

CHOROBA PRZEWLEKŁA W ŻYCIU DZIECKA. ASPEKT SPOŁECZNY ORAZ PSYCHOLOGICZNY NA PRZYKŁADZIE CUKRZYCY TYPU 1

CHRONIC DISEASE IN CHILD'S LIFE. SOCIAL AND PSYCHOLOGICAL ASPECTS IN THE CONTEXT OF TYPE I DIABETES

Lucyna Sochocka¹, Anna Noczyńska², Aleksander Wojtyłko³

¹ Zakład Nauk Klinicznych, Instytut Pielęgniarstwa, Państwowa Medyczna Wyższa Szkoła Zawodowa w Opolu

² Katedra i Klinika Endokrynologii i Diabetologii Wieku Rozwojowego Akademii Medycznej we Wrocławiu

³ Oddział Chirurgii Dziecięcej, Wojewódzkie Centrum Medyczne w Opolu

Streszczenie

Choroba jest jednym z najbardziej niepożądanych zjawisk w życiu i rozwoju dziecka.

Stan choroby przewlekłej bardzo utrudnia (nawet uniemożliwia) zaspokojenie potrzeb dziecka. Przewlekła niedomoga dziecka dotyka nie tylko dziecko ale i całą jego rodzinę, często jest trudna – wręcz niemożliwa – do wyjaśnienia i zaakceptowania przez nich.

Przewlekłość cukrzycy typu 1 powoduje, że dziecko musi często przebywać w szpitalu, gdzie jest narażone na ból (iniekcje insuliny, nakłucia diagnostyczne), szpitalny rygor, utrudnienie nauki.

Dziecku w wieku szkolnym nie wystarcza „bycie chorym”, szczególnie wówczas, jeżeli choroba łączy się z doznaniem bólowymi i złym samopoczuciem. W takich sytuacjach ważne i konieczne jest poinformowanie dziecka o chorobie, oraz udzielenie mu podstawowych informacji o potrzebie wykonywania badań, zasadach diety i niepożądanych objawach takich jak: kwasica, hipoglikemia. Brak wiedzy o chorobie, a często ukrywanie jej faktu w środowisku, w którym dziecko przebywa (szkoła, kluby sportowe) pogłębia stres, powodując wymuszoną izolację dziecka.

Cukrzyca typu 1 może być postrzegana przez młodych ludzi jako choroba, ograniczająca kontakty towarzyskie, wpływająca na narastanie poczucia inności w stosunku do rówieśników. Wsparcie rówieśników jest bardzo ważne nie tylko w przystosowaniu się do śro-

dowiska, ale przede wszystkim w pokonywaniu codziennych obowiązków związanych z chorobą przewlekłą – badanie poziomu glukozy, podawanie insuliny, planowanie diety i wysiłku.

Leczenie cukrzycy nie może być ukierunkowane wyłącznie na osiągnięcie równowagi metabolicznej, ale również na dążenie do nawiązania pozytywnych relacji w zespole terapeutycznym (pacjent, rodzic, lekarz, pielęgniarka, laborantka, fizjoterapeuta, edukator zdrowia, psycholog i in.), a także między przyjaciółmi i kolegami.

Słowa kluczowe: choroba przewlekła, cukrzyca typu 1

Summary

Disease is one of the most undesirable phenomena in life and child's development.

Chronic disease makes very difficult to meet the needs of a child. Chronic failure affects not only the child himself but the child and the whole family. This is often difficult and sometimes even impossible to explain and accept.

Lengthiness of type I diabetes often causes the child to stay in hospital where he comes across pain (insulin injections, diagnostic puncture), hospital rigor, impediment in learning.

Nadesłano: 20.04.2011

Zatwierdzono do druku: 16.05.2011

For school-age child is not enough „to be sick”, especially if the disease is associated with sensations such as pain and malaise. In situations like that it is necessary and important to inform the child about the disease. Supply him with basic information of the need for testing, the rules of diet and adverse symptoms such as acidosis, hypoglycemia. Lack of knowledge about the disease exacerbated by stress cause forced isolation of the child.

