



Bożena Zawadzka

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

 <https://orcid.org/0000-0003-3421-2303>

Justyna Żelichowska

Ośrodek Pomocy Społecznej w Wodzisławiu

 <https://orcid.org/0000-0001-8072-644X>

Choroba przewlekła dziecka jako sytuacja trudna dla rodziny, wymagająca wsparcia na poziomie lokalnym

Wprowadzenie

Długotrwała choroba w rodzinie bez wątpienia staje się dla najbliższych trudną sytuacją życiową, z którą przychodzi się zmierzyć, szczególnie jeśli choroba dotyczy dziecka (niezależnie od jego wieku). Członkowie rodziny muszą poradzić sobie z lękiem, niepewnością, żalem, bezsilnością i przeciążeniem obowiązkami. Wraz z chorobą zmienia się wiele – relacje, spojrzenie na różne sprawy. Rodzi się świadomość, że życie nie będzie wyglądało już tak samo. Choroba, jako stresor, wywołuje często reakcję emocjonalną – budzi poczucie beznadziejności i bezradności. Taka reakcja wiąże się nierzadko z poczuciem własnej słabości i winy. U członków rodziny występuje kryzys¹.

Na gruncie nauk społecznych i medycznych chorobę przewlekłą, jak podaje Anna Stawecka, uznaje się za stresor przekształcający dotychczasową sytuację dziecka i jego rodziny w odmienną, z określonymi wymaganiami i ograniczeniami, którym ono samo i jego rodzina muszą sprostać². Wpływ choroby jest modyfikowany przez znaczenie, ja-

¹ W. Świętochowski: *Choroba przewlekła w systemie rodziny*. W: *Psychologia rodziny*. Red. I. Janicka, H. Liberska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2014.

² A. Stawecka: *Obraz siebie. Projekcja twórcza w wytworach plastycznych dzieci przewlekle chorych*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2014, s. 64.

kie rodzina wiąże z sytuacją wywołaną chorobą. Inaczej będzie reagować rodzina spostrzegająca chorobę jako poważne zagrożenie, inaczej ta, która spostrzega ją jako swego rodzaju wyzwanie. Sposoby zmagania się z sytuacjami trudnymi warunkowane są między innymi zaangażowanymi procesami psychicznymi. Wyróżnia się strategie poznawcze (stosowanie mechanizmów obronnych, bagatelizowanie problemu, wybiórcze postrzeganie sytuacji trudnej), strategie skoncentrowane na emocjach (lęk, panika, depresja, poczucie bezradności) oraz strategie behawioralne – od aktywnego, intensywnego działania po całkowitą bierność³.

Sytuacje trudne to te, które utrudniają prawidłowe funkcjonowanie i rozwijanie się, zagrażają zdrowiu, a nawet życiu, deprymują tak, że ich przezwyciężenie jest na granicy możliwości podmiotu. Bez pomocy innych osób i instytucji rozwiązanie problemów bywa nieosiągalne. Sytuacje trudne to sytuacje: chorobowe (uzależnienia, niepełnosprawność, długotrwała choroba), problemowe (na przykład brak opieki, ubóstwo, złe warunki mieszkaniowe, przemoc), losowe (na przykład utrata pracy, rozpad rodziny, śmierć bliskiej osoby, utrata dóbr materialnych)⁴. Niewątpliwie choroba przewlekła stanowi integralny element funkcjonowania całego systemu rodzinnego. Choroba dziecka zmienia funkcjonowanie całej rodziny. Może prowadzić między innymi do nadopiekuńczości rodziców. Rodzice gorzej oceniają jakość życia dziecka z chorobą przewlekłą niż ono samo. Dostrzegają więcej jego ograniczeń wynikających z choroby, częściej zauważają elementy wykluczenia społecznego, obawiają się o stan emocjonalny i funkcjonowanie społeczne dziecka. Opiekunowie poza skutkami natury psychologicznej najczęściej wymieniają jako główne problemy związane z chorobą nastolatków brak dostępu do specjalistów oraz koszty finansowe leczenia. Ogromnie ważne jest w tej sytuacji wsparcie rodziny płynące ze środowiska lokalnego⁵.

O chorobach przewlekłych jako problemach zdrowotnych zaczęto mówić stosunkowo niedawno, bo pod koniec XX wieku, gdy wzrosło natężenie tych chorób; wtedy też zaczęto prowadzić w tym zakresie badania. Jeszcze na początku XX wieku poważnym problemem zdrowotnym będącym najczęstszą przyczyną zgonów były choroby zakaźne – grypa, gruźlica. W latach osiemdziesiątych tego samego wieku poważniejszym problemem zdrowotnym i tym samym najczęstszą przyczyną zgonów

³ Ibidem, s. 391.

⁴ M. Winiarski: *Sytuacja życiowa*. W: *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*. Red. T. Pilch. T. 5. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”, 2006.

⁵ A. Małkowska-Szkućnik: *Choroby przewlekłe dzieci i młodzieży jako narastający problem społeczny*. „Studia BAS” 2014, nr 2(38).

stały się choroby przewlekłe (zwane również chorobami długotrwałymi/chronicznymi) – między innymi choroby serca, nowotwory.

Dotąd nie opracowano uniwersalnej definicji choroby przewlekłej. Istnieje wiele definicji, które ze względu na wyjaśnienia można – jak zauważa Michał Ziarko – podzielić na dwie zasadnicze kategorie. W definicjach pierwszej kategorii zwraca się uwagę na czas trwania choroby przewlekłej (najczęściej powyższej trzech miesięcy), w definicjach drugiej kategorii wskazuje się na występowanie pewnych symptomów, które umożliwiają odróżnienie choroby przewlekłej od innych chorób (na przykład zakaźnych), są to objawy, których przyczyna jest trudna do zidentyfikowania⁶. Zgodnie z definicją przyjętą przez Amerykańską Komisję ds. Chorób Przewlekłych, za przewlekłe uznaje się takie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają jedną lub więcej następujących cech charakterystycznych:

- mają długotrwały lub trwały charakter;
- etiologia, przebieg i leczenie nie są jednoznacznie określone;
- pozostawiają po przejściu dysfunkcję lub niepełnosprawność;
- wymagają specjalistycznego postępowania rehabilitacyjnego, nadzoru, obserwacji lub opieki⁷.

Znacznie trudniej jest zdefiniować dziecko chore, niepełnosprawne. Przyjmując kryterium choroby jako stopień redukcji dotychczasowej aktywności dziecka, a także zakładając, że zdrowie zapewnia dziecku aktywne uczestnictwo w życiu społecznym, a choroba je zaburza lub uniemożliwia, to – według WHO – dziecko niepełnosprawne (chore) to takie, u którego stwierdza się:

- uszkodzenia albo niepełnosprawności w strukturze i wyglądzie ciała oraz funkcji narządów lub układów;
- obniżoną sprawność i aktywność jako następstwo uszkodzenia (jest to dysfunkcja na poziomie zadań intelekt – psychika);
- dysfunkcję wymiaru społecznego w wyniku niekorzystnej sytuacji społecznej jednostki, która to sytuacja powstała w następstwie reakcji społeczeństwa na daną jednostkę (dysfunkcja ról społecznych).

Termin „dziecko niepełnosprawne” budzi często kontrowersje i rozpatrywany jest przez różnych specjalistów⁸. Według Polskiego Towa-

⁶ M. Ziarko: *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, 2014.

⁷ A. Ostrzyżek: *Jakość życia w chorobach przewlekłych*. „Problemy Higieny i Epidemiologii” 2008, nr 89(4).

