
.....
.....

2. Czy dziecko potrafi samodzielnie zadbać o stosowne do swojego stanu i pogody ubranie?

.....
.....
.....

3. Czy dziecko potrafi samodzielnie mierzyć temperaturę?

.....
.....
.....

4. Czy dziecko potrafi samodzielnie zrezygnować z produktów żywnościowych, które nie są dla niego wskazane?

.....
.....
.....

5. Czy dziecko potrafi odpowiednio zareagować na zaobserwowane symptomy przednapadowe?

.....
.....
.....

6. Które czynności związane z samokontrolą zdrowotną i samoobsługą leczniczą są dla Waszego dziecka najbardziej przykre?

.....
.....
.....

7. Jakie czynności i zalecenia lekarskie przysparzają Waszemu dziecku największej trudności?

.....
.....
.....

8. Czy Wasze dziecko buntuje się przed określonymi zaleceniami lekarskimi i świadomie ich nie przestrzega (jakie to zalecenia)?

.....
.....
.....

9. Czy dziecko potrafi samodzielnie chronić się przed stresem, proszę podać przykłady?

.....
.....
.....

10. Jakie jest najważniejsze zalecenie lekarskie dla dziecka i czy je samodzielnie przestrzega?

.....
.....
.....

11. Jeśli dziecko jest chore na cukrzycę czy potrafi i jak diagnozuje cukier? Czy samo dawkuje i wstrzykuje sobie insulinę (jaką strzykawką)?

.....
.....
.....

VI. STAN USAMODZIELNIANIA BADANYCH DZIECI

1. Czy dziecko samodzielnie wykonuje codzienną toaletę?

.....
.....
.....

2. Czy dziecko samodzielnie kąpie się i myje głowę?

.....
.....
.....

3. Czy dziecko samodzielnie utrzymuje porządek w swoim pokoju czy kąciku (na swoich półkach)?

.....
.....
.....

4. Czy dziecko jest włączane w porządki domowe (w jakie prace)? Jeśli nie, to dlaczego?

.....
.....
.....

5. Czy dziecko jest włączane w przygotowywanie posiłków (jakich)? Jeśli nie, to dlaczego?

.....

6. Czy dziecko ma w domu jakieś stałe obowiązki? Jeśli nie, to dlaczego?

.....

7. Czy dziecko otrzymuje kieszonkowe i jak nimi gospodarzy?

.....

8. Czy posyłacie Państwo dziecko po zakupy (po jakie)? Jeśli nie, to dlaczego?

.....

9. Czy zlećcie Państwo dziecku załatwianie jakiś spraw, np. na poczcie, w punktach usługowych? Jeśli nie, to dlaczego?

.....

10. Czy umożliwiacie dziecku utrzymywanie częstych kontaktów koleżeńskich, wychodzenie z domu z rówieśnikami i przyjmowanie ich w domu? Jeśli nie, to dlaczego?

.....

VII. SPOŁECZNE WSPIERANIE RODZINY

1. Czy jest w rodzinie ktoś, kto potrafi Was wesprzeć psychicznie w stanach zniechęcenia czy smutku z powodu choroby dziecka, kto to jest?

.....

2. A może ma Pan(i) osobę zaprzyjaźnioną (w sąsiedztwie, w pracy), która potrafi pocieszyć, pomóc i spojrzeć bardziej optymistycznie na trudną sytuację?

.....

3. Czy w sprawach dziecka, związanych z jego chorobą i trudnościami nią spowodowanymi, rozmawia Pan(i) szczerze z którymś nauczycielem, czy jest Pan(i) przez niego dobrze rozumiany i znajduje u niego wsparcie i pocieszenie?

.....

4. A może inny specjalista jest Pana (Pani) powiernikiem, potrafi wysłuchać, zrozumieć, doradzić i wesprzeć psychicznie? Kto to jest (może lekarz, psycholog, pielęgniarka, rehabilitant)?

.....
.....
.....

