

Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy

Acta Scholae Superioris Medicinae Legnicensis

Zeszyty naukowe

Nr 1 (14)/2014

MNiSW – 1 pkt. ICV 2013: 1.47

Legnica 2014

Zeszyty Naukowe
Wyższej Szkoły Medycznej w Legnicy
MNiSW – 1 pkt. ICV 2013: 1.47

Komitet naukowy:

dr hab. Zbigniew Rykowski
prof. dr hab. n. med. Janusz Woytoń
prof. dr hab. n. med. Janusz Bielawski
prof. dr hab. n. med. Stanisław Szymaniec
prof. dr hab. n. med. Stanisław Pielka
prof. dr hab. Stanisław Ring
dr hab. n. med. Witold Pilecki
doc. dr n. med. Jolanta Pietras
dr n. med. Elżbieta Grajczyk
dr n. med. Aleksandra Pytel

Redaktor naukowy:

doc. dr n. med. Edyta Kędra
dr n. med. Maria Borczykowska-Rzepka

Sekretarz:

mgr Czesław Kowalak

Redaktor statystyczny:

mgr Rafał Bielecki

Redakcja językowa:

mgr Krystyna Pękała

Redaktor wydania:

doc. dr n. med. Edyta Kędra
dr n. med. Maria Borczykowska-Rzepka

© Copyright by Wyższa Szkoła Medyczna
Wydanie I, Legnica 2014
All rights reserved

Książka, ani żaden jej fragment, nie może być przedrukowywana bez pisemnej zgody Wydawcy. W sprawach zezwoleń na przedruk należy zwracać się do Wyższej Szkoły Medycznej w Legnicy

ISSN 2084-3607

Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy
ul. Powstańców Śląskich 3, 59-220 Legnica
tel. 76 854 99 35
e-mail: dziekanat@wsmlegnica.pl

Spis treści

Wstęp.....	7
Piotr Majewicz	
Proces psychospołecznej adaptacji dzieci i młodzieży w sytuacji przewlekłej choroby i niepełnosprawności	9
Maria Borczykowska-Rzepka	
Wybrane aspekty rehabilitacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym a poczucie satysfakcji z życia jego matki – w świetle badań empirycznych	23
Gabriela Kowalska	
Specjalne potrzeby edukacyjne dzieci z dystrofią.....	36
Edyta Kędra	
Zespół terapeutyczny w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym.....	50
Maria Borczykowska-Rzepka, Jan Borczykowski	
Wsparcie społeczne, jako istotny czynnik warunkujący poczucie satysfakcji z życia matek dzieci a dystrofią mięśniową Duchenne’a	63
Anna Gręda	
Wybrane problemy w rodzinie dziecka z autyzmem – opis przypadku	79
Edyta Kędra	
Rola pielęgniarki w opiece domowej nad pacjentem z chorobą przewlekłą na przykładzie pacjenta z dystrofią mięśniową Duchenne’a.....	92
Anna Sinica, Anna Gręda, Edyta Maniszewska	
Wpływ choroby przewlekłej na sytuację rodziny.....	110
Celina Witkowska	
Wpływ polskich warunków więziennych na zachowanie osadzonych – w tym skazanych prawomocnym wyrokiem będących na pograniczu niepełnosprawności intelektualnej. Perspektywa przyszłości widziana ich oczami – doniesienia z badań.....	120

Table of Contents

Preface.....	7
Piotr Majewicz	
The psychosocial adaptation of children and adolescents in situations of chronic disease and disability	9
Maria Borczykowska-Rzepka	
Selected aspects of the rehabilitation of a child with cerebral palsy and a sense of satisfaction from the life of his mother – in the light of empirical research	23
Gabriela Kowalska	
Special educational needs of children with Duchenne.....	36
Edyta Kędra	
The therapeutic team in the care of a disabled child.....	50
Maria Borczykowska-Rzepka, Jan Borczykowski	
Social support as an important determinant of the sense of life satisfaction of mothers of children and Duchenne muscular dystrophy	63
Anna Gręda	
Selected problems in the family of a child with autism – a case report	79
Edyta Kędra	
The role of the nurse in the home care of patients with chronic disease on the example of a patient with Duchenne muscular dystrophy	92
Anna Sinica, Anna Gręda, Edyta Maniszewska	
The impact of chronic illness on the family situation.....	110
Celina Witkowska	
Influence of Polish prison conditions on the behavior of inmates – including convicted by a final judgment being on the border of intellectual disability. The prospect of the future as seen through their eyes – reports of the study.....	120

Wstęp

Mimo obserwowanego intensywnego rozwoju medycyny, możliwych do zastosowania nowych metod diagnostycznych i terapeutycznych, prowadzenia akcji edukacyjnych nadal wiele chorób, wad wrodzonych czy urazów powypadkowych jest nieodwracalnych, a jednostka nimi obciążona staje się niesprawną do końca życia.

Problem niepełnosprawności w Polsce nie jest problemem marginalnym, choć na przestrzeni ostatnich dziesięciu lat w danych statystycznych dają się zauważyć tendencje spadkowe w liczbie osób niepełnosprawnych. Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych podaje, iż „według wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 roku liczba osób niepełnosprawnych ogółem wynosiła na koniec marca 2011 r. około 4,7 mln (dokładnie 4 697,0 tys.). Tym samym liczba osób niepełnosprawnych w Polsce stanowiła 12,2% ludności kraju wobec 14,3% w 2002 r. (blisko 5,5 mln osób niepełnosprawnych w 2002 roku). Udział mężczyzn wśród osób niepełnosprawnych wynosił 46,1% wobec 53,9% dla kobiet. Prawne potwierdzenie faktu niepełnosprawności posiadało w 2011 roku przeszło 3,1 mln osób (dokładnie 3 133,5 tys.). Liczebność zbiorowości osób niepełnosprawnych prawnie i biologicznie (jednocześnie) wynosiła 2 652,0 tys., tylko prawnie – 479,5 tys., tylko biologicznie – 1 565,6 tys., biologicznie – 4 217,6 tys.” [<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosc-w-liczbach-/dane-demograficzne/>].

Nieodwracalność niepełnosprawności, jej widoczność, głęboki stres związany z okolicznościami jej powstania, a także konsekwencje, jakie za sobą pociąga w wymiarze nie tylko biologicznym, ale także psychicznym, społecznym i duchowym, doprowadza do dezintegracji dotychczasowego życia jednostki, zabijając w niej niejednokrotnie aspiracje i marzenia, dając w zamian poczucie osamotnienia i alienacji.

W tej zmienionej rzeczywistości najczęściej towarzyszy osobie niepełnosprawnej najbliższa rodzina, która od samego początku jest dla tej osoby najbardziej optymalną formą wsparcia. Ponadto niepełnosprawność najmłodszego członka rodziny, jakim jest dziecko, jest traumatycznym przeżyciem dla całej rodziny, co wpływa dezintegrująco na jej funkcjonowanie, wymaga wielu wyrzeczeń i samozaparcia, reorganizacji rozkładu zajęć, zmiany w wyznaczanych celach, nierzadko rezygnacji z rozwoju i kariery zawodowej. Obserwacje środowisk rodzinnych osób niepełnosprawnych wyraźnie pokazują,

że z tak wielkim problemem rodzina najczęściej nie jest w stanie poradzić sobie sama. Pozbawiona wsparcia i niezbędnej pomocy ekonomicznej i społecznej spychana jest na margines życia, aż do całkowitego wykluczenia.

Dlatego też ważna jest problematyka wsparcia społecznego, jego struktura i forma w kontekście deprywacji, jakiej podlega wspólnota rodzinna z osobą niepełnosprawną. Pojawia się konieczność takiego jej przystosowania się do życia, które zminimalizuje skutki niepełnosprawności i w możliwie maksymalnym stopniu pozwoli zarówno rodzinie, jak i osobie niepełnosprawnej uczestniczyć w życiu społecznym, korzystając z wszelkich należnych im praw i przywilejów.

dr n. med. Maria Borczykowska-Rzepka
doc. dr n. med. Edyta Kędra

Proces psychospołecznej adaptacji dzieci i młodzieży w sytuacji przewlekłej choroby i niepełnosprawności

dr hab. Piotr Majewicz¹

¹ Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Zarówno choroba przewlekła jak i niepełnosprawność fizyczna wymagają uruchomienia procesów adaptacyjnych, dzięki którym możliwe jest w miarę zadawalające psychospołeczne funkcjonowanie w tej złożonej i trudnej sytuacji. Proces psychospołecznej adaptacji do przewlekłej choroby i niepełnosprawności (chronic illness and disability – CID) zależy od wielu czynników, w tym od rodzaju i stopnia ciężkości choroby, jej jawności – widoczności symptomów, prognozy, ponadto ogromne znaczenie ma czas powstania/zdiagnozowania niepełnosprawności lub choroby oraz jej przebieg. Ze względu na te ostatnie wymiary CID najczęściej wyróżnia się trzy odmienne sytuacje, które determinują w znacznym stopniu proces psychospołecznej adaptacji. Pierwsza z nich dotyczy osób, u których choroba/niepełnosprawność trwa od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, druga obejmuje sytuacje postępującej niepełnosprawności, natomiast trzecia jest wynikiem nagłej utraty sprawności. Pomimo oczywistych różnic pomiędzy przebiegiem procesu adaptacji w wymienionych trzech sytuacjach, istnieje będą elementy wspólne na co wskazuje L. Kowalewski [1] podkreślając, że reakcja na niepełnosprawność podlega podobnym przemianom jakościowym w trzech płaszczyznach, a mianowicie w zakresie zróżnicowania procesów, ich ukierunkowania oraz wzajemnego oddziaływania. Według H. Livneha i R. M. Parkera [2] wszystkie modele adaptacji do CID łączy to, że jest ona dynamiczna, w związku z czym rozwija się w czasie, poza tym proces psychospołecznej przystosowania integruje dwa zasadnicze składniki: elementy intrapersonalne, takie jak mechanizmy radzenia sobie, przeszłe doświadczenia, ocenę poznawczą, a także elementy transpersonalne, czyli wpływ społecznych powiązań, środowiskowe bariery, dostępność medycznych i rehabilitacyjnych zasobów. Ponadto, to co najbardziej istotne – większość osób z niepełnosprawnością zmierza ku wznowieniu osobistego rozwoju i funkcjonalnej adaptacji. Zatem najbardziej charakterystycznym i zarazem stałym elementem adaptacji do CID jest dynamika tego zjawiska, rozumiana nie tylko w ujęciu liniowym (temporalnym), ale również jako dynamika wynikająca z interakcji poszczególnych czynników wchodzących w skład omawianego procesu.

Należy również zaznaczyć, że poniżej zostaną przedstawione głównie problemy przystosowania związane z zasadniczym tematem niniejszego opracowania, a więc z psychospołeczną adaptacją dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi i niepełnosprawnością, które trwają od urodzenia lub dzieciństwa. Pozostałe dane, dotyczące osób z nabytą niepełnosprawnością w toku życia [3], stanowiąc będą jedynie uzupełnienie lub punkt odniesienia dla charakteryzowanej populacji.

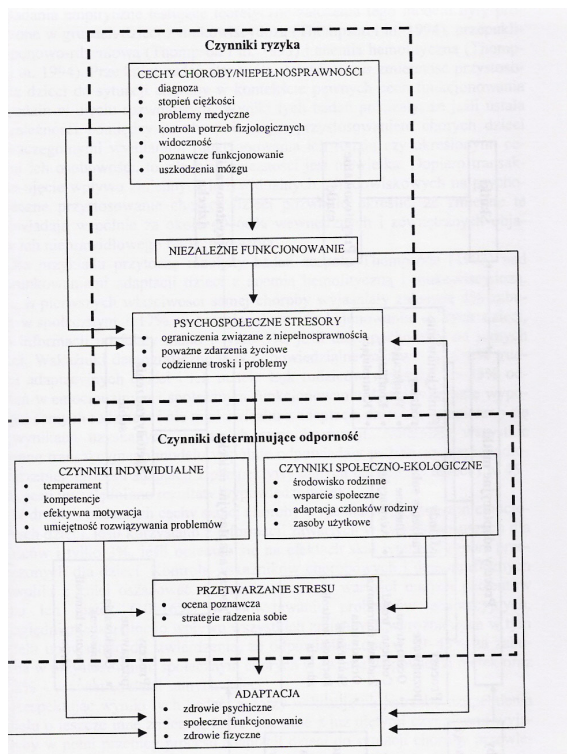
PROCES PSYCHOSPOŁECZNEJ ADAPTACJI W SYTUACJI PRZEWLEKŁEJ CHOROBY/NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI TRWAJĄCEJ OD URODZENIA LUB WCZESNEGO DZIECIŃSTWA

Dzieci z niepełnosprawnością wrodzoną oraz nabytą we wczesnych fazach życia, a więc w okresie z którego dziecko nie posiada systematycznych wspomnień (zwykle jest to okres do około 5 r. ż.; jest to granica umowna, której rzeczywistym kryterium jest to, czy dana osoba posiada wspomnienia z okresu kiedy była zdrowa i sprawna, czy też nie) znajdują się w sytuacji przystosowania pierwotnego, które oznacza traktowanie choroby/niepełnosprawności jako zupełnie naturalnego elementu własnej egzystencji. Dla małego dziecka z przewlekłą chorobą lub dysfunkcją narządu ruchu, własna niepełnosprawność nie istnieje w jego świadomości, gdyż nie zna ono innej sytuacji, kiedy można na przykład poruszać kończyną, lub wykonywać dowolne ruchy całego ciała. Stan niepełnej sprawności jest więc czymś zupełnie naturalnym [1]. W tej sytuacji początkowo brak jest zakłóceń związanych z reakcją na niepełnosprawność, gdyż dziecko nie zdaje sobie sprawy z własnego położenia, także nieco później świadomość ograniczeń wynikających z własnej niepełnosprawności jest bardzo niska. Zatem konsekwencje choroby czy dysfunkcji narządu ruchu trwających od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa nie dotyczą w początkowym okresie bezpośrednio dziecka, ale odczuwane są głównie przez jego rodziców. To oni przeżywają kryzys emocjonalny dowiadując się o niepełnosprawności dziecka i muszą się przystosować do zaistniałej sytuacji. Jednocześnie należy podkreślić, że pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością ruchową, taką jak np. mózgowie porażenie dziecięce czy rozszczep kręgosłupa, powoduje często dezorganizację dotychczasowego funkcjonowania rodziny, ale często wykazuje się ona znaczną odpornością (resilience) i w końcu pomyślnie przystosowuje do niepełnosprawności dziecka [2].

Ogólny model adaptacji rodziny i dziecka z niepełnosprawnością/chorobą przewlekłą przedstawili J. L. Wallander i J. W. Varni [5].

Wszystkie czynniki decydujące o przystosowaniu zostały tu ujęte w dwie grupy. Pierwsza to czynniki ryzyka związane są ze specyfiką samej niepełnosprawności/choroby, koniecznością stałej opieki nad dzieckiem oraz działaniem rozmaitych stresorów natury psychospołecznej. Natomiast druga grupa związana z odpornością obejmuje czynniki intrapersonalne (temperament, kompetencje, motywacja, zdolność rozwiązywania problemów), społeczno-ekologiczne (zasoby rodzinne, społeczne wsparcie, adaptacja członków rodziny, zasoby utylitarne oznaczające umiejętności radzenia sobie z nagłymi i długotrwałymi problemami) oraz czynniki związane z przetwarzaniem stresu (poznawcza ocena, strategie radzenia sobie). Wszystkie wymienione czynniki warunkują adaptację na którą składa się zdrowie psychiczne, społeczne funkcjonowa-

nie oraz zdrowie fizyczne, chociaż nie wszystkie wywierają jednakowy wpływ na proces przystosowania. Na przykład rodzaj i stopień niepełnosprawności/ciężkości choroby jedynie w niewielkim stopniu determinują proces adaptacji, natomiast zdecydowanie większy wpływ wywiera temperament dziecka oraz zmienne związane z funkcjonowaniem rodziny, a przede wszystkim status socjoekonomiczny rodziny, umiejętności zaradcze rodziców oraz inne aspekty życia rodzinnego. Można zatem stwierdzić, że zmienne związane z funkcjonowaniem rodziny dziecka niepełnosprawnego mają w procesie jego adaptacji zasadnicze znaczenie.



Rys. 1. Adaptacja do choroby przewlekłej w modelu „niepełnosprawność – stres – radzenie sobie” [5]

Przeprowadzono szereg badań dotyczących tego zagadnienia, w których wykazano (Hirose i Ueda) [6], że silny stres przeżywają zarówno matki, jak i ojcowie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD), ale jego szczególne nasilenie przypada na inne okresy rozwoju dziecka. I tak, matki doświadczają silniejszych emocji w okresie niemowlęctwa, natomiast ojcowie w okresach późniejszych, a mianowicie w wieku przedszkolnym, szkolnym i młodzieńczym dziecka z MPD. Jednak zarówno matki, jak i ojcowie ponoszą także inne koszty wynikające z niepełnosprawności dziecka. Można więc w tej sytuacji mówić o strefie utraconego rozwoju, gdyż zasoby rodziców, zamiast na dalszy własny rozwój, muszą być w znacznej części przeznaczane na leczenie, opiekę i rehabilitację dziecka [7, 8]. Chodzi tu zarówno o zasoby społeczne, psychologiczne, zdrowotne, jak i ekonomiczne – niepełnosprawność dziecka zawsze pociąga za sobą znaczne wydatki finansowe, zwykle ograniczenie możliwości pracy zawodowej przy-

najmniej jednego z rodziców, co często powoduje zubożenie rodziny. Znaczna część zasobów jest wykorzystywana głównie w pierwszym okresie, kiedy rodzice muszą przystosować się do tej nowej i trudnej dla nich sytuacji.

Najczęściej, w sposób tradycyjny – stadialny, fazy adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka ujmowane są linearnie i obejmują [7]: szok, kryzys emocjonalny, pozorne i/lub konstruktywne przystosowanie.

W fazie szoku pojawia się wstrząs emocjonalny, rozpacz, lęk, poczucie żalu i krzywdy, obniżenie nastroju, a także niekontrolowane reakcje emocjonalne wyrażające się w postaci płaczu, krzyku oraz agresji słownej, której obiektem najczęściej jest personel medyczny, ponadto obecne są reakcje i stany nerwicowe, objawiające się zaburzeniami snu, łaknienia, a także stanami lękowymi. Skutkiem tych negatywnych emocji często jest wzajemna wrogość i agresja rodziców. Z kolei w fazie kryzysu emocjonalnego, znacznie dłuższej, ale charakteryzującej się emocjami o niższym natężeniu w porównaniu z fazą szoku, na plan pierwszy wysuwa się poczucie bezradności i beznadziejności, a ponadto obecne są poczucie klęski życiowej, osamotnienia, skrzywdzenia i najbardziej destrukcyjne – poczucie winy. Emocje te mogą generować agresję i nierzadko bywają przyczyną odejścia ojca lub jego ucieczki w pracę, alkohol bądź działalność społeczną. Następstwem omawianej fazy procesu adaptacji najczęściej jest okres pozornego przystosowania, który charakteryzuje się podejmowaniem nieracjonalnych prób przystosowania się do sytuacji poprzez stosowanie mechanizmów obronnych. Ich konsekwencją najczęściej jest reakcja zaprzeczania niepełnosprawności dziecka wyrażająca się próbami podważenia dotychczasowej diagnozy. Inną nieracjonalną próbą przystosowania jest często niczym nieuzasadniona wiara w możliwość wyleczenia dziecka, co wiąże się nie tylko z poszukiwaniem specjalistów z zakresu medycyny ale również różnych niekonwencjonalnych sposobów leczenia. Kiedy wszystkie te działania nie przynoszą oczekiwanego rezultatu pojawia się poszukiwanie winnych niepełnosprawności dziecka. Rodzice najczęściej obarczają winą lekarzy, siły nadprzyrodzone, los, Boga i co jest najbardziej brzemiennie w skutkach siebie nawzajem, poszukując uwarunkowań genetycznych, często pozornych, w rodzinie współmałżonka. Działania te ponownie narażają rodzinę na rozbitcie tak formalne w postaci rozwodu, jak i nieformalne. Konsekwencją wszystkich tych nieracjonalnych sposobów przystosowania jest apatia i pesymistyczna ocena skuteczności rehabilitacji, co może być przyczyną jej zaprzestania. Jednak nie zawsze proces adaptacji przebiega tak dramatycznie. Ponadto może znaleźć swą kontynuację w postaci fazy konstruktywnego przystosowania. W tej sytuacji rodzice formułują wspólny cel jakim jest pomoc dziecku. Wokół dążenia do jego maksymalnego usprawnienia koncentruje się działanie rodziny, co ponownie ją scala.

Nieco inaczej, w sposób bardziej globalny, ujmują omawiane fazy przystosowania rodziców J. Piggot, C. Hocking, J. Paterson [9]. Po otrzymaniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka, w tym przypadku z mózgowym porażeniem dziecięcym, u rodziców pojawia się reakcja szokowa, obniżenie nastroju, silny smutek i stosowanie różnych strategii radzenia sobie. Z kolei w drugiej fazie rodzice zwykle dążą do maksymalnego usprawnienia dziecka, obecna jest silna motywacja by podjąć trud jego rehabilitacji. Jeszcze inaczej przedstawia charakteryzowany proces H. Featherstone [1]. Jako pierwsze reakcje wymienia silne, negatywne emocje, następnie atmosferę wspólnego niepowodzenia, restrukturalizację i reorganizację rodziny oraz atmosferę sprzyjającą konfliktom.

Omówione reakcje oraz fazy procesu przystosowania do niepełnosprawności dziecka mają różne nasilenie przede wszystkim w zależności od stopnia i rodzaju dysfunk-

cji, na przykład inne nasilenie będzie w przypadku rodziny z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym w postaci czterokończynowego porażenia (tetraplegia), czy też z przepukliną oponowo-rdzeniową, a inne w sytuacji lejkowatej klatki piersiowej. Jednak w każdej sytuacji dziecko początkowo nie zdaje sobie sprawy z własnej niepełnosprawności. W codziennym życiu wykorzystuje te możliwości, którymi dysponuje i uważa to za zupełnie naturalne. Świadomość własnej niepełnosprawności ruchowej narasta zwykle stopniowo w toku kontaktów z najbliższy otoczeniem i w wyniku dokonywanych porównań z innymi dziećmi. Najczęściej do pełnego uświadomienia sobie obecności dysfunkcji narządu ruchu dochodzi, gdy dziecko wychodzi poza krąg kontaktów rodzinnych i sąsiedzkich. Jest to zwykle związane z rozpoczęciem uczęszczania do przedszkola czy też początkiem edukacji szkolnej.

Należy dodać, że dysfunkcja narządu ruchu istniejąca od urodzenia bądź wczesnego dzieciństwa stwarza zagrożenie dla prawidłowego procesu rozwoju dziecka w różnych obszarach, bowiem czynności motoryczne pośredniczą w zaspakajaniu potrzeb i realizacji różnorodnych zadań. Zatem przesądza to o pewnej specyfice relacji „dziecko-świat”. Oczywiście nie zawsze stwarzane przez niepełnosprawność ruchową zagrożenia rozwojowe będą takie same, ale funkcjonowanie dziecka może stać się w ich wyniku w mniejszym lub większym stopniu zakłócone [11]. Należy zaznaczyć, że w pierwszych latach życia rozwój ruchowy jest ściśle powiązany z intelektualnym. Im większy stopień ograniczenia sprawności ruchowej małego dziecka, tym większe niebezpieczeństwo dla przebiegu rozwoju umysłowego głównie w okresie sensoryczno-motorycznym (zmysłowo-ruchowym). Aktywność manipulacyjna i motoryczna umożliwiają zaspokajanie przede wszystkim potrzeby poznawczej, wynikającej z ciekawości świata i siebie oraz wzajemnych między nimi relacji. Poczucie sprawstwa, autorstwa jakiegokolwiek zmiany w otoczeniu, chociażby potrząsanie grzechotką, ma decydujące znaczenie dla identyfikowania siebie i odróżnienia od innych obiektów świata otaczającego. Ograniczenie możliwości swobodnego przemieszczania się w otoczeniu, sięgania po coraz to nowe przedmioty i wielozmysłowego ich poznawania zubaża spostrzeżenia dziecka i wskutek tego spowalnia rozwój skomplikowanych czynności umysłowych, takich jak tworzenie się wyobrażeń, klasyfikowanie, czy uogólnianie. Rzutuje to również w pewnym stopniu na rozwój kontaktów społecznych dziecka z innymi ludźmi, gdyż odbywają się one często z wykorzystaniem zabawek lub innych przedmiotów. Ograniczenia ruchowe nie muszą mieć jednak negatywnego wpływu na rozwój poznawczy, gdyż jak wskazują wyniki badań przy odpowiednim oddziaływaniu przebiega on prawidłowo [11, 12]. Zatem wczesna interwencja, możliwie szybkie zaopatrzenie ortopedyczne dziecka i pedagogizacja rodziców mogą usunąć wspomniane zagrożenia.

W okresie przedszkolnym, a także późniejszym dysfunkcja narządu ruchu utrudnia bądź uniemożliwia dziecku uczestnictwo w zabawach swoich rówieśników. Zakłóca to między innymi realizację potrzeby aktywności, ruchu, a także potrzeby kontaktu emocjonalnego. We wczesnych okresach rozwoju na skutek częstych i zwykle długotrwałych pobyków dziecka z dysfunkcją narządu ruchu w ośrodkach leczniczych, rozłąki z rodziną, szczególnie silnej frustracji ulega potrzeba bezpieczeństwa. Trudności w jej realizacji wiążą się także z lękiem przed bólem, unieruchomieniem, kolejnymi zabiegami operacyjnymi, a także bolesną rehabilitacją. Ponadto jak wskazuje A. Maciarz [12] długotrwałe unieruchomienie na przykład na wyciągu, czy w gorsecie może wywołać zaburzenia równowagi psychicznej, zwłaszcza u dzieci młodszych, gdyż mają one większą potrzebę ruchu niż dzieci starsze i młodzież. Najczęściej pojawiają się u nich

dwa rodzaje zaburzeń, z których pierwsze objawia się przygnębieniem, obniżoną ilością reakcji słownych i mimicznych, obojętnością, skłonnością do ucieczki w marzenia, a także stereotypiami ruchowymi. Z kolei drugie charakteryzuje się rozdrażnieniem, zmiennością nastroju, obecnością napadów złości, agresją słowną, negatywizmem oraz zaburzeniami snu. Stąd też wynika konieczność podejmowania różnych działań o charakterze psychoterapeutycznym oraz wspierających rozwój małego dziecka. Warto zaznaczyć, że rodzice dzieci w okresie niemowlęcym, poniemowlęcym i przedszkolnym częściej są skłonni do poszukiwania wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka oraz zewnętrznych zasobów, jak i sposobów wspomagania jego rozwoju, niż rodzice osób będących w okresie wczesnej dorosłości [1]. Zatem większego wsparcia udzielają rodzice dzieciom młodszym z niepełnosprawnością niż dzieciom w wieku dorosłym, co zresztą wydaje się zupełnie uzasadnione ogólnymi prawidłowościami rozwojowymi. Rozwój przebiega bowiem od zależności od rodziców do coraz większej samodzielności.

W tym miejscu należy zaznaczyć, że niepełnosprawność trwająca od urodzenia bądź wczesnego dzieciństwa często wywiera bardziej negatywny wpływ na psychospołeczne funkcjonowanie niż niepełnosprawność nabyta w późniejszym okresie życia. Jest to spowodowane między innymi dłuższym okresem uzyskiwania negatywnych informacji od innych osób. Często są to komunikaty przekazywane nie wprost, które polegają na izolowaniu lub odrzucaniu osoby niepełnosprawnej, okazywaniu jej litości, czy też nadmiernym ochranianiu w różnych sytuacjach życiowych [1].

PRÓBY PRZYSTOSOWANIA W SYTUACJI NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

O NIEUSTABILIZOWANYM PRZEBIEGU

Szereg chorób z czasem prowadzi bądź do ograniczenia sprawności, bądź nawet do jej całkowitej utraty, a nawet do śmierci. Są to tak odmienne choroby, jak na przykład reumatoidalne zapalenie stawów (r.z.s.), zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa, stwardnienie rozsiane (SM), czy najgroźniejsza postać dystrofii, jaką jest dystrofia Duchenne'a. Wszystkie choroby mają jednak cechę wspólną jaką jest ich przebieg, nieustabilizowanie przynajmniej w pewnym dłuższym okresie czasu. Ogólny model procesu chorobowego prowadzącego do niepełnosprawności przedstawili L. M. Verbrugge i A.M. Jette [1]. Obejmuje on zarówno uwarunkowania jak i poszczególne etapy prowadzące w wyniku choroby do niepełnosprawności. Prezentowany model przedstawia drogę jaką przebywa człowiek od początkowych objawów choroby poprzez różnorodne uszkodzenia, a co za tym idzie funkcjonalne ograniczenia, do niepełnosprawności. W procesie choroby prowadzącej do niepełnosprawności zostały uwzględnione czynniki pozaindywidualne, takie jak opieka lekarska i rehabilitacja, leczenie, wsparcie zewnętrzne, czy też środowisko społeczne. Ponadto wyróżnione zostały czynniki natury indywidualnej, a wśród nich styl życia, sposoby radzenia sobie oraz wszelkie zachowania przystosowawcze. Wszystkie one odgrywają istotną rolę na drodze od zachorowania do niepełnosprawności. Interakcja czynników ryzyka, czynników zewnętrznych, indywidualnych sposobów reagowania i funkcjonowania oraz patogenów, które uruchamiają cały proces wpływają na ostateczną postać niepełnosprawności. To jak człowiek reaguje i w jakich warunkach zewnętrznych zachodzi proces chorobowy ma istotny wpływ na ostateczną postać doświadczanej niepełnosprawności.

CZYNNIKI POZAINDIVIDUALNE (EXTRA-INDIVIDUAL FACTORS)

Opieka lekarska i rehabilitacja

(zabiegi chirurgiczne, fizjoterapia, terapia logopedyczna, edukacja zdrowotna, re-edukacja itd.)

Leczenie oraz inne postępowanie terapeutyczne

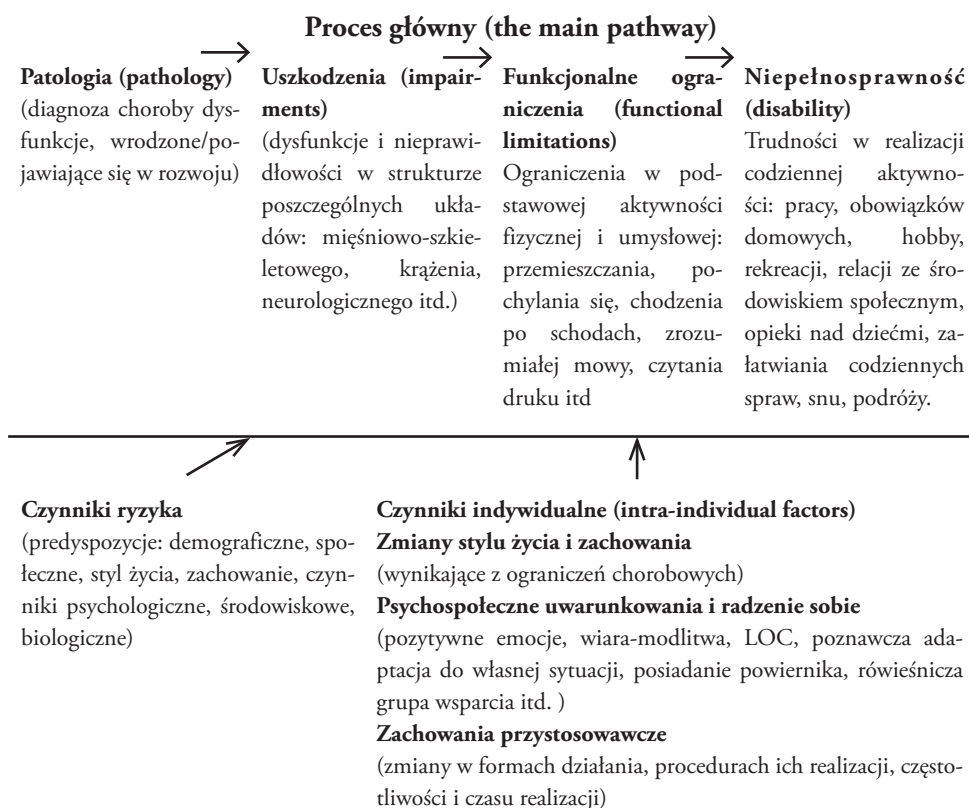
(lekarstwa, rekreacja/ćwiczenia w wodzie, biofeedback/ medytacja, odpoczynek/oszczędzanie energii)

Wsparcie zewnętrzne

(indywidualny asystent, specjalne wyposażenie i przyrządy, opieka stała, opieka dzienna, pomoc doraźna, dostarczanie posiłków)

Środowisko fizyczne i społeczne

(strukturalne modyfikacje w pracy/ domu, dostęp do budynków, publicznej komunikacji, poprawa jakości powietrza, ograniczenie hałasu i promieniowania, dostęp do ubezpieczenia zdrowotnego i opieki lekarskiej, przepisy i regulacje prawne, problemy dyskryminacji pracowników itp.)

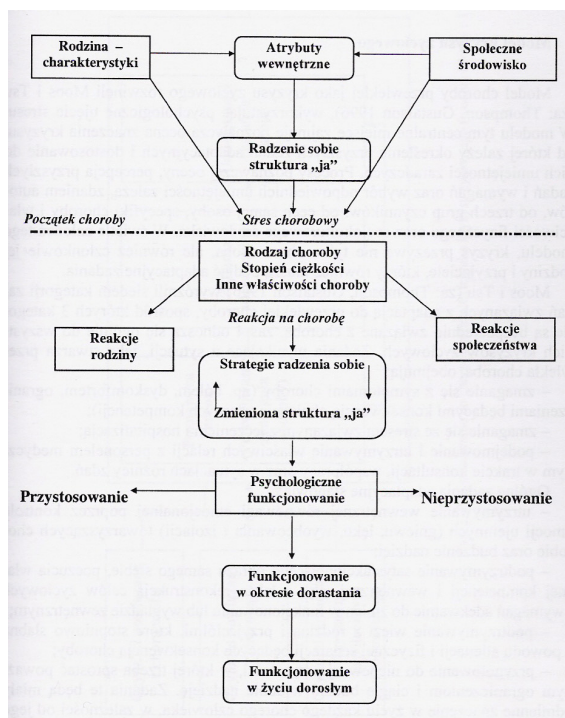


Rys. 2. Model procesu prowadzącego do niepełnosprawności [1]

Choroby prowadzące do niepełnosprawności ruchowej pojawiają się w różnych okresach życia człowieka. Niektóre z nich mają uwarunkowania dziedziczne, mogą ujawniać się wcześniej, inne z kolei mogą wystąpić w okresie dojrzewania, czy dopiero w dorosłości. Jednak ich dynamika, jak i możliwe konsekwencje w postaci mniejszego lub większego ograniczenia sprawności ruchowej, a nawet śmierci, wywołują lęk o różnym nasileniu. Jest to skutkiem zagrożenia utratą wartości szczególnie cennych, w postaci sprawności oraz celów dzięki nim osiągniętych. Okresy nasilania się choroby, postępujące ograniczenie możliwości motorycznych, nierzadko towarzyszący temu ból, powoduje stany załamania emocjonalnego oraz depresji, a z kolei okresy zastoju, bądź nawet pewnej poprawy sprawności stwarzają nadzieję na pozytywne zamiany. Często w związku z tym pojawia się zmienność nastroju. Proces ten został szczególnie mocno wyeksponowany w modelach zakładających ciągłe przechodzenie w trakcie psychospołecznego przystosowania osób z niepełnosprawnością od jednej skrajności do drugiej (the recurrent model of psychosocial adjustment), od rozpaczki do akceptacji [1], ale z możliwością stopniowego ograniczania kolejnych wychyleń wahadła i podążaniem z czasem ku punktowi środkowemu [16], o ile nastąpi zatrzymanie procesu narastania ograniczeń motorycznych. W przeciwnym wypadku następuje coraz większe ograniczenie możliwości ruchowych, a co za tym idzie podejmowane próby adaptacji do tego typu niepełnosprawności ruchowej są znacznie utrudnione przez wspomnianą dynamikę i w związku z tym nie zawsze efektywne. Ponadto warto zaznaczyć, że wiek wystąpienia choroby jest tu istotnym czynnikiem wpływającym na sposób reagowania. W przypadku pojawienia się tego typu schorzenia u dzieci, w procesie adaptacji podstawowe znaczenie mają przede wszystkim reakcje rodziców, o czym była już mowa. Niemniej jednak warto dodać, że w sytuacji choroby zagrażającej życiu dziecka pojawia się szereg specyficznych form zachowania rodziców. Na przykład O. Barbarin, D. Huges i M.A. Chesler [1] wyodrębnili osiem stylów zmagania się rodziców ze stresem wywołanym chorobą nowotworową dziecka. Jest to: poszukiwanie informacji o chorobie, skoncentrowanie się na rozwiązywaniu praktycznych problemów związanych z leczeniem dziecka, poszukiwanie pomocy poza rodziną, podtrzymywanie równowagi emocjonalnej, opieranie się na religii, zachowanie optymizmu, zaprzeczenie diagnozie, oraz akceptacja sytuacji.

Zatem podstawowe znaczenie w procesie adaptacji mają konkretne zachowania i postawy rodzicielskie, ale także istotne są inne czynniki społeczne, cechy samego dziecka i jego reakcja na chorobę. Ogólny model adaptacji do sytuacji choroby prze-wlekłej został opracowany przez I. B. Pless i P. Pinkertona [5].

Powyższy model zakłada, że adaptacja w sytuacji choroby rozumianej jako stresor, to transakcyjny rezultat działania indywidualnych czynników dziecka oraz środowiska w którym przebywa. Jest to proces dynamiczny, w którym odzwierciedlane są strukturalne efekty wcześniejszych transakcji. Istnieje tu sprzężenie zwrotne pomiędzy aktualnym funkcjonowaniem dziecka a reakcjami otoczenia społecznego, które z kolei będą decydować o jego funkcjonowaniu w przyszłości. Dlatego też funkcjonowanie w okresie dzieciństwa można uznać za jedno z ważniejszych uwarunkowań adaptacji osoby z nieustabilizowaną niepełnosprawnością ruchową, w okresie dorastania oraz dorosłości. Pozostałe, szczególnie istotne czynniki wpływające na przystosowanie, to przede wszystkim struktura „ja” oraz sposoby radzenia sobie, jak również cechy samej choroby, reakcje dziecka związane z chorobą, reakcje rodziny, innych osób znaczących oraz rówieśników.



Rys. 3. Integracyjny model adaptacji do sytuacji choroby przewlekłej [5]

Zmniejszająca się sprawność ruchowa utrudnia bądź uniemożliwia dziecku uczestnictwo w zabawach swoich rówieśników. Zakłóca to między innymi realizację potrzeby aktywności, ruchu, a także potrzeby kontaktu emocjonalnego. We wczesnych okresach rozwoju na skutek częstych i zwykle długotrwałych pobytów dziecka w ośrodkach leczniczych, rozłąki z rodziną, szczególnie silnej frustracji ulega potrzeba bezpieczeństwa. Trudności w jej realizacji wiążą się także z lękiem przed bólem, unieruchomieniem, kolejnymi zabiegami operacyjnymi. W późniejszym czasie stopniowa utrata sprawności ruchowej początkowo wywołuje gniew, który z czasem przeradza się w lęk i brak poczucia bezpieczeństwa, mogą pojawić się stany depresyjne a nawet myśli samobójcze. W takiej sytuacji, wciąż pogarszającej się sprawności i świadomości zbliżającego się kresu życia trudno jest mówić o przystosowaniu. Z taką sytuacją mamy do czynienia głównie w przypadku osób z dystrofią Duchenne’a. Dzieci z tą postacią choroby są zwykle świadome i dobrze zorientowane w jej przebiegu. Obserwowane u siebie osłabienie mięśni jest jedynie potwierdzeniem dla procesu pogarszającego się stanu zdrowia. Ponadto wiele dzieci i młodzieży chorującej na dystrofię spotkało się ze śmiercią lub wyraźnym pogorszeniem stanu zdrowia u ich starszych kolegów z tą samą chorobą. Dlatego też, jak zaznacza G. Brearley [1] część dzieci dotkniętych dystrofią Duchenne’a uruchamia reakcję zaprzeczenia i w ten sposób poprzez odrzucenie prawdy próbuje sobie radzić z tak trudną sytuacją, lub zaczyna przejawiać zachowania agresywne i gwałtowne, które z kolei są formą odreagowania postępującej ogólnej słabości. Wspomniane sposoby reagowania wskazują jedynie na pewne tendencje istniejące wśród młodzieży z dystrofią, co nie przesądza o możliwości pojawiania się zachowań odmiennych. Jak pisze S. H. Taylor i D. K. Sherman [19] wiele osób doświadcza przynajmniej krótkotrwałego

łęku i depresji w odpowiedzi na diagnozę przewlekłej i nieuleczalnej choroby, jednak zaskakujące jest to, że często znajdują oni korzyści w tych doświadczeniach i wskazują na lepsze związki i pozytywne zmiany w zakresie systemu wartości i priorytetów, a nierzadko relacjonują poprawę jakości życia. Ponadto warto zaznaczyć, że ludzie cierpiący przewlekłe i terminalnie chorzy często poszukują sensu w tej wyjątkowo trudnej sytuacji życiowej. Odnajdywanie pozytywnych stron w sytuacji choroby nie jest specyficzne jedynie dla wspomnianej grupy osób, ale również jest obecne w przypadku innych postaci niepełnosprawności ruchowej o niestabilizowanym przebiegu, jak na przykład u młodzieży cierpiącej na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS). Jest to choroba przewlekła, przebiegająca z okresami remisji i zaostrzeń. Na podstawie przeprowadzonych badań dziewcząt cierpiących na MIZS można stwierdzić, że choroba ta wywiera większy negatywny wpływ na ich uczucia i emocje niż na przystosowanie społeczne. W sferze emocjonalnej badanych dominuje: niepewność, lęk i smutek, ale również poza tymi negatywnymi przeżyciami wyraźnie zaznacza się nadzieja. Duże znaczenie w psychospołecznej adaptacji dziewcząt z MIZS ma uzyskiwane wsparcie społeczne, które sprzyja osiągnięciu lepszej jakości życia [1].

Z kolei to, co obniża jakość życia u osób z niestabilizowaną niepełnosprawnością ruchową, to smutek i depresja. Jak wskazują rezultaty badań przeprowadzonych wśród osób z chorobą zwyrodnieniową (OA) oraz z osteoporozą (OP) wspomniane negatywne emocje wyraźnie sprzyjają nasileniu dysfunkcji związanych z większą aktywnością fizyczną i wysiłkiem [21]. W takiej sytuacji jakość życia wyraźnie się obniża, a psychospołeczna adaptacja jest znacznie utrudniona. Negatywne emocje bezsprzecznie są związane z obniżeniem jakości życia oraz gorszym psychospołecznym przystosowaniem, ale nie są to czynniki jedyne i zawsze obecne w przypadku dysfunkcji narządu ruchu o charakterze postępującym. C. J. McReynolds, L. C. Koch i P. D. Rumrill [22] wskazują na pięć zasadniczych uwarunkowań psychospołecznego przystosowania osób chorujących na stwardnienie rozsiane (SM). Są to:

- a) stopień ciężkości choroby i jej symptomy,
- b) przebieg choroby, jej nieprzewidywalność,
- c) znaczenie straty związanej z funkcjonalnym ograniczeniem,
- d) osobista odporność (resilience) i zdolność przystosowania,
- e) wsparcie społeczne.

W procesie psychospołecznej adaptacji osób z SM wskazują ponadto na szczególną rolę wspomaganie umiejętności wykorzystania społecznego wsparcia oraz wzmocnienia osobistej odporności (resilience) i umiejętności aktywnego radzenia sobie. Szczególnie często w różnych koncepcjach oraz doniesieniach z praktyki podkreślana jest rola sposobów radzenia sobie w procesie adaptacji. Można nawet powiedzieć, że decydującą rolę w dynamicznym procesie adaptacji przypisano w wielu modelach tymże strategiom. Radzenie sobie pełni dwie zasadnicze funkcje. Po pierwsze reguluje emocje, a po drugie zmierza do rozwiązania problemu. Obie formy radzenia sobie używane są bądź naprzemiennie, bądź nawet jednocześnie. W wielu sytuacjach, na pewnym etapie, konieczne jest zredukowanie emocji, aby ułatwić koncentrację na rozwiązaniu problemu. Wszystkie formy radzenia sobie S. E. Hobfoll [23] podzielił na dziewięć rodzajów:

- 1) działanie asertywne,
- 2) unikanie,
- 3) poszukiwanie wsparcia społecznego,
- 4) ostrożne działanie,

- 5) współpraca społeczna,
- 6) działanie instynktowne,
- 7) działanie agresywne,
- 8) działanie antyspołeczne,
- 9) działanie pośrednie.

Należy jednak zaznaczyć, że jest to jedna z możliwych klasyfikacji strategii radzenia sobie, gdyż zależy to między innymi od czasu jaki jest brany pod uwagę – czy chodzi o zadania w czasie przeszłym, czy też teraźniejszym, a przede wszystkim ma tu znaczenie populacja, której strategię dotyczą. Trudno jest więc mówić o uniwersalnym, stałym zestawie omawianych zachowań. Bez względu jednak na różnice w formach radzenia sobie należy podkreślić, że redukcja stresu związanego z chorobą i niepełnosprawnością pełni zasadniczą rolę w procesie psychospołecznej adaptacji osób należących do charakteryzowanej populacji.

Ludziom zdrowym i sprawnym trudno jest sobie wyobrazić, aby osoby z niepełnosprawnością mogły charakteryzować się wysokim, czy nawet takim samym poziomem zadowolenia z życia. Jest to efektem tak zwanego złudzenia patetycznego, które polega na tym, że obserwatorzy przeceniają negatywne skutki nieszczęść życiowych innych ludzi w zakresie dobrostanu psychicznego. Jak wskazują rezultaty badań prowadzonych przez R. A. Perlmana i R. F. Uhlmana [24] ocena jakości życia osób przewlekle chorych w percepcji lekarzy i pacjentów okazała się niemal całkowicie odmienna. Lekarze jako kryterium oceny przyjęli obiektywny stan zdrowia i w związku z tym znacznie niżej ocenili jakość życia osób cierpiących na nowotwory i chorobę wieńcową serca niż pacjentów chorujących na cukrzycę czy artretyzm. Natomiast oceny własne pacjentów były zbliżone do ocen w populacji generalnej, a rodzaj choroby nie miał tu żadnego znaczenia. W przeważającej mierze, lekarze ocenili jakość życia wszystkich pacjentów znacznie niżej niż oni sami.

Osoby niepełnosprawne ruchowo wbrew opinii otoczenia społecznego najczęściej deklarują względnie wysokie zadowolenie z życia. Na przykład I. E. Wilder [25] (2006) na podstawie badań osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego stwierdza, że jedynie 19% deklaruje niskie zadowolenie z życia, natomiast aż 81% wysokie bądź przeciętne, w tym podobny procent kobiet (86%) i mężczyzn (80%). Ponadto wyższy poziom szczęścia charakteryzuje osoby z czterokończynowym porażeniem (quadriplegia) niż osoby z paraplegią. Czas jaki upłynął od nabycia niepełnosprawności okazał się zmienną nieznacznie różnicującą poziom zadowolenia z życia. Osoby z nabytą niepełnosprawnością w przeciągu ostatnich pięciu lat charakteryzują się nieco niższym poziomem szczęścia niż te z dłuższym stażem niepełnosprawności. Jednak różnica jest niewielka, co sugeruje, że stabilizacja następuje wcześniej. Jak podkreślają S.M. Smedema, D. Catelano, D. J. Ebener [26] dobrostan u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego jest wyraźnie warunkowany przez pozytywne sposoby radzenia sobie, a pośredniczy w tym procesie poczucie własnej wartości. Zatem zadowolenie z życia osób z niepełnosprawnością ruchową jest związane z czynnym zmaganiem się z wyzwaniami i trudnościami życia [27], a szczególną rolę w tym procesie pełni poczucie własnej wartości i samoakceptacja. Ponadto jest ono uzależnione w znacznej mierze od satysfakcji czerpanej ze spędzania wolnego czasu, na co wskazują rezultaty badań przeprowadzonych przez W. . Kinney i C. P. Coyle [28]. Aż 42% wariacji wyjaśnia właśnie satysfakcja czerpana ze spędzania wolnego czasu, natomiast 11% finanse, samoocena, zadowolenie ze stanu zdrowia, religii oraz stan cywilny. Z kolei R.K Chen i N.M. Crewe [29] wskazują, że

poczucie zadowolenia z życia osób z niepełnosprawnością postępującą, taką jak dystrofia mięśniowa oraz stwardnienie rozsiane, jest głównie uzależnione od poziomu nadziei oraz akceptacji niepełnosprawności, a w mniejszym stopniu od zmiennych demograficznych.

Warto dodać, że nadzieja, pozytywny stosunek do samego siebie oraz inne dodatnie emocje mogą występować niejako „obok” emocji negatywnych [30]. Do niedawna przyjmowano, że są to przeciwstawne krańce jednego wymiaru, tymczasem są one ze sobą słabo skorelowane i w związku z tym doświadczanie jednych nie musi całkowicie eliminować drugich. A jak wskazują badania D. Spiegła [31], aby ktoś mógł radzić sobie z negatywnymi emocjami, niezbędne może być doświadczanie emocji pozytywnych. Znalazło to potwierdzenie w efektach podtrzymująco-ekspresyjnej terapii pacjentek z chorobą nowotworową.

Możliwość współwystępowania emocji negatywnych i pozytywnych może wyjaśniać wysoki poziom dobrostanu psychicznego u osób niepełnosprawnych fizycznie, pacjentów przewlekle chorych oraz innych osób znajdujących się w sytuacjach trudnych. Zatem nie tylko redukcja negatywnych emocji może osłabiać negatywne skutki zaburzeń, dysfunkcji i chorób, co wiadomo od dawna, ale także emocje pozytywne w sposób niezależny mogą sprzyjać zdrowiu i zwiększać dobrostan [32].

BIBLIOGRAFIA

1. Kowalewski L.: *Psychologiczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych*, [w:] Obuchowska I (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, wyd. 3, WSiP, Warszawa 2008.
2. Livneh H., Parker R.M.: *Psychological adaptation to disability: perspectives from chaos and complexity theory*, Rehabilitation Counseling Bulletin 2005, Vol. 49., nr 1. s. 17-28.
3. Problemy psychospołecznej adaptacji do CID nabytych w toku życia prezentują np. Livneh H., Martz E., Bodnar T.: *Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Preliminary Study of its Factorial Structure*, Journal of Clinical Psychology in Medical Settings 2006, Vol. 13, No. 3, September, s. 251-261.
4. Holmbeck G.N., Davine K.A.: *Psychosocial and family functioning in spina bifida*, Developmental Disabilities Research Reviews, 2010, Vol. 16 Issue 1, s. 40-46.
5. Pilecka W.: *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*, Problemy psychologiczne, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002, s. 15-34.
6. Hirose T., Ueda R.: Long-term follow-up study of cerebral palsy children and coping behaviour of parents, Journal of Advanced Nursing 1990, 15, s. 762-770.
7. Twardowski A.: *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] Obuchowska I. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, wyd. 3, WSiP, Warszawa 2008.
8. Kowalik S.: *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne spółka z o.o., Warszawa 2007, s. 51-56.
9. Piggot J., Hocking C., Paterson J.: *Parental adjustment to having a child with cerebral palsy and participation in home therapy programs*. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics 2003, 23, s. 5-29.

10. Pisula E.: *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2007.
11. Szychowiak B.: *Wychowanie dzieci niesprawnych ruchowo* [w:] Obuchowska I. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, wyd. 3, WSiP, Warszawa 2008.
12. Maciarz A.: *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2001.
13. Lin S. L.: *Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy*, *Exceptional Children* 2000, 66, s. 201-218.
14. Verbrugge L.M., Jette A.M.: *The disablement process*, *Social Science & Medicine* 1994 Jan; 38(1), s. 1-14.
15. Newsome, R., Kendall, E.: *Empowerment rehabilitation: An alternative to restoration*, *Australian Journal of Rehabilitation Counselling* 1996, 2, s. 71-85.
16. Yoshida, K.K.: *Reshaping of self: A pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury*, *Sociology of Health and Illness* 1993, 15, s. 217-245.
17. Świętochowski W.: *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej. Gdy rodzina ma korzyść z choroby*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2010.
18. Brearley G.: *Psychoterapia dzieci niepełnosprawnych ruchowo*, WSiP S.A., Warszawa 1999.
19. Taylor S.E., Sherman D.K.: *Psychologia pozytywna i psychologia zdrowia: owocny związek* [w:] Linley A.P. (red.), Joseph S.: *Psychologia pozytywna w praktyce*, PWN, Warszawa 2007.
20. Kosmała E., Korobowicz A., Olesińska E.: *Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziewcząt z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów*, *Przegląd Pediatryczny* 2004, nr 1, vol 34, s. 26-31.
21. Księżopolska-Orłowska K., Krasowicz-Towalska O., Gaszewska E., Wiech M.: *Ocena jakości życia chorych reumatycznych podstawą do wyznaczania kierunków kompleksowej rehabilitacji*, *Postępy Rehabilitacji* 2009, nr 2, s. 43.
22. McReynolds C.J., Koch L.C., Rumrill P.D.: *Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: implications for rehabilitation professionals*, *Journal of Vocational Rehabilitation* 1999, 12, s. 83-91.
23. Łosiak W.: *Psychologia stresu*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008, s. 80-118.
24. Czapiński J.: *Szczęśliwy człowiek w szczęśliwym społeczeństwie? Zrównoważony rozwój, jakość życia i złudzenie postępu*, *Psychologia Jakości Życia* 2002, t. 1, nr 1, s. 9-34.
25. Wilder E.I.: *Wheeling and Dealing. Living with Spinal Cord Injury*. Vanderbilt University Press, Nashville, 2006, s. 43-70.
26. Smedema S.M., Catelano D., Ebener D.J.: *The Relationships of Coping, Self-Worth, and Subjective Well-Being: A Structural Equation Model*, *Rehabilitation Counseling Bulletin* 2010, Vol. 53, Issue 3, s.131-142.
27. Ryff C.D, Singer B.: *Paradoksy kondycji ludzkiej: dobrostan psychiczny jako przyczyna pomysłowości życiowej* [w:] Czapiński J. (red.): *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, PWN, Warszawa 2004, s. 147-162.

