

Dziecko chore

Zagadnienia
biopsychiczne i pedagogiczne

pod redakcją naukową
Beaty Cytowskiej i Barbary Winczury



Dziecko chore
Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne

Dziecko chore
Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne

pod redakcją naukową
Beaty Cytowskiej
i Barbary Winczury



Oficyna Wydawnicza „Impuls”
Kraków 2007

© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007

Recenzent:

prof. dr hab. Aleksandra Maciarz

Redakcja merytoryczna:

Beata Cytowska

Barbara Winczura

Redakcja wydawnicza:

Beata Bednarz

Korekta:

Daria Loska

Projekt okładki:

Ewa Beniak-Haremska

ISBN 978-83-7308-780-4

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 2007

Spis treści

Wstęp	9
<i>Władysława Pilecka</i> Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna	13
<i>Małgorzata Skórczyńska</i> Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny	39
<i>Violetta Będkowska-Heine</i> Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca	53
<i>Irena Dawidiuk</i> Alergia pokarmowa u dzieci – przyczyny, objawy i skutki	79
<i>Robert Śmigiel, Andrzej Stawarski, Małgorzata Jackowska-Adamska</i> Mukowiscydoza – obawy i nadzieje	95
<i>Andrzej Stawarski, Małgorzata Jackowska-Adamska</i> Wybrane zagadnienia psychosomatyczne w nieswoistych zapaleniach jelit u dzieci	117
<i>Ludwika Sadowska, Agata Gruna-Ożarowska, Monika Mysłek-Prucnal</i> Problemy psychospołeczne i medyczne dzieci z zespołem Downa w procesie wczesnej interwencji w świetle piśmiennictwa i własnych badań naukowych	129

Bernadeta Szczupał

Wybrane aspekty funkcjonowania dziecka chorego na toczeń rumieniowaty układowy 171

Beata Antoszevska

Dzieci i młodzież z chorobą nowotworową – wybrane zagadnienia 187

Alina Czapiga

Zespół Gillesa de la Tourette'a – obraz kliniczny zaburzeń i ich wpływ na funkcjonowanie dziecka 197

Hanna Kubiak

Neuropsychologiczne aspekty nadpobudliwości psychoruchowej u dzieci 209

Krzyszyna Ostapiuk

Dziecko nadpobudliwe psychoruchowo. Dylematy diagnostyczne 219

Julita Urbaniuk

Mała Mulan – historia dziewczynki, której nikt nie rozumiał...
Wpływ procesu chorobowego na pojawienie się symptomów zaburzeń związanych z lękiem społecznym 235

Dorota Sarapata

Dziecko chore na złość
Studium indywidualnego przypadku małej Eris 259

Aniela Korzon

Zaburzenia biorozwojowe u dziecka z wadą słuchu 267

Agnieszka Drzazga

Zaburzenia emocjonalne dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jako pierwotne i wtórne skutki uszkodzenia mózgu 275

Barbara Winczura

Jak funkcjonuje mózg dzieci z autyzmem?
Neurobiologiczne ścieżki zaburzeń autystycznych 285

Beata Cytowska

Piętno cierpienia. Choroby u dzieci
głęboko wielorako niepełnosprawnych 299

Barbara Jezierska

Dziecko niedostosowane społecznie wobec choroby 313

*Krzyszyna Mowszet, Agnieszka Kosmowska,
Małgorzata Jackowska-Adamska, Andrzej Stawarski*

Aspekty kliniczne i psychologiczne zaburzeń karmienia
u niemowląt i małych dzieci 325

Lidia Witak-Światłowicz

Od jedzenia do mówienia
Problemy związane z karmieniem dziecka chorego 343

Bogusława Beata Kaczmarek

Choroby uwarunkowane genetycznie
a wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się 355

Teresa Malik

Profilaktyka prozdrowotna wobec uczniów z niepełnosprawnością
intelektualną w Zasadniczej Szkole Zawodowej nr 14
przy SOSW nr 11 we Wrocławiu 379

Halina Dmochowska

Empatia – wspieranie rozwoju czy wyręczanie?
Praca nauczyciela małego dziecka w grupach integracyjnych 389

*Z radością dostrzegam Cię
– moja chorobę
Ja nie jestem ja,
ty nie jesteś ty
znieawidzona
gdzieś w oddali
czyhasz aby zadać cios
abym popłynął
szukał ukojenia życiem
już znudzony
Walczę
ciągle śnimy sobie dalecy
od rzeczywistości
zmęczony jestem
tą bezsilnością...*

fragment wiersza T. Pachowicza, *Płacz*

Wstęp

Każdy człowiek uznaje zdrowie, własne i najbliższych, za jedną z najważniejszych wartości. Dlatego w naszej kulturze życzenie dobrego zdrowia, powrotu do zdrowia, przeżycia długich lat w zdrowiu to przejaw uprzejmości, a zarazem autopsyjnej świadomości wagi zdrowia. Jeśli choruje ktoś bliski, pozostali członkowie rodziny pozostają w pogotowiu, aby nieść pomoc, dopytują o stan chorego, oczekują poprawy. Najtrudniejsze momenty w rodzinie wiążą się z chorobą dziecka, szczególnie gdy niesie ona ze sobą niepewność co do jego dalszych losów.

