

IZABELLA KUCHARCZYK

Health and social adaptation of children with chronic illness

Zdrowie a przystosowanie społeczne dzieci chorych przewlekle

Ostatnie lata przyniosły niewyobrażalny rozwój wielu dziedzin nauki, w tym medycyny. Dzięki temu udaje się pomóc coraz większej liczbie chorych, jednak wielorakie uwarunkowania sprawiają, że ich ilość wcale nie maleje, a wręcz przeciwnie - rośnie. Pojawia się coraz więcej osób - zarówno dorosłych jak i dzieci - dotkniętych różnego rodzaju zaburzeniami fizycznymi bądź psychicznymi.

Choroba przewlekła jest jednym z najbardziej niekorzystnych zjawisk w życiu i rozwoju dziecka. Zaburza nie tylko jego funkcjonowanie, ale i funkcjonowanie całej rodziny. Wpływa na jakość zaspokajanych potrzeb oraz stawia je częstokroć w trudnej sytuacji zarówno w środowisku rodzinnym, a zwłaszcza poza nim (A. Maciarz, 1998).

Wpływem choroby na psychikę, na rozwój psychoruchowy oraz przystosowanie psychospołeczne w polskiej psychologii i pedagogice specjalnej zaczęto interesować się dopiero w latach powojennych. Pierwszą koncepcję psychologiczną choroby przewlekłej dziecka stworzyła J. Doroszevska. Wg niej „każda choroba w sposób dla siebie charakterystyczny nie tylko przeciąża układ nerwowy, ale i deformuje prawidłowe funkcjonowanie jego procesów w sposób charakterystyczny dla rodzaju choroby” (za: A. Nowicka, 2001, s. 23).

Współcześnie istnieje szereg różnorodnych definicji pojęcia choroby przewlekłej. Najbardziej znaną jest definicja, która została omówiona przez Komisję Chorób Przewlekłych przy Światowej Organizacji Zdrowia. Wg niej choroba przewlekła to „wszelkie zaburzenie lub odchylenie od normy, które mają jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, spowodowane są nieodwracalnymi zmianami albo wg wszelkich oczekiwań wymagać będą długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki” (W. Pilecka, 2002, za: Shontz, 1972, s. 15)

Niezależnie od tego jaka jest to choroba, jak długo trwa zarówno dziecko jak i sama rodzina narażona jest na sytuacje stresowe, powodujące zmianę dotychczasowego funkcjonowania. Często chroniczny stres wpływa niekorzystnie nie tylko na rozwój motoryczny, ale i sferę osobowości, społeczną oraz emocjonalną dziecka. Ciągłe badania, wizyty u lekarza, niemożność realizacji własnych marzeń, brak kolegów i koleżanek, ciągłe ograniczania wpływają destrukcyjnie na funkcjonowanie młodego człowieka (I. Obuchowska, 1998).

Choroba zwykle pojawia się zniemacka, nieoczekiwanie i wpływa nie tylko na życie chorego. Jest czynnikiem, stresogennym, dezorganizującym całe życie rodziny. W takiej sytuacji konieczne jest określenie nowych obowiązków pełnionych przez poszczególnych członków rodziny, wykształcenie nowych schematów postępowania. Choroba prowadzi do zmian w statusie materialnym rodziny, zmian w hierarchii wartości i w relacjach pomiędzy osobami w rodzinie, powodując niekiedy wzmocnienie, a czasami osłabienie więzi łączących poszczególnych członków (L. Buczyński, 1999). Wszyscy muszą nauczyć się żyć w nowej sytuacji, a zadaniem dorosłych powinno być stworzenie takich warunków, aby dziecko jak najmniej odczuwało skutki choroby. Realizacja tego zadania wymaga świadomej postawy rodziców, ich współpracy z lekarzami i nauczycielami, a także ukształtowania w dziecku określonych cech osobowości. Tak więc postawa rodziców ma fundamentalne znaczenie dla radzenia sobie z trudną sytuacją.