28. Kinney W.B., Coyle C.P.: *Predicting life satisfaction among adults with physical disabilities*, Rehabilitation Psychology 1995, Vol. 40, Issue 3, s. 191-202.
29. Chen R.K, Crewe N.M.: *Life satisfaction among people with progressive disabilities*. Journal of Rehabilitation 2009, 75 (2), s. 50-58.
30. Livneh H., Martz E., Bodnar T.: *Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Preliminary Study of its Factorial Structure*. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings 2006, Vol. 13, No. 3, September, s. 251-261.
31. Larsen J.T., Hemenover S.H., Norris C.J., Cacioppo J.T.: *Czerpanie korzyści z niepowodzenia: o zaletach współpobudzenia emocji pozytywnych i negatywnych* [w:] Czapiński J. (red.): *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, PWN, Warszawa 2004, s. 303-316.
32. Majewicz P.: *Niepełnosprawność z perspektywy psychologii pozytywnej* [w:] Baran J. (red.), Olszewski S.: *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*, Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006, s. 473-488.

Wybrane aspekty rehabilitacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym a poczucie satysfakcji z życia jego matki – w świetle badań empirycznych

dr n. med. Maria Borczykowska-Rzepka¹

¹ Krakowska Akademia im. Andrzeja F. Modrzewskiego w Krakowie
Wydział Psychologii i Nauk Humanistycznych

Niniejsze opracowanie stanowi kontynuację rozważań dotyczących roli wybranych aspektów kompleksowej rehabilitacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym w doświadczaniu życiowej satysfakcji przez jego matkę [1]. Prezentowane doniesienie, podobnie, jak i wspomniane wyżej, stanowi fragment szerszych badań dotyczących określenia stopnia odczuwania życiowej satysfakcji przez badane matki oraz związku analizowanej satysfakcji z szerokim spectrum wybranych czynników o charakterze obiektywnym i subiektywnym (predyspozycje osobowościowe), będących szczegółową charakterystyką matek, dzieci z wybraną niepełnosprawnością i środowiska.

Wybór, w prezentowanym doniesieniu, takich aspektów rehabilitacji jakimi są jej forma i czas trwania oraz analiza ich wpływu na poczucie życiowej satysfakcji w badanej grupie matek uzasadnia fakt, iż aspekty te stosunkowo rzadko są przedmiotem merytorycznej analizy, a co ważniejsze, można je z dużym uproszczeniem teoretycznym ujmować jako znaczący element pola badawczego różnych dyscyplin naukowych, jakim jest problematyka wsparcia.

Jak podkreśla literatura przedmiotu [1, 2] wsparcie jest jednym z najczęściej poddawanych badaniom moderatorów stresu, a zarazem najmniej przejrzystym. Pommersbach [2], opierając się na badaniach Coobsa i Caplana stwierdza, iż istotę wsparcia stanowią informacje skłaniające jednostkę do wiary, że podlega opiece, jest szanowana oraz stanowi element sieci komunikacji i wzajemnych zobowiązań. Jednocześnie wsparcie można ujmować jako stopień, w jakim podstawowe potrzeby społeczne jednostki są akceptowane przez osoby znaczące. Najczęściej przyjmuje się podział wsparcia ze względu na jego funkcje (wsparcie funkcjonalne) i wyróżnia się: funkcję emocjonalną, informacyjną, instrumentalną, prestiżową, społeczną i motywującą. Wsparcie można również oceniać i analizować w aspekcie ilościowym, jako istniejącą i dostępną sieć wsparcia i wtedy można mówić o jego właściwościach strukturalnych [2, 3] Nie wdając się w szersze dywagacje teoretyczne należy podkreślić, iż współczesne rozumienie wsparcia (we wszystkich jego aspektach), szczególnie dotyczącego rodziny w sytuacji narodzin dziecka z niepełnosprawnością bądź nią zagrożonego zakładu, iż zawiera ono możliwość niesienia pomocy w radzeniu sobie z sytuacją trudną, często traumatyczną [3, 4]. Jak podkreśla Obuchowska [5], jego zasadniczym celem w tak dramatycznej ży-

ciowo sytuacji jest przede wszystkim umacnianie rodziny w jej systemowym funkcjonowaniu oraz wyposażenie jej w kompetencje, które pozwolą na optymalne, (nastawione na rozwój i autonomię jednostki), kierowanie życiem dziecka i własnym. Chodzi o takie pokierowanie rozwojem dziecka w biegu jego życia, które ukształtuje jego właściwy stosunek do samego siebie i wyznaczy optymalny poziom i sposób realizacji zadań życiowych, a także rozwinie grupę cech obejmujących umiejętności interpersonalne (komunikatywność, prospołeczność i asertywność), przejawiających się w interakcjach niepełnosprawnego dziecka z otoczeniem społecznym [5]. Te, tak ważne z punktu widzenia opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym i jego optymalnego wychowania działania rodzicielskie, (szczególnie macierzyńskie), są tym trudniejsze, im z większym natężeniem i w sposób przewlekły członkowie rodzin zmagają się z fazami adaptacji do wydarzenia traumatycznego, najczęściej zupełnie nieoczekiwanego [4, 5, 6]. W momencie tak krytycznym życiowo jakim są narodziny dziecka z niepełnosprawnością bądź nią zagrożonego, rodzina a przede wszystkim kobieta, czuje się osamotniona i często odrzucona przez otoczenie bowiem, jak podkreśla Będkowska-Heine [7], każda niepełnosprawność dziecka zdiagnozowana bądź potencjalna stawia u niej pod znakiem zapytania możliwość realizacji własnej drogi życiowej, planów i aspiracji, wartości, celów życiowych i co najważniejsze, wymusza weryfikację oczekiwań związanych z narodzonym dzieckiem. Autorka doniesienia wielokrotnie już podkreśla [1, 8, 9], iż matkami szczególnie ciężko zmagającymi się z poszczególnymi etapami adaptacyjnymi są matki dzieci z niepełnosprawnością ruchową (postępującą, bądź nie) ze względu na widoczność istniejących i/lub pogłębiających się dysfunkcji ruchowych, utrudniających lub wręcz uniemożliwiających stosowanie, przynajmniej okresowo, obronnego mechanizmu zaprzeczania. Poradzenie sobie z ogromem negatywnych emocji (szczególnie w fazie szoku i kryzysu emocjonalnego) jest niezwykle trudne dla wszystkich matek dzieci z realną bądź potencjalną niepełnosprawnością, jednakże ze względu na wspomnianą wyżej widoczność dysfunkcji ruchowych bądź nieustabilizowany, ale postępujący i źle rokujący przebieg choroby z pogłębiającym się deficytem motorycznym – grupami szczególnie wymagającymi wsparcia funkcjonalnego oraz dostępności do szerokiej sieci wsparcia – są matki dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym czy dystrofią mięśniową Duchenne’a. Należy pamiętać, iż właśnie w przypadku stabilnej bądź postępującej niepełnosprawności ruchowej dziecka dodatkowym czynnikiem obciążającym matki jest świadomość konieczności sprawowania opieki i świadczenia pomocy w czynnościach dnia codziennego w nieokreślonym przedziale czasowym, przypisywanie sobie winy za cierpienia dziecka (z uwag na styl życia czy obciążenia genetyczne), a także osobowość dzieci z dysfunkcjami ruchowymi. Jak podkreśla wielu autorów [1, 10], właśnie w grupie dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym występuje najniższy poziom jakości życia z jednocześnie, silnie odczuwaną potrzebą działania i integracji ze środowiskiem. Zjawisko to, (związane z trudnościami w procesie adaptacji psychospołecznej), wynika z ograniczeń w zdobywaniu wczesnych doświadczeń sensomotorycznych oraz nabywaniu kompetencji społecznych. To aktywność motoryczna i zdolności manipulacyjne pozwalają dziecku od najwcześniejszych faz rozwojowych na kształtowanie poczucia sprawstwa, umożliwiającego proces własnej identyfikacji i wyodrębniania siebie z otaczającego świata, a także przypisywanie sobie określonych cech (wyodrębnianie się „ja egzystencjalnego” i „ja kategorialnego”). Zatem dysfunkcja narządu ruchu występująca od urodzenia bądź wczesnego dzieciństwa, ograniczająca zaspokajanie różnorodnych potrzeb rozwojowych dziecka (emocjonalnych czy

poznawczych), przesądza często o specyfice relacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym z najbliższym otoczeniem społecznym i światem. Dodatkowe problemy w zakresie komunikowania się (dysartria), konieczność korzystania z pomocy innych w czynnościach dnia codziennego prowadzą często do wymuszonej, nadmiernej uległości i tłumienia emocji negatywnych (gniewu, wrogości), co w konsekwencji może zaburzać prawidłowy rozwój osobowości tych jednostek, utrudniając sprawowanie nad nimi opieki i stosowanie adekwatnych oddziaływań wychowawczych. W świetle powyższych, z konieczności dość powierzchownych rozważań, wydaje się, iż matki dzieci z niepełnosprawnością ruchową w szczególności sposób predysponowane są do demonstrowania postawy nadopiekuńczej, bądź odrzucającej dziecko, uprzedmiotawiającej je. Jak podkreśla Dąbrowska [6] właśnie takie postawy najczęściej sprzyjają utrzymywaniu się stałego napięcia emocjonalnego, które w nieokreślonym przedziale czasowym (w zależności od zasobów intrapsychicznych i interpersonalnych matki), doprowadzić mogą do wystąpienia u niej zespołu wypalenia i znaczących problemów psychosomatycznych. Można sądzić, iż wyczerpana, przeciążona obowiązkami i lękowa matka słabiej koncentruje się na doborze najbardziej adekwatnych dla dziecka metod rehabilitacji i mniej konsekwentnie dba o to, by rehabilitacja podjęta została jak najwcześniej i miała charakter kompleksowy i ciągły. Powyższe rozważania skłaniają do postawienia pytania o dobrostan psychiczny matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (niezależnie od postaci klinicznej tego schorzenia), a także o czynniki (zasoby), ułatwiające zachowanie tegoż dobrostanu, którego trafnym wskaźnikiem może być poczucie satysfakcji z życia.

W tym miejscu warto przypomnieć, iż współczesna wiedza na temat satysfakcji z życia nie upoważnia do stosowania tylko jednej jej definicji. Większość badaczy [12, 13, 14], sytuuje ją w warstwie ogólnego dobrostanu psychicznego jednostki i utożsamia wyłącznie z poznawczą oceną całości życia, bądź wymaga potraktowania oceny poznawczej łącznie z bilansem emocjonalnym, który winien być dodatni. Na użytek niniejszej pracy wybrano tę definicję satysfakcji z życia, która określa ją jako poznawczy element subiektywnego dobrostanu psychicznego, będący ogólną oceną całości życia, w sposób niezależny od aktualnie przeżywanych emocji. Zdefiniowana, w kategoriach oceny poznawczej, satysfakcja z życia wiąże się z większą jej stabilnością w czasie, w porównaniu z komponentami emocjonalnymi [13, 14, 15,]. Podobnie sądzi Dziurawicz-Kozłowska [16] i podkreśla, że satysfakcja z życia wydaje się być stabilną jakością doświadczenia, różniącą się od szczęścia bardziej trwałym i obiektywnym charakterem. Jak twierdzi, za Pavotem i Dienerem Juczyński [17], tak pojęta satysfakcja z życia stanowi jeden z trzech podstawowych wskaźników ogólnego dobrostanu psychicznego wpływającego na zdrowie psychiczne jednostki a nierzadko i-somatyczne. Natomiast ocenę satysfakcji z życia stanowi wynik porównania przez jednostkę własnej sytuacji z ustalonymi przez siebie standardami. Jeżeli wynik porównania jest zadowolający to jego skutkiem jest odczucie satysfakcji z własnych warunków i osiągnięć [17]. Celowym, w tym miejscu, wydaje się dodanie, iż do badania poczucia satysfakcji z życia w wybranej grupie matek wykorzystano Skalę Satysfakcji z Życia SWLS Diennera, Emmons, Larsona i Griffina w adaptacji Juczyńskiego [17].

Grupę badawczą stanowiło 108 matek dzieci ze zdiagnozowanym mózgowym porażeniem dziecięcym (z różnymi postaciami klinicznymi), kompleksowo zbadanych i rehabilitowanych w jednym z Ośrodków Rehabilitacyjnych na Górnym Śląsku. Badaniami objęto matki dzieci rehabilitowanych w ramach Wczesnej Interwencji w trybie

ambulatoryjnym (60 osób) i w Placówce Pobytu Dziennego (48 osób). Wiek rehabilitowanych dzieci zawierał się w przedziale od 2. do 6. roku życia. Ustalenie górnej granicy wiekowej na 6 lat – zostało dokonane celowo tak, by dziecko nie wchodziło w próg edukacyjny i nie było zmuszone do wyboru określonej ścieżki edukacyjnej, na przykład szkoły specjalnej czy szkoły życia. Zmierzenie się bowiem przez matkę z bolesną rzeczywistością i podjęcie (w określonej formie) przez dziecko obowiązku edukacyjnego, może być przyczynkiem do obniżenia dobrostanu psychicznego matki [2].

Z uwagi na poruszaną przez autorkę doniesienia problematykę poznawczej oceny życia przez matki dzieci z niepełnosprawnością ruchową (w tym z mózgowym porażeniem dziecięcym i dystrofią mięśniową Duchenne'a) w szeregu wcześniejszych publikacji [1, 9, 18], w tym miejscu przedstawione zostaną jedynie najważniejsze wyniki dotyczące poziomu życiowej satysfakcji w badanej grupie matek. Warto dodać, iż w badaniu wykorzystano Skalę Satysfakcji z Życia (*The Satisfaction with Life Scale*) Dienera, Emmons, Larsona i Grifina w adaptacji Juczyńskiego [17].

Uzyskane wyniki pokazują, iż prawie połowa badanych charakteryzuje się niskim poczuciem życiowej satysfakcji, 29,72% matek – średnim poczuciem satysfakcji z życia a najmniej liczną grupę (25,69%) stanowią matki, które cieszą się wysoką poznawczą oceną własnych osiągnięć i warunków, co może świadczyć o ich poradzeniu sobie z szeroką gamą emocji negatywnych i osiągnięciu, (przynajmniej okresowo), fazy konstruktywnego przystosowania do nowej, zmienionej sytuacji życiowej.

Zgodnie z rozważaniami Czapińskiego [12, 19] każda jednostka ma swój własny „atraktor” szczęścia, uwarunkowany genetycznie poziom, do którego dąży nawet w sytuacjach trudnych życiowo. Jednakże są wydarzenia tak krytyczne i traumatyczne, iż mogą na stałe, bądź w dłuższym przedziale czasowym obniżyć poziom szczęścia jednostki i zmienić wspomniany już, charakterystyczny dla jednostki „atraktor”. Jak podkreśla literatura naukowa [3, 20, 21] proces radzenia sobie z trudami krytycznych wydarzeń oraz efekty zmagania się przez jednostkę z fazami procesu adaptacji psychospołecznej w dużej mierze zależą od posiadanych zasobów osobistych i społecznych jednostki oraz od umiejętności ich wykorzystania. Zatem istotnym wydawałoby się prześledzenie, jak kształtuje się poziom wybranych zasobów intrapsychicznych i interpersonalnych w badanej grupie matek i które z nich, są istotnie związane z poczuciem satysfakcji z życia badanych. Z uwagi jednakże na ograniczone ramy niniejszego opracowania warto jedynie wspomnieć, iż szersze opracowanie wpływu szerokiego spectrum czynników socjoekonomicznych na odczuwanie życiowej satysfakcji przez badane matki, problemu funkcjonowania systemu rodzinnego z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym, a także znaczenia formy rehabilitacji dla poznawczej oceny życia matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym można znaleźć we wcześniejszych artykułach autorki [1, 8, 9, 18].

Analiza szerokiego spectrum czynników charakteryzujących matki, dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i ich środowiska wykazała, iż jednym z czynników istotnie wpływającym na poziom satysfakcji życiowej badanych matek jest forma rehabilitacji, jaką objęte zostało dziecko w ramach wczesnego usprawniania. Jako, że powiązanie omawianego czynnika z poznawczą oceną życia przez badane matki zostało już pokrótce omówione w innym doniesieniu [1] w tym miejscu warto jedynie przypomnieć, iż wspomniany związek kształtował się na poziomie $p=0,01$ (przy przyjęciu za poziom istotny wartości $p<0,05$). Analiza dotyczyła dwóch form rehabilitacji dziecka: Pobytu Dziennego (pobyt w specjalistycznym ośrodku od poniedziałku do piątku, pod

opieką grupy specjalistów przez osiem godzin dziennie, gwarantujący kompleksową rehabilitację i specjalistyczną, dostosowaną do potrzeb dziecka opiekę) oraz Ambulatoryjną Wczesną Interwencję – wymagającą (kilka razy w tygodniu) obecności rodziców z dzieckiem na terenie ośrodka. Zgodnie z literaturą przedmiotu [4, 6, 22] można przyjąć, iż każda forma rehabilitacji, opieki i psychoedukacji w ramach wczesnej interwencji czy wczesnego wspomaganie ukierunkowana na stymulowanie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością czy nią zagrożonego, a także ułatwiająca wyposażenie matek w niezbędne specyficzne kompetencje opiekuńczo-wychowawcze jest niezmiernie istotna i stanowi tak potrzebne wsparcie społeczne (w ujęciu ilościowym i jakościowym) – jednakże, jak się wydaje, nie jest rzeczą obojętną, czy matka może codziennie dysponować kilkoma godzinami przeznaczonymi na przykład na pracę, niezbędny wypoczynek czy opiekę nad rodzeństwem dziecka niepełnosprawnego, czy też jest tej możliwości pozbawiona. Aspekt zatrudnienia (związany z kondycją finansową rodziny) czy możliwości samorozwoju (podnoszenie kwalifikacji) wydają się tym istotniejsze, iż analiza roli czynników socjoekonomicznych w kształtowaniu poczucia życiowej satysfakcji wykazała istotny związek tego poziomu w grupie badanych z ich percepcją sytuacji finansowej ($p=0,03$) oraz z aktywnością zawodową ($p=0,04$). Warty podkreślenia wydaje się fakt, iż ani jedna matka, z grupy postrzegających swą sytuację materialną jako bardzo złą i złą nie wybrała formy rehabilitacji ambulatoryjnej. Formę tę wybrało najwięcej matek oceniających swą sytuację materialną jako przeciętną (63,33% badanych). Uzyskane wyniki dobitnie potwierdzają zróżnicowanie stopnia satysfakcji z życia u matek dzieci korzystających z Pobytu Dziennego i Wczesnej Interwencji o charakterze ambulatoryjnym – na korzyść tych pierwszych. Jak wynika z analizy danych, w pierwszej grupie wysokim stopniem życiowej satysfakcji cieszyło się 41,67% badanych, natomiast w grupie drugiej – 16,67%. Wyniki te zwracają uwagę na fakt, iż forma rehabilitacji (różnicująca w sposób istotny grupy badanych na poziomie $p=0,01$) może mieć znaczący udział w ochronie dobrostanu psychicznego matek, zapobiegać problemom w zakresie zdrowia psychicznego i pozwalać na lepsze cieszenie się życiem. Warto w tym miejscu podkreślić, iż forma rehabilitacji okazała się także czynnikiem istotnie modyfikującym inny aspekt rehabilitacji – jakim okazał się związek długości okresu rehabilitacji dziecka z życiową satysfakcją jego matki ($p=0,003$), ale jedynie w grupie matek korzystających z formy Wczesnej Interwencji Ambulatoryjnej.

Okres rehabilitacji	Niskie SWLS	Przeciętne SWLS	Wysokie SWLS	Razem
Do 3 m-cy	15	9	0	24
% kolumny	51,72%	42,86%	0,00%	
% wiersza	62,50%	37,50%	0,00%	
% ogółu	25,00%	15,00%	0,00%	40,00%
Pow. 3 m-cy	14	12	10	36
% kolumny	48,28%	57,14%	100,00%	
% wiersza	38,89%	33,33%	27,78%	
% ogółu	23,33%	20,00%	16,67%	60,00%

Okres rehabilitacji	Niskie SWLS	Przeciętne SWLS	Wysokie SWLS	Razem
Ogół	29	21	10	60
% ogółu	48,33%	35,00%	16,67%	100,00%

Grupa	Niskie SWLS	Przeciętne SWLS	Wysokie SWLS
Do 3 mc	62,50%	37,50%	0,00%
Pow. 3 mc	38,89%	33,33%	27,78%

Tab. 1. Długość okresu rehabilitacji dziecka a stopień odczuwanej satysfakcji z życia (SWLS) badanych matek w grupie wczesnej interwencji (Wcz. In.)

Okres rehabilitacji	Niskie SWLS	Przeciętne SWLS	Wysokie SWLS	Razem
Do 3 m-cy	5	2	7	14
% kolumny	27,78%	20,00%	35,00%	
% wiersza	35,71%	14,29%	50,00%	
% ogółu	10,42%	4,17%	14,58%	29,17%
Pow. 3 m-cy	13	8	13	34
% kolumny	72,22%	80,00%	65,00%	
% wiersza	38,24%	23,53%	38,24%	
% ogółu	27,08%	16,67%	27,08%	70,83%
Ogół	18	10	20	48
% ogółu	37,50%	20,83%	41,67%	100,00%

Grupa	Niskie SWLS	Przeciętne SWLS	Wysokie SWLS
Do 3 mc	35,71%	14,29%	50,00%
Pow. 3 mc	38,24%	23,53%	38,24%

Tab. 2. Długość okresu rehabilitacji dziecka a stopień odczuwanej satysfakcji z życia (SWLS) badanych matek w grupie pobytu dziennego (P. Dz.)

Mimo, że czynnik długości okresu rehabilitacji nie wykazał bezpośredniego, istotnego statystycznie związku z poczuciem życiowej satysfakcji badanych matek, należy podkreślić, iż w grupie matek dzieci rehabilitowanych dłużej niż 3 miesiące wyodrębniono wyraźnie większą liczbę matek z wysokim stopniem życiowej satysfakcji (21,30% ogółu badanych) w stosunku do matek rehabilitujących dziecko krócej, niż 3 miesiące (6,48% ogółu badanych). Warto także zwrócić uwagę na fakt, iż o ile w grupie ma-

tek dzieci rehabilitowanych powyżej 3. miesięcy rozkład niskiego i wysokiego stopnia poczucia życiowej satysfakcji był porównywalny (25,00% i 21,30%), to w grupie badanych rehabilitujących dzieci krócej niż 3. miesiące zauważa się wyraźną różnicę na niekorzyść niskiego stopnia poznawczej oceny życia (odpowiednio 18,52% i 6,48%). Analiza wewnątrzgrupowa pokazuje, że w grupie dzieci rehabilitowanych do 3 miesięcy, 52,63% matek charakteryzowało się niskim poczuciem satysfakcji z życia a 18,42% – wysokim. Natomiast wśród badanych korzystających z rehabilitacji dziecka dłużej niż 3. miesiące, rozkład poznawczej oceny życia był porównywalny i wynosił: 38,57% dla matek z niską satysfakcją i 32,86% z wysokim stopniem odczuwanej satysfakcji z życia. Na podstawie uzyskanych danych można zakładać, że im krótszy okres od rozpoczęcia rehabilitacji i objęcia dziecka oddziaływaniami o charakterze wczesnej interwencji, tym gorsza kondycja psychofizyczna matek, większe zagrożenie obniżeniem nastroju, a nawet depresją, a przede wszystkim niskim poczuciem kompetencji rodzicielskich. Jednakże, mimo podkreślanego już braku bezpośredniego, istotnego związku z poziomem satysfakcji z życia, czynnik ten, co wydaje się być informacją interesującą, modyfikuje związek innych czynników z poziomem życiowej satysfakcji, jakimi są uogólnione poczucie własnej skuteczności (określane w pracy zgodnie z narzędziem badawczym jako GSES) oraz tłumienie ekspresji emocji (określane dalej jako CECS).

Jak wspomniano wyżej, wpływ i właściwości moderujące czynnika w postaci długości okresu rehabilitacji szczególnie uwidaczniają się w trakcie analizy związku wybranych czynników subiektywnych (dyspozycji osobowościowych) jednostki z jej dobrostanem psychicznym. Warto tu podkreślić wpływ okresu rehabilitacji na poziom uogólnionego poczucia własnej skuteczności (związanego z przekonaniem o swych kompetencjach), czynnika odgrywającego jedną z kluczowych ról, zarówno w fazie motywacyjnej (podejmowania decyzji, w zakresie metod leczenia, formy i miejsca), jak i w fazie działania (wytrwałość w działaniu). Należy pamiętać, iż każde działanie podejmowane przez jednostkę w różnych sytuacjach życiowych jest zawsze funkcją wartości celu i szans jego realizacji. Pojawienie się zmian w działaniu opiera się na oczekiwaniu skutku określonych zachowań jednostki, oczekiwaniach wyniku i oczekiwaniach dotyczących kompetencji jednostki wyrażających subiektywne przekonanie, iż środki (zasoby), jakimi ona dysponuje w konkretnej sytuacji (poczucie skuteczności), bądź w różnych nowych sytuacjach życiowych (uogólnione poczucie własnej skuteczności – GSES) umożliwiają prowadzenie zamierzonych działań (np. prozdrowotnych na rzecz niepełnosprawnego dziecka) [13, 23]. Nie wdając się w szczegółowe rozważania warto w tym miejscu przytoczyć niektóre z uzyskanych danych i podkreślić fakt, iż ponad połowa badanych matek uzyskała wynik świadczący o wysokim stopniu poczucia własnej skuteczności, przekonaniu o kompetencjach wychowawczych oraz umiejętnościach radzenia sobie z sytuacją trudną wręcz traumatyczną – co w dłuższym przedziale czasowym (brak możliwości całkowitego wyleczenia dziecka, bądź progres choroby) doprowadzić może do nawarstwiania się emocji negatywnych i stopniowego obniżania się dobrostanu psychicznego, zespołem wypalenia włącznie [6, 24]. Zachowanie przynajmniej przeciętnego poziomu GSES u jednostki jest sprawą istotną, z uwagi na sprawdzony wpływ tego czynnika na ciśnienie krwi, tętno czy poziom katecholamin w sytuacjach wyzwana lub zagrożenia oraz na funkcje układu immunologicznego [3, 23]. Jak podkreśla cytowany już Schwarzer [23], czynnik ten szczególnie u kobiet jest motorem podejmowania różnych działań o charakterze prozdrowotnym i wyznacznikiem zmian w zachowaniach o takim charakterze. Równocześnie jednak to właśnie wysoki poziom GSES wpływa

na poznawczą ocenę własnych zasobów jednostki w sytuacji silnego stresu i podjęcie działania.

W związku z faktem, iż narodziny dziecka z niepełnosprawnością wymagają nowych kompetencji rodzicielskich w prezentowanych badaniach postawiono pytanie o istnienie znamiennego statystycznie związku między długością okresu rehabilitacji a poziomem GSES u matek, który związany jest z podejmowaniem i podtrzymywaniem działań prozdrowotnych w sytuacjach nowych dla jednostki. Uzyskane wyniki potwierdzają istotność statystyczną tego związku w grupie badanych matek ($p=0,018$) i wskazują, iż im krótszy okres, tym niższy poziom uogólnionego poczucia własnej skuteczności (związek ten prezentuje poniższa tabela).

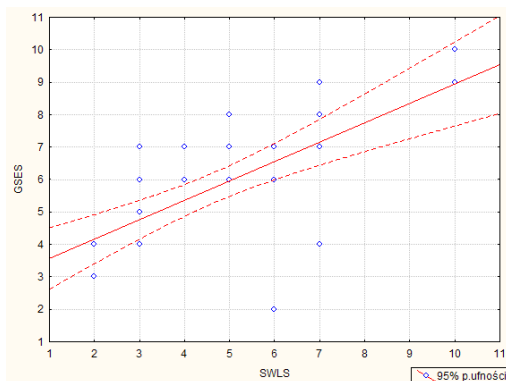
Okres rehabilitacji	Niskie GSES	Przeciętne GSES	Wysokie GSES	Razem
Do 3 m-cy	13	10	15	38
% kolumny	61,90%	31,25%	27,27%	
% wiersza	34,21%	26,32%	39,47%	
% ogółu	12,04%	9,26%	13,89%	35,19%
Pow. 3 m-cy	8	22	40	70
% kolumny	38,10%	68,75%	72,73%	
% wiersza	11,43%	31,43%	57,14%	
% ogółu	7,41%	20,37%	37,04%	64,81%
Ogół	21	32	55	108
% ogółu	19,44%	29,63%	50,93%	100,00%

Grupa	Niskie GSES	Przeciętne GSES	Wysokie GSES
Do 3 mc	34,21%	26,32%	39,47%
Pow. 3 mc	11,43%	31,43%	57,14%

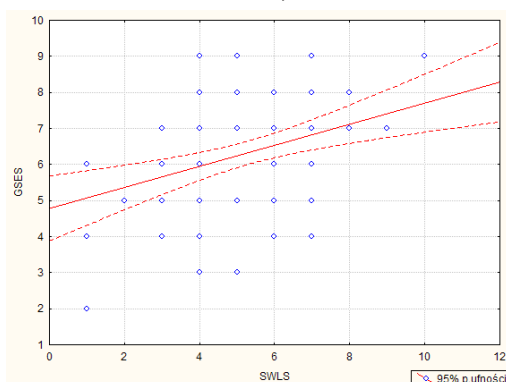
Tab. 3. Długość okresu rehabilitacji dzieci a poziom GSES u badanych matek ($p=0,02$).

Wyniki wskazują na krytyczność pierwszych trzech miesięcy od momentu podjęcia działań rehabilitacyjnych (okres ten przeważnie pokrywa się z okresem postawienia diagnozy u dziecka), które są niezwykle istotne z uwagi na nabywanie nowych i niezbędnych kompetencji opiekuńczo-wychowawczych oraz uczenia się roli matki dziecka niepełnosprawnego. Wyniki pokazują, iż w grupie matek rehabilitujących dziecko 3 miesiące i krócej wysokim GSES cieszyło się 13,89% badanych, natomiast ten sam poziom GSES – w grupie powyżej 3 miesięcy – uzyskało 37,04% badanych matek. Warty podkreślenia wydaje się fakt, iż okres rehabilitacji istotnie wpływa na poziom GSES matki, ale w powiązaniu z formą rehabilitacji. W grupie matek wybierających formę ambulatoryjną wczesnej interwencji omawiany związek wynosi $p=0,002$ i do-

bitnie pokazuje, iż im krótszy okres rehabilitacji tym mniejsze oczekiwanie kontroli podejmowanych działań na rzecz dziecka i mniejsza motywacja do inicjowania działań prozdrowotnych. Być może wiąże się to również z podkreślanym już wpływem fazy szoku i kryzysu emocjonalnego na badane matki oraz poczuciem braku wystarczających kompetencji rodzicielskich. Im dłuższy okres rehabilitacji, a tym samym większa wiedza z zakresu karmienia, noszenia i stymulowania rozwoju, tym wyższe GSES w badanej grupie. Brak istotnego statystycznie związku między okresem rehabilitacji a poziomem GSES w grupie matek dzieci rehabilitowanych w ramach Pobytu Dziennego może wskazywać na fakt, iż ta forma rehabilitacji (mówiąc z dużym uproszczeniem) jest dla rodziców ogromnym wsparciem, zarówno ilościowym, jak i jakościowym tak silnym, iż niweluje wpływ okresu rehabilitacji na poziom analizowanego zasobu intrapersonalnego. Ponadto analiza wyników dobitnie pokazuje, iż długość okresu rehabilitacji jest ważnym moderatorem korelacji między GSES a stopniem odczuwanej satysfakcji z życia badanych matek i wpływa istotnie ($p=0,03$) na wartość tej korelacji. Należy również podkreślić, iż w grupie matek dzieci rehabilitowanych do trzech miesięcy korelacja ta jest istotnie większa ($r=0,6654$) niż w grupie matek dzieci rehabilitowanych powyżej trzech miesięcy ($r=0,4076$). Różnicę tę unaoczniają poniższe ryciny.



Ryc. 1. Długość okresu rehabilitacji a korelacja SWLS i GSES (okres rehabilitacji do 3 miesięcy)
 $r = 0,6654$



Ryc. 2. Długość okresu rehabilitacji a korelacja SWLS i GSES (okres rehabilitacji powyżej 3 miesięcy)
 $r = 0,4076$

Kolejnym czynnikiem, którego poziom, jak wykazały badania autorki, jest istotnie związany z długością okresu rehabilitacji jest tłumienia emocji (zgodnie z narzędziem badawczym wykorzystanym w pracy, określony jako CECS)[17]. Literatura przedmiotu podkreśla [12, 25], iż konsekwencją wystąpienia traumy są bolesne i trudne do zniesienia emocje negatywne. Poczucie odpowiedzialności, oczekiwania społeczne, a przede wszystkim miłość do niepełnosprawnego dziecka i konieczność wypełniania funkcji opiekuńczych zmuszają matki do silnego kontrolowania ekspresji i tłumienia emocji typu: gniew, wrogość, lęk. Wydawać by się mogło, iż silna tendencja do nieujawniania negatywnych emocji w tak trudnej i nowej sytuacji dla wielu badanych świadczy o dobrze funkcjonującym systemie samokontroli i samoregulacji. Dobro dziecka, jego potrzeby, konieczność wywiązywania się z obowiązków macierzyńskich zdecydowanie dominują nad potrzebą ekspresji negatywnych emocji czy poddawania się im [25, 26]. Jednakże tłumienie i brak ujawniania w dłuższym przedziale czasowym negatywnych emocji może nasilić poczucie izolacji społecznej, uniemożliwić bądź utrudnić uzyskanie wsparcia społecznego, a także opóźnić proces dokonania przewartościowania znaczenia krytycznego zdarzenia tak, by jak najszybciej osiągnąć etap konstruktywnego przystosowania do nowej sytuacji [3].

Osoby tłumiące swoje negatywne emocje, charakteryzują się przeważnie represyjnym stylem radzenia sobie ze stresem i brakiem spójności pomiędzy samoopisem a wskaźnikami fizjologicznymi, a także brakiem umiejętności adekwatnej oceny znaczenia bodźców płynących z organizmu [12, 27]. Jednostki te twierdzą, iż nie odczuwają emocji negatywnych i ich nie ujawniają (tłumienie emocji), podczas gdy wskaźniki fizjologiczne dobitnie świadczą o ich istnieniu. Występuje wówczas przewlekły stan „cichego wrzenia” [25, 28] sprzyjający zaleganiu negatywnych emocji na poziomie fizjologicznymi i w konsekwencji mogący doprowadzić do licznych problemów zdrowotnych o podłożu psychosomatycznym. Podobnie sądzi Lis-Turlejska [30] i podkreśla iż aktywne powstrzymywanie się od ekspresji emocji i myśli związanych z krytycznym wydarzeniem wywołuje wzrost wielu wskaźników natury autonomicznej, co w konsekwencji wywołać może zarówno choroby nowotworowe, jak i psychosomatyczne.

Wiele badań [25, 30] zwraca również uwagę na rolę tłumienia gniewu i kierowania go do środka (anger-in), w powstawaniu ryzyka chorób układu krążenia, szczególnie choroby niedokrwiennej serca i nadciśnienia. Nie wdając się w dalsze dywagacje na temat skutków (różnorodnej natury) nadmiernego tłumienia emocji warto jeszcze wspomnieć o badaniach Lai i Linden [31], podkreślających zdecydowanie większą niż u mężczyzn kontrolę gniewu u kobiet i silniejszą tendencję do jego tłumienia. Wydaje się, iż zjawisko to uwarunkowane oddziaływaniem wielu czynników natury wychowawczej czy środowiskowej w biegu życia jednostki może w sytuacji krytycznej dla matki (niepełnosprawność dziecka), przybrać groźne dla zdrowia a nawet życia rozmiary. W kontekście powyższych rozważań można wysnuć wnioski, iż dla satysfakcjonującego psychosomatycznego funkcjonowania jednostki najistotniejszym jest umiejętność zdystansowania się do zdarzenia i brak generowania emocji negatywnych, a także umiejętność mówienia o odczuwanych emocjach negatywnych w sposób społecznie akceptowany [3, 25].

Wyniki przeprowadzonych badań dobitnie wskazują na istnienie bardzo silnej negatywnej korelacji między poziomem życiowej satysfakcji badanych matek a tłumieniem emocji negatywnych. Ponadto, co istotne, długość okresu rehabilitacji wpływa w sposób znamieny statystycznie na poziom tłumienia emocji (tabela nr 4) a tym

samym moderuje korelację między czynnikiem CECS a poznawczą oceną własnego życia przez badane matki ($p=0,006$).

Okres rehabilitacji	Niskie GSES	Przeciętne GSES	Wysokie GSES	Razem
Do 3 m-cy	3	12	23	38
% kolumny	13,64%	30,00%	50,00%	
% wiersza	7,89%	31,58%	60,53%	
% ogółu	2,78%	11,11%	21,30%	35,19%
Pow. 3 m-cy	19	28	23	70
% kolumny	86,36%	70,00%	50,00%	
% wiersza	27,14%	40,00%	32,86%	
% ogółu	17,59%	25,93%	21,30%	64,81%
Ogół	22	40	46	108
% ogółu	20,37%	37,04%	42,59%	100,00%

Grupa	Niskie GSES	Przeciętne GSES	Wysokie GSES
Do 3 mc	7,89%	31,58%	60,53%
Pow. 3 mc	27,14%	40,00%	32,86%

Tab. 4. Długość okresu rehabilitacji dzieci a poziom CECS u badanych matek, $p = 0,006$

Jednym z badanych czynników, wykazujących znamienne statystycznie związek z poziomem życiowej satysfakcji matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jest niewątpliwie forma rehabilitacji dziecka, różnicująca wyraźnie matki dzieci objętych Wczesną Interwencją Ambulatoryjną i Pobytem dziennym – w zakresie zarówno wysokiej, jak i niskiej życiowej satysfakcji. Forma ta pełni również funkcję modyfikującą wpływ innych czynników wzajemnie na siebie i na poziom życiowej satysfakcji badanych matek. Szczególnie ciekawym i ważnym czynnikiem okazuje się długość okresu rehabilitacji dziecka, który to czynnik wykazuje znamienne statystycznie związek z poziomem uogólnionego poczucia własnej skuteczności i siłą (poziomem) tłumienia emocji (samokontrolą emocjonalną), także istotnie wpływa na korelację GSES z poczuciem satysfakcji z życia.

W świetle powyższych rozważań można pokusić się o wyciągnięcie wstępnych wniosków, uszczegółowiających kierunki wspierania matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i poczynienia praktycznych ustaleń w zakresie niesienia tym matkom kompleksowej pomocy. Należałoby:

1. Kompleksowo wspierać badane matki (ze szczególnym naciskiem położonym na wsparcie psychologiczne) ze względu na stopień ich poznawczej oceny życia.
2. Monitorować w dłuższym okresie czasu poziom ich zasobów intrapersonalnych i interpersonalnych, tak by nie dopuścić do powstania zespołu wypalenia.

3. Należy szczególnie wspierać (w zakresie informacyjnym, motywacyjnym, emocjonalnym) matki dzieci rehabilitowanych krócej niż 3 miesiące.

Ponadto, wynikająca z badań rola formy rehabilitacji dziecka w kształtowaniu poziomu życiowej satysfakcji badanych matek i modyfikowaniu wpływu różnych czynników wpływających wzajemnie na siebie uzasadnia obejmowanie, jak najszerszej grupy dzieci z mózgowym porażeniem rehabilitacją w formie Pobytu Dziennego.

BIBLIOGRAFIA

1. Borczykowska-Rzepka M., Joško J., Kasperczyk J.: *Forma rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, jako czynnik istotnie związany z poziomem satysfakcji z życia ich matek*, [w:] Kędra E., Chudak B.: *Tradycja i współczesne nurty w opiece, wychowaniu i resocjalizacji*, Akademia Humanistyczno-Ekonomiczna, Łódź 2010.
2. Pommersbach J.: *Wsparcie społeczne a choroba*, *Przegląd Psychologiczny* t. XXXI, nr 2.1988, s. 503-525.
3. Sęk H.: *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, [w:] Kubacka-Jasiecka D., Ostrowski T. M. (red.): *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005.
4. Poprawa R.: *Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem*, [w:] Dolińska-Zygmunt G. (red.): *Podstawy psychologii zdrowia*, Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2001.
5. Obuchowska I.: *Wprowadzenie*, [w:] Obuchowska I. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, wyd. V, WSiP, Warszawa 2008.
6. Dąbrowska M.: *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.
7. Będkowska-Heine V.: *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego*, [w:] Milewicz S. (red.): *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci, młodzieży i dorosłych*, Oficyna Wydawnictwa „Impuls”, Kraków 2003.
8. Rzepka M.: *Satysfakcja z życia a sposób postrzegania funkcjonowania systemu rodzinnego przez matki dzieci niepełnosprawnych – na przykładzie matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] Flanczewska-Wolny M. (red.): *Jakość życia w niepełnosprawności. Mity a rzeczywistość*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Gliwice – Kraków 2007.
9. Borczykowska-Rzepka M., Kędra E.: *Rola czynników socjoekonomicznych kształtowaniu poziomu satysfakcji z życia matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] *Bio – psycho – społeczny wymiar zdrowia rodziny*, Nauki o Zdrowiu (nr1), Acta Elbingensia tom IX, Elbląg 2011.
10. Dębska U.: *Poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Doniesienie z badań*, [w:] Palak Z. (red.): *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Wyd. M. C. Skłodowskiej, Lublin 2006.
11. Parchomiuk M., Byra S.: *Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jakości życia*, [w:] Palak Z. (red.): *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Wyd. Uniwersytetu M. C. Skłodowskiej, Lublin 2006.
12. Czapiński J.: *Szczęście – złudzenie czy konieczność? Cebulowa teoria szczęścia w świetle nowych danych empirycznych*, [w:] Kofta M., Szustrowa T. (red.): *Złu-*

- dzenia, które pozwalają żyć. *Szkice ze społecznej psychologii osobowości*, PWN, Warszawa 2001.
13. Diener E.: *Subjective well-being. The science of happiness and proposal for a national index*, American Psychologist 2000; (55), s. 34-43.
 14. Skrzypińska K.: *Pogląd na świat a poczucie sensu i zadowolenia z życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003.
 15. Bradburn N. M.: *The structure of psychological well-being*, Chicago 1969.
 16. Dziurawicz-Kozłowska A.: *Wokół pojęcia jakości życia*, *Psychologia jakości życia* 2002; 1(2), s. 77-99.
 17. Juczyński Z.: *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*, Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2001.
 18. Borczykowska-Rzepka M., Joško J., Kasperczyk J.: *Poczucie satysfakcji z życia matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym ważnym obszarem oddziaływań psychopedagogicznych*, [w:] Jodłowska B., Flanczewska-Wolny M. (red.): *Wychowanie – mądrość – kultura. Problemy współczesnego wychowania w perspektywie sokratejskiej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011.
 19. Czapiński J.: *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej*, Akademos, Warszawa 1992.
 20. Antonowski A.: *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, Fundacja IPN, Warszawa 1995.
 21. Sęk H., Pasikowski T. (red.): *Zdrowie stres zasoby*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001.
 22. Cytowska B.: *Idea wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, [w:] Cytowska B., Winczury B. (red.): *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008.
 23. Schwarzer R.: *Poczucie własnej skuteczności w podejmowaniu i kontynuacji zachowań zdrowotnych. Dotychczasowe podejścia teoretyczne i nowy model*, [w:] Helsen-Niejodek I., Sęk H. (red.): *Psychologia zdrowia*, PWN, Warszawa 1997.
 24. Dąbrowska A.: *Stres u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jako element interakcji specjalności – rodzice*, *Postępy Rehabilitacji* 2006, nr 3, s. 25-32.
 25. Baumeister R. F., Heatherto T. F., Tice D. M.: *Utrata kontroli. Jak i dlaczego tracimy zdolność samoregulacji?* Wyd. Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa 2000.
 26. Kofta M.: *Samokontrola a emocje*, PWN Warszawa 1979.
 27. Makowska H., Poprawa R.: *Radzenie sobie ze stresem procesie budowania zdrowia*, [w:] Dolińska-Zygmunt G. (red.): *Podstawy psychologii zdrowia*, Acta Universitatis Wratislaviensis, Wrocław 1996.
 28. Dyson L. L.: *Response to the presence of child with disabilities: Parental stress and family functioning over time*, *Am. J. Mental Retardation*, 1993; (99), s. 2007-2018.
 29. Lis-Turlejska M.: *Psychologiczne następstwa skrajnie stresowych przeżyć*, *Nowiny Psychologiczne* 1999, (21), s.65-76.
 30. Ogińska-Bulik N.: *Gniew jako psychologiczny czynnik ryzyka chorób układu krążenia*, *Promocja Zdrowia Nauki Społeczne i Medycyna*; 1998; V (14), s. 64-74.
 31. Lai J.Y., Linden W.: *Gender, anger expression style and opportunity for anger provocation*, *Psychosomatic Medicine*, 1992, 54; s. 297-310.

Specjalne potrzeby edukacyjne dzieci z dystrofią

dr Gabriela Kowalska

Funkcjonowanie dzieci chorych na dystrofię można charakteryzować z punktu widzenia trzech etapów postępowania choroby:

- etap I – całkowita sprawność fizyczna,
- etap II – obniżona sprawność fizyczna (dziecko siedzi na wózku inwalidzkim i ma częściowo niesprawne ręce),
- etap III – całkowite obniżenie sprawności fizycznej (dziecko leżące).

Nie można jednak do poszczególnych etapów dopasować wieku rozwojowego, gdyż każdy przypadek jest indywidualny i każde dziecko ma różny wiek swojej sprawności fizycznej.

Dzieci chore na dystrofię mięśniową to dzieci o prawidłowym rozwoju intelektualnym, a czasem powyżej normy intelektualnej. Ten stan utrzymuje się niemal do ostatnich dni ich życia. Dopiero na ostatnim etapie choroby, psychofizyczny stan dziecka ujawnia cechy niepełnosprawności intelektualnej.

W Polsce prawo do edukacji szczyli się tradycją wywodzącą się z czasów pracy Komisji Edukacji Narodowej (lata 1773-1794), którego zapis znalazł się w Konstytucji 3 Maja. Obecnie jest ono zagwarantowane przez Konstytucję Rzeczypospolitej Polskiej artykuł 70, która uwzględnia wszystkie zobowiązania Polski w zakresie praw człowieka, wynikające z dokumentów ONZ. Prawo do edukacji określa również ustawa z 7 września 1991 r. o systemie oświaty opublikowana w Dzienniku Ustaw z 1996 r., numer 67, pozycja 329 [1].

W chwili obecnej każdy uczeń z niepełnosprawnością ma prawo do realizacji kształcenia specjalnego w każdej placówce w miejscu zamieszkania [2, 3]. Dziecko niepełnosprawne powinno otrzymać odpowiednią dla siebie opiekę i wsparcie, co oznacza, iż dyrektor szkoły jest zobowiązany do zorganizowania odpowiednich warunków zgodnie z zaleceniami zawartymi w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego, dostosowania programu do indywidualnych potrzeb i możliwości ucznia, zaplanowania dodatkowych zajęć rewalidacyjnych.

Nie ulega wątpliwości, iż edukacja jest ważnym elementem rozwoju każdego człowieka. Dlatego też zgodnie z artykułem 1. Ustawy o oświacie z dn. 7 września 1991 r. z późn. zm. [2], polski system oświaty powinien zagwarantować możliwość pobierania

nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną oraz niedostosowaną społecznie, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami indywidualnymi. Oświata winna zapewnić realizację prawa każdego obywatela do kształcenia się oraz prawa dzieci i młodzieży do wychowania i opieki, odpowiednich do wieku i osiągniętego rozwoju. System winien zapewnić też realizację treści dostosowanych do indywidualnych predyspozycji danego ucznia. W przypadku lekkiego upośledzenia umysłowego lub normy rozwojowej, uczniowie zobowiązani są do realizowania ogólnej postawy programowej. Ponadto system gwarantuje metody, formy, sposoby oraz organizację nauczania odpowiednie do możliwości psychofizycznych uczniów, a także możliwości korzystania z opieki psychologicznej i specjalnych form pracy dydaktycznej. W niniejszym opracowaniu analizie poddano formy, sposoby i organizację edukacji pedagogicznej występujące na poszczególnych etapach zmian w sprawności fizycznej dziecka z dystrofią, zwracając uwagę na przystosowanie aktów prawnych.

Do kształcenia specjalnego i integracyjnego kwalifikują dzieci niepełnosprawne uprawnione do tego Zespoły Orzekające Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych (PPP). Korzystanie z pomocy PPP jest dobrowolne i nieodpłatne. W poradni można skonsultować wybór formy kształcenia najlepszej dla dziecka, ale ostateczna decyzja o wyborze odpowiedniej metody nauki oraz rodzaju szkoły należy do rodziców lub opiekunów dziecka.

Dzieci niepełnosprawne objęte są wychowaniem przedszkolnym od 3 do 6 lat. Pobyt w przedszkolu przedłużyć się może do 8 roku życia na podstawie odroczenia obowiązku szkolnego i w tym przypadku – nie zawsze wymaga się orzeczenia z PPP. Ważnym jest, iż do przedszkoli publicznych w pierwszej kolejności powinny być przyjęte m.in. dzieci matek z I lub II grupą inwalidzką oraz dzieci matek lub ojców samotnych.

Obowiązek szkolny dziecka rozpoczyna się z początkiem roku szkolnego, w tym roku kalendarzowym, w którym kończy ono 6 lat oraz trwa (zgodnie z reformą oświatową) do ukończenia gimnazjum, nie dłużej jednak niż do ukończenia 18 lat. Uczniowie niepełnosprawni mogą kontynuować naukę w szkole podstawowej specjalnej do ukończenia 18 lat, w gimnazjum do 21 r. ż., natomiast w szkole ponadgimnazjalnej specjalnej do jej ukończenia, ale nie dłużej niż do ukończenia 24 lat. Za spełnienie obowiązku szkolnego uznaje się również udział dzieci i młodzieży w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych.

Rodzice mają obowiązek: zgłosić dziecko do szkoły, zapewnić regularne uczęszczanie na zajęcia (pamiętajmy, że gmina ma obowiązek zapewnić bezpłatny transport i opiekę w czasie przewozu dzieci niepełnosprawnych, uczęszczających do publicznych szkół podstawowych i gimnazjów). Jeśli rodzice nie dopełnią obowiązku szkolnego lub obowiązku nauki, grozi im kara pieniężna.

Dla dzieci niepełnosprawnych organizowane są klasy i szkoły specjalne lub integracyjne w szkołach podstawowych (od września 1999 r. także w gimnazjach) oraz szkoły zawodowe i licea profilowane. Dziecko niepełnosprawne ruchowo czy przewlekle chore, może pobierać naukę – w ramach nauczania indywidualnego – w miejscu pobytu, chociaż nie zawsze jest to forma popierana przez psychologów, z uwagi na występowanie zjawiska izolacji dziecka od grupy rówieśniczej. Przeciwwagą jest nauczanie integracyjne, które zapewnia kontakt z innymi dziećmi. Po informacji dotyczące placówek integracyjnych można zgłaszać się do kuratoriów w całym kraju.

W zależności od specjalnych potrzeb edukacyjnych, rozwoju i stopnia niepełnosprawności organizowane są szkoły: podstawowe, gimnazja i szkoły ponadgimnazjalne, placówki oświatowo-wychowawcze w tym ośrodki szkolno-wychowawcze oraz ośrodki rewalidacyjno-wychowawcze, specjalne ośrodki wychowawcze i rehabilitacyjno-wychowawcze oraz poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym poradnie specjalistyczne udzielające dzieciom, młodzieży, rodzicom i nauczycielom pomocy psychologiczno-pedagogicznej.

Dzieci chore na dystrofię mogą zatem korzystać z różnych form kształcenia: indywidualnego, specjalnego i integracyjnego i włączającego.

KSZTAŁCENIE INDYWIDUALNE

Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Edukacji z dnia 12.02.2001 roku o potrzebie nauczania indywidualnego dzieci i młodzieży [4] oraz Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie sposobu i trybu organizowania indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży [5] osoby, których stan zdrowia uniemożliwia lub utrudnia uczęszczanie do szkoły, kierowane są przez kompetentne zespoły orzekające, działające w publicznych poradniach pedagogiczno-psychologicznych oraz innych publicznych poradniach specjalistycznych – do nauczania indywidualnego. Zespoły te orzekają na wniosek rodziców lub opiekunów prawnych dziecka. Do wniosku załącza się posiadaną dokumentację medyczną, a w szczególności wyniki obserwacji i badań psychologicznych, pedagogicznych i lekarskich.

W przypadku uwzględnienia wniosku, zespół orzekający wydaje orzeczenie o potrzebie kształcenia indywidualnego na okres wskazany w zaświadczeniu lekarskim o stanie zdrowia ucznia. W przypadku nieuwzględnienia wniosku, zespół wydaje orzeczenie odmowne. Od orzeczenia wnioskodawca może wnieść, w terminie 14 dni od daty jego otrzymania, odwołanie do kuratora oświaty, za pośrednictwem zespołu, który wydał orzeczenie.

Indywidualne nauczanie i wychowanie organizuje dyrektor szkoły w obwodzie, w którym dziecko mieszka. Na wniosek rodziców dyrektor może zezwolić na spełnienie przez dziecko obowiązku szkolnego poza szkołą oraz określa warunki jego spełnienia [2].

Organizując nauczanie indywidualne należy pamiętać, iż osoby z niepełnosprawnością nie stanowią jednorodnej grupy lecz zbiór jednostek o zróżnicowanych zaburzeniach, różnym stopniu upośledzenia funkcji biologicznych i psychicznych, a także zróżnicowanych kompetencjach społecznych.