5. Czy otrzymujecie Państwo od kogoś fachowe porady jak postępować wychowawczo z dzieckiem chorym (od kogo)?

.....
.....
.....

6. Czy uznają Państwo za zadowalające informacje o chorobie i leczeniu dziecka udzielone przez lekarzy i pielęgniarki oraz innych specjalistów medycyny?

.....
.....
.....

7. Czy utrzymujecie Państwo kontakty z innymi rodzicami dzieci chorych, jak często, w jakiej formie, co wam te kontakty dają?

.....
.....
.....

8. Czy należycie Państwo do jakiegoś stowarzyszenia (organizacji) rodziców dzieci chorych? Jeśli tak, to w jakich formach pracy tego stowarzyszenia uczestniczycie, co Wam to uczestnictwo daje?

.....
.....
.....

9. Czy z powodu choroby dziecka otrzymaliście Państwo od jakiejś instytucji, czy organizacji, pomoc socjalną lub inną?

.....
.....
.....

10. Czy uznajecie państwo, iż udzielana Wam pomoc jest wystarczająca? Jeśli nie, to jakiej pomocy państwo jeszcze oczekujecie?

.....
.....
.....

11. Czy macie Państwo wystarczające środki na leczenie dziecka? Jeśli nie, to kto Wam udziela pomocy?

.....
.....
.....

12. Na jakie trudności napotykalicie Państwo w zapewnieniu dziecku odpowiedniej opieki medycznej?

.....
.....
.....

METRYCZKA

1. Imię i nazwisko dziecka, z którego rodzicami przeprowadzono wywiad:

.....

2. Płeć rodzica, z którym przeprowadzono wywiad:

.....

9.	Ojciec jest wyrozumiały dla matki.								
10.	Matka zwalcza moją miłość do innej osoby.								
11.	Ojciec robi mi przyjemne niespodzianki.								
12.	Matka wybacza ojcu przykrości, które jej wyrządził.								
13.	Gdy matka ma kłopoty, próbuję jej pomóc.								
14.	Ojciec przegląda moje rzeczy osobiste.								
15.	Matka spełnia moje prośby.								
16.	Chętnie spędzam czas z ojcem.								
17.	Ojciec poświęca się dla matki.								
18.	Matka wybiera mi zainteresowania.								
19.	Gdy matka ma kłopoty, zwraca się do ojca o poradę.								
20.	Unikam przebywania z matką.								
21.	By nie sprawić przykrości ojcu.								
22.	Matka karze mnie niesprawiedliwie.								
23.	Ojciec gotów jest wysłuchać mnie.								
24.	Matka wybiera dla mnie rozrywki.								
25.	Ojciec wybacza mi moje błędy.								
26.	Otwarcie rozmawiam z matką o moich prywatnych sprawach.								

27.	Ojciec stara się poznać przyczynę złego humoru matki.								
28.	Wiem, za co jestem karany przez matkę.								
29.	Matka ujawnia przed ojcem moje życzenia.								
30.	Muszę opowiadać ojcu o sprawach, które wolał(a)bym ukryć przed nim.								
31.	W trudnych sytuacjach mogę liczyć na pomoc matki.								
32.	Ukrywam swoje prywatne sprawy przed ojcem.								
33.	Matka decyduje, kto może zostać moim przyjacielem, przyjaciółką.								
34.	Otrzymuję prezenty od ojca.								
35.	Odmawiam spełnienia próśb matki.								
36.	Ojciec zwalcza moją miłość do innej osoby.								
37.	Ojciec uzgadnia z matką ważniejsze wydatki.								
38.	Zwierzam się ojcu ze swoich osobistych spraw.								
39.	Matka pomaga ojcu rozwiązywać jego kłopoty.								
40.	Matka gotowa jest wysłuchać mnie.								
41.	Ojciec dotrzymuje danej mi obietnicy.								

