

ŁUCJA BIELENINIK
ILONA BIDZAN
MARIOLA BIDZAN

WCZEŚNIACTWO A TRUDNE RODZICIELSTWO W OKRESIE PRE- I PERINATALNYM

Zazwyczaj podjęcie roli rodzicielskiej rozpatruje się po porodzie, kiedy do rodziców dołącza dziecko. Jednakże warto zwrócić uwagę, że kobieta i mężczyzna stają się rodzicami już od momentu poczęcia dziecka, kiedy kształtuje się więź emocjonalna między nimi a nienarodzonym jeszcze dzieckiem. To właśnie w tym szczególnym dla rodziców czasie zaczynają oni podejmować interakcje z dzieckiem, mówiąc do niego, śpiewając, głaskając powłoki brzuszka czy nazywając go imieniem. W tym też okresie rodzice tworzą mentalną reprezentację potomka (tzw. *fantasy baby*) i zaczynają traktować go jako odrębną, ewentualnie niezależną, istotę, wyobrażając sobie, jak wygląda, do kogo będzie podobny po urodzeniu, czyje cechy odziedziczy. Już w okresie ciąży możemy rozpatrywać postawy rodzicielskie. W tym czasie kobiety mogą przyjmować postawę matek ułatwiających rozwój dziecka (*facilitators*) lub matek kontrolujących jego rozwój (*regulators*), mężczyźni natomiast mogą cechować się postawą uczestniczącą (*participants*) lub obserwującą (*renouncers*) (Raphael-Leff, 1983, 1986, 1991, za: Bielawska-Batorowicz, 1995; Bieleninik, 2012). Wiąż prenatalna kontynuowana jest po porodzie jako więź

Dr ŁUCJA BIELENINIK – postcoral researcher, GAMUT, Uni Research Health, Lars Hilles gate 3, 5015, Bergen, Norway, Instytut Psychologii Uniwersytetu Gdańskiego, 80-952 Gdańsk, ul. Bażyńskiego 4; e-mail: lucja.bieleninik@uni.no

Mgr ILONA BIDZAN – psycholog w Szpitalu św. Wincentego à Paulo w Gdyni; e-mail: bidzan.ilona@gmail.com

Dr hab. MARIOLA BIDZAN, prof. UG – dyrektor Instytutu Psychologii Uniwersytetu Gdańskiego, 80-952 Gdańsk, ul. Bażyńskiego 4; e-mail: mariola.bidzan@ug.edu.pl

perinatalna (Kornas-Biela, 2010). Kształtowanie się więzi między członkami rodziny po porodzie uwarunkowane jest wieloczynnikowo, m.in. należy podkreślić znaczenie przebiegu ciąży i porodu oraz oczekiwań w stosunku do dziecka (Kosno, 2010; Bidzan, 2013). Dorota Kornas-Biela (2012) podkreśla, że przygotowanie się do rodzicielstwa to „długi okres rozwoju rodziców, ich osobistego dojrzewania i wychowania do specyficznych, związanych z płcią, ról rodzicielskich w ich rodzinach macierzystych. Przygotowanie do poczęcia odbywa się więc dwadzieścia, trzydzieści lat przed tym, kiedy ono nastąpi” (s. 319). O rodzicielstwie zatem nie tylko można, ale także należy mówić już od okresu ciąży.

Trudne rodzicielstwo, które jest tematem niniejszej analizy, może pojawić się już w czasie ciąży, od momentu uzyskania przez rodziców diagnozy, że ciąża należy do grupy wysokiego ryzyka perinatalnego. Aktualnie jedną z najczęstszych przyczyn zakwalifikowania ciąży do grupy ryzyka jest zagrożenie porodem przedwczesnym (Czajkowski, 2009), stąd trudności rodzicielstwa rozpatrywane będą w tym kontekście. To właśnie poród przedwczesny jest aktualnym problemem medycznym ze względu na wysoki wskaźnik jego występowania nie tylko w Polsce (gdzie szacowany jest od 7,2 do 8,4%) czy w innych krajach europejskich (od 5 do 7%), ale także na świecie (do ponad 30% w Indiach i na Filipinach) (Czajka, 2010). Poród przedwczesny występuje „przed osiągnięciem wieku ciążowego, w którym płód uzyskuje optymalną zdolność do życia w środowisku pozamacicznym” (Czajka, 2010, s. 121), między 22. a 37. tygodniem ciąży (WHO, 1993), a więc determinuje funkcjonowanie dziecka po jego narodzinach. Wczesniactwo jest nie tylko główną przyczyną śmiertelności okołoporodowej, ale także wiąże się z długofalowymi problemami zdrowotnymi dziecka, które wpływają na postawy rodzicielskie.

