

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu
Wydział Pedagogiczno-Artystyczny

Rodzice uczniów w edukacji szkolnej

REDAKCJA NAUKOWA:

Włodzimierz Heller
Agnieszka Nymś-Górna
Marlena Kaźmierska
Magdalena Wieczorek

Poznań – Kalisz 2022

RADA WYDAWNICZA

Przewodniczący
Dr Radosław Nawrocki

Członkowie

Prof. UAM dr hab. Piotr Gołdyn
Prof. UAM dr hab. Maciej Guźniczak
Prof. UAM dr hab. Michał Jarnecki
Prof. UAM dr hab. Andrzej Pluta
Prof. UAM dr hab. Krzysztof Rottermund
Dr Jakub Bielak
Dr Joanna Dudek
Dr Juliusz Grzybowski
Dr Bartosz Kowalczyk
Dr Artur Skweres
Dr Agnieszka Wawrzyniak

REDAKCJA NAUKOWA

Włodzimierz Heller
Agnieszka Nymś-Górna
Marlena Kaźmierska
Magdalena Wiczorek

RECENZJA

Prof. UAM dr hab. Sylwia Jaskulska

REDAKCJA TECHNICZNA, PROJEKT OKŁADKI

Lidia Łyszczak

© Copyright by Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Wydział Pedagogiczno-Artystyczny

WYDAWCA

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu
Wydział Pedagogiczno-Artystyczny



ISBN 978-83-62135-38-7

DRUK

Perfekt – Gaul i wspólnicy sp.j.
ul. Skórzewska 63
60-185 Skórzewo

Spis treści

Wprowadzenie	7
Piotr Warych – Czy dialog Sokratejski może być kluczem do wychowania w dzisiejszym świecie?	9
Włodzimierz Heller – O relacji rodzice – nauczyciele i filozofii, która mogłaby ich pojednać	20
Michał Hebda – Prawne uwarunkowania zaangażowania rodziców w życie szkoły	34
Adrian Woźniak – Analiza istotnych przepisów ustawy – Prawo oświatowe dotyczących współpracy przedszkoli i szkół z rodzinami uczniów	44
Agnieszka Nymś-Górna – Wspólne pole uwagi w relacjach środowiska rodzinnego i edukacyjnego	53
Anna Rybińska – „Razem można więcej!” Współpraca środowiska szkolnego i środowiska rodzinnego – zarys problematyki	61
Daniel Leszczak – Trudności w relacjach nauczyciele – rodzice. Perspektywa psychologiczna	71
Ewelina Poniedziałek – Znaczenie zaangażowania rodziców w szkolne nauczanie języka obcego dzieci	87
Juliusz Iwanicki – Problemy nauczyciela w edukacji szkolnej – refleksje z niejawnej obserwacji uczestniczącej	95
Magdalena Wieczorek – „JA – nauczyciel” versus „JA – rodzic”, czyli o czynnikach warunkujących charakter relacji nauczyciel – rodzic, rodzic – nauczyciel	108
Kinga Zmyślona – Wybrane aspekty działania szkolnych systemów pomocowych podczas pandemii COVID-19 widziane oczami rodziców	118
Marlena Kaźmierska – Poczucie osamotnienia młodzieży w doświadczeniu choroby przewlekłej a wsparcie rodziców na przykładzie endometriozy	137
Anna Kwaśniewska – Endometrioza tematem tabu w szkolnym środowisku	152
Dominika Jaskólska – Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w polskim systemie oświaty. Kryteria wyboru placówki przedszkolnej	160
Magdalena Kokot – Współpraca szkoły ogólnodostępnej z rodzicami dziecka z niepełnosprawnością wzroku	176
Beata Iwanicka – Doświadczenia Głuchych matek w edukacji szkolnej	193

Marlena Kaźmierska

Uniwersytet im. A. Mickiewicza w Poznaniu

Fundacja „Pokonać Endometriozę”

Poczucie osamotnienia młodzieży w doświadczeniu choroby przewlekłej a wsparcie rodziców na przykładzie endometriozy

Wstęp

Choroba przewlekła dla każdego człowieka jest doświadczeniem przeżywanym w kategoriach pewnego niebezpieczeństwa, trudności, niepewności jutra, utraty poczucia bezpieczeństwa, mogącym wiązać się z cierpieniem fizycznym i psychicznym. Spojrzenie na chorobę przez pryzmat naznaczenia sprawia, że osoby zdrowe piętnują wszystko, co nie mieści się w kanonie normy, a wynika to z faktu przypisania „winy” choremu za swój stan, stopnia widoczności niepełnosprawności, nieprzewidywalności zachowań społecznych chorego i nieodwracalności charakteru niepełnosprawności [Sokołowska, 1986, s. 54-55].

Szczególnie trudną sytuacją jest ta, gdy choroba dotyka najmłodszych – dzieci i młodzieży, które są bezbronne, ich zasoby są ograniczone, a rozwój (fizyczny, intelektualny, psychiczny, emocjonalny i społeczny) jest zagrożony. Młody pacjent doświadcza wszelkiego rodzaju sytuacji trudnych: deprywacji, przeciążenia, utrudnienia, zagrożenia czy sytuacji konfliktowych. Okres dorastania i wczesnej młodości jest kluczowym dla jednostki, determinuje czy osiągnie ona dojrzałość w różnych sferach życia, będzie gotowa do radzenia sobie z sytuacjami trudnymi i kryzysami. Choroba przewlekła wyzwała wiele stresogennych okoliczności i jest źródłem różnego rodzaju kryzysów. Na przykład z perspektywy młodych dziewczyn, które chorują na endometriozę etap adolescencji staje się dla nich czasem jeszcze trudniejszym, wręcz traumatycznym. Przywołując Władysława Pilecką można powiedzieć, że dziecko i młodzież dotknięta chorobami przewlekłymi musi dodatkowo sprostać specyficznym wymaganiom [Pilecka, 2007, s. 19-20]

