



**JAKOŚĆ ŻYCIA I PRZYSTOSOWANIE  
PSYCHOSPOŁECZNE DZIECI I MŁODZIEŻY  
Z NERWIAKOWŁÓKNIAKOWATOŚCIĄ TYPU 1**

**dr n. med. Magdalena Trzcńska  
Szpital Uniwersytecki nr 1 w Bydgoszczy  
Katedra i Klinika Psychiatrii CM UMK  
Poradnia Psychologiczna**

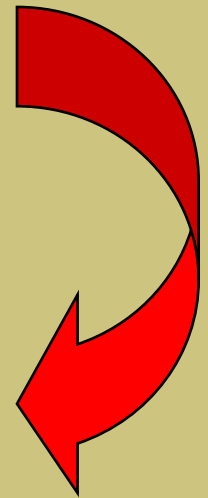
# JAKOŚĆ ŻYCIA:

- Poziom aktywności i współuczestnictwa w życiu społecznym
- Poczucie satysfakcji i zadowolenia
- Porównywanie się do rówieśników (pozycja w grupie rówieśniczej)
- Poczucie możliwości realizacji marzeń, potrzeb etc.
- Bilans emocjonalny (rodzaj dominujących emocji)
- Poczucie i umiejscowienie kontroli (poczucie kontroli)
- Stan zdrowia (dolegliwości bólowe, ograniczenia)

# JAKOŚĆ ŻYCIA DZIECI I MŁODZIEŻY Z NF1 ORAZ INNYMI CHOROBYMI PRZEWLEKŁYMI

U dzieci z NF1 deficyty dotyczą większej ilości sfer aniżeli w przypadku dzieci wieloma innymi schorzeniami przewlekłymi np. PKU czy zespołem nerczycowym

Choroby przewlekłe mające wpływ na wygląd osoby chorej oraz dotykające OUN wiążą się z większą liczbą problemów psychospołecznych aniżeli choroby bez komponenty neurologicznej



The background of the slide is a complex, abstract pattern. It features a mix of geometric shapes such as circles, triangles, and lines, some of which are filled with colors like red, black, and blue. There are also star-like symbols and organic, flowing lines. The overall style is reminiscent of mid-20th-century abstract art, possibly influenced by artists like Piet Mondrian or Wassily Kandinsky. The colors are muted and earthy, with the primary colors providing a focal point.

# CZYNNIKI NIE MAJĄCE ZNACZĄCEGO WPŁYWU NA JAKOŚĆ ŻYCIA DZIECI I MŁODZIEŻY Z NF1:

- Zmienne socjodemograficzne
- Stopień ciężkości choroby wpływa na jakość życia, ale niekoniecznie na proces adaptacji dziecka do choroby i jego dobrostan psychiczny

The background of the slide is a complex, abstract pattern. It features a variety of shapes including circles, triangles, and irregular polygons in colors like red, black, blue, and white. There are also star-like symbols and lines scattered throughout. The overall style is reminiscent of mid-century modern or pop art.

# **CZYNNIKI WPŁYWAJĄCE NA JAKOŚĆ ŻYCIA I PRZYSTOSOWANIE U DZIECI I MŁODZIEŻY Z NF1:**

- 1. CZYNNIKI ZWIĄZANE Z CHOROBA**
- 2. CZYNNIKI ZWIĄZANE ZE ŚRODOWISKIEM**
- 3. CZYNNIKI ZWIĄZANE Z OSOBOWYMI CECHAMI DZIECKA**


# **CZYNNIKI ZWIĄZANE Z CHOROBA WPŁYWAJĄCE NA JAKOŚĆ ŻYCIA I PRZYSTOSOWANIE U DZIECI I MŁODZIEŻY Z NF1:**

- **Stopień ciężkości choroby**
- **Widoczność objawów choroby**
- **Obecność NF1 u jednego z rodziców**
- **Obecność i stopień nasilenia dysfunkcji poznawczych**
- **Trudności w nauce**

The background of the slide is a complex, abstract artwork. It features several stylized faces with large, expressive eyes and mouths, rendered in a palette of black, red, blue, and white against a textured, greyish-green background. The faces are interspersed with various geometric shapes like circles, triangles, and lines, along with starburst patterns. The overall style is reminiscent of mid-20th-century abstract art.

# **CZYNNIKI ŚRODOWISKOWE WPŁYWAJĄCE NA JAKOŚĆ ŻYCIA I PRZYSTOSOWANIE U DZIECI I MŁODZIEŻY Z NF1:**

- **Brak akceptacji ze strony rówieśników**
- **Brak wsparcia ze strony rodziny**
- **Brak możliwości skorzystania z pomocy profesjonalnej**



**CZYNNIKI ZWIĄZANE Z CECHAMI  
OSOBOWYMI DZIECKA WPŁYWAJĄCE NA  
JAKOŚĆ ŻYCIA I PRZYSTOSOWANIE U  
DZIECI  
I MŁODZIEŻY Z NF1:**

- **Specyficzne cechy osobowości**
- **Zaburzenia emocjonalne**



# **TRUDNOŚCI SZKOLNE**

- 1. Problemy z nauką**
- 2. Problemy w relacjach z rówieśnikami**
- 3. Poziom wiedzy na temat NF1 i wpływu choroby na możliwości poznawcze i rozwój dziecka w grupie nauczycieli, pedagogów i psychologów**