Analizując statystyki odnoszące się do wskaźnika umieralności niemowląt na świecie, zwraca uwagę fakt, że problem wysokiej śmiertelności dotyczy przede wszystkim najbiedniejszych państw Afryki. I tak np. w Etiopii, Angoli, Mali, Somalii i Sierra Leone współczynnik umieralności okołoporodowej dzieci wynosi powyżej 100. W Polsce umieralność niemowląt spada nieprzerwanie od lat dziewięćdziesiątych XX wieku. W 1999 r. wyniosła ona 8,9‰ i była niższa o prawie 12 punktów niż przed ponad 20 laty. W 2008 r. obniżyła się do 6‰, a w 2011 r. do 4,9‰ (czyli około 5 zgonów na 1000 urodzeń), natomiast w 2012 r. zmniejszyła się ona do 4,6‰. Wprawdzie spadek śmiertelności okołoporodowej dzieci w naszym kraju jest duży, jednak współczynnik umieralności niemowląt jest znacznie wyższy niż w większości krajów Unii Europejskiej, gdzie umieralność niemowląt nie przekracza 3-4‰,

a np. w Islandii wynosi jedynie 1,8‰, w Szwecji – 2,5‰, Finlandii – 2,6‰, w Danii i Norwegii – 3,1‰. Także niektóre kraje Europy Wschodniej notują znacznie niższy niż Polska współczynnik umieralności niemowląt (np. Słowenia – 2,4‰, Czechy – 2,9‰).

Prognozy przedstawione w raporcie o sytuacji zdrowotnej ludności Polski opracowanym przez Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego są optymistyczne, przewiduje się, że w 2015 r. umieralność niemowląt w Polsce będzie na takim samym poziomie, jak w całej Unii Europejskiej (Wojtyniak i in., 2012). Zmniejsza się także umieralność okołoporodowa w naszym kraju. W 2010 r. współczynnik umieralności okołoporodowej (urodzenia martwe i zgony niemowląt w wieku 0-6 dni na 1000 urodzeń żywych i martwych) kształtował się na poziomie ok. 6,8‰, podczas gdy na początku tego stulecia wynosił prawie 10‰; zaś na początku lat dziewięćdziesiątych – prawie 20‰ (Raport Pracowni Analiz Zdrowia Prokreacyjnego Instytutu Matki i Dziecka, 2011; Roczniki Demograficzne GUS, 1990-2013).

Jak wspomniano wcześniej, wskaźnik przeżywalności noworodków ściśle łączy się z porodem przedwczesnym. W Polsce około 80% zgonów w okresie poporodowym jest związanych właśnie z wcześniactwem (Helwich, 2002; Szczepański i in., 2009; Czajka, 2010). Ocenia się, że ryzyko śmierci okołoporodowej wcześniaków jest 120 razy większe w porównaniu do noworodków urodzonych o czasie (Gotsch i in., 2009). Dotyczy to przede wszystkim skrajnie niedojrzałych wcześniaków z ekstremalnie małą masą ciała (Extremely Low Birth Weight), pomiędzy 500 a 750 g (spośród których około 50% umiera), przy czym wskaźnik śmiertelności dla dzieci o masie urodzeniowej powyżej 1000 g znacznie maleje i wynosi około 10% (Bauchner i in., 1988, za: Huber i in., 1993; Walas, 2008). Wskaźnik śmiertelności okołoporodowej jest wyższy w przypadku dzieci pochodzących z ciąży wielopłodowych w porównaniu z ciążami pojedynczymi, ocenia się, że śmiertelność okołoporodowa wynosi 5 na 1000 urodzeń z ciąż bliźniaczych (szczególnie monozygotycznych) i 100 na 1000 z ciąż trójacznych (Kornacka, Sonczyk, 2008).

Ze względu na zabarwienie emocjonalne i intensywność afektów poród przed czasem jest traumatycznym wydarzeniem (Kmita, 2004; Piekarska, 2005; Sochocka i Pirogowicz, 2006; Libera, 2009; Łuczak-Wawrzyniak, 2009; Bidzan i in., 2009; Bieleninik i in., 2009; Bieleninik, 2012), który również determinuje proces wychowawczy i podjęcie ról rodzicielskich. Stresogenny komponent zagrażającego porodu przedwczesnego lub spontanicznego porodu

przedwczesnego jest drugim aspektem, który należy uwzględnić rozpatrując aspekt trudnego rodzicielstwa.

