

**Barbara Czuba**Państwowa Wyższa Szkoła Techniczno-Ekonomiczna  
im. ks. B. Markiewicza w Jarosławiubarbara.czuba@pwste.edu.pl  <https://orcid.org/0000-0002-7213-5751>DOI: <https://doi.org/10.52934/eto.144>

## Psychologiczne i medyczne aspekty oddziaływań wobec dziecka przewlekle chorego psychosomatycznie i jego rodziny

*Psychological and medical aspects of influencing a chronically  
psychosomatically ill child and his family*

**Abstrakt:** Praca lekarza każdej specjalności wymaga nie tylko znajomości określonej dziedziny medycyny, lecz także umiejętności poznawania drugiego człowieka i jego problemów oraz nawiązywania z nim dobrego kontaktu. Umiejętności te nabierają szczególnego znaczenia w sytuacji, gdy pacjentem jest dziecko. W leczeniu małych pacjentów niezbędnymi partnerami są rodzice. Od lekarza zależy, czy będzie potrafił nawiązać z nimi kontakt, zarówno w celu zebrania informacji o samopoczuciu, jak i w celu nawiązania kontaktu. Rodzice często borykają się z poczuciem bezradności oraz samotności, a także z poczuciem winy. Możliwość podzielenia się przez rodziców z lekarzem ukrywanymi negatywnymi uczuciami i tym, jak przeżywają chorobę dziecka, daje im poczucie bycia wspieranym i łagodzi napięcie. Rozmowa i wsparcie muszą być dostosowane do konkretnej rodziny, co oznacza, że niezbędne jest rozeznanie sytuacji i potrzeb członków rodziny oraz wzięcie pod uwagę ich oczekiwań.

Celem niniejszego artykułu jest omówienie najbardziej podstawowych zagadnień dotyczących psychologicznych aspektów sprawowania opieki medycznej nad dzieckiem oraz funkcjonowania dziecka przewlekle chorego psychosomatycznie, jak i jego rodziny.

**Słowa kluczowe:** psychosomatyka, rodzina, dziecko przewlekle chore, adaptacja do choroby

**Abstract:** The work of a doctor of any specialty requires not only knowledge of a specific field of medicine, but also the ability to get to know other people and their problems and establish good contact with them. These skills become especially important when the patient is a child. Parents are essential partners in the treatment of young patients. It is up to the doctor whether he will be able to make contact with them, both to gather information about their well-being and to establish contact. Parents often struggle with feelings of helplessness and loneliness, as well as feelings of guilt. Parents' ability to share with their doctor their hidden negative feelings and how they experience their child's illness gives them a feeling of being supported and relieves tension. Conversation and support must be tailored to the specific family, which means that it is necessary to understand the situation and needs of family members and take into account their expectations.

The aim of this article is to discuss the most basic issues related to the psychological aspects of providing medical care to a child and the functioning of a chronically psychosomatically ill child and its family.

**Keywords:** psychosomatics, family, chronically ill child, adaptation to disease

## Definicyjne ujęcie przewlekłej choroby

Od najdawniejszych czasów człowiek był przekonany, że czynniki psychiczne odgrywają znaczącą rolę w powstawaniu chorób somatycznych, a praktyki religijne stanowiły integralną część procesu leczenia. Od ponad pięćdziesięciu lat medycyna psychosomatyczna stanowi zorganizowany obszar naukowy. Zajmuje się ona badaniem interakcji czynników psychologicznych i medycznych, które mogą mieć wpływ na zdrowie, a także na chorobę. Powstanie terminu „zaburzenia lub choroby psychosomatyczne” datuje się na początek XIX stulecia, kiedy to po raz pierwszy terminem tym posługiwali się niemieccy i angielscy autorzy (Szewczyk, 2006).

*Encyklopedia zdrowia* (Gumułka, Rewerski, 2010) opisuje choroby przewlekłe jako te, które cechują się niewielkim nasileniem objawów, jednakże często prowadzą do trwałych zmian narządowych, ponadto mogą trwać kilka lat, a wyzdrowienie nie musi być jednoznaczne z odzyskaniem pełnej sprawności. Mattsson definiuje ją jako: „zaburzenie o długim okresie trwania, które może być postępujące oraz o złym rokowaniu lub też związane z relatywnie normalnym biegiem życia pomimo nieprawidłowości występujących w fizycznym lub psychicznym funkcjonowaniu” (Thompson, Gustafson, 1996).