KSZTAŁCENIE SPECJALNE

Zaspokojenie potrzeb edukacyjnych dzieci z niepełnosprawnością i włączenie ich w system kształcenia to istotne wyzwania stojące przed systemem szkolnictwa. W marcu 1998 roku udowodniono tezę, że organizacja kształcenia specjalnego uczniów z niepełnosprawnością jest integralną częścią systemu kształcenia w Polsce [1]. Oznacza to, że reforma edukacji obejmuje również kształcenie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Opieką, wychowaniem i kształceniem specjalnym obejmuje się dzieci i młodzież niepełnosprawną na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, wydane-

go przez zespół orzekający działający w powołanej do tego publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej lub innej publicznej poradni specjalistycznej [2].

Zespoły orzekające wydają orzeczenia na podstawie wniosku podpisanego przez rodziców lub prawnych opiekunów dziecka, zawierającego określenie celu, dla którego niezbędne jest uzyskanie orzeczenia lub uzasadnienie jego potrzeby. Do wniosku powinna być dołączona dokumentacja uzasadniająca wniosek, wyniki obserwacji, badania psychologiczne, pedagogiczne i lekarskie. Poradnia zapewnia dziecku pomoc psychologiczno-pedagogiczną zalecaną w orzeczeniu [6].

Przemiany w kształceniu specjalnym polegają przede wszystkim na zmianie podejścia do ucznia niepełnosprawnego, na zwracaniu uwagi na jego indywidualne potrzeby oraz na podejmowaniu działań w celu stworzenia jak najlepszych warunków do normalnego funkcjonowania w środowisku.

Podstawowe znaczenie dla realizacji tej koncepcji ma dostęp do edukacji, pomoc w wyrównaniu szans życiowych osób z różnymi rodzajami i stopniami niepełnosprawności i stworzenie warunków równego dostępu do odpowiedniego poziomu wykształcenia [1]. Pozwoli to osobom niepełnosprawnym na wykorzystanie swoich możliwości i decydowanie o własnym losie. Równość w dostępie do odpowiadającego możliwościom ucznia poziomu wykształcenia została uznana za jeden z głównych priorytetów polityki edukacyjnej. W osiągnięciu podstawowych założeń pomocne są przepisy prawa oświatowego w zakresie:

1. Systemowego wspomaganie rozwoju dzieci podjętego od momentu wykrycia niepełnosprawności i kontynuowanego do zakończenia procesu edukacji.
2. Stworzenia dzieciom niepełnosprawnym możliwości uczestnictwa we wczesnej edukacji poprzez polepszenie dostępu do przedszkoli.
3. Podwyższenia poziomu nauczania w szkolnictwie podstawowym i gimnazjalnym, poprzez odpowiednie kwalifikacje nauczycieli i realizację takiej samej podstawy programowej kształcenia ogólnego w szkołach specjalnych, jak w szkołach ogólnodostępnych.
4. Podwyższenia mobilności wewnątrz systemu szkolnictwa w celu zapewnienia lepszego dostępu do pełnego średniego wykształcenia dzieciom z różnego typu szkół.
5. Poprawy dostępu do wykształcenia dla osób niepełnosprawnych poprzez szersze wykorzystanie integracyjnego systemu edukacji oraz rozwijanie systemu kształcenia specjalnego[1].

Celami podstawowymi nauczania specjalnego są: powszechność nauczania, likwidacja barier społecznych, psychicznych oraz architektonicznych. Zwraca się również uwagę na konieczność jak najszybszego wykrywania różnorodnych nieprawidłowości w rozwoju oraz podejmowanie adekwatnych form wspierania rozwoju poprzez zorganizowaną działalność psychologiczną, pedagogiczną i rehabilitacyjną. Kolejny cel to realizowanie programu dostosowanego do indywidualnych potrzeb dziecka oraz rozwijanie jego zaradności w życiu codziennym i orzekaniu o rodzaju i stopniu niepełnosprawności dziecka na podstawie rzetelnej, wielokrotnej, interdyscyplinarnej diagnozy – wskazującej na potencjał rozwojowy i mocne strony dziecka. Kolejne cele to: monitorowanie przebiegu edukacji dziecka przez wielospecjalistyczny zespół we współpracy z rodzicami, ograniczenie nauczania indywidualnego w domu do wyjątkowych przypadków oraz ograniczenie do niezbędnego minimum konieczności korzystania z internetu oraz rozwinięcie systemu dowozu dzieci z domu rodzinnego do szkoły [1].

Dziecko przewlekle chore należy w szkole starannie obserwować i w okresach złego samopoczucia odciążać od trudniejszych zadań, sprawdzianów wiedzy i wystawiania ocen. Należy pamiętać, iż złe samopoczucie dziecka i jego mała motywacja do podejmowania zadań może wynikać z nawrotu choroby i w takiej sytuacji niezbędne jest udzielanie adekwatnej pomocy leczniczej [7].

KSZTAŁCENIE INTEGRACYJNE

Dziecko niepełnosprawne może być też włączone w system integracyjny. Gwarantują to:

1. Ustawa z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty (Dz. U. 96.67.329 z późn. zm.).
2. Zarządzenie nr 29 Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego (Dz. U. MEN 1993.9.36).
3. Zarządzenie nr 15 Ministra Edukacji Narodowej z dnia 25 maja 1993 roku w sprawie zasad udzielania uczniom pomocy psychologicznej i pedagogicznej (Dz.U. MEN 1993.6.19).
4. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 21 maja 2001 r. w sprawie ramowych statutów publicznego przedszkola oraz publicznych szkół (Dz. U. MEN 2001.61.624).

Możliwości kształcenia dzieci niepełnosprawnych nie kończą się na szkolnictwie specjalnym oraz nauczaniu indywidualnym. Jest oczywiste, iż każdy instytucjonalny podział na dzieci sprawne i niesprawne jest tworzeniem swego rodzaju getta. Krytycy integracji dzieci zdrowych i niepełnosprawnych podkreślają, że nie mamy odpowiednio przygotowanych szkół oraz odpowiednich programów i nauczycieli. To wszystko prawda. Jest również prawdą, iż są dzieci niepełnosprawne tak poszkodowane, że realizowanie integracji nie służyło by ich dobru. Są to jednak przypadki marginalne lub stosunkowo nieliczne.

Rodzice tworzący klasy integracyjne na swoim terenie mają prawo:

- nie godzić się na umieszczenie dziecka niepełnosprawnego w szkole specjalnej, jak również mogą nie zgodzić się na prowadzenie nauczania indywidualnego; oznacza to, że gmina ma obowiązek, jeżeli pragną tego rodzice, zapewnić odpowiednią formę kształcenia: klasy integracyjne lub klasy specjalne na terenie szkoły ogólnodostępnej;
- domagać się reklasyfikacji dziecka ze szkoły specjalnej do ogólnodostępnej, jeżeli są przekonani do słuszności takiej decyzji;
- w wyjątkowych sytuacjach, w których ze względu na bardzo poważne dysfunkcje w rozwoju dziecka, mają prawo do kwalifikowania dziecka do np.: specjalnego ośrodka bądź do nauczania indywidualnego.

Decyzję o powołaniu klasy integracyjnej podejmuje dyrekcja szkoły masowej w porozumieniu z organem prowadzącym szkołę. Dzieci do klas integracyjnych kwalifikuje Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna. Do powołania klasy integracyjnej konieczna jest odpowiednia liczebność klasy oraz odpowiednie proporcje ilości dzieci niepełnosprawnych do sprawnych (w zasadzie od 3 do 5 dzieci niepełnosprawnych w klasie

liczącej 15 do 20 dzieci). Klasa powinna posiadać, prawie zawsze, dwóch nauczycieli: prowadzącego oraz pedagoga specjalnego. Dyrektor decyduje o tym, w jakich przedmiotach pedagog specjalny powinien uczestniczyć. Dzieci niepełnosprawne, oprócz uczestnictwa w zajęciach klasowych, biorą również udział w zajęciach dodatkowych na terenie szkoły, sugerowanych często przez Poradnię Psychologiczno-Pedagogiczną, w zależności od indywidualnych potrzeb edukacyjnych. Organem decyzyjnym w tej kwestii jest przede organ prowadzący wraz z dyrektorem. Wśród dodatkowych zajęć wymienia się zajęcia: rewalidacyjne, logopedyczne, gimnastykę korekcyjną itp. Konieczne jest, by rodzice dzieci otrzymywali od nauczycieli prowadzących i Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej szczegółowe wytyczne do programu wszechstronnego usprawniania realizowanego w domu. Szkoła prowadząca klasy integracyjne, może otrzymać specjalną subwencję z Ministerstwa Edukacji Narodowej.

Nauczanie integracyjne stanowi zdecydowanie korzystniejsze rozwiązanie edukacyjne niż nauczanie indywidualne – jest wyraźnie tańsze a przede wszystkim ułatwia nawiązywanie właściwych relacji interpersonalnych między dziećmi niepełnosprawnymi i sprawnymi. Najlepszym rozwiązaniem jest tworzenie ciągu klas, czyli co roku otwieranie następnej klasy I. Jest to konieczne w sytuacji powtarzania klasy przez dziecko (co samo w sobie jest ostatecznością – szczególnie w nauczaniu integracyjnym!)

Kształceniem specjalnym, wychowaniem oraz opieką obejmuje się dzieci i młodzież z odchyleniami od normy rozwojowej oraz zaburzeniami w rozwoju od 3 do 18 roku życia, a w uzasadnionych przypadkach nawet do 21 roku życia. Edukacja specjalna to realizowanie systemu wychowania, kształcenia, wsparcia i wyposażenia, którego potrzebuje uczeń dla osiągnięcia jak najpełniejszego rozwoju i przygotowania do niezależnego, samodzielnego, aktywnego i twórczego życia.

Wśród licznych placówek oświatowych niosących pomoc dzieciom i rodzicom dzieci niepełnosprawnych, ważną rolę odgrywają Poradnie Psychologiczno-Pedagogiczne. Ich zadaniem jest m.in. wyodrębnianie grup dzieci z różnymi niepełnosprawnościami, ich diagnozowanie i kwalifikowanie do różnych form kształcenia specjalnego. Dzieci te są kierowane głównie przez placówki oświatowe, ale mogą być zgłaszane także przez samych rodziców. W poradni dzieci poddawane są badaniom psychologicznym i pedagogicznym, a w razie potrzeby medycznym.

Oprócz sieci Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych resortowi oświaty podlegają również szkoły podstawowe, gimnazjalne, ponadgimnazjalne, które powinny zapewnić dziecku niesprawnemu możliwość kształcenia się w integracji z pełnosprawnymi rówieśnikami. System kształcenia integracyjnego polega na maksymalnym włączeniu dzieci i młodzieży z odchyleniami od normy do zwykłych szkół i innych placówek oświatowych, umożliwiających im – w miarę możliwości – wzrastania w gronie zdrowych dzieci. Zasięg różnych form kształcenia integracyjnego z roku na rok wzrasta.

We współczesnej dobie możemy mówić o trzech formach realizacji obowiązku szkolnego przez osoby niepełnosprawne: specjalnej (szkoła specjalna i klasy specjalne), integracyjnej (klasy i szkoły integracyjne) i włączającej (edukacja włączająca) [1].

Pierwsza forma ma charakter segregacyjny, druga to częściowa integracja i trzecia – w pełni integracyjna. Dzieci niepełnosprawne, w wieku od 3 do 7 lat, które wymagają specjalnych form oddziaływania pedagogicznego, powinny uczęszczać do przedszkoli specjalnych lub oddziałów specjalnych przy przedszkolach powszechnych. Placówki takie obejmują dzieci: niewidome, głuche, upośledzone umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym oraz przewlekle chore. Ich zadaniem jest zapewnienie niepełno-

sprawnemu dziecku opieki i objęcie go systematycznymi oddziaływaniami wychowawczymi stymulującymi jego rozwój oraz kompensującymi jego braki. Oddziaływania te są uzależnione od typu niesprawności i indywidualnych cech dziecka. Dzieci, które nie mogą uczęszczać do powszechnych szkół podstawowych, są kierowane do szkół podstawowych specjalnych. W takich placówkach, w zależności od niepełnosprawności dziecka, realizowane są wybrane treści programowe szkół powszechnych, specjalnie dostosowane do możliwości wychowanków. I tak, w szkołach specjalnych dla dzieci niewidomych, niedowidzących, niedosłyszących, przewlekle chorych, z uszkodzeniami narządów ruchu i społecznie niedostosowanych, realizowana jest ta sama podstawa programowa, która obowiązuje w szkołach powszechnych. Natomiast w szkołach dla dzieci upośledzonych umysłowo czy głuchych, realizowane są programy specjalne dostosowane do możliwości rozwojowych wychowanków i ich potrzeb edukacyjnych. Zawierają one elementarną wiedzę o społeczeństwie, kulturze i technice oraz treści programowe służące przygotowaniu do zawodu. W sytuacji, gdy dziecko jest upośledzone w stopniu lekkim, istnieje możliwość obniżenia wymagań w zakresie treści podstawy programowej. Dla młodzieży niepełnosprawnej utworzono zasadnicze szkoły zawodowe specjalne, a także licea i technika dla młodzieży niewidomej i głuchej.

Przy niektórych szkołach specjalnych utworzono świetlice, zadaniem których jest zapewnienie niepełnosprawnemu dziecku opieki oraz zorganizowanie takich form spędzenia wolnego czasu, które są nie tylko atrakcyjne, ale również stymulują rozwój dziecka. Niektóre dzieci są objęte nauczaniem specjalnym tylko przez pewien okres, aż do momentu, gdy uzyskają odpowiedni poziom sprawności, a wtedy mogą być rekwalfikowane do szkół powszechnych. Dzieci niepełnosprawne wymagają wiele uwagi i pomocy ze strony osób dorosłych. Potrzebują również wszechstronnej opieki specjalistycznej, szczególnie w okresie przedszkolnym.

Wszystkim dzieciom, których możliwości są ograniczone przez czynniki biologiczne i społeczne należy dać równe szanse startu, dostosowane do potrzeb. Dzieciom tym potrzebne są szczególne – traktowane podmiotowo – warunki nauczania i uczenia się. Zaliczamy do nich: indywidualne programy dostosowane do tempa rozwoju i przyswajania wiedzy, specjalne metody nauczania, nauczycieli specjalistów, specjalne standardy lokalowe i oprzyrządowanie miejsca do nauki, specjalne formy sprawdzania wiedzy oraz przeprowadzenia egzaminów zewnętrznych [1].

Jednakże, w uwzględnianiu potrzeb dzieci chorych na dystrofię, w systemie oświaty istnieją jednak pewne braki. W Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 18 stycznia 2005 r. z późn. zm. [3] w paragrafie 5. czytamy, iż nauczyciele prowadzący zajęcia edukacyjne i zajęcia rewalidacyjne we współpracy z rodzicami ucznia: „rozpoznają potrzeby rozwojowe i możliwości edukacyjne dzieci i młodzieży niepełnosprawnych i niedostosowanych społecznie.

1. Organizują i prowadzą zajęcia edukacyjne i pracę wychowawczą, w szczególności:
 - wybierają lub opracowują programy wychowania przedszkolnego i programy nauczania,
 - opracowują dla każdego ucznia i realizują indywidualne programy edukacyjne, uwzględniając dostosowanie realizacji programów wychowania przedszkolnego, programów nauczania, programu wychowawczego i programu profilaktyki do indywidualnych potrzeb edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych dzieci i młodzieży,

- przygotowują i prowadzą zajęcia rewalidacyjne lub zajęcia socjoterapeutyczne.
2. Prowadzą lub organizują różnego rodzaju formy pomocy psychologicznej i pedagogicznej dla dziecka i jego rodziny” [3].

Dla potrzeb pedagogiki terapeutycznej sformułowano określone zasady, które sprzyjają większej efektywności procesu dydaktycznego. Należą do nich: zasada podmiotowości i indywidualizacji, zasada oszczędzania zbytecznego wysiłku i aktywizacji terapeutycznej, zasada wyzwalania ekspresji i wzmaganania procesu samorealizacji, zasada reintegracji funkcjonalnej i rewolucyjacji społecznej, zasada plastyczności i kompleksowości działania [8].

Jak już wielokrotnie podkreślano, system kształcenia i wychowania dzieci chorych i niepełnosprawnych dostosowany jest do: stanu zdrowia dziecka, jego niepełnosprawności, indywidualnych potrzeb edukacyjnych dziecka. Nauczyciel zatem powinien brać pod uwagę: rodzaj choroby, niepełnosprawność, stosowane metody usprawniania i rehabilitacji, stopień samodzielności, wiek dziecka i jego osobowość.

Podstawa kształcenia specjalnego nie powinna być skierowana na deficyty, ale na możliwości i zdolności dziecka, które mogą być rozwijane i doskonalone. Przewodnią zasadą kształcenia uczniów z różnego rodzaju niepełnosprawnościami jest przekonanie, że szkoły ogólnodostępne powinny przyjmować dzieci niezależnie od ich warunków fizycznych, intelektualnych, socjalnych czy innych [1]. Podstawa programowa kształcenia ogólnego ustala, iż nauczyciele powinni dążyć do wszechstronnego rozwoju ucznia jako nadrzędnego celu pracy edukacyjnej. Edukacja szkolna polega na harmonijnej realizacji przez nauczycieli zadań w zakresie nauczania, kształcenia umiejętności i wychowania. Zadania te tworzą wzajemnie uzupełniające się oraz rozważne wymiary pracy każdego nauczyciela.

Istnieje potrzeba wielodyscyplinarnego ujęcia polityki wobec osób niepełnosprawnych, obejmującego wszystkie sfery życia i rzetelnej wiedzy na ten temat. Chore dziecko jest szczególnie wrażliwe. Pod wpływem ograniczenia aktywności, unieruchomienia, dziecko potrzebuje więcej życzliwości, serdeczności, kontaktów z rówieśnikami. Niezaspokojenie tych potrzeb osłabia siły do walki z chorobą. Naczelnym zadaniem pedagoga jest pozytywne oddziaływanie na procesy nerwowo-psychiczne dziecka, w celu wywołania jego dobrego samopoczucia. Pedagog powinien w swej pracy kierować się zasadą całościowego ujmowania oddziaływań wychowawczych i zasadą plastyczności.

Zasada całościowego ujmowania oddziaływań wychowawczych określa, iż pedagog specjalny musi też być wyjątkowo odpowiedzialny za organizowanie procesu dydaktyczno-wychowawczego z niepełnosprawnym dzieckiem. To zmusza nauczyciela do współpracy z różnymi specjalistami, rodziną, bliższym i dalszym środowiskiem społecznym. Pedagog musi w pełni zrozumieć potrzebę współpracy, ale również umieć skutecznie ją organizować.

Zasada plastyczności w doborze środków wychowawczych polega na stosowaniu najbardziej efektywnych metod dydaktyczno-wychowawczych i terapeutycznych. Dobór odpowiednich metod zależy od wielu czynników: znajomości uczniów, doboru materiału rzeczowego nauczanego przedmiotu, metodycznego wykorzystania nowych technologii kształcenia, różnych środków, nowoczesnych urządzeń dydaktycznych.

Pedagog powinien zaspokajać u dziecka potrzebę bezpieczeństwa, potrzebę oparcia się na czyimś autorytecie i potrzebę więzi z domem rodzinnym. Należy pamiętać, że dziecko z dystrofią zmagają się z wieloma problemami i to nie tylko natury fizycznej, ale też psychicznej. Jedną z form pomocy dla tych osób jest psychoterapia. Pomaga ona

również dziecku z dystrofią i jego rodzinie (terapia systemowa rodzin) w budowaniu lub chronieniu zasobów intra i interpersonalnych, niezbędnych w satysfakcjonującym funkcjonowaniu psychospołecznym jednostki [7].

W celu sprecyzowania potrzeb edukacyjnych dzieci z dystrofią mięśniową autorka przeprowadziła badania, wykorzystując sondaż umożliwiający pozyskanie szczegółowych i rzetelnych informacji. Grupę badaną stanowili nauczyciele uczący dzieci chorujące na dystrofię mięśniową.

Lp	Etap edukacji	n	%
1	przedszkole	20	20
2	edukacja wczesnoszkolna	45	45
3	edukacja w klasach wyższych	35	35

Tab. 1. Nauczyciele z Polski uczestniczący w badaniach wg etapów edukacji

Z analizy danych wynika, że w badaniach uczestniczyło 20% nauczycieli uczących dzieci chore na dystrofię w wieku przedszkolnym, 45% nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej i 35% nauczycieli klas wyższych.

Dziecko chore na dystrofię posiada te same potrzeby edukacyjne, jakie ma dziecko zdrowe. Niejednokrotnie poziom intelektualny dziecka z dystrofią, aż do momentu procesu neurodegeneracji, był wyższy niż u zdrowych rówieśników, toteż większa jest (na początku choroby) potrzeba zdobywania wiedzy. Dziecko kompensuje sobie niepełnosprawność fizyczną poprzez osiągnięcia edukacyjne. Wykazuje większą aktywność i kreatywność, aż do momentu, kiedy staje się bezsilne wobec choroby.

Proces edukacji dziecka chorego na dystrofię na poszczególnych etapach edukacji przebiega bardzo różnie. Dziecko ma swoje osiągnięcia, ale i porażki. Problemy najczęściej wynikają ze zmieniającej się sprawności fizycznej. Na etapie kształcenia przedszkolnego dziecko z reguły cechuje się sprawną motoryką małą i miarę sprawnym chodzeniem, co wiąże się z dużą samodzielnością i niezależnością dziecka (samoobsługa, przemieszczanie się, udział w grach i zabawach). Etap obejmujący już konieczność korzystania z wózka charakteryzuje się narastającymi trudnościami w przemieszczaniu się, braniu czynnego udziału w czynnościach zadaniowych i zabawowych – a co za tym idzie z narastającą izolacją i samotnością dziecka.

Egzemplifikację trudności dziecka mogą stanowić poniższe wypowiedzi dzieci z dystrofią: „... Ja szybko obliczyłem przykłady, ale dwa razy spadł mi długopis i nim wpisałem wynik dostałem tylko dobry, a przecież byłem pierwszy. Pani widziała to, ale nie uznała. To było niesprawiedliwe...” (Adrian, lat 9), „... Chciałem choć popatrzeć jak koledzy robią karmnik dla ptaków, a może bym choć jeden gwóźdź przybił, bo bym się bardzo starał, ale Pani zwolniła mnie z zajęć. Mówiła, że nie dam rady, bo jestem chory. Płakałem w toalecie...” (Emil lat 12).

Inne problemy rysują się, gdy dziecko jest już leżące. Dzieci te mają nauczanie indywidualne i ich kontakty z rówieśnikami są znikome lub nie ma ich wcale. Dzieci mają problemy z oddychaniem, odczuwają bóle kręgosłupa, motoryka mała funkcjonuje w bardzo ograniczonym stopniu. Praca edukacyjna opiera się na przekazie informacji i bardzo rzadko na pracy z komputerem, chociaż sprzęt ten jest jak najbardziej pomocny w edukacji. Brak programów i często odpowiedniego oprzyrządowania sprawia, iż

nie wykorzystywano właściwie komputera, jako podstawowego narzędzia w pracy dydaktycznej. Problemy edukacyjne na poszczególnych etapach kształcenia przedstawia poniższa tabela.

Lp	Etap edukacji	n	%
1	przedszkole	21	21
2	edukacja wczesnoszkolna	48	48
3	edukacja w klasach wyższych	31	31

Tab. 1. Nauczyciele z Polski uczestniczący w badaniach wg etapów edukacji

Na etapie edukacji przedszkolnej problemy edukacyjne występowały u 21% dzieci, na etapie edukacji wczesnoszkolnej u 48% dzieci, a na etapie edukacji w klasach wyższych u 31% dzieci. Problemy edukacyjne dotyczyły głównie kłopotów z nauką szkolną w związku z częstym opuszczaniem zajęć. Ponadto niesprawność motoryki małej, a co za tym idzie mała sprawność manualna, ograniczała lub uniemożliwiała pisanie, obracanie kartek w książce, zeszyty, malowanie. Na trzecim etapie edukacji problemy wiązały się nie tylko z nauką, ale również z emocjami dziecka, które miało zbyt małe kontakty z rówieśnikami, a coraz większy postęp choroby. Tylko 15% dzieci na etapie kształcenia wczesnoszkolnego posiadało decyzję o kształceniu specjalnym, zaś na etapie kształcenia w klasach wyższych – orzeczenie o kształceniu specjalnym posiadało 50% dzieci. Problem niewiedzy o kształceniu specjalnym był największy w małych miejscowościach. Tam nie tylko rodzice nie wiedzieli nic na temat dodatkowej pomocy rewalidacyjnej, ale często też nauczyciele i wychowawcy.

Kształcenie specjalne dawało dziecku dodatkowe godziny, w ramach których mogła odbywać się rehabilitacja, pomoc w nauce i inne zajęcia wyrównawczo-kompensacyjne. Dzieci mogły też mieć indywidualne programy edukacyjne, których niestety w żadnej szkole nie było. Brak programów wynikał z bardzo małej wiedzy na temat choroby. Chcąc przybliżyć problemy edukacyjne, zbadałam ten obszar na trzech etapach sprawności fizycznej dziecka.

Lp	Etap edukacji	n	%
1	dziecko chodzące	6	6
2	dziecko siedzące	40	40
3	dziecko leżące	54	54

Tab. 3. Etapy sprawności fizycznej

Wśród badanych dzieci problemy edukacyjne na poszczególnych etapach sprawności fizycznej miało 6% dzieci chodzących, 40% dzieci siedzących na wózku i 54% dzieci leżących w łóżku. Problemy te wynikały z wielu ograniczeń, jakie powodowała choroba: nikłej sprawności ruchowej, problemów z poruszaniem, w tym z poruszaniem się na wózku i nastawieniem emocjonalnym dziecka oraz grupy rówieśniczej. Dzieci, które przestawały chodzić miały indywidualny tok nauczania lub były w szkole ogólnodostępnej ze specjalnym tokiem nauczania. Jednakże 12 dzieci nie uczęszczało do

żadnej szkoły, ani też nie miało nauczania indywidualnego, ze względu na niewiedzę, brak pomocy instytucji, bliskich osób i bezsilność wobec choroby.

Analiza poszczególnych etapów edukacji i sprawności fizycznej wykazała, iż nauczyciele często nie dysponują wystarczającą wiedzą na temat dystrofii i specyfiki tej postępującej choroby. Brak wiedzy zaś wpływa na brak umiejętności postępowania z dzieckiem z dystrofią i co się z tym wiąże, nie proponuje się nowych, dogodnych rozwiązań. Nie wiedzą, iż dziecku, w myśl przepisów o Poradniach Psychologiczno-Pedagogicznych, przysługują dodatkowe godziny rewalidacyjne, w ramach których może odbywać się, np. szeroko rozumiana rehabilitacja dziecka, która jest mu tak bardzo potrzebna. Poradnie Psychologiczno-Pedagogiczne oczekują na skierowanie od pedagoga szkolnego lub pisemną prośbę rodziców o przebadanie dziecka. I tu zamyka się to błędne koło. Zero informacji, niewiedza fachowa i merytoryczna, bezsilność rodziców.

Problemy w funkcjonowaniu dziecka z dystrofią w placówkach edukacyjnych łączą się także z barierami architektonicznymi.

Lp	Etap edukacji	n	%
1	okres przedszkolny	4	4
2	okres wczesnoszkolny	25	25
3	kształcenie w klasach wyższych	51	51
4	brak barier	20	20

Tab. 4. Bariery architektoniczne na poszczególnych etapach kształcenia

W badanej grupie na etapie edukacji przedszkolnej kłopoty z barierami architektonicznymi miało 4% dzieci, w wieku wczesnoszkolnym 25% dzieci i 51% dzieci na etapie kształcenia w klasach wyższych. Na brak barier wskazało 20% badanych osób.

W trakcie edukacji szkolnej 40% nauczycieli sygnalizowało całkowitą likwidację barier architektonicznych w szkole, częściową – 40%, zaś 20% badanych sygnalizowało, iż bariery pozostały i były całkowicie nie do pokonania przez chore dziecko. Szkoły nie potrafiły pokonać tych trudności mimo usilnych starań, co wiązało się głównie z problemami finansowymi gminy i z „dobrą wolą” osób odpowiedzialnych za likwidację barier.

W ramach edukacji szkoła winna zapewnić pomoc choremu dziecku. Działania szkoły w tym zakresie badano na poszczególnych etapach zmian w sprawności fizycznej i etapach kształcenia. Uzyskane wyniki obrazuje poniższa tabela.

Lp	etap sprawności fizycznej	n	%	etap edukacji	n	%
1	dziecko chodzące	59	59	przedszkole	20	20
2	dziecko siedzące na wózku	31	31	edukacja wczesnoszkolna	60	60
3	dziecko leżące na łóżku	10	10	kształcenie w klasach wyższych	20	20

Tab. 5. Pomoc szkoły choremu dziecku

Szkoła zapewniała pomoc edukacyjną i pozaedukacyjną w odniesieniu do 59% dzieci chodzących, 31% dzieci siedzących na wózku i 10% dzieci leżących. Na etapie edukacji przedszkolnej pomocy udzielono 20% dzieci, edukacji wczesnoszkolnej – 60% dzieci, a na etapie kształcenia w klasach wyższych – 20% dzieci.

Wsparcia rodzinie udzielało 60% nauczycieli, zaś pozostałych 40% nauczycieli z różnych przyczyn (brak wiedzy na temat choroby, bariera emocjonalna, bezsilność) nie współpracowało z rodziną.

W organizacji czasu wolnego dziecka z dystrofią pomagało 20% nauczycieli, zaś nie pomagało 80% nauczycieli. I w tym przypadku brak zaangażowania nauczycieli nie wynikał z obojętności lecz z braku rzetelnej wiedzy i informacji na temat specyfiki funkcjonowania dzieci z dystrofią. Natomiast w rozwijaniu indywidualnych zainteresowań dziecka pomagało 33% nauczycieli, zaś nie pomagało 67% nauczycieli.

Lp	współpraca z rodziną	n	%	organizacja czasu wolnego	n	%
1	tak	60	60	tak	20	20
2	nie	40	40	nie	80	80

Tab. 6. Współpraca szkoły z rodziną i organizacja przez szkołę czasu wolnego

Lp	rozwój zainteresowań	n	%
1	tak	33	33
2	nie	67	67

Tab. 7. Pomoc szkoły w rozwoju zainteresowań dziecka

Dzieci chore na dystrofię mają specyficzne zainteresowania i bardzo ograniczone formy spędzania czasu wolnego, toteż pomoc dzieciom w tym zakresie jest z reguły niewielka. Rozwój zainteresowań dziecka wymaga jego poznania i poświęcenia mu wiele czasu oraz stworzenia odpowiednich warunków dla motywowania dziecka do samorozwoju. W badanej grupie tylko 6% nauczycieli spełniało te wymogi i chciało bezinteresownie pomóc dziecku. Reszta pedagogów miała mieszane uczucia w tym zakresie, wynikające z poczucia bezsilności i braku wiedzy. A oto niektóre wypowiedzi nauczycieli na ten temat: „... chciałabym pomóc Kamilkowi, ale boję się go dotknąć, żeby nie zrobić mu krzywdy ...”, „... nie powinnam uczyć Adriana, nie znam się na tym, co to za choroba, nikt mi nic nie chce powiedzieć ...”, „... Kocham pracę, ale tylko ze zdrowymi dziećmi ...”. Po tych wypowiedziach nasunęła się wypowiedź jednego z dyrektorów szkół: „Uczyć, to znaczy nie szkodzić”.

Rozporządzenie Ministra Edukacji z 2001 roku (Dz. U. z 2001 r. Nr 3, poz. 28) jedynie wskazuje na konieczność udzielenia pomocy niepełnosprawnym, ale ich finansowanie jest ściśle określone przez rozporządzenia w zakresie subwencji oświatowej.

Dziecko z dystrofią potrzebuje programu edukacyjnego nie w formie podręcznika, ale płytki do komputera z uwagi na pogłębiające się deficyty w obrębie motoryki małej. Nie ma też potrzeby kształcenia indywidualnego, kiedy dziecko siedzi na wózku. Jest ono w normie lub powyżej normy intelektualnej i tylko sprawność działań edukacyjnych, a właściwie forma organizacji zajęć i środków ich realizacji, może w pełni przy-

czynić się do satysfakcjonującej egzystencji dziecka w szkole. Podczas badań autorka zapoznała się z funkcjonowaniem kilkunastu szkół. Prawie każdy nauczyciel i dyrektor wyrażał chęć pomocy dzieciom z dystrofią, lecz wskazywał na brak informacji dotyczących możliwości załatwienia najprostszych pomocy, np.: „kogo poprosić o wykonanie płytki, jak załatwić pulpit dla dziecka”.

Powyższa analiza pokazuje, jakie trudności napotyka dziecko z dystrofią mięśniową w trakcie procesu edukacji, pokazuje również, co niezwykle istotne, z jakimi trudnościami borykają się nauczyciele, którym brakuje podstawowej wiedzy na temat tej tak ciężkiej choroby i systematycznych zmian w funkcjonowaniu psychospołecznym i fizycznym dziecka. Życie z dystrofią jest niezwykle trudne i to od pedagogów, w dużej mierze, zależy między innymi poprawa jego jakości. Pochylając się nad problemem dystrofii należy zwrócić szczególną uwagę na małego, cierpiącego człowieka, który w swej małości jest **WIELKI**.

„Placówek specjalistycznych mamy w Polsce o wiele za mało”. Rodzi się więc pytanie – czy tworzyć nowe placówki specjalne i utrwalać segregacyjny model oświaty? Czy też tam, gdzie jest to tylko możliwe, włączać dzieci niepełnosprawne do grup integracyjnych, zapewnić im normalne dzieciństwo i w naturalnych warunkach przygotować je do dorosłego życia? Ośrodki specjalne są również potrzebne, ale raczej dla dzieci z głębokimi i sprężonymi kalectwami. Integracja, w dalszym ciągu, jest w Polsce tematem kontrowersyjnym. Gdy dyskusja dotyczy praw dziecka, nikt nie ma wątpliwości, że dziecko niepełnosprawne ma takie same prawa jak każde inne dziecko w Polsce. Ponadto warto zastanowić się nad tym, kto jest odpowiedzialny za prawidłowość procedur postępowania w przypadku uczniów z dystrofią? Nauczyciele mówią: pedagog, poradnie. Pedagog szkolny mówi: nauczyciele, wychowawcy, rodzice. Poradnie czekają na skierowania. W związku z czym nie ma winnych, a dziecko coraz bardziej się pograża i cierpi, tak jak jego rodzice i cała rodzina.

BIBLIOGRAFIA

1. Ministerstwo Edukacji Narodowej, *O kształceniu integralnym i specjalnym*, Biblioteczka Reformy, Warszawa 2001.
2. Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572)
3. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 18 stycznia 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz. U. nr 19, poz. 167).
4. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 lutego 2001 r. w sprawie orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży, oraz szczegółowych zasad kierowania do kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania (Dz. U. z 2001 r. Nr 13, poz. 114)
5. Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie sposobu i trybu organizowania indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży (Dz. U. z 2008 r. Nr 175, poz. 1086).

6. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia z dnia 15 stycznia 2001 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. z 2001 r. Nr 13, poz. 110).
7. Maciarz A.: *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*, Impuls, Kraków 1998.
8. Kott T.: *Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej*, Wyd. MENiS, Warszawa 2005.
9. Pecyna M. B.: *Dziecko i jego choroba*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2000.

Zespół terapeutyczny w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym

doc. dr n. med. Edyta Kędra^{1,2}

¹ Państwowa Medyczna Wyższa Szkoła Zawodowa w Opolu

² Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy

Dzieci niepełnosprawne, zarówno fizycznie, jak i umysłowo przez wiele setek lat nie miały możliwości poprawienia swojej jakości życia. Społeczeństwo, ze względu na ich „inność”, spisywało je na straty, odmawiało jakiegokolwiek pomocy, przez co ich byt tak naprawdę ograniczał się do pustej i bezproduktywnej egzystencji. Rodzice czy też opiekunowie najczęściej zrzekali się wszelkich praw do nich, pozostawiając je w przytułkach. Uważano, że posiadanie dziecka niepełnosprawnego w rodzinie jest czymś wstydliwym, uwłaczającym ich godności. Opieka w przytułkach sprawowana była głównie przez siostry zakonne, które swoje działania ograniczały tylko do zaspokojenia najbardziej podstawowych potrzeb dziecka niepełnosprawnego, odmawiając im miłości i poczucia ważności. Nie prowadzono także żadnej rehabilitacji, gdyż nie upatrywano jej sensowności. To z kolei prowadziło do pogłębiania się deformacji oraz zmian umysłowych.

Upływ kolejnych lat wpłynął na stopniowo pojawiające się zmiany w sposobie postrzegania osób niepełnosprawnych i zapewnienia im należytej, kompleksowej opieki. Zaczęto przede wszystkim postrzegać je jako ludzi, którzy mają swoje potrzeby, którym nie można odmówić odczuwania radości, smutku, bólu, które pragną aktywnie uczestniczyć we wszystkich sferach swojego życia, na tyle aktywnie, na ile ograniczenia wynikające z niepełnosprawności im pozwalają. Również rodzice i opiekunowie zmienili swój stosunek do swoich niepełnosprawnych dzieci, przestając ograniczać ich świat do przysłowiowych czterech ścian własnego mieszkania, pokazując je społeczeństwu i światu, dążąc do ich integracji ze zdrową częścią społeczeństwa.

Także współcześnie obserwowany postęp w odkrywaniu i doskonaleniu technologii medycznych wniósł swój niemały wkład w zmiany dotyczące postrzegania osób niepełnosprawnych. Coraz liczniejsze rzesze naukowców zajmują się badaniem najgłębszych struktur organizmu ludzkiego, próbując jak najdokładniej zrozumieć mechanizmy i procesy nim zarządzające, opracowując i propagując nowe sposoby i metody rehabilitacyjne, pozwalające na sprawniejsze i bardziej efektywne przywracanie czy też kompensowanie utraconych lub częściowo zaburzonych funkcji.

Zwrócono także uwagę na znaczenie i zadania stojące przed profesjonalnymi zespołami terapeutycznymi, zajmującymi się osobami niepełnosprawnymi. Prekursorem ich

tworzenia był chirurg – ortopeda W. M. Phelps, który zajmował się dziećmi z porażeniem mózgowym. W 1949 r. powołał zespół terapeutyczny, w skład którego wchodził ortopeda, terapeuci zajęciowi oraz fizjoterapeuci. Zadania realizowane przez poszczególnych członków zespołu terapeutycznego ustalone były indywidualnie, w oparciu o wcześniejsze pełne rozpoznanie sytuacji dziecka niepełnosprawnego. Phelps zajmował się m.in. także opracowywaniem sprzętu, który później z powodzeniem mógł być wykorzystywany w rehabilitacji niepełnosprawnych podopiecznych, a który dawał możliwość zachowania wyprostowanej postawy ciała dziecka, ograniczał występowanie ruchów atektonicznych oraz pomagał w korygowaniu deformacji [1].

Praca zespołu terapeutycznego jest bardzo ważnym elementem oddziaływania terapeutycznego zarówno na niepełnosprawne dziecko, jak i jego rodziców czy też opiekunów. Zespół terapeutyczny to taka grupa ludzi, w której każda jednostka składowa nie podlega żadnej hierarchii. Grupa ta charakteryzuje się zróżnicowanym wykształceniem oraz kompetencjami, kieruje się zasadą współdziałania w zakresie podejmowania decyzji i realizacji działań mających doprowadzić do osiągnięcia wytyczonego celu związanego z rehabilitacją i rewalidacją dziecka niepełnosprawnego. Działania podejmowane przez poszczególnych członków zespołu rehabilitacyjnego są pochodną przeanalizowanej sytuacji zdrowotnej dziecka oraz ukierunkowane na jego zdrowie [2].

Skład zespołu terapeutycznego uzależniony jest od potrzeb niepełnosprawnego dziecka i jego rodziców/opiekunów oraz podlega zmianom. Zmiany te dotyczyć mogą aktualnych potrzeb dziecka, zmieniających się wraz z jego wiekiem, zdobytych lub dobrze utrwalonych umiejętności, istniejących deficytów, stanów emocjonalnych towarzyszących dziecku. Członkowie zespołu terapeutycznego powinni się cechować cierpliwością, wrażliwością, spontanicznością, umiejętnością rozpoznawania indywidualnych cech każdego dziecka, które w postępowaniu terapeutycznym mogą być odpowiednio wzmacniane [3].

Wiodącą rolę w zespole terapeutycznym, w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem pełni lekarz specjalista (neurolog dziecięcy, ortopeda, psychiatra itp.). Do jego kompetencji należy diagnostyka i leczenie podstawowej jednostki chorobowej, lub choroby podrzędnej będącej przyczyną niepełnosprawności. Ważną osobą jest także lekarz specjalista rehabilitacji, który odpowiada za dobór metod rehabilitacyjnych, dobór odpowiedniego sprzętu ortopedycznego ułatwiającego usprawnianie i korygowanie niedoskonałości, nadzór nad przebiegiem rehabilitacji i rejestrację jej postępów, wprowadzanie zmian w zaleceniach rehabilitacyjnych w miarę osiąganych przez dziecko zamierzonych efektów usprawniających.

lekarz specjalista rehabilitacji	lekarz specjalista (neurolog dziecięcy, ortopeda, psychiatra),	fizjoterapeuta
pielęgniarka	arteterapeuta	techn. zaopatrzenia ortopedycznego
psycholog	pracownik socjalny	muzykoterapeuta
pedagog specjalny	DZIECKO NIEPEŁNOSPRAWNE	wolontariusz
rodzice/opiekunowie	grupa rówieśnicza	socjoterapeuta
hipoterapeuta	duchowny	terapeuta zajęciowy – ergoterapeuta

Tab. 1. Członkowie zespołu terapeutycznego

Kolejnymi członkami zespołu terapeutycznego są:

- technik zaopatrzenia ortopedycznego, który wykonuje odpowiednie oprotezowanie lub inny sprzęt ortopedyczny, dopasowany indywidualnie do potrzeb niepełnosprawnego dziecka;
- fizjoterapeuta odpowiedzialny za odpowiedni dobór technik i zabiegów fizjoterapeutycznych, zgodnie z otrzymanymi od lekarza specjalisty i lekarza specjalisty rehabilitacji wytycznymi; wybrane przez niego metody pracy z dzieckiem powinny być dla samego dziecka atrakcyjne i niezniechęcające, a wręcz motywujące do współpracy;
- psycholog odpowiada za udzielenie wsparcia psychologicznego dziecku i jego rodzicom/opiekunom, pomaga w zaakceptowaniu niepełnosprawności, dba, aby dziecko pozytywnie reagowało na rehabilitację;
- terapeuta zajęciowy – ergo terapeuta – osoba, która przy użyciu różnych form terapeutycznych (np. trening umiejętności samoobsługowych, rehabilitacja poprzez sztukę, muzykę, sport, teatr) oraz przy zastosowaniu zdobyczy techniki usprawnia manualnie, psychicznie, emocjonalnie i ruchowo;
- pedagog specjalny dba o odpowiednio dobrany program edukacyjny na miarę możliwości i umiejętności niepełnosprawnego dziecka; do jego kompetencji zalicza się również poradnictwo wychowawcze prowadzone dla rodziców/opiekunów dziecka niepełnosprawnego;
- wolontariusz – osoba uczestnicząca z własnej roli w rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego, nieotrzymująca gratyfikacji finansowej, ale zdobywająca doświadczenie w pracy i postępowaniu z dzieckiem specjalnej troski;
- pielęgniarka bierze udział w realizacji zadań wynikających z racji wykonywanego zawodu; współpracuje z rodzicami dziecka udzielając im wskazówek pielęgnacyjnych, samoobsługowych, usprawniających; prowadzi edukację zdrowotną i promocję zdrowego stylu życia; odpowiada za realizację profilaktyki ukierunkowanej na zapobieganie powikłaniom wynikającym z niepełnosprawności dziecka;
- duchowny – w zależności od opcji wyznaniowej i stopnia zaangażowania w życie religijne udziela zarówno niepełnosprawnemu dziecku, jak i jego opiekunom wsparcia duchowego i psychicznego [2, 4, 5].

Zespół terapeutyczny planując swoją pracę z dziećmi dysfunkcyjnymi powinien kierować się w swoim postępowaniu regułami równości, nieoceniania pod kątem statusu materialnego, pochodzenia, koloru skóry, wyznania kulturowego i innych odrębności. Musi także pamiętać o tym, że każde dziecko jest niepowtarzalne, atrakcyjne i może dostarczyć różnych możliwości i atrakcji.

Niesienie pomocy dzieciom niepełnosprawnym przez odpowiednio do tego przygotowany zespół terapeutyczny odbywa się w oparciu o kryteria kwalifikujące dziecko do podjęcia działań usprawniających. W oparciu o diagnozę lekarza specjalisty, pozostali członkowie zespołu terapeutycznego w oparciu o własne kompetencje prowadzą osobiste obserwacje ukierunkowane na zaplanowanie najbardziej optymalnego sposobu rehabilitacji. Zbiór celów operacyjnych obrany przez zespół terapeutyczny w pracy z dzieckiem niepełnosprawnym nazywa się programem terapeutycznym. Działania podejmowane przez poszczególnych jego członków powinny podlegać ciągłej ewolucji i być modyfikowane w zależności od osiągniętych przez dziecko efektów na poszczególnych etapach programu terapeutycznego. Środki i metody, jakimi dysponuje zespół

terapeutyczny podlegają indywidualizacji pod kątem odbiorcy tych działań, gdyż zdarza się, że dziecko nie zawsze dostosowuje się do wcześniej zaplanowanych metod oddziaływania terapeutycznego. Jest to związane ze zmianami neurologicznymi będącymi pochodną procesu chorobowego, lub poczuciem dziecka, że jest krzywdzone poprzez prowadzoną rehabilitację. W tym drugim wypadku zakłóceniu ulega samoświadomość własnych dysfunkcji, a przez to pojawia się brak zrozumienia dla działań podejmowanych przez terapeutów. Dodatkowo taką postawę mogą reprezentować sami rodzice/opiekunowie dziecka niepełnosprawnego. Całokształt postaw reprezentowanych przez dziecko niepełnosprawne sprawia, że jego rodzice/opiekunowie nie widzą większego sensu w zabiegach proponowanych przez zespół terapeutyczny. Wówczas po stronie członków zespołu terapeutycznego leży podjęcie takich działań, które przekonają obie strony o ich słuszności, celowości i zasadności [6].

Plan działania zespołu terapeutycznego i jego kierunek jest pochodną analizy potrzeb całej rodziny oraz potrzeb indywidualnych dziecka objętego terapią. W grupie potrzeb dziecka niepełnosprawnego wyróżnia się potrzeby podstawowe, następnie potrzeby adekwatne do wieku rozwojowego, a także potrzeby związane z występującymi dysfunkcjami. Poziom jakości życia rodziny oraz satysfakcji z życia, jakie prowadzi, w dużym stopniu ukierunkowuje zespół terapeutyczny na konkretne działanie. Postępowanie terapeutyczne uwzględnia także wiedzę opartą na dowodach naukowych, które stanowią pochodną analizy konkretnych przypadków, wcześniej poddawanych terapii.

Bardzo istotnym jest, aby praca z dzieckiem i nad dzieckiem była ciągła, nieprzerwana, gdyż w przeciwnym wypadku bardzo łatwo i szybko można zaprzepaścić dotychczasowe postępy dziecka. Praca zespołu terapeutycznego musi się cechować systematycznością i uwzględnianiem powolnego stopniowania trudności. Forma zajęć terapeutycznych musi być na tyle atrakcyjna dla dziecka i jego opiekunów, aby nie doszło do zmęczenia i znudzenia, a zarazem aby dawała poczucie bezpieczeństwa.

Zespół terapeutyczny planując pracę z dzieckiem niepełnosprawnym ma na uwadze jego dysfunkcje i zaczyna swoją terapię od ćwiczeń ukierunkowanych na najgłębiej zaburzone u dziecka funkcje i najslabiej opanowane. W celu stworzenia mechanizmów kompensacyjnych, czynności i działania są łączone z jednoczesnym treningiem funkcji niezaburzonych. Dzieci niepełnosprawne szybko ulegają zmęczeniu w trakcie zajęć rehabilitacyjnych, nie potrafią na dłużej koncentrować swojej uwagi na wykonywanej czynności. Dlatego też ważne jest, aby każdy terapeuta pamiętał o przerwach w trakcie ćwiczeń, poświęcając je na relaks, zregenerowanie sił zarówno dziecka, jak i ćwiczącego. Czas ten można wykorzystać np. na wybraną przez dziecko zabawę.

Dobrze sprecyzowany plan działania terapeutyczno-rehabilitacyjnego jest planem, za pomocą którego można nie tylko polepszyć jakość życia dziecka niepełnosprawnego, ale także osiągnąć namacalny efekt terapeutyczny. W jego zakresie znajduje się terapia zaburzeń funkcji poznawczych, uczenie metod kompensacyjnych, nabywanie umiejętności od przystosowawczych do życia w społeczeństwie lokalnym poprzez korzystanie ze zdobyczy współczesnej techniki ułatwiających codzienne funkcjonowanie.

Istnieje wiele metod wykorzystywanych w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych, które w oparciu o prowadzone badania naukowe podlegają ciągłym udoskonaleniom i poprawiają ich efektywność. Przy czym należy pamiętać, iż każdy członek zespołu terapeutycznego, w zależności od posiadanego przygotowania i kompetencji wybiera

taką technikę usprawniania, aby nie zaburzała ona osiągnięć dokonanych przez innego rehabilitanta.

Sposób i zakres prowadzonej działalności terapeutycznej można przedstawić w oparciu o działalność Polkowickiego Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski „Radosne Serca”, która została zaprezentowana w nieopublikowanej pracy licencjackiej pt.: Rola i zadania zespołu terapeutycznego w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym w oczach rodziców i opiekunów [7].

Polkowickie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski „Radosne Serca” (PSPDST) powstało w 1994 r. z inicjatywy rodziców dzieci niepełnosprawnych, którzy postanowili zwrócić uwagę lokalnej społeczności na obecność swoich dzieci, a także na problemy nurtujące zarówno rodziców/opiekunów, jak i same dzieci niepełnosprawne. Będąc zwartą grupą zaczęli działać na rzecz swoich podopiecznych początkowo poprzez organizowanie spotkań samych opiekunów. Wraz z upływem czasu Stowarzyszenie rozwijało się. Podopiecznymi PSPDST „Radosne Serca” są dzieci niepełnosprawne w różnym wieku – od niemowląt do osób dorosłych. Są to dzieci z terenu gminy Polkowice i Powiatu Polkowickiego. Na moment przygotowywania pracy dyplomowej Stowarzyszenie liczyło sobie 150 osób. Należą do niego nie osoby z każdym rodzajem niepełnosprawności, potwierdzonym orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności oraz opinią z poradni psychologiczno-pedagogicznej, które kwalifikują osobę zainteresowaną do zostania członkiem Stowarzyszenia [8]. Najczęstszymi jednostkami chorobami występującymi w tej grupie podopiecznych są: mózgowie porażenie dziecięce, zespół Downa, zespół Turnera, zespół Wiliamsa, padaczka, autyzm, duży niedosłuch, głuchota, upośledzenie umysłowe w różnym stopniu, dzieci niewidome i niedowidzące. Zwiększyła się także liczba dzieci z autyzmem. Zazwyczaj dzieci te nie są leczone z powodu jednego schorzenia, lecz są to choroby sprzężone ze sobą.

Stowarzyszenie opiera swoją działalność na pracy społecznej jego członków, ofiarności sponsorów oraz przychylności innych instytucji, na podstawie Ustawy z dnia 07 kwietnia 1989 r. [9]. Władzami Stowarzyszenia jest Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia, Zarząd Stowarzyszenia oraz Komisja Rewizyjna. Cele jakie są realizowane to przede wszystkim opieka i wychowanie dzieci i młodzieży specjalnej troski niezależnie od wieku, terapia usprawniająca i korygująca różnego rodzaju dysfunkcje, działania integrujące dzieci i młodzież specjalnej troski ze środowiskiem osób zdrowych, popularyzacja problemu ludzi niepełnosprawnych, jednocześnie rodzin ludzi dysfunkcyjnych dla wspólnego rozwiązywania problemów i dzielenia się własnymi doświadczeniami, przeciwdziałanie patologiom społecznym, popieranie inicjatyw mających na celu znoszenie barier architektonicznych, tworzenie świetlic terapeutyczno-rehabilitacyjnych [8].

Zespół terapeutyczny działający przy Stowarzyszeniu Dzieci Specjalnej Troski „Radosne Serca” w Polkowicach posiada szeroką ofertę rehabilitacyjną skierowaną do dzieci i młodzieży niepełnosprawnej. Diagnostyką i leczeniem zajmuje się dwóch lekarzy specjalistów: neurolog dziecięcy oraz pediatra. Neurolog ma kontakt z podopiecznymi jeden raz w miesiącu, bez limitu ilości przyjęć. Kieruje na badania specjalistyczne, rehabilitację itp. Dzięki tak częstej dostępności do lekarza neurologa, rodzice i opiekunowie nie muszą obawiać się, że dziecko na wizytę będzie czekało 3-4 miesiące, jak to ma miejsce przy korzystaniu z dotacji NFZ. Zapewniona jest stała kontrola specjalistyczna. Neurolog współpracuje ze Stowarzyszeniem od początku jego istnienia. Pediatra

natomiast zajmuje się kwalifikowaniem podopiecznych PSPDST na zajęcia hipoterapeutyczne oraz bada zawodników sportowych przed zawodami.