⁸ B. Zawadzka: *Dorastająca młodzież wobec problemu własnego zdrowia*. Kraków: Akademia Wychowania Fizycznego im. Bronisława Czecha, 2007.

rzystwa Pediatrycznego, „dzieckiem przewlekłe chorym jest takie, które cierpi na chorobę nieuleczalną albo nawracającą lub postępującą, trwającą jeden rok lub więcej. Rokowanie w niej może być różne”⁹.

Roman Topór-Mądry wskazuje, że najczęściej występujące choroby przewlekłe to: choroby układu krążenia, nowotwory, przewlekłe choroby układu oddechowego, astma, cukrzyca, choroby psychiczne, choroby jamy ustnej, choroby kości i stawów, zaburzenia genetyczne, otyłość¹⁰. Najczęściej wymieniane w literaturze zmiany zachodzące w rodzinie pod wpływem choroby to: zaburzenia rytmu dnia, kłopoty finansowe, zaburzenia planów krótko- i długoterminowych, utrata bliskości fizycznej w małżeństwie, konflikty i zaburzenia komunikacji w rodzinie. W każdej rodzinie kłopoty związane ze zdrowiem są trudnym doświadczeniem, bo każda choroba odmienia życie rodziny. Choroba może zniechęcać, ale też mobilizować. Zmienia nie tylko chorego. Może załamać człowieka, ale może też być pomostem do budowy innego życia i przewartościowania wielu rzeczy. Złożoność i nienormalność sytuacji wynikającej z choroby przewlekłej jednego z członków rodziny powoduje, że cała rodzina doświadcza problemów o charakterze instrumentalnym, interpersonalnym, egzystencjalnym oraz intelektualnym¹¹.

Celem artykułu jest zarysowanie wynikającej z choroby przewlekłej dziecka trudnej sytuacji rodziny i konieczności jej wsparcia na poziomie lokalnym.

Długotrwała choroba w życiu dzieci i młodzieży

Choroby przewlekłe zarówno dzieci, jak i dorosłych niosą konsekwencje nie tylko dla rodziny, stanowią też duży problem społeczny. Przyczyny chorób przewlekłych i zwiększenie częstotliwości ich występowania bez wątpienia mają swoje źródło w rozwoju cywilizacji. Pod tym pojęciem kryje się między innymi postęp medycyny – to dzięki niemu są dziś możliwości ratowania życia chorym, których kilkanaście lub kilkadziesiąt lat temu nie można było uratować; oznacza to, że żyje więcej osób z chorobami przewlekłymi. Inne sytuacje, które mogą być przyczynami chorób przewlekłych, to: nadal wysoki poziom ubóstwa, nadmierna urbanizacja, złe warunki mieszkaniowe, zanieczyszczenie środowiska naturalnego, niski poziom wykształcenia i powiązany

⁹ A. Stawecka: *Obraz siebie...*, s. 48.

¹⁰ R. Topór-Mądry: *Choroby przewlekłe. Obciążenie, jakość życia i konsekwencje ekonomiczne*. „Zdrowie Publiczne i Zarządzanie” 2011, nr 9(1).

¹¹ W. Świątchowski: *Choroba przewlekła w systemie rodziny...*, s. 398.

z nim brak wiedzy o zdrowiu, brak dostępu do usług medycznych, niepodjęcie profilaktycznych działań zapobiegających pojawieniu się choroby, brak badań kontrolnych, brak rehabilitacji po przebytej chorobie, pojawienie się sytuacji stresowych itp.¹² Do przyczyn zwiększania się odsetka dzieci z chorobami długotrwałymi należy bez wątpienia włączyć postęp w naukach medycznych, który umożliwia utrzymanie przy życiu noworodków przedwcześnie urodzonych, z małą masą urodzeniową; diagnozowanie i leczenie wad rozwojowych już u płodu; wczesne wykrywanie wad genetycznych; zwiększenie skuteczności terapii różnych chorób (między innymi nowotworowych). Choroby przewlekłe to też często następstwa niewłaściwego stylu życia – nie tylko dziecka, lecz także jego rodziny; niewłaściwy sposób odżywiania i brak aktywności fizycznej mogą doprowadzić między innymi do otyłości¹³. Choroba przewlekła może pojawić się u dziecka w każdym wieku. Jedne choroby trwają od urodzenia jako wady wrodzone lub uwarunkowane genetycznie, inne pojawiają się w różnych okresach życia na skutek pewnych czynników, jak urazy, zakażenia, styl życia. Choroby te mogą bezpośrednio zagrażać życiu, a brak stosownego leczenia nie daje szans na powrót do zdrowia.

Na świecie obserwuje się wzrost liczby dzieci i młodzieży z przewlekłymi schorzeniami. W Europie w grupie wiekowej do 19. roku życia aż 15% populacji zmagają się z chorobami przewlekłymi o różnym stopniu i nasileniu. W tej grupie jest około 2% dzieci i młodzieży ze średnio ciężkimi lub ciężkimi postaciami chorób¹⁴. W Polsce odsetek dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi jest bardzo zbliżony do średniej europejskiej, co potwierdzają wyniki Europejskiego Ankietowego Badania Zdrowia (którego celem było zbadanie sytuacji zdrowotnej dzieci i młodzieży w naszym kraju) przeprowadzonego przez Główny Urząd Statystyczny w 2009 roku na próbie 24,5 tysiąca gospodarstw domowych. W badaniu ankietowym wzięli udział rodzice lub opiekunowie dzieci w wieku 0–14 lat oraz młodzież w wieku 15–29 lat (w analizie wyników grupa młodzieży została podzielona na 2 mniejsze podgrupy; kryterium podziału był wiek: młodzież w wieku 15–19 lat oraz młodzież w wieku 20–29 lat); długotrwałe problemy zdrowotne badanych dzieci i młodzieży mogły być następstwem choroby przewlekłej, złego samopoczucia lub niepełnosprawności. Wyniki analiz statystycznych

¹² M. Ziarko: *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej...*, s. 14–15.

¹³ J.H. van der Lee et al.: *Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood: a Systematic Review*. „JAMA” 2007, vol. 297(24). DOI: 10.1001/jama.297.24.2741.

¹⁴ E. Janion: *Dziecko przewlekłe chore w rodzinie*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, 2007.