Natomiast Komisja Chorób Przewlekłych przy Światowej Organizacji Zdrowia definiuje choroby przewlekłe jako wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych, mianowicie 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 lub opieki (Pilecka, 2001).

Dzieci przewlekłe chore są klasyfikowane wśród niepełnosprawnych jako niepełnosprawne somatycznie. Ujmując chorobę holistycznie, nie tylko jako zaburzenie czynności organizmu, ale również jako zaburzenie samopoczucia i funkcjonowania psychospołecznego, można określić i sklasyfikować dzieci przewlekłe chore jako niepełnosprawne psychosomatycznie (Maciarz, 2006).

Często zamiennie stosuje się określenia takie jak zaburzenia psychofizjologiczne, psychobiologiczne lub biopsychospołeczne. Termin „choroba psychosomatyczna” oznacza taką chorobę somatyczną, w której powstawaniu i przebiegu czynniki psychiczne odgrywają podstawową rolę (Namysłowska, 2003). Biorąc pod uwagę pierwszą klasyfikację zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, zaburzenia psychosomatyczne zostały określone terminem „psychofizjologiczne”, a w ostatniej (DSM – IV) mieszczą się one w kategorii „czynniki psychiczne wpływające na stan somatyczny”. Z kolei w dziesiątej edycji klasyfikacji Światowej Organizacji Zdrowia ICD-10 (1997) wprowadzono kategorię określoną jako czynniki psychologiczne i behawioralne związane z zaburzeniami lub chorobami klasyfikowanymi w innych rozdziałach, zawierające zaburzenia uważane tradycyjnie za choroby psychosomatyczne.

Choroba przewlekła narusza relacje wewnątrzrodzinne i stanowi duże zagrożenie dla wszechstronnego rozwoju dziecka. Zmiana obejmuje nie tylko relacje między rodzicami i dzieckiem, ale także cały układ relacji między członkami jego rodziny. Bywa tak, że przewlekła choroba dziecka dezorganizuje życie wewnątrzrodzinne i wręcz prowadzi do jego rozbicia. Aczkolwiek bywa też i tak, że choroba ma scalający wpływ na rodzinę. Wzmacnia jej wewnętrzną spójność, mobilizuje jej członków do współpracy oraz do wzmożonej ugodowości wobec dziecka.

Reasumując, w efekcie podejmowanych w tym zakresie licznych badań wysunięto wnioski, że czynniki biologiczne, społeczne i psychologiczne współdziałają ze sobą i wspólnie wpływają na zdrowie czy powstanie choroby.

## Etiologia zaburzeń psychosomatycznych

Spostrzeżenia psychologów i fizjologów (Szewczyk, 2003) dowodzą, że zasadniczą rolę w zaburzeniach psychosomatycznych odgrywają czynniki emocjonalne o różnym stopniu nasilenia, przedłużając tym samym zmiany czynności układu endokrynnego, immunologicznego (Szewczyk, 2001). Dlatego też długotrwałe utrzymywanie się niektórych emocji prowadzi do rozstrojenia normalnych funkcji organizmu, a w konsekwencji do powstawania zmian chorobowych. Procesy emocjonalne są regulowane przez ośrodki znajdujące się na różnych poziomach układu nerwowego. Regulacja ta dokonuje się przez ośrodki o antagonicznych zadaniach: jedne z nich działają pobudzająco, a inne hamująco.

Za prekursora psychosomatyki uważa się Alexandra. Stworzył on listę siedmiu podstawowych chorób psychosomatycznych, do której zaliczył: nadciśnienie samoistne, dychawicę oskrzelową, wrzodziejące zapalenie jelit, chorobę wrzodową, nadczynność tarczycy, atopowe zapalenie skóry i gościec pierwotnie przewlekły. Alexander uważał, że objawy somatyczne są fizjologicznymi wskaźnikami, które towarzyszą stanom emocjonalnym i pojawiają się na skutek braku rozładowania emocjonalnego. Badacz ten przypisywał konfliktom emocjonalnym odpowiednie reakcje ze strony układu współczulnego i przywspółczulnego.