We współczesnym świecie coraz więcej dzieci zaczyna chorować. Jedną z chorób pojawiających się wśród małych pacjentów jest cukrzyca. Jest to choroba, która powoduje całkowitą zmianę trybu

życia, przyzwyczajęń i nawyków. W cukrzycy (zwłaszcza u małych dzieci) mogą pojawiać się stany hiperglikemii lub hipoglikemii. W takich sytuacjach dziecko może mieć obniżony nastrój, być rozdrażnione, apatyczne, a niekiedy pojawić się mogą stany depresyjne. Zachorowanie dziecka na cukrzycę jest wielkim wstrząsem zarówno dla niego samego jak i dla jego rodziny. To sytuacja niezwykle stresogenna i lękotwórcza. Lęk u małych pacjentów budzi obawa przed bólem, konieczność codziennych iniekcji i wielokrotne w ciągu doby badanie poziomu cukru. Zmienia się całkowicie ich tryb życia. Muszą poddać się odpowiedniej diecie, rezygnując ze swoich ulubionych potraw. Nie mogą uprawiać sportów, które wymagają dużego wysiłku fizycznego, co w rezultacie izoluje je od środowiska rówieśniczego. Dziecko z cukrzycą często przebywa w szpitalu, środowisku dla niego nieznanym, gdzie trzeba dostosowywać się do narzuconego regulaminu. Wiele godzin jest same bez rodziców, osób bliskich, otoczone osobami obcymi, co zwiększa jego poczucie izolacji i opuszczenia (A. Golczyk - Wojnar, 2000; J. Gruba, 1998; Ch. L. Sheridan, S. A. Radmacher, 1998).

Leczenie w przypadku tej choroby jest dość trudne. Dziecko musi pamiętać o zmierzeniu poziomu cukru we krwi, specjalnej diecie, o badaniach kontrolnych itp. W przypadku małych dzieci dużą rolę odgrywają rodzice, którzy mogą preferować różne postawy: od nadmiernej opiekuńczości po liberalizm i odrzucenie. Ponieważ jest to choroba wymagająca skrupulatności i obowiązkowości rodzice wyręczają swoje pociechy z zadań jakie mają wykonać, jednocześnie kontrolują wszystkie ich poczynania, nie pozwalając samodzielnie decydować. Często nadmierna kontrola rodziców izoluje dziecko ze środowiska rówieśniczego (J. Gruba, 2003; J. Ślęzak, 1984).

Choroba przewlekła przynosi wiele czynników ryzyka, które mogą utrudnić dziecku prawidłowy rozwój społeczny. Składa się na to wiele powodów. Choroba przewlekła uzależnia dzieci od rodziców, którzy z obawy o zdrowie swej latorośli rozciągają na nią ścisłą kontrolę i ograniczają samodzielność. Dzieci chore mają utrudniony kontakt z rówieśnikami, bo często przebywają w szpitalu, bądź w domu z powodu gorszego samopoczucia. Ponadto są wykluczone z niektórych zajęć i zabaw, co znacznie ogranicza ich atrakcyjność jako kolegów. Wolniej też rozwija się u nich poczucie własnej wartości i skuteczności. Chociaż cukrzyca (a także inne choroby przewlekłe) niesie za sobą wiele niebezpieczeństw zagrażających prawidłowemu rozwojowi osobowości, to może przy korzystnym splocie okoliczności, mieć też wpływ pozytywny. Ponieważ dziecko zmuszone do ciągłej samokontroli, szybkiego reagowania na swój stan, rozpoznawania ewentualnego zagrożenia, może to prowadzić do wykształcenia takich cech jak: odpowiedzialność, zdyscyplinowanie, samodzielność, co ułatwi także w dorosłym życiu radzenie sobie z chorobą (W. Pilecka, 1989, 2002).

MATERIAŁ

Badania przeprowadzono w miesiącach październik - grudzień 2003 wśród rodziców dzieci cukrzycowych. Badana grupa liczyła 30 rodzin zamieszkałych Lublinie. W grupie kontrolnej znalazło się 25 rodzin posiadających dziecko w przedszkolu lub w szkole podstawowej.