Należy zauważyć, że podczas okresu adolescencji dochodzi do dojrzewania płciowego, fizycznego, psychicznego. Zmiany zachodzące w wyglądzie fizycznym mogą przyczyniać się do kryzysu, poczucia braku akceptacji siebie. Z okresem dojrzewania łączy się „burza” hormonalna, która prowadzi do zmian w układzie rozrodczym. I właśnie zmiany w systemie endokrynologicznym mogą „przyczynić się do pojawienia się pierwszych objawów endometriozy. Pierwsza miesiączka przedstawiana jako akt przejścia „z dziewczynki w kobietę” jest postrzegana jako coś pozytywnego, formę wkraczania w dojrzałość. Zazwyczaj dziewczynki są przygotowane na moment pojawienia się pierwszej miesiączki w mniejszym bądź większym stopniu przez rodzinę/opiekunów i szkołę. Jednak jest to dla tak młodej osoby bardzo trudne i niekomfortowe doświadczenie – to co się dzieje z jej ciałem, to co ona odczuwa – ból, krwawienie z dróg rodnych, skurcze, wzdęcia, problemy gastryczne itd. Niejednokrotnie endometrioza pojawia się wraz z pierwszą miesiączką, a zdecydowana większość jej przypadków zapada na nią w czasie dojrzewania.

Celem artykułu jest pokazanie potrzeby i zasadności wsparcia rodziców dzieci chorych przewlekle na przykładzie endometriozy. Autorka, czerpiąc z doświadczeń swojej działalności w fundacji „Pokonać endometriozę” i korzystając z obserwacji – odbytych spotkań i przeprowadzonych wywiadów i rozmów – chce wyeksponować specyficzny problem osamotnienia dziewcząt z endometriozą oraz przedstawić, jak korzystnie może oddziaływać wsparcie rodzicielskie takich dziewcząt.

Choroba przewlekła – kwestie terminologiczne

Popularnie „chorobę” przedstawia się jako dynamiczną reakcję organizmu na działanie czynnika chorobotwórczego, która prowadzi do zaburzeń czynnościowych i zmian organicznych na narządach i całym ustroju [Jundził, Pawłowska, 2010, s. 19]. Trudno jest definiować chorobę ze względu na jej wszechobecność, egzystencjalny charakter i uniwersalność. Adam Zych określa chorobę jako: „taki stan organizmu, w którym nie jest on w stanie własnymi siłami zapobiegać zewnętrznej agresji” [Zych, 2001, s. 32].

Współcześnie coraz szerzej problematyką choroby interesują się nauki humanistyczne i społeczne. Skoro podmiotem tych nauk jest człowiek, a choroba w ogromnym stopniu determinuje i wyznacza jakość jego życia [Syrek, 2001, s. 8-9], to osobę cierpiącą musimy postrzegać nie tylko jako jednostkę, ale także – jako członka grupy społecznej i społeczeństwa.

W literaturze medycznej określa się chorobę jako „przewlekłą”, jeśli charakteryzuje się dłuższym czasem trwania niż kilka tygodni, a ograniczenia z nią

powiązane mogą dotyczyć: chodzenia, przyjmowania dowolnej postawy ciała, przyjmowania posiłków, konieczności utrzymania odpowiedniej diety, mycia się, ubierania, zrezygnowania z używek itp. [Gretowski, 2003, s. 139]. Inna propozycja, mówi, iż musi mieć ona podłoże poznawcze, psychologiczne lub biologiczne, trwać co najmniej jeden rok i wywoływać jedno lub więcej z wymienionych rezultatów: po pierwsze ograniczenie w funkcjonowaniu, codziennej aktywności i pełnieniu ról społecznych wobec sfery fizycznej, poznawczej, emocjonalnej i rozwoju społecznego. Drugi aspekt dotyczy faktu, że to przez chorobę pojawia się konieczność przyjmowania leków, stosowanie specjalistycznej diety, wykorzystania sprzętu medycznego, specjalistycznej opieki medycznej, używania urządzeń podtrzymujących zdrowie lub funkcje życiowe czy też konieczność bycia pod opieką drugiej osoby. Trzecim aspektem jest potrzeba/konieczność opieki medycznej, psychologicznej, edukacyjnej, innej niż ta, skierowana do zdrowych ludzi uwzględniając długość leczenia i konieczność pozostawania w domu na dłuższy czas. Choroba przewlekła staje się stałym elementem egzystencji pacjenta. Niejednokrotnie nie jest bezpośrednią przyczyną zgonu, towarzyszy choremu do końca życia i systematycznie na niego oddziałuje. Często jest ona przyczyną chronicznego cierpienia i dyskomfortu, doprowadza do izolacji społecznej i przemian tożsamości chorego. Zmienia stosunek pacjenta do własnego ciała. Nawet jeśli jeżeli dolegliwości są skutecznie usuwane i chory nie cierpi fizycznie, świadomość postępującej choroby zmusza go do uporania się z tym faktem. [Stein i in., 1993].

Około 20-30 % dzieci i młodzieży w Polsce obejmują różnorakie formy chorób przewlekłych [Woynarowska, 2010].

Konteksty samotności podczas adolescencji

W trakcie dojrzewania nastolatek odczuwa silną potrzebę rozwijania własnej niezależności i kontrolowanej izolacji od świata zewnętrznego. Narzędziem, które pomaga w realizacji tej potrzeby jest poczucie samotności. Za Rochelle Cattonem, Esterem Buchholzem (1999) oraz Longiem i in. (2003) należy stwierdzić, że samotność jest stanem pożądanym, aby osiągnąć zadania rozwojowe okresu adolescencji związane z uzyskaniem niezależności, autonomii i tożsamości dojrzałej. Już wspomniany Long (2003) twierdzi, że odczuwanie samotności jest naturalną potrzebą podczas dorastania. Adolescent, który poświęca czas na przebywanie z samym sobą głęboko eksploruje swoje wnętrze. Jest to efektywnie i pozytywnie spędzony czas, korzystny dla rozwoju. Bycie samemu wspiera aktywność życiową

nastolatka – naukę, autoanalizę, twórczość artystyczną – oraz polega na uporządkowaniu relacji z innymi osobami i światem zewnętrznym [2003, s. 578-583].