Według Fonberg (1974, za: Szewczyk, 2001) stan emocjonalny wytwarza rozlane pobudzenie w ośrodkowym układzie nerwowym, co wpływa na powstanie patologicznego zachowania. Natomiast Canzon (1975, za: Szewczyk, 2001) stwierdził, iż w stanach zagrożenia życia występuje większa gotowość do walki lub ucieczki, a emocje sprawiają, że organizm może błyskawicznie zareagować zmianami fizjologicznymi. Jednak, gdy reakcja alarmowa trwa dłuższy czas, to utrzymująca się aktywacja neurofizjologiczna może doprowadzić do wystąpienia zaburzeń czynnościowych.

Teoria Eysencka (1983) jest ogniwem łączącym dwie koncepcje wpływu ciała na psychikę – uwzględniając zarówno osobowość, jak i stres. Według niego choroba psychosomatyczna jest efektem łącznego wpływu dwu ich rodzajów czynników: to określone cechy osobowości, są to przede wszystkim neurotyzm i psychotyzm, a także skrajne nasilenie ekstrawersji, jak i introwersji. Oprócz nich czynnikiem ułatwiającym powstawanie chorób psychosomatycznych okazała się także „słabość” organizmu, jego słaba odporność, która potęguje efekt oddziałującego stresu (Eysenck, 1983).

Obecnie uważa się, że zmiany mające początkowo charakter czynnościowy, po dłuższym utrzymywaniu się lub powtarzaniu mogą powodować zaburzenia somatyczne i objawy stwierdzane badaniami i rozpatrywane jako choroby psychosomatyczne.

Inni badacze – tacy jak Horney (1926, za: Szewczyk, 2001) – zwracają szczególną uwagę na czynniki kulturowe w rozwoju zaburzeń psychosomatycznych. Najbardziej użyteczna w rozumieniu powstawania i przebiegu zaburzeń psychosomatycznych jest właśnie teoria systemów. Teoria ta nakreśla rozumienie człowieka nie tylko jako złożonego systemu biopsychospołecznego, ale także jako części systemu rodzinnego. Interakcja pomiędzy tymi podsystemami odbywa się na trzech obszarach – biologicznym, psychologicznym i społecznym. Relacja ta determinuje komunikację – bardzo ważną dla każdego systemu. To znaczy, że zachowania chorobowe są rozpatrywane w kategoriach całego systemu – choroba jednego z członków systemu wskazuje na problem całego rodzinnego systemu (Namysłowska, 2000).

## **Funkcjonowanie psychospołeczne dziecka chorego psychosomatycznie**

Choroba przewlekła zazwyczaj pociąga za sobą deprywację potrzeb psychicznych i społecznych, tj.: potrzebę bezpieczeństwa, uznania, aktywności (Solecka, 2007). Długotrwałe pobyty w szpitalu mogą nieść z sobą konsekwencje w postaci obniżenia poziomu intelektualnego, co z kolei rzutuje na edukację szkolną.

Wiek dziecka oraz związany z tym etap rozwoju psychicznego ma istotne znaczenie dla jego obrazu choroby i przystosowania się do niej (Solecka, 2007). Dziecko w wieku przedszkolnym nieco lepiej znosi warunki odseparowania od matki. Jego rozwój poznawczy pozwala mu zrozumieć w pewnym stopniu swoją sytuację, wie, że nieobecność rodziców jest tylko tymczasowa oraz potrafi nawiązać kontakt werbalny z otoczeniem. Dzieci chorujące na astmę oskrzelową często zgłaszają swój lęk przed śmiercią oraz wątplię w swoje możliwości fizyczne (Kurnat, Moore, 1999). Dzieci w wieku młodszym szkolnym ze względu na dużą potrzebę aktywności fizycznej mają trudności z zaakceptowaniem ograniczeń ruchowych i respektowaniem zakazu wysiłku fizycznego, aczkolwiek w badaniach młodsze dzieci lepiej niż starsze oceniają swoją jakość życia (Dyga-Konarska, Bieganowska, 2003). Prawdopodobnie jest to związane z mniejszą świadomością choroby i nietworzeniem planów na przyszłość. Ponadto w radzeniu sobie z chorobą stosują głównie strategie obronne aniżeli zadaniowe, ponieważ zachowanie ich cechuje emocjonalność i bierność.