Type I diabetes may be perceived by young people as a disease which limits social contacts. Furthermore may affect sense of otherness in relation to their con-

temporaries. Peer support is very important. It helps not only in adjusting to the environment but also in overcoming daily duties associated with chronic disease – testing of glucose level, insulin, diet and exercise plan.

Treatment of diabetes may not focus solely on achievement of metabolic balance. It also aims at creation of good relationship within therapeutic team (patient, parent, doctor, nurse, laboratory technician, physical therapist, health trainer, psychologist) as well as between friends, colleagues and school mates.

Key words: chronic disease, type I diabetes

Choroba jest jednym z najbardziej niepożądanych zjawisk w życiu i rozwoju dziecka. Każde zaburzenie stanu zdrowia to dla dziecka wielki stres. Szczególnie niekorzystnym zjawiskiem jest choroba przewlekła dziecka. Powstaje wtedy wiele zagrożeń dla prawidłowego funkcjonowania oraz rozwoju fizycznego i emocjonalnego dziecka. Stan choroby przewlekłej bardzo utrudnia (nawet uniemożliwia) zaspokojenie potrzeb dziecka. Przewlekła niedomoga dziecka dotyka nie tylko dziecko ale i całą jego rodzinę, często jest trudna – wręcz niemożliwa – do wyjaśnienia i zaakceptowania przez nich [1].

Cukrzyca typu 1 jest chorobą przewlekłą, w przebiegu której może dochodzić do licznych patologii narządowych i układowych, np. utraty wzroku spowodowanej zmianami w obrębie siatkówki oka czy upośledzenia funkcji nerek. Przewlekłość cukrzycy typu 1 powoduje, że dziecko musi często przebywać w szpitalu, gdzie jest narażone na ból (iniekcje insuliny, nakłucia diagnostyczne), szpitalny rygor, utrudnienie nauki. Często wyzwała się u chorego dziecka poczucie buntu, zagrożenia i lęku, które może być wzmacniane postawą lękową rodziców. Zdarza się nieinformowanie lub niedostateczne informowanie dziecka o charakterze choroby i mogących wystąpić objawach, jak również o koniecznych badaniach. Sytuacje te są źródłem dodatkowych negatywnych emocji, gniewu złości, przygnębienia, niepewności, bezsilności, bierności i bezradności. Mogą one powodować różne mechanizmy obronne, utrudniające adaptację dziecka do procesów leczenia i do funkcjonowania w środowisku (szkoła, szpital) [2, 3]. Ubogi lub nieprawidłowy obraz własnej choroby najczęściej spowodowany jest brakiem należytej komunikacji między personelem medycznym a dzieckiem i jego rodziną, oraz między rodzicami a dzieckiem. Dziecku w wieku szkolnym nie wystarcza „bycie chorym”, szczególnie wówczas, jeżeli choroba łączy się z doznaniem bólowymi i złym samopoczuciem. W takich sytuacjach ważne i konieczne jest poinformowanie dziecka o chorobie, oraz udzielenie mu podstawowych informacji o potrzebie

wykonywania badań, zasadach diety i niepożądanych objawach takich jak: kwasica, hipoglikemia [4, 5]. Brak wiedzy o chorobie, a często ukrywanie jej faktu w środowisku, w którym dziecko przebywa (szkoła, kluby sportowe) pogłębia stres, powodując wymuszoną izolację dziecka. Wielu autorów podkreśla, że edukacja terapeutyczna osób przewlekłe chorych i otoczenia nie powinna koncentrować się wyłącznie na przekazaniu informacji o chorobie i jej zagrożeniach, ponieważ postępowanie takie może blokować dziecko na przyjmowanie informacji, zniekształcać ją a nawet odrzucać [6]. Ważnym jest, aby przekazywanie wiedzy było procesem ciągłym, uwzględniającym możliwości zrozumienia wiedzy bez przesadnego uwypuklania negatywnych skutków i charakteru choroby, oraz by było prowadzone przez wyszkolony personel [7–9].

