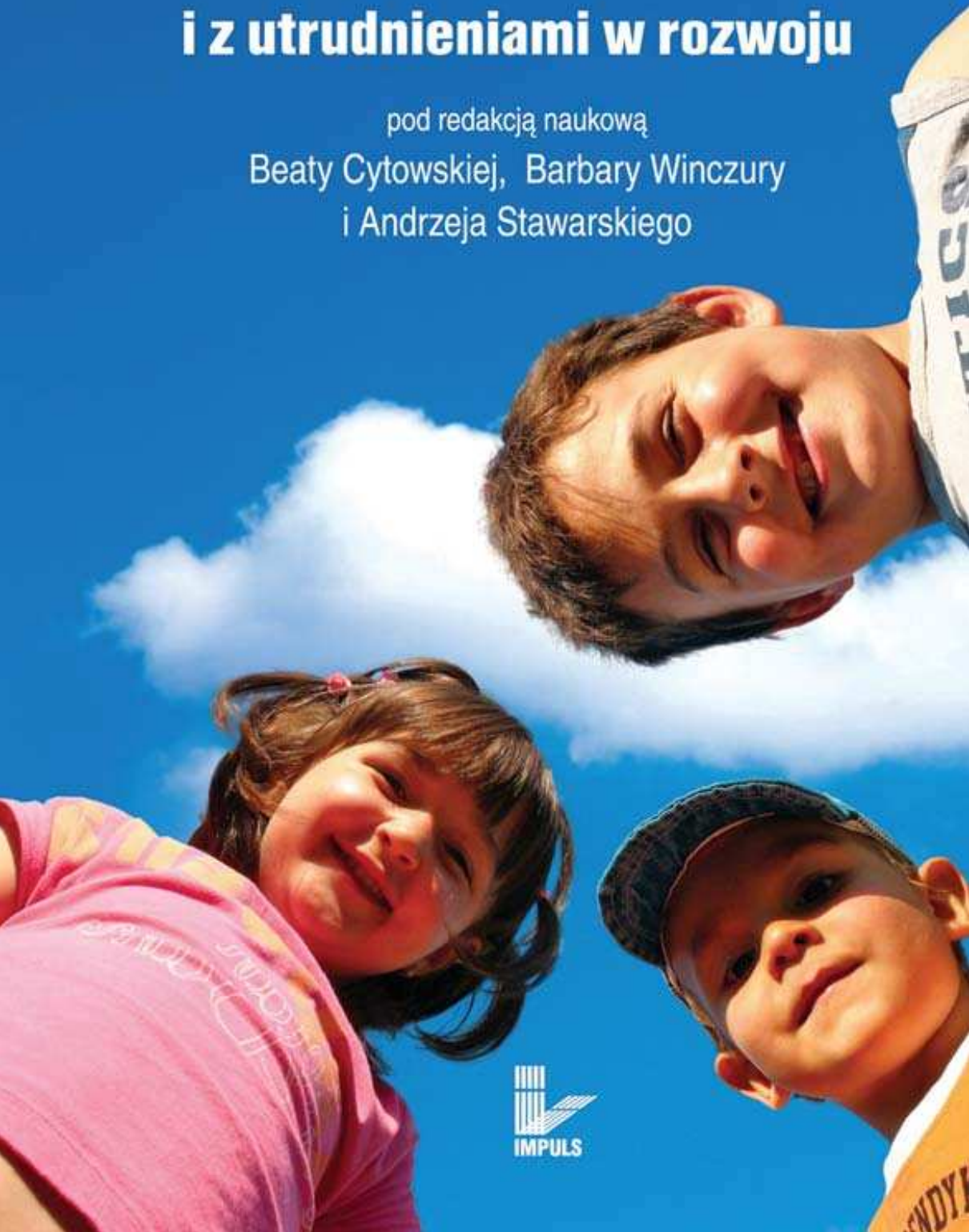


Dzieci chore, niepełnosprawne i z trudnościami w rozwoju

pod redakcją naukową
Beaty Cytowskiej, Barbary Winczury
i Andrzeja Stawarskiego



Dzieci chore, niepełnosprawne
i z trudnościami w rozwoju

Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju

pod redakcją naukową

Beaty Cytowskiej, Barbary Winczury i Andrzeja Stawarskiego



Kraków 2008

© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008

Recenzent:

prof. dr hab. med. Ludwika Sadowska

prof. dr hab. Władysław Dykcik

Redakcja merytoryczna:

Beata Cytowska

Barbara Winczura

Andrzej Stażewski

Redakcja wydawnicza:

Beata Bednarz

Małgorzata Miller

Projekt okładki:

Anna M. Damasiewicz

ISBN 978-83-7308-875-7

Oficyna Wydawnicza „Impuls”