Rozumienie choroby oraz dostrzeganie jej konsekwencji jest charakterystyczne dla okresu adolescencji. Wiek dorastania (13–15 lat) okazuje się być najtrudniejszym okresem do zmagania się z chorobą przewlekłą. A specyfika tego okresu (bunt, negacja) wpływa na jakość i stopień przystosowania do

choroby (Pilecka, 2002; Dyga-Konarska, Bieganowska, 2003). Choroba przewlekła stanowi czynnik utrudniający społeczne przystosowanie się do środowiska szkolnego (Maciarz, 2006).

Problemy w radzeniu sobie z chorobą mogą mieć konsekwencje w postaci zmian w strukturze własnej wartości, a dokładnie jej zaburzonym poczuciu, trudnościach w orientacji we własnych umiejętnościach, niechęci do własnego wyglądu oraz sprawności fizycznej. Co może skutkować powstaniem niepewności, niezdecydowania oraz wewnętrznego zahamowania.

## **Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem chorym przewlekle**

Niepokój, lęk, niedowierzanie, matczyzny płacz, ojcowskie opanowanie (Solecka, 2007), to reakcje, które są szczególnie nasilone w okresie diagnozowania i odzwierciedlają obawy co do konsekwencji choroby (Frank i wsp., 1998). Po diagnozie rodzice zmierzają się z adaptacją choroby dziecka. Literatura podaje, że ten okres może trwać nawet 5 lat (Walker i wsp., 1996). Opisując przygotowanie się do sytuacji trudnej, w piśmiennictwie wymienia się kilka jego faz: wstrząs psychiczny, kryzys emocjonalny, pozorne przystosowanie się oraz konstruktywne przystosowanie się do sytuacji (Solecka, 2007). Wiedza o tym, na jakim etapie znajduje się rodzina i jak postrzega nową sytuację, pozwala lepiej rozumieć zachowania rodziców. Rodzice mogą postrzegać chorobę jako: krzywdę, zagrożenie lub wyzwanie (Obuchowska, Krawczyński, 1991). Sposób widzenia choroby wpływa na strategie przystosowania się rodziny do choroby przewlekłej. W przypadku, gdy rodzice postrzegają chorobę jako krzywdę, skupieni są głównie na okazywaniu uczucia niesprawiedliwości, wyrażając pretensje, złość, żal. Często mają trudności w porozumieniu się z lekarzami oraz między sobą, są nerwowi, popadają w konflikty z otoczeniem. Jednak pod tym zachowaniem kryje się nieumiejętnie wyrażona potrzeba zwrócenia na siebie uwagi, poczucie osamotnienia.

Choroba postrzegana jako zagrożenie (które dotyczy wartości, tj: zdrowie, sprawność, samoocena, relacje z innymi) sprawia, że rodzice przede wszystkim koncentrują się na negatywnych aspektach choroby i noszą w sobie oczekiwanie oraz niepokój, że stan dziecka się pogorszy. Ogromne napięcie oraz nieustanny lęk sprawiają, że nie dostrzegają oni okresów remisji choroby. Trudności w radzeniu sobie z własnym napięciem i poczuciem bezradności blokują chęć rozmowy z dzieckiem o jego lękach oraz wątpliwościach. Dzieci czując emocje rodziców, odpowiadają na ich emocje płaczem, smutkiem i byciem niespokojnym (Góralczyk, 1996). Choroba pojmowana przez rodziców w kategoriach zagrożenia, skłania ich do nadmiernej ochrony dziecka

i rekompensowania mu przykrości związanej z chorobą. Prowadzi to do chęci dużej bliskości z dzieckiem, niedoceniań potrzeby usamodzielnienia dziecka i pobudzania jego aktywności.

Postrzegając chorobę jako wyzwanie, rodzice koncentrują się na traktowaniu choroby jako zadania i szukaniu różnych sposobów poradzenia sobie z zaistniałą sytuacją. Takie nastawienie sprawia, że rodzice aktywnie uczestniczą w procesie leczenia oraz chętniej współpracują z lekarzami. Dodatkowo angażując się w grupy wsparcia, starając się zrozumieć, na czym polega choroba, jak ją trzeba leczyć. Dzięki temu często mają poczucie wpływu na zdarzenia i potrafią dostrzegać pozytywne wydarzenia oraz lepiej radzą sobie z przykrymi uczuciami.