Jedną z popularnych metod terapeutycznych wykorzystywanych w PSPDST jest hipoterapia, stanowiąca jedną z odmian zooterapii. Dziecko, poprzez kontakt cielesny z koniem oraz jazdę konną udoskonala koordynację wzrokowo-ruchową. Hipoterapia powinna być prowadzona nieprzerwanie i systematycznie, celem uzyskania jak najbardziej zadowalających rezultatów [10, 11]. W trakcie terapii dzieci niepełnosprawne mają pobudzane zmysły węchu, wzroku, słuchu i dotyku. Dziecko dysfunkcyjne odbiera kilka bodźców w jednym czasie. Bliski kontakt z koniem powoduje, że osoba rehabilitowana zaczyna ściśle współpracować ze zwierzęciem. Wszystkie ruchy ciała konia mają swoje odzwierciedlenie w ruchach dziecka. Cały proces poruszania się ma więc charakter czystej fizjologii. Ruchy miednicy i kończyn dolnych przypominają prawidłowy chód. Pozwala to kształtować prawidłową sylwetkę, dochodzi do rozluźnienia napiętych mięśni. Redukcji ulegają ruchy spastyczne, poprzez zachowanie równowagi ciała. Zwiększa się wydzielanie adrenaliny, co oznacza, że został pobudzony układ wegetatywny. Zapach konia, ciepło jakie oddaje jego ciało i dźwięki przez niego wydawane działają wyciszająco, a zarazem relaksacyjnie na osoby nadpobudliwe i z zaburzeniami emocjonalnymi [12]. Dzieci korzystające z hipoterapii są bardziej otwarte na otoczenie, mniej lękliwe, ich poczucie własnej wartości wzrasta, stają się bardziej pogodne i radosne. Dobroczynny wpływ na ich samopoczucie mają ćwiczenia wykonywane na świeżym powietrzu. Kontakt z przyrodą jest rekompensatą za wyczerpującą gimnastykę w sali gimnastycznej. Konie, które są wykorzystywane do hipoterapii muszą być przyzwyczajone do kontaktu z osobami obcymi. Nie mogą być płochliwe i porywcze. Te, które są w posiadaniu PSPDST mają już po kilka lat: Lidka 21 lat, Modena 20, Tofik 5 lat. Tofik mimo młodego wieku jest bardzo ułożonym koniem, przy którym niepełnosprawni czują się bezpiecznie. Dzieci są sadzane na oklep, bez siodła, aby efekt terapeutyczny był pełniejszy. Najczęściej stosuje się siedzenie z wyprostowaną sylwetką celem poprawy równowagi, leżenie na koniu przodem i tyłem, pochylenie tułowia ku tyłowi. Maksymalny czas trwania terapii jednorazowo wynosi do 30 minut, 1-2 x w tygodniu. Co prawda Stowarzyszenie musiało zamknąć dotychczasowy Ośrodek Hipoterapii ze względu na niebezpieczeństwo zawalenia się budynku, ale dzięki życzliwości właściciela Stadniny Koni w Sobinie został on właśnie tam przeniesiony [7].

Logopeda świadczy usługi na rzecz dzieci z PSPDST „Radosne Serca” od początku istnienia Stowarzyszenia. Zajęcia te mają charakter indywidualnej terapii i odbywają się w pomieszczeniu udostępnionym przez Polkowickie Centrum Usług Zdrowotnych (PCUZ). W zależności od aktualnych potrzeb dziecka dobierana jest odpowiednia metoda pracy. Są osoby niesłyszące, niedosłyszące, z porażeniami mózgowymi, z dysfunkcjami mowy spowodowanymi innymi czynnikami. Działania logopedyczne nie mogą przedłużać się w czasie. Ich forma ma bardziej charakter zabawowy, gdyż często dzieci dysfunkcyjne nie mogą na dłużej skoncentrować się nad powierzonym zadaniem. Zamierzony efekt nie zawsze jest możliwy do osiągnięcia, co nie oznacza, że należy przerwać terapię. Zawsze istnieje szansa na wykształcenie choćby w niewielkim stopniu sposobu porozumiewania się z dzieckiem dysfunkcyjnym [7].

Pośród wielu osób, które złożyły swoją ofertę pracy na stanowisko muzykoterapeuty, wybrano jedynego mężczyznę, pana Macieja. Jak się okazało był to bardzo trafny wybór. Najczęściej dzieci niepełnosprawne pochodzą z rodzin niepełnych, tym samym są pozbawione męskiego towarzystwa. Podopieczni szybko obdarzyli go miłością. Jest

osobą ciepłą, rodzinną, wyrozumiałą, jest autorytetem i wzorem do naśladowania. Dzieci go uwielbiają i po zakończeniu zajęć nie mogą się doczekać następnych. Często pomagają rodzicom w rozwiązywaniu różnego rodzaju problemów wychowawczych, np.: przekonanie 13-letniego chłopca z autyzmem, aby nie golił sobie nóg pomimo, że robi to mama [7].

Muzykoterapia jest jedną z najbardziej ulubionych form terapii stosowanej w PSPDST „Radosne Serca”. Muzyka ma ogromny wpływ na rozwój osób z różnymi dysfunkcjami, zarówno fizycznymi jak i z niepełnosprawnością sprzężoną. To dzięki niej dzieci z ograniczonymi zdolnościami intelektualnymi, zaburzeniami ruchowymi i emocjonalnymi mogą dać upust swoim emocjom. Aktywnie uczestniczą w zajęciach wykonując różnego rodzaju ćwiczenia. Zabawa z muzyką wprowadza je w dobry nastrój. Wyzwała ekspresywny ruch rąk i nóg. Dzieci wydają różnego rodzaju dźwięki, które są dla nich oznaką radości i pozytywnych emocji [13]. Rodzaj muzyki używanej do muzykoterapii jest różnorodny. Wykorzystywany jest jazz, muzyka poważna, odgłosy natury, oraz wiele innych. W czasie wykonywania ćwiczeń mających oddziaływanie na koncentrację, muzykoterapeuta stosuje proste dźwięki, które swoim rytmem i tonacją nadają charakter wykonywanych czynności. Dodatkowo używa prostych instrumentów muzycznych, takich jak bębenek, tamburyno, trójkąt, grzechotki, dzwoneczki. Wspaniałe zastosowanie mają różnego rodzaju przedmioty z których można wydobyć dźwięki, a które dzieci wykonały same. Natomiast w chwilach przeznaczonych na relaks terapeuta prezentuje dzieciom twórczość W. A. Mozarta. Dr Alfred Tomatis, pod koniec lat 50-tych XX w. we Francji, prowadził badania nad stymulacją słuchową u dzieci z dysfunkcją słuchu. W późniejszych latach inni poszli w jego ślady. Zaobserwowano zmniejszenie dolegliwości lękowych, wyciszenie u osób z ADHD i autyzmem [14].

Inną formą terapeutyczną prowadzoną przez pana Macieja są zajęcia komputerowe, które odbywają się w sali użyczanej przez dyrekcję Gimnazjum nr 1 w Polkowicach. Dzieci uczą się podstaw obsługi komputera. Korzystają z programów przeznaczonych dla dzieci w wieku przedszkolnym, np. „Sokrates – 101 prostych ćwiczeń”, „Zwierzaki – zabawy z obrazem i dźwiękiem”. Rehabilitacja przy użyciu komputera polepsza koordynację wzrokowo-ruchową, poprawia koncentrację i pomaga dzieciom podnieść wiarę we własne możliwości [7].

Pan Maciej jest także założycielem sekcji sportowej „Polkowicki Olimpijczyk”, która z kolei jest częścią Olimpiad Specjalnych Polska. Organizacja ta działa na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, niezależnie od innych dysfunkcji. Sportowcy mają zapewnione treningi i udział w szeroko rozumianym współzawodnictwie. Celem Olimpiad Specjalnych jest szerzenie wiedzy w społeczeństwie na temat osób zaburzonych intelektualnie i o ich możliwościach. Dzięki sposobności jaką dano osobom dysfunkcyjnym, poprzez uprawianie sportu, stają się oni bardziej otwarci na relacje między nimi a zdrową częścią społeczeństwa. Wzrasta w nich wiara we własne możliwości, poczucie własnej wartości, czują się docenieni, zauważeni. Otrzymanie choćby dyplomu daje radość i dumę. Polkowiccy olimpijczycy specjalizują się w dyscyplinach lekkoatletycznych, takich jak rzut piłeczką palantową, pchnięcie kulą, biegi indywidualne i sztafetowe, skok w dal z miejsca i z rozbiegu. Na moment przygotowywania pracy dyplomowej było 21 zawodników i dwóch trenerów: pan Maciej i Marek. Pan Marek doskonale rozumie problematykę niepełnosprawności, ponieważ ma 30-letniego brata z zespołem Downa, także od roku zawodnika sportowego. Treningi odbywają się 1 x w tygodniu przez 2 godziny. W czasie przygotowań, trenerzy dopasowują po-

ziom trudności wykonywanych ćwiczeń do możliwości poszczególnych osób. Zajęcia są prowadzone na boisku, w sali gimnastycznej oraz siłowni. Sportowcy wzajemnie dopingują się i mobilizują do rywalizacji. Nikt nikomu nie zazdrości osiągnięć. Dwóch zawodników w 2007 r. zakwalifikowało się do wzięcia udziału w olimpiadzie lekkoatletycznej na szczeblu krajowym. Zdobyli w Warszawie 1 złoty medal, 1 srebrny, i 1 brązowy, ale w ogólnej klasyfikacji nie zakwalifikowali się do igrzysk w Szanghaju. Wszyscy zawodnicy biorą co roku udział w Dolnośląskich Mityngach Lekkoatletycznych organizowanych w Dobroszycach, gdzie ilość zawodników przekracza liczbę 750. Wracają z dużą ilością medali, godnie reprezentując tutejszy region [7, 15].

Dla osób z głęboką niesprawnością intelektualną Olimpiady Specjalne organizują Dolnośląskie Dni Treningowe Programu Treningu Aktywności Motorycznej. Działania te są skierowane do sportowców, którzy po usłyszeniu polecenia wykonania czynności nie rozumieją w pełni o co właściwie chodzi. Biorą udział w konkurencjach sprawnościowych polegających na wykonaniu kilku zadań. Zaliczają się do nich między innymi przejście z pomocą po ławeczce, rzut piłeczką palantową, pokonanie tunelu o długości 3 metrów, przejście przez tor przeszkód. Dla wielu z nich pokonanie własnych słabości w postaci lęku przestrzeni jest nie lada wyczynem [7]. Trud, jaki dzieci niepełnosprawne wnoszą w osiągnięcie sukcesów sportowych, ma swoje odzwierciedlenie w zainteresowaniu okazywanym przez władze lokalne. Pan burmistrz zaprosił wszystkich olimpijczyków i poprosił, aby zaprezentowali mu swoje trofea. Samo zaproszenie wywołało euforię. Wizyta w ratuszu była wielkim przeżyciem dla obu stron w nim uczestniczących. Uwieńczeniem trudu i wysiłku włożonego w wyczerpujące treningi i osiągnięte z tego tytułu wyniki, są organizowane od 5 lat Bale Niepełnosprawnego Sportowca. Odbywają się one w restauracji Aquahotelu [7].

Inną formą rehabilitacyjną skierowaną do dzieci dysfunkcyjnych są zajęcia terapeutyczno-wychowawcze. Prowadzone są one przez dwie panie: Pani Bogusia jest specjalistką od arteterapii, natomiast pani Helena zajmuje się socjoterapią, treningiem ekonomicznym, zajęciami z zakresu gospodarstwa domowego, udziela pomocy w nauce. Zajęcia odbywają się 2 x w tygodniu, w godzinach od 15.00 do 18.00, w pomieszczeniach piwnicznych PCUZ. Skierowane są one do dzieci i młodzieży powyżej 13-tego roku życia, upośledzonej w różnym stopniu, a także z chorobami sprzężonymi. Sytuacja wychowawcza i materialna w rodzinach uczestników zajęć jest przeważnie bardzo trudna. W większości przypadków nikłe jest zainteresowanie rodziców i opiekunów ich potrzebami społeczno-emocjonalnym. Jeden z programów realizowanych przez terapeutki nosił nazwę: „Razem raźniej i bezpieczniej”. W trakcie terapii świadczona jest pomoc terapeutyczna i opieka częściowa dzieciom oraz młodzieży dysfunkcyjnej w powiązaniu z szeroko pojętą integracją. Rodziny mogą liczyć na pomoc ze strony terapeutek. W czasie zajęć odbywają się warsztaty literackie, które polegają na tworzeniu własnych tekstów, czytaniu artykułów. Poprzez taką twórczość osoby niepełnosprawne wyrażają swoje emocje i przemyślenia, stają się bardziej otwarte. Poprzez zajęcia plastyczne podopieczni ćwiczą koordynację wzrokowo-ruchową, koncentrację, rozwijają swoje umiejętności i talenty. Malują, rysują, tworzą dekoracje. Uczą się projektowania własnych strojów. Korzystają z pracowni ceramiki, gdzie lepią z gliny, wykonują odlewy gipsowe a następnie je malują. W trakcie zajęć plastycznych powstają przepiękne obrazy wykonane indywidualnie lub grupowo. Dzieci przeważnie używają do stworzenia swoich dzieł pasteli olejowych [7].

Poprzez treningi z zakresu gospodarstwa domowego dzieci i młodzież uczą się robienia ekonomicznych zakupów, poznają zasady zdrowego żywienia, udoskonalają swoje umiejętności z zakresu wykonywania prostych czynności, takich jak zmywanie naczyń, nakrycie stołu, obieranie warzyw, uczą się przygotowywania różnego rodzaju potraw. Wykonywanie takich czynności sprawia wszystkim wiele radości i satysfakcji. Dzieci niepełnosprawne, poprzez danie im możliwości wykazania się i sprawdzenia, czują się potrzebne i użyteczne, a ponadto poprawia się ich kondycja w zakresie samoobsługi. Odczuwają także bardzo wyraźnie swoją niezależność.

Terapeutki zajęciowe prowadzą także terapię metodą W. Sherborne oraz metodą Dennisona. Technika usprawniania dzieci, opracowana przez Weronikę Sherborne zwana jest metodą ruchu rozwijającego. Stosowana jest celem terapii dzieci i osób dorosłych poprzez zastosowanie ruchu. Dzięki takiemu działaniu, osoba rehabilitowana nabiera świadomości własnego ciała i potrafi analizować zachowania ruchowe, a z czasem je kontrolować [16]. Metoda Dennisona to gimnastyka mózgu, w której dąży się do osiągnięcia współzależności między obiema półkulami mózgowymi. W efekcie polepszy się koncentracja, przyswajalność wiedzy, komunikacja społeczna.

Ponadto dzieci niepełnosprawne biorą udział w działaniach rekreacyjnych. Podczas wspólnych wycieczek autokarowych, spacerów, ognisk oraz imprez plenerowych osoby dysfunkcyjne integrują się ze sobą. Bezinteresownie pomagają sobie wzajemnie. W ten właśnie sposób rozwijają szereg umiejętności społecznych, uczą się jak żyć w swoim środowisku. Rozbudzają w sobie potrzebę poznawania środowiska przyrodniczego i coraz odważniej obcują z nim. Doskonają umiejętności interpersonalne, dzięki którym łatwiej nawiązują kontakty międzyludzkie. Dzięki tego typu zajęciom osoby niepełnosprawne sprawdzają swoje możliwości i utwierdzają się w przekonaniu, że stać je na wiele więcej. Poprawiają własne samopoczucie i budują swój optymizm. Stwarzają szerokie możliwości rozrywki i zabawy. Zmuszają do ruchu osoby z dysfunkcjami, które na ogół nie wykazują chęci poruszania się. Uczą młodzież dysfunkcyjną metod organizowania sobie wolnego czasu. Dodatkowo poprzez obcowanie w obcym dla siebie środowisku wyrabiają nawyki dobrego i kulturalnego zachowywania się w miejscach publicznych [7].

Rodzice, poprzez współpracę z terapeutkami, mają możliwość nauczenia się rozpoznawania potrzeb dziecka niepełnosprawnego. Otrzymują wsparcie w zaspokajaniu tych potrzeb oraz w rozwiązywaniu zaistniałych trudnych sytuacji życiowych. Umiejętnie korzystają z wiedzy i doświadczenia rehabilitantek.

Inną formą terapii stosowanej wobec dzieci niepełnosprawnych PSPDST jest metoda Snoezelen'a. Jest ona praktykowana w Salach Doświadczenia świata. Polega na stymulacji percepcji u osób niepełnosprawnych i podejmowaniu prób jej aktywacji. W celu osiągnięcia zamierzonego celu oddziałuje się na wiele zmysłów jednocześnie. Zaangażowany jest węch, wzrok, dotyk, zapach, słuch. Sale są wyposażone w bardzo dużą ilość różnego rodzaju sprzętu. Zastosowanie znajduje łóżko wodne, urządzenia z różnego rodzaju źródłami światła, światłowody w postaci bicia i kurtyny, projektor przestrzenny, domek lustrzany oraz lustra na ścianach, urządzenie do robienia baniek fluorescencyjnych, zabawki dotykowe w różnych kolorach, dyfuzor zapachów, kolumny wodne ze sztucznymi rybkami, zestaw świetlny-dźwiękowy z muzycznymi kwadratami, proste instrumenty muzyczne, muzyka relaksacyjna oraz wiele innych przedmiotów bodźcotwórczych. Terapia trwa nie dłużej niż 45 minut i jej czas jest indywidualnie dopasowany do danego dziecka niepełnosprawnego. Forma rehabilitacji nie jest na-

rzucana przez terapeutę. To dziecko dysfunkcyjne decyduje, co będzie w danym dniu robiło. Atmosfera panująca podczas seansu sprzyja wyciszeniu i relaksacji. Ma działanie uspakajające. Dzieci czują się bezpiecznie. Dzięki terapii w Sali Doświadczania Świata, osoba rehabilitowana nabiera pewności siebie, pozbywa się zachowań agresywnych, polepsza się jej równowaga, motywuje się ją do podejmowania jakichkolwiek działań, jest inspirowana poprzez stymulację kilku zmysłów [7].

Dzieci niepełnosprawne z PSPDST „Radosne Serca” korzystają także z Terapii Integracji Sensorycznej. Jest ona prowadzona w specjalnie wyposażonej do tego celu sali. Stowarzyszenie posiada dużą gamę pomocy naukowych wykorzystywanych do rehabilitacji tą metodą. Znajduje się tam wiele urządzeń podwieszanych do stymulacji równowagi. Urządzenia te są często zmieniane, aby dzieci niepełnosprawne miały możliwość wyboru stymulacji, jaka im najbardziej odpowiada. W trakcie zajęć z dziećmi dysfunkcyjnymi wykorzystuje się zabawę, celem uzyskania jak największej aktywności ruchowej całego ciała. Działania nie są skierowane na wykształcenie konkretnych umiejętności, lecz na poprawienie integracji sensorycznej. Wszystko, co wówczas można osiągnąć, będzie efektem poprawienia funkcjonalności mózgu. Terapia ulega modyfikacji w zależności od możliwości dziecka niepełnosprawnego, a mogą w niej uczestniczyć także rodzice [7, 17].

Stworzenie odpowiednio dobrego zespołu terapeutycznego jest trudnym zadaniem. Każdy jego członek musi posiadać pewne cechy charakteru, które nie pozwolą mu być manipulowanym przez dziecko dysfunkcyjne i jego opiekunów. W pełni profesjonalne podejście i zaangażowanie w podjęte działania dają wymierne efekty. Niewielkie osiągnięcia zapewniają najwięcej satysfakcji, szczególnie gdy dotyczą dzieci niepełnosprawnych, a zarazem motywują do podejmowania nowych zadań. Dają także rodzicom poczucie, że nie są sami i mogą liczyć na pomoc i wsparcie, które niejednokrotnie w ich sytuacji jest niezmiernie ważne.

Dla pełnego uzasadnienia funkcjonowania Stowarzyszenia, autorka pracy dyplomowej dokonała także oceny działań zespołu terapeutycznego działającego przy PSPDST „Radosne serca” opierając się na opinii rodziców/opiekunów dzieci niepełnosprawnych. Badania przeprowadzono podczas Walnego Zebrania Członków Polkowickiego Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski w dniu 18.11.2010 r., w Ośrodku Pomocy Społecznej w Polkowicach. Badaniem zostało objętych 40 osób będących rodzicami/opiekunami prawnymi dzieci niepełnosprawnych. Wykorzystana do badań metodą była metoda sondażowa, do realizacji której posłużono się techniką ankiety wykorzystującą narzędzie w postaci autorskiego kwestionariusza ankiety. Badania przeprowadzone były anonimowo, co w efekcie dało możliwość uzyskania bardziej szczerych odpowiedzi.

W badaniu ankietowym wzięło udział 40 osób, w tym 15% mężczyzn i 85% kobiet. Badaniem objęto osoby dorosłe. Grupę podzielono na cztery kategorie wiekowe: 20-30 lat, 31-40 lat, 41-50 lat oraz powyżej 51 lat. Odpowiednio w poszczególnych grupach wiekowych znalazło się 10%, 35%, 42,5% i 12,5% ankietowanych. Największą populację stanowiły osoby bezrobotne (62,5%), następnie aktywne zawodowo (15%), będące na utrzymaniu współmałżonka (10%) oraz będące rencistą (7,5%) i emerytem (5%). Badana grupa okazała się zróżnicowana pod względem statusu materialnego: bardzo dobrą sytuację deklarowało 10% respondentów, średnią – 42,5%, złą – 27,5%, bardzo złą – 20%. Nikt z badanych nie określił swojej sytuacji materialnej jako dobrej [7].

W okresie, w którym prowadzono badania sondażowe, najliczniejszą grupę korzystających ze świadczeń udzielanych przez PSPDSTw Polkowicach, która poddana została badaniu, stanowiła grupa korzystająca z usług Stowarzyszenia powyżej 5 lat (57,5%), następnie korzystająca od 1 do 5 lat (27,5%). Pozostałe 15% ankietowanych stanowiły osoby, które z pomocy PSPDSTw Polkowicach korzystały dopiero przez okres 1 roku. W opinii badanych rodziców/opiekunów ich dzieci bardzo chętnie uczestniczą w organizowanych przez Stowarzyszenie zajęciach (70% badanych), choć znajdują się też i takie, które swoją chęć wykazują tylko czasami (22,5%) lub wcale (7,5%). 85% rodziców/opiekunów stwierdziło, że terapia ma korzystny wpływ na poprawę jakości życia ich dziecka, 5% badanych osób uznało, że jakość życia ich dziecka nie ulegnie poprawie, natomiast 10% rodziców/opiekunów nie miało zdania. Oceniając poczucie bezpieczeństwa w trakcie stosowanej terapii, 77,5% badanych rodziców/opiekunów twierdziło, że ich dziecko czuje się bezpiecznie podczas terapii. Przeciwnego zdania było 2,5% badanych, natomiast 20% ankietowanych nie umiało się ustosunkować do tego stwierdzenia [7].

W działalności zespołu terapeutycznego bardzo ważnym aspektem jest praca nie tylko z samym dzieckiem, ale także współpraca z jego rodzicami/opiekunami, która może się przejawiać m. in. także w ich wpływie na przebieg terapii. Spośród osób poddanych badaniu 75% stwierdziło, że ma wpływ na przebieg terapii, choć również 22,5% uznało, że takiego wpływu nie ma wpływu. Dla 2,5% badanych kwestia ta nie wzbudzała ich zainteresowania. 77,5% badanych rodziców/opiekunów stwierdziło, że zastosowana terapia wyraźnie wpłynęła na otwartość ich dziecka oraz jego chęć do podjęcia współpracy z zespołem terapeutycznym, a w odniesieniu do 7,5% ankietowanych nie można o tym powiedzieć. Ponadto 80% ankietowanych stwierdziło, że ich dziecko ma szansę na rozwój swoich zainteresowań i zdolności, 7,5% uważało, że nie, zaś 12,5% badanych rodziców/opiekunów nie miało swojego zdania w tej kwestii [7].

Działalność zespołu terapeutycznego jest także ukierunkowana na udzielanie pomocy w rozwiązywaniu problemów rodziny. W badanej grupie 50% respondentów było przekonanych, że taką pomoc otrzymali, zaś 37,5% badanych stwierdziło, że tylko częściowo. Pozostałe 12,5% ankietowanych twierdziło, że tego typu pomoc nie została im udzielona [7].

Wymiernym efektem działań podejmowanych przez zespół terapeutyczny, świadczącym o skuteczności i trafności prowadzonej terapii jest zmniejszenie zakresu istniejących dysfunkcji u dziecka poddanego terapii. 77,5% ankietowanych rodziców/opiekunów zwróciło uwagę na ten aspekt, choć w przypadku 20% ankietowanych sytuacja była wprost przeciwna. Tylko 2,5% ankietowanych nie zwróciło na to uwagi. Urozmaicenie metod wykorzystywanych w terapii zmniejsza zniechęcenie dziecka dysfunkcyjnego do aktywnego uczestnictwa w terapii. Dlatego też co pewien czas metody powinny być zmieniane. I właśnie takiego zdania było 82,5% badanych rodziców, natomiast 12,5% respondentów uważało, że nie ma to znaczenia, dlatego też według ich opinii nie ma konieczności urozmaicania terapii. Pozostałe 5% rodziców nie miało swojego zdania w tym zakresie. Ponadto 75% badanych rodziców/opiekunów stwierdziło, że terapia w sposób korzystny wpłynie na przyszłość ich dziecka, choć 17,5% badanych nie umiało się ustosunkować do tego zagadnienia, a 7,5% badanych stwierdziło, że nie można tego stwierdzić. Oceniając skuteczność zespołu terapeutycznego PSPDST w Polkowicach ankietowani rodzice w 77,5% stwierdzili, że jest on skuteczny w dotychczasowym składzie i nic nie powinno ulegać zmianie, natomiast

22,5% badanych widziało konieczność wprowadzenia zmian, które mogłyby poprawić osiągane efekty [7].

Zespół terapeutyczny, który powstał przy Polkowickim Stowarzyszeniu Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski „Radosne Serca”, podejmuje wielokierunkowe działania, skierowane zarówno do dziecka niepełnosprawnego, jak i do jego rodziców/opiekunów. Dzięki dawaniu dzieciom możliwości dokonywania wyborów w trakcie zajęć, terapeuci mogą liczyć na wymierne efekty swojej pracy. Atmosfera panująca w czasie terapii daje dzieciom poczucie bezpieczeństwa. Poprzez zastosowanie różnorodnych form terapeutycznych, dysfunkcje posiadane przez dzieci ulegają w różnym stopniu zmniejszeniu. Podopieczni zespołu terapeutycznego stają się bardziej otwarci i chętniej podejmują współpracę. Rozwijają się ruchowo, twórczo i emocjonalnie.

Działania zespołu terapeutycznego skierowane są również do rodziców. Mogą oni zwrócić się do terapeutów ze swoimi problemami i spostrzeżeniami. Każda ich sugestia zostaje rozważona. Otrzymują wsparcie od specjalistów w całościowym procesie rehabilitacyjnym związanym z dysfunkcjami dziecka. Ale nie wszyscy rodzice angażują się w terapię. Nie zwracają uwagi na sukcesy odnoszone przez dzieci, nie potrafią ocenić trafności i skuteczności działań zespołu terapeutycznego. Na szczęście stanowili oni niewielki odsetek ankietowanych.

Stworzenie dobrze funkcjonującego zespołu terapeutycznego, zaangażowanego w pracę z dziećmi niepełnosprawnymi i dla dzieci niepełnosprawnych oraz ich rodziców/opiekunów jest nie lada wyzwaniem. Ale jak się okazuje możliwym do realizacji. Wystarczy grupa tzw. zapaleńców, którzy chcą i poświęcają swój czas, umiejętności i doświadczenie, którzy potrafią swoją postawą i zaangażowaniem udowodnić, że można tkwiący w tych dzieciach potencjał odpowiednio wykorzystać i przekuć na korzyści. Korzyść, którą niejednokrotnie trudno jest przeliczyć na konkretne wskaźniki i liczby.

BIBLIOGRAFIA

1. Levitt S.: *Rehabilitacja w porażeniu mózgowym i zaburzeniach ruchu*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2007.
2. Rutkowska E.: *Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2002.
3. Meder J.: *Trening umiejętności społecznych w rehabilitacji zaburzeń psychicznych*, Biblioteka Pracownika Socjalnego, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1999.
4. Zabłocki K. J.: *Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1998.
5. Murphy J.: *Terapia modlitwą*, Wydawnictwo „Kos”, Katowice 2008.
6. Prigatano G.: *Rehabilitacja neuropsychologiczna. Podstawowe zasady i kierunki oddziaływań terapeutycznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
7. Dubrowska M.: *Rola i zadania zespołu terapeutycznego w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym w oczach rodziców i opiekunów*, nieopublikowana praca licencjacka pod kierunkiem dr n. med. Edyty Kędry, Wyższa Szkoła Medyczna LZDZ w Legnicy, Legnica 2011.
8. *Statut Polkowickiego Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski*, www.dziecispecjalnejtroski.polkowice.pl, stan na dzień 14.11.2010.
9. *Prawo o Stowarzyszeniach* (Dz. U. 1989 nr 20 poz. 104 z późniejszymi zmianami), <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU19890200104>

10. http://www.hipoterapia.org/index.php?action=h_formy.php, stan na dzień 14.11.2010
11. Ostrowska B., Skolimowski T., *Ocena skuteczności oddziaływania korekcyjnego hipoterapii neurofizjologicznej na ustawienie tułowia dzieci z mózgowym porażeniem typu wiotkiego*, Fizjoterapia nr 2, 2004 r., str. 23-32.
12. *Szkoła Specjalna*, <http://sosw1.eu/docs/2005%20Nr%204%20%28231%29.pdf> stan na dzień 02.11.2010
13. Nordoff P., Robbins C., *Terapia muzyką w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008, str. 17-19
14. Polska Strona Low Dose Naltrexone http://www.ldn.org.pl/viewpage.php?page_id=10 stan na dzień 16.11.2010
15. <http://www.olimpiadyspecjalne.pl/Informacje-podstawowe,4,j,1.html> stan na dzień 16.11.2010
16. Sherborne W.: *Ruch rozwijający dla dzieci*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005 r.
17. Maas V.F., *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej*, WSiP, Warszawa 1998.

Wsparcie społeczne, jako istotny czynnik warunkujący poczucie satysfakcji z życia matek dzieci a dystrofią mięśniową Duchenne'a

dr n. med. Maria Borczykowska-Rzepka¹, lek. Jan Borczykowski²

¹ Krakowska Akademia im. Andrzeja F. Modrzewskiego w Krakowie
Wydział Psychologii i Nauk Humanistycznych

² Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr1 im. Prof. S. Szyszko w Zabrze
Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii

Nie ulega wątpliwości, że zdiagnozowanie u dziecka postępującej dystrofii mięśniowej będącej dla rodziny swoistym odpowiednikiem utraty osoby najbliższej, jest sytuacją wręcz traumatyczną. Proces przystosowywania się do nowych, zagrażających wyzwań i radzenie sobie z ogromnym natężeniem emocji negatywnych, przebiega u matek zgodnie z fazami wyodrębnionymi chociażby przez Bristol [1] w swej koncepcji żałoby obejmującej fazę szoku, świadomość straty oraz próby przezwyciężania tejże straty. Natomiast Twardowski [2] podkreśla, iż w sytuacji postawiania dramatycznej diagnozy, związanej ze stanem zdrowia dziecka, która weryfikuje oczekiwania matki związane z jego rozwojem i dalszą drogą życiową następują po sobie kolejne fazy: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania i konstruktywnego przystosowania. Niezależnie jednak od koncepcji teoretycznej analizującej fazę radzenia sobie z zaistniałą sytuacją przez rodzinę i jej poszczególnych członków, autorzy podkreślają, iż rodzina jest układem całościowym, „...funkcjonującym w taki sposób, iż zmiana jednego elementu prowadzi do istotnych zmian całości układu” [3]. Tak ujęta rodzina staje w obliczu różnorodnych wydarzeń, z których jedne mają charakter normatywny (rozwojowy, charakterystyczny dla cyklu życia rodzinnego), a inne losowy – jak postawienie u dziecka diagnozy ciężkiego postępującego schorzenia (na przykład dystrofii mięśniowej Duchenne'a), które autorzy za Pecyną definiują jako „trwające długi czas (dłuższy niż trzy miesiące), przebiegające w sposób ciągły lub z nawrotami, zaburzające nie tylko funkcjonowanie somatyczne, ale również aktywność jednostki na wielu poziomach.” [4]. Adaptacja systemu rodzinnego do tak zagrażającego wydarzenia, jakim jest diagnoza postępującej niepełnosprawności czy choroby terminalnej dziecka wymusza zachowanie równowagi między zachodzącym w jego obrębie procesem morfostazy i morfogenezy [5] i – jak podkreśla de Barbaro [6] – wymaga od rodziny zarówno zdolności do zmian wzajemnych relacji jej członków, jak i umiejętności pozostawiania wciąż tą samą rodziną. Jednakże wypełnianie, w tak kryzysowej sytuacji, pojawiających się nowych zadań i generowanie adekwatnych strategii zapewniających dobrostan psychofizyczny członków systemu rodzinnego uwarunkowane jest szeregiem różnorodnych czynników (specyfiką sytuacji, właściwościami systemu rodzinnego w zakresie spójności, elastyczności i komunikacji czy zasobami intrapsychicznymi i interpersonal-

nyymi poszczególnych członków systemu rodzinnego oraz układu jako całości), z których na szczególną uwagę zasługuje wsparcie społeczne [7]. Czynnikiem ten, najczęściej definiowany jest jako rodzaj interakcji społecznej charakteryzującej się tym, że zostaje ona podjęta przez jedną lub obie strony tejże interakcji, w sytuacji problemowej lub trudnej [8]. W jej toku dochodzi do wymiany informacji, wymiany emocjonalnej oraz wymiany instrumentów działania [9]. Nie wdając się w szersze rozważanie teoretyczne na temat mechanizmów wsparcia, warto przypomnieć, iż jego korzystny wpływ na procesy radzenia sobie z sytuacją trudną można wyjaśnić, jak podkreśla Sęk [10], chociażby poprzez hipotezę buforową głoszącą, iż w sytuacji silnego stresu, istnienie i spostrzeganie wsparcia społecznego działa jak bufor wobec zagrożenia patologią, obniżając występujące napięcie i umożliwiając przezwyciężenie trudności lub kryzysu. Warto także podkreślić, w kontekście dalszych rozważań autorów, jak ważne są powiązanie efektu buforowego wsparcia z określonymi zasobami intrapsychofizycznymi jednostki (choćby z poczuciem zlokalizowania kontroli czy poczuciem własnej skuteczności), na co zwracają uwagę, jak podkreśla Sęk [8, 11], Sandler i Lakey stwierdzając, iż efekt buforowy zachodzi jedynie w stosunku do większości osób „wewnątrzsterownych”. Nie można zatem mówić o prostej zależności między wielkością i rodzajem otrzymywanego wsparcia a pełnią przez nie funkcją u danej jednostki. Jednocześnie należy podkreślić, że wsparcie społeczne nie jest panaceum na wszystkie aspekty sytuacji kryzysowej i paradoksalnie może oddziaływać niekorzystnie poprzez wzbudzenie nierealistycznych nadziei lub podtrzymywanie nieprzystosowanych zachowań, utrudniając zarówno choremu, jak i rodzinie, skuteczną adaptację do nowych warunków życiowych. Zatem podstawą udzielenia właściwego wsparcia jest jego trafność i dostępność, rozumiana w ujęciu jakościowym, jako uogólnione zdolności jednostki do wykorzystania z dostępnych osobowych i środowiskowych zasobów pozwalających, najefektywniej dla dobrostanu i jakości życia jednostki postrzegać, interpretować i radzić sobie w sytuacji stresu, które to właściwości i umiejętności są szczególnie istotne w przypadku postępującej choroby dziecka. Zdolności te nabierają szczególnego znaczenia w przypadku matek, na które najczęściej spada gros ciężaru opieki nad dzieckiem z nieuleczalną, terminalną chorobą.

Z pewnością do takich schorzeń należą wszelkie postacie dystrofii mięśniowej, (szczególnie dystrofia typu Duchenne’a (DMD), zaliczanej do grupy chorób nerwowo-mięśniowych (CNM) spełniających przyjęte w Unii Europejskiej kryterium epidemiologiczne chorób rzadkich, co oznacza występowanie mniej, niż dwóch przypadków na 10 000 populacji [12]. Jak podkreśla Ryniewicz [13], dystrofia typu Duchenne’a należy do rodzinno-dziedzicznych schorzeń o charakterze postępującym i dotyczy głównie mięśni szkieletowych [14, 15]. Schorzenie to dziedziczone jest w sposób X-recesywny, co oznacza, iż chorują prawie wyłącznie chłopcy, a nosicielkami genu chorobowego są matki [13]. Zdarzają się rzadkie przypadki wystąpienia choroby Duchenne’a u dziewcząt z nieprawidłowym kariotypem [16]. Omawiana dystrofia uwarunkowana jest uszkodzeniem w allelu recesywnym położonym na chromosomie X genu, kodującego białko dystrofinę. Obecność delecji lub duplikacji w genie dystrofiny badania genetyczne potwierdzają u około 70% chorych, u pozostałych zaś dla udokumentowania mechanizmu genetycznego konieczne jest sekwencjonowanie genu dystrofiny, które jeszcze jest niedostępne w Polsce. Zgodnie ze standardami postępowania diagnostycznego [16], jeśli badania genetyczne nie jest rozstrzygające należy przeprowadzić biopsję mięśnia z oceną obecności dystrofiny w błonie komórki mięśniowej.

Niezbędne jest również przeprowadzenie badania w kierunku aktywności kinazy kreatynowej (CK), która w przypadku DMD jest znacznie podwyższona (od kilku do kilkudziesięciu tysięcy U/L) [16]. Mimo braku wczesnej diagnozy i wczesnego rozpoznania choroby (a jest to czynnik niezwykle istotny dla dobrostanu psychicznego rodziców i wdrożenia działań leczniczo-rehabilitacyjnych u dziecka), chłopcy z dystrofią Duchenne'a są chorzy od urodzenia [13]. W chorobie tej o charakterze postępującym, pierwsze objawy występują w wieku około 18. miesiąca życia (a więc w momencie, gdy dziecko powinno już usprawniać swoje umiejętności chodzenia) i wskazują na zajęcie mięśni szkieletowych, ze szczególnym osłabieniem mięśni obręczy biodrowej a w dalszej kolejności także mięśnia sercowego, co prowadzi do kardiomiopatii [12, 13]. Dalszy postęp choroby około 3. lub 4. roku życia związany z pogłębiającym się, uogólnionym uszkodzeniem mięśni charakteryzuje się przerostem (rzekomym) łydek, pośladków, mięśni naramiennych oraz kołyszącym chodem. Stopniowo zaburzenia chodu narastają, widoczne stają się trudności we wchodzeniu na schody, wstawanie z pozycji leżącej do siedzącej i stojącej (wstawanie „po sobie”) oraz pojawia się, (wskutek przykurczu ścięgien Achillesa), „kaczkowaty” chód na palcach z brzuchem wysuniętym do przodu, z nasilającym się niedowładem ksobnym kończyn górnych i z widocznym zanikiem mięśni ud i pasa barkowego [15]. Wraz z postępem choroby pojawiają się wyraźne deformacje w obrębie klatki piersiowej oraz związany z nimi zespół zmian i zaburzeń występujący na tle osłabienia siły mięśniowej oraz długotrwałego unieruchomienia, prowadzący do wielu zagrażających życiu powikłań [16]. Jednymi z najgroźniejszych są powikłania o charakterze infekcji oskrzelowo-płucnych, trudno poddających się leczeniu z powodu postępującego osłabienia mięśni oddechowych i pogłębiających się deformacji klatki piersiowej, uniemożliwiających odkrztuszanie zalegającej wydzieliny, będącej pożywką dla bakterii [15]. Jednocześnie deformacja klatki piersiowej, doprowadzająca do dominacji jednego płuca, prowadzi do powstawania ognisk niedostatecznej wentylacji pęcherzyków płucnych. Wspomniane wyżej czynniki prowadzić mogą, wraz z postępem choroby, do masywnych zaburzeń wentylacji, a co za tym idzie do hipoksji i hipokarpnii.

Charakterystyka schorzenia, prowadzącego nieuchronnie do śmierci, pozwala zrozumieć sytuację rodzin, które muszą zmagać się z postawioną diagnozą. Postawienie tak dramatycznej, zarówno dla dziecka, jak i jego rodziny diagnozy, dokonuje się najczęściej w momencie rozpoczęcia nauki samodzielnego chodzenia lub nieco później między 12. a 18. miesiącem życia. Rodzice, a szczególnie matki, jako najwnikliwsze obserwatorki postępów rozwojowych dziecka, na długo przed ostatecznym rozpoznaniem odczuwają lęk i niepokój związany z występowaniem niepotwierdzonych i wieloznacznych objawów, takich jak: mniejsza sprawność motoryczna, „niezgrabność”, częste upadki, trudności z bieganiem, wstawaniem (objaw Goworsa) itp. Nastrój matki i jej emocje wahają się między syndromem Kassandry a syndromem Pollyanny. Można zakładać, iż na długo przed ostateczną diagnozą u matki dziecka ujawniają się mechanizmy obronne w postaci wyparcia, zaprzeczania czy racjonalizacji. Potęguje się napięcie emocjonalne i lęk o losy dziecka; rośnie natężenie stresu rodzicielskiego. Im później postawiona diagnoza, tym wyraźniej wykreowany obraz zdrowego dziecka, tym silniejszy z nim związek i tym silniejszy szok i kryzys emocjonalny po usłyszeniu diagnozy, która, jak podkreśla literatura naukowa [17, 18] podawana jest często w sposób dalece odbiegający od potrzeb i oczekiwań rodziców. Rozpoznanie dystrofii mięśniowej typu Duchenne'a niesie ze sobą obraz dziecka z pogłębiającą się niepełnosprawnością

ruchową, unieruchomionego w wózku najczęściej między 10. a 14. rokiem życia, z towarzyszącym, (w 40-60%), lekkim upośledzeniem umysłowym, z rozwijającą się niewydolnością krążeniowo-oddechową, licznymi deformacjami i przykurczami. Pokrótce scharakteryzowany obraz schorzenia pokazuje ogrom problemów i trudności, z którymi przez wiele lat będą zmuszone borykać się zarówno dzieci, jak i ich matki, pełniące najczęściej funkcję najbliższej opiekunki i osoby wspierającej cierpiące dziecko. Dodatkowe obciążenie dla rodziców stanowią etapy doświadczania swej niepełnosprawności przez chore dzieci: od stadium doznawania niepełnosprawności, przez stadium uświadamiania sobie niepełnosprawności do stadium prób przystosowania się [19]. Następującym po sobie stadium towarzyszą zmiany zachodzące w sferze osobowości dziecka, jego sytuacji psychologicznej i społecznej. Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na zjawisko doznawania samotności przez dzieci i młodzież z dystrofią mięśniową oraz z mózgowym porażeniem dziecięcym, z uwagi na fakt, iż doznawanie samotności wpływa w znaczący sposób na dobrostan psychiczny jednostki i stan jej zdrowia somatycznego [20]. Jak wykazały badania naukowe [21], szczególnie niekorzystnie na funkcjonowanie dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością ruchową i ciężkimi, postępującymi schorzeniami wpływa doznawanie samotności emocjonalnej (osamotnienia) oraz doświadczanie samotności w relacjach z rodzicami. Samotność emocjonalna jednostki wiąże się z jej subiektywnym odczuciem braku pozytywnych uczuć ze strony innych ludzi, a także ze spostrzeganiem własnej przedmiotowości i izolacji [22, 23]. Skutkuje ona niskim poczuciem wartości jednostki, zewnętrznym poczuciem kontroli, małą potrzebą przynależności, niską odpornością w sytuacjach trudnych, zaniżoną samooceną, wysokim poziomem lęku i nadmierną koncentracją na własnej osobie. Niskie kompetencje społeczne występujące u dzieci i młodzieży doznającej samotności emocjonalnej nasilają stan subiektywnie postrzeganej izolacji i generują trudności w postrzeganiu i umiejętności korzystania z oferowanego wsparcia, potęgując dodatkowo zagubienie i rozpacz członków rodziny dziecka. Zgodnie z literaturą przedmiotu [24] można stwierdzić, iż matki dzieci z niepełnosprawnością ruchową, a szczególnie matki dzieci z niepełnosprawnością ruchową postępującą, cechują się stosunkowo silnym natężeniem stresu, ze względu na jej widoczność i związane z nią problemy zdrowotne, a także trudności w uruchomieniu adaptacyjnego, przynajmniej okresowo, obronnego mechanizmu zaprzeczania [25]. Z badań cytowanych wyżej autorów [24], a także Pisuli [26], wynika, iż rodzice, a szczególnie matki dzieci z dysfunkcjami fizycznymi, częściej niż matki dzieci wyłącznie z upośledzeniem umysłowym obwiniają siebie za istniejące zaburzenia w rozwoju dziecka. Poczucie winy matek tych dzieci wiąże się często z etiologią omawianych zaburzeń, nadającą duże znaczenie czynnikom związanym ze środowiskiem i stylem życia czy uwarunkowaniami genetycznymi. Dodatkowym czynnikiem obciążającym omawiane matki jest świadomość konieczności sprawowania opieki i świadczenia pomocy w czynnościach dnia codziennego w nieokreślonym, bądź niestety w określonym przedziale czasowym, a także liczne problemy występujące w sferze funkcjonowania emocjonalno – społecznego i somatycznego ich dzieci (zaburzenia oddechowe – krążeniowe), nasilające się wraz z wiekiem. Badania Dębskiej [27], Parchomiuk, i Byry [28] pokazują, iż w tej grupie dzieci i młodzieży występuje najniższy poziom jakości życia. Jednostki z problemami ruchowymi silnie odczuwają potrzebę niezależności w decydowaniu i działaniu, a także integracji ze środowiskiem. Jej brak zaś u większości jednostek, jak podkreśla Chodkowska [29], rodzi dojmujące poczucie osamotnienia. Podobnie Ostasz [30] podkreśla, iż właśnie u osób

z uszkodzonym narządem ruchu i postępującą niepełnosprawnością ruchową proces adaptacji psychospołecznej jest wyraźnie zagrożony. Narastające trudności w komunikowaniu się, brak możliwości swobodnego poruszania się, ograniczone zaspokajanie potrzeb psychicznych, a także nadmierna uległość i zależność mogą prowadzić do tłumionej wrogości bądź apatii zaburzając prawidłowy rozwój osobowości tych jednostek, co znacznie utrudnia sprawowanie nad nimi opieki i wpływa na poziom jakości życia ich opiekunów (matek, terapeutów i nauczycieli) [27].

W świetle powyższych badań wydaje się, iż matki dzieci z dystrofią mięśniową typu Duchenne'a w szczególny sposób narażone są na doznawanie silnego stresu rodzicielskiego i powstania znaczących problemów w zakresie ich dobrostanu psychicznego, który jest niezwykle istotnym czynnikiem kształtującym zarówno wczesne postawy wobec dziecka, jak i wpływającym na dobrostan psychiczny samego dziecka. Jak podkreślają chociażby Rola [31] czy Pisula [26], depresja matki może stanowić istotny czynnik depresji jej dziecka. Zaburzenie relacji na przykład depresyjnej matki z dzieckiem można zobrazować poprzez łańcuch: depresja matki i odczuwanie braku wsparcia → brak adekwatnych reakcji matki na zachowanie dziecka → coraz większa liczba zaburzonych zachowań dziecka → pogarszanie się dobrostanu psychicznego matki, poczucie bezradności, brak poczucia sensu życia, lęk → brak sił w inwestowanie w relacje z innymi osobami i osadzanie się w sieci wsparcia → ciągły brak wsparcia → nasilanie się depresji. Możliwość powstania takiego łańcucha przyczynowo – skutkowego wydaje się szczególnie realna w odniesieniu do dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym czy dystrofią mięśniową [9] gdyż, jak podkreślano już uprzednio, właśnie one charakteryzować się mogą znaczącymi trudnościami w relacjach interpersonalnych oraz problemami osobowościowymi uwarunkowanymi w dużej mierze samym schorzeniem [27, 28]

Troskę o dobrostan psychiczny rodzin dzieci z dystrofią mięśniową (szczególnie Duchenne'a) obrazują liczne modele wsparcia chorych na dystrofię i ich rodzin, funkcjonujące zarówno w świecie, jak i na gruncie rodzimym [32, 33], uwzględniające aspekty postępowania diagnostycznego (medycznego, psychologicznego pedagogicznego i logopedycznego), a także terapeutycznego, edukacyjnego, prawnego i in. Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na model wsparcia chorych na dystrofię wykorzystywany na gruncie rodzimym w opracowaniu Kowalskiej [32] oraz na obszerny, liczący kilkadziesiąt stron australijski przewodnik dla rodziców dzieci z chorobą Duchenne'a, Beckera i innymi postaciami dystrofii „A Guide for Parents”, opracowany przez specjalistów związanych z Muscular Dystrophy Association w Australii i dostępny po części na stronie internetowej tegoż Stowarzyszenia oraz w doniesieniu autorstwa Przychodzikiej, Borczykowskiej-Rzepki i Borczykowskiego [34].

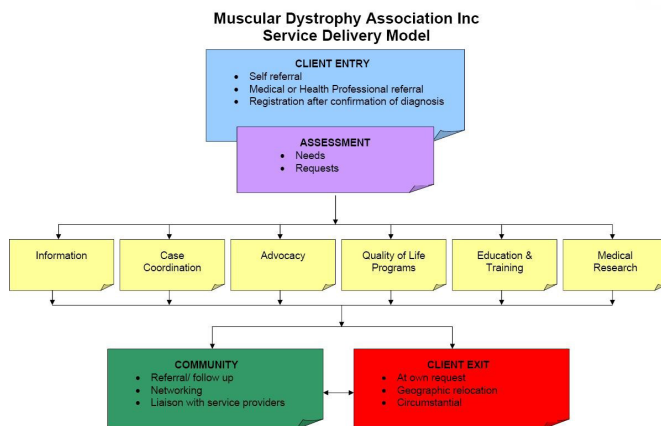
Zanim przybliżona zostanie działalność wymienionego wyżej Stowarzyszenia i innych pokrewnych organizacji wspierających osoby z dystrofią mięśniową i ich rodziny – kilka słów o praktyce medycznej w tym zakresie. Wydaje się, iż odbiega ona nieco od naszego rodzimego modelu (w zakresie kompleksowości), na co autorzy doniesienia zwrócili już uwagę w innych opracowaniach [9, 34]. Pierwsze ogniwo stanowi kontakt z lekarzem rodzinnym, który w zależności od pewności, co do diagnozy, kieruje dziecko bądź bezpośrednio do specjalisty neuropediatry (odpowiednik neurologa dziecięcego), bądź do pediatry ogólnego, który w dalszej kolejności kieruje do neuropediatry. Postawienie diagnozy dystrofii mięśniowej (Duchenne'a lub Beckera) wiąże się ze skierowaniem do Specjalistycznego Szpitala Klinicznego lub przychodni klinicznej w celu

wykonania niezbędnych badań potwierdzających lub wykluczających podejrzenie schorzenie. Szpitale kliniczne, w ramach swojej działalności oferują pacjentowi nie tylko profesjonalną diagnozę medyczną – ustalaną na podstawie wszelkich niezbędnych badań z wykorzystaniem najnowszej aparatury medycznej, ale także pełną diagnozę i terapię paramedyczną z zakresu fizjoterapii (z nauką jazdy na wózkach włączanie), terapii logopedycznej i psychologicznej oraz terapii zajęciowej (z włączeniem poradnictwa z zakresu przystosowania mieszkania i zakupu niezbędnych urządzeń wspierających funkcjonowanie pacjenta w czasie postępującej degradacji zdrowotnej). Ocenie standardu i funkcjonalności mieszkania służy specjalnie skonstruowana ankieta „Home Safety Checklist”, którą wypełnia rodzina przed opuszczeniem szpitala przez dziecko. Zawiera ona pytania o bezpieczeństwo pomieszczeń, posiadane udogodnienia typu: prąd, gaz, bieżąca woda, specyficzne pod kątem schorzenia wyposażenie łazienki, kuchni itd. Uwagę zwraca niezwykle dbałość o dobrostan psychiczny zarówno małych pacjentów, jak i ich rodzin, a więc ten element, który, jak podkreśla Borczykowska-Rzepka [7, 9, 34], jest tak istotny dla holistycznie pojmowanego zdrowia jednostki. Dostępna jest specjalistyczna, ale jednocześnie przystępnie opracowana, wiedza medyczna dotycząca przyczyn schorzenia (szczególnie uwarunkowań genetycznych), faz rozwoju choroby i zmian zachodzących w funkcjonowaniu psychofizycznym jednostki. Dużą rolę przywiązuje się w nim do informowania o konieczności przeprowadzania badań genetycznych potencjalnych matek w przypadku podejrzeń, co do możliwości bycia nosicielką uszkodzonego genu, gdyż często objawy u kobiety – związane z nosicielstwem genu chorobowego – są niezwykle dyskretne i dotyczą niewielkich zmian w funkcjonowaniu w obszarze ramion i bioder. Informacje dotyczą także wszelkich prowadzonych badań naukowych, mających na celu zatrzymanie progresu choroby. Szczególną uwagę zwraca się na: Gene Replacement Therapy (terapię wymiany genowej), PTC 124 oraz Exon Skipping Technology (technologia pomijania zmienionej części genu). Niezwykle cenne są również wszystkie informacje (wraz z dostępnym przeszkoleniem) dotyczące efektywnych sposobów wspomagania oddychania na przykład: oddychanie językowo-gardłowe (glossopharyngeal breathing GPB) oraz tzw. „Frog Breathing” (żabie oddychanie).

Warto w tym miejscu podkreślić, że i nasza rodzima opieka nad dzieckiem z DMD przykładą wielką wagę do treningów respiracyjnych i edukowania w tym zakresie zarówno chorych dzieci, jak i ich rodzin. Należy tu wymienić chociażby wykorzystywanie urządzenia SPIROTIGER, które wspiera proces respiracyjny u chorych z zaburzeniami pracy serca, chorobami płuc, zaburzeniami metabolicznymi, różnymi postaciami dystrofii mięśniowej oraz u sportowców po urazach. Warto zaznaczyć, iż trening ten otwiera nowe możliwości w fizjoterapii zaburzeń oddechowo-krażeniowych, poprawiając wyraźnie koordynację i elastyczność mięśni oddechowych (informacje uzyskano dzięki uprzejmości K. Griglickiej oraz dr n. med. K. Gryglickiego z Krakowskiego Szpitala Specjalistycznego im. Jana Pawła II). Wspomniany trening obejmuje naukę: prawidłowego i pełnego oddychania; jak najdłuższego utrzymania siły mięśni oddechowych i ruchomości klatki piersiowej; kaszlu i pozbywania się zalegającej wydzieliny.

W analizowanym modelu australijskim edukuje się również rodziców w zakresie prowadzenia niezwykle trudnych i obciążających psychicznie rozmów z chorymi dziećmi na temat nieuchronności śmierci- w sposób dostosowany do ich rozwojowych możliwości rozumienia zjawiska. Wydaje się, iż celowym zabiegiem będzie wizualne przedstawienie australijskiego modelu opieki nad dzieckiem z dystrofią Duchenne’a i jego

rodziną analizowanego szerzej w innym doniesieniu [34], jako egzemplifikacji działań opiekuńczych, edukacyjnych oraz medycznych, wdrażanych w stosunku do chorych dzieci i ich opiekunów.