42.	Matka przegląda moje rzeczy osobiste.								
43.	Otwarcie rozmawiam z ojcem o swoich prywatnych sprawach.								
44.	Matka uwzględnia w swym postępowaniu złe samopoczucie ojca.								
45.	Ojciec spełnia moje prośby.								
46.	Matka sprawdza, co robiłem(am) w wolnym czasie								
47.	Ojciec wybiera mi zainteresowania.								
48.	Rezygnuję ze swoich zamiarów, by nie sprawić przykrości matce.								
49.	Gdy ojciec ma kłopoty, próbuję mu pomóc.								
50.	Chętnie spędzam czas z matką.								
51.	Odmawiam spełnienia próśb ojca.								
52.	Ukrywam swoje prywatne sprawy przed matką.								
53.	Ojciec wybiera dla mnie rozrywki.								
54.	Ojciec pomaga matce rozwiązywać jej kłopoty.								
55.	Martwię się, gdy matka ma kłopoty.								
56.	Muszę uwzględnić stanowisko ojca, gdy decyduję o moich sprawach.								
57.	Matka powołuje się na autorytet ojca.								

58.	Matka wymaga bym opowiadał(a) o swoich kłopotach.								
59.	Ojciec karze mnie niesprawiedliwie.								
60.	Matka wybacza mi moje błędy.								
61.	Ojciec uwzględnia w swym postępowaniu złe samopoczucie matki.								
62.	Matka wyznacza mi porę powrotu do domu.								
63.	Przy ojcu mogę ujawniać swoje opinie i poglądy.								
64.	Matka mówi ojcu o swoich sukcesach.								
65.	W obecności matki ojciec jest wesoły.								
66.	Ojciec wymaga, bym opowiadał(a) o swoich kłopotach.								
67.	Otrzymuję prezenty od matki.								
68.	Martwię się, gdy ojciec ma kłopoty.								
69.	Ojciec powołuje się na autorytet matki.								
70.	Unikam przebywania z ojcem.								
71.	Matka robi mi przyjemne niespodzianki.								
72.	Ojciec zachęca mnie do samodzielnego działania.								

Aneks 3

Kwestionariusz Postaw Wychowawczych w Percepcji Dziecka (I)

Poniżej napisano kilkadziesiąt zdań dotyczących tego jak dzieci w Twoim wieku są traktowane przez swoje matki. Przeczytaj kolejno każde zdanie i podkreśl odpowiedź „tak” lub „nie”. Nie ma tu zdań całkiem prawdziwych ani całkiem nieprawdziwych. Każdy może myśleć inaczej, po swojemu. Napisz swoje zdanie.

A oto pytania:

- | | | |
|--|-----|-----|
| 1. Często mi się zdaje, że jestem dla mojej mamy ciężarem. | tak | nie |
| 2. Moja mama potrafi z moich oczu wyczytać, czego chcę. | tak | nie |
| 3. Mamę nie obchodzi to, gdzie chodzę po południu. | tak | nie |
| 4. Mama zawsze chce wiedzieć, gdzie byłem i co robiłem. | tak | nie |
| 5. Mama pozwala mi, bym sobie wybierał kolegów do zabawy. | tak | nie |
| 6. Nie mogę przyprowadzać do domu żadnych kolegów. | tak | nie |
| 7. Często dostałem lanie od mojej mamy. | tak | nie |
| 8. Często za karę nie mogę w ogóle wychodzić na podwórko. | tak | nie |
| 9. Mama nic nie mówi na to, że biegam po podwórku brudny. | tak | nie |
| 10. Kiedy idę z mamą na zakupy, to zawsze dostaję jakieś słodycze. | tak | nie |
| 11. Wolno mi czasem wtrącać się do rozmowy moich rodziców. | tak | nie |
| 12. O wszystko muszę mamę prosić o zgodę. | tak | nie |
| 13. Mama często mówi, że dzieci nie mają nic do gadania.. | tak | nie |
| 14. Kiedy dostanę w szkole złą ocenę, to muszę się w domu tak długo uczyć, żeby tę ocenę poprawić. | tak | nie |
| 15. Mama często przegląda moje podręczniki i wyjaśnia mi to, czego nie rozumiem. | tak | nie |
| 16. Mama często mówi o mnie, że jestem trudnym dzieckiem. | tak | nie |
| 17. Kiedy się chcę czegoś od mamy dowiedzieć, to ona zawsze nie ma na to czasu. | tak | nie |
| 18. Kiedy ktoś na mnie krzyczy, to mama mnie broni. | tak | nie |
| 19. Nie muszę w domu za wiele pomagać. | tak | nie |
| 20. Moja mama jest bardziej wymagająca niż inne mamy. | tak | nie |
| 21. Przed pójściem spać, dostaję zawsze od mamy całusa. | tak | nie |
| 22. Często chodzę z rodzicami na spacer, do kina lub ZOO. | tak | nie |
| 23. Prawie w każdą niedzielę wychodzę gdzieś z rodzicami. | tak | nie |
| 24. Kiedy nauczyciele mają do mnie pretensje, to mama mnie broni. | tak | nie |
| 25. Przeważnie mogę robić, co mi się podoba. | tak | nie |
| 26. Dawniej mama zawsze opowiadała mi bajkę przed snem. | tak | nie |
| 27. Mogę się mamie sprzeciwić, jeśli mam inne zdanie. | tak | nie |
| 28. Mama często sprawdza, czy przed pójściem spać ułożyłem porządnie swoje rzeczy. | tak | nie |
| 29. Prawie codziennie mama znajduje trochę czasu, żeby się | | |