Inną stroną samotności jest odczuwanie jej w sposób negatywny – jako poczucie osamotnienia. Występuje ono, gdy nastolatek przebywa za długo tylko i wyłącznie w swoim towarzystwie. Wynika to z różnorodnych przyczyn, poczynając od wykluczenia z grupy rówieśniczej, zaniedbania przez rodziców, śmierć czy rozwód rodziców, przechodząc do usposobienia introwertycznego, po uzależnienia od np. Internetu, gier komputerowych po depresję i zaburzenia psychiczne nastolatka. Zatem poczucie osamotnienia wiąże się z problemami, trudnymi doświadczeniami oraz niełatwymi emocjami, które obejmują rozpacz, poczucie pustki/straty, poczucie utraty bezpieczeństwa i stabilności, brak nadziei, brak koherencji życia wewnętrznego z zewnętrznym i są odpowiedzią na traumatyczne przeżycie dorastającego.

Jak zauważa Anna Senejko i Alicja Oleszkowicz, wraz z poczuciem osamotnienia wśród młodzieży nasila się zagrożenie nieprzystosowania społecznego, zachowań przestępczych, ryzykownych, uzależnień, trudności i niepowodzeń szkolnych. Zauważenie tego problemu utrudnia fakt, że młodzież przenosi swe relacje w przestrzeń wirtualną, a części z nich – szczególnie chłopcom – trudno przyznać się do tego nawet przed samym sobą [2013, s. 209-210].

Problem osamotnienia nastolatka w chorobie przewlekłej

Cały szereg czynników biologicznych, rodzinnych, kulturowych i społecznych ma wpływ na przebieg okresu adolescencji. Jednym z nich może być niewątpliwie choroba przewlekła. Młody człowiek zostaje zmuszony do stawienia czoła nie tylko wyzwaniom stwarzanym przez własne dorastanie, lecz także chorobie – jej objawom i wymuszonym przez nią ograniczeniom.

Choroba przewlekła jest źródłem przykrych, powtarzających się wielokrotnie doświadczeń, zmienia strukturę i cechy osobowości. Wpływ ten dotyczy zarówno podstawowych mechanizmów emocjonalno-motywacyjnych, jak i wyższych struktur poznawczych: obrazu świata i obrazu samego siebie¹.

Status osoby chorej niesie wiele negatywnych konsekwencji dla rozwoju dzieci i młodzieży. Wiąże się on z takimi cechami, jak: unieruchomienie, regres aktywności, izolacja społeczna, ograniczenie doświadczeń poznawczych, naruszenie

¹ M. Czyż, *Wpływ choroby przewlekłej na poziom samooceny* <http://www.zss-rymanow.pl/publikacje/101-wp%C5%82yw-choroby-przewlek%C5%82ej-na-poziom-samooceny.html>, data dostępu 21.09.2022.

więzi emocjonalnej z najbliższymi osobami. To jak młody człowiek przeżywa rolę „osoby chorej” ma ogromny wpływ na postrzeganie siebie, a tym samym na samoocenę.

U adolescenta choroba przewlekła może oddziaływać w znacznej mierze na obraz własnej osoby, zaburzeniu ulega jego percepcja dotycząca własnego wyglądu, swego miejsca pośród innych, poczucia własnej wartości, orientacji w tym, co potrafi, do czego jest zdolny itd. Zaburzenia obrazu własnej osoby powodują zwykle u nastolatka zaniżenie własnej samooceny, co wyraża się zmniejszoną intensywnością i częstotliwością działania, obniżoną aktywnością i zmniejszonym dynamizmem wewnętrznym.

W obliczu choroby poczucie osamotnienia jest potęgowane o wiele bardziej u nastolatka. Jego sytuacja komplikuje się jeszcze bardziej gdy młody człowiek nagle zachoruje, objawy nasilą się czy drastycznie pogorszy się jego stan zdrowia.

Aleksandra Maciarz wspomina o sytuacjach przykrych, które niewątpliwie mogą przyczyniać się do zwiększenia poczucia osamotnienia. Te sytuacje obejmują: (1) czynności medyczne, inwazyjne procedury mające miejsce podczas diagnozy, leczenia, rekonwalescencji i powrotu do sprawności pacjenta, (2) reorganizacją warunków życia i funkcjonowania, (3) nieodpowiednia postawa wobec młodego pacjenta i jego choroby (4) – przeżyciami medycznymi, które następują jako wynik leczenia (lub jego brak) oraz kreowanie obrazu swojej choroby [1998, s. 24].

Wymagające od nastolatka zabiegi pielęgnacyjne i medyczne, wizyty u specjalistów, przedłużające się pobyty w szpitalu, sanatorium czy domu dodatkowo dostarczają doświadczeń samotności, a wręcz izolacji. Adolescent może poczuć się osamotniony przez kolegów, najbliższe otoczenie czy społeczeństwo, ponieważ znalazł się w okolicznościach, które dość znacząco go ograniczają i uniemożliwiają normalne funkcjonowanie. Chorując trudniej zaspokoić potrzebę bliskości, bycia ważnym i potrzebnym, z czego wynika niewystarczająca satysfakcja z istniejących relacji. Chory przewlekłe nastolatek doświadcza deficytów w relacjach bliskości. Z perspektywy omawianej problematyki warto przytoczyć teorię John McGraw, który opisał na 4 poziomach przeżycia osób osamotnionych intymnie: anonimowość, odosobnienia, rezerwy i intymności [za: Niewiadomska, 2007, s. 150].

Jeśli chodzi o doświadczenie osamotnienia na poziomie anonimowości z perspektywy cierpiącego adolescenta: jest on przekonany, że nikt, szczególnie z grupy rówieśniczej/ klasy go nie zauważa i za nim nie tęskni. Przekonania o własnej anonimowości mają wymiar symboliczny w murach szpitalnych lub domu, łóżku szpitalnym. Ta anonimowość w percepcji nastolatka prowadzi do braku popularności, a później do śmierci społecznej.

Kolejny poziom dotyczy odosobnienia, który wyraża się lękiem przed izolacją ze strony bliskich, grupy przyjaciół, klasy, znajomych z drużyny piłkarskiej czy harcerskiej. Taka młoda osoba stara się być ciągle zajęta, przyczyn można upatrywać w zachowaniach obronnych, niskiej samoocenie, poczuciu własnej bezużyteczności.