Rys. 1. Australijski model opieki nad dzieckiem z dystrofią Duchenne’a i jego rodziną [35]

Niezależnie jednak od różnic w światowych (angielskim, niemieckim, kanadyjskim, francuskim, holenderskim, białoruskim czy przytoczonym wyżej australijskim), a także w rodzimych modelach opieki i wspierania zarówno chorujących na dystrofię, jak i ich rodzin lub opiekunów – wszystkie podkreślają rolę dobrostanu psychicznego opiekunów osób z dystrofią mięśniową i zapobiegania powstania u nich zespołu wypalenia, który w aspekcie medycznym może charakteryzować się chociażby: bólami mięśniowymi, zawrotami głowy, zaburzeniami snu, niezdolnością do relaksu czy drażliwością [32].

Jednym z powszechnie używanych wskaźników dobrostanu psychicznego jest satysfakcja z życia jednostki. Należy podkreślić, że współczesna wiedza na temat satysfakcji z życia nie umożliwia stosowania tylko jednej, powszechnie używanej definicji zjawiska, jednakże większość badaczy umiejscawia ją w warstwie ogólnego dobrostanu psychicznego jednostki i utożsamia wyłącznie z poznawczą oceną całości życia [36, 37], bądź wymaga, jak Bradburn [38], potraktowania oceny poznawczej łącznie z bilansem emocjonalnym, który winien być dodatni.

Na użytek niniejszej pracy wybrano tę definicję satysfakcji z życia, która określa ją jako poznawczy element subiektywnego dobrostanu psychicznego, będący ogólną oceną całości własnego życia, w sposób niezależny od aktualnie przeżywanych emocji [36, 37, 39]. W tym ujęciu efekt oceny życia ma charakter poznawczy i mierzony jest poczuciem życiowej satysfakcji jednostki.

Ocena satysfakcji z życia to wynik porównania własnej sytuacji z ustalonymi przez siebie standardami. Jeżeli wynik porównania jest zadowalający, to jego skutkiem jest określony stopień odczucia satysfakcji z własnych osiągnięć i warunków [39]. Wybór satysfakcji z życia, jako czynnika poznawczego, wiąże się z faktem większej jej stabilności w czasie, w porównaniu z elementami emocjonalnymi [40]. Tak ujęta satysfakcja z życia, jak za Pavotem i Dienerem podkreśla Juczyński [39] jest jednym z trzech

podstawowych elementów (wskaźników) ogólnego dobrostanu psychicznego, ściśle związanego ze zdrowiem psychicznym. Do badania poziomu satysfakcji z życia wykorzystano Skalę Satysfakcji z Życia (SWLS) Dienera, Emmons, Larsona i Griffina w opracowaniu Juczyńskiego [39].

Pomiędzy badaczami zajmującymi się subiektywnym dobrostanem psychicznym toczy się teoretyczny spór o jego wyznaczniki, zwłaszcza o rolę determinantów zewnętrznych, obiektywnych (okoliczności życiowych) i wewnętrznych (predyspozycji psychicznych) [41]. Warto podkreślić, iż obecnie odchodzi się od poszukiwania niezależnych od siebie, obiektywnych warunków szczęścia, ze względu na ich statystycznie niewielkie znaczenie dla dobrostanu jednostki [40, 42]. Badacze szacują wpływ czynników demograficznych i socjoekonomicznych na nie większy niż 20%, jednakże w krytycznych sytuacjach, wpływ obiektywnych czynników (zwłaszcza o charakterze niekorzystnym) na subiektywny dobrostan, a tym samym na poziom satysfakcji z życia, może być znaczący i wiązać się z tak zwaną pozytywno-negatywną asymetrią w procesach wartościowania [43].

Nie ulega wątpliwości, iż matki dzieci z postępującą niepełnosprawnością ruchową, uwarunkowaną dystrofią mięśniową Duchenne’a, walczące z ograniczeniami ruchowymi dziecka, jego narastającą bezradnością, walczące o każdy oddech najbliższej osoby – znajdują się właśnie w takiej sytuacji. Zatem w tym przypadku analiza związku czynników socjoekonomicznych, zaliczanych do czynników obiektywnych, z życiową satysfakcją matek wydaje się warta uwagi.

Przed przystąpieniem do krótkiej analizy czynników istotnie związanych ze stopniem odczuwania życiowej satysfakcji przez matki dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a (wskazujących jednocześnie obszary wsparcia) autorzy chcieliby skupić się na analizie oceny poznawczej własnego życia dokonanej przez badane matki. W tym miejscu należałoby podkreślić, iż ze względu na nadal liczebnie małą grupę badawczą (43 osoby badane – w porównaniu z grupą 38 matek w badaniu pilotażowym [9] – ocena ma nadal charakter orientacyjny, chociaż w dużej mierze pokrywa się z wynikami uzyskanymi w grupie 108 matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym [7, 33]. Oceniane w pracy poczucie satysfakcji z życia (p.s.z.ż.) matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a może stanowić pośrednią odpowiedź na pytanie o zakończony, bądź ciągle trwający proces adaptacji psychospołecznej badanych matek do nowych warunków życiowych. Jak już wspomniano, satysfakcja z życia, stanowiąc ważny wskaźnik zdrowia psychicznego wskazuje, czy i na ile dana jednostka dysponuje tym tak fundamentalnym dobrem osobistym, które ma ogromne znaczenie dla jakości życia w społeczeństwie: w rodzinie, miejscu pracy czy w relacjach towarzyskich.

Niski stopień poczucia satysfakcji z życia w badanej grupie matek uzyskało nieco ponad 43% badanych, przeciętny ponad 32%, a wysoki – świadczący o poradzeniu sobie ze stresem i osiągnięciu ponownej adaptacji do zmienionej sytuacji życiowej prawie 25% badanych. Wyniki dobitnie pokazują, iż wysoki stopień p.s.z.ż jest najmniej licznie reprezentowany wśród badanych matek, a co ważniejsze, przeważają matki, których stopień poczucia życiowej satysfakcji jest zdecydowanie niski. Wydaje się, iż ta informacja jest niezwykle istotna odnosząc ją do przeprowadzonych przez Juczyńskiego [39] badań normalizacyjnych na grupie 295 kobiet w wieku od 20 do 55 lat, wśród których 32,8% uplasowało się w obszarze niskiego p.s.z.ż., a 33,4% w obszarze wysokiego p.s.z.ż. Rozbieżność wyników na niekorzyść badanych w niniejszej pracy matek w obszarze niskiego p.s.z.ż, jest wyraźnie widoczna. Zgodnie z rozważaniami

Czapińskiego [42, 44], każda jednostka ma swój własny „atraktor” szczęścia, poziom uwarunkowany genetycznie, do którego (nawet w najtrudniejszych sytuacjach kryzysowych) dąży. Po pewnym okresie czasu, poziom życiowej satysfakcji powinien zatem wrócić do stanu wyjściowego, a nawet się podnieść.

Bywają jednak tak silne traumatyczne wydarzenia życiowe, iż obniżają one na stałe poziom szczęścia jednostki i zmieniają genetycznie jej dany „atraktor” szczęścia [45]. Brak pozytywnej poznawczej oceny wartości życia w dłuższym przedziale czasowym świadczy o naruszeniu najgłębszej warstwy subiektywnego dobrostanu psychicznego, utracie poczucia sensu życia, a nawet pragnienia życia.

We wcześniejszych rozważaniach teoretycznych wspomniano, iż proces radzenia sobie z krytycznym wydarzeniem i jego wynik w postaci zachowania subiektywnego dobrostanu psychicznego i zdrowia somatycznego, zależy od różnorodnych zasobów osobistych oraz społecznych jednostki oraz umiejętności ich wykorzystania [46, 47]. Istotnym wydaje się zatem przesłedzenie, jak kształtuje się (w oparciu o badania empiryczne) poziom wybranych zasobów warunkujących zmaganie się z tak krytycznym wydarzeniem życiowym w badanej grupie matek, i które z nich wydają się najsilniej związane z ich stopniem poczucia satysfakcji z życia.

Z szerokiego spectrum czynników wybranych przez autorkę, poniżej zostaną przeanalizowane te, które należą do grupy tzw. czynników obiektywnych i wykazują istotny związek ($p < 0,05$) z kształtowaniem poznawczej oceny życia. Jak podkreślono wyżej, w sytuacji długofalowych nakładów finansowych, których wymaga leczenie i rehabilitacja dziecka, a także w sytuacji konieczności sprawowania wieloletniej opieki nad terminalnie chorym dzieckiem, rola czynników (będących obiektywnymi charakterystykami badanych matek) tj.: sytuacja materialna badanych, wykształcenie, aktywność zawodowa i wiek – są niezmiernie istotne, co potwierdza obszerna literatura przedmiotu [48, 49, 50]. Rolę tę potwierdzają również przeprowadzone badania sondażowe [9] i wskazują, iż w tak nowej i trudnej sytuacji życiowej status materialny, a szczególnie postrzeganie własnego statusu materialnego przez badane matki, wykształcenie i aktywność zawodowa, która daje potwierdzenie użytecznej wiedzy i poczucie bycia potrzebną, w innej niż macierzyńska roli – są niezmiernie istotne dla kształtowania satysfakcji życiowej. W związku z faktem, iż przytoczone wyniki zostały wystarczająco szczegółowo przedstawione i przeanalizowane w jednym z wcześniejszych doniesień [9], nie widzi się potrzeby powtarzania dokonanego wcześniej opisu. Warto jedynie przytoczyć podsumowanie uzyskanych wyników, w którym podkreśla się, że analiza wybranych obiektywnych czynników o charakterze socjoekonomicznym i ich wpływu na stopień odczuwanej przez badane satysfakcji z życia wykazuje, iż pokrywają się one z danymi z piśmiennictwa [26, 40, 44, 48] i dobitnie podkreśla rolę sytuacji materialnej i wykształcenia. Odmiennie od wspomnianych doniesień naukowych [26, 40, 44, 48], nie stwierdzono istotnej zależności między aktywnością zawodową a poznawczą oceną życia dokonaną przez matki, ale i tu można mówić o określonym trendzie statystycznym. Wyniki zwracają również uwagę na fakt, iż zarówno postrzeganie statusu materialnego przez badane matki, jak i ich wykształcenie oraz aktywność zawodowa, podlegają prawdopodobnie prawu pozytywno – negatywnej asymetrii stanowiącemu, iż utrata dobra cenionego (zdecydowane obniżenie standardu życiowego, brak możliwości systematycznego samorozwoju i realizacji własnych aspiracji, a także brak okazji do „złapania oddechu” od obowiązków domowych i opieki nad ciężko chorym dzieckiem) zdecydowanie obniża p.s.z ż, natomiast przekroczenie pewnego limitu dochodów, wykształce-

nie wyższe i nadmiar obowiązków związany z pracą na pełnym etacie (mimo możliwości samorealizacji, w innej niż macierzyńska roli), nie dodają szczęścia i nie zwiększają poczucia życiowej satysfakcji. Nie wdając się w szerszą analizę materiału badawczego wystarczy w tym miejscu stwierdzić, iż istotność związku czynników o charakterze socjoekonomicznym z p.s.z ż. matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a podkreśla nader ważną rolę zabezpieczenia materialnego oraz wiedzy i umiejętności szukania dostępu do informacji – w przypadku dziecka ze schorzeniem terminalnym i postępującą niepełnosprawnością.

Analiza czynników ułatwiających sprawowanie opieki nad dzieckiem z dystrofią mięśniową Duchenne'a, i jednocześnie umożliwiających zachowanie dobrostanu psychicznego oraz cieszenie się wysokim lub przeciętnym stopniem odczuwanej życiowej satysfakcji, zwraca uwagę na czynniki obiektywne o charakterze środowiskowym, mogące z dużym uproszczeniem stanowić elementy wsparcia społecznego. Spośród szerokiego ich spectrum wybrano dla celów badawczych: strukturę rodziny, sprawowanie opieki nad dzieckiem, zasób posiadanych informacji (związanych ze stanem zdrowia dziecka i postępowaniem terapeutycznym), forma rehabilitacji dziecka.

Przyjmując duży stopień ogólności, wszystkie wymienione czynniki środowiskowe potraktować można jako specyficzne rodzaje wsparcia społecznego, zarówno strukturalnego (sieć społeczna), jak i po części – wynikającego zeń – wsparcia funkcjonalnego (efekt buforowy) [51, 52]. Wspomniany już efekt buforowy, wykorzystujący zasoby jednostek, związany jest przede wszystkim z obniżaniem u nich poziomu stresu i chronieniem ich dobrostanu psychicznego. Istotna jest również znajomość optymalnego zakresu wsparcia. Jeżeli wsparcia jest zbyt dużo – osoba czuje się kontrolowana, jeśli zbyt mało – odrzucona, izolowana i osamotniona.

Liczne badania naukowe wykazały również, iż satysfakcjonujące wsparcie wywiera bezpośredni wpływ na ponowną adaptację i dobrostan psychiczny rodziców dzieci z m.p.dz, autystycznych, czy z zespołem Downa i może być on większy, niż wpływ niepełnosprawności na poziom stresu rodzicielskiego [18, 26, 53]. Jak podaje cytowana już Pisula [26] badania Lavigneur, Tremblay i Saucier wykazują, iż w radzeniu sobie ze stresem wychowywania dziecka niepełnosprawnego największą rolę u matek odgrywa wsparcie ze strony współmałżonka, zaś Akkok [26] podkreśla, iż niezwykle ważne są relacje z członkami dalszej rodziny, szczególnie z dziadkami, gdyż w takiej sytuacji mogą oni pełnić rolę wspierającą lub być źródłem dodatkowego stresu. Z analizowanych w pracy czynników środowiskowych – zarówno zasób informacji, którym dysponują badane matki, jak i struktura sprawowania opieki nad dzieckiem umownie traktowane jako wsparcie informacyjne i instrumentalno-emocjonalne, nie wykazały wyraźnego związku ze stopniem poczucia satysfakcji z życia badanych matek. Udzielane przez personel informacje, dotyczące zdrowia dziecka oraz zaleceń rehabilitacyjno – terapeutycznych dla prawie 76% badanych matek okazały się wystarczające, a dla 24% – nie były wystarczające. Wyniki te mogą dziwić w świetle szerokiego zakresu badań (w większości zagranicznych), dających nadzieję na przedłużenie życia dzieci z dystrofią i poprawę jego jakości – a z reguły są dla rodziców trudno dostępne. Wysoki odsetek matek akceptujących zakres informacji udzielanych przez personel, wiąże się bądź to z ich lękiem przed ujawnianiem swych faktycznych oczekiwań wobec osób informujących, bądź z preferowaniem unikowych strategii radzenia sobie ze stresem.

W badaniach autorów nie wykryto wyraźnej zależności między wsparciem informacyjnym a poznawczą oceną życia przez matki. W grupie matek usatysfakcjon-

wanych informacjami niski stopień poczucia satysfakcji z życia reprezentuje prawie 38% badanych, a przeciętny i wysoki po 20,37%. Paradoksalnie – w znacznie mniejszej licznie grupie matek nieusatsfakcjonowanych informacjami, liczebność osób z wysokim p.s.z.ż. była w zasadzie porównywalna z liczbą matek z niskim stopniem poczucia satysfakcji z życia. Uzyskane wyniki sugerują, iż ocena zakresu informacji może być nie do końca wiarygodna i wynikać z tych samych pobudek, jakie kierują rodzicami oceniającymi na przykład nauczycieli w przypadku bezpośredniego kontaktu, lub z stosowania obronnych mechanizmów osobowości nastawionych na ochronę własnych emocji.

Wyraźnego związku z poczuciem satysfakcji z życia nie przyniosła także analiza takiego czynnika, jak sprawowanie opieki nad dzieckiem, traktowanej umownie w kategoriach wsparcia instrumentalno – emocjonalnego. Największą procentowo liczbę (prawie 54%) stanowiły matki sprawujące w większości samodzielnie opiekę nad chorym dzieckiem. W grupie tej 43,10% badanych charakteryzowało się niskim poczuciem satysfakcji z życia. Związek ten nie budzi zdziwienia, gdyż zmęczenie codziennymi obowiązkami i zmaganie się z nowym wyzwaniem wychowawczym, a być może pełnienie roli zarówno matki, jak i ojca, może wywołać obniżenie nastroju, bezsenność, depresję, rozdrażnienie i inne zaburzenia subiektywnego dobrostanu psychicznego [50, 54]. Warto natomiast zwrócić uwagę na wysoki odsetek matek samodzielnie zmagających się z opieką nad dzieckiem, a charakteryzujących się wysokim poczuciem satysfakcji z życia (24,14%). Można przyjąć, iż zasoby osobiste (predyspozycje psychiczne-cechy osobowości) tych matek bądź inne zasoby środowiskowe (na przykład forma rehabilitacji) są tak wysokie i tak elastycznie wykorzystywane przez jednostkę w strategiach radzenia sobie ze stresem, iż równoważą niedogodności wynikające z obciążeń opiekuńczych. Potwierdzać to mogą badania uzyskane przez autorów dotyczące stopnia poczucia satysfakcji z życia matek pełniących opiekę nad dzieckiem wspólnie z mężem. W świetle badań naukowych powinny być one najszcześniejsze, gdyż teoretycznie najważniejsze jest wsparcie współmałżonka, stanowiące najsilniejsze wsparcie emocjonalne [26]. Jednakże to w tej grupie najwięcej matek osiągnęło niski stopień poczucia satysfakcji z życia (około 44%). Wydaje się, że świetle tak krytycznego zdarzenia, istotna dla dobrostanu jednostki jest nie tyle formalna pomoc męża (łącząca się ze strukturą rodziny), ile motywacja do udzielania pomocy, relacje małżeńskie i autentyczna więź między rodzicami dziecka z ciężką, postępującą chorobą. Liczebność matek z niskim stopniem p.s.z.ż i wysokim stopniem p.s.z.ż w grupie korzystających z pomocy osób trzecich (przyjaciół, dziadków, opiekunek) jest porównywalna.

Nie wystąpił również istotny statystycznie związek między strukturą rodziny a p.s.z.ż badanych matek. Wśród badanych dominowała pełna struktura rodziny (ponad 70%) a odsetek rodzin niepełnych i wielopokoleniowych był porównywalny (około 13%). Wśród matek z pełną strukturą rodziny przeważała niska satysfakcja z życia, a stopień przeciętny i wysoki osiągnęła porównywalna liczba matek (odpowiednio 22% oraz 23%). Zatem pełna struktura rodziny gwarantuje zarówno wysoką i przeciętną ocenę wartości życia, jak i paradoksalnie niską. Uzyskane wyniki sugerują, iż dla szczęścia kobiety nie zawsze najistotniejsza jest pełna struktura rodziny, a w przypadku tak krytycznego zdarzenia, jak nieuleczalna choroba dziecka, większą rolę odgrywa autentyczna satysfakcja małżeńska i więź między małżonkami [5, 55]. Pełna rodzina z zaburzonymi relacjami partnerskimi, bardziej obniża dobrostan psychiczny kobiety niż konieczność samodzielnego sprawowania opieki nad dzieckiem. Niewątpliwie w grę wchodzi

również czynnik natury socjoekonomicznej. Analiza uzyskanych wyników sugeruje, że u badanych matek mogło zaistnieć silne działanie innych zasobów, moderujących bezpośredni związek pomiędzy wyżej analizowanymi czynnikami (o charakterze wsparcia informacyjno-instrumentalno-emocjonalnego) a ich satysfakcją z życia.

Tym czynnikiem może być wsparcie strukturalno-funkcjonalne w postaci formy rehabilitacji, jaką zostały objęte dzieci badanych matek w jednym z Ośrodków Rehabilitacyjnych na Górnym Śląsku. Gama zabiegów obejmujących pacjentów z Placówki Pobytu Dziennego (P. Dz.) i Punktu Wczesnej Interwencji (Wcz. In.) w wymienionym Ośrodku jest podobna, jednak forma opieki nad dzieckiem i pracy terapeutycznej z dzieckiem, różnią się od siebie, przede wszystkim długością i częstotliwością działań o charakterze kompleksowej rehabilitacji, i nie są to różnice dla matki obojętne. Nie jest dla matki obojętne, czy może zostawić dziecko na kilka godzin dziennie pod opieką opiekunów (P. Dz.), czy musi każdorazowo, w wyznaczonym terminie stawiać się z dzieckiem na kilkugodzinne, kompleksowe ćwiczenia w Punkcie Wczesnej Interwencji. Koncepcja wczesnej interwencji, ukierunkowanej na zaspokajanie fizycznych i psychospołecznych potrzeb dzieci i uczenie tych umiejętności rodziców jest w praktyce wsparciem funkcjonalnym, oraz wsparciem strukturalnym (sieć wsparcia). Im częstszy zatem i dłuższy pobyt dziecka w Ośrodku Rehabilitacyjnym, tym większa możliwość wejścia w ową pomocową sieć i nawiązania autentycznych więzi z personelem i innymi matkami w ramach grupa samopomocy [7].

W badanej populacji prawie 54% matek stanowiły matki dzieci z Wczesnej Interwencji, zaś 46% matki dzieci z Pobytu.Dziennego. Wśród matek dzieci z Wcz.In. najczęściej charakteryzowało się niskim stopniem p.s.z.ż., zaś nieco mniejsza procentowo grupa przeciętnym stopniem p.s.z.ż. Matek cieszących się wysokim p.s.z.ż. było 16,67%. Warto zauważyć, iż wśród matek z P. Dz. największa liczebnie grupa (42%) charakteryzowała się wysokim stopniem p.s.z.ż. Wydaje się, iż określona forma rehabilitacji chroni dobrostan psychiczny jednostki (efekt buforowy), pozwalając utrzymać go na wysokim poziomie i wyraźnie różnicuje grupy pod względem stopnia poczucia życiowej satysfakcji.

Pokrótkie przedstawione wstępne wyniki badań w zakresie stopnia poczucia życiowej satysfakcji i związku wybranych czynników obiektywnych z poczuciem tejże satysfakcji matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a, a także wyniki uzyskane przez M. Borczykowską-Rzepkę w niepublikowanych badaniach dotyczących związku poczucia satysfakcji z życia z zasobami intrapersonalnymi jednostki (poczuciem własnej skuteczności, optymizmem, samokontrolą emocji, stylem radzenia sobie ze stresem) w grupie 108 matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, dobitnie wskazują na potrzebę prowadzenia dalszych badań umożliwiających wyciągnięcie wniosków w zakresie praktycznego stosowania modelu szeroko pojętego wsparcia w celu niesienia pomocy matkom dzieci z dystrofią mięśniową oraz innymi formami niepełnosprawności ruchowej tak, by mogły nawet w tak dramatycznej sytuacji cieszyć się dobrą jakością życia i zabezpieczyć je zarówno przed utratą różnorodnych zasobów osobistych, jak i umożliwić im rozwój, w celu podnoszenia poziomu życiowej satysfakcji. Jest to tym istotniejsze, iż wszystkie analizowane zasoby intrapsychiczne (predyspozycje psychiczne), wykazują silny, znamieny statystycznie związek z poziomem życiowej satysfakcji badanych matek. W tym miejscu warto zwrócić uwagę na fakt, iż niskie uogólnione poczucie własnej skuteczności, niski poziom dyspozycyjnego optymizmu oraz wysoki poziom tłumienia emocji (lęku, gniewu) wiąże się zawsze z niskim poziomem życiowej

satysfakcji w grupie badanych matek. Szczególnie niebezpieczna wydaje się niewłaściwa kontrola emocji, gdyż niekontrolowane ujawnianie gniewu, złości czy lęku może skutkować chociażby chorobami układu krążenia, zaburzeniami rytmu i zawałami serca a ich nadmierne tłumienie, dające „ciche wrzenie” prowadzi do różnorodnych problemów w zakresie zdrowia psychicznego, chorób psychosomatycznych, może uaktywniać procesy nowotworowe, a także nasilać migreny i problemy dermatologiczne [56].

Jednak najistotniejszą, jak się wydaje, konsekwencją działań wspierających (oprócz wspierania samooceny matek, ułatwiania funkcjonowania w różnych rolach społecznych, doświadczania bliskości emocjonalnej itp.), jest umacnianie rodziny, które zdaniem Pisuli [53] winno oznaczać zapewnienie wpływu na podejmowane decyzje dotyczące edukacji, rehabilitacji, terapii dziecka i zawierać cztery podstawowe elementy, które w oczach profesjonalistów czynią z rodziców partnerów. Do tych elementów należą: zdolność rodziców do ochrony interesów dziecka, ich wiedza, kompetencje oraz poczucie własnej skuteczności.

BIBLIOGRAFIA

1. Bristol M. M.: *Family resources successful and adaptation to autistic children*, [w:] Schopler E., Mesibov G. (red.): *The effects of autism on the family*, Plenum, New York 1984.
2. Twardowski A.: *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] Obuchowska I. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa 1999.
3. Świętochowski W.: *Psychologiczna sytuacja dzieci w rodzinach schizofrenicznych*, [w:] Kordacki J. (red.): *Sprawy dzieci w polskich reformach społecznych*, Wydawnictwo Fundacji na Rzecz Ochrony Dzieci przed Okrucieństwem, Łódź 2000.
4. Pecyna M. B.: *Dziecko i jego choroba*, PZWL, Warszawa 2000.
5. Rzepka M.: *Satysfakcja z życia a sposób postrzegania funkcjonowania systemu rodzinnego przez matki dzieci niepełnosprawnych – na przykładzie matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] Flanczewska-Wolny M. (red.): *Jakość życia w niepełnosprawności. Mity a rzeczywistość*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Gliwice-Kraków 2007.
6. Barbaro M.: *Struktura rodziny*, [w:] B. de Barbaro (red.): *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
7. Borczykowska-Rzepka M, Joško J, Kasperczyk J.: *Forma rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, jako czynnik istotnie związany z poziomem satysfakcji z życia ich matek*, [w:] Kędra E., Chudak B. (red): *Tradycja i współczesne nurty w opiece, wychowaniu i resocjalizacji*, Opieka i wychowanie, AHE w Łodzi, Głogów 2010.
8. Sęk H.: *Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym?*, *Przeгляд Psychologiczny* 1986, t. XXIX, nr 3 s. 793-798.
9. Borczykowska-Rzepka M.: *Potrzeba wspierania matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a – w świetle badań empirycznych nad poczuciem ich życiowej satysfakcji*, [w:] Kędra E. (red.): *Wybrane zagadnienia z pediatrii i opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym*, Materiały pokonferencyjne, Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy, Legnica 2011.

10. Sęk H.: *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, [w:] Kubacka-Jasiecka D., Lipowska-Teutsch A. (red.): *Oblicza kryzysu psychologicznego i pracy interwencyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1997.
11. Sęk H.: *Wybrane zagadnienia psychoprophylaktyki*, [w:] Sęk H. (red.): *Spoleczna psychologia kliniczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1991.
12. Kostera-Pruszczyk A., Potulska-Chromik A., Ryniewicz B.: *Choroby nerwowo-mięśniowe uwarunkowane genetycznie*, [w:] Steiborn B. (red.): *Standardy postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w schorzeniach układu nerwowego u dzieci i młodzieży*, Wydawnictwo BiFolium, Lublin 2013.
13. Ryniewicz B.: *Choroby nerwowo-mięśniowe*, [w:] Łosiowski Z. (red.): *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. cz. 1. Wybrane zaburzenia neurorozwojowe i zespoły neurologiczne*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa 1997.
14. Michałowicz R., *Problemy kliniczno-diagnostyczne, cz. I*, [w:] Michałowicz R. (red.): *Mózgowe porażenie dziecięce*, PZWL, Warszawa 1993.
15. Strugalska-Cynowska H.: *Dystrofia mięśniowa typu Duchenne'a*, Towarzystwo Zwalczenia Chorób Mięśni, Warszawa 2003.
16. Kostera-Pruszczyk A., Potulska-Chromik A., Ryniewicz B.: *Choroby nerwowo-mięśniowe uwarunkowane genetycznie*, [w:] Steinborn B. (red.): *Standardy postępowania diagnostyczno – terapeutycznego w schorzeniach układu nerwowego u dzieci i młodzieży*, Wydawnictwo BiFolium, Lublin 2013.
17. Pisula E.: *Psychologiczne problemy rodzin dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1999.
18. Pisula E.: *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007.
19. Obuchowska I. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1991.
20. Rembowski J.: *Psychologiczne badania nad samotnością*, 1991, Psychologia Wychowawcza nr 5.
21. Chodacka A.: *Poczucie samotności u dzieci i młodzieży niepełnosprawnej*, Uniwersytet Śląski, Katowice – niepublikowana praca magisterska.
22. Dołęga Z.: *Badania nad poczuciem samotności w okresie dorastania*, Materiały XXX Zjazdu PTP Wydawnictwo PTP, Warszawa 1999.
23. Dołęga Z.: *Samotność młodzieży – analiza teoretyczna i studia empiryczne*, Prace Naukowe Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach nr 2070, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2003.
24. Juvonen J, Leskinen M.: *The function of onset and responsibility perceptions In fathers and mother's adjustment to their child's developmental disability*, J of Social Behavior and Personality: (9), 1994, str. 349-368.
25. Eker Z, Tüzün E.M.: *An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy*, Dis, Reh: 26(23), 2004, str. 1354-9.
26. Pisula E.: *Psychologiczne problemy rodzin z dziećmi z zaburzeniami rozwoju*, Wyd. Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.
27. Dębska U.: *Poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów, Doniesienia z badań*, [w:] Pałak Z. (red.): *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Wydawnictwo Uniwersytetu M. C. Skłodowskiej, Lublin 2006.

28. Parchomiuk M, Byra S.: *Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jedności życia*, [w:] Palka Z. (red.): *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Wydawnictwo Uniwersytetu M. C. Skłodowskiej, Lublin 2006.
29. Chodkowska M.: *Kulturowe uwarunkowania postaw wobec inwalidztwa i osób niepełnosprawnych. Ciągłość i możliwość zmiany*, [w:] Chodkowska M. (red.): *Człowiek niepełnosprawny: problem autorealizacji i społecznego funkcjonowania*, Wydawnictwo Uniwersytetu M. C. Skłodowskiej, Lublin 1994.
30. Ostasz J.: *Postawy rodzicielskie a zachowania przystosowawcze dzieci z zespołem mózgowego porażenia dziecięcego*, [w:] Rottermund J, Klinik A. (red.): *Wybrane uwarunkowanie rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.
31. Rola J.: *Depresja matki jako czynnik ryzyka dla depresji reaktywnej dziecka z upośledzeniem umysłowym* [w:] Rola J. Pisula E. (red.): *Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie*. Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1995.
32. Kowalska G., *Model wsparcia chorych na dystrofię i ich rodzin*, Wydawnictwo APS, Warszawa 2010.
33. Borczykowska-Rzepka M, Joško J, Kasperczyk J.: *Poczucie satysfakcji z życia matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym ważnym obszarem oddziaływań psychopedagogicznych*, [w:] Jodłowska B, Flanczewska-Wolny M. (red.): *Wychowanie, mądrość, kultura. Problemy współczesnego wychowania w perspektywie sokratejskiej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Gliwice 2011.
34. Przychodzki R, Borczykowska-Rzepka M, Borczykowski J.: *Wybrane aspekty wspierania rodziny pacjenta z dystrofią mięśniową w Australii – na przykładzie dystrofii Duchenne’a i Beckera*, Materiały z Sympozjum Naukowego (nierecenzowane) poświęconego dystrofii na III Ogólnopolskim Zjeździe Chorych na Dystrofię, Tarnowskie Góry 2010.
35. <http://www.mda.org.au>
36. Diener E.: *Subjective well – being*. The science of happiness and proposal for a national index, *American Psychologist*: (55), 2000, str. 34-43.
37. Skrzypińska K.: *Pogląd na świat a poczucie sensu i zadowolenia z życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003.
38. Bradburn N M.: *The Structure of psychological well-being*, Aldine, Chicago 1969.
39. Juczyński Z.: *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*, Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2001.
40. Czapiński J.: *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej*, Akademos, Warszawa 1992.
41. Diener E, Diener M, Diener C.: *Factors predicting the subjective well – being of nations*, *J. of Personality and Social Psychology*: (69), 1995, str. 851-864.
42. Czapiński J.: *Szczęście – złudzenie czy konieczność? Cebulowa teoria szczęścia w świetle nowych danych empirycznych*, [w:] Kofta M., Szutrowa T. (red.): *Złudzenia, które pozwalają żyć. Szkice ze społecznej psychologii osobowości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000.
43. Peters G, Czapiński J., *Positive – negative asymmetry In evaluations: The distinction between affective and informational negativity effects*, [In:] Stroebe W,

- Huston M, ed. *European Review of Social Psychology*, Wiley: vol. 1, London 1990, str. 33-60.
44. Borczykowska-Rzepka M.: *Potrzeba wspierania matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a – w świetle badań empirycznych nad poczuciem ich życiowej satysfakcji*, [w:] Kędra E. (red.): *Wybrane zagadnienia z pediatrii i opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym*. Wydawnictwo Wyższej Szkoły Medycznej w Legnicy, Legnica 2011.
 45. Fujita F, Diener E.: *Life satisfaction set point: stability and change*, *J. of Personality and Social Psychology*, 88 (1), 2005, str. 158-164.
 46. Antonovsky A.: *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, Fundacja IPN, Warszawa 1995.
 47. Sęk H, Pasikowski T. (red.): *Zdrowie, stres, zasoby*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001.
 48. Argyle M.: *Przyczyny i korelaty szczęścia*, [w:] Czapiński J. (red.): *Psychologia pozytywna, Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, PWN, Warszawa 2005.
 49. Czapiński J.: *Niekliniczne wskaźniki zdrowia psychicznego Polaków. Identyfikacja społecznych grup podwyższonego ryzyka*, [w:] Czabała J. (red.): *Zdrowie psychiczne. Zagrożenia i promocja*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2000.
 50. Dąbrowska M.: *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.
 51. Sęk H.: *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych*, [w:] Sęk H., Cieślak R. (red.): *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.
 52. Sęk H., *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, [w:] Kubacka-Jasiecka D., Ostrowska T. M. (red.): *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005.
 53. Sęk H.: *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa 2003.
 54. Będkowska-Heine V., *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego*, [w:] Mi-hilewicz S. (red.): *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci, młodzieży i dorosłych*, Oficyna Wydawnictwa „Impuls”, Kraków 2003.
 55. Płopa M.: *Psychologia rodziny. Teoria i badania*, Wyd. Elbląskiej Uczelni Humanistyczno-Ekonomicznej, Elbląg 2005.
 56. Wilczek-Rużyczka E., *Wypalenie zawodowe pracowników medycznych*, Wydawnictwo Wolters Kluwer SA, Warszawa 2014.

Wybrane problemy w rodzinie dziecka z autyzmem – opis przypadku

mgr Anna Gręda

W świetle współczesnej wiedzy autyzm to najbardziej złożone zaburzenie rozwoju, które w dalszym ciągu owiane jest tajemnicą. Dla wielu naukowców, klinicystów i terapeutów stanowi źródło rozlicznych założeń i hipotez zmierzających do wyjaśnienia istoty pojawiających się nieprawidłowości. Podobnie aktualny stan badań, pomimo ogromnego postępu, nie stwarza do końca możliwości postawienia jednoznacznej i pełnej diagnozy. W konsekwencji zbyt późna rozpoznawalność rzutuje na podjęcie działań leczniczych i skuteczność terapii osób z autyzmem.

Termin ten po raz pierwszy wprowadzony został przez szwajcarskiego psychiatrę Eugena Bleulera w 1911 roku i rozumiany był jako jeden z centralnych objawów w diagnozowaniu schizofrenii. Autor opisał myślenie autystyczne, zaburzone, które nie zależy od praw logiki, czy rzeczywistości, a wiąże się z unikaniem nieprzyjemnych przeżyć i dążeniem do zadowolenia. Hipoteza Bleulera wskazywała na osłabienie myślenia logicznego, co w efekcie „...prowadzi do przewagi myślenia oderwanego od rzeczywistości, całkowicie uzależnionego od chwilowych, aktualnych potrzeb jednostki, jej skłonności, pragnień, upodobań, stanów i procesów uczuciowych, lęków” [1]. Pomimo wieloaspektowych badań kwestia wyjaśnienia podłoża autyzmu nadal jest nierozwiązaną zagadką, choć wiek XX przyniósł w tym aspekcie ogromne zmiany. Dużą zasługę przypisuje się Leo Kannerowi – twórcy psychiatrii dziecięcej. On bowiem w 1943 roku na podstawie obserwacji oraz analizy zachowań i reakcji badanych dzieci, występujące zaburzenie określił jako autyzm wczesnodziecięcy (early infantile autism) [2]. Według Kannera oznacza on: „...niezdolność do wchodzenia w normalny sposób w relacje z ludźmi...” lub „...skrajne wycofanie, które sprawia, że kiedy tylko jest to możliwe, wszystko, co pochodzi z zewnątrz, jest pomijane, ignorowane, odrzucane” [3]. Rok później austriacki psychiatra Hans Asperger w swoim artykule pt. „Die autistischen psychopathen in Kindesalter” zawarł opisy zaburzeń relacji społecznych jakie przejawiali nastoletni chłopcy [2]. Objawy autystyczne nazwał „psychopatią autystyczną” okresu dzieciństwa [4]. Podobnie jak Kanner zwrócił uwagę na trudności w sferze integracji społecznej, opór wobec jakichkolwiek zmian, brak kontaktu wzrokowego, nieudolność komunikacji oraz niezwykle umiejętności i uzdolnienia, które w przyszłości mogły zaowocować szczególnymi osiągnięciami. W efekcie obserwacje Aspergera nie

znalazły oddźwięku. Spotkały się z dezaprobatą i ignorancją do roku 1981, kiedy Lorna Wing, badaczka autyzmu, odniosła się do wcześniej opisanych objawów i nadała im nazwę „zespołu Aspergera” [3].

W oparciu o dostępne materiały źródłowe można przybliżyć wiele definicji autyzmu, pozwalających łatwiej zrozumieć sedno zaburzenia. Jest to zadanie niezmiernie trudne, choćby ze względu na specyficzne i różnorodne symptomy. Według Joanny – Kruk Lasockiej na autyzm składa się „...zespół poważnych zaburzeń rozwojowych dziecka manifestujących się do 30 miesiąca życia, związanych z wrodzonymi dysfunkcjami układu nerwowego” [5]. Autorka odwołując się do opisu wcześniej opracowanych przez Lornę Wing zaburzeń autystycznych, określanych jako „kontinuum autystyczne”, zwraca szczególną uwagę na współwystępowanie tzw. triady objawów, na które składają się: zaburzenie więzi międzyludzkich, komunikacji i fantazji oraz ograniczenie zainteresowań i aktywności.

Wspomniany wcześniej Delacato, zajmujący się terapią dzieci autystycznych uważa, że „...autyzm jest najbardziej kłopotliwym zaburzeniem zachowania. Jest powszechnie traktowany jako stan psychiatryczny charakteryzujący się głębokim wycofaniem ze środowiska” [5]. Inną definicję proponuje Amerykańskie Towarzystwo Autyzmu twierdząc, że: „...autyzm to złożone upośledzenie rozwojowe, które typowo objawia się w pierwszych trzech latach życia i jest wynikiem zaburzenia neurologicznego wpływającego na rozwój w obszarach interakcji społecznej i zdolności komunikacyjnych. Zarówno dzieci, jak i dorosłe osoby dotknięte autyzmem typowo przejawiają problemy w komunikacji werbalnej i niewerbalnej, interakcjach społecznych i zabawie” [6]. Natomiast Małgorzata Młynarska w swojej książce pojęcie autyzmu określa jako stan niepełnosprawności rozwojowej. Stan ten odznacza się charakterystycznymi cechami: wycofaniem z realnego życia, zamknięciem w swoim własnym świecie. Nieodłączny symptom stanowi także zaburzenie mowy, a nawet jego całkowity brak. Dopełnieniem występujących objawów są utrudnienia w nawiązywaniu kontaktów interpersonalnych [4]. Próbę przybliżenia tajemnicy, jaką zgłębia w sobie autyzm, przytoczyła także Hanna Olechnowicz, ukazując „...odrzućcie przez dziecko porozumienia – także bezślownego – z matką (a potem z innymi ludźmi) i odrzucenie doznań dopływających od zmysłów informujących o świecie zewnętrznym (wzrok, słuch, dotyk poznający)” [7].

Opisanie autyzmu zajęło już ponad 60 lat. Mimo to wciąż pojawiają się niejasności w tym obszarze. Nie ma też dokładnie sprecyzowanej definicji, która w sposób jasny pozwoliłaby stwierdzić bądź wykluczyć, że dane dziecko jest auty stykiem [8]. Definiowanie opiera się głównie na podstawie ujawniających się objawów zewnętrznych, które można dostrzec dzięki wnikliwej obserwacji zachowań dziecka.

Zdiagnozowanie autyzmu u dotąd zdrowego dziecka w pierwszej kolejności stawia rodziców w obliczu trudnej sytuacji, w której odnalezienie się, zarówno dla matki, jak i ojca, nie jest zadaniem łatwym. Nowe położenie nie tylko zmusza do zmiany dotychczasowych warunków życia, ale przekłada się na charakter relacji małżeńskich, panujących więzi emocjonalnych i funkcjonowania całej rodziny. Dla każdego rodzica wiadomość, że jego dziecko jest autystyczne niesie ogrom traumatycznych przeżyć, pomieszanych z przerażeniem, niedowierzaniem, smutkiem, a często nawet poczuciem straty [9, 10]. Płacz, bezradność, lęk, bezpodstawne poczucie winy, czy gniew to tylko nieliczne negatywne przeżycia, jakie towarzyszą rodzicom. Odkrycie prawdy jest bowiem o tyle dramatyczne, że wygląd ich dziecka nie wykazuje oznak nieprawidłowości.

Natomiast szerokie spektrum zaburzenia i cała gama narastających powoli deficytów stanowi prawdziwe dla nich wyzwanie. Niewystarczający stan wiedzy na temat autyzmu sprowadza się do jakże przykrych doświadczeń, manifestujących się brakiem kontroli nad własnym życiem i losem dziecka. Fakt niepełnosprawności najczęściej staje się przyczyną utraty wiary we własne kompetencje wychowawcze oraz możliwości w zapewnieniu prawidłowego przebiegu rozwoju, co zagwarantuje dziecku osiągnięcie samodzielności i niezależności na najwyższym poziomie [11, 12, 13].

Choroba dziecka bez wątpienia jest sytuacją kryzysową i na jej przyjęcie rodzice/opiekunowie nie są nigdy do końca przygotowani. W literaturze przedmiotu napotkać można wiele analiz przeżyć emocjonalnych, jakich doświadczają rodzice w zetknięciu się z diagnozą niepełnosprawności swojego potomka [12, 13, 14]. Najogólniej proces adaptacji w podjęciu nowej roli przez rodziców sprowadza się do występujących kolejno po sobie etapów, które nie zawsze uwiecznione są pełną akceptacją dziecka. Wyróżnia się: szok psychiczny, kryzys emocjonalny, okres pozornego i konstruktywnego przystosowania się do sytuacji. Są to etapy, których przejście w pewnym stopniu umożliwia opanowanie umiejętności zarówno psychicznych, jak i życiowych, w powszednim zmaganiu się z upośledzeniem dziecka.

Pierwszy z wymienionych okres szoku, określane mianem okresu krytycznego – to bezpośredni czas, w którym rodzice otrzymują informację o nieprawidłowościach i zaburzeniach w rozwoju dziecka. Doznają głębokiego wstrząsu psychicznego, uzewnętrzniającego się pod postacią obniżonego nastroju, niekontrolowanych ataków płaczu, agresji słownej, stanów nerwicowych i lękowych, po wrogie nastawienie w stosunku do siebie. Poczucie nieszczęścia porównywane jest do żałoby po utracie bardzo bliskiej osoby [11, 14]. Dzieje się tak w wyniku zestawienia wymarzonego, idealnego obrazu dziecka jeszcze przed narodzinami z jego rzeczywistym stanem oraz niespełnionymi oczekiwaniami i planami względem niego. Okres szoku to czas buntu i wstrząsu, w którym rodzice nie myślą w sposób racjonalny, a większość decyzji, choćby odnośnie leczenia, podejmują kierując się emocjami. Jest to bezgraniczne i niekończące się pasmo bólu, cierpienia, którego pożądanym i oczekiwanym skutkiem jest osiągnięcie równowagi psychicznej oraz zaakceptowanie dziecka takiego, jakim jest. Wreszcie jest to czas bardzo bolesnych przeżyć i doświadczeń, który może utrzymywać się nawet przez okres trzech lat [11, 15, 16, 17]. Po fazie szoku pojawia się okres kryzysu emocjonalnego, gdzie depresja i rozpacz są stanami dominującymi. Nadal utrzymujące się negatywne emocje przybierają formę przygnębienia, osamotnienia, choć ich występowanie przebiega ze znacznie mniejszą intensywnością i natężeniem jak w etapie poprzednim. Obserwuje się natomiast przewagę konfliktów pomiędzy rodzicami, tłumaczonych jako wynik silnego poczucia krzywdy, poniesionej klęski i bezradności. Na tym etapie widoczne jest dość często zjawisko oddalania się ojca, czasami matki od rodziny, przejawiające się brakiem zaangażowania w życie rodzinne i niesienia pomocy, ucieczką w alkoholizm, pracę zawodową oraz podjęciem decyzji o separacji i rozwodzie [14, 18]. W okresie pozornego przystosowania ujawniają się specyficzne tendencje w zachowaniach rodziców. Dochodzi z ich strony do pewnego automatyzmu w spełnianiu powinności i obowiązków wobec dziecka. Rodzice, którym trudno jest pogodzić się z niepełnosprawnością, bądź którzy fakt o jej istnieniu przyjęli do wiadomości, na ogół sięgają do stosowania mechanizmów obronnych. Mianowicie: nie uznają faktu niepełnosprawności dziecka, winą obarczają często innych, bądź zaprzeczają postawionej diagnozie, wierząc w możliwość wyleczenia. Często samo dziecko uważają

za leniwe, złośliwe, albo z kolei poszukują „cudownego leku”, innych specjalistów, ośrodków, kończąc często na bardzo kosztownych formach terapii. Niejednokrotnie przyczyn dopatrują się w środowisku zamieszkania, najbliższym otoczeniu, unikając kontaktów, obcowania z ludźmi i zaburzając w ten sposób prawidłowe relacje społeczne. Okres pozornego przystosowania się nie ma ściśle określonych ram czasowych. Przebieg w sposób indywidualny dla każdej rodziny.

W momencie wyczerpania wszystkich dostępnych możliwości, najczęściej kiedy zawodzą mechanizmy obronne, rodzicom towarzyszy apatia i przygnębienie [14, 15, 18]. Niemoc z ich strony skutkuje zaniechaniem wszelkich działań rewalidacyjnych, ograniczeniem się wyłącznie do podstawowych czynności w opiece nad dzieckiem oraz stawianiem zbyt wygórowanych wymagań i oczekiwań wobec zdrowego potomstwa. W ostatecznej fazie – konstruktywnego przystosowania – dokonuje się właściwa adaptacja. Diametralnie zmienia się stosunek do dziecka, nastawienie do jego choroby, łącznie z przeorganizowaniem dotychczasowego sposobu funkcjonowania rodziny. W podejściu opiekunów uwagę przykuwają inne wartości: radość z obcowania z dzieckiem i satysfakcja z czynionych przez nie postępów, nawet tych najmniejszych. Równie korzystnego znaczenia nabiera zaangażowanie rodziców w procesie wychowania i rehabilitacji. Oznacza to, że podejmują współpracę ze specjalistami, dążą do uzyskania fachowej pomocy, udzielają się w fundacjach na rzecz osób niepełnosprawnych, zdobywają wiedzę w dziedzinie pedagogiki rewalidacyjnej, stanowią oparcie dla rodzin o podobnych problemach. Stadium to znacznie łatwiej osiągają rodzice, którzy wspierają się wzajemnie lub mogą liczyć na pomoc krewnych, otrzymując od nich nie tylko podporę psychiczną, ale również wsparcie w opiece nad dzieckiem lub w codziennych czynnościach [11, 17, 19].

Tak ujęte elementy przystosowawcze do niepełnosprawności dziecka mają charakter typowo modelowy. Innymi słowy nie we wszystkich przypadkach i nie w każdej rodzinie na jednakowym poziomie dochodzi do uzyskania ostatniego etapu. Zdarza się też i tak, że nie zostaje on nigdy osiągnięty. Wówczas dochodzi do uwidaczniania się w zachowaniach rodziców stanu określanego mianem „chronicznego smutku”. Według Olshansky’ego – autora wspomnianej koncepcji, jest to całkowicie naturalna postawa ojca i matki w odpowiedzi na kalectwo dziecka. Niewątpliwie proces wychowywania to łańcuch pozytywnych i negatywnych uczuć, gdzie radość oraz satysfakcja przeplata się z przygnębieniem i rozczarowaniem. Rodzice bowiem zdając sobie sprawę z powagi choroby, konsekwencji, jakie za sobą pociąga niepełnosprawność oraz perspektyw na przyszłość, często długimi latami trwają w poczuciu smutku, rozpacz i bezsilności, przyjmując do wiadomości, że ich dziecko nigdy nie osiągnie pełnego stopnia samodzielności, nigdy nie dorówna swoim rówieśnikom i z pewnością nigdy nie założy rodziny. Według przytoczonej teorii, odczucia rodziców nie ustępują w chwili osiągnięcia pierwszych etapów adaptacji, pojawiają się natomiast w różnych okresach życia dziecka i z różnym nasileniem [20].

Odbicia negatywnego wpływu na sferę emocjonalną, a tym samym przykrych konsekwencji, można się dopatrzeć już w samej roli pełnionej przez matkę dziecka niepełnosprawnego. Dotyczy to pewnych obszarów życia, do których należą: macierzyństwo oraz stosunek do dziecka (gdzie jest ono najczęściej odbierane jako „wieczne dziecko”, ponieważ w oczach rodziców z pewnością nigdy nie będzie postrzegane w kategoriach kobiety lub mężczyzny, co z kolei dla samej matki oznacza wydłużenie okresu wczesnego macierzyństwa), poczucie własnej wartości (gdzie do jego obniżenia dochodzi

w momencie izolacji matki w wyniku chronicznego przemęczenia i monotonii spowodowanej codziennością; matkom brakuje czasu na utrzymanie dotychczasowych znajomości, wycofują się z życia towarzyskiego, nie podejmują kontaktów koleżeńskich i przyjaźni, najczęściej to one rezygnują z pracy zawodowej, poświęcając się opiece nad dzieckiem; w rzeczywistości praca z dzieckiem autystycznym pochłania o każdej porze dnia i nocy, wręcz w każdej sytuacji, czy to na zakupach, spacerze, czy podczas odwiedzin; nierozzerwalnie łączy wszystkie elementy życia) [11, 18, 21], relacje rodzinne, zwłaszcza małżeńskie, w których niszczącą siłę obserwuje się podczas wzajemnego obwiniania się rodziców zaistniałą sytuacją (matka, koncentrując się na chorym dziecku, obowiązki wobec pozostałych członków rodziny odkłada „na później”; dodatkowo ogrom piętrzących się problemów, brak wspólnego tematu prowadzi często do rozpadu rodziny) [11].

Według Ireny Obuchowskiej dla rodziców najwięcej trudności sprawia przyjęcie faktu niepełnosprawności dziecka i pogodzenie się z nim. Doświadczają sytuacji kryzysowych, z których autorka pierwszą określa jako kryzys nowości. Na tym poziomie głównie dokonuje się przemiana w sposobie myślenia o sobie, jako o rodzicu, o rodzinie i przyszłości. Drugi, kryzys wartości osobistych – to okres nieustannego stresu i ambiwalencji w uczuciach skierowanych do dziecka, które na przemian jest kochane i odrzucane. Często dołącza się poczucie wstydu przed otoczeniem i poczucie winy. Ostatni, kryzys rzeczywisty – przebiega w połączeniu z występującymi trudnościami, jakie niesie ze sobą żmudny proces wychowania dziecka [22].

Ostatnie dwudziestolecie to czas badań poświęconych psychologicznej stronie rodziców. Skupia się na zobrazowaniu obciążeń, charakteru odczuwanego stresu oraz różnic w sposobie reagowania, zarówno matek, jak i ojców, w sytuacjach problemowych wynikających z niepełnosprawności dziecka. Autyzm jest tym zaburzeniem, które wzmacnia mnogość sytuacji stresowych. Dziecko staje się wręcz przyczyną chronicznego stresu, którego odzwierciedlenia można się doszukać także w stosunkach małżeńskich i relacjach ze zdrowym rodzeństwem. Pierwszym źródłem niepokoju jest najczęściej brak lub zbyt późne postawienie rozpoznania, przez co rodzice oskarżają i krytykują siebie nawzajem, zwłaszcza o niewłaściwy sposób postępowania. Dla większości z nich w efekcie diagnoza autyzmu przynosi ogromną ulgę, ponieważ życie w ciągłej niepewności wywołuje o wiele większe cierpienie [2, 7, 23, 24].

Według Boyda u matek dzieci z autyzmem obserwuje się trwały charakter stresu wywołany głównie przez uciążliwe zachowania oraz trudności w ich zrozumieniu, prognozowaniu i utrudnioną komunikację. Czynniki stresogenne ujawniają się w przebiegu procesu wychowania dziecka. Jednym z nich jest uczucie napięcia spowodowane obecnością zaburzeń w rozwoju. Kolejne to brak tolerancji ze strony otoczenia, najbliższej rodziny oraz nieefektywny system wsparcia społecznego. Jeszcze innymi stresorami są nietypowe przejawy przywiązania emocjonalnego. Jak wiadomo oczywistym składnikiem przywiązania jest nie tylko utrzymywanie, ale i ciągłe poszukiwanie bliskości. Kontakt fizyczny matki i dziecka autystycznego jest silnie zaburzony, co wzmacnia w niej niepewność i poczucie zagrożenia. Szczególnie boleśnie odczuwana jest obojętność i „brak zainteresowania” ze strony dziecka [25, 26]. Odwołując się do stanowiska Hanny Olechnowicz można mówić o sytuacji „podwójnego związania”, sytuacji traumatycznej, w której dziecko autystyczne, pomimo silnej więzi z rodzicami, w sposób przykry i irytujący okazuje im swoje uczucia. Pragnie bliskości, przytula się,

równocześnie stroni od spojrzenia, szczypie i pociąga za włosy, nie odwzajemniając przy tym uśmiechu, nie szukając pocieszenia [7].