ukazały, że odsetek dzieci w wieku 0-14 lat z długotrwałymi problemami zdrowotnymi nieznacznie zmniejszył się (o 0,7%) w porównaniu z rokiem 2004 i wyniósł 15,6% w 2009 roku. Zarówno w 2009 roku, jak i w 2004 roku występowanie długotrwałych problemów zdrowotnych częściej odnotowywano u chłopców (17,4%) niż u dziewcząt (13,7%). Częściej występowanie długotrwałych problemów zdrowotnych w grupie dzieci w wieku 0-14 lat odnotowywano u dzieci zamieszkujących miasta (17,5%) niż u tych mieszkających na wsi (13,2%). W 2009 roku najmniejszy odsetek dzieci w wieku 0-14 lat z długotrwałymi problemami zdrowotnymi odnotowano w populacji dzieci w województwach: małopolskim (11,9%), a najwyższy – w województwie podlaskim (22,7%). Jeśli chodzi o młodzież, to odsetek osób w wieku 15-29 lat mających długotrwałe problemy zdrowotne wzrósł z 15,4% w 2004 roku do 19,6% w 2009 roku, przy czym największy wzrost odnotowano w grupie młodzieży w wieku 15-19 lat (o 5,7 %). Zarówno w roku 2004, jak i w 2009 znacznie częściej długotrwałe problemy zdrowotne występowały u kobiet w wieku 15-29 lat niż u mężczyzn w tym samym wieku. Procent mężczyzn z długotrwałymi problemami zdrowotnymi wzrósł z 15% w 2004 roku do 18,2% w 2009 roku, w grupie kobiet odnotowano mniejszy wzrost – o prawie 1%. W 2009 roku długotrwałe problemy zdrowotne występowały z jednakową częstotliwością u osób w wieku 15-19 lat bez względu na płeć (po 20,5%). W 2009 roku wśród młodzieży, podobnie jak wśród dzieci, długotrwałe problemy zdrowotne występowały częściej u mieszkańców miast (22,1%) niż u mieszkańców wsi (15,9%). Najrzadziej występowanie problemów zdrowotnych odnotowywano wśród młodzieży z województwa świętokrzyskiego, a najczęściej – z województwa dolnośląskiego. W 2009 roku na choroby i dolegliwości przewlekłe cierpiało ponad 1,5 miliona dzieci. Najczęściej dzieci chorowały na alergię (co szóste dziecko). W dalszej kolejności u dzieci występowały: choroby oka (4,2%), astma (2,8%), choroby kręgosłupa (1,5%) i częste bóle głowy (1,1%). W 2009 roku na choroby i dolegliwości przewlekłe cierpiało ponad 2 miliony młodzieży. Najczęstszą chorobą przewlekłą, która występowała u młodzieży w wieku 15-29 lat, była alergia (9,1%). Prawie 4% młodzieży w wieku 15-19 lat i 1,6% osób w wieku 20-29 lat chorowało na astmę (łącznie z astmą alergiczną). Osób w wieku 15-29 lat, u których wystąpiły bóle dolnej partii pleców lub inne przewlekłe dolegliwości pleców, było 3,2%, a tych, u których obserwowano silne bóle głowy – 1,7%¹⁵.

¹⁵ Główny Urząd Statystyczny: *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 roku*. Warszawa 2011. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/stan-zdrowia-ludnosci-polski-w-2009-r,6,5.html> [6.05.2019].

Warto zaznaczyć, że dzieci i młodzież przewlekle chore są do czterech razy bardziej zagrożone wystąpieniem nieprawidłowości w psychospołecznym funkcjonowaniu niż dzieci zdrowe¹⁶. Władysława Pilecka zauważa, że dziecko z chorobą przewlekłą musi sprostać specyficznym wymaganiom. Dotyczą one także osób z jego otoczenia bliższego (rodzice, rówieśnicy z klasy szkolnej) oraz dalszego (nauczyciele, lekarze). Wpływ na rozwój dziecka mają ponadto uwarunkowania usytuowane w systemach niezwiązanych bezpośrednio z dzieckiem, na przykład praca rodziców, oferta systemu edukacji dla dzieci z chorobą przewlekłą, sposób społecznego postrzegania tej grupy¹⁷. Życie z długotrwałą chorobą jest szczególnie trudne i stresujące dla dzieci i młodzieży, ponieważ osłabione zdrowie w sposób szczególny wpływa na ich rozwój, najczęściej uniemożliwia lub ogranicza realizowanie funkcji typowych dla danego okresu, ogranicza samodzielność, uzależnia od pomocy innych osób, przyczynia się do izolacji od środowiska społecznego i przyrodniczego. W efekcie dziecko ma problemy w wypełnianiu ról społecznych – ucznia, kolegi, syna/córki. Każda sytuacja trudna związana z długotrwałą chorobą budzi wiele negatywnych uczuć dziecka, takich jak: lęk, złość, smutek, bezsilność, przerażenie, rozpacz, tęsknota, wstyd, bunt. W konsekwencji powoduje: poczucie osamotnienia, niezrozumienie, odrzucenie, zaniżenie poczucia własnej wartości, trudności w nawiązaniu relacji z rówieśnikami¹⁸. W chorobach przewlekłych nie ma możliwości zaspokojenia wielu potrzeb dziecka, między innymi potrzeby ruchu i aktywności, bezpieczeństwa, kontaktu z najbliższymi osobami, samorealizacji, samodzielności, a niekiedy także potrzeb akceptacji i miłości. Chore dziecko, podobnie jak chora osoba dorosła, pragnie uwolnić się od trudnych sytuacji, jakie stwarza mu choroba¹⁹.

Z badań przeprowadzonych wśród poznańskich uczniów wynika, że otyłość wywiera negatywny wpływ na jakość życia związaną ze zdro-

¹⁶ B. Woynarowska: *Wpływ chorób przewlekłych na rozwój, zachowania i sytuację szkolną dzieci i młodzieży*. W: *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*. Red. B. Woynarowska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2011.

¹⁷ W. Pilecka: *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna*. W: *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Red. B. Cytońska, B. Winczura. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2007.

¹⁸ M. Kowaluk-Romanek: *Choroba przewlekła a zachowania przystosowawcze dzieci w młodszy wieku szkolnym*. „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 2012, nr 4 (18).

¹⁹ Problem wpływu choroby przewlekłej na życie dzieci i młodzieży szeroko omawia B. Zawadzka: *Dorastająca młodzież wobec problemu własnego zdrowia...*, s. 54–61.

wiem wśród dzieci i młodzieży. Funkcjonowanie szkolne oraz samoocena wyglądu badanych z otyłością w największym stopniu wpływają na ich subiektywne odczuwanie jakości życia. Otyłe nastolatki ogólnie oceniają się jako osoby mniej atrakcyjne, mają zaniżone poczucie własnej wartości, przez co problemem staje się dla nich kontakt z rówieśnikami²⁰.

Z kolei liczne badania nad rodzinami z dzieckiem chorym na astmę ukazały problemy wewnątrzrodzinne, z jakimi zmagają się rodzice. Najczęściej problemy te dotyczą komunikacji. Autorzy badań wskazują na sztywność w małżeńskich relacjach, brak zrozumienia i empatii, co zagraża integralności rodziny. Ponadto rodzice (częściej matki) bywają nadopiekuńczy (jest to również wynik braku umiejętności skutecznego komunikowania się). Nadmierna opieka może powodować zaburzenia w rozwoju emocjonalnym dzieci oraz w rozwijaniu u nich samodzielności i autonomii²¹.

Wyniki badań w rodzinach z dzieckiem z chorobą nowotworową wskazują natomiast na zwiększone ryzyko wystąpienia ostrej reakcji na stres, zaburzenia stresowego pourazowego, lęku i depresji. Najtrudniejszym dla rodziców momentem jest otrzymanie diagnozy choroby nowotworowej dziecka²². Mimo działania tego samego stresora matki doświadczają większych trudności niż ojcowie. Częściej diagnozuje się u matek zaburzenie stresowe pourazowe i zaburzenia o charakterze depresyjnym²³.

Różnorodność chorób długotrwałych, ich indywidualny przebieg oraz odmiennosć dziecięcych osobowości powoduje, że u każdego z chorych przewlekłe dzieci inaczej wygląda funkcjonowanie ze schorzeniem. Choroby przewlekłe wpływają na aktywność życiową młodzieży, mogą powodować wiele problemów psychoemocjonalnych i przystosowawczych we wszystkich sferach życia, w kształtowaniu się osobowości, w zachowaniach czy interakcjach społecznych.

Należy zaznaczyć, że istnieją czynniki, które negatywnie wpływają na stan zdrowia dziecka. Ich źródła należy doszukiwać się w rodzinie. Do tych czynników zaliczają się przede wszystkim: niepełna struk-

²⁰ M. Sola, E. Gajewska, W. Manikowski: *Wpływ otyłości na jakość życia związaną ze stanem zdrowia wśród dziewcząt i chłopców*. „Nowiny Lekarskie” 2012, nr 81(4).