Trzeci poziom odnosi się do zachowywania rezerwy chorego młodzieńca wobec innych. Jednostka nie chce udzielać informacji o sobie, swej chorobie, ograniczeniach, ponieważ w jej odczuciu przestaje być atrakcyjna dla innych, szczególnie dla rówieśników.

Ostatnia grupa obejmuje poziom zaburzenia potrzeby intymności i bliskości, który charakteryzuje się u młodzieży chorej przewlekłe rozpadem więzi z bliskimi, zaburzeniami w relacji interpersonalnych: sympatii, miłości, przyjaźni, poświęceniu, przywiązaniu. Taki nastolatek żyje obok innych, bez (odczuwania) bliskości, zażyłości, emocji [za: Niewiadomska, 2007, s. 150-152].

W latach 2012–2013 realizowano w Instytucie Matki i Dziecka (IMiD) badania ankietowe wśród nastolatków z chorobami przewlekłymi oraz ich rodziców. Osoby badane miały m.in. możliwość dzielenia odpowiedzi na dwa pytania otwarte: „w czym przeszkadza badanemu choroba (w jaki sposób go ogranicza?)”; oraz „co najbardziej pomogłoby mu w poradzeniu sobie z opisanymi problemami?”. Analiza wypowiedzi nastolatków biorących udział w badaniu wskazuje, że mają oni świadomość ograniczeń wynikających z choroby przewlekłej. Odczuwają trudności w nawiązaniu satysfakcjonujących relacji z rówieśnikami. Problemy w tym zakresie dotyczą zarówno odrzucenia przez rówieśników, jak i braku możliwości uczestniczenia w życiu społecznym grupy rówieśniczej [Małkowska-Szkutnik, 2014, s. 101-102].

Udręce cierpiącego na chorobę chroniczną często towarzyszy poczucie beznadziejności w obliczu strat – zdrowia, ról życiowych, pracy, przyjaciół, umiejętności tworzenia, zwątpienie w Boga i ludzi. Gorycz wynikająca z niespełnionego i ograniczonego życia idzie w parze ze smutkiem, niską samooceną i utratą wiary w sens dalszego życia. [Łuczak, 1997, s. 69].

Młody człowiek cierpiący na chorobę przewlekłą, jest często zmuszony do pobytu w domu lub szpitalu, w łóżku, z czasem pojawia się i nasila ból, występuje lęk i depresja. Kontakty ze znajomymi i rodziną zostają ograniczone, często spędza czas w osamotnieniu.

Gdy adolescent doświadczy cierpienia, bólu, opuszczenia przez najbliższe otoczenie to traci nadzieję na lepszą przyszłość. Poczucie osamotnienia staje się dla niego nie do wytrzymania i odczuwa, że cały świat się od niego odwrócił.

Choroba powoduje różne objawy fizjologiczne, które mogą wywołać zażenowanie, wstyd czy przerażenie. Schorzenie czy związane z nim leczenie potrafi w znaczący sposób zmienić wygląd zewnętrzny – wychudzenie, otyłość, wypadanie włosów, zmiana głosu, wyraz twarzy, blizny pooperacyjne, stomia – co może przerażać samego chorego, jak i osoby wokół niego. To dodatkowo przysparza wiele cierpień.

Jeśli choroba pojawi się w późniejszym wieku (późne dzieciństwo i dalej) zdaniem W. Pileckiej może dojść do zakłócenia już nabytych umiejętności intelektualnych i motorycznych. Autorka kontynuuje, że młody człowiek, który doświadcza dyskomfortu fizycznego w związku z chorobą, nie jest w stanie tworzyć pozytywnych postaw jako fundamentu autopercepcji, szczególnie w odniesieniu do Ja fizycznego [Pilecka, 2002, s. 119]. By nastolatek nie odczuwał osamotnienia, istotne jest ukształtowanie prawidłowej autopercepcji i to właśnie pozytywny wpływ rodziców może odegrać znamienne rolę. Właściwy obraz siebie będzie wzmacniało przypisywanie mu pozytywnych określeń, obiektywne wartościowanie, ocenianie zachowań adolescenta w różnych okolicznościach, dawanie własnym przykładem prawidłowych wzorców zachowania i ich oczekiwanie względem dziecka w różnych sytuacjach – w tym trudnych [Tamże, s. 119–120]. Do innych czynników, które będą oddziaływały na poczucie osamotnienia w doświadczeniu choroby należą: percepcja siebie i własnej choroby. Są to:

doświadczenia związane z procesem rozwoju własnej choroby, obserwacje zachowań i stanów innych osób z chorobą oraz własne relacje społeczne (Pilecka 2011). [Za: Konieczna, 2016, s. 236-237].

Co potęguje poczucie osamotnienia nastolatek chorych na endometriozę?

Endometrioza to choroba hormonalno – immunologiczna. Polega na pojawieniu się i rozroście tkanki podobnej do endometrium w miejscach innych niż fizjologicznej jej ulokowanie (macica). W chwili obecnej szacuje się, że w Polsce może chorować dwa miliony osób – jest to liczba estymowana na podstawie statystyki światowej podawanej przez Zespół Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego – 6-15% ogólnej populacji kobiet². Do najczęstszych objawów należą: bolesne miesiączkowanie (60–80% przypadków), przewlekły ból miednicy mniejszej (30–50% przypadków), niepłodność (30–40% przypadków), dyspareunia

² pokonacendometrioze.pl

(25–40% przypadków), nieregularne miesiączki (10–20% przypadków)³. W raporcie *Endometriosis Association* ujawniono, iż około 40% kobiet borykających się z gruczolistością pojawiały się pierwsze objawy choroby na etapie adolescencji lub późnego dzieciństwa. [Ballweg, 2003, s. 521-526]. Konsekwencje, jakie może nieść endometrioza dla chorej kobiety to: spadek jakości życia, niepłodność i bezpłodność, depresja, obniżenie samooceny i pewności siebie, problemy z utrzymaniem ciąży, bolesne współżycie i obniżenie jakości życia seksualnego, chroniczny ból, kosztowne leczenie, pogorszenie sytuacji materialnej – np. zaciągnięcie kredytów na operację, niepełnosprawność, niezdolność do pracy, utrata pracy, stany lękowe i napięcia, deprivacja potrzeb, ograniczenie aktywności fizycznej, problemy w związku, rozpad związku itd.