Chcąc przybliżyć potencjalne czynniki stresogenne występujące w rodzinie dziecka z autyzmem warto odnieść się do modelu Maslowa, który w jasny sposób je ilustruje, jednocześnie zwraca uwagę na możliwość zaspokojenia konkretnych potrzeb. Na poziomie potrzeb fizjologicznych i bezpieczeństwa fizycznego najwięcej elementów, które stresują rodziców obserwuje się w niekontrolowanych napadach złości i skłonnościach do samookaleczania. Wielu problemów nastroczają zachowania agresywne, lękowe, nieposłuszeństwo, które w konsekwencji zaburzają poczucie bezpieczeństwa i mogą stanowić realne zagrożenie dla samego dziecka, rodziny i otoczenia. Czasem niezrozumiałe zachowania występujące z pozoru u zdrowego dziecka, wywołują niesprawiedliwe uwagi otoczenia, obwiniając rodziców za brak umiejętności wychowawczych. Najbardziej bołą nieobiektywne oceny ze strony najbliższych członków rodziny, od których szczególnie oczekuje się zrozumienia i pomocy. Kolejna potrzeba przynależności i miłości wskazuje na bariery w kontaktach społecznych, w rodzinie i poza nią. W zakresie potrzeby szacunku i sukcesu – na dyskomfort wpływają ograniczenia w spełnianiu się zawodowo. Odnośnie potrzeb poznawczych pojawiają się problemy ze rozumieniem dziecka, spowodowane przeważnie niedoinformowaniem specjalistów. W grupie potrzeb estetycznych silnego stresu dostarcza nierówny podział obowiązków, zwłaszcza wymagania wobec matek, brak harmonii i udział czynników zewnętrznych na konstrukcję rodziny. I ostatnia potrzeba samodoskonalenia i samospełnienia, która przemawia za zawężeniem i znacznym ograniczeniem osobistych zainteresowań rodziców [2, 27, 28].

Następnym wartym uwagi czynnikiem stresogennym dla rodziców jest izolacja społeczna i odrzucenie. Wiąże się z brakiem akceptacji niepełnosprawności dziecka. Zaburza relacje panujące w rodzinie, wśród przyjaciół i znajomych. Najbardziej zauważalne jest unikanie kontaktów ze zdrowymi dziećmi, najczęściej z powodu odczuwanego wstydu, braku zrozumienia, litości, czy napiętnowania ze strony społeczeństwa. Rodzice poszukują wówczas oparcia w kręgu najbliższych [13].

Rozwój dziecka autystycznego jest nieregularny i nieharmonijny. Przebiega zwykle z naprzemiennym postępowaniem i regresem, czego odzwierciedleniem stają się także negatywne emocje towarzyszące rodzicom na każdym etapie rozwoju. Warto zauważyć, iż poziom stresu u rodziców nie nabiera tendencji spadkowych wraz z wiekiem dziecka, lecz staje się jeszcze większy. Wiąże się to z obawą o zabezpieczenie dziecku dostatecznej opieki w przyszłości, bądź w momencie, gdy sami nie będą zdolni do jej sprawowania. Między innymi z tej też przyczyny wydłużający się okres chronicznego stresu, bądź nieskuteczne radzenie sobie z nim, prowadzi do wyczerpania psychicznego określanego syndromem „wypalenia sił”, który jest efektem ciągłej niepewności, wynikających utrudnień w obszarze wychowania, edukacji oraz zapewnienia odpowiednich warunków rozwoju [18].

Po raz pierwszy charakterystyki wspomnianego syndromu u rodziców dzieci z autyzmem dokonała w 1979 roku R. C. Sullivan [24]. Jej zdaniem nasilające się objawy wyczerpania fizycznego i psychicznego są następstwem ciągłej, intensywnej opieki nad dzieckiem. Rozwój zespołu może doprowadzić do całkowitej utraty sił, których szybka regeneracja jest raczej niemożliwa. W postępowaniu rodziców wyraźnie widać rezygnację i niechęć w podejmowaniu nowych wyzwań. Objawy ujawniają się pod postacią ogólnego wyczerpania, osłabienia uczuć w stosunku do dziecka, co znacznie utrudnia

sprawowanie nad nim opieki. Często dominują oznaki zaburzeń somatycznych pod postacią bólów głowy, apatii, osłabienia i zwiększonej podatności na choroby. W skrajnych sytuacjach rodzic nie troszczy się i nie dba o dziecko. Brakuje mu cierpliwości, jest mniej wyrozumiały i obojętny na potrzeby dziecka. Niejednokrotnie całkowicie je odrzuca [2, 19, 29].

W rozwoju syndromu „wypalenia sił” dużą rolę przypisuje się predyspozycjom środowiskowym. Najbardziej charakterystyczna i odczuwalna jest zła sytuacja materialna. Pozostałe komponenty stanowią zaburzenia relacji, brak więzi i wsparcia pomiędzy członkami rodziny [24].

Bez wątpienia można stwierdzić, że rodzice doświadczają silnego stresu wywołanego niepełnosprawnością dziecka. Jednak każda ze stron różni się zasadniczo sposobem przeżywania i reagowania w sytuacjach trudnych. Matki odczuwają większe napięcie, nisko oceniają siebie w roli rodzica i częściej popadają w depresję. Wyższy poziom stresu wypływa z trudu codziennej opieki, problemów wychowawczych, nieprawidłowych relacji z małżonkiem, obaw o własne zdrowie. U ojców obserwuje się znacznie niższy stan lęku i depresji, co prawdopodobnie wynika z mniejszego kontaktu z dzieckiem. Natomiast największym źródłem stresu są trudności w porozumiewaniu się i słaba więź emocjonalna z dzieckiem, niski poziom zadowolenia z życia rodzinnego, zapewnienie bytu materialnego i troska o przyszłość [23].

Podsumowując należy podkreślić, iż brak wzajemnego wsparcia, akceptacji, brak zgody w relacjach, nasilające się zmęczenie, do tego ciągle poczucie osamotnienia, to elementy predysponujące do pogłębiania się i nasilania stresu u rodziców, co znajduje niekorzystne odbicie w funkcjonowaniu wszystkich członków rodziny.

Chcąc bardziej przybliżyć poruszaną problematykę autorka podjęła się przeprowadzenia badania sondażowego, z zastosowaniem techniki wywiadu. Badanie to zostało wykonane na potrzeby nieopublikowanej pracy magisterskiej autorki niniejszego opracowania [30]. Badaniami objęta została rodzina z dzieckiem autystycznym. Pierwszy kontakt z chłopcem i jego matką miał miejsce w jednej z przychodni na terenie województwa dolnośląskiego, podczas wizyty u lekarza rodzinnego. Po wstępnej rozmowie z matką, nakreśleniu istoty zagadnienia otrzymano zgodę na przedstawienie przypadku jej syna we wspomnianej pracy magisterskiej. W porozumieniu z rodzicami uzgodniono czas i miejsce spotkania. Oboje rodzice powiadomieni zostali o tematyce i celach badań. Wywiad przeprowadzony został w miejscu zamieszkania rodziny. Najbardziej odpowiedni czas wskazany przez matkę to godziny popołudniowe. Ojciec chłopca ze względu na charakter wykonywanej pracy, a w związku z tym ze względu na ograniczoną dyspozycyjność nie uczestniczył bezpośrednio w wywiadzie. Zapoznał się i samodzielnie wypełnił arkusz wywiadu. Rodzice chłopca byli przyjaźnie nastawieni, wykazali duże zainteresowanie poruszoną problematyką autyzmu w ich własnym środowisku.

Opisywanym dzieckiem jest chłopiec z rozpoznanym autyzmem wczesnodziecięcym atypowym. Szymon jest pierwszym dzieckiem państwa J. Urodził się w 2004 roku z ciąży rozwiązanej siłami natury w 41 tygodniu jej trwania, powikłanej częstymi infekcjami dróg moczowych i zagrożonej przedwczesną akcją porodową. Dziecko po porodzie w stanie ogólnym dobrym, ocenione na 10 punktów w skali Apgar, o masie urodzeniowej 3170 gram. W bezpośrednim okresie po urodzeniu u chłopca nie stwierdzono obciążeń okołoporodowych, wykluczono również obecność wad wrodzonych.

W pierwszych miesiącach życia nic nie wskazywało na poważniejszy problem zdrowotny, na domiar tego rozwój psychoruchowy chłopca przebiegał prawidłowo.

W zakresie motoryki dużej w wieku 7 miesięcy Szymon samodzielnie siedział, raczkował na przełomie 7-8 miesiąca życia, a pierwsze kroki zaczął stawiać po ukończeniu 14 miesięcy. W zakresie motoryki małej inicjował chwytanie po osiągnięciu 5 miesiąca życia, gaworzył, wypowiadał pierwsze sylaby „ma-ma-ma”. Wraz z upływem 10 miesiąca rodzice zauważyli, że dziecko stroni od kontaktu wzrokowego, wręcz go nie nawiązuje. Z relacji matki, chłopiec nie wskazywał przedmiotów, nie naśladował ruchów w zabawach „kosi-kosi łapki”, „pa-pa”. Swoje emocje uzewnętrzniał krzykiem. Wiele wątpliwości przyniósł zanik, wydawałoby się opanowanej już umiejętności posługiwania się sylabami oraz brak rozwoju mowy.

Celem wyjaśnienia niepokojącego zachowania rodzice chłopca pierwsze kroki skierowali do lekarza rodzinnego, który zalecił konsultacje specjalistyczne. Choroba Szymona zdiagnozowana została po ukończeniu przez niego 2 roku życia. Podstawą rozpoznania był wywiad z rodzicami, kwestionariusz ATEC, obserwacja dziecka w interakcji z osobą dorosłą, rodzicami, w trakcie zabawy oraz badania specjalistyczne. Szymon objęty jest stałą opieką pediatryczną, neurologiczną, psychologiczną, psychiatryczną, logopedyczną i rehabilitacyjną. Poza tym u dziecka systematycznie wykonywane są badania elektroencefalograficzne (EEG), rezonans magnetyczny mózgu i pnia mózgu, badania słuchu i genetyczne (obrazu chromosomów), które do chwili sporządzonej charakterystyki sytuacji zdrowotnej dziecka nie odbiegały od normy. Dziecko poddane było także testom metabolicznym. Dwukrotna próba analizy pierwiastkowej włosów wykazała znaczne zaburzenia w gospodarce mineralnej.

Występujące w zachowaniu Szymona zaburzenia dotyczą nieprawidłowości w rozwoju mowy, rozumieniu, komunikacji i rozwoju relacji społecznych. Kontakt z chłopcem jest zaburzony. Szymon ma świadomość obecności innych osób, lecz nie nawiązuje spontanicznych relacji. Podbiega do mamy, ale nie reaguje na zawołanie. Nie nawiązuje kontaktu wzrokowego odpowiednio do okoliczności, nie wykorzystuje gestów, np. wyciągnięcia ręki w geście „daj”, aby dostać dany przedmiot. W zabawie – samodzielnie bada, rozpoznaje otoczenie, manipuluje przedmiotami, rzuca nimi, obserwuje je w ruchu, dotyka różnych powierzchni. Wielką przyjemność sprawia mu zabawa w wodzie i piasku. Lubi barsztkować. Wymaga kontaktu fizycznego, przytula się i daje się przytulić. Chętnie słucha czytanych bajek, recytowanych wierszy. Boi się głośnych dźwięków, np. kosiarki, piły, płaczu małego dziecka. Wsłuchuje się w cichą mowę lub szept. Przejawia stereotypowe ruchy ciała w postaci podskakiwania, machania i trzepotania dłońmi oraz obracania głowy na przemian w prawą i lewą stronę. Wykonuje proste polecenia, choć szybko się rozprasza i nie zawsze się do nich stosuje. Za namową próbuje naśladować czynności, np. budowanie wieży z klocków. Potrafi położyć jeden klocek na drugim. Na krótko podejmuje bazgranie. Każdy sukces uwieńczony zostaje uśmiechem. Swoje potrzeby komunikuje używając ręki osoby dorosłej, kierując ją w stronę pożądanego przedmiotu lub sam wskazuje je palcem. Jest ruchliwy, niespokojny, wszystko wkłada do buzi, rozrzuca. Rozwój ruchowy dziecka jest prawidłowy, biega, sam wchodzi po schodach. Wymaga jednak stałej uwagi osoby dorosłej, przez wzgląd na niekontrolowane, często zagrażające mu impulsywne zachowania i skłonności do autoagresji, np. uderza głową o twarde powierzchnie, szczypie, gryzie, drapie. Jest impulsywny, labilny emocjonalnie, co ujawnia w nagłych zmianach nastroju. W zakresie samoobsługi nie jest w zupełności samodzielny. Potrzebuje pomocy podczas mycia,

ubierania i rozbierania się. Szymon jest na diecie bezmlecznej. Sam spożywa posiłki, używając prawej i lewej ręki. Sygnalizuje potrzeby fizjologiczne.

Szymon od 3 roku życia uczęszcza do Dziennego Ośrodka Rehabilitacyjno-Wychowawczego przy Stowarzyszeniu Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych w jednej z miejscowości Dolnego Śląska, gdzie realizuje obowiązkowe przygotowanie przedszkolne. Chłopiec objęty jest zajęciami specjalistycznymi, typu: hipoterapia, dogoterapia, muzykoterapia, stymulacja polisensoryczna w Sali Doświadczania Świata, logopedia. Szymon nie mówi, wydaje jedynie nieartykułowane dźwięki, dlatego też jest przygotowywany do pracy z terapeutą języka migowego. W zakresie działań wczesnego wspomaganie opartych na programie TEACCH chłopiec uczy się celowego używania rąk, wielozmysłowego poznawania otoczenia. Usprawniana jest także jego percepcja słuchowa, polegająca na identyfikowaniu różnorodnych dźwięków. Szymon jest uczestnikiem indywidualnej terapii psychoedukacyjnej, która skupia się głównie na poprawie kontaktu wzrokowego, zdolności koncentracji uwagi, rozwijaniu umiejętności prawidłowego funkcjonowania emocjonalnego i społecznego.

W czasie sporządzania niniejszej charakterystyki 8-letni Szymon nadal wymaga systematycznej stymulacji oraz kontynuacji zajęć wczesnego wspomaganie. Tymczasem wynikiem żmudnej pracy i trudu jaki włożyli rodzice, terapeuci i lekarze są znaczne postępy w rozwoju chłopca. Szymon nawiązuje kontakt uśmiechem, chętnie bierze udział w zajęciach, domaga się uwagi ze strony terapeuty, rozpoznaje odgłosy zwierząt, spogląda na obrazki, czyni wolne, lecz stałe postępy w zakresie umiejętności samoobsługowych, zna przeznaczenie przedmiotów codziennego użytku. Rodzice nie poddają się. Każdego dnia walczą o poprawę stanu zdrowia swojego syna. Korzystają ze wszystkich możliwych metod, które zaczęły przynosić, choć niewielkie, to jednak długo oczekiwane rezultaty.

Kwestionariusz wywiadu którym posłużyła się autorka wspomnianej pracy magisterskiej [30] skierowany był do rodziców autystycznego dziecka i składał się z 26 pytań pogrupowanych w trzy zagadnienia tematyczne: wewnętrzne przeżycia rodzica, życie zewnętrzne rodziny autystycznego dziecka oraz wsparcie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Matka chłopca, z którą był przeprowadzony wywiad to osoba otwarta, chętnie mówiąca o problemach syna. Jak sama twierdzi: „...nie ma cudownego leku, który mógłby cofnąć chorobę lub ją zatrzymać, dlatego trzeba zrobić wszystko, by Szymonowi żyło się lepiej. Trzeba pomóc dziecku zwyciężyć z tą chorobą i chociaż troszeczkę, na ile się da wprowadzić go do naszego świata” [30].

Odpowiadając na pytania pierwszej części kwestionariusza wywiadu, które dotyczyły wewnętrznych przeżyć rodzica, matka chłopca przede wszystkim opisywała, w jakich okolicznościach dowiedziała się o chorobie syna. Z rozmowy wynikało, że żaden z lekarzy nie zauważył nic niepokojącego, co mogłoby wskazywać na nieprawidłowy rozwój chłopca. Postawiona później diagnoza, która brzmiała „autyzm”, nie wywarła na niej wrażenia, nie wystraszyła jej, gdyż tak naprawdę w tamtej chwili nie rozumiała tego pojęcia i nie znała powagi tej choroby. Największy szok przeżyła w momencie, kiedy dotarło do niej, że jest to choroba nieuleczalna i to właśnie z tym faktem nie była i nie jest w stanie się pogodzić, choć zaakceptowała jej istnienie u własnego dziecka. W swojej wypowiedzi zwróciła uwagę na fakt, iż największą trudnością w wychowaniu syna sprawia jej brak mowy u niego, jego agresja i pobudzenie oraz konieczność niejednokrotnego domyślania się bądź odgadywania potrzeb własnego dziecka, które nie jest w stanie ich

wyraźnie zaakcentować. Sama matka nie obwinia siebie za chorobę dziecka, natomiast emocje, jakie jej towarzyszą to głównie lęk i codzienna niepewność [30].

Pomimo posiadania dziecka autystycznego, któremu są zmuszeni poświęcić maksimum swojej uwagi, oboje rodzice Szymona zastanawiają się nad drugim dzieckiem, choć na zadane im pytanie, co szczególnie wpłynęło na ich decyzję, matka chłopca nie była w stanie udzielić jednoznacznej odpowiedzi. Po dłuższym zastanowieniu się wskazuje na wiele różnych czynników, w tym np. na niepewną przyszłość chorego dziecka. Uważa także, że mając rodzeństwo Szymon mógłby nabywać prawidłowych wzorców w trakcie zabawy z rodzeństwem. Z powodu choroby dziecka matka była zmuszona była zrezygnować z pracy zawodowej, gdyż „całodobowa” opieka nad dzieckiem i wynikające z samej choroby problemy nie pozwalały jej na zapewnienie dziecku bezpiecznego domu i harmonijnego dnia, kiedy swój czas musiała dzielić na czas pracy zawodowej, obowiązki domowe i czas dla dziecka. Jednocześnie zwraca uwagę na fakt, że bardzo trudno jest jej pogodzić rolę matki i żony, a mimo wielu wyrzeczeń trudno jest utrzymać rodzinę i dom z jednej pensji. Leki i turnusy rehabilitacyjne są drogie, a wychowując dziecko z autyzmem nie można sobie pozwolić na miesiąc przerwy, czy też zwolnienia tempa [30].

Narodziny dziecka zmieniają życie dwojga dorosłych osób, ale kiedy dziecko ma autyzm to „wszystko staje na głowie”. Kolejną zmianą w życiu rodziny było odsunięcie się znajomych, „którzy nie są bezpośrednio związani z autyzmem”, gdyż w rodzinach z dzieckiem autystycznym brakuje czasu na wszystko, rodzice są przygnębieni, a ich rozmowy najczęściej kręcą się wokół autyzmu. Choć tak naprawdę matka nie ukrywa, że brakuje jej towarzystwa osób i kontaktów spoza kręgu autyzmu. Rodzice Szymona starają się żyć normalnie, poza stygmatem, chodząc na spacerów i do kina, spędzając wspólnie każdą możliwą chwilę. Pomimo życia, w którym dominują problemy i wyrzeczenia wspierają się nawzajem, czerpiąc z tego energię do dalszej walki. Matka jest w stanie zrobić wszystko, przekraczając własne siły, by wpłynąć na poprawę jakości życia ich syna. Jeśli sytuacja by tego wymagała jest skłonna nawet do zmiany miejsca zamieszkania. Nie snuje jednak planów co do przyszłości swojego dziecka, gdyż sama myśl o niej ją przeraża i wprowadza w stan depresji. Jak tłumaczy: „...przyszłość mojego dziecka to jedna wielka niewiadoma, ciemna dziura, pełna obaw i lęku” [30]. Jest jednak pełna nadziei i wiary, pragnie aby kolejny dzień był spokojny, bez schematów i jak dosłownie określa „fiksacji”. Ze łzami w oczach powtarza, iż każdego dnia czeka na upragnione słowa swojego dziecka, wierzy, że nadejdzie taki czas, taki dzień, kiedy, nie istotne, czy z drugiego pokoju czy z podwórka jej syn zawoła: „mama” [30].

Ostatnia część przeprowadzanego wywiadu dotyczyła wsparcia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Matka wielokrotnie zaznaczała, że pomoc i wsparcie ze strony państwa jest znikome, a do tego „sztucznie napędzane przez media”. Tak naprawdę rodziny pozostawione są same sobie, zasiłki i świadczenia pochodzące od instytucji pomocy społecznej są zbyt niskie i nie wystarczają na zaspokojenie rosnących potrzeb dziecka. Brakuje środków finansowych na leczenie i turnusy rehabilitacyjne, a przecież bez nich dalszy rozwój dziecka niepełnosprawnego, w tym także z autyzmem, nie jest w pełni możliwy. Matka pytana o oczekiwany przez nią rodzaj wsparcia, w pierwszej kolejności zwraca uwagę na szkolenia i kursy merytoryczne oraz praktyczne dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, a także na pomoc w dotarciu do terapeutów i wykwalifikowanych opiekunów, którzy mogliby odciążać rodzinę w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym [30].

Ze względu na charakter pracy wykonywany przez ojca Szymona nie był on obecny w trakcie przeprowadzanego wywiadu, jednak udzielił on pisemnych odpowiedzi na pytania zawarte w kwestionariuszu wywiadu. Większość udzielanych odpowiedzi pokrywała się z tym, co i o czym mówiła jego żona, chociaż należy zaznaczyć, że o ile rozmowa z matką była bardzo emocjonalna, o tyle ojciec do pytań podszedł konkretnie i rzeczowo. Rozbieżności w odpowiedziach dotyczyły przede wszystkim pracy zawodowej oraz przyszłości syna. Ojciec dziecka, z racji pełnionej w rodzinie roli, jest osobą czynną zawodowo, podejmuje się również wielu dodatkowych prac, które pozwalają mu zadbać o dobrą sytuację materialną rodziny. Stwierdził, że nigdy z powodu choroby jego dziecka nie zetknął się z jakimikolwiek trudnościami, przykrościami, komentarzami – wręcz przeciwnie, zawsze mógł i może liczyć na pomoc koleżanek i kolegów z pracy. Mężczyzna ubolewa jedynie nad tym, iż praca znacznie ogranicza jego czas na kontakty z dzieckiem i żoną – po powrocie do domu zwykle brakuje czasu, jest go zbyt mało i nie ma sposobności, by go nadrobić. Zdaje sobie sprawę, że każdy kolejny mijający dzień przynosi coś nowego, niepowtarzalnego, co on, jako ojciec traci w czasie swojej nieobecności. Dlatego też stara się te nieliczne chwile maksymalnie wykorzystać na zabawę z synem i na relacje z żoną. W jego oczach przyszłość Szymona przedstawia się optymistycznie. Zdaje sobie sprawę z powagi choroby syna, ale stara się go traktować jak normalnego chłopca. I jak sam twierdzi: „...to mama go rozpieszcza, może nawet za bardzo”, ale od razu zaznacza, że to jednak żona poświęca Szymonowi znacznie więcej czasu i za to ją przede wszystkim podziwia [30].

Choroba dziecka stanowi wielkie obciążenie dla rodziców. Wystawia na bolesne przeżycia połączone z towarzyszącym uczuciem niepokoju, przy jednoczesnej konieczności stałej walki. Intensywność i nasilenie reakcji emocjonalnych, zwłaszcza tych negatywnych, uzależniona jest od obecności wielu elementów, które mają związek z: długością okresu diagnostycznego i sposobu przekazania diagnozy, wyrozumiałością i tolerancją społeczeństwa, uprzednim stosunkiem rodziców do niepełnosprawności, dostępnością wsparcia psychologicznego i społecznego dla rodzin, wytrzymałością na stres, możliwością adaptacji do nowej sytuacji oraz z umiejętnością pokonywania własnych, przykrych doznań związanych z chorobą.

Pewne jest, że nie istnieje jeden standardowy, a zarazem wspólny dla wszystkich wzorzec rodzicielstwa. Realizowanie zadań, zmaganie się z problemami, poszukiwanie rozwiązań, wymaga od rodziców obrania indywidualnego i właściwego dla ich sytuacji sposobu. Z pewnością kontakty z ludźmi, otwartość na niesione wsparcie i bliskość z innymi ułatwia pełnienie roli matki i ojca.

BIBLIOGRAFIA

1. Markiewicz K.: *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*, UMCS, Lublin 2004.
2. Bobkiewicz-Lewartowska L.: *Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii*, Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków 2005.
3. Komender J., Jagielska G., Bryńska A.: *Autyzm i zespół Aspergera*, PZWL, Warszawa 2009.
4. Młynarska M.: *Autyzm w ujęciu psycholingwistycznym. Terapia dyskursywna a terapia umysłu*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2008.

5. Maciarz A., Drała A.: *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*, Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków 2007.
6. <http://www.kubastaszewski.pl.pl/Czym-jest-autyzm.htm>, stan na dzień: 08.02.2012.
7. Olechnowicz H.: *Wokół autyzmu, fakty, skojarzenia, refleksje*, WSiP, Warszawa 2004 r.
8. Rybka A.: *Zrozumieć tajemnicę autyzmu. Z perspektywy poznawczych koncepcji psychologicznych*, [w:] Kossewska J. (red.): *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków 2009.
9. Szabała B.: *Choroba przewlekła dziecka a wybrane aspekty funkcjonowania rodziny*, Niepełnosprawność i Rehabilitacja nr 1, 2006.
10. Grodzka M.: *Dziecko autystyczne – dziennik terapeuty*, PWN, Warszawa 2007.
11. Górecka M.: *Adaptacja programu „Szkoła dla rodziców i wychowawców” do potrzeb rodziców dzieci z autyzmem*, [w:] Kossewska J.: *Kompleksowe wspomaganie dzieci z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków 2009.
12. Pisula E., Mazur A.: *Jak matki spostrzegają swoje dzieci z autyzmem?* [w:] Pisula E., Danielewicz D. (red.): *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, HARMONIA, Gdańsk 2007.
13. Adamczyk B.: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Niepełnosprawność i Rehabilitacja nr 2, 2010, str. 56.
14. Ćwirynkało K.: *Być ojcem dziecka z niepełnosprawnością*, PRZYJACIEL nr 3, 2010, str. 8
15. Adamczyk B.: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Niepełnosprawność i Rehabilitacja nr 2, 2010, str. 56.
16. Woynarowska B.: *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, PWN, Warszawa 2010.
17. Dyduch E., Grzyb B., Machowska J.: *Wczesne wsparcie rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami rozwoju*, [w:] Klinik A. (red.): *Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych*, t. 4, Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków 2008.
18. Pałowska M.: *Psychospołeczna sytuacja rodziny dziecka z autyzmem, etapy adaptacji do niepełnosprawności dziecka*, Szkoła Specjalna nr 4, 2010, str. 261.
19. Maciarz A.: *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2001.
20. Pisula E.: *Rodzice a niepełnosprawne dziecko*, Niebieska Linia nr 4/27, 2003, str. 9-10.
21. Wolski A.: *Diagnoza autyzmu u małego dziecka – implikacje do pracy w rodzinie*, Rewalidacja nr 2, 2010, str. 27.
22. Zabłocki K. J.: *Autyzm*, Wydawnictwo Naukowe NOVUM, Płock 2002.
23. Twardowski A.: *Psychologiczne problemy ojców dzieci z niepełnosprawnościami*, Szkoła Specjalna nr 1, 2009 r., str. 6
24. Maciarz A.: *Trudne dzieciństwo i rodzicielstwo*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2009.

25. Dąbrowska A.: *Poczucie koherencji u rodziców dzieci z autyzmem*, [w:] Gambin M., Łukowska E. (red.): *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego WUW, Warszawa 2009.
26. Pisula E.: *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, GWP, Gdańsk 2003.
27. Randall P., Parker J.: *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, GWP, Sopot 2010.
28. Wolska D., Wolski A.: *Zachowania problemowe występujące u dzieci z autyzmem i dodatkową niepełnosprawnością intelektualną – próby radzenia sobie z nimi*, [w:] Grochmal-Bach B., Knobloch-Gali A. (red.): *Kryzysy rozwojowe wieku dziecięco-młodzieżowego a możliwości społecznego wsparcia*, Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków 2005, str. 81-83.
29. Pisula E.: *Małe dziecko z autyzmem*, GWP, Sopot 2010.
30. Gręda A.: *Dziecko z autyzmem w rodzinie – studium przypadku*, nieopublikowana praca magisterska pod kierownictwem naukowym doc. dr n. med. Edyty Kędry, Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy, Legnica 2013.

Rola pielęgniarki w opiece domowej nad pacjentem z chorobą przewlekłą na przykładzie pacjenta z dystrofią mięśniową Duchenne’a

doc. dr n. med. Edyta Kędra^{1,2}

¹ Państwowa Medyczna Wyższa Szkoła Zawodowa w Opolu

² Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy

W 2009 r. w Niemczech, w odpowiedzi na zwiększające się zapotrzebowanie na opiekę długoterminową, przedefiniowano ocenę zapotrzebowania na tę formę opieki. Zapotrzebowanie to jest naturalną konsekwencją zmian, jakie zachodzą w życiu współczesnych społeczeństw, a które związane są między innymi z wydłużającym się ludzkim życiem oraz coraz częściej diagnozowanymi chorobami przewlekłymi, które w oparciu o nowoczesne zdobycze medycyny pozwalają na coraz dłuższe przeżycie osób, których te choroby dotyczą. Sporządzony przez ekspertów raport zmienił przede wszystkim kryteria oceny – z kryterium czasu na kryterium potrzeb. W oparciu o wyniki badań naukowych określono stopień zapotrzebowania na opiekę pielęgniarską oraz określono kryteria kwalifikacji do tej opieki. Według przyjętych nowych wytycznych „Jednostkę uważa się za potrzebującą opieki długoterminowej, gdy jest ona niesamodzielną lub niepełnosprawną, a zatem uzależnioną od pomocy innych. Dotyczyć to może jednostek z upośledzeniem fizycznym i psychicznym, poznawczym lub upośledzeniem funkcji psychicznych, a także obciążeń związanych ze zdrowiem lub czynnościami dnia codziennego, które nie mogą być przez nie samodzielnie wykonywane lub przez nich przewyciężane” [1].

Także Unia Europejska, aby sprostać rosnącemu zapotrzebowaniu na opiekę nad chorymi przewlekle, proponuje podjęcie wspólnych działań o charakterze modernizacyjnym w odniesieniu do opieki zdrowotnej. Zaleca równoczesną realizację trzech głównych celów długofalowych, do których należą: zapewnienie dobrego dostępu do usług opieki zdrowotnej i usług socjalnych, polepszenie jakości opieki długoterminowej oraz zapewnienie ciągłości finansowania. Zapotrzebowanie na opiekę długoterminową podlega ciągłej ewaluacji, która uzależniona jest od zasobów, jakimi dysponuje dany kraj [1].

„Opieka długoterminowa jest to długookresowa ciągła, profesjonalna pielęgnacja i rehabilitacja oraz kontynuacja leczenia farmakologicznego, dietetycznego, realizowana instytucjonalnie (stacjonarnie lub w domu chorego) w celu podtrzymywania zdrowia i zapewnienia bezpieczeństwa zdrowotnego chorym z dużymi deficytami w samoopiece i samopielęgnacji, którzy nie kwalifikują się do leczenia szpitalnego” [2]. W ramach ubezpieczenia zdrowotnego w Narodowym Funduszu Zdrowi (NFZ) pacjenci mogą

korzystać z usług opieki długoterminowej, obejmujących: świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze oraz świadczenia opieki paliatywno – hospicyjnej. Świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze realizowane są w warunkach stacjonarnych lub domowych i przeznaczone są dla osób obłożnie i przewlekle chorych, które nie wymagają hospitalizacji, natomiast wymagają kontynuacji leczenia oraz profesjonalnej opieki i pielęgnacji. W Polsce pielęgniarstwa opieka długoterminowa to opieka nad obłożnie i przewlekle chorymi przebywającymi w domu, którzy nie wymagają leczenia w warunkach stacjonarnych. Jednak ze względu na istniejące problemy zdrowotne wymagają systematycznej i intensywnej opieki pielęgniarstwa udzielanej w warunkach domowych i realizowanej we współpracy z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej [1].

Z definicji opieki długoterminowej wynika także rola i zadania, jakie stawiane są przed pielęgniarką opieki długoterminowej na każdym etapie choroby podopiecznego, począwszy od jej zdiagnozowania, aż do zaawansowanego stadium choroby. Ta forma opieki odnosi się także do osób z chorobami genetycznie uwarunkowanymi, jakimi są dystrofie mięśniowe, a w szczególności dystrofia mięśniowa Duchenna (DMD), które w swoim przebiegu nieuchronnie prowadzą do ograniczenia bądź do utraty samodzielności. Każdy etap choroby z DMD jest inny i wraz z nim powinna zmienić się opieka i postępowanie, które powinny być także dopasowane do poszczególnych faz życia chorego człowieka.

Aby dobrze wypełniać swoje zadania pielęgniarka powinna dobrze poznać pacjenta i jego rodzinę, ich aktualne i najważniejsze problemy zdrowotne i życiowe, rozpoznać stan zapotrzebowania na opiekę i pielęgnację pacjenta przewlekle chorego i niezdolnego do samodzielnej egzystencji. Pielęgniarka powinna wykazać się umiejętnością organizowania opieki nad pacjentem w warunkach domowych, podejmować samodzielne decyzje zawodowe, planować swoje działania, realizować plan pielęgnowania, dokonywać ocen efektów swojej pracy. Wszystko to opiera się o przygotowany i realizowany indywidualny proces pielęgnowania, stanowiący dokumentację sprawowanej opieki pielęgniarstwa nad pacjentem i pozwalający na ewaluację osiąganych celów sprawowanej opieki. Ważnym elementem w opiece domowej jest dobra współpraca z rodziną. Pielęgniarka nie zastępuje rodziny w jej obowiązkach, lecz ją wspiera, pomaga, uczy, ukierunkowuje, pobudza do działania, motywuje w chwilach załamania, zmęczenia fizycznego i psychicznego.

Głównym celem opieki nad pacjentem z chorobą przewlekłą jest zapewnienie możliwie najlepszej jakości życia chorego. Temu celowi należy podporządkować wszystkie działania. Troska o dobrą jakość życia chorego oznacza także starania o jego subiektywne odczuwanie komfortu. Uznanie takiej zasady oznacza, że wszystkie potrzeby pacjenta zaspokajane są w sposób indywidualny, według jego potrzeb. Innym ważnym aspektem w pracy z pacjentem przewlekle chorym, a szczególnie z jego rodzicami/opiekunami jest udzielenie przez pielęgniarkę szeroko rozumianego wsparcia psychicznego. Wsparcie to powinno być udzielane na wielu płaszczyznach, uwzględniając sferę emocjonalną, poznawczą i instrumentalną. Sfera emocjonalna rozumiana jest jako przekazywanie emocji stwarzających poczucie bezpieczeństwa i pewności, że chłopcy z DMD też mogą być szczęśliwi i sami też mogą dawać rodzicom radość pomimo choroby i związanych z nią wyrzeczeń. Sfera poznawcza rozumiana jest jako wymiana i dostarczanie informacji ułatwiających zrozumienie, pozwala na przygotowanie do sytuacji trudnych. Ważna jest integracja z innymi rodzicami, wspólne spotkania rodziców i chorych, nawiązywanie przyjaźni. Strefa instrumentalna wskazuje sposoby postę-

powania podczas pielęgnacji, karmienia, sposoby ubierania pacjenta oraz chronienia własnego zdrowia (np. podczas dźwigania chorego), jak również sposoby pozwalające na regenerację sił w wyczerpującej opiece. Przygotowuje również rodziców/opiekunów do momentu, gdy dojdzie u chorego do niewydolności oddechowej, która u pacjentów z DMD stanowi największy problem. Szansą na przeżycie w tej sytuacji jest wentylacja mechaniczna.

Podstawowym aktem prawnym regulującym świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze jest ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. [3] oraz wydane na podstawie delegacji ustawowej Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. [4]. Rozporządzenie określa wykaz oraz warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej oraz poziom finansowania przejazdu środkami transportu sanitarnego w przypadkach nie wymienionych w art. 41 ust. 1 i 2 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. [4]. Ponadto informuje na jakich warunkach realizowane są świadczenia gwarantowane. Są one realizowane zarówno w warunkach stacjonarnych, jak i domowych. Świadczenia gwarantowane udzielane w warunkach stacjonarnych realizowane są w zakładach opiekuńczych dla osób dorosłych lub dla dzieci i młodzieży do ukończenia 18 roku życia, natomiast w warunkach domowych realizowane są świadczenia udzielane przez zespół długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie oraz przez pielęgniarską opiekę długoterminową domową.

Świadczenia gwarantowane udzielane przez pielęgniarską opiekę długoterminową obejmują: świadczenia pielęgniarstwa, przygotowanie świadczeniobiorcy i jego rodziny do samoopieki i samopielęgnacji, w tym kształtowanie umiejętności w zakresie radzenia sobie z niepełnosprawnością, świadczenia pielęgnacyjne zgodne z procesem pielęgnowania, edukację zdrowotną świadczeniobiorcy oraz członków jego rodziny, pomoc w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych związanych z samodzielnym funkcjonowaniem w środowisku domowym, pomoc w pozyskiwaniu sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego niezbędnego do właściwej pielęgnacji i rehabilitacji świadczeniobiorcy w domu [1].

Jednym z istotnych zagrożeń zdrowotnych, jakie daje się zaobserwować u chorych z dystrofią mięśniową jest zaburzenie procesu oddychania. Główną funkcją układu oddechowego jest dostarczenie organizmowi niezbędnej ilości tlenu i wydalenie dwutlenku węgla. Powietrze zostaje doprowadzone drogami oddechowymi do płuc, gdzie następuje wymiana gazowa. W dystrofii mięśniowej DMD następuje osłabienie mięśni oddechowych, prowadzące do zmian pojemności płuc, a dodatkowym czynnikiem pogarszającym czynności układu oddechowego jest skrzywienie kręgosłupa. Infekcje układu oddechowego mogą stanowić zagrożenie dla osób z dystrofiami mięśniowymi. W sytuacjach krytycznych dochodzi do zagrożenia życia wskutek pojawiającej się niewydolności oddechowej [6].

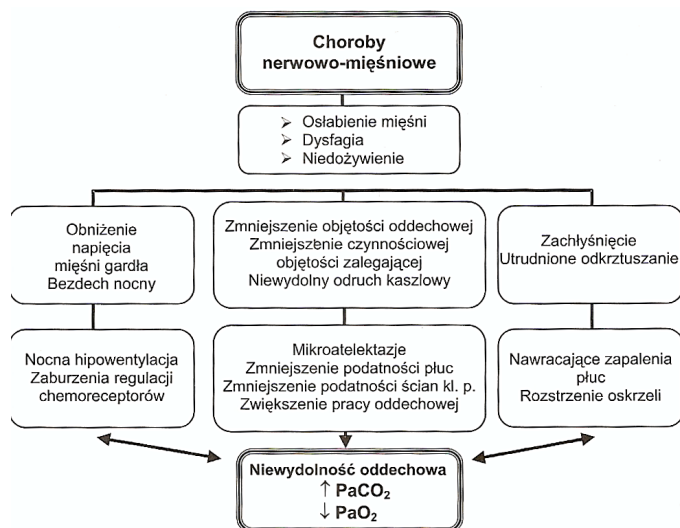
Niewydolność oddechowa to zaburzenie czynności układu oddechowego doprowadzające do upośledzenia wymiany gazowej w płucach. Dochodzi wówczas do niedostatecznego nasycenia tlenem krwi tętniczej (hipoksji) oraz podwyższenia stężenia dwutlenku węgla we krwi (hiperkapnii). Przyczyną niewydolności mogą być zmiany w płucach, choroby mięśni, choroby układu nerwowego. Dzieli się na niewydolność oddechową ostrą i przewlekłą. Przy ostrej niewydolności objawy następują szybko i stanowią zagrożenie życia, a tym samym chorzy wymagają szybkiego leczenia. Głównym celem jest przywrócenie wydolnej wentylacji, poprzez zapewnienie drożności dróg od-

dechowych, zastosowanie tlenoterapii, uspokojenie chorego, wyrównanie gospodarki wodno-elektrolitowej. Ostra niewydolność jest potencjalnie odwracalna. Po zastosowaniu leczenia, czynność układu oddechowego wraca do normy. Przewlekła niewydolność rozwija się powoli i w swoim przebiegu jest nieodwracalna, ciągle postępuje. W przebiegu chorób mięśniowych prowadzących do przewlekłej niewydolności oddechowej dochodzi do osłabienia siły mięśni odpowiedzialnych za oddychanie i powolnego rozwoju niewydolności oddechowej, mimo zdrowych płuc [7]. Objawy, które dają się zaobserwować u chorych, a które świadczą o rozwoju niewydolności to: zaburzenia snu, poranne bóle głowy, rozdrażnienie, zmęczenie zwłaszcza po przebudzeniu. Można też zaobserwować przyspieszony oddech. Do pełnego ujawnienia się niewydolności oddechowej dochodzi wówczas, kiedy dołączy się infekcja, kiedy wymiana gazowa upośledzona wskutek osłabienia mięśni staje się niewystarczająca, a osłabiony odruch kaszlowy zwiększa podatność na infekcję. Przebieg wydarzeń może być dramatyczny. Pacjent taki wymaga intensywnego leczenia w oddziale intensywnej terapii (OIT) z zastosowaniem oddechu wspomaganego.

Respiratoroterapia jest najbardziej zaawansowaną formą leczenia niewydolności oddechowej, daje możliwość wydłużenia życia chorego nawet o kilkanaście lat. Można ją prowadzić dwoma metodami: nieinwazyjną i inwazyjną [2]. Nieinwazyjna metoda wentylacji to zastosowanie maski nosowej, ustnej lub twarzowej. Najważniejszą zaletą tej metody jest poprawa przeżycia, zmniejszenie częstości występowania zapaleń dolnych dróg oddechowych, oraz umożliwienie lepszej komunikacji chorego z otoczeniem, bez potrzeby wykonania intubacji czy tracheotomii. Natomiast inwazyjną wentylację należy zastosować u pacjentów, u których wentylacja nieinwazyjna jest nieefektywna lub u których istnieje ryzyko zachłyśnięcia. Wentylację inwazyjną prowadzi się poprzez zastosowanie rurki intubacyjnej, a w przypadku długotrwałej wentylacji – rurki tracheotomijnej. Początkowo pacjenci leczeni są w oddziałach intensywnej opieki medycznej (OIOM), gdzie zostają podjęte decyzje co do dalszego leczenia przewlekłej niewydolności oddechowej [8, 9].

Rozwój wentylacji mechanicznej rozpoczął się w Dani w 1952 r. w czasie epidemii poliomyelitis. Podczas tej epidemii zastosowano po raz pierwszy oddech zastępczy (IPPV), co znacznie zmniejszyło śmiertelność wśród tysięcy chorych. Wykazana skuteczność przedłużonego wspomaganego oddychania pozwoliła na rozszerzenie wskazań do mechanicznej wentylacji o różnym podłożu. W późniejszych latach zastosowano wentylację mechaniczną u pacjentów z niewydolnością oddechową, tzw. domową, a u dzieci po raz pierwszy wprowadzono tę formę w 1977 r.

Niewydolność oddechową w chorobach nerwowo-mięśniowych można zaobserwować na podstawie badań gazometrycznych z krwi tętniczej oraz na podstawie systematycznych badań spirometrycznych. Celem wentylacji u chorych z dystrofią mięśniową Duchenne'a jest odwrócenie objawów niewydolności oddechowej oraz polepszenie jakości życia. Pierwsze objawy niewydolności mogą zostać niezaobserwowane, ponieważ pojawiają się po wysiłku i w nocy (hipowentylacja nocna) [8].



Ryc. 1. Mechanizm niewydolności oddechowej w chorobach nerwowo-mięśniowych [8]

Włączenie pacjenta do opieki w ramach kontraktu z NFZ, z zapewnieniem nieodpłatnej kompleksowej opieki długoterminowej w domu, z zastosowaniem wentylacji domowej odbywa się w warunkach szpitalnych. Kryterium do wdrożenia leczenia jest zakończone leczenie szpitalne w pełni zdiagnozowane. Pacjenci mają wykonane wszelkie niezbędne badania diagnostyczne, uzasadniające rozpoznanie i brak innych możliwości leczenia oraz mają odpowiednie warunki domowe. Zanim pacjent opuści szpital musi odbyć się szkolenie rodziny czy opiekunów w zakresie procedur i technik niezbędnych dla prawidłowego i bezpiecznego prowadzenia wentylacji domowej, a także w kierunku udzielania pierwszej pomocy, obsługi sprzętu stosowanego do wentylacji mechanicznej, odsysania, dezynfekcji sprzętu, reagowanie i rozpoznawanie przyczyn włączenia się alarmów w respiratorze [2].

Całodobową opiekę nad pacjentem z DMD zapewniają rodzice, którzy przeszli specjalistyczne szkolenie. Natomiast świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach pielęgniarstwa długoterminowego realizowane są dwa razy w tygodniu, co gwarantuje Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. [4]. Do obowiązków pielęgniarki należy również prowadzenie dokumentacji, tj. karty wizyt pielęgniarstwa.

Zastosowanie wentylacji mechanicznej domowej, w tym wymagania sprzętowe, regulują przepisy z Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 roku [4]. W grupie korzyści wynikających z wentylacji mechanicznej prowadzonej w domu pacjenta należy wskazać na istotne zmniejszenie ryzyka infekcji, co znacząco wpływa na poprawę stanu ogólnego oraz na pełne zaspokojenie potrzeb fizycznych i psychicznych pacjenta. Wentylacja domowa pozwala na zmniejszenie zmęczenia mięśni oddechowych, ułatwia efektywny kaszel, może być prowadzona w nocy podczas snu, umożliwiając choremu normalne funkcjonowanie w ciągu dnia. Ponadto umożliwia przebywanie wśród bliskich, w przyjaznym środowisku dla chorego, na kontakt z rówieśnikami, uczestnictwo w życiu rodziny [2]. Natomiast wśród powikłań wentylacji mechanicznej nieinwazyjnej (NIV) zauważane są zmiany skórne twarzy wynikające z nacisku maski na twarz, szczególnie na grzbiet nosa. Może to doprowadzić do bólu,

zaczerwienienia, obrzęku, otarcia naskórka, owrzodzenia. Należy po ściągnięciu maski szczególnie dbać właśnie o te okolice twarzy, przemywać je wodą z szarym mydłem, stosować ochronne maści, np. z wit. A, Sudocrem. Na zlecenie lekarskie należy nakładać maść z antybiotykiem.

Szczególną uwagę należy zwrócić na dezynfekcję maski i pasków podtrzymujących. Po dezynfekcji tych części zalecane jest ich mycie wodą z detergentem pod bieżącą wodą. Przed kolejnym założeniem należy sprawdzić, czy maska jest dokładnie wysuszona.

Do zapalenia spojówek dochodzi wówczas, gdy maska nie przylega szczelnie do twarzy i strumień powietrza wydostający się przez nią nadmiernie wysusza spojówki. Należy wówczas rozważyć zmianę maski lub jej typu. Gdy objawy się nasilają należy po konsultacji z lekarzem zastosować okłady z naparu z ziół (światlik lekarski) lub maść oczną z antybiotykiem. Przy stosowaniu masek dochodzi także do wysychania śluzówek nosa. Powikłania mogą wystąpić ze strony układu pokarmowego, dochodzi do rozdęcia żołądka. Towarzyszy temu ból, nudności, wymioty. Sposobem zapobiegania jest założenie sondy żołądkowej w celu odbarczenia żołądka. Innymi powikłaniami jest bezsenność i dyskomfort, niekiedy występują objawy klaustrofobii. Powikłania NIV są zdecydowanie rzadsze i lżejsze niż w wentylacji inwazyjnej [2].

Pomimo korzyści związanych z zastosowaniem wentylacji mechanicznej inwazyjnej występują także komplikacje. W układzie krążenia dochodzi do zwiększenia ciśnienia w klatce piersiowej i w efekcie do zmniejszenia powrotu żylnego, spadku pojemności minutowej serca, utrudnionego odpływu krwi żyłnej z mózgu i wzrostu ciśnienia śródczaszkowego. Dochodzi także do zmniejszenia perfuzji nerek, wątroby i trzewi. Może dojść również do barotraumy – jest to powikłanie płucne, które prowadzi do nagromadzenia powietrza w przestrzeni pozapęcherzykowej [10]. Z chwilą, gdy pacjent wymaga leczenia szpitalnego należy zawsze pamiętać, aby z domu zabrać respirator i ssak pacjenta w celu uniknięcia dodatkowych infekcji.

Celem usprawniania układu oddechowego chorego na DMD jest pogłębienie oddechania, zwiększenie ruchomości klatki piersiowej i wdrożenie oddychania przeponowego. Zmniejszona aktywność chorego, wynikająca z przebiegu choroby jaką jest DMD, oraz utrudnione odkształcanie zalegającej wydzieliny, mogą być przyczyną infekcji dróg oddechowych. Dlatego u chorych z obniżoną pojemnością życiową płuc wskazane jest profilaktyczne stosowanie masażu klatki piersiowej, gimnastyki oddechowej oraz mechaniczne usprawnianie kaszlu przy użyciu sprzętu typu kofler [2]. Zasada działania koflera polega na podawaniu do dróg oddechowych (przez nos lub przez rurkę tracheotomijną) powietrza pod dodatnim ciśnieniem i następnie na gwałtownej zmianie ciśnienia na ujemne. Zmiany ciśnienia inicjują w ten sposób odruch kaszlu, w efekcie czego następuje zasysanie wydzieliny z dróg oddechowych i ich oczyszczenie. Uzyskane przy pomocy urządzenia przepływy w drogach oddechowych sięgają 270 l/min. Przy jednym zabiegu wykonuje się 5-6 cykli. Stosuje się go profilaktycznie oraz jest niezbędne przy infekcjach dróg oddechowych. Dobrym i skutecznym sposobem usprawniania oddychania są ćwiczenia oddechowe z użyciem prostych przyrządów, np. wydmuchiwanie powietrza przez rurkę zanurzoną w szklance z płynem. Jest to doskonałe ćwiczenie oporowe dla mięśni wydechowych, wymagające jednocześnie głębokiego wdechu. Należy indywidualnie dobrać ilość płynu użytego do ćwiczeń. Zbyt duży opór może prowadzić w skrajnych przypadkach do mechanicznego uszkodzenia pęcherzyków płucnych. Takie ćwiczenia należy wykonywać kilka razy w ciągu dnia.

Inną metodą usprawniania układu oddechowego jest zastosowanie drenażu ułożeniowego. Drenaż ułożeniowy jest techniką wykorzystującą siły grawitacyjne w celu przesunięcia wydzieliny z drobnych oskrzeli do oskrzeli głównych, tchawicy i gardła. Pozycje drenażowe stosuje się w celu profilaktycznym oraz dla ułatwienia odpływu zalegającej wydzieliny. Polega na układaniu chorego w różnych pozycjach. Wybór pozycji uwarunkowany jest obszarem płuc, w którym zalega wydzielina. Przed drenażem należy pacjenta oklepać, wykonać masaż klatki piersiowej, można podać leki rozrzedzające wydzielinę. Drenaż ułożeniowy nie może być stosowany zaraz po posiłku. Wykonując drenaż ułożeniowy w domu można zastosować koc, sztywny wałek, poduszkę, klocki a nawet cegły o wysokości 20-30 cm.

Odksztuszenie wspiera czynność oddechową płuc. Kaszel jest naturalną reakcją, podczas której następuje udroźnienie dróg oddechowych przez usunięcie wydzieliny zalegającej w drzewie oskrzelowym i pęcherzykach płucnych. Odksztuszenie powinno być stosowane szczególnie u chorych długotrwale unieruchomionych. W przypadku DMD możliwości skutecznego odkszuszenia są zmniejszone, szczególnie podczas infekcji. Odkszuszenie powinno być poprzedzone oklepywaniem klatki piersiowej, inhalacjami, gimnastyką oddechową lub drenażem ułożeniowym. W przypadku ograniczenia możliwości odkszuszenia pielęgniarka czy też rodzic powinien wspomagać chorego podczas kaszlu rytmicznym uciskiem ścian klatki piersiowej. Częstość zabiegu zależy od stanu chorego i ilości wydzieliny zalegającej w drzewie oskrzelowym. Najkorzystniej wykonywać go kilka razy w ciągu dnia.

Opukiwanie (oklepywanie) wprawia ściany klatki piersiowej w ruchy wibracyjne, co przyczynia się do uruchomienia wydzieliny obecnej w drzewie oskrzelowym i pęcherzykach płucnych. Wibracja powoduje też rozluźnienie wydzieliny, co ułatwia jej wykrztuszenie. Głębokie oddychanie i odkszuszenie są niezbędne podczas oklepywania i drenażu ułożeniowego. Jest też ważne po wykonaniu tych zabiegów. Oklepywanie ma na celu poprawę krążenia i przekrwienie skóry okolicy klatki piersiowej oraz ułatwienie uruchomienia wydzieliny w celu jej odkrztuszenia [2, 11].

Toaleta drzewa oskrzelowego ma na celu usunięcie zalegającej w tchawicy i drzewie oskrzelowym wydzieliny lub śluzu. Najczęściej stosowana jest u pacjentów z założoną rurką tracheostomijną przy trudnościach z ewakuacją patologicznej wydzieliny z dróg oddechowych. Można również odessać z dościa od strony jamy ustnej, jamy nosowej, rurki intubacyjnej. Czynność powinna być wykonywana z zastosowaniem zasad aseptyki. Wykonuje się ją tak często, jak to jest konieczne. Do odsysania należy używać sterylnych cewników, a rozmiar cewnika dostosować do rozmiaru rurki tracheostomijnej, czy też intubacyjnej. Cewnik wprowadza się do tchawicy przy wyłączonym ssaniu, aby zapobiec niedodmie płuc i urazowi. Należy unikać poruszania cewnikiem w dół i w górę. Odessanie musi być wykonane sprawnie, odsysa się 15-20 sek. (dłuższe zagraża hipoksją), wycofuje się ruchami obrotowymi jednocześnie odsysając. Po odsysaniu płuca należy rozprężyć workiem samorozprężalnym AMBU (ostrożnie, gdyż może wystąpić ryzyko odmy opłucnej). Po skończonej czynności należy odnotować czas, wygląd i ilość wydzieliny.