²¹ R. Zubrzycka, A. Emeryk: *Wpływ astmy oskrzelowej u dziecka na funkcjonowanie jego rodziny*. „Alergia, Astma, Immunologia” 2002, nr 7(1).

²² G. Godawa: *Rodzina wobec nieuleczalnej choroby dziecka. Aspekty tanatopedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2018.

²³ K.E. Stenka, P. Izdebski: *Rodzice w obliczu choroby nowotworowej dziecka*. „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” 2018, nr 18(3).

tura rodziny (wychowywanie się bez jednego albo obojga rodziców), brak więzi – dystans uczuciowy (odrzućenie, unikanie kontaktów), nieodpowiedni system wychowawczy (niekonsekwencja, nadopiekuńczość, brak kontroli lub nadmierna kontrola, brak jasnych wymagań), aprobata dla zachowań ryzykownych, konflikty oraz przemoc w rodzinie (w tym stosowanie kar cielesnych), uzależnienia rodziców. Czynniki te są stresorami, których długotrwałe utrzymywanie się może doprowadzić do pogorszenia się samopoczucia fizycznego i psychicznego chorego dziecka.

Wpływ wybranych kwestii społecznych na funkcjonowanie rodziny z dzieckiem przewlekle chorym

Długotrwała choroba dziecka może stać się przyczyną wystąpienia innych trudnych sytuacji w rodzinie, takich jak problemy finansowe, zawodowe, konflikty wewnątrzrodzinne, w skrajnych przypadkach dojść może do rozbicia rodziny, marginalizowania lub wykluczenia społecznego. Brak pomocy i wsparcia ze strony bliskich osób oraz instytucji może doprowadzić do pogłębiania się istniejących problemów i pojawiania się kolejnych. Opieka nad dzieckiem z długotrwałą chorobą staje się dla rodzin najważniejszą częścią życia, porządkującą wszelką działalność rodziny. Najczęściej matki rezygnują z pracy na rzecz opieki nad dzieckiem, a ojciec podejmuje pracę, często oprócz tej głównej, zawodowej, dorywczą²⁴. Rodziców rezygnujących z pracy na rzecz opieki nad chorym dzieckiem trudno nazwać osobami bezrobotnymi, ponieważ zgodnie z definicją, bezrobotny to osoba pozostająca bez zatrudnienia, gotowa do podjęcia pracy w pełnym wymiarze czasu, nieucząca się w szkole i niestudiująca w trybie stacjonarnym, zarejestrowana w powiatowym urzędzie pracy²⁵. Pracą rodzica dziecka przewlekle chorego staje się opieka nad nim i pomaganie mu. Na tle zawodowym w rodzinie pojawiają problemy i konflikty. Rezygnacja z pracy powoduje zmniejszenie miesięcznych dochodów rodziny, co w sytuacji leczenia dziecka jest dużym utrudnieniem. Ponadto rodzic, który rezygnuje z zatrudnienia, musi zmienić swój dotychczasowy tryb życia.

Problemy finansowe związane z opieką nad dzieckiem z długotrwałą chorobą są wynikiem wysokich kosztów leczenia i rehabilitacji. Im bardziej skomplikowana i rzadka choroba, tym większe są koszty walki z nią. W najtrudniejszej sytuacji są rodziny, których dzieci

²⁴ G. G o d a w a: *Rodzina wobec nieuleczalnej choroby dziecka...*, s. 28.

²⁵ J. A u l e y t n e r, K. G ł ą b i c k a: *Polskie kwestie socjalne na przełomie wieków*. Warszawa: Elipsa, 2001.

zmagają się z rzadkimi schorzeniami lub mają trudne do zdiagnozowania stany chorobowe, wymagające włączenia dzieci do różnorodnych programów, często zagranicznych. W takich sytuacjach bliscy szukają pomocy w instytucjach i fundacjach, które finansowo wspierają rodziny dzieci chorych. Nierzadko rodziny zaciągają pożyczki na leczenie. Media przedstawiają historie dzieci, których koszty leczenia są tak wysokie, że przekraczają możliwości finansowe rodziny.

Zmaganie się rodziny z długotrwałą chorobą może stać się przyczyną jej ubożenia²⁶. Wysokie nakłady finansowe na leczenie powodują znaczące ograniczenia w dysponowaniu środkami, które można by przeznaczyć na realizację innych potrzeb niż podstawowe. Sytuację ubóstwa definiuje się jako stan poniżej określonego minimum dochodowego, który uniemożliwia jednostce prawidłowe funkcjonowanie w społeczeństwie. Sprawia często, że osoba nie jest w stanie zaspokoić elementarnych potrzeb²⁷. Ubóstwo objawia się w bardzo niskich dochodach, złym odżywianiu, niskim standardzie mieszkania, braku opieki zdrowotnej.

Kolejna trudna sytuacja, która może pojawić się jako następstwo zmagania się rodziny z ciężką chorobą dziecka, to konflikty wewnątrzrodzinne. Opieka i wychowywanie chorego dziecka to trudne zadania, bardzo odpowiedzialne i stresujące. Mogą stać się bodźcem scalającym rodzinę, motywującym do wspólnego działania na rzecz chorego, ale również czynnikiem dezorganizującym dotychczasowe życie rodziny. Usytuowanie chorego dziecka przez rodzica w centrum wszelkiej działalności rodziny może doprowadzić do nieporozumień, sprzeciwów, a nawet konfliktów pozostałych jej członków. Skupienie się tylko na potrzebach chorego dziecka skutkować może osłabieniem więzi między samymi rodzicami, jak i na liniach: rodzic wykazujący postawy nadmiernie opiekuńcze – zdrowe dzieci, rodzice – zdrowe dzieci. Osłabienie więzi między małżonkami utrzymujące się przez długi czas doprowadzi do wypalenia emocjonalnego, co może skutkować zdradami odrzuconego małżonka, porzuceniem rodziny, separacją lub rozwodem. Nie prowadzi się statystyk, które pokazywałyby, w jakim stopniu choroba dziecka jest pośrednią przyczyną rozpadu małżeństwa rodziców, ale nie można wykluczać, że stanowi jedną z przyczyn rozwodu.

²⁶ K. Gerlach: *Zmiana społeczna a problemy społeczne*. W: *Labirynty współczesnego świata: kluczowe problemy społeczne w kształceniu pracowników socjalnych*. Red. K. Czekał, K. Gerlach, M. Leśniak. Katowice: Wydawnictwo „Śląsk”, 1998.

²⁷ J. Boczoń, W. Toczyński, A. Zielińska: *Ubóstwo jako zjawisko społeczne oraz przedmiot pracy socjalnej*. W: *Pedagogika społeczna*. Red. T. Pilch, I. Lepalczyk. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”, 2003.