30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5

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

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

Wydanie I, Kraków 2008

Spis treści

Przedmowa	9
Wstęp	13
<i>Karolina A. Pesz, Robert Śmigiel</i> Dziecko z zespołem Patau (trisomią chromosomu 13)	15
<i>Krzysztof Szczęsny, Maria Wojdyło, Andrzej Stawarski</i> Dziecko z rdzeniowym zanikiem mięśni	23
<i>Maria Wojdyło, Krzysztof Szczęsny, Andrzej Stawarski</i> Dziecko z dystrofią mięśniową	35
<i>Robert Śmigiel, Karolina A. Pesz</i> Dziecko z zespołem Robinowa	47
<i>Tomasz Pytrus</i> Dziecko z mukopolisacharydozą	53
<i>Krzysztof Matusiewicz, Andrzej Stawarski</i> Dziecko z fakomatozą	65
<i>Robert Śmigiel, Karolina A. Pesz</i> Dziecko z zespołem Seckela	77
<i>Bernadeta Szczupał</i> Dziecko z zespołem Aperta	83
<i>Adam A. Zych</i> Dziecko z przedwczesnym starzeniem się	95
<i>Agata Gruna-Ożarowska</i> Dziecko z zespołem Nijmegen	109

<i>Alina Czapiga</i> Dziecko z zespołem Cri du Chat	121
<i>Krzysztof Matusiewicz, Andrzej Stawarski</i> Dziecko z zespołem Cornelia de Lange	131
<i>Tomasz Hutyra, Krystyna Mowszet, Andrzej Stawarski</i> Dziecko z zespołem Silvera–Russella	145
<i>Małgorzata Ruczka, Tomasz Pytrus, Małgorzata Jackowska-Adamska</i> Dziecko z chorobą von Hippela–Lindaua	153
<i>Beata Wikiera, Anna Noczyńska</i> Dziecko z zespołem Turnera	165
<i>Beata Wikiera, Anna Noczyńska</i> Dziecko z zespołem Klinefeltera i innymi formami polisomii chromosomów płciowych	177
<i>Marta Sarnowska, Andrzej Stawarski</i> Dziecko z sarkoidozą	189
<i>Krystyna Mowszet, Tomasz Hutyra</i> Dziecko z fenylketonurią	201
<i>Beata Cytowska</i> Dziecko z zespołem Angelmana	217
<i>Tomasz Hutyra, Krystyna Mowszet, Andrzej Stawarski</i> Dziecko z zespołem Williamsa	233
<i>Elżbieta Maria Minczakiewicz</i> Dziecko z zespołem Pradera–Williego	243
<i>Aneta Kochanowicz</i> Dziecko z zespołem apalicznym	261
<i>Marzenna Zaorska</i> Dziecko z zespołem Ushera	275
<i>Jolanta Gnitecka</i> Dziecko z artrogrypozą	287

<i>Małgorzata Krause, Andrzej Kozik</i>	
Dziecko z padaczką	299
<i>Barbara Iwańczak, Franciszek Iwańczak, Małgorzata Jackowska-Adamska</i>	
Dziecko z chorobą trzewną	319
<i>Danuta Pluta-Wojciechowska</i>	
Dziecko z wadą rozwojową twarzoczaszki	331
<i>Barbara Winczura</i>	
Dziecko z autyzmem	349
<i>Ewa Pisula</i>	
Dziecko z zespołem Aspergera	375
<i>Alina Czapiga</i>	
Dziecko z zespołem Tourette'a	389
<i>Maria Piszczek</i>	
Dziecko ze schizofrenią	399
<i>Małgorzata Przepióra</i>	
Dziecko z zaburzeniami typu <i>borderline</i>	417
<i>Małgorzata Skórczyńska</i>	
Dziecko z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej z zaburzeniami koncentracji uwagi (ADHD)	433
<i>Julita Urbaniuk</i>	
Dziecko z mutyzmem wybiórczym	455
<i>Julita Urbaniuk</i>	
Dziecko z fobią społeczną	471
<i>Małgorzata Przepióra</i>	
Dziecko z zespołem stresu pourazowego	479
<i>Maria Szecówka-Nowak</i>	
Dziecko z zaburzeniami zachowania	495
<i>Beata Cytowska</i>	
Dziecko z chorobą sierocą	509

Przedmowa

Współczesne ujmowanie choroby człowieka jako zjawiska biopsychospołecznego sprawia, że problemy osób dotkniętych przewlekłymi chorobami i zespołami zaburzeń chorobowych są przedmiotem zainteresowań nie tylko specjalistów medycyny, ale także przedstawicieli nauk społecznych i humanistycznych. Choroba, traktowana jako stresor obciążający psychofizycznie człowieka, postrzegana jest w całej złożoności jej czynników etiologicznych, właściwości jej klinicznego obrazu oraz zagrożeń, jakie ona stwarza dla jego zdrowia, rozwoju i społecznego funkcjonowania. Równocześnie problemy ludzi chorych wyjaśniane są w kontekście ich środowiska w wymiarze makro- i mikrospołecznym.