Raport *Kulczyk Foundation* podkreśla, że miesiączka jest przesuwana w przestrzeń tabu i zaprzeczeń, co charakteryzuje brak otwartego i szczerego dyskursu w tym zakresie. To, co związane z menstruacją, budzi jedynie negatywne skojarzenia i emocje. Połowa nastolatek postrzega miesiączkę jako coś negatywnego. Kolejne wyniki tłumaczą szczegółowo jaki obraz w percepcji nastolatek i dorosłych kobiet obejmuje miesiączkę oraz jakie są tego źródła. W kwestii podejmowania rozmów o „okresie”, co piąta respondentka uważa, że miesiączka nie powinna być tematem publicznych rozmów kobiet, 24% sądzi, że kobiety nie powinny rozmawiać o menstruacji w obecności mężczyzn. Natomiast 22% badanych twierdzi, że okres powinien zostać sekretem kobiet. W konstrukcie wstydu miesiączkowego u 19% respondentek pokutuje przekonanie, że nikt nie powinien wiedzieć, że kobieta miesiączkuje. Zdaniem 18% kobiet, muszą one ukrywać wszystko, co może wskazywać, że mają okres, a co dziesiąta wskazuje, że powinny się izolować od mężczyzn w trakcie trwania miesiączki. ¼ badanych myśli, iż okres jest jedną z największych słabości kobiet. W opinii 11% badanych okres jest wymówką dla kobiet, aby obarczyć swoimi obowiązki innych. Raport również podkreśla, że nastolatki wielokrotnie doświadczają menstruacji w samotności. 51% nastolatek uważa, że pierwsza miesiączka to rodzaj negatywnego przeżycia, połowa adolescentek jest przygotowania do tego wydarzenia poprzez rozmowę z matką. Co czwarta nastolatka nie podejmuje tematu okresu z ojcem, a 31% robi to niechętnie⁴.

³ https://www.researchgate.net/publication/319310683_Wplyw_endometriozy_i_metod_jej_leczenia_na_jakosc_zycia_i_funkcjonowanie_seksualne_kobiet_-_przeglad_najnowszych_badan_The_impact_of_endometriosis_and_modes_of_its_treatment_on_quality_of_life_and_sex/link/59a2e698a6fdcc1a315f55eb/download

⁴ <https://kulczykfoundation.org.pl/uploads/media/default/0001/05/0fbc618f4aa748170c8b3f096367e2c607888eb8.pdf>

Wsparcie rodzicielskie nastoletnich córek chorych na endometriozę

Ewa Janion wspomina, że istnieją trzy typy niewłaściwych postaw rodziców wobec swoich dzieci z chorobą przewlekłą. Mowa tu o nadopiekuńczej postawie, odtrącaniu i unikaniu. Nadmierna troska o chore dziecko występuje najczęściej. Charakteryzuje się tym, że rodzice martwią się o stan zdrowia, w znaczący sposób ograniczając jego funkcjonowanie w różnych rolach społecznych, stawiając wiele zakazów i nakazów. Starają się, aby dziecko niezbyt często miało kontakt z rówieśnikami, wyłączając je z życia społecznego i domowego. Druga postawa rodziców – unikanie – to inaczej niewielka więź emocjonalna z dzieckiem. Objawia się poprzez obojętność i uległość rodziców. Autorka podkreśla, że ten rodzaj relacji nie daje satysfakcji żadnej ze stron, jest wręcz dla młodej osoby zagrożeniem dla jej zdrowia i życia, ponieważ nie są zaspakajane jej potrzeby fizyczne i psychiczne. Ostatnia z postaw – odtrącanie – może być niezwykle trudna i traumatyzująca dla nastolatka, dlatego że doświadcza on wtedy chłodu emocjonalnego. Rodzice mogą uważać go za ciężar, a opiekę nad chorym dzieckiem, za coś co wyczerpującego. Zarówno w przypadku postawy unikania, jak i odtrącania mogą wystąpić zaburzenia rozwoju lub zahamowanie rozwoju psychospołecznego. [Janion, 2007, s. 66-68] Sonia Kędziora tłumaczy takie zachowania rodziców jako następstwo silnego obciążenia fizycznego i emocjonalnego związanego z pojawieniem się choroby u nastolatka. Są to pewnego rodzaju mechanizmy obronne rodziców jako odpowiedź na ciężar zbyt długotrwałego i silnego napięcia. [Kędziora, 2007, s. 61]

By móc zapobiec powstawaniu poczucia osamotnienia u dziecka niezwykle istotne jest, aby rodzice próbowali wyposażyć je w różne kompetencje społeczne, strategie radzenia sobie w trudnych sytuacjach.

O stosowanych strategiach dawania sobie rady w zakresie doświadczanych dolegliwości somatycznych i ich psychospołecznych konsekwencji w dużym stopniu decydują konstrukcje poznawcze: koncepcja siebie, koncepcja świata oraz własnej choroby (por. m.in.: Antoszevska 2006; Byra 2012; Heszen, Sęk 2007; Pasikowski 2000; Pilecka 2011; Ziarko 2014). [Za: Konieczna, 2016, s. 242]

Endometrioza może być wykryta zarówno u 8-latki, jak i 20-latki. To, na jakim etapie rozwoju jest dziewczynka czy młoda kobieta, będzie determinowało jak poradzi sobie ze świadomością, że będzie chora „do końca życia”. Decydujące też będą postawy rodziców/opiekunów; na przykład to, czy będą chcieli i umieli pomóc tej młodej pacjentce.