W rodzinach, w których choroba dziecka jest na tyle poważna, że wymaga wielopłaszczyznowego zaangażowania rodziców w całodobową opiekę, ale też jest przyczyną innych problemów, które pośrednio wynikają z potrzeby zapewnienia dziecku stałej pomocy, może pojawić się „zespół wypalenia opiekuna”²⁸. Początkowo o zespole wypalenia mówiło się (i w tym zakresie prowadzono badania) w kontekście zawodowym. Zespół wypalenia zawodowego to przedłużona reakcja jednostki na przewlekłe działające stresory: emocjonalne i interpersonalne, które wiążą się z pełnieniem określonych funkcji wynikających z pracy zawodowej²⁹. Grupy zawodowe zagrożone wypaleniem to te, w których praca polega na bezpośrednim kontakcie z drugim człowiekiem; zagrożeni wypaleniem zawodowym są między innymi: lekarze, pielęgniarki, pracownicy socjalni, opiekunowie osób zależnych. O wystąpieniu tego syndromu świadczą pewne zachowania i postawy; mieszczą się one w trzech grupach zaburzeń: w obszarach wyczerpania emocjonalnego (poczucie ciągłego zmęczenia, drażliwość), depersonalizacji (obojętność, obniżenie wrażliwości) i obniżenia oceny własnych możliwości (negatywne ocenianie własnej pracy, brak satysfakcji z wykonywanej pracy)³⁰. Obserwuje się, że zespół wypalenia odnosi się do osób, które nieprofesjonalnie sprawują opiekę nad chorymi członkami rodziny. Badania wykazały, że rodzice sprawujący opiekę nad dzieckiem długotrwale chorym, na przykład na takie schorzenia, jak cukrzyca typu 1, epilepsja, są zagrożeni średnio nasilonym i znacznie nasilonym zespołem wypalenia, natomiast osoby samotnie wychowujące dzieci zagrożone są statystycznie wyższym stopniem wyczerpania emocjonalnego i depersonalizacji³¹.

Sprężenie tych wszystkich niekorzystnych czynników w rodzinie wychowującej długotrwale ciężko chore dziecko bez odpowiedniego wsparcia może doprowadzić do jej marginalizowania, a nawet wykluczenia społecznego. Jolanta Grotowska-Leder podaje, że o wykluczeniu społecznym mówi się wtedy, gdy dochodzi do załamывania się więzi społecznych, które łączą jednostkę ze społeczeństwem, co prowadzi

²⁸ Por. M. Siemiński et al.: *Zespół wypalenia wśród opiekunów dzieci chorujących na padaczkę*. „Psychiatria” 2005, nr 2; A. Nitka-Siemińska et al.: *Zespół wypalenia u rodziców osób chorych na cukrzycę typu 1*. „Diabetologia Praktyczna” 2008, nr 9.

²⁹ C. Maslach, W. Schaufeli, M. Leiter: *Job Burnout*. „Annual Review of Psychology” 2001, vol. 52.

³⁰ C. Maslach, S. Jackson: *Burnout in Organizational Settings*. „Applied Social Psychology Annual” 1984, vol. 5.

³¹ M. Siemiński et al.: *Zespół wypalenia wśród opiekunów dzieci chorujących na padaczkę...*, s. 91; A. Nitka-Siemińska et al.: *Zespół wypalenia u rodziców osób chorych na cukrzycę typu 1...*, s. 80.

do ograniczenia, a nawet zaniknięcia kontaktów społecznych³². Najczęściej to społeczeństwo izoluje jednostkę lub grupę z uwagi na jej charakterystyczną cechę, przejawiane zachowania, postawy, poglądy, sytuację życiową, w jakiej się znajduje. Znacznie rzadziej to osoba bądź grupa sama izoluje się i wyłącza z aktywności w społeczności, w jakiej żyje. Podobnie może być w przypadku rodzin zmagających się z chorobą dziecka. Rodziny takie są niewielkimi grupami wyróżniającymi się, czasem niewygodnymi dla otoczenia, wymagającymi wsparcia, zainteresowania, czasem postrzeganymi jako „ukarane” za swoje czy przodków zachowania. W dzisiejszym idealnym świecie, w którym wygląd zewnętrzny i sprawność fizyczna mają ogromne znaczenie, „nie ma miejsca” na problemy ludzi chorych i ich bliskich.

Rodzina z dzieckiem przewlekłe chorem i jej wsparcie na poziomie lokalnym

Zminimalizowanie odczuwalnych skutków trudnych sytuacji w codzienności rodzin opiekujących się chorem dzieckiem jest dużym wyzwaniem dla bliskich tych rodzin, jak i dla instytucji działających w środowisku. Rodzinę należy otoczyć odpowiednim wsparciem i pomocą adekwatną do jej potrzeb i oczekiwań. Z kwestią tą ściśle wiąże się koncepcja wsparcia społecznego. Zofia Kawczyńska-Butrym wsparcie społeczne definiuje jako „szczególny sposób i rodzaj pomocy udzielanej poszczególnym osobom i grupom, głównie w celu mobilizowania sił, potencjału i zasobów, które zachowali, aby mogli sami radzić sobie z problemami”³³. Za Heleną Sęk można dodać, że wsparcie społeczne to „interakcja społeczna, w trakcie której dochodzi do jedno- lub dwustronnej wymiany dóbr oraz istnieje zgodność pomiędzy rodzajem wsparcia a potrzebami odbiorcy. Celem wsparcia jest zbliżenie uczestników tej interakcji do rozwiązania problemu”³⁴. W literaturze przedmiotu występują różne typologie wsparcia społecznego. Helena Sęk i Roman Cieślak wyróżniają pięć zasadniczych jego rodzajów, tj.: wsparcie emocjonalne, które polega na przekazywaniu podtrzy-

³² J. Grotowska-Leder: *Ekskluzja społeczna – aspekty teoretyczne i metodologiczne*. W: *Ekskluzja i inkluzja społeczna*. Red. K. Faliszek. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, 2005.

³³ Z. Kawczyńska-Butrym: *Wsparcie społeczne w zdrowiu i w chorobie*. Warszawa: Centrum Metodyczne Doskonalenia Nauczycieli Średniego Szkolnictwa Medycznego, 1994, s. 8.

³⁴ H. Sęk: *Wsparcie społeczne – co robić, aby stało się pojęciem naukowym*. „Przegląd Psychologiczny” 1986, nr 3, s. 792.

mujących emocji; wsparcie informacyjne – wymiana informacji, które są pomocne w zrozumieniu trudnej sytuacji; wsparcie instrumentalne – poradnictwo dotyczące konkretnych sposobów postępowania; wsparcie rzeczowe – świadczenia materialne, finansowe, bezpośrednie działania na rzecz osób wspieranych; wsparcie duchowe – najczęściej związane z posługą duchownych³⁵. Najważniejszym źródłem wsparcia są bliscy ludzie, z którymi rodzinę łączą silne więzi emocjonalne, najczęściej jest to bliska rodzina, ale również wierni przyjaciele. Zapotrzebowanie na wsparcie społeczne wzrasta w momencie pojawienia się trudnych, kryzysowych sytuacji w życiu. Warto zaznaczyć, że wsparcie społeczne ma ogromny wpływ na zdrowie psychiczne człowieka; poprawnie udzielane, zgodne z oczekiwaniami stron daje poczucie komfortu psychicznego zarówno biorcy, jak i dawcy. Anna Kacperczyk szeroko analizuje znaczenie wsparcia społecznego i podaje płynące z niego korzyści. Wsparcie społeczne należy rozumieć jako interpersonalną transakcję, rodzaj międzyludzkiej wymiany, która może obejmować: wymianę emocjonalną (okazywanie empatii, miłości, życzliwości, zainteresowania), instrumentalną (w postaci konkretnej pomocy), informacyjną (dzielenie się ważnymi informacjami) oraz oceniającą (rozumianą jako przekazywanie danej osobie naszego sądu na jej temat)³⁶. Wsparcie instrumentalne jest pomocą bezpośrednio udzielaną jednostce, gdy osoba pomagająca ingeruje w sytuację i dostarcza konkretnej, namacalnej pomocy, takiej jak pomoc finansowa, pomoc w pracy lub obowiązkach domowych albo jakaś inna pomoc materialna lub przysługa (usługa) świadczona bezpośrednio potrzebującemu. Ten rodzaj wsparcia to rzeczywista pomoc w niezbędnych zadaniach³⁷.

