

**POROZUMIENIE CZY KONFLIKT?  
– O AKCEPTACJI CHOROBY.  
PSYCHOLOGICZNE ASPEKTY NF1  
W KONTEKŚCIE RODZINNYM**

*dr n. med. Magdalena Trzcińska  
Szpital Uniwersytecki nr 1  
im. dr. A. Jurasza w Bydgoszczy*





**NF1 W RODZINIE**

**CHOROBA**

SFERA  
EMOCJI

SFERA  
POZNAWCZA

SFERA  
SPOŁECZNA

SFERA  
EKONOMICZNA

SFERA  
RELACJI  
RODZINNYCH



**JAKOŚĆ ŻYCIA CHOREGO I RODZINY**

The header features a black background with several stylized hands in various colors (yellow, purple, green, blue, red) reaching upwards. A bright yellow rectangular box is centered over the hands, containing the title text.

## NF1 W RODZINIE - WPŁYW NA SFERĘ EMOCJI

1. Wpływ diagnozy NF1 na rodzinę – wyzwolenie kaskady emocji:
  - smutek, żal: związany z poczuciem utraty
  - złość i gniew: wpływ na proces adaptacji do choroby
  - poczucie winy
  - lęk: przyszłość, treści egzystencjalne
2. Zwiększone ryzyko zaburzeń emocjonalnych
3. Wpływ na: samoocenę, pewność siebie, ogólny dobrostan psychiczny, efektywność zawodową etc.



## NF1 W RODZINIE – WPŁYW NA FUNKCJONOWANIE SPOŁECZNE

### Kompetencje społeczne:

- umiejętność komunikowania się,
- podejmowanie współpracy z innymi,
- umiejętność zapobiegania konfliktom i rozwiązywania ich,
- umiejętność właściwego odbioru i interpretowania sygnałów społecznych,
- umiejętność nawiązywania i podtrzymywania znajomości, przyjaźni;



## NF1 W RODZINIE - WPŁYW NA FUNKCJONOWANIE SPOŁECZNE

### Aspekty NF1 mające największy negatywny wpływ na sferę społeczną:

- aspekty kosmetyczne,
- deficyty poznawcze (mowa, zaburzenia rozwoju umiejętności szkolnych etc.)
- zmniejszona wydolność fizyczna, deficyty w sferze motorycznej
- współchorobowość NF1
- deficytowa percepcja społeczna i zdolność rozumienia sytuacji społecznej



# NF1 W RODZINIE - WPŁYW NA SFERĘ EKONOMICZNĄ

## Wpływ na sferę ekonomiczną zależy od:

- dotychczasowego statusu rodziny,
- liczby dzieci,
- liczby osób pracujących w rodzinie,
- stopnia nasilenia choroby,
- stanu psychicznego rodziców,



## NF1 W RODZINIE - WPŁYW NA SFERĘ POZNAWCZĄ CHOREGO

### Najczęściej występujące deficyty:

- Obniżona sprawność intelektualna,
- Deficyty funkcji motorycznych,
- Zaburzenia funkcji wykonawczych,
- Deficyty w zakresie przetwarzania percepcyjnego,
- Zaburzenia rozwoju umiejętności szkolnych (trzy R)

A decorative header featuring several stylized hands in various colors (yellow, purple, green, blue, red) reaching upwards against a dark background. A yellow rectangular box with a black border is centered over the hands, containing the title text.

## NF1 W RODZINIE - WPŁYW NA ZDROWE RODZEŃSTWO

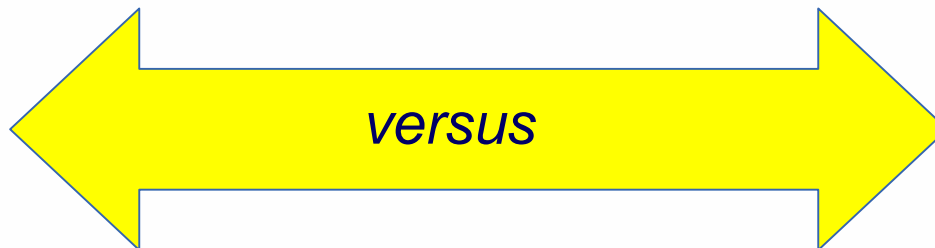
- ✓ Trudności adaptacyjne: (stany depresyjne u 8-15%, lęki, zaniżona samoocena)
- ✓ Najczęściej starsze siostry i młodsi bracia
- ✓ Ryzyko negatywnego wpływu na relacje między rodzeństwem