Od początku istnienia fundacji „Pokonać endometriozę” z miesiąca na miesiąc otrzymujemy coraz więcej wiadomości *email*, wiadomości na portalach społecznościowych czy na prywatne konta. Są to pytania od dwóch typów osób: nastolatek i zatroskanych matek/siostr/ojców. Niestety częściej z prośbą o wsparcie zgłaszają się adolescentki, które odczuwają silne dolegliwości, które mogą sugerować endometriozę, ale nie mają wsparcia rodziny. Częstym problemem jest lekceważenie objawów przez rodzinę – bolesnych, długich, obfitych menstruacji, utraty przytomności z bólu, co uniemożliwia dziewczętom normalne funkcjonowanie czy uczestniczenie w zajęciach szkolnych. Proszą wówczas o poradę, jak mają postępować, aby nakłonić rodziców na wizytę u ginekologa, czy są jakieś rozwiązania prawne lub czy któraś z osób z fundacji nie mogłaby pójść z nimi do ginekologa. Bardzo dużą trudnością okazuje się konieczność wyrażenia zgody do odbycia jakiegokolwiek wizyty lekarskiej, jeśli osoba nie ukończyła 16. roku życia. Nawet gdy taka nastolatka zostanie zabrana do ginekologa, to rodzic często nie zgadza się na dalszą diagnostykę czy proponowane leczenie. A należy podkreślić, że im wcześniej nastolatka uda się do ginekologa-eksperta, tym szybciej można stwierdzić endometriozę i wdrożyć odpowiednio wcześnie terapię, co znacznie niweluje koszty ekonomiczne i skutki choroby w dalszym życiu – obniżenie komfortu życia czy groźbę niepłodności. Jeśli pacjentka jest w wieku między 16-18 lat, to jest wymagana „podwójna” zgoda – nastolatki i rodzica/opiekuna. Opór przed wyrażeniem zgody na leczenie hormonalne może wynikać ze światopoglądu czy przekonań religijnych opiekunów, ich niewiedzy, presji środowiska czy tabu menstruacyjnego. Rodzice często argumentują, że nie chcą, by chore adolescentki korzystały z tabletek antykoncepcyjnych, bo mogą stać się „rozwiązłe”, (zbyt wcześnie) rozpocząć współżycie, zająć w (niepożądaną) ciążę. Czasami obawiają się tego, że po zastosowaniu terapii hormonalnej mogą wystąpić nowotwory. Zaniechanie decyzji na zabieg operacyjny również może się łączyć z powyższymi pobudkami, a także z tym, że nastolatka jest dziewicą, obawami, że operacja może pozbawić szans na zajście w ciążę – np. usunięcie części lubz całości jajników. W grupie osób wracających się po pomoc do fundacji, to właśnie nastolatki spotykają się w tym przypadku z odtrąceniem lub unikaniem. Gdy nie ma zgody na podjęcie leczenia przez opiekunów, fizyczny i psychiczny stan zdrowia nastolatki się pogarsza. Dziewczyny wielokrotnie wspominały, że rodzice nie wierzą im, że ból jest tak silny, to „przecież zwykły okres”. Matki czy babki przekazują błędne stereotypy, że „okres musi boleć kobietę, i że skoro je bolało podczas okresu, to taka kolej rzeczy, z którą należy się pogodzić, a nie szukać problemów”. Te nastolatki są na tyle zdesperowane, że rozpaczliwie błagają o jakąkolwiek pomoc.

Drugi typ to członkowie rodziny, najczęściej matki, które niepokoją się o stan zdrowia swoich córek, przerażają ich zgłaszane i/lub obserwowane symptomy. Również podczas wszelkiego rodzaju wydarzeń – webinarów, darmowych konsultacji, wystawiania stoisk w oddziałach NFZ, wydarzeń stacjonarnych organizowanych przez fundację, to właśnie one (matki) się pojawiają – samotnie, albo z córkami. Wypytyują, co mogą zrobić, do jakiego najlepszego specjalisty się udać, jakie badania zrobić, jakie leczenie można podjąć. Postawa chroniąca jest ważna do wytworzenia procesów adaptacyjnych i radzenia sobie w przyszłości z chorobą. To właśnie najczęściej matki inicjują wizyty u lekarzy, dietetyków, psychiatrów, psychologów, poszukują alternatywnych sposobów na poprawę samopoczucia i jakości życia nastolatki. Są gotowe walczyć o zdrowie swoich córek. Ich poświęcenie może dotyczyć konieczności przeznaczenia znacznych środków finansowych przekraczających możliwości materialne rodziny. Matki są w stanie więcej pracować, brać kredyty na diagnostykę i skuteczne leczenie swoich córek.

Poniższe zalecenia mogą być niezwykle pomocne na początkowym etapie, jak i później dla rodziców dziewcząt zmagających się z endometriozą. Są one opracowane w oparciu o zalecenia już istniejące w wersji anglojęzycznej i wzbogacone o doświadczenia z pracy w fundacji. Ich wdrożenie przez rodziców zdecydowanie może sprawić, że poczucie osamotnienia nie wystąpi lub wystąpi w minimalnym stopniu:

- otwarta komunikacja z córką o odczuwanych dolegliwościach, co ją niepokoi, jak może funkcjonować w szkole i na uczelni, z czym sobie nie radzi;
- poznanie funkcjonowania córki w czasie bólu – jaki jest próg bólowy, szczerze i szczegółowe rozmowy o dolegliwościach bólowych;
- zachęcenie do opowiadania najbliższym osobom – rodzinie, przyjaciołom o swoich doznaniach związanych z endometriozą: na czym polega ta choroba, z jakimi trudnościami zмага się nastolatka, dlaczego jest nieobecna na zajęciach, jak najbliższe otoczenie może ją wspierać;
- w przypadku uczęszczania do szkoły warto ustalić osobę dorosłą, która skontaktowałaby się w razie konieczności z rodzicami, udzieliła pomocy; musi być to osoba, której adolescentka ufa;
- rozpowszechnianie informacji o chorobie córki wyłącznie za jej zgodą – jej nauczycielom, pielęgniarce/higienistce szkolnej, znajomym;
- opracowanie planu postępowania w przypadku trudnej/„awaryjnej” sytuacji, by nastolatka wiedziała jak należy postępować – pomoże to w odzyskaniu poczucia bezpieczeństwa i spokoju. Warto rozeznaczyć czy w szkole jest gabinet pielęgniarki/higienistki szkolnej, do kogo może się zwrócić