Długotrwała choroba somatyczna przeobraża rodzinę. Zmienia się jej funkcjonowanie, następuje reorganizacja ról, zmiany ulegają relacje wewnątrzrodzinne. Choroba angażuje dużo czasu i energii rodzicielskiej, pochłania zasoby finansowe. Rodzice z chorym dzieckiem częściej doświadczają smutku niż rodzice dzieci zdrowych. Dodatkowo nieustannie towarzyszy im napięcie emocjonalne i poczucie utraty wpływu na bieg wydarzeń, niekiedy nawet poczucie zagrożenia. Doświadczają poczucia winy, wyrzucają sobie brak należytej opieki nad dzieckiem i obwiniają się za chorobę dziecka. Te emocje dość często są sprzeczne: od pragnienia chronienia dziecka do chęci ucieczki z tej traumatycznej sytuacji (Coffey, 2006). Żal i obawy są powszechne w rodzinach dzieci cierpiących na reumatyczne zapalenie stawów. W „rodzinach cukrzykowych” częściej pojawiają się konflikty, a rodzice są bardziej skoncentrowani na dziecku niż w innych rodzinach.

Przewlekła choroba wpływa także na funkcjonowanie zdrowego rodzeństwa, które przeżywa lęk o chorego brata lub siostrę, a jednocześnie zмага się z niepokojem o własne zdrowie. Rodzeństwo boryka się niekiedy z zazdrością o zaangażowanie rodziców w opiekę nad chorym dzieckiem lub przeżywa obawę o utratę miłości i zainteresowania rodziców. Postawa rodziców wobec zdrowego rodzeństwa również się zmienia, bowiem zostaje on czasem nadmiernie zaangażowany w opiekę nad chorym bratem lub siostrą.

Proces przystosowania się rodziny z dzieckiem chorym somatycznie ma na celu zminimalizowanie wpływu choroby dziecka na rodzinę i samo dziecko oraz zaspokojenie rozwojowych potrzeb dziecka (Canam, 1993). Literatura przedmiotu podaje najczęściej wymieniane i ważne zadania składające się na proces normalizacji życia rodziny. Niektóre zadania dotyczą zdobywania wiedzy na temat choroby, pozostałe zadania dotyczą życia rodzinnego i obejmują wysiłki utrzymania spójności i wartości rodziny, tj: dzielenie się obowiązkami domowymi, oraz zaspokajanie potrzeb członków rodziny.

Dla zdrowia rodziny krytyczne jest balansowanie pomiędzy wymogami choroby a potrzebami i aktywnością innych członków rodziny. Dbałość

o porozumienie oraz możliwość angażowania się w różne aktywności członków rodziny sprzyja utrzymaniu jej spójności (Canam, 1993). Rodziny, którym udaje się przystosować do sytuacji choroby przewlekłej dziecka i które postrzegają swoją rodzinę jako normalną, mają dzieci lepiej zaadaptowane do choroby, z poczuciem zdrowia i umiejętności do troszczenia się o siebie (Solecka, 2007).

## **Współdziałanie lekarza z rodzicami w procesie leczenia dziecka**

Choroba dziecka nie dotyka tylko samego dziecka, również jego rodzice oraz rodzeństwo zazwyczaj bardzo przeżywają tę sytuację. Jeżeli dziecko jest chore, to zmiany następują w całej rodzinie. W pediatrii używa się określenia „pacjent zbiorowy”, które oznacza dziecko wraz z jego rodziną (Jakubczyk i wsp., 2003).

Motyka (2002) zaproponował zestaw czynników budujących optymalną relację między pacjentem a lekarzem. Pierwsze trzy czynniki mają charakter informacyjny, są to: zbieranie informacji, udzielanie informacji i wyjaśnień, udzielanie rad oraz zaleceń.