Choroby mogą mieć różne oblicze. Jedne są przewlekłe, o falującym procesie; można się nauczyć z nimi żyć. Inne cechuje zjadliwość, wyjątkowo ostry przebieg, ze śmiertelnym kresem. Są też takie, które stanowią dodatkowe

utrudnienie w zaburzonemu przez inne czynniki funkcjonowaniu. Niewątpliwie cechą wspólną wszystkich schorzeń jest cierpienie w wymiarze fizycznym i psychicznym. Dorośli chcą chronić dzieci przed cierpieniem, ale czasami są zgnębieni własnym poczuciem bezsilności. Współczesna medycyna podąża z pomocą, jednak diagnoza choroby o nieprzewidywalnym zakończeniu wciąż wzbudza lęk. W takich sytuacjach rodzice, opiekunowie, nauczyciele muszą nauczyć się, jak mogą najskuteczniej wspierać podopiecznego w trudnych momentach. Aby być podporą dla cierpiącego, małego człowieka, trzeba nie tylko zrozumieć sedno choroby, lecz przede wszystkim pojąć psychikę chorego dziecka – labilną, okaleczoną, dysfunkcyjną.

Niniejsza publikacja została tak pomyślana, by mogli z niej korzystać zarówno specjaliści, jak i ci, którzy nimi nie są; słowem, wszyscy, dla których zagadnienie chorego dziecka jest niezmiernie ważne, szczególnie w ujęciu interdyscyplinarnym. Praca redaktorska polegała na specjalnym doborze tekstów przygotowanych przez profesjonalistów z różnych dziedzin. Na początek chcieliśmy wprowadzić czytelnika w treści ogólnie traktujące tematykę choroby o skomplikowanym, długotrwałym przebiegu, która dotyka najmłodszych, a następnie dopiero dokonać szczegółowej analizy wybranych jednostek chorobowych oraz propozycji oddziaływania wobec dzieci nimi dotkniętych.

Książkę otwiera cykl artykułów ujmujących kwestie przewlekłej choroby dziecka w kontekście środowiskowym. W. Pilecka ukazuje aspekty przewlekłej choroby somatycznej w perspektywie ekologicznej, w artykułach zaś M. Skórczyńskiej i V. Będkowskiej-Heine została omówiona rola poszczególnych członków rodziny w realizacji zadań życiowych chorego dziecka.

Kolejne cztery opracowania, przygotowane przez przedstawicieli środowiska medycznego, dotyczą wybranych jednostek chorobowych (alergia pokarmowa, mukowiscydoza, nieswoiste zapalenie jelit) i ich konsekwencji dla rozwoju i dalszego życia małych pacjentów. Są to prace I. Dawidiuk, M. Jackowskiej-Adamskiej, R. Śmigieła, A. Stawarskiego, L. Sadowskiej, A. Gruny-Ożarowskiej, M. Mysłək-Prucnal. Podobnej problematyce są poświęcone teksty B. Szczupał i B. Antoszewskiej, które przybliżają świat przeżyć młodego człowieka chorego na tocznię rumieniowatą układową i na chorobę nowotworową.

Następne artykuły przedstawiają nieco inne oblicze chorego dziecka. A. Czapiga, H. Kubiak, K. Ostapiuk, J. Urbaniuk oraz D. Sarapata zwrócili

uwagę na sferę nadpobudliwości psychoruchowej, okaleczeń emocjonalnych i lęków społecznych, a więc obszar zaburzeń, które stanowią obciążenie dla prawidłowego funkcjonowania psychospołecznego dziecka, a także całej jego rodziny.

Kolejne opracowania dotyczą zagadnień oscylujących pomiędzy chorobą a niepełnosprawnością. Na taki związek wskazały: A. Korzon, A. Drzazga, B. Winczura, B. Cytowska oraz B. Jezierska. Podmiotem swoich rozważań autorki uczyniły dziecko, u którego nieprawidłowości rozwojowe są niejako przyczyną rozwinięcia się symptomów chorobowych dodatkowo utrudniających jego funkcjonowanie.

Propozycje rozwiązań i form pomagania dziecku choremu, a niekiedy zarazem niepełnosprawnemu, prezentują kolejni autorzy: K. Mowszet, A. Kosmowska, M. Jackowska-Adamska, A. Stawarski, L. Witak-Światłowicz, B. B. Kaczmarek, T. Malik i H. Dmochowska. Różnorodność poruszonych wątków – od problemów z karmieniem, poprzez uczenie porozumiewania się z najbliższymi, aż po programy profilaktyki prozdrowotnej i działania wspierające rozwój małego dziecka w grupach integracyjnych – to zaledwie namiastka implikacji praktycznych dla wybranej grupy dzieci.

Mamy nadzieję, że proponowana książka znajdzie wielu odbiorców wśród teoretyków i praktyków, którzy potrzebują inspiracji w codziennym kontakcie i pracy z dzieckiem obciążonym chorobą, często bezradnym, cierpiącym, a tym samym oczekującym nieustannego wsparcia i pomocy. Życzymy sobie, aby nie zabrakło nam sił w tej drodze.

*Beata Cytowska
Barbara Winczura*