- po pomoc, czy jest gdzieś miejsce, w którym może się schronić, jeśli odczuwa silne dolegliwości;
- wdrożenie zasad zdrowego stylu życia, zaleceń od lekarza i innych specjalistów, diety, fizjoterapeuty, psychologa;
 - preferowanie postawy rodziców wspierającej, pełnej zrozumienia, miłości, serdeczności;
 - wspomaganie i zachęcanie do kontaktu z rówieśnikami;⁵
 - powiększanie swojej wiedzy z zakresu endometriozy, sposobów jej diagnozowania i leczenia, niwelowania dolegliwości bólowych;
 - zaprowadzenie nastolatki do specjalisty – ginekologa, który rozpozna chorobę;
 - wspólne (rodziców z córką) ustalenie planu leczenia i planu na dalsze życie, uwzględniając jej potrzeby;
 - ograniczenie obowiązków domowych, jeśli nastolatka uskarża się na odczuwane objawy;
 - pozwolenie na pozostanie w łóżku/ domu/ jeśli nastolatka źle się czuje; akceptowanie związanej z tym absencji na zajęciach;
 - zapewnienie, w miarę możliwości materialnej rodziny, środków na diagnostykę i leczenie;
 - stworzenie dla nastolatki „niezbędnika”, w którym znajdą się środki przeciwbólowe, rozkurczowe, inne leki zmniejszające dolegliwości i poprawiające samopoczucie, leki hormonalne, środki menstruacyjne (podpaski, tampony itd.), małe środki czystości, które pozwolą na zadbanie o higienę miejsc intymnych, najważniejsze dokumenty dotyczące leczenia endometriozy, dodatkowa para bielizny, mały termofor (np. z pestkami wiśni), przedmiot, który pozwoli dziewczynie poczuć się bezpiecznie i spokojnie, numer do lekarza prowadzącego i rodziców. Taki pakiet pozwoli na przetrwanie, gdy nastolatka źle się poczuje poza domem – w szkole, w podróży.
 - prowadzenia dziennika dolegliwości i miesiączki przez dziewczynę w formie tradycyjnej lub aplikacji.

Analizując problem osamotnienia nastolatek cierpiących na endometriozę można stwierdzić, że wsparcie rodzicielskie jest bardzo istotne, aby przeciwdziałać poczuciu osamotnienia. Przygotowanie każdej dziewczynki do menstruacji jest również kluczowym i jednym z pierwszych zadań, które świadczą o wsparciu rodziców/opiekunów. Otwarte rozmowy o menstruacji, zabranie dziewczynki na

⁵ <https://youngwomenshealth.org/endometriosis-for-parents-all-guides/>

zakupy, zademonstrowanie jak stosować produkty do higieny menstruacyjnej, mówienie o różnych obliczach menstruacji i dojrzewaniu, „podsumowanie” rzetelnych materiałów edukacyjnych, wyczulenie rodziców na zgłaszane przeżycia i objawy nastolatki to niektóre z przykładów okazywania wsparcia w praktyce. Ważne jest też to, że endometrioza może nie być rozpoznana przez pierwszego ginekologa lub nawet kilkoro. Wiele dziewcząt zgłasza ten problem, że lekarze nie mają wystarczającej i aktualnej wiedzy, co uniemożliwia im rozpoznanie endometriozy. Rodzice wówczas powinni zaufać swoim córkom, dociękać przyczyn ich złego samopoczucia i pogorszenia stanu zdrowia – powinni szukać dobrego ginekologa. Nastolatka wtedy nie będzie czuła się niezrozumiana, że sobie tego nie wymyśliła i nie jest to problem natury psychicznej lub też, „że taka jej uroda”. Rodzice nie powinni dać wmówić sobie takiego mitu.

Podsumowanie

Konkludując powyższe rozważania, warto podkreślić, iż należy więcej miejsca poświęcić opisanej problematyce, ponieważ ta przewlekła choroba dotyczy coraz większej liczby dzieci i młodzieży. Choroba rzuca na rozwój fizyczny, psychiczny, poznawczy, emocjonalny i społeczny nastolatka. Jest to szczególnie bolesne wtedy, gdy z problemami zdrowotnymi zostaje sam. Doświadczenia i emocje związane z chorobą, stanowią najczęściej wielki problem dla młodego człowieka, który wraca z obciążeniem w dorosłe życie i z którym jest się trudno uporać. Przeżycia obejmujące cierpienie, ból i stres powodują poczucie braku akceptacji, i niezrozumienia sensu doświadczania schorzenia chronicznego.

To rodzice i opiekunowie jako główne źródło wsparcia w doświadczaniu choroby przewlekłej przez adolescenta mogą być najlepszym gwarantem prawidłowego rozwoju jego osobowości. Idąc tym tropem, warto wykazywać wsparcie w chorobie i przeciwdziałaniu poczuciu osamotnienia (porzucenia), jak zaleca Franciszek Wojciechowski (1990) – aby stwarzać i utrzymywać atmosferę pełną miłości, życzliwości, zrozumienia, otwartości i spokoju. Mądrzy rodzice to tacy, którzy w pełni akceptują dziecko chore czy z niepełnosprawnością, preferują dostosowywanie wymagań najbliższych wobec możliwości dziecka, poznawanie i zrozumienie potrzeb chorego nastolatka, a także – utrzymują stałą współpracę z personelem medycznym [za: Janion, 2007, s. 71-72].

Nastolatki będą mogli się prawidłowo rozwijać, a poczucie osamotnienia nie wystąpi jeśli rodzice/opiekunowie udzielą takiego wsparcia, które będzie odpowiedzią na potrzeby i możliwości dziecka w sferze poznawczej: dostosowanie

języku i formy komunikacji do przebiegu rozpoznania choroby i leczenia; instrumentalnej: w codziennym funkcjonowaniu jako pacjenta i ucznia/studenta; fizycznej: zmniejszenie odczuwanych dolegliwości, emocjonalnej: (redukcja napięcia, niepokoju, poprawa samopoczucia), społecznej (zadowalające kontakty z innymi ludźmi) i egzystencjalnej: nie lekceważąc aspektów duchowych, kulturowych czy religijnych [Adams, 1997, za: Gerc, 2016, s. 53-54].