Dziecko, od momentu zachorowania powinno otrzymać właściwe wsparcie psychiczne, którego brak naraża go na odczuwanie lęku, przygnębienia oraz niepewności o swoje zdrowie a nawet życie. Zarówno dla dziecka jak i dla rodziny, niezmiernie ważne jest szybkie osiągnięcie przez członków rodziny względnej równowagi emocjonalnej i przyjęcie postawy nacechowanej gotowością do zapewnienia dziecku należytej opieki, pomocy medycznej oraz wychowawczej, umożliwiającej powrót do dotychczasowego trybu życia, a co najważniejsze do zajęć szkolnych [5, 8, 9].

Terapia cukrzycy u małych dzieci oraz dzieci w okresie dojrzewania jest szczególnie trudna, dlatego od samego początku choroby nie może ograniczać się wyłącznie do medycznego podejścia do choroby, czyli podawania insuliny oraz zmiany nawyków żywieniowych. Leczenie cukrzycy musi być ukierunkowane na wzmocnienie więzi emocjonalnych i społecznych z otoczeniem. W socjologicznym ujęciu, choroba jest rozumiana jako złożony proces społeczny, w ramach którego grupa ludzi najczęściej ukierunkowuje swój punkt widzenia na chorego członka rodziny, przyznając mu liczne przywileje i ułatwienia. Sytuacja taka może wpły-

wać niekorzystnie na stan emocjonalny chorego. Wspieranie osób z cukrzycą nie powinno być ukierunkowane wyłącznie na wyręczanie i współczucie, ale na poznanie mechanizmu choroby, jej wpływu na ogólny stan zdrowia oraz na psychikę chorego i jego rodziny. W postępowaniu z dzieckiem mającym cukrzycę, ważne jest zintegrowanie działań całego środowiska, w którym dziecko przebywa – rodzina, szkoła, przedszkole [3, 4, 10].

Doroszevska uważa, że każda choroba odciska swoje piętno na osobowości dziecka, mogące manifestować się poczuciem odmienności, natomiast według Hulka choroba stanowi tylko jeden z wielu czynników mających wpływ na kształtowanie się jego osobowości [7, 11]. Cukrzyca typu 1 w swoim przebiegu stwarza różne problemy, czasami trudne do rozwiązania przez samego chorego/rodzinę, dlatego w celu rozpoznania oraz rozwiązania każdej niekorzystnej sytuacji ważna jest stała współpraca z zespołem edukacyjnym. Problemy dziecka i rodziny mogą być bardzo zróżnicowane i niekorzystnie wpływać na stan fizyczny oraz psychiczny dziecka jak np. początek obowiązków szkolnych, zmiana szkoły, sytuacji rodzinne, praca lub jej brak i inne [12–14].

Gruszczyska i wsp. ustalili, że u 30% dzieci z cukrzycą stwierdza się zmiany nerwicowe ze znacznym komponentem lękowym [2]. Stałe zagrożenie kolejnymi pobytami w szpitalu, pogarszanie się stanu zdrowia i sprawności fizycznej, narastanie kalectwa oraz obawa przed bólem, zaburzają samoocenę własnej wartości i tożsamości dziecka. Są one również przyczyną ciągłego niepokoju i lęku. Góralsczyk zwraca uwagę na fakt stresu przewlekłego uważając, że stres związany z poczuciem własnej wartości oraz zagrożenie stanu zdrowia obejmuje cały organizm, osłabiając jego siły obronne [15].