- ze mną pobawić lub porozmawiać. tak nie
30. Mama kupuje mi prawie wszystko, co chcę. tak nie
31. Mogę przyprowadzać do domu kolegów, kiedy tylko zechcę. tak nie
32. Kiedy wracam do domu, mama zawsze chce wiedzieć, gdzie byłem i z kim. tak nie
33. Kiedy jestem niegrzeczny, mama zamyka mnie czasem w domu. tak nie
34. Kiedy dostanę dobry stopień albo pomogę w domu, mama zawsze mnie pochwali. tak nie
35. Wieczorem przed snem często rozmawiam z mamą o tym, co mi się przydarzyło. tak nie
36. Mama często obserwuje, co robię.
37. Mama zawsze dokładnie sprawdza, czy wykonałem wszystkie jej polecenia. tak nie
38. Zawsze mogę dostać do jedzenia to, na co mama ochotę. tak nie
39. Mama nie pozwala mi przyprowadzać do domu kolegów. tak nie
40. Już kiedyś uciekłem z domu, bo mi się tam nie podobało. tak nie
41. Wydaje mi się, że inne mamy bardziej kochają swoje dzieci. tak nie
42. Mama ma zawsze dla mnie czas. tak nie
43. Kiedy mama mnie skarci, jest jej potem mnie żal tak nie
44. Mama zawsze krzyczy, gdy choć trochę się ubrudzę. tak nie
45. Kiedy chcę się od mamy czegoś dowiedzieć, wtedy ona mówi, żebym jej dał święty spokój. tak nie
46. Kiedy mi czegoś nie wolno, tak długo mamę proszę, aż ona wreszcie się zgadza. tak nie
47. Mama często mnie pyta, o czym teraz myślę. tak nie
48. Jeśli się dobrowolnie przyznam do winy, to nie dostaję od mamy żadnej kary. tak nie
49. Mama często mówi mi, że jestem jej radością. tak nie
50. Czasem mama nie zauważy, gdy się nie umyję. tak nie
51. Kiedy wychodzę z domu, muszę dokładnie powiedzieć, dokąd idę. tak nie
52. Często mama jest w złym humorze i wtedy się kłóci ze mną o byle co. tak nie
53. Kiedy moi rodzice gdzieś wyjeżdżają, zawsze mogę jechać z nimi. tak nie
54. Za każdą dobrą ocenę dostaję od mamy jakiś prezencik. tak nie
55. Mama jest spokojna nawet wtedy, kiedy jestem niegrzeczny lub bezczelny. tak nie
56. Jeśli jestem dłużej poza domem, to do niego tęsknię. tak nie
57. Dostałem już kilka razy kijem albo pasem. tak nie
58. Mama zawsze się denerwuje, kiedy nie wykonam od razu jej polecenia. tak nie
59. Kiedy jestem na podwórku, mama zawsze wygląda przez okno, co robię. tak nie
60. Mama woli, żebym został w domu, niż chodził na dwór. tak nie
61. Mama często mówi, że jej gram na nerwach. tak nie
62. Mama niechętnie puszcza mnie samego na podwórko, bo się boi, że mi się coś stanie. tak nie
63. Mama nie wie, kiedy mam zmartwienie albo jestem smutny. tak nie
64. Kiedy zrobię coś złego, boję się wracać do domu. tak nie
65. Mama zawsze mi wypomina to, co złego zrobiłem. tak nie
66. Kiedy nie mam najlepszych ocen, mama jest bardzo niezadowolona. tak nie
67. Już nie raz mama powiedziała, że sprawiam jej same kłopoty. tak nie
68. Mama często boi się, że mi się coś złego stanie. tak nie
69. Kiedy poczuję się choć trochę niedobrze, mama zaraz myśli, że jestem chory i chce biec do lekarza. tak nie
70. Choć bym nie wiem jak się starał w szkole, to mama zawsze jest niezadowolona z moich wyników. tak nie