Kolejne to: pocieszanie i uspokajanie, okazywanie ciepła i empatia (mają one głównie charakter wspierający). Pocieszanie i uspokajanie ma na celu złagodzenie obaw i przykrych uczuć. Istotne przy tym jest, aby nie poprzedzało przekazania informacji o chorobie. Budowanie nadziei oraz pozytywnych oczekiwań pozwala na rozwinięcie możliwości widzenia przyszłości dziecka nie tylko „w czarnych kolorach”. Badania pokazują, że umiejętność rodziców poradzenia sobie z własnym smutkiem i pogodzenie się z diagnozą wpływa na fizyczne samopoczucie dziecka (Martin i wsp., 1998). Ogromnie ważne jest okazywanie ciepła, tj.: serdeczności, akceptacji i troski rodzicom, co głównie dzieje się niewerbalnie. Postawa empatyczna polega na okazywaniu rodzicom i choremu dziecku tego, że są słuchani oraz rozumiani. Czasami lekarze obawiają się takiej rozmowy ze względu na jej konsekwencje w postaci płaczu, czy też niekiedy wybuchu gniewu rodzica. Pokazanie przez lekarza gotowości do nieocenianego wysłuchania rodziców w atmosferze zaufania i bezpiecznego kontaktu przyniesie dużo pozytywnych rezultatów. Ekspresja emocji przez rodziców przynosi im ulgę. Jednak czasami rodzice reagują w nieadekwatny lub nadmiarowy sposób. Używanie pewnego, troskliwego głosu, oraz zadawanie pytań i kierowanie prośb w stronę rodziców tak, aby wiedzieli, że ich współpraca jest niezbędna (Stein i wsp., 2004).

Istotne jest, aby rozmowa i wsparcie były dostosowane do konkretnej rodziny, co oznacza, że niezbędne jest rozeznanie w sytuacji i potrzebach



członków rodziny (Motyka, 2002). Warto przy tym pamiętać, że przekazywanie informacji o chorobie jest procesem. Wymaga on rozłożenia w czasie, nie dokonuje się jednorazowo. Wiedza o chorobie powinna być przekazywana w sposób przemyślany, bez nadmiernego ekspozowania negatywnych właściwości choroby (Obuchowska, Krawczyński, 1991).

Oswojenie dziecka z mającymi nastąpić zabiegami wpływa na poczucie bezpieczeństwa, zmniejsza lęk i pozwala rozumieć własne przeżycia. Informacje i ilość przekazywanej wiedzy o zabiegach, chorobach powinny być dostosowane do wieku, możliwości rozwojowych dziecka i jego ciekawości. Optymalna sytuacja jest wtedy, gdy lekarz rozezna się w tym, jaki jest aktualny obraz choroby dziecka, jego nastawienie, własna samoocena. Dzieci często mają bardzo różne wyobrażenia o chorobie, o jej przyczynach oraz konsekwencjach, a rozeznanie się w doświadczeniach dziecka i jego wyobrażenia o chorobie dają szansę wyjaśnienia, nauczania i uspokojenia dziecka.

## Podsumowanie

Dziecko od pierwszych dni swojego życia pozostaje w relacjach z najbliższym środowiskiem społecznym, które stopniowo rozszerza się. Przewlekła choroba narusza te relacje i stanowi duże zagrożenie dla wszechstronnego rozwoju dziecka. Zazwyczaj zmianie ulegają nie tylko relacje pomiędzy rodzicami i dzieckiem, ale wszystkie wewnątrzrodzinne relacje.

Przewlekła choroba ogranicza aktywność psychiczną i społeczną dziecka. Dolegliwości bólowe, męczące zaburzenia funkcji chorych organów sprawiają uczucie dyskomfortu, nierzadko wymagające hospitalizacji dziecka, a to z kolei wiąże się ze znaczącym ograniczeniem kontaktów ze zdrowymi rówieśnikami.

Terapeutyczny wymiar kontaktu tworzy kilka elementów, składają się na to: przyjemny ton głosu, spokojny wyraz twarzy, utrzymywanie kontaktu wzrokowego z osobą badaną. Na terapeutyczny aspekt atmosfery składają się między innymi: mówienie do dziecka po imieniu, okazywanie zainteresowania samopoczuciem małego pacjenta, chwalenie go za cierpliwość. Takie podejście łagodzi lęk i daje poczucie bycia ważnym.

Publikacje dotyczące badań nad chorobami przewlekłymi nie podają informacji ukazujących wszystkie wymiary życia rodzinnego z dzieckiem cierpiącym. Można by było je przeprowadzić w kilku aspektach, np.: jaki wpływ na rodzinę ma choroba dziecka? czy lub jak rodzina może wspierać dziecko chore? Można jedynie spekulować, że w obliczu zwiększonej zachorowalności na choroby przewlekłe, te luki wkrótce zostaną zapełnione.