Duże nasilenie lęku staje się czynnikiem dezorganizującym i dezintegrującym osobowość człowieka, mogącym u dzieci wyzwać zaburzenia naczyniowe jak: pocenie, blednięcie oraz wzrost stężenia glukozy w surowicy krwi [8, 10, 12]. Napięcie emocjonalne i poczucie krzywdy wynikające z choroby, jaką jest cukrzyca, może powodować wyolbrzymianie niektórych sytuacji, zaburzać zachowanie w środowisku a także wykorzystywać chorobę dla osiągnięcia własnego celu, np.: manipulowania chorobą. W rozpoznaniu wielu zaburzeń niezbędna jest zintegrowana pomoc rodziców oraz środowiska medycznego/psychologicznego/pedagogicznego. Kształtowanie u dziecka właściwego obrazu choroby, okazywanie uczuć oraz wyjaśnianie konieczności badań i zabiegów, zwiększają jego poczucie bezpieczeństwa. Ważne jest umiejętne wdrażanie dziecka w proces terapii i samokontroli, które czyni go nie tylko współodpowiedzialnym za stan zdrowia, ale uczy podejmo-

wania aktywności, odnoszenia sukcesów i wzmacniania poczucia jego własnej wartości [3, 10]. Postawa chorego i rodziny wobec choroby zależą od wieku chorego, osobowości, przygotowania do wykonywania i pokonywania codziennych czynności, postawy samego chorego i jego rodziny wobec choroby oraz motywacji dążeniowej [7].

Cukrzyca typu 1 u dziecka jest chorobą, której ujawnienie się może być traktowane jako wydarzenie krytyczne, w sposób istotny zakłócające dotychczasowe życie, przerywające jego dotychczasowy rytm. Przecież każda choroba może powodować zmiany w społecznym funkcjonowaniu człowieka, ograniczając a nawet pozbawiając go możliwości kontynuowania pełnionych funkcji oraz zmuszając go do wejścia w rolę „osoby chorej” [5, 15]. Z „rolą” osoby chorej mogą łączyć się pewne przywileje, co jest szczególnie niebezpieczne u dzieci w wieku szkolnym. W każdej chorobie przewlekłej, a w cukrzycy typu 1 szczególnie, stan zdrowia chorego jest uwarunkowany wieloma czynnikami, w tym – co najistotniejsze – równowagą metaboliczną. Uporczywe kontrolowanie i monitorowanie cukrzycy u dziecka powyżej 12 roku życia przez rodziców jest szczególnie niekorzystne, ponieważ zwalnia z obowiązku samokontroli i przestrzegania zaleceń samego chorego. Taka sytuacja (co jest szalenie ważne) za stabilny bilans metaboliczny w przebiegu cukrzycy czyni odpowiedzialnymi wyłącznie rodziców. Poczucie zagrożenia dziecka, oraz obawa przed nieradzeniem sobie w wielu sytuacjach, może wynikać z poczucia nadopieczności rodziców, ale też z obawy przed negatywnymi skutkami powikłań czy zaniedbań przez samo dziecko. Immanentną cechą choroby u dziecka jest lęk, który pojawia się często na samą wiadomość o zachorowaniu, któremu mogą towarzyszyć: przynębnienie, poczucie winy oraz kary. Terapeuci zajmujący się leczeniem osób z zespołem stresu, szczególnie stresu przewlekłego zwracają uwagę na rozległe konsekwencje, do których należą [5]:

- poczucie bezradności i bezsilności
- brak inicjatywy
- poczucie winy, samoobwinianie i wstyd
- wycofanie się z relacji społecznych oraz kontaktów z innymi ludźmi
- poczucie rozpaczy i bezradności

Konsekwencje przewlekłego stresu są indywidualne i bardzo różnorodne, a ich nasilenie zależy od postawy najbliższego otoczenia i może przebiegać z przewagą napięcia, niepokoju i niestabilności emocjonalnej.