- | | | |
|--|-----|-----|
| 71. Kiedy mam kłopoty i zmartwienia, zawsze mogę liczyć na mamy pomoc. | tak | nie |
| 72. W domu zawsze muszę być cicho, żeby mama miała spokój. | tak | nie |
| 73. Często skłamałem, bo bałem się kary. | tak | nie |
| 74. Kiedy jestem niegrzeczny mama, bez gadania wymierza mi karę. | tak | nie |
| 75. Jeśli nabroję, to nie mam tego odwagi powiedzieć. | tak | nie |
| 76. Mama często wyzywa mnie za rzeczy, które wcale nie są złe. | tak | nie |
| 77. Kiedy zawini brat, siostra lub inne dziecko, to wina zawsze spada na mnie. | tak | nie |
| 78. Często mama złości się na mnie, chociaż nie zrobiłem nic złego. | tak | nie |
| 79. Czasem robię różne głupstwa, bo mama tego i tak nie zauważy. | tak | nie |
| 80. Już nieraz chciałem uciec z domu, bo tam są wszyscy przeciwko mnie. | tak | nie |
| 81. Mama nie zawsze traktuje poważnie to, że czasem coś złego zrobię. | tak | nie |
| 82. Wydaje mi się, że z mamą mogę rozmawiać o wszystkich sprawach. | tak | nie |

Aneks 4

Kwestionariusz Postaw Wychowawczych w Percepcji Dziecka (II)

Poniżej napisano kilkadziesiąt zdań dotyczących tego jak dzieci w Twoim wieku są traktowane przez swoich ojców. Przeczytaj kolejno każde zdanie i podkreśl odpowiedź „tak” lub „nie”. Nie ma tu zdań całkiem prawdziwych ani całkiem nieprawdziwych. Każdy może myśleć inaczej, po swoim. Napisz swoje zdanie.

A oto pytania:

