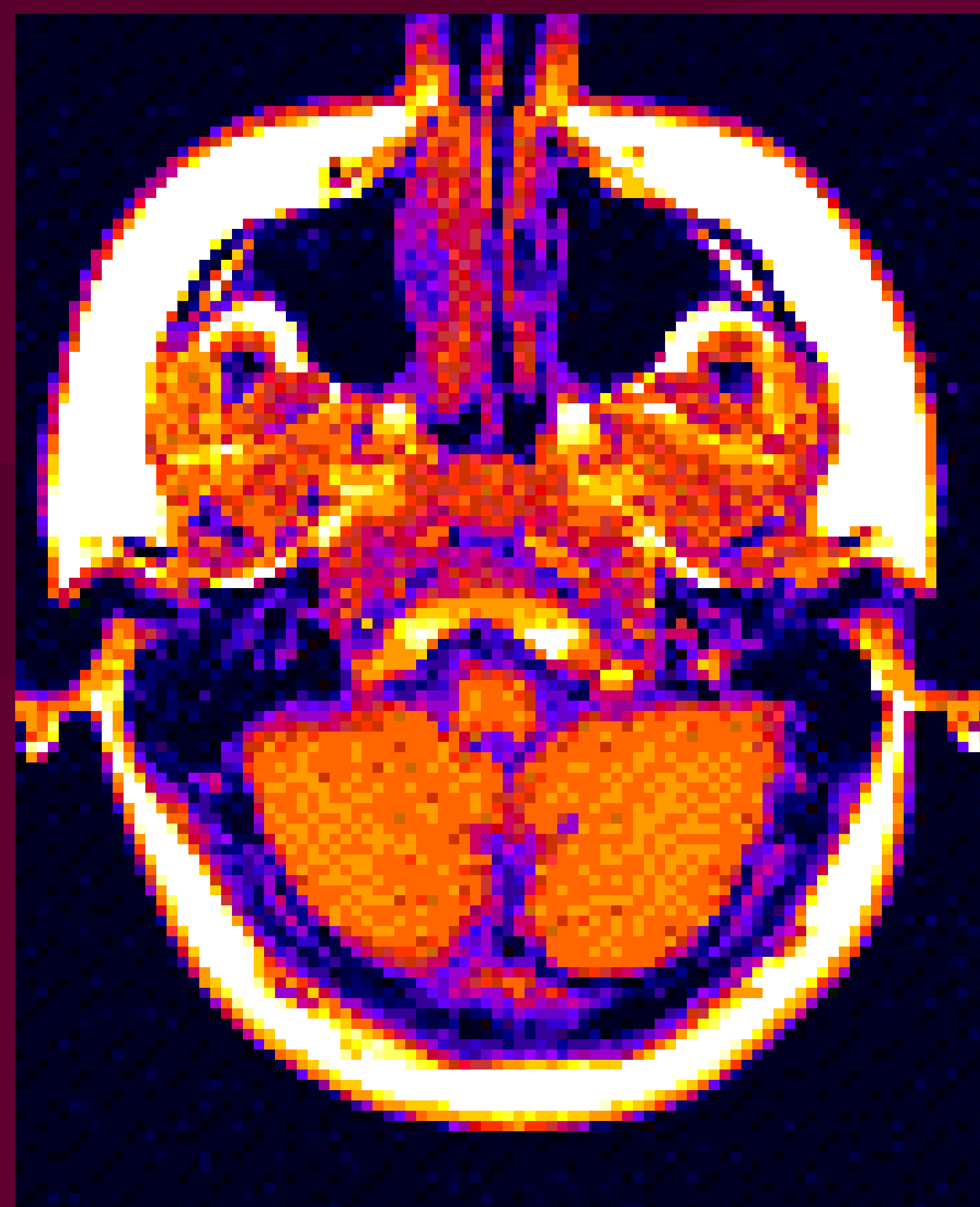


**DZIECKO Z  
NERWIAKOWŁÓKNIAKOWATOŚCIĄ TYPU 1  
(CHOROBA RECKLINGHAUSENA):  
NAJWAŻNIEJSZE PROBLEMY Z PERSPEKTYWY  
PSYCHOLOGICZNEJ**



**dr n. med. Magdalena Trzcińska**

**Szpital Uniwersytecki im. dr. A. Jurasza w Bydgoszczy  
Poradnia Psychologiczna**

# Główne obszary problemowe

**I.**

**Trudności szkolne**

**II.**

**Trudności społeczne**

**III.**

**Trudności emocjonalne**



# I. Trudności szkolne - przyczyny

1. Zaburzenia funkcji poznawczych
2. Problemy wynikające z trudności z przystosowaniem się do grupy rówieśniczej
3. Inne (brak pomocy w nauce i brak nadzoru nad procesem edukacji etc – zaniedbania wychowawcze).