Okres dojrzewania to okres konfliktów międzypokoleniowych, które utrudniają porozumienie się obu stron, a sama choroba często staje się polem walki. Cukrzyca typu 1 może być postrzegana przez

młodych ludzi jako choroba ograniczająca kontakty towarzyskie, wpływająca na narastanie poczucia inności w stosunku do rówieśników. Wiek dojrzewania sprzyja tworzeniu, zdobywaniu i utrzymywaniu więzi w gronie rówieśników. Wsparcie rówieśników jest bardzo ważne nie tylko w przystosowaniu się do środowiska, ale przede wszystkim w pokonywaniu codziennych obowiązków związanych z chorobą przewlekłą – badanie poziomu glukozy, podawanie insuliny, planowanie diety i wysiłku [2, 3, 12]. Uzyskanie stabilności emocjonalnej zwiększa poczucie bezpieczeństwa i stanowi istotny czynnik poprawiający efektywność terapii oraz jakość życia nie tylko w wieku dojrzewania ale również w przyszłości. Zasady leczenia oraz opieki nad młodocianymi chorymi na cukrzycę typu 1 zostały zawarte w deklaracji St. Vincente w 1993 roku, w której ustalono, że leczenie powinno zapewnić młodocianym chorym długość i jakość życia, nie odbiegającą od ich zdrowych rówieśników [16]. W deklaracji zawarto również zalecenia dotyczące szeroko pojętej edukacji szkolnej (grupy rówieśników oraz personelu szkolnego). Ustalono, że celem leczenia powinno być nie tylko osiągnięcie optymalnego wyrównania metabolicznego, ale także odzyskanie społecznej i psychicznej jakości życia. Aby życie przynosiło radość i zadowolenie konieczny jest nie tylko wysiłek rodziców, personelu medycznego ale również wysiłek chorego dziecka, jego przyjaciół oraz osób które go otaczają. Dziecko, pomimo starań zespołu leczącego, rodziny i otoczenia oraz dobrego przygotowania, czasami nie jest w stanie sprostać wymaganiom i pokonać trudności związanych z leczeniem, dlatego może celowo opuszczać wstrzyknięcia insuliny, popełniać błędy dietetyczne, opuszczać wykonywanie codziennych badań poziomu glukozy, nawet wywoływać stany niewyrównania. Jest to „ucieczka w chorobę”. Takie „wołanie o pomoc,” jeżeli nie jest właściwie rozpoznane przez otoczenie, uniemożliwia podjęcie właściwego postępowania wobec chorego. Młodzież i dzieci na pytanie „jak żyć z cukrzycą” odpowiadają „...można z nią żyć, ale pokochać, a nawet polubić, jej się nie da, dlatego trzeba ją zaakceptować...” Czy można cukrzycę zaakceptować? Z pewnością jest to niemożliwe w 100%, jednak możliwe jest złagodzenie objawów choroby oraz wzmocnienie motywacji do pokonywania licznych trudności. Stopień adaptacji dziecka i rodziny wobec choroby bywa różny, zależy on od postawy rodziców i dziecka oraz wsparcia środowiska. Ważne jest podkreślanie, że leczenie cukrzycy nie może być ukierunkowane wyłącznie na osiągnięcie równowagi metabolicznej, ale również na dążeniu do nawiązania pozytywnych relacji w zespole terapeutycznym (pacjent, rodzic, lekarz, pielęgniarka, laborantka,

fizjoterapeuta, edukator zdrowia, psycholog i in.), a także przyjaciel, kolega [3, 9]. To, czy relacje te będą pozytywne, zależy to od wielu czynników między innymi od tego, jakie były relacje dziecka z rówieśnikami przed zachorowaniem, od stosunku rodzica do nauczyciela i odwrotnie, wieku dziecka, oraz postawy środowiska pedagogicznego. Uczeń, który przed zachorowaniem miał dobry kontakt z rówieśnikami, również po zachorowaniu nie powinien mieć problemów w środowisku. W gorszej sytuacji są dzieci, które przed zachorowaniem były gorzej akceptowane lub odrzucone, albo żyły w małym gronie rówieśników. U tych dzieci choroba może pogorszyć i tak już złe relacje z kolegami, ale również może spowodować, że stanie się ono centrum zainteresowania grupy. Marzeniem każdego chorego jest spotkanie na swojej drodze osoby, która będzie mogła pokochać go takim, jakim jest z wszystkimi problemami i „dziwactwami”. Cukrzyca, jak sami mówią „...jest dziwną towarzyszką życia, z którą można się zaprzyjaźnić lub ją odrzucić, ale najlepiej wybrać pierwsze rozwiązanie, w przeciwnym wypadku cukrzyca pokona człowieka...” (cyt. z czasopisma „Diabetyk”).