Rodziny z dzieckiem chorym często nie mają pełnej wiedzy na temat możliwości pomocy i wsparcia instrumentalnego, jakie mogą otrzymać z instytucji państwowych oraz od stowarzyszeń i fundacji³⁸. Problem tkwi w sposobie przekazywania informacji na ten temat – są one niewystarczająco szeroko rozpowszechniane. W naszym kraju funkcjonuje wiele instytucji państwowych oraz prowadzonych przez fundacje i stowarzyszenia działające na rzecz wspierania rodzin będących

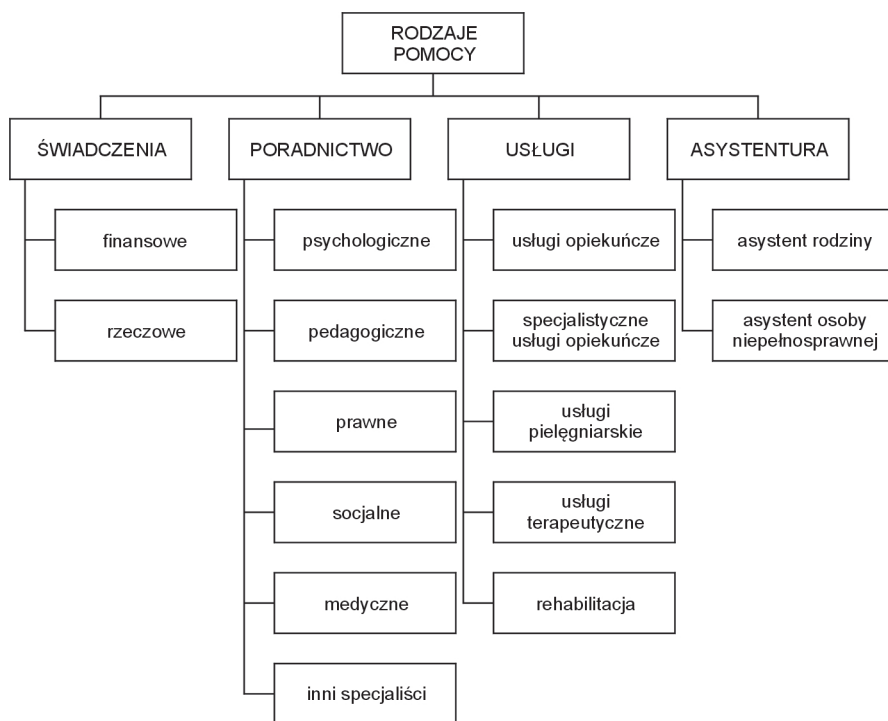
³⁵ H. Sęk, R. Cieślak: *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*. W: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Red. H. Sęk, R. Cieślak. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2005.

³⁶ A. Kacperczyk: *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, 2006.

³⁷ Ibidem, s. 20.

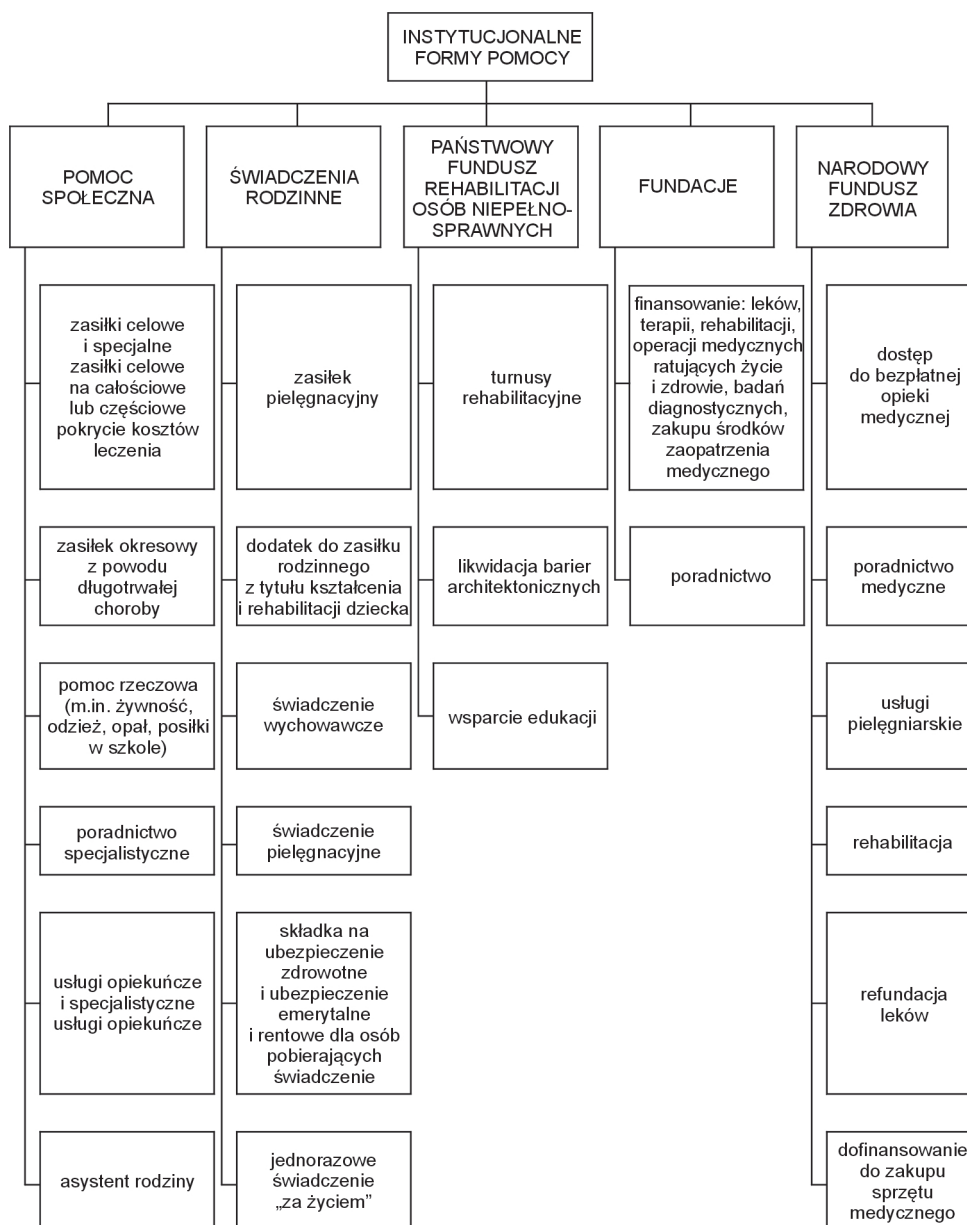
³⁸ K. Bialic: *Wsparcie społeczne rodziny z dzieckiem przewlekle chorym*. „Seminare” 2016, nr 1.

w trudnej sytuacji (między innymi z dziećmi długotrwale chorymi). Liczba tych placówek jest jednak nadal niewystarczająca, by zapewnić odpowiednią pomoc i wsparcie rodzinom tego potrzebującym. Choroby przewlekłe są główną przyczyną powstawania niepełnosprawności; skorzystanie z większości świadczeń i przywilejów wymaga przedłożenia aktualnego orzeczenia o niepełnosprawności, które stanowi podstawę przyznania określonego wsparcia. Pomoc można podzielić na pomoc w formie: świadczeń, usług, poradnictwa, asystentury. Najpowszechniejsze rodzaje pomocy, z których mogą skorzystać rodziny z dzieckiem z długotrwłą chorobą, przedstawiono na rysunku 1.