# Obszary najczęściej spotykanych dysfunkcji poznawczych



## Dysfunkcje poznawcze: 40-88% dzieci z NF1

Obniżenie sprawności intelektualnej (8-32%)

Deficyty pamięci

Zaburzenia funkcji wykonawczych i pamięci operacyjnej

Zaburzenia procesów uwagi

Zaburzenia funkcji językowych

Obniżenie zdolności matematycznych

Deficyty funkcji wzrokowo – przestrzennych i motorycznych



Przejawy trudności dzieci z NF1 są wysoce heterogenne co oznacza, że dzieci charakteryzują się różnymi profilami zaburzonych funkcji

Obserwowane objawy są skutkiem interakcji między obecnością dysfunkcji poznawczych a subiektywną oceną dziecka dokonywaną przez nauczyciela, rodziców oraz wpływem czynników sytuacyjnych

# Konsekwencje zaburzeń funkcji poznawczych u dzieci z NF1

- ✓ Gorsze radzenie sobie z wymogami szkolnymi
- ✓ Zwiększone ryzyko wystąpienia zaburzeń depresyjnych, lękowych oraz cech zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z deficytami uwagi (ADHD)
- ✓ Gorsze funkcjonowanie społeczne wśród rówieśników oraz mniejsze umiejętności adaptacyjne
- ✓ Obniżona samoocena