# PRZYSTOSOWANIE SIĘ RODZEŃSTWA

**Perspektywa  
straty**



**Perspektywa  
wzrastania  
w dawaniu**

# POTENCJALNY NEGATYWNY WPŁYW CHOROBY NA ZDROWE RODZEŃSTWO

**CHOROBA**

**SILNA / NADMIERNA  
KONCENTRACJA NA  
CHORYM DZIECKU**

**ZMIANA SPOSOBU  
KOMUNIKOWANIA SIĘ  
i ROZWIĄZYWANIA  
PROBLEMÓW W RODZINIE**

**POCZUCIE ODSUNIĘCIA/ GORSZOŚCI  
U ZDROWEGO RODZEŃSTWA,  
STANY DEPRESYJNE**

**NEGATYWNA  
REAKCJA RODZICÓW**

**NIECHĘĆ WOBEC  
CHOREGO RODZEŃSTWA**



A decorative header featuring several stylized hands in various colors (yellow, purple, green, blue, red) reaching upwards against a black background. A yellow rectangular box with a black border is centered over the hands, containing the title text.

## NF1 W RODZINIE - WPŁYW NA JAKOŚĆ ŻYCIA

Utrudnienie w sferze społecznej, poznawczej, ekonomicznej, emocjonalnej

Obniżona jakość życia związana ze stanem zdrowia  
(*health related quality of life* - HRQoL)

- wpływ na wartość życia, jaką wywiera choroba, dysfunkcje z nią związane, stosowane leczenie etc.



## NF1 W RODZINIE - WPŁYW NA JAKOŚĆ ŻYCIA

Najważniejsze aspekty związane z przebiegiem choroby  
mające wpływ na HRQoL:

- dysfunkcje poznawcze
- widoczność choroby,
- obecność zmian w OUN
- stan zdrowia mający wpływ na aktywność fizyczną,



**NF1 W RODZINIE – PRZYSTOSOWANIE SIĘ DO  
CHOROBY**

**CZYM NAPRAWDĘ JEST  
AKCEPTACJA CHOROBY ?**



**AKCEPTACJA CHOROBY  $\neq$  LUBIENIE CHOROBY**

**AKCEPTACJA CHOROBY  $\neq$  BIERNA POSTAWA**



## CZYM JEST AKCEPTACJA CHOROBY?

- ❖ Aktywne radzenie sobie z chorobą i jej objawami
- ❖ Świadome i dowolne unikanie działań szkodliwych dla zdrowia i aktywne przezwyciężanie skutków choroby
- ❖ Adekwatne poczucie choroby
- ❖ Włączenie choroby w obraz własnego *ja*



## **DOWODY ŚWIADCZĄCE O AKCEPTACJI CHOROBY:**

- Jakość współpracy z personelem medycznym (lekarz, psycholog)
- Stan psychiczny (emocjonalny, samoocena etc.)
- Funkcjonowanie społeczne (czy choroba wpływa w niekorzystny sposób na moje decyzje)
- Na ile aktywności związane z chorobą są nadal odczuwane jako męczące, utrudniające – wyodrębniające się z czynności dnia codziennego?
- Czy osoba chora stosuje mechanizmy obronne, aby unikać myślenia o chorobie?



# ROZUMIENIE POJĘCIA CHOROBY PRZEZ DZIECKO

## STADIUM PRZEDOPERACYJNE (2-7 rok życia):

Choroba jako zewnętrzne zjawisko sensoryczne istniejące poza organizmem, ale które czasem może do niego wejść na skutek zarażenia się dolegliwościami, które są blisko ciała

## STADIUM OPERACJI KONKRETNÝCH (7-12 rok życia):

W pierwszej fazie choroba jako coś, czym można się zarazić, ale z czego można się wyleczyć; dostrzeganie większej możliwości kontroli przebiegu samej choroby

## STADIUM OPERACJI FORMALNYCH (>12 roku życia)

Choroba jako proces wewnętrznych zmian psychofizjologicznych, poczucie sprawczości i możliwości wpływu; czynniki psychologiczne jako przyczyny oraz jako czynniki wspomagające powrót równowagi;