- | | | |
|--|-----|-----|
| 1. Często mi się zdaje, że jestem dla mojego taty ciężarem. | tak | nie |
| 2. Mój tata potrafi z moich oczu wyczytać, czego chcę. | tak | nie |
| 3. Tatę nie obchodzi to, gdzie chodzę po południu. | tak | nie |
| 4. Tata zawsze chce wiedzieć, gdzie byłem i co robiłem. | tak | nie |
| 5. Tata pozwala mi, bym sobie wybierał kolegów do zabawy. | tak | nie |
| 6. Nie mogę przyprowadzać do domu żadnych kolegów. | tak | nie |
| 7. Często dostałem lanie od mojego taty. | tak | nie |
| 8. Często za karę nie mogę w ogóle wychodzić na podwórko | tak | nie |
| 9. Tata nic nie mówi na to, że biegam po podwórku brudny. | tak | nie |
| 10. Kiedy idę z tatą na zakupy, to zawsze dostaję jakieś słodycze. | tak | nie |
| 11. Wolno mi czasem wtrącać się do rozmowy moich rodziców. | tak | nie |
| 12. O wszystko muszę tatę prosić o zgodę. | tak | nie |
| 13. Tata często mówi, że dzieci nie mają nic do gadania. | tak | nie |
| 14. Kiedy dostanę w szkole złą ocenę, to muszę się w domu tak długo uczyć, żeby tę ocenę poprawić. | tak | nie |
| 15. Tata często przegląda moje podręczniki i wyjaśnia mi to, czego nie rozumiem. | tak | nie |
| 16. Tata często mówi o mnie, że jestem trudnym dzieckiem. | tak | nie |
| 17. Kiedy się chcę czegoś od taty dowiedzieć, to on zawsze nie ma na to czasu | tak | nie |
| 18. Kiedy ktoś na mnie krzyczy, to tata mnie broni | tak | nie |
| 19. Nie muszę w domu za wiele pomagać | tak | nie |
| 20. Mój tata jest bardziej wymagający niż inni ojcowie | tak | nie |
| 21. Przed pójściem spać, dostaję zawsze od taty całusa. | tak | nie |
| 22. Często chodzę z rodzicami na spacer, do kina lub ZOO | tak | nie |
| 23. Prawie w każdą niedzielę wychodzę gdzieś z rodzicami | tak | nie |
| 24. Kiedy nauczyciele mają do mnie pretensje, to tata mnie broni. | tak | nie |
| 25. Przeważnie mogę robić, co mi się podoba. | tak | nie |
| 26. Dawniej tata zawsze opowiadał mi bajkę przed snem. | tak | nie |
| 27. Mogę się tacie sprzeciwić, jeśli mam inne zdanie. | tak | nie |
| 28. Tata często sprawdza, czy przed pójściem spać ułożyłem porządkie swoje rzeczy. | tak | nie |
| 29. Prawie codziennie tata znajduje trochę czasu, żeby się ze mną pobawić lub porozmawiać. | tak | nie |
| 30. Tata kupuje mi prawie wszystko, co chcę. | tak | nie |
| 31. Mogę przyprowadzać do domu kolegów, kiedy tylko zechcę. | tak | nie |
| 32. Kiedy wracam do domu, tata zawsze chce wiedzieć, gdzie byłem i z kim. | tak | nie |

