



# Przewlekła choroba somatyczna w rozwoju dziecka – podstawy psychologii pediatricznej

**Marta Rusek, psycholog**

Katedra i Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii WUM



## Rozwój psychologii pediatricznej

- Anna Freud – prekursorka psychologii pediatricznej
- John Bowlby & Mary Ainsworth – teoria przywiązania
  - Badania nad zwierzętami – K. Lorenz „imprinting”; H. Harlow i studia nad małpami
- Teoria systemowa – gdy choruje dziecko – choruje cała rodzina



- Aby zrozumieć wpływ przewlekłej choroby somatycznej na rozwój dziecka należy posiadać wiedzę na temat faz rozwojowych u zdrowego dziecka
- Nieodłączną cechą rozwoju jest bardzo duże zróżnicowanie interindywidualne i intraindywidualne
- Rozwój może przebiegać nierównomiernie (skokowo).
- Do najczęściej omawianych psychologicznych teorii rozwoju należą: koncepcja Piageta, teoria rozwoju psychoseksualnego Freuda, teoria przywiązania Bowlby'ego, teoria rozwoju moralnego Kolberga.



- 0 – 2 r.ż. – faza sensomotoryczna
  - Rozwój psychoruchowy (od pozycji leżącej do pionowej postawy ciała), rozwój w kierunku większej samodzielności; komunikacja: od płaczu po mowę
  - Rozwój dziecka jest: **cefalokaudalny** (od głowy do kończyn), **proksymodalny** (zmiany następują od osi podłużnej ciała na boki); od reakcji globalnych do zlokalizowanych



- 0 – 2 r.ż. – faza sensomotoryczna
  - Myślenie jest tożsame z działaniem
  - Niemowlęta boją się rozłąki z opiekunami oraz bólu
  - Choroba występuje tylko tu i teraz
  - Łóżeczko dziecka powinno pozostać bezpiecznym miejscem, w którym nie są wykonywane żadne bolesne zabiegi
  - Dzieci nie mają świadomości choroby



## Dzieci w wieku przedszkolnym 3-6 r.ż. (faza przedoperacyjna)

- W myśleniu dominują: egocentryzm, animizm, nieodwracalność, myślenie magiczne, na konkretnie
- Pojęcie sprawiedliwości immanentnej: postrzeganie choroby jako kary za złe czyny (a każdy zły uczynek powinien być ukarany) i w efekcie włączanie: „idealnego” zachowania lub uporczywości, nieposłuszeństwa, wybuchów złości, odmowy leczenia



## Dzieci w wieku przedszkolnym 3-6 r.ż. (faza przedoperacyjna)

- Lęk przed rozstaniem z rodzicami, lek przed bólem i okaleczeniem
- Mogą wystąpić bardzo silne reakcje emocjonalne (np. regresja)
- Przedszkolaki są niezwykle wrażliwe na emocje dorosłych



## Dzieci w wieku przedszkolnym 3-6 r.ż. (faza przedoperacyjna)

- Dzieci próbują rozumieć chorobę, choć najczęściej jako przyczynę zachorowania podają jakieś zewnętrzne zjawisko. Mogą też uważać chorobę za karę
- Przedszkolaki mogą mieć trudności z rozróżnieniem rzeczywistości od fikcji (fantazji)





## Dzieci w wieku szkolnym (7 – 12 r.ż.)

- Rozwój społeczny poza rodziną pochodzenia – więzi emocjonalne z rówieśnikami i innymi dorosłymi
- Coraz większa kontrola nad emocjami (pod wpływem doświadczeń społecznych, nauki, modelowania), rośnie odpowiedzialność za negatywne skutki działania



## Dzieci w wieku szkolnym (7 – 12 r.ż.)

- Dzieci zaczynają poszukiwać informacji na temat choroby, próbują organizować swoją wiedzę w pewną logiczną całość (proste związki przyczynowo – skutkowe: choroba = bakterie)
- Ostrożność w informowaniu pacjenta o stanie zdrowia – dopytujemy się co i jak dużo chciałby wiedzieć
- Zachęcajmy dziecko do wyrażania emocji, nawet jeśli te emocje nie są dla nas łatwe



## Nastolatkwie (13 – 18 r.ż.)

- Dojrzewanie płciowe niesie ze sobą zmiany fizyczne, zmiany emocjonalne, poznawcze, moralne, poszukiwanie własnej tożsamości
- Rozumienie choroby jak u dorosłego – zdolność myślenia hipotetycznego i abstrakcyjnego
- Chęć współuczestniczenia w podejmowaniu decyzji vs wycofanie, wewnętrzna izolacja



## Nastolatkwie (13 – 18 r.ż.)

- Nastolatkwie zadają trudne pytania o sens życia, sens doświadczania choroby
- Większość z nich potrzebuje szczegółowych informacji dot. Choroby
- Mogą nasilać się konflikty z dorosłymi
- Dla nastolatków bardzo ważny jest wygląd, sprawność fizyczna i ocena rówieśników