1. TRUDNE RODZICIELSTWO WYNIKAJĄCE Z WCZEŚNIACTWA

Wcześnieactwo jest aktualnym problemem medycznym, psychologicznym i społeczno-ekonomicznym, które intensyfikuje zainteresowanie specjalistów wielu dziedzin. W związku z faktem, że istnieje ogólnoswiatowy wzrost przeżywalności dzieci przedwcześnie urodzonych, w tym noworodków płodowych, uwaga koncentruje się nie tylko na powikłaniach natury medycznej, ale także psychologicznej. Odmienności anatomiczne i fizjologiczne dotyczą podstawowych układów życiowych, w tym układu oddechowego, termoregulacyjnego, nerwowego, pokarmowego, krążenia czy immunologicznego. Wszystkie układy życiowe wcześniaków dojrzewają poza środowiskiem macicznym, co sprawia, że cechują się one odmiennym stanem klinicznym po urodzeniu i wymagają specjalistycznej opieki po porodzie (Kostuch, 2009). Na prawidłowy rozwój psychoruchowy dziecka ma wpływ przebieg ciąży, porodu, a także adaptacja dziecka do środowiska zewnątrzmacicznego i powikłania okołoporodowe. Chrzan-Dętkoś (2012) podkreśla, że „im większa niedojrzałość dziecka przy urodzeniu i cięższe komplikacje okołoporodowe, tym bardziej zakłócony lub zaburzony może być jego rozwój” (s. 36). Dzieci urodzone przedwcześnie należą do grupy ryzyka zaburzeń, deficytów, dysharmonii w rozwoju, opóźnień lub niepełnosprawności (Bieleninik, 2012). Linden i in. (2007) podają, że około 50% wcześniaków może mieć długofalowe problemy ze zdrowiem. Oczywiście stopień problemów medycznych i psychologicznych zależy od tygodnia, w którym doszło do rozwiązania ciąży, a zatem uwarunkowany będzie wiekiem ciążowym, masą urodzeniową i dojrzałością noworodka. Długotrwałe problemy zdrowotne dziecka wiążą się z częstymi hospitalizacjami, a przewlekły charakter zaburzeń czyni z dzieci osoby niepełnosprawne. Urmańska (2007) i Bałanda i in. (2009), rozpatrując aspekt wcześnieactwa, nazywają dzieci przedwcześnie urodzone „dziećmi specjalnej troski”, co intensyfikuje wagę istniejącego problemu. Liczne powikłania natury medycznej i psychologicznej dzieci przedwcześnie urodzonych sprawiają, że rodzice stykają się z pojęciami zdrowia, choroby i niepełnosprawności już od pierwszych chwil życia dziecka. Powikłania wcześnieactwa wiążą się z przewlekłym charakterem chorób, czyli mówi się o „wszelkich zaburzeniach lub odchyleniach od normy, które mają jedną lub więcej z następują-

cych cech: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, wymagają specjalistycznego postępowania rehabilitacyjnego, albo według wszelkich oczekiwań będą wymagać długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki” (na podstawie WHO: za: Bidzan, 2011, s. 154). Choroby przewlekłe często prowadzą do niepełnosprawności, rozumianej jako „wszelkie ograniczenia lub brak sprawności wynikającej z uszkodzenia czynności normalnych dla człowieka” (na podstawie WHO: za: Bidzan, 2011, s. 155). Przewlekły charakter chorób wiąże się z różnego rodzaju niepełnosprawnościami i warunkuje funkcjonowanie biopsychiczne człowieka, szczególnie w przypadku dzieci.

Długofalowe problemy medyczne wcześniaków dotyczą m.in.:

– Problemów oddechowych wynikających z nieprawidłowości ilościowej i jakościowej surfaktantu. Niedojrzały układ oddechowy powoduje, że wcześniaki mogą wymagać podawania tlenu przez kilka miesięcy, a nawet użycia respiratora.

– Problemów aparatu wzroku, co ma związek ze słabo unaczynioną siatkówką oka. Może występować u nich zez, krótkowzroczność, oczopląs, zaburzenia widzenia dwuocznego, brak ostrości wzroku, co sprawia, że mogą wymagać korekty z pomocą okularów, a nawet cierpieć na ślepotę.

– Problemów aparatu słuchu. Wymagają korekty lub cierpią na głuchotę.

– Problemów aparatu ruchu, które może objawiać się łagodnym porażeniem mózgowym (słabą kontrolą niektórych odruchów), jak również ciężkim porażeniem mózgowym i koniecznością poruszania się za pomocą wózka inwalidzkiego.

– Problemów psychologicznych, takich jak dysleksja, nadpobudliwość, problemy w nauce, a nawet opóźnienie psychiczne.

Wczesne uszkodzenia mózgu powodują pierwotne uszkodzenia, jakimi są zaburzenia ruchowe lub zaburzenia neuropsychologiczne, jak również encefalopatie związane. Należy podkreślić, że aż 95% uszkodzeń OUN powstaje w okresie płodowym i noworodkowym (Kornacka, 2003; Kowalczykiewicz-Kuta, 2009).