Rys. 1. Rodzaje pomocy instytucjonalnej świadczone dla rodzin z dzieckiem z długotrwłą chorobą.

Zaprezentowane na rysunku 1 rodzaje pomocy świadczone są przez: miejskie i gminne ośrodki pomocy społecznej, powiatowe centra pomocy rodzinie, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Narodowy Fundusz Zdrowia, fundacje i stowarzyszenia, domy pomocy społecznej i warsztaty terapii zajęciowej (prowadzone przez gminę, powiat lub osoby prywatne). Na rysunku 2 przedstawiono szczegółowo zakres instytucjonalnych form pomocy rodzinom z dzieckiem z długotrwłą chorobą.



Rys. 2. Instytucjonalne formy pomocy rodzinom z dzieckiem z długotrwałą chorobą.

Państwowe instytucje mające za zadanie przeciwdziałać procesom marginalizacji i wykluczenia społecznego osób i rodzin zagrożonych są powoływane w ramach pomocy społecznej; pomoc społeczna, zgodnie z ustawą o pomocy społecznej, stanowi instytucję polityki społecznej państwa, jej celem jest pomoc osobom i rodzinom w przezwyciężaniu trudnych sytuacji życiowych, których rodziny nie są w stanie pokonać

z wykorzystaniem własnych uprawnień, zasobów i możliwości³⁹. Zadania z zakresu pomocy społecznej na szczeblu lokalnym realizowane są przez miejski lub gminny ośrodek pomocy społecznej oraz powiatowe centrum pomocy rodzinie. Pierwsza instytucja działa wedle przepisów ustawy o pomocy społecznej⁴⁰; realizuje świadczenia z zakresu pomocy społecznej oraz z zakresu świadczeń rodzinnych na podstawie ustawy o świadczeniach rodzinnych⁴¹. W powiatowych centrach pomocy rodzinie rodziny mogą wnioskować o świadczenia z PFRON na podstawie ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych⁴². Informacji na temat świadczeń udzielanych rodzinie w ramach NFZ udziela lekarz, pielęgniarka w każdej przychodni zdrowia. Wszelkie regulacje dotyczące możliwej pomocy z NFZ zawarte są w ustawie o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych⁴³. Z kolei fundacje same określają, jaką i komu będą świadczyć pomoc; jest to zapisane w kierunkach działań każdej fundacji.

Podsumowanie i wnioski

Długotrwała choroba dziecka jest dla rodziny trudną sytuacją, która wymaga przemodelowania całego dotychczasowego sposobu działania. W związku z tą zmianą mogą pojawiać się w strukturze rodziny problemy niekorzystnie wpływające na jej funkcjonowanie. Niedopuszczenie do rozwoju tych trudności wymaga otoczenia całej rodziny odpowiednim wsparciem i pomocą, adekwatnymi do potrzeb rodziny. Ważne są wszystkie rodzaje wsparcia: emocjonalne, informacyjne, instrumentalne i rzeczowe⁴⁴. To trudne zadanie pomocy i wspierania

³⁹ Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej. Tekst jednolity: Dz.U. 2018, poz. 1508, z późn. zm., art. 2.

⁴⁰ Ibidem.

⁴¹ Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych. Tekst jednolity: Dz.U. 2018, poz. 2220, z późn. zm.

⁴² Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Tekst jednolity: Dz.U. 2018, poz. 511, z późn. zm.

⁴³ Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Tekst jednolity: Dz.U. 2018, poz. 1510, z późn. zm.

⁴⁴ J. Zapala et al.: *Rola wsparcia informacyjnego w funkcjonowaniu pacjenta onkologicznego i jego rodziny*. W: *Miraże pseudoterapii i ich koszty zdrowotne i społeczne*. Red. B. Płonka-Syroka, A. Syroka. Wrocław: Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu, 2017, s. 220.

jest wyzwaniem dla bliskiej rodziny oraz dla instytucji działających w środowisku. O ile wsparcie bliskich jest bardziej dostępne, korzystanie z pomocy instytucji wiąże się z trudnościami. Katalog świadczeń udzielanych przez instytucje publiczne oraz fundacje rodzinom zmagającym się z długotrwałą chorobą członka rodziny jest bardzo rozbudowany, ale niestety nadal pomoc nie trafia do wszystkich potrzebujących jej rodzin. Wynika to z braku pełnej wiedzy rodzin na temat działalności niektórych instytucji. Dostęp do uzyskania pomocy jest też ograniczony przez ściśle określone kryteria dochodowe; przekroczenie kryterium dochodowego nie pozwala na objęcie rodziny wsparciem finansowym. Przy udzielaniu tego typu pomocy nie uwzględnia się wysokich wydatków na leczenie, znacząco obniżających domowy budżet.

Wsparcie społeczne rodziny z dzieckiem długotrwale chorym jest ważnym działaniem usprawniającym funkcjonowanie rodziny, ma jej pomóc odzyskać równowagę psychiczną i przeciwdziałać wykluczeniu społecznemu. Ma dać możliwość godnego życia pomimo trudności. Warto i należy pomyśleć nad zmianami dotychczasowego systemu pomocy rodzinie z dzieckiem przewlekłe chorym. Ważne jest podjęcie pracy z bliskimi rodziny opiekującej się chorym dzieckiem, jej przyjaciółmi – przekazanie im informacji, jak pomagać takim rodzicom, jak rozpoznać, kiedy potrzebują oni pomocy, a jednocześnie nie obciążać nadmiernie swojej psychiki. Rodzina w obliczu choroby potrafi niejednokrotnie uruchomić siły, które mogą sprzyjać procesowi zdrowienia, zwiększać szansę chorego dziecka na powrót do środowiska, a równocześnie pomóc członkom rodziny poradzić sobie ze skutkami emocjonalnymi i psychicznymi choroby.

Dobrym krokiem służącym zmianom w działalności instytucji byłoby przede wszystkim zwiększenie dostępu rodzin do pomocy psychologicznej, terapeutycznej, grup wsparcia, dzięki którym rodzina ma większe szanse na zrozumienie i zaakceptowanie choroby dziecka oraz budowanie i podtrzymywanie motywacji do działania na rzecz chorego. Ponadto słusznym działaniem byłoby rozpowszechnienie informacji na temat możliwości uzyskania pomocy z instytucji. Szeroko zakrojona kampania społeczna (również w mass mediach) zwiększyłaby świadomość społeczeństwa na temat znaczenia wspierania rodzin i dzieci z przewlekłymi chorobami w przeciwdziałaniu wykluczeniu społecznemu. Ważne, by wsparcie rodziny nie ograniczało się tylko do doraźnej i często pozornej pomocy. Należy dążyć do zwiększenia wrażliwości społecznej na funkcjonowanie w społeczeństwie (nie tylko na poziomie lokalnym) osoby chorej niezależnie od jej wieku.