# Informowanie dziecka

- Informacje na temat choroby i sposób przekazywania muszą być dostosowane do wieku dziecka, jego rozwoju emocjonalno-poznawczego
- Pacjent potrzebuje wiedzieć o:
  - Naturze choroby
  - Sposobie leczenia i skutkach ubocznych
  - Możliwości pojawienia się bólu i metodach mu przeciwdziałania
- Podobnie jest jeśli chodzi o procedury medyczne – starajmy się wytłumaczyć dziecku co go spotka, co oznacza np. cewnik centralny, wenflon



# Informowanie dziecka

- Od lat 70-tych obserwujemy zmiany w procedurach dotyczących informowania dziecka
- Dlaczego jest nam trudno rozmawiać z dziećmi o chorobie – mity i fakty

## FAKTY

- Badania nie potwierdziły chroniącego aspektu ukrywania przed dziećmi informacji o diagnozie
- Przeciwnie – dzieci poinformowane o naturze choroby i sposobach leczenia – szybciej dostosowywały się do hospitalizacji, współpracowały z personelem medycznym oraz miały mniej objawów zaburzeń nastroju lub łatwiej mogły sobie z nimi poradzić



# Choroba – perspektywa dziecka

- Poczucie zagrożenia
- Dzieci młodsze przeżywają zagrożenie wobec bezpośrednich konkretnych sytuacji – są podatne na dystraktory, a po przeminieciu tej sytuacji stosunkowo szybko o niej zapominają i potrafią zająć się zabawą (np. „blow the pain away”).
- Starsze dzieci – antycypują przyszłość – co znaczy, że przeżywają lęki związane nie tylko z obecną sytuacją, ale również z przyszłością – z wyobrażeniami czy przekonaniem jak ona będzie wyglądać



# Choroba – perspektywa dziecka

Poczucie zagrożenia można zmniejszać poprzez:

- Możliwość kontrolowania bólu i cierpienia
- Obecność bliskich osób (rodziców, opiekunów, przyjaciół)
- Aranżowanie sytuacji w których dziecko ma wybór i może podejmować decyzje (co nie oznacza, że ma decydować o leczeniu!)
- Stwarzanie dziecku sytuacji, w których może odnosić sukces
- Uczenie dziecka przystosowywania się do niedogodności chorowania
- Utrzymywania stałych reguł





## KIEDY PŁACZE MAŁY PACJENT

- Kiedy widzisz, że mały pacjent się boi, spróbuj zaakceptować ten lęk.
- **Mów zawsze prawdę o zabiegach.** Zanim coś zrobisz, najpierw **spokojnie powiedz, opisz, co zrobisz.** To oswaja dziecko z sytuacją. Nie mów, że nie będzie bolało, jeśli wiesz, że będzie.
- **Mów: *Widzę, że się boisz. Czuję, że jest ci trudno***
  - *To pewnie będzie trochę bolało, ale potem przestanie (lub: ale potem będziesz zdrowy, ale to ci pomoże)*
  - *Jestem przy Tobie.*



## KIEDY PŁACZE MAŁY PACJENT

- **Szanuj dziecko i jego uczucia.** Staraj się nie ośmieszać go, nie wyśmiewać tego, że płacze, także gdy jest to chłopiec.
- **Uśmiechnij się do dziecka i rodziców,** pogłaszcz dziecko po głowie, twarzy.
- Staraj się być spokojna/y
- Nie wyciszaj na siłę płaczu, krzyku. To często trudne do zniesienia, ale **wielu dzieciom płacz i krzyk bardzo pomaga.** Pozwólmy im na niego i wspierajmy słownie: „Tak, wiem, że boli. To trudne.”



- Jeśli rodzic krzyczy lub jest zdenerwowany, spróbuj go wyciszyć, mówiąc np.: „Widzę, że jest pani/pan zdenerwowana/y, ta sytuacja jest na pewno dla pani/pana trudna. Boimy się, to normalne. Pani/pana dziecko też się boi. Staramy się pomóc.” Można też dodać do tego kontakt dotykowy.
- Zawsze pochwal dziecko, nawet jeśli bardzo płakało, nawet, jeśli wydaje Ci się, że na pochwałę nie zasługuje.
- **Unikaj mówienia dzieciom:**
  - *Nie bój się.*
  - *Przecież to nie boli.*
  - *Nie płacz.*
  - *Taki duży chłopiec (taka duża dziewczynka), a płacze.*



## Czynniki determinujące proces adaptacji:

- Rodzaj choroby
- Stopień ciężkości choroby
- Przebieg choroby
- Płeć
- Wiek dziecka oraz wiek zachorowania
- Dziecięce strategie radzenia sobie
- Funkcjonowanie rodziny



## Choroba dziecka w rodzinie prowadzi do:

- Zupełnej reorganizacji dotychczasowego życia rodzinnego - dezintegracji lub integracji i mobilizacji
- Nasilenia napięcia, agresji wewnątrzrodzinnej
- Nasilonego poczucia bezradności wobec choroby dziecka
- Odsunięcia zdrowych dzieci na bok (!!)
- Pogorszenia sytuacji ekonomicznej
- Częściowego rozpadu relacji małżeńskich/rodzicielskich (szczególnie przy długich hospitalizacjach dziecka)