METODA

W badaniach posłużono się następującymi narzędziami badawczymi: metodą do badania stylów wychowania w rodzinie M. Ryś i Kwestionariuszem CBI – E. S. Schaeffera i M. A. Aaronsona w polskiej adaptacji J. Rembowskiiego.

Celem tej niniejszej pracy była analiza współzależności pomiędzy funkcjonowaniem społecznym dziecka chorego na cukrzycę a preferowanym stylem wychowania przez rodziców.

WYNIKI

Na podstawie wyników istotności testu t – Studenta dla danych parametrycznych wykazano następujące różnice pomiędzy grupą kontrolną a eksperymentalną. Do interpretacji wyników posłużono się Ogólną Teorią Systemów.

Tabela 1. Analiza porównawcza stylów wychowania preferowanych w grupie eksperymentalnej i kontrolnej

Zmienna	Średnia w grupie eksperymentalnej	Średnia w grupie kontrolnej	Test t	Poziom istotności
Demokratyczny styl wychowania- matka	24,083	21,220	1,803	0,077
Demokratyczny styl wychowania- ojciec	23,483	25,360	-1,974	0,054
Autokratyczny styl wychowania- matka	10,283	24,000	-12,012	0,0001
Autokratyczny styl wychowania- ojciec	11,117	8,480	2,257	0,028
Liberalno- kochający styl wychowania- matka	20,416	11,560	7,826	0,0001
Liberalno- kochający styl wychowania- ojciec	20,083	21,200	-1,078	n.i.
Liberalno- niekochający styl wychowania- matka	7,150	20,800	-11,815	0,0001
Liberalno- niekochający styl wychowania- ojciec	7,283	3,680	2,844	0,006

Biorąc pod uwagę styl wychowania preferowany przez rodziców istotne statystycznie okazały się różnice między matkami i ojcami w jednej i w drugiej grupie, przy czym matki dzieci z cukrzycą wykazują istotnie więcej zachowań charakterystycznych dla stylu liberalno - kochającego oraz tendencje do demokratycznego stylu wychowania. Matki z grupy kontrolnej preferują styl autokratyczny i liberalno - niekochający.

Z kolei ojcowie dzieci chorych na cukrzycę preferują autokratyczny i liberalno- niekochający styl .

Dzieje się tak być może dlatego, że ojcom trudniej się pogodzić z chorobą dziecka, z problemami jakie wtedy pojawiają się w rodzinie i działania wychowawcze cedują na żony. Inni ojcowie mogą mniemać, że jeśli narzucą rodzinie dyscyplinę, określone porządki, jeśli będą konsekwentnie wymagać, to wszystkim będzie łatwiej uporać się z chorobą i z nową sytuacją. Ojcom pozbawionym stresora w postaci choroby dziecka łatwiej wybrać oraz realizować demokratyczny sposób postępowania wobec potomstwa i takie właśnie postawy deklarowali ojcowie z grupy kontrolnej.

Tabela 2. Analiza porównawcza poziomu przystosowania dzieci z grupy kontrolnej i eksperymentalnej w zakresie poszczególnych skal

Zmienna	Średnia w grupie eksperymentalnej	Średnia w grupie kontrolnej	Test t	Poziom istotności
Ekstrawersja	15,633	6,280	9,410	0,0001
Nadruchliwość	10,233	16,720	-6,366	0,0001
Życzliwość	15,200	9,480	6,789	0,0001
Odsuwanie się	10,766	14,040	-4,548	0,0001
Wytrwałość	14,533	11,280	3,819	0,0001
Nerwowość	12,200	14,760	-3,693	0,001
Towarzyskość	14,733	12,440	2,808	0,007
Roztargnienie	12,667	13,880	-1,440	n.i.
Taktowność	15,833	13,200	3,640	0,001
Założenie	10,677	14,920	-4,891	0,0001
Koncentracja	14,500	10,280	5,143	0,0001
Zawziętość	11,566	15,120	-4,272	0,0001
Poziom przystosowania	21,667	10,280	2,588	0,012