Bibliografia

- Auleytner J., Głąbicka K.: *Polskie kwestie socjalne na przełomie wieków*. Warszawa: Elipsa, 2001.
- Bialic K.: *Wsparcie społeczne rodziny z dzieckiem przewlekle chorym*. „Seminare” 2016, nr 1.
- Boczoń J., Toczyski W., Zielińska A.: *Ubóstwo jako zjawisko społeczne oraz przedmiot pracy socjalnej*. W: *Pedagogika społeczna*. Red. T. Pilch, I. Lepalczyk. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”, 2003.
- Gerlach K.: *Zmiana społeczna a problemy społeczne*. W: *Labirynty współczesnego świata: kluczowe problemy społeczne w kształceniu pracowników socjalnych*. Red. K. Czekaj, K. Gerlach, M. Leśniak. Katowice: Wydawnictwo „Śląsk”, 1998.
- Główny Urząd Statystyczny: *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 roku*. Warszawa 2011. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/stan-zdrowia-ludnosci-polski-w-2009-r,6,5.html> [6.05.2019].
- Godawa G.: *Rodzina wobec nieuleczalnej choroby dziecka. Aspekty tanatopedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2018.
- Grotowska-Leder J.: *Ekskluzja społeczna – aspekty teoretyczne i metodologiczne*. W: *Ekskluzja i inkluzja społeczna*. Red. K. Fališek. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, 2005.
- Janion E.: *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, 2007.
- Kacperczyk A.: *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, 2006.
- Kawczyńska-Butrym Z.: *Wsparcie społeczne w zdrowiu i w chorobie*. Warszawa: Centrum Metodyczne Doskonalenia Nauczycieli Średniego Szkolnictwa Medycznego, 1994.
- Kowaluk-Romanek M.: *Choroba przewlekła a zachowania przystosowawcze dzieci w młodszym wieku szkolnym*. „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 2012, nr 4(18).
- Lee J.H. van der et al.: *Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood: a Systematic Review*. „JAMA” 2007, vol. 297(24). DOI: 10.1001/jama.297.24.2741.
- Małkowska-Szcutnik A.: *Choroby przewlekłe dzieci i młodzieży jako narastający problem społeczny*. „Studia BAS” 2014, nr 2(38).
- Maslach C., Jackson S.: *Burnout in Organizational Settings*. „Applied Social Psychology Annual” 1984, vol. 5.
- Maslach C., Schaufeli W., Leiter M.: *Job Burnout*. „Annual Review of Psychology” 2001, vol. 52.
- Nitka-Siemieńska A. et al.: *Zespół wypalenia u rodziców osób chorych na cukrzycę typu 1*. „Diabetologia Praktyczna” 2008, nr 9.

- Ostrzyżek A.: *Jakość życia w chorobach przewlekłych*. „Problemy Higieny i Epidemiologii” 2008, nr 89(4).
- Pilecka W.: *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna*. W: *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Red. B. Cytowska, B. Winczura. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2007.
- Sęk H.: *Wsparcie społeczne – co robić, aby stało się pojęciem naukowym*. „Przegląd Psychologiczny” 1986, nr 3.
- Sęk H., Cieślak R.: *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*. W: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Red. H. Sęk, R. Cieślak. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2005.
- Siemiński M. et al.: *Zespół wypalenia wśród opiekunów dzieci chorujących na padaczkę*. „Psychiatria” 2005, nr 2.
- Sola M., Gajewska E., Manikowski W.: *Wpływ otyłości na jakość życia związaną ze stanem zdrowia wśród dziewcząt i chłopców*. „Nowiny Lekarskie” 2012, nr 81(4).
- Stawecka A.: *Obraz siebie. Projekcja twórcza w wytworach plastycznych dzieci przewlekłe chorych*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2014.
- Stenka K.E., Izdebski P.: *Rodzice w obliczu choroby nowotworowej dziecka*. „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” 2018, nr 18(3).
- Świętochowski W.: *Choroba przewlekła w systemie rodziny*. W: *Psychologia rodziny*. Red. I. Janicka, H. Liberska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2014.
- Topór-Mądry R.: *Choroby przewlekłe. Obciążenie, jakość życia i konsekwencje ekonomiczne*. „Zdrowie Publiczne i Zarządzanie” 2011, nr 9(1).
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej. Tekst jednolity: Dz.U. 2018, poz. 1508, z późn. zm.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Tekst jednolity: Dz.U. 2018, poz. 511, z późn. zm.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Tekst jednolity: Dz.U. 2018, poz. 1510, z późn. zm.
- Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych. Tekst jednolity: Dz.U. 2018, poz. 2220, z późn. zm.
- Winiański M.: *Sytuacja życiowa*. W: *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*. Red. T. Pilch. T. 5. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”, 2006.
- Wojnarowska B.: *Wpływ chorób przewlekłych na rozwój, zachowania i sytuację szkolną dzieci i młodzieży*. W: *Uczniowie z chorobami przewlek-*

- łymi. *Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*. Red. B. Woynarowska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2011.
- Zapała J. et al.: *Rola wsparcia informacyjnego w funkcjonowaniu pacjenta onkologicznego i jego rodziny*. W: *Miraże pseudoterapii i ich koszty zdrowotne i społeczne*. Red. B. Płonka-Syroka, A. Syroka. Wrocław: Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu, 2017.
- Zawadzka B.: *Dorastająca młodzież wobec problemu własnego zdrowia*. Kraków: Akademia Wychowania Fizycznego im. Bronisława Czecha, 2007.
- Ziarko M.: *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, 2014.
- Zubrzycka R., Emeryk A.: *Wpływ astmy oskrzelowej u dziecka na funkcjonowanie jego rodziny*. „Alergia, Astma, Immunologia” 2002, nr 7(1).

Bożena Zawadzka, Justyna Żelichowska

Childhood Chronic Illness as a Difficult Situation for Family, Which Requires Support at the Local Level

Summary: The article deals with the problems of child's chronic illness as a difficult situation for the family, which requires support at the local level. The aim is to present and discuss selected problem areas in the social functioning of the family with a chronically ill child and the need to support it at the local level. The text includes issues concerning the scale of occurrence of chronic illnesses in children and adolescents, problems faced by families of children with such conditions, and relevant social support. The forms of assistance that are provided by institutions for families with a child with chronic illness are also presented. The text encourages to reflect on the existing system of support for such families. It is observed that the current support offer is insufficient and limited, which means that not all those in need benefit from it. Consequently, the conclusions are drawn to the need to look for new forms of family support at the local level.

Keywords: family, child, chronic disease, difficult situation, social support

Bożena Zawadzka, Justyna Żelichowska

Chronische Krankheit eines Kindes als schwierige Situation für Familien, die Unterstützung auf lokaler Ebene benötigen

Zusammenfassung: Der Artikel thematisiert die Problematik der chronischen Krankheit eines Kindes, die sich als eine schwierige Situation für die Familie

erweist, die dann Unterstützung auch auf lokaler Ebene erfordert. Ziel ist es, ausgewählte Problemfelder im sozialen Funktionieren der Familie mit einem chronisch kranken Kind vorzustellen und zu diskutieren. Außerdem wird auf die Notwendigkeit verwiesen, diese auf lokaler Ebene zu unterstützen. Im Artikel werden diejenigen Fragen aufgegriffen, die das Ausmaß des Auftretens der chronischen Krankheit bei Kindern und Jugendlichen, die Probleme von Familien mit kranken Kindern und soziale Unterstützung betreffen. Behandelt werden auch die Formen der Unterstützung, die den Familien mit einem chronisch kranken Kind durch Institutionen angeboten werden. Der Text regt dazu an, über das bestehende Unterstützungssystem für Familien mit chronisch kranken Kindern nachzudenken. Zu bemerken ist, dass das aktuelle Unterstützungsangebot unzureichend und begrenzt ist und dies bewirkt, dass nicht alle Bedürftigen es nutzen. Es scheint notwendig zu sein, nach den neuen Formen der Familienunterstützung auf lokaler Ebene zu suchen.

Schlüsselwörter: Familie, Kind, chronische Krankheit, schwierige Situation, soziale Unterstützung, soziale Hilfe