## II. Trudności emocjonalne

### 1. Związane z chorobą:

Stygmatyzacja

Poczucie gorszości, odmienności

Świadomość ograniczeń

Zaburzenia lękowe, depresja, ADHD

### 2. Związane z daną fazą rozwojową

## **III. Trudności społeczne**

**Wynikające z dysfunkcji poznawczych**

**Będące konsekwencją widocznych  
objawów choroby**

**Przyjęcie roli błazna lub outsidera w  
grupie rówieśniczej**



# Kierunki pomocy psychologicznej dziecku z NF1

## **1. Kontrolne badania neuropsychologiczne**

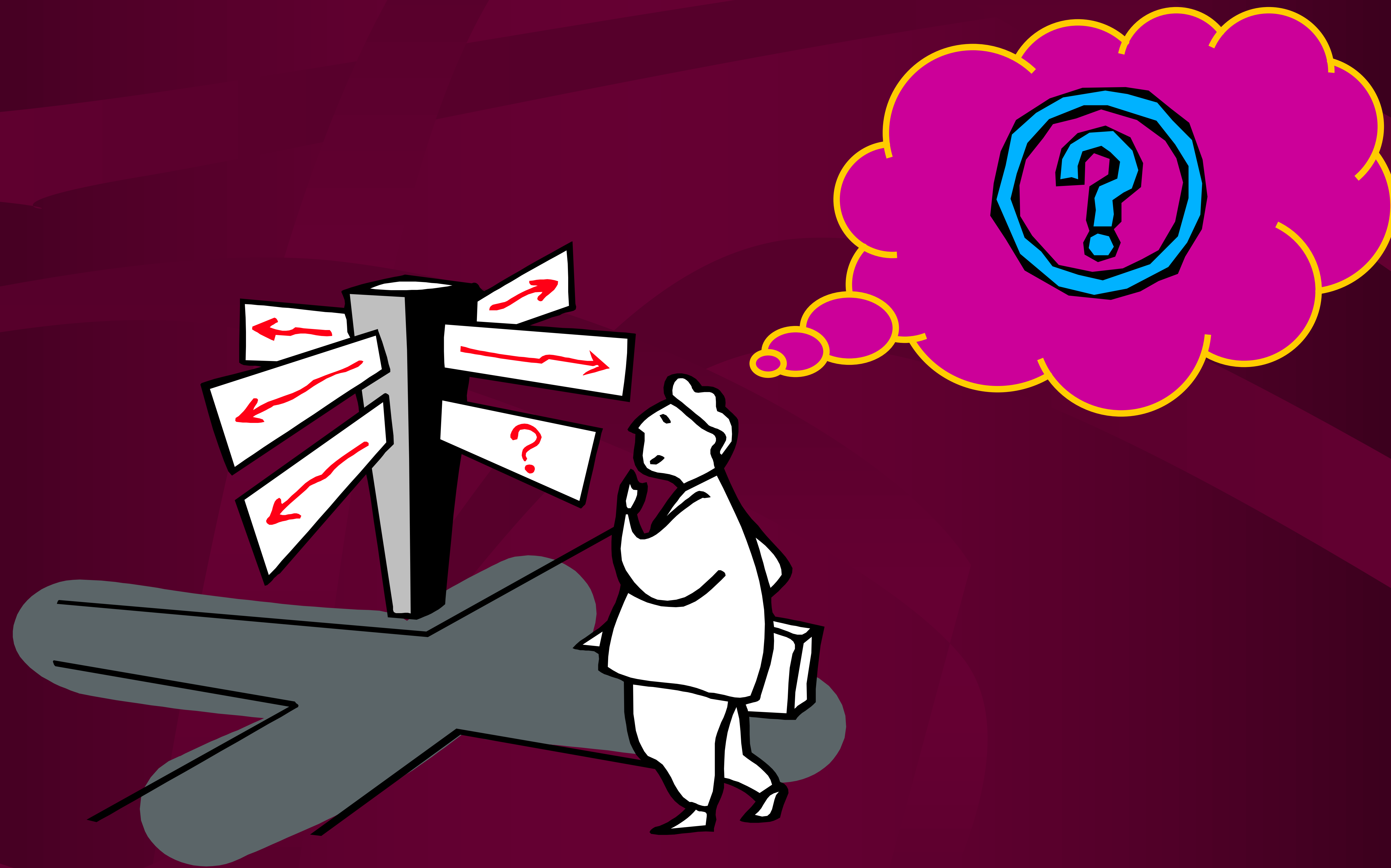
Cele badania: określenie charakteru trudności dziecka, ustalenie strategii postępowania, możliwość obserwacji dynamiki rozwoju dziecka w czasie, określenie możliwości rehabilitacji funkcji

## **2. Profesjonalna diagnoza i pomoc psychologa czy psychoterapeuty w przypadku stwierdzenia zaburzeń emocjonalnych**

## **3. Trening funkcji poznawczych**

# Inne problemy

Jak przekazywać informację o chorobie ?