Badana grupa dzieci z cukrzycą charakteryzuje większa ilość zachowań ekstrawertywnych, potrafią być bardziej taktowne, życzliwe w stosunku do innych osób, być towarzyskie i dłużej koncentrować się na danym zadaniu. To dzieci w grupie kontrolnej częściej denerwują się, szybciej zniechęcają i odsuwają się. Przyczyn takiej sytuacji jest wiele. Choroba, jaką jest cukrzyca, karze dziecku przestrzegać ściśle określonych godzin posiłków, uczy odpowiedzialności i wyrzeczeń. To dziecko musi pamiętać, że należy zbadać poziom cukru we krwi oraz wziąć leki. W szkole dziecko musi samo trosz-

czyć się o siebie, co w konsekwencji sprzyja kształtowaniu odpowiednich postaw i w rezultacie dane zachowania przenoszą się na „pozachorobowe” sfery funkcjonowania.

W celu pełniejszej analizy współzależności pomiędzy preferowanym stylem wychowania przez rodzica a poziomem przystosowania społecznego dziecka dokonano analizy korelacyjnej z wykorzystaniem współczynnika r – Pearsona.

Tabela 3. Korelacje pomiędzy stylem wychowania a cechami poziomu przystosowania społecznego

Styl wychowania	Zmienna	r- Pearsona	Poziom istotności
Demokratyczny styl wychowania preferowany przez matkę	Nadruchliwość	-0,460	0,011
	Nerwowość	-0,460	0,011
	Roztargnienie	-0,480	0,007
	Zażenowanie	-0,482	0,006
	Zawziętość	-0,614	0,0003
	Poziom przystosowania społecznego dziecka	0,470	0,008
Demokratyczny styl wychowania preferowany przez ojca	Nadruchliwość	-0,372	0,04
	Nerwowość	-0,339	0,05
	Roztargnienie	-0,382	0,03
	Zażenowanie	-0,322	0,05
	Zawziętość	-0,499	0,004
	Poziom przystosowania społecznego dziecka	0,376	0,04
Liberalno - kochający styl wychowania preferowany przez matkę	Zawziętość	-0,423	0,019
Liberalno - kochający styl wychowania preferowany przez ojca	Zawziętość	-0,341	0,05
Liberalno - niekochający styl wychowania preferowany przez matkę	Nerwowość dziecka	0,368	0,04
	Roztargnienie dziecka	0,404	0,02
	Zawziętość dziecka	0,514	0,003
Liberalno - niekochający styl wychowania preferowany przez ojca	Nerwowość dziecka	0,04	0,05
	Roztargnienie dziecka	0,417	0,02
	Zawziętość dziecka	0,423	0,019

Stwierdzono, że różnice w stopniu przystosowania społecznego mogą wynikać ze stylu wychowania, jaki preferują badani rodzice. Matki w grupie kontrolnej przejawiają postawę autokratyczną, wiele od dzieci wymagają, ale jednocześnie mają dla nich mało czasu. Rodzice, a zwłaszcza matki, wręcz chorobliwie skoncentrowani są na swojej progeniturze. Manipulują dziećmi i przywiązują nadmiernie do siebie, kontrolują każdy krok, pozbawiają możliwości decydowania nawet w najdrobniejszych sprawach. W ten sposób opóźniają znacznie proces dojrzewania młodego pokolenia. Wyniki zdają się ponadto sugerować, że ojcowie z grupy kontrolnej mają znacznie mniejszy wpływ na wychowanie swych dzieci niż matki. Mimo, że preferują demokratyczny styl wychowania i prawidłowy model rodziny, to ich dzieci są mniej przystosowane społecznie, niż dzieci ojców autokratycznych lub liberalno - niekochających.

Wyniki badań wskazują, że na przystosowanie społeczne dziecka duży wpływ ma styl wychowania deklarowany przez matkę. Matki dzieci z cukrzycą prezentują istotnie więcej zachowań charakterystycznych dla liberalno - kochającego i demokratycznego, zaś matki w grupie kontrolnej - dla stylu autokratycznego i liberalno - niekochającego. To może być jedną z przyczyn lepszego wyniku dzieci z grupy eksperymentalnej.