Bibliografia

- Ballweg M. L., *Big picture of endometriosis helps provide guidance on approach to teens: comparative historical data show endostarting, younger, is more severe*. „J Pel Adoles Gynecol”, nr 16/2003.
- Buchholz E. S., Catton R., *Adolescents' perceptions of aloneness and loneliness*, „Adolescence”, 34(133)/1999.
- Gerc K., *Cierpienie dziecka przewlekle chorego – oddziaływania psychologiczne wspierające jego rodzinę*, „Psychoterapia”, nr 4/2016.
- Gretowski A., *Ból i cierpienie*, Wyd. Novum, Płock 2003.
- Janion E., *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Oficyna Wydawnictwo Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2007.
- Judził E., Pawłowska R., *Pedagog wobec osoby chorego*, Harmonia, Gdańsk 2010.
- Kędziora S., *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*, „Nauczyciel i Szkoła”, nr 3-4/2007.
- Konieczna I., *Choroba przewlekła jako przeszkoda w osiągnięciu niezależności u dzieci*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” nr 10/2015.
- Konieczna I., *Autopercepcja u dzieci z chorobą przewlekłą*, „Forum Pedagogiczne”, 2016.
- Long C. R., Sebrum M., Averill J.R., More T. A., *Solitude experiences: Varieties, settings and individual differences*, „Personality and Social Psychology Bulletin”, nr 5/2003.
- Łuczak J., *Cierpienie. Charakterystyka, rozpoznanie, wspomaganie cierpiących, powinności leczących. Skuteczność pomocy cierpiącym chorym* [w:] B. L. Blosck, W. Otrębski (red.), *Człowiek nieuleczalny chory*, WNS KUL, Lublin 1997.
- Maciarz A., *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Impuls Kraków 1998.
- Małkowska-Szkutnik A., *Choroby przewlekle u dzieci i młodzieży jako narastający problem społeczny*, „Studia BAS”, nr 2/2014.
- Niewiadomska I., *Osobowościowe uwarunkowania osamotnienia intymnego u młodzieży* [w:] F. W. Wawro (red.), *Problemy współczesnej młodzieży w ujęciu nauk społecznych*, Wyd. KUL, Lublin 2007.
- Oleszkowicz A., Senejko A., *Psychologia dorastania. Zmiany rozwojowe w dobie globalizacji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2013.
- Pilecka, W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.
- Pilecka W., *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna* [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.
- Sokołowska M., *Socjologia medycyny*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1986.
- Stein R. i in., *Framework for indentifying children who have chronic conditions; the case for a new definition*, „Journal of Pediatrics”, nr 122/1993.

Syrek E., *Jakość życia w chorobie*, Impuls, Kraków 2001.

Woynarowska B., *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.

Zych A., *Słownik gerontologii społecznej*, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa 2001.

Netografia

Czyż M., Wpływ choroby przewlekłej na poziom samooceny <http://www.zss-rymanow.pl/publikacje/101-wp%C5%82yw-choroby-przewlek%C5%82ej-na-poziom-samooceny.html>, [dostęp 21.09.2022].
pokonacendometriozę.pl [dostęp 10.09.2022].

https://www.researchgate.net/publication/319310683_Wplyw_endometriozy_i_metod_jej_leczenia_na_jakosc_zycia_i_funkcjonowanie_seksualne_kobiet_-_przeglad_najnowszych_badan_The_impact_of_endometriosis_and_modes_of_its_treatment_on_quality_of_life_and_sex/link/59a2e698a6fdcc1a315f55eb/download [dostęp 17.07.2022].

<https://kulczykfoundation.org.pl/uploads/media/default/0001/05/0fbc618f4aa748170c8b3f096367e2c607888eb8.pdf> [dostęp 9.08.2022].

<https://youngwomenshealth.org/endometriosis-for-parents-all-guides/> [dostęp 23.09.2022].

Streszczenie

Choroba przewlekła stawia młodego człowieka w szczególnej trudnej sytuacji. Endometrioza, która dotyczy dojrzewania płciowego i psychospołecznego, może powodować spotęgowane poczucie osamotnienia wśród nastolatek. Celem niniejszego artykułu jest zwrócenie uwagi na problem osamotnienia przewlekle chorującej młodzieży. Artykuł rozpoczyna się od teoretycznych ram, definicji choroby, chorób przewlekłych,. W drugiej części autorka pokazuje pozytywne i negatywne oblicza młodzieńczej samotności. W kolejnej części autorka przygląda się funkcjonowaniu nastolatka z chorobami przewlekłymi jako osamotniona jednostka. Następna część to rozważania na podstawie analizy literatury i doświadczeń autorki z działalności w fundacji „Pokonać endometriozę” nad tym, co może wzmacniać poczucie osamotnienia oraz – jaki jest wpływ postawy rodziców na nastolatkę chorą na endometriozę. W ostatnim paragrafie pokazano rekomendacje dla rodziców i nastolatek w zakresie wsparcia w chorobie przewlekłej.

Słowa kluczowe

choroba przewlekła, wsparcie, młodzież, endometrioza, osamotnienie, rodzice

YOUNG PEOPLE'S LONELINESS IN THE EXPERIENCE OF A CHRONIC DISEASE AND THE SUPPORT OF PARENTS ON THE EXAMPLE OF ENDOMETRIOSIS

Abstract

A chronic disease places a young person in a particularly difficult situation. Endometriosis, which affects sexual and psychosocial maturation, can cause heightened feelings of loneliness among adolescent girls. The aim of this article is to highlight the problem of loneliness in chronically ill adolescents. The article begins with a theoretical framework, definitions of illness, chronic diseases. In the second part, the author shows the positive and negative faces of adolescent loneliness. In the next section, the author looks at the functioning of an adolescent with chronic illness as a lonely individual. The next section reflects, based on an analysis of the literature and the author's experience from her work at the Polish Endometriosis Foundation, on what can intensify the feeling of loneliness and – what is the impact of the parents' attitude on the adolescent with endometriosis. The last paragraph shows recommendations for parents and teenage girls for support in chronic illness.

Keywords

chronic illness, support, youth, teen girls, endometriosis, solitude, parents