Humanizacja stosunku do człowieka, osiągnięta dzięki rezygnacji z wyłącznie biologicznego podejścia do choroby i walki z nią tylko za pomocą procedur medycznych, rozszerzyła przedmiot zainteresowań badaczy na problemy psychologiczne i społeczne ludzi chorych. Miało to znaczący wpływ na wzbogacenie procesu rehabilitacji fizycznej i zawodowej o działania z zakresu rehabilitacji psychicznej i społecznej. Wprowadzanie w ramach tych rodzajów rehabilitacji metod psychoterapii oraz terapii odwołującej się do różnych form aktywności człowieka (np. arteterapii, ergoterapii, biblioterapii, ludoterapii, socjoterapii itd.) umożliwiło oddziaływanie na różne sfery jego osobowości.

Dziecko dotknięte przewlekłą chorobą jest szczególnym pacjentem, gdyż znajduje się ono w okresie wszechstronnego rozwoju, który w przebiegu choroby może ulec zaburzeniu. Przewlekła choroba naraża dziecko na długotrwały dyskomfort psychiczny wywołany złym samopoczuciem, doznawaniem bólu, zaburzeniem różnych układów jego organizmu, regresem sił i sprawności psychofizycznej. Stresujące dla dziecka są także zabiegi medyczne stosowane w procesie leczenia oraz sama hospitalizacja wraz z jatrogenią, utrzymującą się nadal w wielu oddziałach szpitali. W konsekwencji tych doznań wiodącym symptomem złego samopoczucia dziecka jest lęk, od którego nie potrafi się ono samo uwolnić. Stąd nieocenioną wartość ma włączanie w proces rehabilitacji dziecka różnych rodzajów terapii, które wzbogacają ten proces, niejako „użyźniają go”, dzięki różnorodności stosowa-

nych bodźców i oddziaływań. Szczególnie pomocne w rehabilitacji są te rodzaje terapii, które łągodzą cierpienie doznawane przez dziecko w przebiegu choroby, jego poczucie krzywdy i osamotnienia, pomagają mu przezwyciężyć lęk i odzyskiwać dobre samopoczucie. Dużą wartość terapeutyczną mają także oddziaływania skierowane na poprawę stosunku rodziców do chorego dziecka, wzmocnienie ich kompetencji niezbędnych w jego rehabilitacji oraz na polepszenie relacji między nim a rodzicami. Jest to sfera zaniedbana przez tradycyjną medycynę, skoncentrowaną na medycznych aspektach choroby.

Włączenie rodziców w proces rehabilitacji dziecka, ich podmiotowy i kompetentny w tym udział staje się kanonem dla specjalistów. To oni są odpowiedzialni za pełną gotowość rodziców do uczestnictwa w procesie rehabilitacji dziecka. O gotowości tej decydują wyposażenie rodziców w wiedzę o chorobie dziecka, stosowanym leczeniu, zaleceniach prozdrowotnych oraz umiejętność opiekuńczego i rehabilitacyjnego postępowania z nim. Za bardzo ważne przejawy tej gotowości uznaje się akceptujący i spolegliwy stosunek rodziców do dziecka oraz zdolność nawiązywania z nim emocjonalnego i językowego kontaktu. Osiągnięcie przez rodziców gotowości do podmiotowego udziału w procesie rehabilitacji dziecka wymaga stałej współpracy specjalistów z nimi, wymiany informacji, oddziaływań instruktażowych wobec nich, a w wielu przypadkach także terapii zaburzonych relacji wewnątrzrodzinnych.

Z perspektywy ekologicznej rodzina traktowana jest jako źródło czynników z jednej strony prozdrowotnych, a z drugiej – etiologicznych wielu chorób pojawiających się u jej członków. Do czynników tych zalicza się nie tylko niedostatki w zaspokojeniu biologicznych i zdrowotnych potrzeb, ale także zaburzenia we współżyciu w rodzinie i zdrowia psychicznego rodziców oraz relacji emocjonalnych i interakcji między członkami rodziny. Rodziny dotknięte tego rodzaju zaburzeniami również źle adaptują się do wymogów związanych z przewlekłą chorobą i wykazują małą podatność na włączanie się w proces jego rehabilitacji.