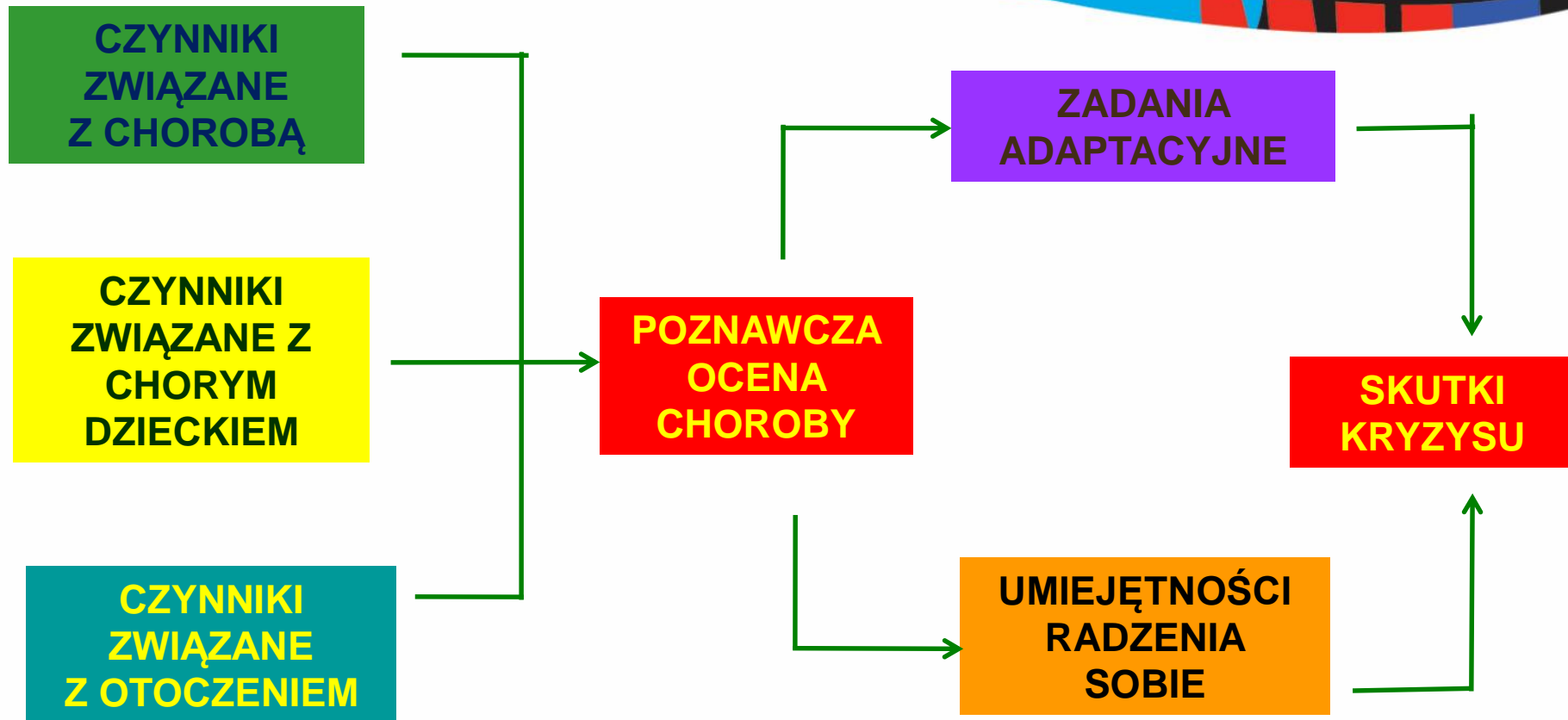


# CHOROBA PRZEWLEKŁA JAKO WYZWANIE

## Zadania adaptacyjne wynikające z sytuacji, jaka stwarza rozpoznana u dziecka choroba przewlekła:

- Zmaganie się z symptomami choroby (ból, ograniczenia, dyskomfort)
- Zmaganie się ze stresem związanym z leczeniem,
- Podejmowanie współpracy i utrzymywanie właściwych relacji z personelem medycznym,
- Utrzymywanie wewnętrznej równowagi emocjonalnej poprzez kontrolowanie emocji negatywnych
- Utrzymywanie satysfakcjonującego obrazu siebie, poczucia wartości
- Zachowanie dobrych relacji rodzinnych mimo poczucia inności
- Dostosowanie planów na przyszłość do możliwości i ograniczeń

# MODEL CHOROBY PRZEWLEKŁEJ JAKO KRYZYSU ŻYCIOWEGO (za: Moos, Tsu)





## **CZYNNIKI ZWIĄZANE Z CHOROBA**

- ✓ **Diagnoza**
- ✓ **Stopień ciężkości**
- ✓ **Problemy medyczne**
- ✓ **Widoczność**
- ✓ **Kontrola potrzeb fizjologicznych**
- ✓ **Funkcjonowanie poznawcze**
- ✓ **Uszkodzenie mózgu**
- ✓ **Ograniczenia związane z chorobą**

A decorative header at the top of the slide features several stylized hands in various colors (yellow, purple, green, blue, red) reaching upwards against a black background. A bright yellow rectangular box with a black border is centered over the hands, containing the title text.