- | | | |
|--|--------|-----|
| 33. Kiedy jestem niegrzeczny, tata zamyka mnie czasem w domu. | tak | nie |
| 34. Kiedy dostanę dobry stopień albo pomogę w domu, tata zawsze mnie pochwali. | tak | nie |
| 35. Wieczorem przed snem często rozmawiam z tatą o tym, co mi się przydarzyło. | tak | nie |
| 36. Tata często obserwuje, co robię. | | |
| 37. Tata zawsze dokładnie sprawdza, czy wykonałem wszystkie jego polecenia. | tak | nie |
| 38. Zawsze mogę dostać do jedzenia to, na co mam ochotę. | tak | nie |
| 39. Tata nie pozwala mi przyprowadzać do domu kolegów. | tak... | nie |
| 40. Już kiedyś uciekłem z domu, bo mi się tam nie podobało. | tak | nie |
| 41. Wydaje mi się, że inni ojcowie bardziej kochają swoje dzieci. | tak | nie |
| 42. Tata ma zawsze dla mnie czas. | tak | nie |
| 43. Kiedy tata mnie skarci, jest mu potem mnie żal. | tak | nie |
| 44. Tata zawsze krzyczy, gdy choć trochę się ubrudzę. | tak | nie |
| 45. Kiedy chcę się od taty czegoś dowiedzieć, wtedy on mówi, żebym mu dał święty spokój. | tak | nie |
| 46. Kiedy mi czegoś nie wolno, tak długo tatę proszę, aż on wreszcie się zgadza. | tak | nie |
| 47. Tata często mnie pyta, o czym teraz myślę. | tak | nie |
| 48. Jeśli się dobrowolnie przyznam do winy, to nie dostaję od taty żadnej kary. | tak | nie |
| 49. Tata często mówi mi, że jestem jego radością. | tak | nie |
| 50. Czasem tata nie zauważy, gdy się nie umyję. | tak | nie |
| 51. Kiedy wychodzę z domu, muszę dokładnie powiedzieć, dokąd idę. | tak | nie |
| 52. Często tata jest w złym humorze i wtedy się kłóci ze mną o byle co. | tak | nie |
| 53. Kiedy moi rodzice gdzieś wyjeżdżają, zawsze mogę jechać z nimi. | tak | nie |
| 54. Za każdą dobrą ocenę dostaję od taty jakiś prezencik. | tak | nie |
| 55. Tata jest spokojny nawet wtedy, kiedy jestem niegrzeczny lub bezczelny. | tak | nie |
| 56. Jeśli jestem dłużej poza domem, to do niego tęsknię. | tak | nie |
| 57. Dostałem już kilka razy kijem albo pasem. | tak | nie |
| 58. Tata zawsze się denerwuje, kiedy nie wykonam od razu jego polecenia. | tak | nie |
| 59. Kiedy jestem na podwórku, tata zawsze wygląda przez okno, co robię. | tak | nie |
| 60. Tata woli, żebym został w domu, niż chodził na dwór. | tak | nie |
| 61. Tata często mówi, że mu gram na nerwach. | tak | nie |
| 62. Tata niechętnie puszcza mnie samego na podwórko, bo się boi, że mi się coś stanie. | tak | nie |
| 63. Tata nie wie, kiedy mam zmartwienie albo jestem smutny. | tak | nie |
| 64. Kiedy zrobię coś złego, boję się wracać do domu. | tak | nie |
| 65. Tata zawsze mi wypomina to, co złego zrobiłem. | tak | nie |
| 66. Kiedy nie mam najlepszych ocen, tata jest bardzo niezadowolony. | tak | nie |
| 67. Już nie raz tata powiedział, że sprawiam mu same kłopoty. | tak | nie |
| 68. Tata często boi się, że mi się coś złego stanie. | tak | nie |
| 69. Kiedy poczuję się choć trochę niedobrze, tata zaraz myśli, że jestem chory i chce biec do lekarza. | tak | nie |
| 70. Choć bym nie wiem jak się starał w szkole, to tata zawsze jest niezadowolony z moich wyników. | tak | nie |
| 71. Kiedy mam kłopoty i zmartwienia, zawsze mogę liczyć na taty pomoc. | tak | nie |
| 72. W domu zawsze muszę być cicho, żeby tata miał spokój. | tak | nie |
| 73. Często skłamałem, bo bałem się kary. | tak | nie |
| 74. Kiedy jestem niegrzeczny, tata, bez gadania, wymierza mi karę. | tak | nie |
| 75. Jeśli nabroję, to nie mam tego odwagi powiedzieć. | tak | nie |

- | | | |
|--|-----|-----|
| 76. Tata często wyzywa mnie za rzeczy, które wcale nie są złe. | tak | nie |
| 77. Kiedy zawini brat, siostra lub inne dziecko, to wina zawsze spada na mnie. | tak | nie |
| 78. Często tata złości się na mnie, chociaż nie zrobiłem nic złego. | tak | nie |
| 79. Czasem robię różne głupstwa, bo tata tego i tak nie zauważy. | tak | nie |
| 80. Już nieraz chciałem uciec z domu, bo tam są wszyscy przeciwko mnie. | tak | nie |
| 81. Tata nie zawsze traktuje poważnie to, że czasem coś złego zrobię. | tak | nie |
| 82. Wydaje mi się, że z tatą mogę rozmawiać o wszystkich sprawach. | tak | nie |