## References

- Canam, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 18(1), 46–53. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1993.18010046.x>
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a child with chronic illness: A meta-synthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51–59.
- Dyga-Konarska, M., Bieganowska, K. (2004). Jakość życia dzieci i młodzieży ze stymulatorem serca w ocenie rodziców pacjentów. *Folia Cardiologica*, 11(1), 47–51.
- Eysenck, H. J. (1983). Stress, disease and personality: The inoculation effect. In C. L. Cooper (ed.), *Stress and research* (pp. 121–146). John Wiley & Sons.
- Frank, R. G., Thayer, J. F., Hagglund, K. J., Vieth, A. Z., Schopp, L. H., Beck, N. C., Kashani, J. H., Goldstein, D. E., Cassidy, J. T., Clay, D. L., Chaney, J. M., Hewett, J. E., & Johnson, J. C. (1998). Trajectories of adaptation in pediatric chronic illness: The importance of the individual. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(3), 521–532. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.66.3.521>
- Gumułka, W., Rewerski, W. (2010). *Encyklopedia zdrowia*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Góralczyk, E. (1996). *Choroba dziecka w twoim życiu: o dzieciach ciężko i przewlekle chorych i ich rodzicach*. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej.
- Jakubczyk, M., Sakson, A., Krzemkowska, A., Chowlikowska, H., Czerwionka-Szaflarska, M. (2003). Analiza stosunku chorych dzieci i ich rodziców do hospitalizacji. *Pediatrica Polska*, 10, 897–903.
- Kurnat, E. L., Moore, C. M. (1993). The impact of a chronic condition on the families of children with asthma. *Pediatric Nursing*, 25(3), 288–292.
- Maciarz, A. (2006). *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*. Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Martin, M. T., Miller-Johnson, S., Kitzmann, K. M., & Emery, R. E. (1998). Parent – child relationships and insulin-dependent diabetes mellitus: Observational ratings of clinically relevant dimensions. *Journal of Family Psychology*, 12(1), 102–111. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.12.1.102>
- Motyka, M. (2002). *Psychoterapia elementarna w opiece długoterminowej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Namysłowska, I. (2000). *Terapia rodzin*. Wydawnictwo Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Namysłowska, I. (2003). System rodzinny a zaburzenia psychosomatyczne. W: L. Szewczyk, M. Skowrońska (red.), *Zaburzenia psychosomatyczne u dzieci i młodzieży* (ss. 35–48). Wydawnictwo EMU.

- Obuchowska, I., Krawczyński, M. (1991). *Chore dziecko*. Nasza Księgarnia.
- Pilecka, W. (2001). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Pilecka, W. (2002). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Stein, M. T., Jellinek, M. S., Wells, R. D. (2004). The difficult parent: a reflective pediatrician's response. *Pediatrics*, 114(5), 1492–1495.
- Szewczyk, L. (2001). Psychobiologiczne mechanizmy zaburzeń psychosomatycznych u dzieci i młodzieży. W: L. Szewczyk, A. Kulik (red.), *Wybrane zagadnienia z psychologii klinicznej i osobowości*. *Psychosomatyka* (ss. 7–15). Towarzystwo Naukowe KUL.
- Szewczyk, L. (2003). *Zaburzenia psychosomatyczne u dzieci i młodzieży. Teoria i praktyka*. Wydawnictwo EMU.
- Szewczyk, L. (2006). Patomechanizm i symptomatologia zaburzeń psychosomatycznych. *Alma Mater*, 59(2), 104–109.
- Solecka, D. (2007). Dziecko chore somatycznie. W: B. Bętkowska-Korpała, J. K. Gierowski (red.), *Psychologia lekarska w leczeniu chorych somatycznie*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Thompson, R. J., & Gustafson, K. E. (1996). Adaptation to chronic childhood illness. *American Psychological Association*. <https://doi.org/10.1037/10188-000>
- Walker, J. G., Johnson, S., Manion, I., & Cloutier, P. (1996). Emotionally focused marital intervention for couples with chronically ill children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(5), 1029–1036. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.64.5.1029>