# TRUDNOŚCI SZKOLNE (1) - PROBLEMY Z NAUKĄ

## Specyficzne trudności w rozwoju umiejętności szkolnych:

- Specyficzne zaburzenia czytania (dysleksja)
- Specyficzne zaburzenia ortografii (dysortografia)
- Specyficzne zaburzenia umiejętności arytmetycznych (dyskalkulia)
- Specyficzne zaburzenia dt pisma (dysgrafia)

# **TRUDNOŚCI SZKOLNE (2)**

## **- DYSFUNKCJE POZNAWCZE**

- **Deficyty w zakresie funkcji słownych**
- **Deficyty w zakresie funkcji motorycznych oraz wzrokowo – przestrzennych**
- **Obniżona sprawność intelektualna**
- **Niedorozwój umysłowy (stopień upośledzenia)**

# TRUDNOŚCI SZKOLNE (3) -WŁAŚCIWOŚCI OSOBOWOŚCI I TEMPERAMENTU oraz RELACJE Z GRUPĄ RÓWIEŚNICZĄ

1. Mały wgląd i samoświadomość
2. Mniejsze umiejętności społeczne
3. Mała umiejętność ekspresji werbalnej
4. Mniejsza otwartość na nowe doświadczenia
5. Mniejsza stabilność emocjonalna
6. Większa zależność od opiekunów
7. Izolacja i odrzucenie przez rówieśników

Zarówno w ocenie dzieci, rodziców oraz nauczycieli

# TRUDNOŚCI SZKOLNE (4)

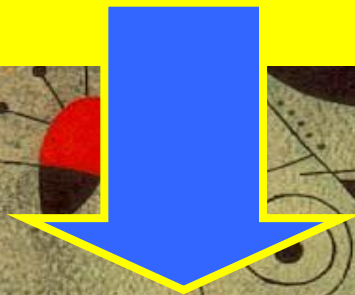
## - ZABURZENIA EMOCJONALNE

- Zaburzenia zachowania
- Zaburzenia uwagi oraz cechy hiperaktywności
- Zaburzenia emocjonalne
- Zaburzenia snu
- Problemy w relacjach z rówieśnikami

# **TRUDNOŚCI SZKOLNE (5)**

## **- POZIOM WIEDZY NA TEMAT CHOROBY**

- **Poziom wiedzy wśród nauczycieli i pedagogów szkolnych,**
- **Poziom wiedzy na temat choroby specjalistów w Poradniach Psychologiczno - Pedagogicznych,**



**Wpływ na sytuację dziecka w szkole**

# **SPOSOBY ROZWIĄZYWANIA TRUDNOŚCI**

- 1. Wsparcie rodzinne (umiejętność rozmowy o chorobie, stworzenie możliwości rozmowy etc.)**
- 2. Pomoc psychologa i / lub psychiatry**
- 3. Propagowanie wiedzy na temat NF1**

# Rozwój rozumienia pojęcia choroby u dzieci (1)

Zależy od stadium rozwoju poznawczego:

## 1. Stadium przedoperacyjne (2-7 rż):

- ✘ - Choroba jako zjawisko zewnętrzne lub zarażenie;
- ✘ - Choroba jest zjawiskiem istniejącym poza organizmem, które może „wejść” lub „wyjść” z ciała



# Rozwój rozumienia pojęcia choroby u dzieci (2)

## 2. Stadium operacji konkretnych (7-12 rż):

- ✗ Choroba jako zakażenie i proces wewnętrznych zmian;
- ✗ Choroba jest nadal czymś zewnętrznym, ale czymś, z czego można się wyleczyć;
- ✗ Choroba jest przenoszona przez pewne czynniki;
- ✗ Pojęcie lekarstwa oraz kontroli nad chorobą (możliwość uniknięcia zachorowania);
- ✗ *Internalizacja* pojęcia choroby – (ok.11rż) - istotą choroby są zmiany w ciele człowieka („gdy jem coś niedobrego mogę zachorować”, „gdy wdychamy zimne powietrze możemy się przeziębć”).

# Rozwój rozumienia pojęcia choroby u dzieci (3)

## 3. Stadium operacji formalnych (pow. 12 rż):

- ✘ Choroba jako zmiany fizjologiczne i psychofizjologiczne;
- ✘ Wyłącznie jako proces wewnętrznych zmian, o których decydują czynniki fizjologiczne;
- ✘ Dostrzeżenie roli czynników psychicznych (początkowo jako przyczyny choroby, później jako czynników wpływających na proces zdrowienia)

# PODSUMOWANIE

- Dzieci z NF1 należą do grupy ryzyka rozwoju zaburzeń emocjonalnych;
- Na rozwój zaburzeń emocjonalnych u dzieci z NF1 największy wpływ mają: obecność zmian w OUN, brak wsparcia rodzinnego, trudności szkolne, widoczność choroby oraz negatywne relacje z rówieśnikami;
- Dzieci i młodzież z zaburzeniami emocjonalnymi i trudnościami szkolnymi wymagają wielopłaszczyznowej pomocy, dzięki której możliwa jest poprawa jakości ich życia;