Tracheostomia jest zabiegiem operacyjnym, w czasie którego uzyskuje się połączenie między tchawicą a powierzchnią skóry szyi. Nie jest zabiegiem prozaicznym i pozbawionym powikłań, ale umożliwia utrzymanie drożności dróg oddechowych. Wykonuje się go u pacjentów wymagających przedłużonej wentylacji mechanicznej w celu utrzymania drożności dróg oddechowych. Tracheostomia gwarantuje optymalne

warunki usprawniania układu oddechowego. Wykorzystuje się dwie metody wykonywania tracheostomii: klasyczną (chirurgiczną) i metodę przezskórną, która została wykonana po raz pierwszy w 1985 r. Pielęgnacja tracheostomii polega na codziennej toalecie rurki tracheostomijnej oraz codziennej wymianie opatrunku. Należy zwracać uwagę na skórę wokół rurki tracheostomijnej – częstym problemem jest jej zaczerwienienie i stan zapalny. Należy także przestrzegać zasad aseptyki. Preparat, który można stosować do dezynfekcji skóry to Octenisept firmy Schülke. Istotnym jest zapobieganie odleżynom w tchawicy i jej zwężeniom poprzez zmianę mankiету uszczelniającego (najlepiej co 2 godz.) Tasiemki stabilizujące rurkę muszą być zawiązane tak, aby nie uciskały żył szyjnych, mankiety uszczelniający napełnia się na tyle, aby nie było słychać szmeru nieszczelności podczas wdechu.

Każdy człowiek do życia potrzebuje pewnych warunków, by móc funkcjonować, by była zachowana równowaga w organizmie. W DMD cała opieka specjalistyczna sprawowana przez lekarzy o różnych specjalnościach (kardiologzy, ortopedzi, neurologzy, pulmonologzy, gastrologzy, dietetycy, stomatologzy) ukierunkowana jest na zapewnienie sprawnego funkcjonowania organizmu. Także rodzice osób chorych na DMD muszą być świadomi wszystkich możliwych konsekwencji związanych z chorobą, mieć dostęp do specjalistów oraz stosować się do ich zaleceń.

Do podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych u chorych z DMD jest dbanie o higienę ciała i higienę jamy ustnej. Ważne jest wyrabianie tych nawyków u chorych, czy też u osób, które na co dzień opiekują się chorym. Czystość ciała wpływa na utrzymanie zdrowia, poprawia nastrój i samopoczucie. Przez skórę wydala się pot oraz inne produkty przemiany materii oraz bierze ona udział w procesie oddychania. Toaletę ciała chorego należy wykonywać dwa razy dziennie, rano i wieczorem. Podczas wykonywanych czynności higienicznych dokonuje się obserwacji stanu skóry pod kątem otarć lub innych zmian skórnych. Zapobiega się w ten sposób ewentualnemu powstawaniu odleżyn, będących konsekwencją stałego unieruchomienia pacjenta. Miejsca najbardziej narażone na powstawanie zmian o charakterze odleżynowym to kość krzyżowa, pięty, łokcie, potylicy. Jednym ze sposobów zmniejszenia ucisku na te okolice ciała jest stosowanie materacy zmiennociśnieniowych. Dodatkowo w zapobieganiu odleżynom należy stosować preparaty do pielęgnacji skóry w celu poprawy jej ukrwienia. Odleżyny mogą być przyczyną infekcji i stanowić zagrożenia dla zdrowia. Ważna jest także w profilaktyce przeciwoodleżynowej odpowiednia odzież i pościel chorego, które powinny być z bawełny, przewiewne, nie krepujące szyi, klatki piersiowej, nie utrudniające oddychania. Higiena jamy ustnej niekiedy u chorych z DMD może być trudnym do wykonania zabiegiem, ale równocześnie niezbędnym w celu uniknięcia stanów zapalnych. Indywidualnie dobrane urządzenia ułatwiające utrzymanie higieny jamy ustnej są niezwykle ważne. Pomocne mogą być preparaty przeznaczone dla osób ciężko chorych, które w swoim składzie zawierają środki antyseptyczne, przeciwzapalne, przeciwgrzybicze. Atutem tych środków jest brak konieczności płukania jamy ustnej wodą po ich zastosowaniu.

Prawidłowe żywienie jest niezbędne w celu utrzymania dobrej kondycji ogólnej. Istotnym jest zapewnienie choremu zrównoważonej i prawidłowej diety, w której szczególnie jest ważna prawidłowa zawartość w diecie wapnia i wit. D oraz przyjmowanie dużej ilości błonnika (owoce, warzywa) w celu zapobiegania zaparciom. Dieta powinna być oceniona pod kątem przyjmowanych kalorii, zawartości białek, płynów (pacjent powinien wypić 8 szklanek dziennie) i innych składników odżywczych. W diecie

powinno unikać się cukru, a także soli. Racjonalne odżywianie powinno być oparte na świeżych produktach. Należy kontrolować wagę pacjenta, żeby nie doprowadzić do nadwagi, która utrudnia i tak zaburzone poruszanie, utrudnia też skuteczną rehabilitację.

Spożywanie posiłków może odbywać się różnymi sposobami, w zależności od etapu choroby. Na początku choroby chory spożywa posiłki samodzielnie, później je z pomocą osoby drugiej, następnie jest karmiony łyżką pokarmami półpłynnymi, papkowatymi. Następny etap karmienia to karmienie przez zgłębnik żołądkowy. Ostatni etap to wykonanie gastrostomii odżywczej (PEG) wynikającej z braku możliwości odżywiania drogą doustną.

Ważne jest przestrzeganie kilku istotnych zasad podczas karmienia. Należy uwzględnić nawyki chorego, dbać o estetykę, temperaturę posiłków, zapewnić choremu w czasie jedzenia wygodną pozycję i przede wszystkim bezpieczeństwo. Pacjent powinien gryźć pokarmy powoli i starannie. Wynika to z charakterystycznych dla choroby zaburzeń połykania. Gdy one narastają należy zmienić dietę na płynną lub półpłynną, wszystkie produkty muszą być miksowane lub mielone przez maszynkę. W czasie karmienia powinien być w zasięgu ssak, cewniki, gdyby doszło do zachłyśnięcia. Prowadząc karmienie przez zgłębnik żołądkowy należy przede wszystkim ułożyć chorego wyżej. Należy sprawdzić temperaturę, skład i konsystencję posiłku, zaaspirować treść żołądka żanetą, dokonać próby z powietrzem, sprawdzić, czy zgłębnik jest w żołądku. Po sprawdzeniu należy zamknąć zgłębnik zatyczką. Pokarm należy nabierać żanetą i podać go do żołądka. Po skończonym podawaniu należy zgłębnik przepłukać wodą, zamknąć. Chory przez 30 min. pozostaje w pozycji z uniesioną klatką piersiową i podlega obserwacji.

W późniejszych okresach choroby osłabienie mięśni gardła może powodować problem z połykaniem (dysfagia) doprowadzając w dalszej konsekwencji do niedożywienia. Często ta dysfunkcja nasila się stopniowo, dlatego może być trudna do zauważenia. Objawy to przedłużony czas jedzenia, zmęczenie przy posiłkach, ślinotok, kaszel albo dławienie podczas posiłków.

Zaparcia są najczęściej spotykanym problemem u chorych z DMD. Są następstwem zwolnionego pasażu treści jelitowej, diety ubogoresztkowej. Ważna jest odpowiednia podaż płynów. Zwiększenie ilości błonnika może nasilić objawy, zwłaszcza jeśli podaż płynów nie została zwiększona (8 szklanek dziennie). W diecie należy uwzględnić oprócz wspomnianego błonnika, soki, kompoty, kwaśne mleko, maślanek, jogurty naturalne. Wskazany jest sok z kiszanej kapusty, zakwaszony sok z buraków czerwonych, siemię lniane. Jeśli to nie daje efektów należy zastosować środki osłizgowe oraz leki w postaci czopków lub innych rozluźniających masy kałowe. Ważne jest, aby zwrócić uwagę opiekunom na zachowanie właściwego rytmu wypróżnień.

Ponieważ każdy człowiek jest indywidualnością, każda osoba chora z DMD jest inna, ma inne potrzeby, inne oczekiwania i wymagania. W związku z chorobą zmuszona jest do przyzwyczajania się do nowej sytuacji, którą na swój sposób stara się oswoić. Nawet odpoczynek staje się problemem w nowej sytuacji, gdyż praca respiratora daje pewne odgłosy, które szczególnie w nocy są bardziej odczuwalne. Przejście z pokoju do pokoju stanowi ograniczenie. Dlatego ważne jest przystosowanie mieszkania, pokoju do nowych warunków. Tutaj bardzo przydaje się pomoc pielęgniarce, która zna aspekty pracy ze sprzętem medycznym, wie jak go ustawić, żeby ułatwić pracę sobie i rodzinie. W pokoju chorego należy zadbać o przestrzeń. Powinny się w nim znajdować

wać tylko potrzebne rzeczy, używane przez pacjenta. Jeśli pacjent korzysta z wózka, to także musi się znaleźć miejsce dla niego.

Najważniejszym wyposażeniem jest łóżko, w którym chory spędza najwięcej czasu. Do łóżka musi być dostęp z trzech stron. Niezbędną funkcją łóżka jest możliwość regulacji kąta oparcia zagłówka, co jest niezwykle istotne przy wykonywaniu drenażu ułożeniowego. Niezbędnym wyposażeniem łóżka jest materac przeciwdleżynowy, szczególnie dla osób z ograniczoną możliwością samodzielnej zmiany pozycji. Z podłóg należy usunąć wszystkie elementy, które się ślizgają, tj. chodniki, wycieraczki. Należy pamiętać również o usunięciu lub schowaniu w listwy podłogowe luźno leżących kabli i przedłużaczy.

Problemy na jakie napotyka człowiek w ciągu swojego życia utożsamia się z trudnościami, a ich rozwiązywanie to specyficznie ludzki sposób pokonywania tych trudności. Aby zrozumieć problemy chorych na dystrofie mięśniowej trzeba być z nimi blisko, pracować z nimi, opiekować się nimi. Każdy etap choroby jest inny, zakres problemów jest bardzo różny. Należy pamiętać, że choroba trwa latami, mali chłopcy zmieniają się w mężczyzn, a niepełnosprawność towarzyszy im w różnym stopniu.

W pracy z chorymi z DMD stosuje się wiele form terapii. Bardzo ważny jest kontakt z rówieśnikami i obecność w środowisku czy to szkolnym, czy rodzinnym. Odizolowanie przynosi duże szkody. Dziecko może odczuwać, że jest gorsze, inne. Chłopcy pomimo trudności mogą kontynuować naukę w szkole lub w domu. Jeżeli chory ma na tyle siły i chęci należy go motywować do wyjścia z domu. Spotkania w gronie rówieśników, znajomych rozładują negatywne emocje, nawiązują się kontakty, przyjaźnie. Izolacja, osamotnienie jest najgorszą rzeczą w terapii.

Dla rodziców bardzo ważne jest, z jakimi problemami zdrowotnymi mogą się spotkać w trakcie sprawowania opieki nad chorym i jak sobie z nimi poradzić, jak postępować z dzieckiem, aby mu nie zaszkodzić i jednocześnie osiągnąć pułap jego możliwości rozwojowych. I tu jest bardzo ważna rola zespołu opiekującego się dzieckiem, wsparcie psychiczne dziecka, motywacja do pracy nad sobą. Ważna jest mądrość życiowa rodziców, stosowanie się do zaleceń terapeutów, wykonywanie ćwiczeń, ciągłość i systematyczność rehabilitacji. Kontynuacja i systematyczność pracy w domu z dzieckiem może przynieść pożądane korzyści.

Bardzo ważna jest nadzieja. To ona leży u podstaw optymistycznego stosunku do życia, mobilizuje do działania, jest skutecznym „narzędziem” do walki z cierpieniem, przeciwnościami losu. W jej podtrzymywaniu istotną rolę odgrywa zespół opiekujący się pacjentem przewlekle chorym, którego należy wspierać, pomagać, uczyć, otaczać wszechstronną opieką. W każdym położeniu należy szukać pozytywnych stron. Pielęgniarka wskazuje i pomaga w kształtowaniu zachowań i odpowiedzialności za własne zdrowie. Przygotowuje pacjenta, jego rodzinę do współpracy w procesie pielęgnowania. Motywuje go do działań i pracy nad sobą. Wspiera go psychicznie i buduje „jego ego”, wzmacnia poczucie wartości jako jednostki.

Zapewnienie bezpieczeństwa, zmniejszenie poziomu lęku jest jedną z najsilniejszych potrzeb biologicznych człowieka. Szczególnego znaczenia nabiera w sytuacjach zagrożenia życia. Niezaspokojona rodzi negatywne emocje, przyczynia się do lęków i frustracji. Rola pielęgniarki polega na obserwacji zachowania, na monitorowaniu jego stanu, na wyjaśnianiu na bieżąco wątpliwości, a w razie konieczności na ułatwieniu kontaktu z lekarzem, psychologiem czy kapłanem. Właściwa troska o zaspokojenie

potrzeb psychicznych i społecznych chorych z DMD przyczynia się w znacznym stopniu do poprawy jakości ich codziennego życia.

W zależności, w jakim środowisku rodzinnym wznoszą się chłopcy, jakie są ich oczekiwania, wartości, priorytety, takie też jest podejście do choroby, do sytuacji. Dla jednych choroba będzie „karą”, a inni będą z nią walczyć, szukać pomocy wszędzie, próbować różnych metod. Osobom otwartym na życie jest łatwiej pokonać chorobę lub nauczyć się z nią żyć. Bardziej zamknięci, z obniżonym poczuciem wartości będą oceniać życie jako mniej sensowne. Sposób postępowania, podejmowanie decyzji są uzależnione od wartości, jakie są istotne dla człowieka. To potwierdza wniosek, że poczucie sensu życia wzrasta, jeżeli zostanie odpowiednio dokonana hierarchia wartości.

Przystępując do pracy w domu pacjenta należy zapoznać się ze sprzętem, jaki chory posiada i w jakim jest stanie technicznym, czy jest sprawny. Rodziców należy przeszkolić jak należy o ten sprzęt dbać, jakich środków używać do konserwacji (stosować się do zaleceń producenta). Respirator, koflator, pulsoksymetr to sprzęt, do konserwacji którego należy używać detergentów. Ekranów nie należy przecierać preparatami na bazie alkoholu. W respiratorze i koflatorze układ oddechowy pacjenta należy zabezpieczać filtrem przeciwbakteryjnym i przeciwwirusowym (wymiana co 24 godziny). W ssaku elektrycznym po każdym użyciu należy przepłukiwać dren, a pojemnik z wydzieliną opróżnić. Dren i pojemnik należy dezynfekować (wg zaleceń producenta). Należy także przestrzegać czasu dezynfekcji.

Każdy z tych sprzętów posiada baterię wewnętrzną (akumulator). Należy zapoznać się jak długo sprzęt może pracować bez zasilania prądem. W widocznym miejscu powinno się zapisać numer telefonu, pod który można zadzwonić w chwili awarii. Należy także zrobić zgłoszenie do zakładu energetycznego, aby informowali rodzinę o ewentualnych przerwach w dostawie energii.

Poniżej zostanie zaprezentowany opis sytuacji zdrowotnej 21-letniego mężczyzny u którego rozpoznano dystrofię mięśniową Duchenne’a. Mężczyzna ten mieszka w mieście z rodzicami, siostrą i jej rodziną. Chory wymaga całkowitej pielęgnacji, od dwóch lat wentylowany jest mechanicznie, natomiast karmienie odbywa się za pomocą sondy żołądkowej.

Początek choroby najprawdopodobniej zaobserwowała matka zaniepokojona nie-naturalnym chodem dziecka w wieku około 3 lat. Chłopiec nie potrafił odpowiednio podnieść się z pozycji leżącej, coraz częściej występowały upadki, miał problemy z wchodzeniem po schodach. W 1998 roku jako dziecko zachorował na zapalenie oskrzeli i trafił do szpitala w oddział dziecięcy. Lekarz przeprowadzający wywiad z rodziną zaczął podejrzewać chorobę neurologiczną. Zaobserwowano przerost tydek kończyn dolnych oraz osłabienie siły mięśniowej obręczy barkowej. Po konsultacji neurologicznej i wypisaniu dziecka do domu, wydano skierowanie do kliniki neurologicznej w Warszawie do dalszej diagnostyki. Rodzina została poinformowana o podejrzeniu wystąpienia dystrofii mięśniowej Duchenne’a. Po wykonanej biopsji mięśni w lutym 1998 roku wykryto u chłopca dystrofię mięśniową Duchenne’a, natomiast u jego matki i starszej siostry stwierdzono nosicielstwo choroby.

W związku z rozpoznaniem choroby przewlekłej rozpoczęto intensywną rehabilitację w celu utrzymania pacjenta w jak najlepszej kondycji fizycznej. Początkowo prowadzona ona była w szkole integracyjnej, gdzie prowadzone były zajęcia na sali gimnastycznej i basenie. Dziecko rozpoczęło naukę w klasie drugiej. Chłopiec starał się żyć jak jego rówieśnicy. Konsekwencją gry w piłkę z kolegami było złamanie kości koń-

czynny dolnej. Ponadto zaczęły się pojawiać się przykurcze głównie kończyn dolnych, co powodowało częstsze korzystanie z wózka inwalidzkiego w domu i w szkole. Matka chłopca w związku ze sprawowaną nad chorym synem ciągłą opieką zaniedbywała obowiązki zawodowe. Opieka nad dzieckiem była czasochłonna i wymusiła na matce rezygnację z pracy zawodowej. Jedynym żywicielem rodziny pozostał ojciec, natomiast matka skupiła całą swoją uwagę na opiece nad chorym synem. Siła mięśniowa chłopca słabła, a w wieku 9 lat stał się on osobą niepełnosprawną, poruszającą się na wózku inwalidzkim, mimo ciągłej rehabilitacji. Nadal uczęszczał do szkoły, spotykał się z kolegami. W miarę możliwości matka zapewniała synowi normalne życie. Chłopiec zaczynał interesować się swoją chorobą, coraz częściej zadawał trudne pytania dotyczące leczenia, wyzdrowienia, a nawet śmierci. W wieku 14 lat odmówił ćwiczeń rehabilitacyjnych wiedząc, jakie to niesie za sobą dla niego konsekwencje. W związku z odmową rehabilitacji pogłębiały się problemy z przykurczami, samoobsługą i ogólnym samopoczuciem. Rodzice nie potrafili przekonać syna do ponownego rozpoczęcia rehabilitacji. Chłopiec przez okres 3 lat nie korzystał z ćwiczeń rehabilitacyjnych.

W miarę upływu czasu siła mięśniowa stale słabła i zwiększały się przykurcze, pacjent ograniczał się tylko do rehabilitacji biernej, pojawił się „bunt” nastolatka. Rodzice podejmowali próby rozmowy z synem, jednak one nie dawały żadnych rezultatów. Zespół terapeutyczny zaczął prowadzić działania rehabilitacyjne w domu chłopca, które nie przynosiły żadnych wyników. Pogłębiała się deformacja kręgosłupa odcinka piersiowego z pojawiającą się rotacją klatki piersiowej. Rodzice w swej miłości godzili się z wyborem syna, czego skutkiem był pogarszający się jego stan zdrowia. Chłopiec wykorzystywał swoją chorobę do własnych potrzeb poprzez wulgarne i niewłaściwe zachowania wobec matki. U chłopca stopniowo rozwijała się depresja, spowodowana postępowaniem choroby i brakiem kontaktów z rówieśnikami.

Dnia 26.12.2009 roku chłopak trafił do szpitala z powodu niewydolności oddechowej z obustronnym zapaleniem płuc. Stan chłopca był ciężki. Odwodniony, osłabiony z silną dusznością trafił w Oddział Kardiologiczny skąd został przekazany w Oddział Intensywnej Opieki Medycznej. Zastosowano wentylację mechaniczną i antybiotykoterapię. Z powodu długotrwałego unieruchomienia w łóżku szpitalnym zaczęła rozwijać się odleżyna na kości ogonowej. Ogólny stan chłopca stabilizował się. Diagnoza przekazana przez lekarza była dla rodziny wstrząsająca, pacjent musiał być wentylowany mechanicznie do końca życia. Oddział Intensywnej Opieki Medycznej rozpoczął przygotowania rodziny do opieki nad synem. Matka przychodziła codziennie i uczyła się czynności medycznych, aby móc samodzielnie podjąć opiekę w domu nad chłopcem. Rozpoczęto przygotowania rodziny do nauki odsysania wydzieliny z drzewa oskrzelowego, następnie pielęgnacji odleżyny i innych czynności higienicznych. Matka musiała nauczyć się karmienia syna za pomocą sondy żołądkowej, oraz przygotowywania posiłków. Chłopak przebywał w oddziale przez 3 miesiące, następnie został wypisany do domu po uprzednio zdanym egzaminie opiekuńczym przez rodzinę, oraz zapewnieniu opieki specjalistów.

Pacjent był zadowolony z wypisu natomiast matka była przerażona, bała się, że nie podoła nadchodzącemu wyzwaniu. Cały obowiązek opieki przyjęła na siebie, co spowodowało z upływem czasu depresję i rozdrażnienie wobec wszystkich członków rodziny. W opiece nad synem matka uzyskała pomoc niepublicznego zakładu opieki zdrowotnej – terapia oddechowa – wentylacja mechaniczna, który zapewnił m.in. sprzęt potrzebny do wentylacji oddechowej, opiekę pielęgniarską oraz rehabilitanta. W ramach

opieki nad pacjentem wentylowanym zakład dostarczał miesięczny zapas potrzebnego materiału (cewniki do odsysania, filtry), konserwację wypożyczonego sprzętu (respiratora, ssaka, pulsoksymetru) i opiekę specjalistyczną.

Wykonywanie obowiązków związanych z opieką wraz z upływem czasu sprawia matce wiele trudności i problemów. Codzienna toaleta ciała mężczyzny, pielęgnacja przeciwoodleżynowa, pomoc w spożywaniu posiłków oraz odsysanie zalegającej wydzieliny w drzewie oskrzelowym to jedne z podstawowych czynności wykonywanych przez rodzinę. Matce wraz z pomocą pielęgniarki udało się wyleczyć odleżynę powstałą w szpitalu. Leczenie trwało rok czasu.

W październiku 2010 roku pojawiły się problemy z prawidłową wentylacją, dlatego też pacjent został skierowany do szpitala w Oddział Intensywnej Opieki Medycznej, gdzie stwierdzono zaostrzenie przewlekłej niewydolności oddechowej, oraz obustronne zapalenie płuc w przebiegu dystrofii mięśniowej. W badaniu wykazano ziarninę w kanale tracheotomijnym, którą usunięto operacyjnie. Działania te znacznie poprawiły wentylację, zwalczono stan zapalny i pacjent został wypisany do domu. Zmiana ziarninowa w tchawicy ponownie narosła w 2011 roku, powodując problemy z wentylacją. Wykonano tracheoskopię w celu usunięcia zmiany patologicznej.

Na czas przygotowywania tego opisu chory był osobą leżącą, karmioną przez sondę żołądkową i wentylowaną od 2 lat, ważącą około 35 kilogramów. Objęty był stałą opieką matki i niepublicznego zakładu opieki nad osobami wentylowanymi mechanicznie w domu. Zaczął podejmować próby samodzielnego spożywania produktów spożywczych drogą doustną, dlatego rozpoczęto karmienie od posiłków papkowatych typu jogurt, przecieranych zupek oraz podawano napoje. W miarę upływu czasu zaczęto wprowadzać bardziej stałe produkty (np. chleb). Syn państwa G. od lutego 2012 roku samodzielnie zaczął przeżuwać i połykać posiłki. Pasją jego życia stało się jedzenie, próbowanie nowych smaków, produktów oraz potraw. Matka chłopca nie potrafi ograniczać spożywania posiłków i słodczy synowi, skutkiem czego było znaczne przybranie na wadze.

Kolejnym problemem pielęgnacyjnym było ponowne pojawienie się odleżyny, wskutek zbyt szybkiego przyrostu masy ciała. Lekarz sprawujący opiekę nad chorym dokonał przecięcia skóry, co uwidoczniło rozległą i głęboką ranę. Opatrunki wykonywane były z użyciem pasty Contratubex i plastrów Granuflex zmienianych co 3 dni. Pacjent do końca życia będzie wentylowany mechanicznie, a stan jego zdrowia na moment sporządzania opisu jest stabilny. Zaczęto wprowadzać dietę, która pomoże zmniejszyć nadmierny przyrost masy ciała. Należy pamiętać, że chłopiec nie posiada tkanki mięśniowej, a w to miejsce narosła tkanka tłuszczowa. W przypadku tej osoby utrata wagi będzie dużym wyzwaniem z powodu braku ruchu.

W obecnej chwili pacjent ma problemy z wypróżnieniem oraz z nadmiarem gazów. Z tym ostatnim problemem rodzice radzą sobie odblokowując sondę żołądkową, co pozwala samoistnie wydostać się powietrzu. W przypadku braku wypróżnień stosowane są lewatywy w zależności od potrzeby. Rehabilitacja bierna wykonywana jest 3 razy w tygodniu przez rehabilitanta, a codziennie przez rodzinę. Wizyty pielęgniarki odbywają się 4 razy w tygodniu, z których sporządzany jest raport z obecnych i nowopowstałych problemów pielęgnacyjnych.

Odkąd mężczyzna zaczął przyjmować posiłki drogą doustną w ciągu roku przybrał na wadze około 30 kilogramów. Z obserwacji wynika, iż matka bardzo kocha syna i nie potrafi mu odmówić dodatkowych posiłków nie zgodnych z zaleceniami diete-

tycznymi. Siłą persfajzi chłopiec potrafi wymusić na matce to co chce. Początkowo poprzez prośby, następnie przez narastające wydawanie dźwięków, aż do wyraźnego wypowiedziania niecenzuralnych słów. Dzięki temu zachowaniu matka mu ulega. Ojciec natomiast jest stanowczy i konsekwentny w swoim postępowaniu wobec syna, co sprawia zmianę zachowania chłopca. Potrafi zrozumieć odmowę bez zbędnych wymuszeń. Mężczyzna chętnie poświęca czas synowi dając w ten sposób żonie czas na odpoczynek, a tym samym oderwanie od codziennych obowiązków.

Uzupełnieniem opisywanej sytuacji zdrowotnej 21-letniego mężczyzny chorującego na dystrofię mięśniową Duchenne'a jest wywiad przeprowadzony za pomocą kwestionariusza wywiadu zawierającego zestaw pytań pozwalających na ukierunkowanie repondenta na właściwy tor omawianego zgadnienia. Rozmowę przeprowadzono za zgodą prawnych opiekunów w środowisku rodzinnym podopiecznego.

Rodzina mieszka w mieście, w bloku, w nowym budownictwie, a ich mieszkanie zajmuje powierzchnię około 55 m². Jeden pokój przeznaczony jest dla chorego, natomiast pozostałą część mieszkania zajmują rodzice oraz jedna z córek wraz z mężem i dzieckiem.

Matka chorego mężczyzny to bardzo ciepła i opiekuńcza osoba, kochającą swojego syna. Żywicielem rodziny jest ojciec mężczyzny, który całymi dniami pracuje zawodowo. Codzienną opiekę sprawuje matka, to ona poświęca choremu synowi najwięcej czasu i uwagi. Poza wykonywaniem czynności pielęgnacyjnych matka stale towarzyszy choremu mężczyźnie, ponieważ nie odwiedzają go już znajomi, dlatego też większość czasu spędzają razem, a pozostali domownicy pracują zawodowo. W miarę postępu choroby matka stała się nadopiekuńcza i nerwowa.

Największą trudność sprawia jej wykonanie porannej toalety syna, którą musi zrobić sama, a to wymaga dużo siły i sprawności. Kilkakrotnie w ciągu dnia samodzielnie zmienia pozycję ciała syna i wykonuje toaletę przeciwoleżynową, aby zapobiec powstaniu kolejnych odleżyn. Odpowiadając na pytania dotyczące syna była uśmiechnięta, pogodna, próbowała nie narzekać na swój los.

Obecnie największym problemem syna, w opinii jego matki, jest odleżyna powstała na kości ogonowej. Pacjent posiada materac przeciwoleżynowy, ale nie wykorzystuje jego właściwości, ponieważ nie czuje się na nim komfortowo. Podczas jednej z wizyt pielęgniarka opiekująca się chorym mężczyzną była świadkiem jego reakcji na włączony materac przeciwoleżynowy. Pacjent był rozdrażniony i płaczący. Kobieta natychmiast ulega sugestiom syna zmieniając ciśnienie w materacu na minimalne lub wyłącza go całkowicie. „Dobrze kochanie, ale później jak odpocznesz to włączymy”. W związku z powyższym materac nie spełnia swoich funkcji. Odleżyna nadal się powiększa, mimo systematycznej zmiany opatrunków. Matka przyznaje, iż okres gojenia rany będzie długi i kosztowny.

Kolejnym bardzo ważnym problemem, jaki został zaakcentowany przez matkę w trakcie prowadzonego wywiadu, jest nadwaga chłopca. Uważa ona, że imponującym sukcesem syna jest spożywanie posiłków drogą doustną. Opowiada, jak stopniowo syn prosił o produkty o różnej konsystencji. Twierdzi, że mężczyzna w jedzeniu widzi swoją pasję i sens dalszego życia. Posiłki doustnie przyjmuje po 2 letniej przerwie. Matka nie potrafi odmówić synowi żadnych produktów – od smażonych kotletów do pieczonych ciast. Miłość matki do syna znacznie zaburza jej racjonalne postępowanie dietetyczne. Opowiadając o tej sytuacji, sama przyznaje, że w dużej mierze nadwaga syna jest jej winą.

Najgroźniejszym problemem zagrażającym życiu pacjenta jest zawsze zalegająca wydzielina w drzewie oskrzelowym. Pielęgnacja rurki tracheostomijnej i odsysanie wydzieliny wymaga od członków rodziny technicznych umiejętności i odpowiedniego postępowania w razie problemów. Zadając pytanie „Czy zdarzyła się Pani sytuacja zagrażająca życiu syna?” matka opowiedziała jak jedną z traumatycznych sytuacji, którą przeżyła rodzina, było przerwanie dopływu zasilania energii elektrycznej na osiedlu, co spowodowało wyłączenie respiratora i pozostałych urządzeń elektrycznych. „W tym czasie wentylowałam syna za pomocą worka Ambu. Problem pojawił się, gdy syn wymagał odessania. Duszność zaczęła narastać, pojawiało się zasinienie powłok skórnych. Ja czułam się zupełnie bezsilna.” Matka w akcie desperacji wprowadziła cewnik do rurki tracheostomijnej usuwając wydzielinę własnymi ustami, odbarczając tym samym drogi oddechowe. Dramat chorego mężczyzny przerwała straż pożarna, dostarczając przenośny agregat. Po zaistniałej sytuacji rodzinę zaopatrzone w aparat ssący zasilany przez akumulator. Matka powracając myślami do tej sceny odczuwa lęk i niepokój związany z niebezpieczeństwem i bezradnością. Pamięta doskonale emocje, które nią w ten wieczór targęły, jak patrząc w oczy syna widziała powoli uciekające z niego życie.

Prowadząc rozmowę zaczęto ją ukierunkowywać na kwestie pozwalające się zorientować w aktualnym stanie psychicznym i fizycznym matki. „Czy odczuwa Pani objawy wyczerpania fizycznego lub psychicznego?” – na twarzy widać uśmiech. Matka odczuwa bóle kręgosłupa związane z dzwiganiem syna. Samodzielnie w ciągu dnia kilkakrotnie zmienia synowi pozycję ciała. Jednocześnie stwierdza, że bywa rozdrażniona i zaniepokojona swoim stanem psychicznym. Kobieta sama mówi, że nie korzysta i nigdy nie korzystała z pomocy psychologicznej. W ciężkich chwilach może zawsze liczyć na pomoc najbliższych członków rodziny. Jak mówi są „lepsze i gorsze dni”, jednak nigdy się nie poddaje.

Zadając pytanie dotyczące opieki pielęgniarzkiej i lekarskiej matka wykazuje dużą wdzięczność zespołowi medycznemu. Jak mówi „są zawsze kiedy ich potrzebuje oraz na stałych ustalonych wizytach.”

W opiece nad synem matka przejęła rolę matki, pielęgniarki i towarzyszkę życia. Wzięła na siebie większość obowiązków opiekuńczych i wychowawczych. Dysponuje wiedzą i umiejętnościami w sprawowaniu opieki, jest sumienna, lecz nadopiekuńcza. Kocha syna i potrafi sprostać wszystkim obowiązkom pielęgnacyjnym. To szczerza i ciepła osoba, która widzi sens w tym co robi. Skupia całą swoją uwagę na chorym dziecku, centralizuje jego potrzeby, co niestety dezorganizuje życie rodzinne. W początkowej fazie choroby dziecka korzystała ze wsparcia organizacji zrzeszających pacjentów z chorobami mięśni, jednak pogarszający się stan zdrowia syna spowodował zerwanie tych kontaktów. Opieka nad chorym na dystrofię mięśniową wymaga od rodziny dużo wytrwałości, zrozumienia, ciepłości i systematyczności.

Sprawowana nad chorym mężczyzną opieka pielęgniarzka opiera się, zgodnie z obowiązującymi zaleceniami, na indywidualnym procesie pielęgnowania pacjenta z dystrofią mięśniową Duchenne’a. Odpowiada ona koncepcji pielęgnowania opracowanej przez V. Henderson, który zakłada, że proces pielęgnowania to uporządkowany i systematyczny sposób określania problemów opiekuńczych człowieka, ustalanie planów ich rozwiązywania, realizowanie tych planów oraz ocenianie stopnia efektywności osiągniętej w rozwiązywaniu zidentyfikowanych problemów. Indywidualizacja w kontekście człowieka oznacza zwracanie uwagi na jego cechy charakterystyczne określane jako cechy indywidualne. Dlatego też pielęgnowanie zindywidualizowane dostosowane jest

do potrzeb i oczekiwań podmiotu opieki oraz do warunków w jakich prowadzona jest opieka. Za najbardziej istotny punkt rozpoczęcia wszelkich działań w tym zakresie uważa się rozpoznanie stanu biopsychospołecznego jednostki, a co za tym idzie postawienie diagnozy pielęgniarskiej.

Diagnoza 1.

Zaburzenia oddychania spowodowane zaleganiem wydzieliny w drzewie oskrzelowym objawiające się upośledzeniem wymiany gazowej, spłyconiem oodechu, trudnościami w odkrztuszaniu zalegającej wydzieliny.

Cel: Utrzymanie drożności dróg oddechowych oraz zapobieganie powstaniu zapalenia płuc.

Interwencje pielęgniarskie:

- odsysanie wydzieliny z drzewa oskrzelowego w miarę potrzeby, oraz zgodnie z obowiązującymi procedurami;
- pielęgnacja rurki tracheostomijnej i utrzymanie odpowiedniego ciśnienia mankietu uszczelniającego;
- przestrzeganie terminów wymiany rurki tracheostomijnej;
- obserwacja odsysanej wydzieliny z drzewa oskrzelowego – jej ilości, barwy i zapachu;
- stosowanie fizykoterapii – oklepywanie oraz stosowanie drenażu ułożeniowego.

Ocena: Ograniczono ryzyko zapalenia płuc i utrzymano drożność dróg oddechowych.

Diagnoza 2.

Brak zdolności pacjenta do samoopieki i samopielęgnacji spowodowana sytuacją chorobową pacjenta.

Cel: Zapewnienie zaspokojenia podstawowych potrzeb pacjenta oraz przygotowanie rodziny do przejęcia opieki.

Interwencje pielęgniarskie:

- wykonanie toalety całego ciała przez pielęgniarkę połączone z instruktażem dla rodziców;
- zmiana bielizny pościelowej i osobistej w zależności od potrzeb;
- karmienie i pojenie chorego;
- kontrola wypróżnień;
- angażowanie rodziców do opieki nad chorym z późniejszym przechodzeniem na nadzór nad sposobem jej sprawowania i korygowaniem nieprzewidywalnego postępowania.

Ocena: rodzina została częściowo przygotowana do samoopieki i samopielęgnacji w odniesieniu do jej chorego członka.

Diagnoza 3.

Ryzyko rozwoju odleżyny III° spowodowane długotrwałym unieruchomieniem.

Cel: Zlikwidowanie zmiany odleżynowej oraz zapobieżenie powstaniu nowych zmian.

Interwencje pielęgniarskie:

- systematyczna ocena ryzyka powstania odleżyn z zastosowaniem narzędzia standaryzowanego (skala Torenca);

- zastosowanie profilaktyki przeciwoleżynowej;
- codzienna toaleta całego ciała ze szczególnym zwróceniem uwagi na odpowiednią pielęgnację miejsc narażonych na powstanie odleżyn połączona z instruktażem rodziców;
- zmiana bielizny pościelowej z instruktażem dla rodziców;
- zmiana opatrunku na istniejącej odleżynie w zależności od zastosowanych preparatów leczniczych.

Ocena: Ograniczono ryzyko powstania odleżyny III°.

Diagnoza 4.

Nadmierny przyrost masy ciała w krótkim okresie czasu spowodowany przyjmowaniem posiłków w ilości przykraczającej zapotrzebowanie organizmu.

Cel: zmniejszenie masy ciała i ryzyka wystąpienia powikłań wynikających z otyłości.

Interwencje pielęgniarские:

- przekazanie informacji na temat prawidłowego odżywiania zarówno podopiecznemu, jak i jego rodzicom;
- dostarczenie ulotek i folderów dotyczących zdrowego odżywiania, oraz skutków nieprawidłowej diety;
- opracowywanie wraz z podopiecznym i jego rodzicami planów dietetycznych obejmujących kilka kolejnych dni.

Ocena: Problem wymaga dalszej obserwacji i nadzoru.

Diagnoza 5.

Upośledzenie komunikacji werbalnej z powodu obecności rurki tracheostomijnej w drogach oddechowych, objawiające się niemożnością odpowiadania na pytania, newrowością podopiecznego.

Cel: wypracowanie metod komunikacji niewerbalnej.

Interwencje pielęgniarские:

- opracowanie wraz z podopiecznym niewerbalnego systemu porozumiewania się;
- zapoznanie rodziców podopiecznego z wypracowanymi metodami komunikacji niewerbalnej;
- omówienie z rodziną problemów związanych z komunikacją z chorym;
- zachęcanie członków rodziny do umiejętnego słuchania.

Ocena: Rodzice starają się odczytywać sygnały niewerbalne ich syna ale problem wymaga dalszego nadzoru.

Diagnoza 6.

Wycofanie się z życia społecznego matki wynikające z nadmiaru obowiązków opiekuńczych, objawiające się brakiem chęci opuszczania domu, braniem udziału w spotkaniach towarzyskich, zaprzestaniem pracy zawodowej.

Cel: Ułatwienie i zachęcanie do nawiązania kontaktów z otoczeniem oraz spotkań towarzyskich.

Interwencje pielęgniarские:

- zaproponowanie wizyty u psychologa;
- zaproponowanie kontaktu z grupami wsparcia chorych na dystrofię mięśniową;
- racjonalne rozplanowanie opieki nad chorym w ciągu dnia;

- zaplanowanie czasu wolnego dla matki;
- próba nawiązania kontaktów ze znajomymi;
- częstsze wychodzenie z domu;
- pogadanka na temat metod radzenia sobie ze stresem.

Ocena: Matka stara się wprowadzić zmiany w swoim życiu społecznym, niemniej problem wymaga dalszego nadzoru.

BIBLIOGRAFIA

1. Kilańska D.: *Pielęgniarstwo w podstawowej opiece zdrowotnej*, tom I, wydawnictwo Makmed, Lublin 2010.
2. Kędziora-Kornatowska K., Muszaliak M., Skolmowska E. (red.): *Pielęgniarstwo w opiece długoterminowej*, PZWL, Warszawa 2010.
3. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r., nr 164, poz. 1027, z późn. zm.).
4. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (Dz. U. 2013 poz. 1480).
5. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r., nr 164, poz. 1027, z późn. zm.).
6. Kostera-Pruszczyk A., Radwańska A., Ryniewicz B.: *Dystrofie mięśniowe*, wydanie I, PZWL, Warszawa 2010.
7. <http://www.interna.com.pl/niewydolnoscoddechowa.htm>, dostęp: 13.05.2014.
8. Hausman-Pietrusiewicz I.: *Choroby nerwowo-mięśniowe*, Wyd. Czelej, Lublin 2005.
9. Kwieciński H., Kamiński A., Rowlanda L. (red.): *Neurologia Merritta*, Wydawnictwo Urban&Partner, 2004.
10. Oczenski W., Werba A., Aniel H.: *Podstawy wentylacji mechanicznej*, α-Medica Press, Bielsko-Biała 2003.
11. Adamczyk K.: *Pielęgniarstwo neurologiczne*, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2000.

Wpływ choroby przewlekłej na sytuację rodziny

mgr Anna Sinica, mgr Anna Gręda, mgr Edyta Maniszewska

*Potyając się, można zejść daleko,
nie wolno tylko upaść i nie podnieść się*
Johann Wolfgang Goethe

Rodzina oznacza najwyższą wartość w życiu każdego człowieka. Zapewnia miłość, ciepło, poczucie stabilizacji i bezpieczeństwa. Szczególnie w sytuacji trudnej, w sytuacji choroby czy niepełnosprawności powinna tworzyć najważniejsze środowisko i być zdeterminowana na niesienie pomocy [1]. Chcąc przybliżyć położenie rodziny i jej zmagania w obliczu nieuleczalnej, długotrwałej choroby należałoby w pierwszej kolejności wyjaśnić jej definicję.

W myśl Komisji Chorób Przewlekłych przy Światowej Organizacji Zdrowia za chorobę przewlekłą uznaje się „...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 i opieki” [2].

Pojawienie się choroby przewlekłej w rodzinie wyzwała dodatkowe emocje. Najczęściej jest to niepokój o życie bliskiej osoby, który potęguje bezradność i bezsilność. Odpowiedzią na zaistnienie choroby są złożone i zindywidualizowane reakcje, które przebiegają w kolejno występujących po sobie fazach. Pierwsza z nich faza szoku, określana jest także jako faza wstrząsu emocjonalnego z współistniejącym otępieniem i obniżeniem aktywności. Drugą fazę reakcji charakteryzuje rozpacz, zawód i poczucie krzywdy. Na tym etapie uruchamiane są mechanizmy obronne. Pozwalają rodzinie zaadoptować się do trudnej sytuacji oraz uzyskać emocjonalną równowagę [3, 4].

W następnej fazie przystosowania dochodzi do podejmowania racjonalnych decyzji i działań na rzecz chorego. Ostatnia w tym procesie faza orientacji skupia się na wszelkich czynnościach, na korzystaniu z doświadczeń innych osób w podobnym położeniu [3]. Jest to etap właściwej adaptacji, w wyniku której zmienia się stosunek do chorego i jego choroby [5].

Każda choroba jest sytuacją losową w rodzinie i nie sposób się do niej przygotować. Niesie ze sobą poważne skutki, które w konsekwencji mogą doprowadzić do jej dezorganizacji i dysfunkcjonalności [6]. Wywołuje znaczące zmiany, obejmujące nie tylko osobę, którą spotyka, ale również pozostałych członków jego rodziny. Jest sytuacją, jak wspomniano na początku trudną, która niejednokrotnie paraliżuje, zaburza dotychczasowe działanie wielu obszarów życia rodzinnego [7]. Uniemożliwia realizację życiowych celów, zaspokajanie potrzeb, utrudnia pełnienie ról społecznych. Często negatywny wpływ ujawnia na płaszczyźnie relacji rodzinnych [3]. W momencie niezaakceptowania zmian wywołanych chorobą najczęściej dochodzi do wzajemnych konfliktów pomiędzy członkami rodziny, unikaniem bądź obarczaniem innych odpowiedzialnością [8]. Wszelkie pojawiające się problemy mogą wynikać ze struktury rodziny, dojrzałości jej członków, panujących więzi emocjonalnych. Istotny wpływ odgrywa również czas trwania i rodzaj choroby [3].

Zastanawiając się nad sytuacją rodziny warto odnieść się do pozytywnych i negatywnych zmian jakie w niej zachodzą na skutek pojawienia się choroby przewlekłej. Pozytywny charakter określa się najczęściej poprzez wzrost aktywności, mobilizacji sił i potencjału rodziny w opiece nad chorym. Często przełamaniu ulegają bariery w okazywaniu uczuć: miłości i troski. Większego znaczenia nabierają wartości niematerialne, wzrasta zainteresowanie religią, diametralnie zmienia się spojrzenie na aktywność pozarodzinną, zawiązują się relacje pomiędzy rodzinami, tworzą grupy wsparcia, by wspólnie zmagać się z trudnościami wynikającymi z opieki nad chorym [9]. Ujemne skutki najbardziej odczuwalne przez rodzinę dotyczą sfery materialnej. Wiążą się ze wzrostem kosztów terapii, leczenia, rehabilitacji, bądź mniejszymi dochodami z powodu rezygnacji z pracy zawodowej przez osobę będącą bezpośrednim opiekunem. Wzmoczona koncentracja na osobie chorej przyczynia się do zaniedbywania pozostałych członków rodziny. Brak prawidłowej opieki nad dziećmi niesie szereg konsekwencji. Poza kontrolą jest ich nauka, wolny czas, towarzystwo z jakim przebywają. Natomiast podłożem problemów emocjonalnych jest nadmierne obciążenie z powodu piętrzących się obowiązków, poczucie krzywdy, lęk, bezradność i rozpacz. Załamaniu ulegają również relacje społeczne. Brak chęci udziału w życiu towarzyskim, czy ciągły brak czasu w efekcie jest następstwem izolacji społecznej [9].

Każda choroba w mniejszym lub większym stopniu wpływa na dezorganizację życia rodziny, wywołuje poczucie zagrożenia. Ograniczenie sprawności, cierpienie, lęk o utratę życia osoby bliskiej to w pełnym tego słowa znaczeniu – wyzwanie dla rodziny [9]. Staje ona w obliczu trudności wynikających z konieczności sprawowania opieki i pielęgnacji, pomocy w codziennych czynnościach oraz zabezpieczenia procesu leczenia w warunkach domowych. Dlatego też rodzina potrzebuje czasu, by przyzwyczaić się do nowych warunków i sytuacji [4].

Doświadczenia rodzinne związane z przewlekłą chorobą można rozpatrywać w aspekcie zmiany dotychczas pełnionych ról, czyli „...kim jesteś w rodzinie, jak jesteś widziany przez innych i czego inni od ciebie oczekują” [8]. Moment choroby bardzo często wymusza nabywanie dodatkowych umiejętności oraz przejmowanie obowiązków innej osoby. Nadmiar ten przekłada się jednocześnie na konieczność ich realizacji, a sama świadomość, że należy się ich podjąć stanowi pewnego rodzaju obciążenie. Przyczyna tkwi w nierównym podziale zadań w opiece nad chorym pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny. Najczęściej bywa tak, iż odpowiedzialnością obciążona

jest tylko jedna osoba. Gro rodzin kierując się stereotypami uważa, iż wszelkie funkcje wynikające z opieki nad bliskim należą do żony, córki i synowej [8].

W tym miejscu warto zwrócić uwagę na rolę jaką pełni główny opiekun. Jest to rola szczególna, gdyż osoba taka najczęściej liczy się ze sprawowaniem wieloletniej opieki, która z kolei podyktowana jest wieloma wyrzeczeniami: najczęściej rezygnacją z pracy, z planów osobistych. Pozytywnych atutów tej sytuacji można doszukać się w ogromnej satysfakcji, jaką niesie udzielanie pomocy potrzebującemu, mimo konieczności prze wartościowania spraw we własnym życiu [9].

Jeszcze inny problem dotyczy zmian jakie dokonują się w małżeństwie na skutek choroby. Zdrowy małżonek z upływem czasu musi pogodzić się z faktem niepełnosprawności swojego męża/żony i z faktem utraty osoby, z którą wspólnie dzielił radości, smutki, rozwiązywał problemy [8]. Bez wątplenia choroba partnera lub partnerki jest wydarzeniem krytycznym, może mieć wpływ na jakość relacji małżeńskich. Z pewnością stanowi źródło przejściowych trudności, które wymagają przystosowania się. W sytuacji choroby związki partnerskie często poddawane są próbie przetrwania, a konflikty małżeńskie stanowią dodatkowy powód stresu [10].

Choroba przewlekła i związana z nią ograniczona sprawność może dotknąć człowieka nagle, najczęściej wskutek nieoczekiwanego zdarzenia. Za przykład posłużyć może przypadek Pana Wiesława, którego historia, zmaganie się z chorobą i przeciwnościami losu opisane zostały poniżej.

Pan Wiesław to 60-letni mężczyzna z niepełnosprawnością motoryczną – uszkodzenie narządu ruchu. W wieku 32 lat doznał uszkodzenia rdzenia kręgowego z porażeniem kończyn dolnych. Uraz nastąpił na skutek upadku z dachu podczas zakładania anteny telewizyjnej (03.07.1982 r.): „...bardzo chciałem oglądnąć mecz Jugosławia-Irlandia, a obraz w telewizorze był troszkę niewyraźny. Po drabinie wszedłem na dach, antenę ustawiłem i nastąpił ten moment – noga mi się osunęła i zjechałem po dachówkach. Dalej już nic nie pamiętałem...”

Nieprzytomny Pan Wiesław został odwieziony karetką pogotowia do pobliskiego szpitala w Bolesławcu. „... obudziłem się dopiero na drugi dzień, zaskoczony miejscem, w którym się znalazłem. Ręce bardzo mi drżały, ale nie czułem nóg! Bardzo krzyczałem, prosząc o przyjscie lekarza. Usłyszałem tragiczną informację – ma Pan uszkodzony kręgosłup. To niemożliwe, Pan sobie ze mnie żartuje, przecież ruszam palcem... Nie wierzyłem w słowa lekarza. Przecież ja mam małe dzieci i muszę się nimi zajmować. Zapatrzyłem się w sufit i łzy leciały mi jak groch...”. Pan Wiesław miał wówczas troje małych dzieci: 4 lata, 2 lata i 6 miesięcy. W bolesławieckim szpitalu Pan Wiesław przebywał 1,5 miesiąca. Był to szpital, w którym leczenie pacjenta po takim wypadku było niemożliwe. Stan wojenny kierował się swoimi prawami – dostęp do lepszych szpitali mieli tylko nieliczni: „...byłem wykończony bezsilnością i czekaniem w nadziei, że inny szpital mi pomoże...”

Po półtoramiesięcznym oczekiwaniu na miejsce Pan Wiesław został przewieziony do Specjalistycznego Szpitala Narządu Ruchu w Kamiennej Górze. Po wykonaniu badań i konsultacji Pan Wiesław przeszedł etapowo 5 operacji kręgosłupa i ciągłe zabiegi rehabilitacyjne. Z powodu powstałych przykurczy w stawach kolanowych zdecydowano się na kolejną operację usunięcia rzepki w prawym kolanie. Celem tego zabiegu było sprawdzenie, czy ruchomość bierna w tym stawie powróci. Niestety rokowania okazały się niepomysłne.



Fot. 1. Ułożenie kończyn dolnych w pozycji wyprostnej (brak funkcji zginaczy), stopy w rotacji lewostronnej (materiały własne, 2012 r.)

„...pierwsza operacja dała mi nadzieję, na drugą czekałem z utęsknieniem, bo mogła coś wyjaśnić i wówczas przyszedł moment całkowitej rozpacz, gdy pojawiła się moja żona i bez słów wręczyła mi pozew o rozwód. Mogłem przecież tego się spodziewać, po co jej kaleka w tak młodym wieku. Spotkamy się w sądzie, oświadczyła i wyszła z sali. To był nóż w serce! Załamałem się całkowicie, życie straciło dla mnie sens. Nie chciałem już dalszych operacji, zabiegów i jakiegokolwiek pomocy medycznej...”

Pan Wiesława matkę stracił dwa lata przed wypadkiem, zmarła po długiej chorobie nowotworowej. Na ojca nie mógł liczyć, gdyż po śmierci żony uzależnił się od alkoholu. Zmarł, kiedy Pan Wiesław przechodził kolejne operacje. Odwiedzali go znajomi, koledzy z pracy, siostra i brat. Żona, do czasu rozwodu, całkowicie przestała się nim interesować: „...prosiłem ją chociaż o spotkanie z dziećmi, bo tak dawno ich nie widziałem... Ciągłe odmawiała, mówiąc że dzieci nie będą na mnie w takim stanie patrzyły, a poza tym ja i tak już do niczego nie jestem im potrzebny...”

Sprawa rozwodowa odbyła się w trybie zaocznym. Pan Wiesław nie mógł być w sądzie z powodu złego stanu zdrowia. Załamanie psychiczne wpłynęło na powstawanie innych powikłań. Po długiej niechęci współpracy z personelem szpitala powstawały kolejne przykurcze m. in. przykurcz Dupuytrena palców prawej dłoni.



Fot. 2. Przykurcz Dupuytrena palców dłoni prawej (materiały własne, 2012 r.)

Po niedługim czasie wystąpiła infekcja dróg oddechowych, oporna na antybiotykoterapię, powstała odma płucna. Pan Wiesław trafił na leczenie do Szpitala Chorób Płuc i Gruźlicy we Wrocławiu. Tam przebywał 10 dni, a po ich upływie ponownie powrócił do kamiennogórskiego szpitala.

„...zaprzyjaźniłem się z kilkoma pacjentami, mieli też problemy zdrowotne. Wspólne rozmowy zmieniły moje nastawienie do dalszego życia. Inaczej też postrzegałem personel szpitala, w którym czekały mnie następne operacje...”. Pan Wiesław zmuszony był poddać się kolejnemu zabiegowi operacyjnemu z powodu braku ruchomości w stawach biodrowych. Usunięto panewkę w prawym stawie, dzięki czemu pacjent mógł przyjąć pozycję siedzącą. Czas pobytu w kamiennogórskim szpitalu to 4,5 roku. Następnie (1987 r.) Pan Wiesław został skierowany do Sanatorium Rehabilitacyjnego w Cieplicach, gdzie przebywał 1,5 miesiąca.