# Informowanie dziecka o chorobie

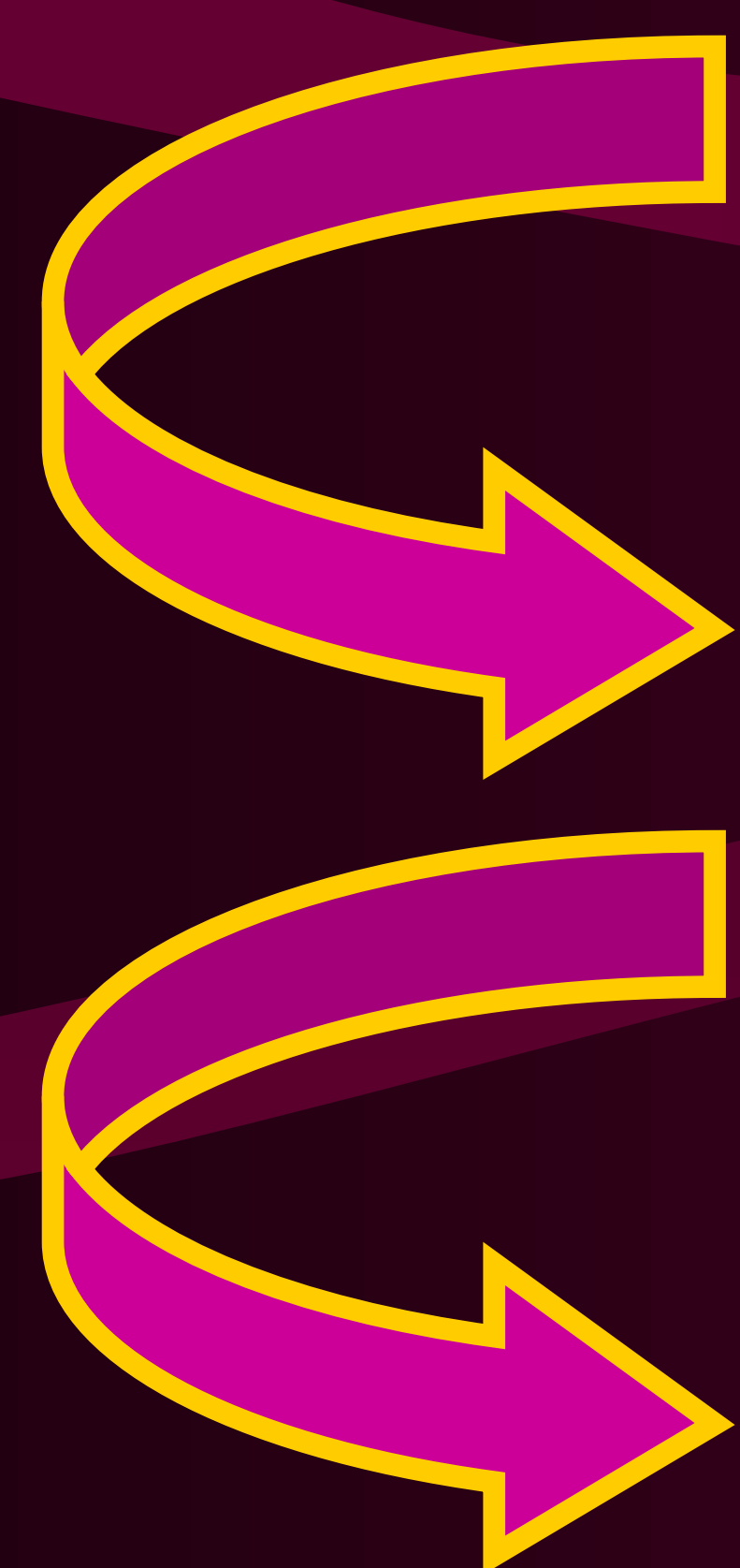
1. Dziecko ma prawo do tego, aby dowiedzieć się o własnej chorobie od rodziców, nie z mediów, internetu etc.  
Uzyskanie nieprawdziwych informacji bądź nieprawidłowe ich zrozumienie → zwiększa ryzyko wywołania lęku czy depresji
2. Dostosuj ilość udzielanych informacji do wieku dziecka
3. Udzielane informacje muszą być prawdziwe
4. Bądź otwarty i udzielaj odpowiedzi na wszystkie pytania dziecka



# Informowanie nauczycieli: kwestia indywidualnej decyzji każdej rodziny



Lęk przed stygmatyzacją dziecka:



Informowanie nauczyciela: „etykietka” choroby

Zmiana podejścia nauczycieli wobec dziecka

Efekt „samospełniającej się” przepowiedni

Konsekwencje nieinformowania szkoły o chorobie dziecka:  
mylne traktowanie trudności wynikających z choroby jako uporu,  
lenistwa niechęci do nauki czy trudności wychowawczych



# Informowanie pozostałych członków rodziny o chorobie dziecka



Zasady podobne do obowiązujących w przypadku informowania samego dziecka: udziel krótkich, zwięzłych informacji, dostosowanych do poziomu wieku oraz stopnia bliskości każdego z członków rodziny (rodzeństwo, dziadkowie) bądź też innych osób, które pozostają w relacji bliskiej z dzieckiem



# **Kilka informacji o wynikach badań nad funkcjonowaniem intelektualnym i poznawczym dzieci z NF1 w Polsce: badania własne w latach 2005-2007**

- ✓ **Największe dysfunkcje poznawcze, w tym poziom inteligencji poniżej normy wiekowej stwierdzono u dzieci z najwyższym, czwartym stopniem ciężkości choroby**
- ✓ **Najniższe poziomy inteligencji obserwowano u dzieci, u których stwierdzono współwystępowanie UBOs i wyższego stopnia ciężkości choroby**
- ✓ **U dzieci z NF1 istnieje zależność między sprawnością poznawczą a wiekiem**
- ✓ **Nie wykazano związku między sprawnością poznawczą i intelektualną a płcią dzieci chorych**
- ✓ **U dzieci z NF1 istnieje konieczność systematycznych, kontrolnych badań neuropsychologicznych oraz treningu funkcji poznawczych**



**Dziękuję za uwagę**