## Co niesie choroba (dla chorego):

- Ograniczenie autonomii
- Dyscyplina i ograniczenia
- Doświadczanie zmian zachodzących w ciele, utraty zdrowia, skutków ubocznych leczenia
- Izolacja społeczna
- Utrata/ograniczenie kontaktów z rówieśnikami



# Reakcje rodziców

## 5 faz przechodzenia żałoby wg E. Kubler - Ross

- zaprzeczenie
- gniew
- depresja
- targowanie się
- akceptacja

- okres zaprzeczenia
- okres protestu
- okres przyjęcia
- okres reorganizacji

Chorobę można  
traktować jako:

- Krzywdę
- Zagrożenie
- Wyzwanie



# Reakcje rodziców

- Wysoki poziom lęku, uniemożliwiający czasem zrozumienie i zapamiętanie informacji przekazywanych przez zespół leczący
- Mechanizm obronny - zaprzeczenie
- Gniew, złość – na chorobę – może być wyładowywany na personel medyczny
- Bezsilność, frustracja
- Poczucie winy („mogłam zapobiec”, „gdybym wcześniej trafił z dzieckiem do lekarza”)
- Magiczne myślenie





## Komunikacja

- Komunikacja werbalna vs. niewerbalna
- Czym jest komunikacja niewerbalna?
- Proksemika - E.T. Hall
- Aktywne słuchanie - techniki



**Komunikacja niewerbalna** - zespół niewerbalnych komunikatów nadawanych i odbieranych przez ludzi na wszystkich niewerbalnych kanałach jednocześnie. Obejmuje: wygląd fizyczny, ruch ciała, gesty, wyraz twarzy, ruch oczu, dotyk, głos oraz sposób wykorzystywania czasu i miejsca w komunikowaniu się. Nie zawiera jednak gestów które zawierają słowa, takich jak język migowy, ani słów pisanych lub przekazywanych elektronicznie



- **Mowa ciała** – pojęcie często używane zamiennie z komunikacją niewerbalną, jednak mowa ciała jest terminem węższym. Mowa ciała obejmuje zwykle takie komunikaty niewerbalne, jak: gesty i ruchy ciała, mimika, postawa i ukierunkowanie ciała, ruchy oczu i odruch źreniczny, sposób używania przestrzeni interpersonalnej i in.



- Proksemika – nauka zajmująca się badaniem wpływu relacji przestrzennych między osobami (dystanse personalne) oraz między osobami a ich otoczeniem i wpływu otoczenia na relacje psychologiczne (psychologia środowiskowa)
- Dystanse personalne
  - Strefa intymna
  - Dystans osobisty
  - Dystans społeczny
  - Dystans publiczny



- **Aktywne słuchanie** to okazywanie rozmówcy akceptacji, szacunku, serdeczności i ciepła. To powstrzymywanie się od własnych sądów i dobrych rad.
- Techniki:
  - Odzwierciedlanie
  - Parafraza
  - Klaryfikacja



## Rola psychologa w zespole medycznym

- W przypadku dzieci chorych – cele medyczne nierzadko stoją w opozycji do celów i potrzeb psychospołecznych dziecka (i rodziny) – rola wsparcia i interwencji kryzysowej
- Interwencje psychologiczne – brak współpracy w leczeniu
  - Hipotezy: dlaczego? (odmowa to strategia unikania konfrontacji z chorobą i jej ograniczeniami, próba kontroli nad sytuacją; wyraz poczucia krzywdy i reakcja buntu, złości, frustracji czy jest to strategia poszukiwania wsparcia jako potrzeba zwrócenia uwagi na swoje cierpienie i zagubienie)



## Rola psychologa w zespole medycznym

- Diagnoza psychologiczna w aspekcie choroby somatycznej – opis funkcjonowania pacjenta (i jego rodziny!), jego problemów, deficytów i zasobów w danym obszarze
- Ocena rozwoju dziecka chorego somatycznie
- Udział czynników psychologicznych w powstaniu choroby i podtrzymywaniu jej objawów (psychosomatyka)
- Kwalifikacja do określonej metody leczenia (np. przeszczep)



## Bibliografia

Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży. Perspektywa kliniczna. Red. W. Pilecka. Wyd. UJ. 2011

Motyka. M. (2011). Komunikacja terapeutyczna w opiece ogólnomedycznej. Wyd. UJ.

ROZWÓJ PSYCHICZNY DZIECKA OD 0 DO 10 LAT. PORADNIK DLA RODZICÓW, PSYCHOLOGÓW I LEKARZY, Frances L. Ilg, Ames Luise Bates, Sidney M. Baker

Psychiatria dzieci i młodzieży, red. I. Namysłowska

Prześć przez chorobę nowotworową dziecka, red. J. Kowalczyk

Onkohematologia dziecięca – co nowego? Red. J. Kowalczyk

Jankowska, A.K.(2011). Komunikacja lekarz-pacjent w pediatrycznej opiece paliatywnej. W: Onkologia polska, 4.