„...nie chciałem wracać do rodzinnego miasta, tam nikt mnie nie potrzebował. To są przecież słowa mojej byłej żony. Na spotkanie z dziećmi nie miałem szans, bo byłem za biedny...” Przy sprawie rozwodowej orzeczono również alimenty na dzieci, w części pobierano je z niewielkiej renty inwalidzkiej, którą to na wniosek ordynatora kamiennogórskiego szpitala przyznano Panu Wiesławowi zaocznie. Wówczas przyznano pierwszą grupę inwalidzką. Obowiązek alimentacyjny – spłacanie zaległości – ciążył na Panu Wiesławie do maja 2012 roku. Na życie, w tym opłaty mieszkaniowe, pozostawało 542 zł. „...nigdy nie uchylałem się od płacenia alimentów, to przecież mój obowiązek w stosunku do dzieci, które mogłem kochać tylko na odległość...”

Po opuszczeniu ośrodka sanatoryjnego Pan Wiesław wynajmował sublokatorski pokój. W pokryciu kosztów pomagała mu siostra. To jedyna osoba z najbliższych, na którą choć częściowo mógł liczyć. Brat zaczął nadużywać alkoholu zaraz po śmierci ojca. Rodzeństwo Pana Wiesława mieszka poza Jelenią Górą. Koledzy z kolei, którzy jeszcze w szpitalu odwiedzali Pana Wiesia, urwali kontakty. Zostali tylko ci, których poznał jako pacjentów w Kamiennej Górze. „...koledzy z „podwórka” już o mnie zapomnieli, ci którzy do mnie dzwonią to koledzy-pacjenci, bo z sal szpitalnych. Nieszczęście bardzo zbliża ludzi... Mieszkanie, które wynajmuję, to też dzięki pacjentce ze szpitala, która okazało się później była moją opiekunką społeczną. Ona załatwiała też opał na zimę, nawet była u Prezydenta, bo nie miałem zameldowania na stałe w Jeleniej i węgiel z opieki mi się nie należał. Szukałem chętnego do oddania części deputatu, bo zima zbliżała się wielkimi krokami...”. W każdym wynajmowanym pokoju był piec, do którego opał lokatorzy załatwiali we własnym zakresie:

„...w pokoju było zimno, węgiel pożyczają mi właścicielka mieszkania, starsza pani, która straciła syna i ukojenia poszukiwała w rozmowie ze mną... Twierdziła, że w zimnym pokoju źle się rozmawia...”. Częste rozmowy z właścicielką mieszkania spowodowały, że zaczęła ona traktować Pana Wiesława jak syna, otoczyła Go wówczas szczególną opieką. Pani S. A. czuła się potrzebna i w tej roli się spełniała.

Opiekunka społeczna wykonywała wyłącznie podstawowe czynności, takie jak zakupy, posprzątanie pokoju, ugotowanie obiadu na 2 dni, pomoc w toalecie. Przychodziła jeden raz dziennie na 2 godziny. Nie znała się na wykonywaniu opatrunków na sączące odleżyny, z którymi Pan Wiesław wrócił ze szpitala. Pomagała załatwić pomoc pielęgniarki do wykonywania opatrunków w domu, ale odpowiedzi były odmowne. Pacjent miał przyjeżdżać do ośrodka codziennie. W przypadku Pana Wiesława było to niemożliwe, gdyż aby mógł opuścić pokój potrzebne były co najmniej dwie osoby do pomocy, które musiały przenieść go na wózek i wynieść przed dom. Chętnych do takiej częstej pomocy nie było. Pan Wiesław czasami przez kilka tygodni nie opuszczał pokoju. Świat widział jedynie przez okno.

„...pani S.A. zorientowała się, że mam bardzo duże odleżyny na pośladkach, na plecach były trochę mniejsze. Nie mogła zrozumieć, że mam takie rany i potrafię nawet się

uśmiechać. Wydawało jej się, że tylko tak mówię, aby ją nie martwić. Wtedy zastępowała pielęgniarkę, odwracała mnie na boki, wykonywała opatrunki...”.

Brakowało pieniędzy, a pracy wciąż nie było, nieustanne poszukiwania były udręką. Osoby takie jak Pan Wiesław, „przykute” do łóżka i uzależnione od innych, aby mogły się przemieścić w określone miejsce pracy, były zbywane. „...brakowało mi na jedzenie, nie wspomnę o lekach, które musiałem przyjmować. Marzyłem o powrocie między ludzi. Marzyłem o zjedzeniu czegoś normalnego. Marzyłem o normalnym życiu, choć wiedziałem, że normalne to ono już nigdy nie będzie... Dlaczego tak jest! Kiedy byłem młody oddawałem krew, mam na swoim koncie, wpisane w książeczkę, dwanaście i pół litra krwi. To chyba nie jest mało. Wszyscy poklepywali mnie po ramieniu. Teraz krwi już nie oddaję, bo nie mogę. Dlaczego nikt nie pamięta tamtych dni. Mam żal!...”

Wreszcie sytuacja się zmieniła. Pan Wiesław podjął pracę w Spółdzielni Inwalidów w Jeleniej Górze. Pracownicy zakładu w porozumieniu z kierownictwem zadbali też o transport do miejsca pracy i powrót do domu. Rozpoczęło się długo oczekiwane, wymarzone zatrudnienie. „...dowiedziałem się, że w zakładzie, w którym pracuję istnieje Spółdzielnia Mieszkaniowa i mogę się starać o nowe mieszkanie... Radość była olbrzymia. Mieszkanie, praca, ludzie, cały świat stał otworem... To było wtedy cudowne... Kolejna nadzieja w zasięgu ręki”. „...Powiem tak, życie jest cholernie ciężkie, tylko czy ono jest takie samo w sobie, czy my je takim czynimy. Ale staram się o tym jak najszybciej zapomnieć, bo trzeba przecież jakoś żyć...”

Rozpoczął się kolejny etap życia Pana Wiesława. Po długiej, bo aż 9-letniej tułaczce, otrzymał wymarzone mieszkanie. W październiku 1991 r. Pan Wiesław wprowadził się do lokalu przystosowanego dla osób niepełnosprawnych. Mieszkanie położone jest na parterze, ma poszerzone drzwi, bez progów, przystosowaną łazienkę.



Fot. 3. Łazienka dostosowana do potrzeb niepełnosprawnego (materiały własne, 2012 r.)

„...byłem bardzo szczęśliwy, choć po opłaceniu tego pięknego mieszkania, wraz z mediami pozostało mi na życie 100 zł. Najważniejsze, że nie miałem już problemu z wyjazdem z mieszkania, lato spędzałem na ukwieconym balkonie...”.

Pan Wiesław starał się o dodatek mieszkaniowy, który jak się okazało niestety mu się nie należał. Powierzchnia mieszkania przekraczała 3 metry i nie spełnia warunków zapisanych w ustawie o najmie lokali mieszkalnych i dodatkach mieszkaniowych. Sprawą zajął się wówczas Prezydent Miasta. Urząd niestety nie mógł nic zrobić, tłumacząc się oczekiwaniem na nowelizację ustawy. Nowa opiekunka Pana Wiesława, Pani Danuta pukała do wszystkich możliwych drzwi, aby pomóc swojemu podopiecznemu. Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej przyznał jednorazowo 100 złotych.

Charakter urazu sprawia, że Pan Wiesław porusza się na wózku wydłużonym o ponad pół metra. Musi siedzieć z wyprostowanymi nogami. Promień obrotu sięga więc półtora metra, co jest znacznym utrudnieniem w poruszaniu się.



Fot. 4. Łóżko ortopedyczne i wózek z wydłużonym podnóżkiem (materiały własne, 2012 r.)

Pan Wiesław nie poddawał się jednak i uparcie szukał kontaktu ze światem, chciał pracować – mógł to robić tylko w domu, bo tylko tam odpoczywał, kiedy ciało odmawiało mu posłuszeństwa. Opiekunka złożyła wniosek na dofinansowanie (ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych) do likwidacji barier w komunikacji. Komputer z dostępem do Internetu (z 20% wkładem własnym) trafił w ręce podopiecznego. Dzięki temu mógł kontaktować się ze znajomymi. Czerpał wiedzę poszukując różnych informacji, szukał też pracy chałupniczej. „...Komputer stał się dla mnie swoistym oknem na świat...”



Fot. 5. Pan Wiesław z własnym sprzętem komputerowym (materiały własne, 2012 r.)

Pan Wiesław uczęszczał również do pracowni rękodzielniczej Warsztatów Terapii Zajęciowej. Wykonywał tam ramki do obrazów, małe sztalugi, drewniane doniczki, obrazy z nici. Za rękodzieło otrzymywał symboliczne wynagrodzenie. „...Nie byłem już sam w czterech ścianach, tam miałem kontakt z ludźmi, czegoś nowego się nauczyłem. Zarabiałem sto złotych pod warunkiem, że nie opuszczę żadnego dnia. Moje kieszonkowe niestety wyniosło pięćdziesiąt złotych...”

W pracowni poznał męża Pani Danuty, który również jest osobą niepełnosprawną. „...Bardzo się zaprzyjaźniłem ze Zbyszkim, również niepełnosprawnym. Wtedy też zrozumiałem dlaczego moja opiekunka jest tak bardzo zaradna, wszystko potrafi załatwić. Jest bardzo wesoła i ciągle mobilizuje mnie do działania...”. Pani Danuta doświadczyła też wiele w swoim życiu. W bardzo młodym wieku mąż opiekunki doznał wylewu i porażenia prawostronnego i mając dwoje małych dzieci pokonywała trudy tego losu.

„...moja rodzina dawno zapomniała o moim istnieniu. Po prostu jej nie mam. Zostali ze mną całkiem obcy ludzie – rodzina mojej opiekunki...”

Dalsze życie Pana Wiesława to mierzenie się z nowopowstającymi schorzeniami. „...Bałem się, że moje spełnienie marzeń o własnym mieszkaniu pryśnie jak bańka mydlana...”. Stan zdrowia Pana Wiesława nie pozwalał na udział w Warsztatach Terapii Zajęciowej, musiał się poddać kolejnej, ósmej operacji, teraz z powodu kamicy pęcherzyka żółciowego. Tygodniowy pobyt w szpitalu zakończył się rozległymi otarciami naskórka, sączącymi ranami w okolicach pośladków i kości krzyżowej. „...Każdy mój pobyt w szpitalu tak się kończy, nie mam tam swojego łóżka i dobrego materaca. Dobrze, że tego nie czuję. Szkoda mi tylko Pani Danusi, bo miała ona ze mną dodatkowy problem...”

Pani Danuta jest bardzo zaangażowana w opiekę nad swoim podopiecznym. Przychodzi trzy razy dziennie. Wykonuje podstawowe czynności pielęgnacyjne, gotuje, sprząta, załatwia sprawy urzędowe. Po każdym powrocie Pana Wiesława ze szpitala, leczyła odleżyny „domowymi sposobami”. Swoją pracę wykonuje z olbrzymim oddaniem. Musiała się nauczyć postępować z innymi schorzeniami, które pojawiły się u podopiecznego Dołączały się również przewlekłe infekcje dróg moczowych. W 2006 roku wystąpiły liczne zmiany skórne na kończynach dolnych. Stosowano zalecane leki doustne przez ponad 4 lata. Leczenie w owym czasie nie przynosiło efektów. Dopiero w 2011 roku zdiagnozowano piodermię przewlekłą brodawkującą. Pan Wiesław powinien być leczony w specjalistycznej placówce.

„...Na Oddział Dermatologiczny nie chcieli mnie przyjąć, jak się dowiedzieli, że nie mam rodziny i nikt nie może ciągle przy mnie przebywać... U nas się leczy pacjentów chodzących (odpowiedział mi jeden z lekarzy) – mamy za mało personelu, a pan wymaga indywidualnej opieki...” Pozostało więc leczenie w domu, dzięki zaangażowaniu opiekunki i dwóm pielęgniarce – córce i siostrzenicy. „...byłem we własnym domu, na własnym łóżku i wśród swoich przyjaciół... Chyba dobrze, że nie chcieli mnie w tym szpitalu, bo kto byłby przy mnie tak blisko jak oni, tęskniłbym za tą moją „przybraną” rodziną...”



Fot. 6. Rozpoznana piodermia brodawkująca przewlekła (materiały własne, 2012 r.)



Fot. 7. Stan skóry po 21 miesiącach leczenia (materiały własne, 2011 r.)

W czasie leczenia piodermii Pan Wiesław zachorował na cukrzycę typu II. „...to była moja kolejna próba. I tak mam życie przewrócone do góry nogami, to przecież jeszcze jedna cukrzyca bardziej go nie przewróci...”. Pan Wiesław nauczył się liczyć wymienniki, zmienił nawyki żywieniowe. Początkowo insulinę podawała opiekunka, teraz robi to sam. „...mieć taką opiekunkę, to prawdziwe szczęście... Pani Danuta zorganizowała też spotkania z osobami chorymi na cukrzycę... Wiara, wiedza i umiejętności również czynią cuda, żyje się znacznie lepiej...”



Fot. 8. Opiekunka podająca insulinę (materiały własne, 2012 r.)

Życie Pana Wiesława to droga przez bolesne doświadczenia. Nie dręczy się jednak poczuciem winy, nie oskarża siebie i nie traktuje choroby jak kary. Potrafi rozmawiać z innymi również o ich problemach, rozwiązuje je. Odnajduje obszary swojego życia nie dotknięte przez chorobę i cieszy się nimi. Uczy się czerpać radość z małych sukcesów, pozytywnych wydarzeń, lepszego samopoczucia danego dnia. Sprawia radość innym, angażuje się w rozwiązanie ich problemów. Jest wspaniałym człowiekiem. Oddaje swoje serce na dłoni wszystkim, którzy go potrzebują. „...jestem szczęśliwy, choć zabrzmi to dziwnie... Los tak chciał...”

Podsumowując rozważania z całą pewnością można stwierdzić, iż choroba przewlekła oraz wynikający z niej proces długotrwałego leczenia generuje ogrom następujących po sobie niekorzystnych zjawisk uniemożliwiających samodzielną egzystencję. Na ogół zmiany te niosą za sobą potrzebę pomocy i opieki, od której uzależniona jest osoba chora. Wydaje się, iż wsparcie udzielane przez najbliższych stanowi najwyższą wartość. Nie zawsze jednak te najbliższe osoby tworzy rodzina. „Każdy człowiek potrzebuje innego człowieka – a człowiek chory lub niepełnosprawny potrzebuje mądrego przyjaciela bardziej niż ktokolwiek inny” [11]. Nieprawdopodobna historia Pana Wiesława, jego siła ducha, ogromna determinacja w walce z chorobą skłaniają do refleksji nad własnym życiem.

BIBLIOGRAFIA

1. Błasiak A., Dybowska E. (red.): *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2010.
2. Hołub G.: *Etyczna problematyka chorób przewlekłych*, Medycyna Praktyczna nr 2, 2007, s. 165-168.
3. Kózka M., Płaszewska-Żywko L.: *Modele opieki pielęgniarstwa nad chorym dorosłym*, PZWL, Warszawa 2010.
4. Krakowiak P., Krzyżanowski D., Modlińska A.: *Przewlekłe chory w domu*, Wydawnictwo Fundacja Lubię Pomagać, Gdańsk 2011.
5. Kossewska J. (red.): *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków 2009.
6. Bożkowska K., Sito A.: *Opieka zdrowotna nad rodziną*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2002.
7. Mikołajewska E. (red.): *Osoba ciężko chora lub niepełnosprawna w domu*, PZWL, Warszawa 2012.
8. Nancy L. Mace, Peter V. Rabins: *36 godzin na dobę*, Wydawnictwo MediPage, Warszawa 2005.
9. Kawczyńska-Butrym Z.: *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Wydawnictwo Makmed, Lublin 2008.
10. Gapik L., Kosmala J.: *Wpływ choroby nowotworowej na sytuację rodzinną i relacje partnerskie pacjentek*, Seksuologia Polska nr 2, 2004, s. 25-29.
11. Dymna A.: *Niepełnosprawny potrzebuje przyjaciela*, Medycyna Praktyczna nr 2/216, 2009 r., <http://www.mp.pl/artykuly/42814>, dostęp: 15.06.2012.

Wpływ polskich warunków więziennych na zachowanie osadzonych – w tym skazanych prawomocnym wyrokiem będących na pograniczu niepełnosprawności intelektualnej. Perspektywa przyszłości widziana ich oczami – doniesienia z badań

dr n. hum. Celina Witkowska¹

¹ Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy

System penitencjarny w Polsce to całokształt przepisów i instytucji prawa penitencjarnego oraz urządzeń zakładu karnego zmierzających według określonego sposobu i metod do osiągnięcia zasadniczego celu wykonania kary pozbawienia wolności. Elementami tego systemu są: przepisy określające sposób wykonywania kary pozbawienia wolności, typ i rodzaj zakładu karnego, systemy wykonywania kary pozbawienia wolności, podstawowe środki oddziaływania na przestępców odbywających karę pozbawienia wolności, status prawny osadzonego, kadra penitencjarna, sposób zarządzania i kontroli oraz kontakty występujące między kadrą a osadzonymi.

Niemale znaczenie ma też długość odbywania kary. Zagadnienia efektywności odbywania kary pozbawienia wolności, były przedmiotem badań wielu naukowców. Wśród nich byli badacze Andenaes oraz Wasik. Skupili się oni głównie na karach krótkoterminowych. Uważali oni bowiem, że taki rodzaj kary jest bardzo skuteczny zwłaszcza dla ludzi młodych, skazanych po raz pierwszy. Badania dowiodły również, że skuteczność jest tym większa, im jednostka wykazuje się mniejszą dysfunkcjonalnością społeczną [1].

Jednak pomimo licznych publikacji, zdania w tej kwestii stały się źródłem wątpliwości. Część badaczy stwierdziło, że jest to kara zdecydowanie nieskuteczna. W/g ich teorii nie ma istotnego wpływu na rozmiar późniejszej recydywy [2]. Na podstawie powstałych sprzeczności, podjęto liczne badania nad karami długoterwałymi. Profesor Janiszewska-Talato za karę długoterminową uważa wyrok powyżej trzech lat pozbawienia wolności [3]. W/g autorki, sama świadomość upływu czasu w odosobnieniu, jest karą samą w sobie. Dodatkowo istnieje przekonanie, że kary długoterminowe nie sprawiają osadzonym problemów biologicznych czy społecznych, ponieważ ich realizacja jest na ogół zapewniona.

Niezależnie od długości skazania, osoby pozbawione wolności wskutek przebywania w zakładach karnych, znajdują się w trudnej i traumatycznej sytuacji. Z jednej strony jest to zderzenie się z inną rzeczywistością z nowym miejscem bytowania (z instytucją

totalną), a z drugiej trauma zatrzymania i pozbawienia wolności, pracy, rodziny itp. Trauma dotyczy nie tylko osoby odosobnionej ale też wszystkich osób jej najbliższych.

W celu właściwej klasyfikacji skazanych Sąd bierze pod uwagę następujące kryteria: płeć, wiek, uprzednie odbywanie kary pozbawienia wolności, umyślność lub nieumyślność czynu, czas pozostałej do odbycia kary pozbawienia wolności, stan zdrowia fizycznego i psychicznego (w tym stopień uzależnienia od alkoholu, środków odurzających lub psychotropowych), stopień demoralizacji i zagrożenia społecznego, rodzaj popełnionego przestępstwa [4]. Poszczególne kryteria wpływają na nadanie skazanemu grupy klasyfikacyjnej a co za tym idzie przyczyniają się do tego w jakim rodzaju zakładu karnego, typie oraz w jakim systemie wykonywania kary dany skazany będzie odbywał tę karę.

Niezależnie od klasyfikacji skazanych zdarza się, że do zakładów karnych trafiają również osobnicy o ograniczonych możliwościach intelektualnych. W chwili popełnienia różnego rodzaju czynów karalnych, nie zawsze są w stanie obiektywnie ocenić zaistniałą sytuację. Większość z nich działa pod presją lub namową osób trzecich. Nierzadko bywa też, że dokonują w/w czynów pod wpływem alkoholu, narkotyków lub innych substancji psychoaktywnych.

W klasyfikacji upośledzeń umysłowych „pogranicze niedorozwoju umysłowego” poprzednio określone było jako ociążałość umysłu. W dzisiejszej dobie podstawę klasyfikacji Światowej Organizacji Zdrowia stanowi skala o średniej 100 oraz odchyleniu standardowym 16. Standard ten oznacza odchylenie o 16 punktów inteligencji. Klasyfikacja ta umożliwi porównanie ilorazów inteligencji uzyskiwanych w wyniku badań różnymi metodami. Stan ten przedstawia poniższa tabela.

Stopień rozwoju umysłowego	Skala	
	Wechslera	Termana – Merill
Rozwój przeciętny (odchylenie mniejsze i równe 1)	85–100	84–100
Rozwój niższy niż przeciętny (odchylenie od -1 do -2)	70–84	69–83
Niedorozwój umysłowy lekki (odchylenie od -2 do -3)	55–69	52–68
Niedorozwój umysłowy umiarkowany (odchylenie od -3 do -4)	40–54	36–51
Niedorozwój umysłowy znaczny (odchylenie od -4 do -5)	25–39	20–35
Niedorozwój umysłowy głęboki	0–24	0–19

Tab. 1. Klasyfikacja upośledzenia umysłowego według IX rewizji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Przyczyn Zgonów [5]

Jak wynika z powyższej tabeli zmiany dokonane w IX rewizji polegają przede wszystkim na wyeliminowaniu stopnia jakim jest pogranicze upośledzenia, które zastąpiono terminem „rozwój niższy niż przeciętny”.

Niezależnie jednak od kondycji psychicznej, predyspozycji społecznej, upodobań czy wyznania, uwięzienie jednostki i zabranie jej wolności jest karą specyficzną. Jej cel określa Kodeks Karny Wykonawczy, który mówi, że: „Wykonywanie kary pozbawienia

wolności ma na celu wzbudzanie w skazanym woli współdziałania w kształtowaniu jego społecznie pożądaných postaw, w szczególności poczucia odpowiedzialności oraz potrzeby przestrzegania porządku prawnego i tym samym powstrzymania się od powrotu do przestępstwa” [4].

Kara pozbawienia wolności poza swoimi głównymi celami posiada także istotne funkcje. Do priorytetowych należą:

- **Funkcja odwetowa** – jej sens wynika bezpośrednio z teorii odpłaty za popełnione przestępstwo. Ma ona spełniać rolę zadośćuczynienia społecznemu poczuciu sprawiedliwości i życia zgodnie z przyjętymi normami. Kara pozbawienia wolności jest swoistą odpłatą za popełnione przestępstwa sprawca powinien odczuć dolegliwości związane z wymierzeniem mu kary oraz musi być świadom rozmiaru wyrządzonego zła [4].
- **Funkcja poprawcza** (wychowawcza) – myślą przewodnią tej funkcji jest optymistyczne przekonanie, według którego każdego człowieka można zawsze zmienić na lepsze, gdy tylko zajdzie taka potrzeba. Jest ona realizowana przede wszystkim poprzez istniejący w więzieniu system kar i nagród, kształcenie skazanych, pracę fizyczną a także działalność kulturalno-oświatową i sportową. Należy w tym miejscu zwrócić uwagę na fakt, że niezależnie od oceny efektywności tych poczynań mają one dużą wartość samą w sobie. Pozwalają wypełnić czas skazanym a także przyczyniają się do zachowania ich zdrowia psychicznego [4].
- **Funkcja eliminacyjna** – polega na tym, że osadzenie w jednostce penitencjarnej uniemożliwia sprawcy popełnienie nowych przestępstw. Zastosowanie izolacji i wykluczenie z normalnego społeczeństwa ma go więc tylko pozbawić sposobności do popełniania następnych przestępstw, a co za tym idzie ma uchronić ludzi wolnych i sprawiedliwych przed zagrożeniem z jego strony. Należy w tym miejscu zauważyć, że izolacja więzienna nie wyklucza całkowicie okazji do popełnienia nowych przestępstw. Zdarzają się bowiem w zakładach karnych kradzieże, pobicia, gwałty a także przypadki fizycznego i psychicznego znęcania się jednych więźniów nad innymi.
- **Funkcja odstrasżająca** – dotyczy ona, w przeciwieństwie do funkcji eliminacyjnej, nie tylko osób już skazanych, ale również i tych, którzy nie mieli do tej pory żadnego osobistego kontaktu z aparatem wymiaru sprawiedliwości. Zgodnie z ideą tej funkcji można zakładać, że osoby mające do wyboru zachowanie społecznie akceptowane a zachowanie antyspołeczne (może mieć to miejsce w sytuacjach pokusy, np. pokusy oszustwa lub kradzieży) rozważą ewentualne zyski i koszty takiego czy innego zachowania się. Na siłę odstrasżającą przed karą pozbawienia wolności mają wpływ zapewne nie tylko właściwości samej kary, np. jej dolegliwości czy długość trwania, ale również cechy osobowości potencjalnego sprawcy, jego sytuacja materialna i życiowa.

Ponadto karę pozbawienia wolności charakteryzują również zasady jej wykonania. Należą do ich:

- **Zasada humanitaryzmu** – pozbawienie wolności wykonuje się w takich warunkach materialnych i moralnych, które zapewniają poszanowanie godności ludzkiej. Powyższa zasada ma odzwierciedlenie w Kodeksie Karnym Wykonawczym, który stwierdza, że: „Art. 4. §1. Kary, środki karne, zabezpiecza-

jące i zapobiegawcze wykonuje się w sposób humanitarny, z poszanowaniem godności ludzkiej skazanego. Zakazuje się stosowania tortur lub niehumanitarnego albo poniżającego traktowania i karania skazanego” [4]. Według nowych Europejskich Reguł Więziennych wykonywanie kary pozbawienia wolności oraz traktowanie więźniów wymaga wzięcia pod uwagę wymogów bezpieczeństwa i dyscypliny, jednak z zapewnieniem warunków osadzenia, które nie naruszają ludzkiej godności. Zasada ta dotyczy nie tylko ludzkiego traktowania osadzonych w bezpośrednich kontaktach międzyludzkich. Wymaga ona także aby warunki, w jakich osadzeni odbywają karę nie urągaly godności ludzkiej.

- **Zasada tolerancji** – podczas wykonywania jakichkolwiek czynności służbowych, w codziennych kontaktach z osobami pozbawionymi wolności nie należy stosować jakiegokolwiek dyskryminacji z powodu ich przekonań religijnych, politycznych oraz rasy narodowości, koloru skóry i innych cech osobistych, np.: wyglądu fizycznego, stanu psychicznego czy preferencji seksualnych. Każdego skazanego traktuje się w oparciu o te same zasady wykonywania kary pozbawienia wolności, bez względu na rodzaj popełnionego przez niego czynu przestępczego. W praktyce chodzi o to, że na zaangażowanie personelu w codzienne czynności służbowe dotyczące skazanych nie powinny mieć wpływu, np.: kolor skóry skazanego, rodzaj popełnionego przestępstwa albo stan majątkowy danego skazanego, ale powinno to być uzależnione od możliwości wykonania danej czynności służbowej.
- **Zasada praworządności** – karę pozbawienia wolności wykonuje się tylko zgodnie z prawem, tzn. w takim zakresie, w jakim regulują to obowiązujące przepisy prawa. W polskim systemie penitencjarnym jest to o tyle łatwe, że wszystkie czynności związane z wykonywaniem kary pozbawienia wolności są prawnie unormowane. Najważniejsze uregulowania wykonywania kary pozbawienia wolności zawarte są w Kodeksie Karnym Wykonawczym [4], ustawie o Służbie Więziennej [6], a także w licznych rozporządzeniach, zarządzeniach i instrukcjach Dyrektora Generalnego Służby Więziennej, jak również zarządzeniach dyrektora każdej jednostki podstawowej w sprawie ustalenia porządku wewnętrznego. Praworządność nie oznacza jednakowego traktowania wszystkich, a jedynie traktowanie wszystkich w oparciu o te same przepisy.
- **Zasada otwartości** – przy założeniu, że więzienie jest „swoistą szkołą życia na wolności” to prowadzona tam „nauka” nie może się odbywać bez kontaktu z wolnością. Inaczej mówiąc proces readaptacji społecznej musi przebiegać w kontakcie ze społeczeństwem. Nie każdy skazany w takim samym stopniu może mieć styczność z wolnością. Dlatego otwartość dzieli się na: wewnętrzną (kontakt skazanego ze społeczeństwem odbywa się wewnątrz zakładu karnego poprzez, np.: widzenia na terenie zakładu karnego, spotkania okolicznościowe z rodziną (wigilia, walentynki, dzień dziecka), posługę religijną, rozmowy telefoniczne z rodziną, paczki oraz możliwość oglądania audycji telewizyjnych, czytania prasy i słuchania radia) oraz zewnętrzną (kontakt skazanego ze społeczeństwem odbywa się na zewnątrz zakładu karnego poprzez, np.: pracę, naukę, przepustki, widzenia poza terenem zakładu karnego oraz różnego rodzaju zajęcia kulturalno-oświatowe organizowane poza terenem zakładu karnego (wycieczki do muzeum, do kina, teatru, udział w imprezach sportowych).

- **Zasada wolnej progresji** (progresja – postęp w miarę starań) – warunki, w których skazany odbywa karę pozbawienia wolności w dużej mierze zależą od jego: postawy, zachowania, woli poprawy, zaangażowania w proces resocjalizacji, postępowania w różnych sferach życia. Umożliwienie skazanemu wpływania na swój los poprzez samokontrolę zachowania ma być bodźcem do jego rozwoju przy jednoczesnym kształtowaniu odpowiedzialności. Powtarzające się dobre lub złe zachowania skazanego skutkować mogą awansem lub degradacją do innego typu zakładu karnego. W celu określenia zachowania skazanego sporządza się szczegółową opinię dotyczącą wielu sfer życia.
- **Zasada indywidualizacji** – nie ma dwóch takich samych ludzi, więc nie ma dwóch takich samych więźniów. Oznacza to, że środki i metody oddziaływania dobiera się indywidualnie z uwzględnieniem niemal wszystkich cech tych osób. Bierze się pod uwagę szczególnie: stopień demoralizacji, płeć, status majątkowy, zainteresowania, stan zdrowia, rodzaj popełnionego czynu, przynależność do podkultury. Indywidualizacja przejawia się nie tylko w doborze środków ale i w całym postępowaniu ze skazanym. W zakładach karnych indywidualnie dla każdego skazanego rozpatruje się wszelkie prośby, wnioski, nagrody, kary, ulgi, przepustki, jak również osobno dla każdego skazanego przygotowuje się indywidualny program oddziaływań, sporządza się opinię okresową a także rozpatruje się wnioski o warunkowe przedterminowe zwolnienie.

Na realizowanie skuteczności różnych funkcji kary pozbawienia wolności duży wpływ mają czynniki utrudniające resocjalizację w zakładach karnych. Można je pogrupować w cztery niezależne od siebie cechy. Im więcej z nich przejawia określona jednostka, tym proces resocjalizacyjny staje się trudniejszy. Niejednokrotnie nie przynosi też oczekiwanych rezultatów. Są to:

- Wczesne wykolejenie społeczne poprzez kontakt ze środowiskiem patologicznym, dewiacyjnym czy przestępczym. W efekcie skazany ma poczucie wczesnego naznaczenia społecznego.
- Psychopatyczne rysy osobowości np. chłód emocjonalny, brak dostrzegania potrzeb innych ludzi, brak tolerancji, brak poczucia winy i skruchy, makiawelizm.
- Głębokie poczucie krzywdy w stosunku do karzących oraz przekonanie o ich uprzedzeniu, niesprawiedliwości.
- Specyficzna struktura norm osobistych i wartości, odbiegająca od ogólnie przyjętych standardów postępowania, ponadto nadmiernie rozbudowane techniki usprawiedliwiania swoich antyspołecznych czynów [7].

Czynnikami sprzyjającymi procesowi resocjalizacji skazanych, będą natomiast czynniki przeciwne do opisanych powyżej. W tym względzie upatruje się więc elementów sukcesów pracy nad skazanymi niezależnie od ich wieku oraz długości odsiadanych wyroków.

Podmiotem badań prowadzonych na potrzeby niniejszego artykułu były osoby skazane prawomocnym wyrokiem odbywające karę pozbawienia wolności. Wśród badanych znalazły się jednostki o różnym ilorazie inteligencji. Część z nich posiadała poważne deficyty w tym zakresie. Założonym celem badań była analiza prestiżu społecznego skazanych jeszcze przed wejściem w konflikt z prawem, w odniesieniu do ich wieku, wykształcenia oraz statusu rodzinnego. Chciano również uzyskać odpowiedź na pytanie

o zamiary życiowe badanych po odbyciu przez nich kary pozbawienia wolności, która pozwoliła by określić, czy resocjalizacja odniosła oczekiwane skutki. Jeśli tak – to w jak dużym zakresie. Dodatkowym celem niniejszych badań, była analiza socjalizacji osób, które posiadały orzeczenie o niepełnosprawności. Jedna z nich w przeszłości miała dwie próby samobójcze. Powodem był zawód miłośny.

Zaprezentowane w niniejszym artykule badania, zostały przeprowadzone na terenie Aresztu Śledczego we Wrocławiu, w którym mieści się Zakład Karny. Uzyskane dane pochodzą z lat 2010-2011 r. Badania zostały przeprowadzone na 40 skazanych, którzy brali udział w szkoleniu projektowym dotyczącym podnoszenia lub nabywania kwalifikacji zawodowej. Każdemu z osadzonych zostało do odbycia do 2 lat pozbawienia wolności. Byli to mężczyźni od 23 do 50 roku życia. 30% z nich odbywało wyrok po raz kolejny. Pięciu z nich posiadało orzeczenie o niepełnosprawności. Każda z w/w osób posiadała wykształcenie podstawowe.

W celu przeprowadzenia badań posłużono się: rozmową kierowaną, obserwacją uczestniczącą oraz Inwentarzem Zainteresowań wg. A. Frydrychowicz.

Bardzo ważnym elementem wspólnym dla badanej grupy (oprócz jednej osoby) był fakt, iż osadzeni nie deklarowali uczestnictwa w żadnej grupie nieformalnej. W rozmowie kierowanej, 90% respondentów stwierdziło, że przynależność do jakiegokolwiek z grup, zdecydowanie utrudnia przedterminowe, warunkowe zwolnienia z zakładu karnego.

Uzyskane wyniki ujawniły, że wśród w/w osób byli i tacy, którzy spędzili w zakładzie karnym sporą liczbę lat – łącznie ponad 7 do 10-ciu lat. Przy czym w większości nie był to jednorazowy, dłuższy wyrok, ale kilka o mniejszej szkodliwości społecznej. W/w respondenci, nie przekraczali jednak 7%.

Na postawie innych badań przeprowadzonych w Areszcie Śledczym w Jeleniej Górze, autorka niniejszego artykułu uzyskała nieco inne dane, dające się zamknąć w stwierdzeniu: im dłuższy „staż więzienny” – tym wyższy wskaźnik procentowy osadzonych nie identyfikujących się z żadną z nieformalnych grup więźniów. Należy domniemywać, że powyższa sytuacja może być spowodowana faktem, że więźniowie odbywający kolejne wyroki przystosowali się do sytuacji trudnej związanej z izolacją. W związku z powyższym nie potrzebują już ochrony ze strony „grypsery”, a sposobu na przetrwanie w więzieniu upatrują w innych aktywnościach nie związanych z jakąkolwiek podkulturą.

Natomiast analizując wykształcenie więźniów, pośród badanych najliczniejszą grupę stanowili osadzeni z wykształceniem podstawowym (58%), oraz zawodowym (25%). Pozostali badani prawdopodobnie nie ukończyli szkoły podstawowej, ponieważ nie podali żadnych danych w tym zakresie. Z uzyskanych wyników można bez trudu stwierdzić, że wykształcenie badanych więźniów jest raczej niskie albo znikome. Z drugiej zaś strony, wszystkie z badanych osób dobrowolnie przystąpiły do edukacji w zakresie podnoszenia własnych kwalifikacji. Biorąc pod uwagę fakt, że w najbliższym czasie planowały opuszczenie zakładu karnego, ich decyzję należy odczytać jako sukces resocjalizacyjny. Przy czym grupa skazanych o niższym niż przeciętnym rozwoju intelektualnym, zupełnie nie różniła się od pozostałych, pomimo faktu trudniejszego przyswajania wiedzy.

W interpretacji wyników nie pominięto również analizy stanu cywilnego badanych mężczyzn. Określenie stanu cywilnego badanych więźniów ma lub może mieć znaczący wpływ na jakość funkcjonowania ich rodzin. Rodzina stanowi dla człowieka

duże wsparcie, szczególnie ważną rolę odgrywa w sytuacjach trudnych do których niewątpliwie zalicza się zakład karny. Pobyt w nim może utrudnić kontynuowanie więzi między małżonkami i pozostałymi członkami rodziny, jednocześnie prowadzi do rozbicia rodziny, a drugiej strony – paradoksalnie – izolacja więzienna może przyczynić się do wzmocnienia tych relacji. W grupie badanych najwięcej osób to osoby stanu wolnego (56%), oraz osoby żyjące w konkubinacie (15%). Mimo to jednak autorka niniejszych badań sądzi, że nie są to w pełni prawdziwe dane ze względu na fakt długoletniego odizolowania. Ciekawostką były też osoby będące na pograniczu pełnosprawności intelektualnej. Żadna z nich nie deklarowała posiadania osoby znaczącej w tym względzie. Ciekawym przy tym był fakt optymistycznego nastawienia do życia. Swoją uwagę skupiły na ewentualnym poznaniu osoby bliskiej, zaraz po opuszczeniu instytucji totalnej w jakiej przebywały. Dodać należy, że średnia wieku wynosiła u nich 27-35 lat. Wysoki odsetek osób stanu wolnego zdaje się być oczywisty przez wzgląd na bardzo młody wiek osób badanych. Ponad 65% osadzonych nie przekroczyła 35 roku życia. Można zatem przypuszczać iż osoby te związane są jeszcze z własnymi rodzinami i od nich mogą spodziewać się niezbędnego wsparcia. Ponad 22% badanych to jednostki rozwiedzione. Należy zwrócić uwagę, iż rozwiedzieni więźniowie zazwyczaj nie mogą liczyć na wsparcie swojego byłego partnera. A osoby badane, które pozostają w związku małżeńskim, nie mogą mieć gwarancji, że ich związek przetrwa i prędzej czy później się nie rozpadnie.

Pomimo takiej sytuacji, osadzeni bardzo chętnie utrzymują kontakty korespondencyjne za pomocą listów. Mimo iż listy zanim trafią do osadzonego są sprawdzane i czytane przez pracowników penitencjarnych, to odgrywają one ważną rolę w komunikacji z najbliższymi. Jak wynika z uzyskanych danych ponad 47% osadzonych przyznaje się do częstotliwości korespondencji z najbliższymi – co 2-3 tygodnie. Tylko nieliczna grupa osadzonych (9%) wskazuje, iż nie utrzymuje kontaktu z najbliższą rodziną, w tym z rodzicami. Do tej grupy należy zaliczyć osoby będące na pograniczu niepełnosprawności. Należy zwrócić uwagę, iż ten brak utrzymywania kontaktu może być spowodowany tym, iż rodzina nie chce utrzymywać kontaktu z osobą, która obecnie przebywa w zakładzie karnym.

Za pośrednictwem przeprowadzonych rozmów 53% osadzonych jest zadania, że osadzenie w zakładzie karnym przyczyni się do ich negatywnego odbioru społecznego po opuszczeniu przez nich murów więziennych. Mężczyźni będąc odizolowani od świata zewnętrznego, obawiają się powrotu do normalnego życia. Narasta w nich trwoga o własną przyszłość, oraz lęk, iż po odbyciu kary nie dostaną drugiej szansy na godne życie. Tak deklarowały osoby głównie po 37 roku życia.

Na bardzo podobnym poziomie kształtowały się odpowiedzi dotyczące deklaracji życia uczciwego. Deklarowało je 61% badanych, w tym wszystkie osoby na pograniczu niepełnosprawności. Pomimo braku takiej deklaracji u niespełna 40% badanych należy zaznaczyć, iż jest to bardzo zadawalający wynik resocjalizacyjny. Wśród pozostałych osadzonych, nie zanotowano jakichkolwiek deklaracji. Były to osoby z najmłodszego przedziału wiekowego. Jednocześnie należy podkreślić, że nie określały one chęci powrotu do zakładu karnego, a pytania dotyczące tego problemu pomijały milczeniem. Nie były przy tym aroganckie, co skłania autorkę badań do określenia tych osób jako niedowartościowane o zaniżonej samoocenie.

Uwagę badacza poruszyły jednak dwie inne bardzo negatywne odpowiedzi – pragnienie zemsty – 4% oraz brak chęci powrotu na wolność – 1,5%. Pomimo niskich

danych w tym zakresie, nie są one budujące, a bardziej świadczą o porażce procesu resocjalizacji. Biorąc pod uwagę statystycznie młody wiek osadzonych, ludzie ci sami skazują się na marginalizację życia społecznego zaraz po opuszczeniu miejsca w którym przez jakiś czas przebywali. Należałoby się zatem nachylić nad tym problemem, zanim nie osiągnie on większych rozmiarów.

Jako ostatnie pytanie problemowe, na jakie poszukiwano odpowiedzi wśród badanych, była analiza poczucia czy osadzony jest dobrym człowiekiem. Wyniki były dla autorki tych badań zdumiewające. Aż 61% odpowiedziało, że owszem – czuje się dobrym człowiekiem i obywatelem. Natomiast 27% respondentów usprawiedliwiało siebie i swoje czyny, zasłaniając się alkoholem. Na uwagę zasługiwał fakt, że osoby będące na pograniczu pełnosprawności intelektualnej w 100% deklarowały chęć pomocy drugiemu człowiekowi. Usprawiedliwiali swój pobyt w zakładzie głównie wpływem innych osób – najczęściej byli to koledzy. W jednej odpowiedzi wskazano na sympatię.

Reasumując: Pomimo różnorodnych opinii społecznych na temat wiarygodności jak i skuteczności działań zakładów karnych, należy wierzyć w sens resocjalizacji, oraz dać osadzonym szansę jak też możliwość godnego życia w społeczeństwie. Powyższe badania – chodź przeprowadzone na niewielkiej grupie osadzonych wykazały, że sukces jest możliwy. Należy tylko zauważyć jego perspektywę. W przekonaniu autorki badań ogromną rolę resocjalizującą spełnia w polskich zakładach karnych działalność Unii Europejskiej. Dzięki pozyskiwanym funduszom przeznaczonym na różnego rodzaju projekty dotyczące pracy w rodzinie, doradztwa zawodowego, podwyższania czy zdobywania kwalifikacji, daje się skazanym szansę na godny powrót do społeczeństwa. Czy ją wykorzystają należycie? – Prawdopodobnie będzie to niewykonalne w 100%, jednak niewątpliwie jest to dodatkowa szansa życiowa dla tych często zagubionych osób. Jako społeczeństwo musimy pamiętać, że gro z nich nie miało pozytywnych wzorców w rodzinie – alkohol, prostytucja, przemoc, rozboje – a ich brak nie sprzyja socjalizacji. Efektem tego w dużej mierze jest zwiększona przestępczość i demoralizacja społeczna. Dlatego pedagodzy resocjalizacyjni muszą nieustannie walczyć o dobro tych ludzi. Choćby dla jednego takiego przypadku warto poświęcić swój trud, wysiłek, oraz umiejętności resocjalizacyjne.

Wnioski:

1. Analiza prestiżu społecznego skazanych jeszcze przed wejściem w konflikt z prawem nie była zadawalająca. Właściwie nie różniła się zbyt od innych osadzonych przebywających w polskich zakładach karnych. Potwierdziła się więc smutna teoria, że czynów karalnych poduszczają się głównie osoby młode oraz niewykształcone. Rzadkie przypadki przepustek, nie sprzyjają również pielęgnacji więzi emocjonalnych w rodzinie.
2. W wyniku przeprowadzonych badań uzyskano zadawalające odpowiedzi odnośnie planów życiowych skazanych po odbyciu kary pozbawienia wolności. Ponad 60% badanych złożyło deklarację weryfikacji swojego dotychczasowego życia. Chcą żyć nie wchodząc już więcej w konflikt z prawem. Na szczególną uwagę zasługuje też fakt postrzegania własnej osoby jako pozytywnej. Autorka tego artykułu oraz prezentowanych wyników badań jako kurator sądowy z ponad 20-letnią praktyką wie, że takie mniemanie o własnej osobie wynika głównie z artykułu za który osadzeni otrzymują wyrok. W zdecydowanej większości

są to osoby trudniące się kradzieżami, gdzie rzadko dokonują uszkodzeń ciała na osobach poszkodowanych lub mieniach należących do nich.

3. Grupa skazanych o niższym niż przeciętnym rozwoju intelektualnym, swoim zachowaniem i planami życiowymi zupełnie nie różniła się od pozostałych osadzonych. Wyjątek stanowiło jedynie podejście do problematyki poznania osoby bliskiej po opuszczeniu zakładu karnego. Jest to bardzo budujące zjawisko. Świadczy bowiem o pozytywnych relacjach panujących pomiędzy osobami niegrypsującymi. Zmienia się zatem wizerunek polskiego więziennictwa sprzed 20-30 lat.

BIBLIOGRAFIA

1. Wąsik J.: *Kara krótkotrwałego pozbawienia wolności w Polsce*, Ossolineum, Wrocław 1981.
2. Śliwowski J.: *Kara ograniczenia wolności. Studium penalistyczne*, Wydawnictwo prawnicze, Warszawa 1973.
3. Janiszewska-Talato E.: *Wykonywanie kar długoterminowego pozbawienia wolności*, Wydawnictwo prawnicze, Warszawa 1980.
4. Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 – Kodeks karny wykonawczy (Dz. U. z 1997 r. Nr 90, poz. 557).
5. Wyczęsany J.: *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Impuls, Kraków 2007.
6. Ustawa z dnia 09.04.2010 r. o Służbie Więziennej (Dz. U. z 2010 r. nr 79, poz. 523).
7. Urban B, Stanik J.: *Resocjalizacja tom 1*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.

Regulamin publikowania prac

ACTA SCHOLAE SUPERIORIS MEDICINAE LEGNICENSIS zamieszcza recenzowane oryginalne prace badawcze oraz artykuły pogładowe z zakresu pielęgniarstwa, ratownictwa medycznego i zdrowia publicznego. Redakcja przestrzega zasad zawartych w Deklaracji Helsińskiej, a także w Interdisciplinary Principles and Guidelines for the Use of Animals in Research, Testing and Education, wydanych przez New York Academy of Sciences Ad Hoc Committee on Animal Research. Wszystkie prace doświadczone odnoszące się do ludzi lub zwierząt muszą być przygotowane zgodnie z zasadami etyki i zawierać oświadczenie, że protokół badawczy jest zgodny z Konwencją Helsińską i akceptowany przez odpowiednią komisję etyczną z macierzystej instytucji.

ZASADY RECENZOWANIA PRAC

Redakcja przyjmuje prace oryginalne oraz pogładowe. Każda praca podlega recenzji przez niezależnego recenzenta. Kolegium redakcyjne kwalifikuje pracę do druku po uzyskaniu pozytywnej recenzji. Autor otrzymuje artykuł do korekty autorskiej. Wydrukowany artykuł staje się własnością Wydawcy, którym jest Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy.

POZWOLENIE NA DRUK

Do przygotowanego materiału autor/rzy pracy zobowiązani są do dołączenia oświadczenia, że nie był on wcześniej publikowany ani nie jest złożony w redakcji innego czasopisma. Jeżeli materiał był już wcześniej opublikowany, należy do niego dołączyć pisemną zgodę na ponowne wydanie zarówno od poprzedniego wydawcy, jak i autorów oryginalnej pracy.

PRZYGOTOWANIE EDYCYJNE MASZYNOPISU

STRONA TYTUŁOWA. Na stronie tytułowej należy podać: tytuł pracy (polski i angielski), nazwiska i imiona autorów, afiliację i dokładny adres każdego z autorów oraz nazwisko, imię, telefon, faks, adres e-mail autora odpowiedzialnego za korespondencję. Zaleca się ponadto podanie tzw. „krótkiego tytułu” składającego się z około 45 znaków.

STRESZCZENIE. Do artykułu należy dołączyć streszczenie w języku polskim i angielskim. Streszczenie prac oryginalnych musi składać się z następujących wyodrębnionych części: Wprowadzenie, Cel pracy, Materiał i metody, Wyniki, Wnioski.

Streszczenie w języku angielskim nie powinno przekraczać 400 słów, a w języku polskim 300. Wszystkie skróty zastosowane w streszczeniu muszą być wyjaśnione w artykule. Streszczenia prac pogładowych powinny zawierać od 150 do 250 słów.

Po streszczeniu należy umieścić nie więcej niż 5 słów kluczowych w języku polskim i angielskim, rekomendowanych przez Index Medical Subject Headings – MeSH (<http://www.nlm.nih.gov/mesh/meshhome.html>).

MASZYNOPIS. Prace pogładowe nie powinny zawierać więcej niż 6000 słów, oryginalne 5000. Praca oryginalna powinna składać się z następujących części: Wprowadzenie, Materiał i metody, Wyniki, Omówienie, Piśmiennictwo. Artykuły należy pisać na papierze formatu A4 (21 × 30 cm lub 22 × 28 cm) z zachowaniem podwójnej interlinii (dotyczy to również wykazu literatury, podpisów do rycin i tabel). Każdą część pracy należy pisać na oddzielnej stronie. Tekst powinien być napisany 12-punktową czcionką. Odniesienia do literatury, rycin i tabel należy umieszczać zgodnie z kolejnością cytowania w tekście. W tekście nie można stosować żadnych wyróżnień. Wskazane jest, aby podawać międzynarodowe nazwy leków, a nie preparatów fabrycznych. Wyniki badań biochemicznych i innych powinny być podane w jednostkach zgodnych z układem SI. Należy ujawnić wszelką pomoc finansową i materialną.

PIŚMIENICTWO. Autorzy ponoszą odpowiedzialność za poprawność cytowanej literatury. Cytowanie prac należy ograniczyć tylko do pozycji najnowszych i łączących się bezpośrednio z przedstawionym tekstem. Liczba pozycji cytowanego piśmiennictwa w artykułach pogładowych nie może przekraczać 40, w pracach oryginalnych 30 pozycji. Wykaz i numeracja piśmiennictwa powinny być zgodne z kolejnością cytowania w tekście, tabelach i rycinach. Spis piśmiennictwa musi zawierać: nazwiska i inicjały imion wszystkich autorów, tytuł pracy, skrót tytułu czasopisma (według Index Medicus), rok wydania, numer tomu, numer strony początkowej i końcowej, zgodnie z ustaleniami podanymi w „Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals” (Am. Intern. Med. 1997, 126, 36-47). Przykłady cytowanego piśmiennictwa:

ARTYKUŁ W CZASOPIŚMIE:

1. Gianrossi R., Detrano R., Mulvihill D., Lehmann K., Dubach P., Colombo A., Ross A.: *Exercise-induced ST depression in the diagnosis of coronary artery disease: a meta-analysis*. Circulation 1989, 80, 87–98.

2. Duffy M.J.: *Tumor Markers – Which Ones Are Clinically Useful?* Adv. Clin. Exp. Med. 2003, 12, 555–559.

Rozdział z wydań książkowych:

Nazwiska i inicjały imion autorów, tytuł cytowanego rozdziału, tytuł książki, nazwiska i inicjały imion redaktorów wydania, nazwa i siedziba wydawnictwa, rok wydania, numer pierwszej i ostatniej strony cytowanego rozdziału, np.:

Rossati M. L., Smith R., Krovis B. L. K.: *Congestive Heart Failure*. In: *Heart Disease in Infants, Children, and Adolescents*. Eds.: Moss A.J., Adams F., Williams & Wilkins, Baltimore 1983, 2nd ed., 169-179.

Książki: Nazwisko i inicjał(y) imienia autorów, tytuł, nazwa i siedziba wydawnictwa, rok wydania, edycja, numer pierwszej i ostatniej strony cytowanego fragmentu, np.:

Roobak A. B.: *Textbook of Internal Medicine*. Saunders, New York 1887, 24th ed., 123-127.

Ryciny i tabele: Profesjonalnie przygotowane wykresy, rysunki i fotografie w trzech egzemplarzach należy numerować jako ryciny i dołączyć do pracy oddzielnie, poza tekstem, w wersji elektronicznej oraz wydrukowane na papierze. Wszystkie oznaczenia i symbole na rycinach muszą być czytelne. Podpisy do rycin w języku polskim i angielskim należy dołączyć oddzielnie.

Ryciny należy ponumerować cyframi arabskimi w kolejności, w jakiej ukazują się w tekście. Tabele należy zamieścić na oddzielnych stronach i numerować cyframi arabskimi zgodnie z cytowaniem w tekście. Podpisy do tabel muszą być napisane w języku polskim i angielskim. Wszystkie skróty powinny być wyjaśnione w przypisie.

NADSYŁANIE MASZYNOPISÓW

Oryginał i dwie kopie maszynopisu zawierające wszystkie ilustracje i tabele powinny być nadsyłane pod poniższy adres:

Sekretarz Redakcji – mgr Czesław Kowalak
ACTA SCHOLAE SUPERIORIS MEDICINAE LEGNICENSIS
ul. Powstańców Śląskich 3
59-220 Legnica, Polska
tel.: +48 76 854 99 35
e-mail: rektorat@wsmlgnica.pl

PRACE PRZYGOTOWANE NA NOŚNIKACH ELEKTRONICZNYCH

Redakcja przyjmuje prace na CD-ROM-ach lub przesłane e-mailem. Teksty należy przekazywać w formacie Word. Materiał ilustracyjny należy przygotować: w formacie TIFF – dla skanów, CorelDRAW lub Adobe Illustrator – dla grafiki wektorowej, Microsoft Excel – dla wykresów i diagramów. Każdy dysk musi być opisany: nazwisko autora, tytuł pracy, nazwa pliku, program i numer wersji. Tekst i materiał ilustracyjny muszą być w oddzielnych plikach.

Tekst na dysku musi być zgodny z wydrukiem.

KOREKTA AUTORSKA

Korektę autorską należy zwrócić do Redakcji w ciągu 7 dni. W przeciwnym wypadku artykuł zostanie wycofany z danego zeszytu. Zmiany w korekcie autorskiej inne niż błędy składu drukarskiego są wprowadzone na odpowiedzialność autora.