## **CZYNNIKI INDYWIDUALNE**

- ✓ **Osobowość i temperament**
- ✓ **Kompetencje**
- ✓ **Efektywna motywacja**
- ✓ **Umiejętność rozwiązywania problemów**



## **CZYNNIKI ZWIĄZANE Z OTOCZENIEM**

- ✓ **Środowisko rodzinne**
- ✓ **Wsparcie społeczne**
- ✓ **Adaptacja członków rodziny**
- ✓ **Status socjoekonomiczny**
- ✓ **Inne poważne stresory życiowe**

# STRATEGIE RADZENIA SOBIE Z CHOROBA

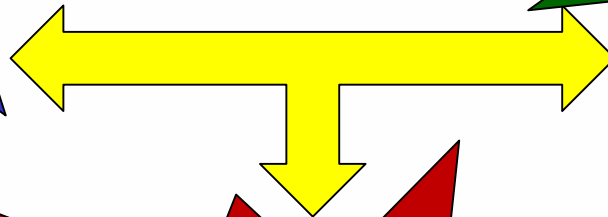
- ✓ Wypieranie lub pomniejszanie powagi sytuacji
- ✓ Poszukiwanie informacji
- ✓ Poszukiwanie wsparcia (poznawczego, emocjonalnego, praktycznego)
- ✓ Koncentracja na rozwiązywaniu głównych problemów
- ✓ Umiejętność nadawania znaczenia chorobie
- ✓ Umiejętność formułowania celów życiowych

# TRUDNOŚCI W FUNKCJONOWANIU PSYCHOLOGICZNYM U DZIECI Z CHOROBAМИ PRZEWLEKŁYMI

Funkcjonowanie  
emocjonalne  
i samoocena

Przystosowanie  
społeczne  
i kontakty  
rówieśnicze

Osiągnięcia  
szkolne







## **RADZENIE SOBIE ZE STRESEM U DZIECI**

- zachowania agresywne
- zachowanie unikowe, zachowania izolujące
- odwracanie uwagi poprzez działanie lub aktywność poznawczą
- poznawcza restrukturyzacja
- ekspresja emocjonalna
- poszukiwanie informacji
- samokontrola
- umiejętność korzystania z wsparcia społecznego



## **CZYNNIKI MAJĄCE NAJWIĘKSZY WPŁYW NA PROCES ADAPTACJI DZIECKA DO CHOROBY PRZEWLEKŁEJ**

- Temperament dziecka
- Status socjoekonomiczny rodziców
- Umiejętności zaradcze rodziców



## **CZYNNIKI DECYDUJĄCE O NIEPRAWIDŁOWYM PRYZSTOSOWANIU EMOCJONALNYM DZIECKA Z PRZEWLEKŁĄ CHOROBAĄ SOMATYCZNĄ**

- Uszkodzenie OUN
- Subiektywna ocena stresora jako silnie zagrażającego
- Niska samoocena
- Niska spójność rodziny i brak wsparcia społecznego
- Wysoki poziom dystresu matki

# PRZYSTOSOWANIE RODZICÓW DO CHOROBY DZIECKA

## Czynniki mające największy wpływ na przystosowanie psychologiczne rodziców:

- ✓ Otrzymywane wsparcie społeczne
- ✓ Jakość relacji małżeńskiej
- ✓ Otwarta komunikacja w rodzinie
- ✓ Zasoby finansowe rodziny
- ✓ Strategie zaradcze
- ✓ Dysfunkcje rozwojowe dziecka
- ✓ Wiek rodziców
- ✓ Skuteczność leczenia



## CO DOBREGO – CZYLI TROCZĘ FAKTÓW O JAŚNIEJSZYCH STRONACH CHOROBY

- Poprawa radzenia sobie wraz z wiekiem dziecka,
- Rosnący % dzieci z innymi dysfunkcjami w otoczeniu,
- Rozwój możliwości i koncepcji radzenia sobie i zwalczania deficytów i ich skutków,
- Wzrost świadomości społecznej na temat choroby – wzrost akceptacji

A decorative header at the top of the slide features several stylized hands in various colors (yellow, purple, green, blue, red) reaching upwards against a dark background. Below this, a yellow rectangular box with a black border contains the title text in red, uppercase letters.

## CO DOBREGO – CZYLI TROCZĘ FAKTÓW O JAŚNIEJSZYCH STRONACH CHOROBY

- Większa świadomość siebie,
- Lepsza tolerancja trudności,
- Pogłębienie więzi rodzinnych,
- Umiejętność koncentracji na pozytywnych aspektach życia,
- Umiejętność postrzegania trudności adekwatnie do ich wpływu na życie,
- Rozwój empatii;

***dr n. med. Magdalena Trzcińska***

**Szpital Uniwersytecki nr 1  
im. dr. A. Jurasza w Bydgoszczy  
Poradnia Psychologiczna  
tel. (52) 585 43 19**



**SZPITAL UNIWERSYTECKI  
IM. DR. A. JURASZA W BYDGOSZCZY**

**magdalena.trzcinska@wp.pl**