Holistyczne podejście do dziecka obciążonego chorobą wskazuje także na potrzebę wspierania go w procesie edukacji, który zwykle jest zakłócony. Właściwe rozumienie przez nauczycieli stanów biopsychicznych chorego dziecka i umiejętność dostosowania do jego możliwości tempa nauczania, wymagań programowych, organizacji pracy na lekcji i stosowanych metod ułatwiają jego edukację. Jest to możliwe wówczas, gdy nauczyciele są zainteresowani udzielaniem dziecku dydaktycznego wsparcia, poszukują informacji o jego chorobie i jej wpływie na jego psychikę i zachowanie się oraz utrzymują stały kontakt z rodzicami ucznia. Kontakt ten powinien być także utrzymywany między terapeutami, prowadzącymi zajęcia z dzieckiem, i jego rodzicami. Dzięki temu rodzice stają się w pełni świadomi oddziaływań rehabilitacyjnych prowadzonych przez specjalistów i nabywają umiejętności kontynuowania niektórych z nich w warunkach domowych.

We współczesnej rehabilitacji dąży się także do podmiotowego traktowania dziecka w procesie rehabilitacji zgodnie z jego poziomem rozwoju w danym

wieku. Stąd za ważne zadanie rehabilitacji psychicznej uznaje się kształtowanie u dziecka właściwego obrazu własnej choroby oraz konstruktywnego stosunku do procesu leczenia. Rozmowy rodziców i specjalistów z dzieckiem na temat jego choroby i sposobów leczenia, dostosowane do poziomu jego rozwoju i stanu samopoczucia, nie tylko wpływają na kształtowanie u niego struktury poznawczej, jaką jest obraz własnej choroby, ale sprzyjają także usuwaniu ze świadomości dziecka nieracjonalnych wyobrażeń na temat choroby, złagodzeniu jego lęków oraz wzmocnieniu jego motywacji do aktywnego udziału w walce z chorobą. Poprawa samopoczucia dziecka, uwolnienie go od pesymistycznego nastawienia do choroby i jej leczenia, złagodzenie jego poczucia osamotnienia mają zasadnicze znaczenie dla efektywnego procesu rehabilitacji. Dziecko konstruktywnie nastawione do stosowanych w tym procesie procedur medycznych staje się pacjentem spokojniej poddającym się tym procedurom, bardziej zdyscyplinowanym i aktywnie włączającym się w walkę ze swoją chorobą. Osiągnięcie takiego stanu psychicznego u dziecka obciążonego chorobą uznaje się za główne zadanie jego rehabilitacji psychicznej i prowadzonych w jej ramach terapii.

Holistyczne podejście do dziecka obciążonego chorobą rozszerzyło zainteresowania badaczy na przeżycia i stany psychoemocjonalne doświadczane przez nie w przebiegu choroby, na zmiany w sferze jego struktur poznawczych (takich jak: poczucie własnej wartości, samoocena, obraz własnej osoby) oraz w sferze jego sprawności intelektualnej. Zwrócono także uwagę na względnie trwałe zmiany osobowości utrudniające dziecku społeczne funkcjonowanie. Zaczęto doceniać pogląd, że przewlekła choroba somatyczna wszechogarnia dziecko i niekorzystnie wpływa na wszystkie sfery jego rozwoju. W niektórych sferach może pozostawiać trwałe ślady utrudniające dziecku prawidłowy rozwój i naznaczające je na całe życie. Na szczególnie problemy natury psychicznej i społecznej narażone są dzieci cierpiące na choroby nieuleczalne, z którymi muszą radzić sobie zwykle od wczesnego dzieciństwa aż do śmierci.

Konsekwencją holistycznego podejścia jest intensywny rozwój badań i myśli teoretycznej tworzonej przez przedstawicieli psychologii, socjologii, ekologii i pedagogiki. Także przedstawiciele różnych nauk medycznych podejmują tematy z zakresu psychicznych i społecznych aspektów chorób, w kontekście ich tła ekologicznego oraz uwarunkowań społecznych. Przedmiotem badań i zainteresowań teoretycznych stały się zjawiska, którymi w przeszłości zajmowali się głównie filozofowie i poeci. Można tu wymienić przykładowo cierpienie, umieranie, lęk, psychiczne wsparcie, osamotnienie. Wiele problemów zostało opracowanych w minionym wieku po raz pierwszy. Są to m.in.: psychologiczna i socjologiczna koncepcja choroby, relacja między chorobą a osobowością i stylem życia człowieka, ekologiczne uwarunkowania cywilizacyjnych chorób, relacje i interakcje między lekarzem i pacjentem, jatrogenia szpitali.

Tak jak w wielu innych naukach, w omawianym przedmiocie teoria wyprzedza praktykę, której postęp napotyka wiele ograniczeń natury mentalnej, finansowej