Niektóre style wychowania np. liberalno - niekochający, zwłaszcza jeśli jest realizowany przez oboje rodziców, wpływa bardzo niekorzystnie na osobowość chorego dziecka, wzmagając jego nerwowość, drażliwość, roztargnienie. Jeśli matka wybiera ten styl, to często dochodzi do osłabienia więzi emocjonalnych i trudności z dostosowaniem do nowej w rodzinie sytuacji. Wszystkie te czynniki utrudniają dziecku prawidłowe funkcjonowanie.

Z kolei rodzice postępując wobec dziecka zgodnie z zasadami liberalno - kochającego czy demokratycznego stylu wychowania, budują prawidłową strukturę rodziny wyzwalając w dzieciach cechy ułatwiające im dojrzewanie społeczne.

Badania sugerują, że zwłaszcza postawa matki w sposób istotny wpływa na pozytywny lub negatywny rozwój społeczny chorego dziecka. Wśród badanych dzieci najlepiej były przystosowane te, których matki preferowały demokratyczny styl wychowania.

PIŚMIENNICTWO

1. Buczyński F.L. (1999). Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę. KUL, Lublin.
2. Golczyk - Wojnar A. (2000). Zaburzenia psychiczne w niektórych przewlekłych chorobach somatycznych i endokrynopatiach. W: Popielarska A., Popielarska M. (red.). Psychiatria wieku rozwojowego. PZWL, Warszawa.
3. Gruba J. (2003). Twórcze postawy rodziców i wychowawców wobec dzieci przewlekle chorych. W: Kępski Cz. (red.). Opieka i wychowanie w rodzinie. UMCS, Lublin.
4. Gruba J. (1998). W trosce o usprawnianie pracy wychowawczej z dziećmi chorymi na cukrzycę. W: Łobocki M. (red.). Praca wychowawcza z dziećmi i młodzieżą. UMCS, Lublin.
5. Maciarz A. (1998). Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
6. Nowicka A. (2001). Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
7. Obuchowska I. (1991). (red.). Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. WSiP, Warszawa.
8. Pilecka W. (2002). Przewlekła choroba somatyczna w życiu rodziny i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne. UJ, Kraków.
9. Pilecka W. (1989). Osobowościowe determinanty przystosowania społecznego młodzieży cierpiącej na astmę, cukrzycę i chorobę reumatyczną. W: Pańczyk J. (red.). Pedagogika specjalna- uwarunkowania i tendencje rozwoju. WSPS, Warszawa.
10. Sheridan CH. L., Radmacher S. A. (1998). Psychologia Zdrowia. Wyd.: Instytut Zdrowia Psychicznego PTP, Warszawa.
11. Ślęzak J. (1984). Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju. WSiP, Warszawa.

STRESZCZENIE

Praca ta stanowi próbę odpowiedzi na pytanie: Czy istnieje związek pomiędzy funkcjonowaniem społecznym dziecka chorego na cukrzycę a stylem wychowania preferowanym przez rodziców. W badaniach wzięło udział 30 rodzin dzieci chorych na cukrzycę oraz 25 rodzina z dziećmi bez tej choroby. Badania były prowadzone w miesiącach: październik – grudzień 2003 w Lublinie w Stowarzyszeniu dla Dzieci i Młodzieży z Cukrzycą. W pracy wykorzystano: Metody do badania stylów wychowania Marii Ryś; Kwestionariusz CBI – E. S. Schaeffera i M. A. Aaronsona. Wnioski: 1) Dzieci z cukrzycą są lepiej przystosowane społecznie do życia w społeczeństwie niż dzieci bez choroby. 2) Styl wychowania wybierany przez rodziców ma bardzo duże znaczenie dla rozwoju społecznego dziecka.

SUMMARY

The research is an attempt to answer the question: What is association with social functioning of children with diabetes and the style of education. In total 30 parents of children with diabetes and 25 parents of healthy children entered the study. The research carried out in the following months: October – December 2003 in the Association for Children and Adolescence with Diabetes in Lublin. In the study were used: 1) Methods to investigation of styles of education - M. Ryś., 2) Questionnaire CBI – E. S. Schaeffera and M. A. Aaronsona. Conclusion: Children with diabetes are better socialized than healthy children. The parents education styles have influenced on the level of social development for children.