Bibliografia

1. Pilecka W.: Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje rodzinne – model transakcyjny. W: M. Chodkowska (red.): dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja. UMCS, Lublin 1995.
2. Głowińska-Olszewska B., Urban M.: System ciągłego monitorowania glikemii w praktyce pediatrycznej. *Klinika Pediatryczna*. 2006, Vol. 14, No 1: 77-85.
3. Pietrzak I., Bodalski J.: Wpływ czynników biologiczno-psychologicznych na poziom wiedzy i umiejętności w zakresie samokontroli cukrzycy u dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1. *Endokrynologia Diabetologia i Choroby Przemiany Materii Wieku Rozwojowego*. 1999, 2: 63-70.
4. Etzwiller D.D., Robb J.R.: Evaluation of programmed education among juvenile diabetics and their families. *Diabetes*. 1972, 21: 967-72.
5. Maciarz A.: Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych. Oficyna wydawnicza IMPULS. Kraków 1998.
6. Tatoń J., Czech.: Edukacja terapeutyczna jako metoda leczenia i ulepszania stylu życia osób z cukrzycą. *Diabetologia Polska*, 2000; 7, 1: 55-62.
7. Hulek A.: Wspólne i swoiste zagadnienia w rewalidacji różnych grup osób z odchyleniami od normy. *Pedagogika rewalidacyjna*. PWN, Warszawa 1977.
8. Korzon-Burakowska A.: Cukrzyca i wysiłek fizyczny. *Diabetologia Praktyczna*. 2001, Nr 3:241-247.
9. Kosińska-Dec K., Jelonkiewicz I.: Psychologiczne sposoby radzenia sobie rodzin z cukrzycą dziecka. *Medycyna psychosomatyczna i psychologia chorego somatycznie wobec zagrożeń i wyzwań cywilizacyjnych współczesnego świata*. UŁ, Łódź 1996.
10. Street R. i wsp.: Provider-patient communication and metabolic Control. *Diabetes Care*. 1993, 16: 714-18.
11. Doroszevska J.: Nauczyciel – wychowawca w zakładzie leczniczym. PZWL, Warszawa 1963.

12. Herman J.L.: Przemoc, uraz psychiczny i powrót do równowagi. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne. Gdańsk, 2002.
13. Janew B.: Wpływ niektórych chorób somatycznych na występowanie niepowodzeń szkolnych. VI Międzynarodowe Sympozjum Higieny i Medycyny Szkolnej. WSIP, Warszawa 1975.
14. Rovet J. E. i wsp.: Intellectual deficits associated with early onset of insulin-dependent diabetes mellitus in children. *Diabetes Care*. 1987, 10: 510-57.
15. Chernoff R. G., List D. G., DeVet K. A.: Maternal reports of raising children with chronic illnesses: the prevalence of positive thinking. *Ambulatory Pediatrics*. 2001, 1 (2): 104-7.
16. ISPAD – Consensus Guidelines for the Management of Type 1 Diabetes mellitus in Children and Adolescents – 2000. Medical Forum International. P.O. Box 655. 3700 R Zeist. The Netherlands.

Adres do korespondencji:

*Lucyna Sochocka
ul. Chabrów 30/34
45-221 Opole
tel. 660207056
l-sochocka@wp.pl*