Problemy aparatu ruchu mogą zostać zaobserwowane od początku przyjścia dziecka na świat. Niedojrzałość mózgu wcześniaków sprawia, że szczególne różnice obserwuje się w zakresie napięcia mięśniowego, występowania odruchów typowych dla noworodków niedonoszonych oraz odruchów typowych dla środowiska wewnątrzmacicznego (Kostuch, 2009). Zaburzenia w funkcjonowaniu odruchów u wcześniaków dotyczą:

– odruchu płaczu, który jest słaby, a u najmniejszych dzieci może nie występować;

– odruchu ssania, który w życiu płodowym jest w pełni skoordynowany z odruchem połykania i pojawia się w 38. tygodniu ciąży (choć już w 28. tygodniu wykształca się słaby odruch ssania nieskoordynowany z odruchem połykania), stąd u noworodków urodzonych przed tym terminem może być niewykształcony lub słabo wykształcony;

– odruchu szukania, który kształtuje się w 38. tygodniu ciąży i polega na kierowaniu twarzy przez noworodka w kierunku bodźca dotykowego, a u dzieci urodzonych między 28. a 30. tygodniem ciąży jest bardzo słaby i wymaga stymulowania;

– odruchu chwytneho dłoni, który kształtuje się w 38. tygodniu ciąży, a u noworodków urodzonych przedterminowo jest bardzo słaby; rozwija się on wraz z dojrzałością noworodka;

– odruchu Moro, który u noworodków urodzonych przedwcześnie wygląda inaczej niż u dzieci urodzonych o czasie; i tak:

- u noworodków urodzonych ≥ 37 . t. c. druga faza odruchu (przywiedzenie kończyn górnych i zgięcie kończyn dolnych) przeważa nad pierwszą fazą odruchu (odwiedzenie kończyn górnych i dolnych, a następnie wyprostowanie kończyn i palców),
- u noworodków urodzonych między 33. a 36. t. c. pierwsza faza odruchu równa się z drugą,
- u noworodków urodzonych ≥ 32 . t. c. pierwsza faza odruchu przeważa nad drugą (Kostuch, 2009, za: Bieleninik, 2012, s. 69).

Nieprawidłowe odruchy u noworodków mogą być przyczyną specyficznych trudności w nauce (Klecka i Palicka, 2010).

Dzieci przedwcześnie urodzone należą do grupy ryzyka wystąpienia niepełnosprawności ruchowej, w tym mózgowego porażania dziecięcego (Kułakowska, 2002; Kornacka, 2003; Urban, 2005). Niepełnosprawność ruchowa to wszelkie zaburzenia w funkcjonowaniu narządu ruchu człowieka, które mogą być wywołane wieloma przyczynami, ale ich konsekwencją jest zawsze ograniczenie sprawności ruchowej (Loska, 2005, za: Bidzan, 2011). Mózgowe porażenie dziecięce (MPD) jest zespołem niepostępujących zaburzeń ruchu i postawy, będących następstwem uszkodzenia lub zaburzenia rozwojowego mózgu we wczesnym stadium jego rozwoju, uwarunkowanym polietiologicznie (Bielicka-Cymerman, 2003). Częstość występowania MPD szacuje się na 2-2,5 na 1000 żywo urodzonych noworodków (Bielicka-Cymerman, 2003; Szczepański i in., 2009), przy czym jest ona odwrotnie proporcjonalna do wieku ciążowego (np. Guzikowski, 2008). Szczegółowe dane zostały przedstawione przez Eveline Himpens z zespołem (2007, za: Rutkowska i in.,

2010). Badacze dokonali metaanalizy publikacji wydanych w latach 1986-2006. Autorzy wykazali, że:

– stwierdza się spadek częstotliwości występowania MPD wraz ze wzrostem dojrzałości noworodka;

ponadto wskaźnik występowania MPD wynosi:

- dla noworodków urodzonych < 28. t. c. – 14, 6% (od 7,3% do 28,2%);
- dla noworodków po 27. t. c. – 13,3%;
- dla noworodków między 28. a 31. t. c. – 6,2%
- dla noworodków między 32. a 26. t. c. – 0,5%
- dla noworodków powyżej 37. t. c. – 0,11%

Analizę badań nad formami niepełnosprawności ruchowej u noworodków z małą masą urodzeniową prowadzonych w latach 1988-2000 wykonały Melanie Bracewell i Neil Marlow (2002). Autorki pokazały, jak istotnym problemem jest MPD u wcześniaków na całym świecie, co prezentuje tab. 1.

Tab. 1. Wskaźnik występowania MPD u wcześniaków

Autor	Obszar	Data urodzenia	Waga urodzeniowa (g)	Populacja	MPD (%)
Piecuch (1997)	San Fransisco, USA	79-85	500-1000	193	10
		86-88	500-1000	113	12
		89-91	500-1000	136	10
Robertson (1992)	Edmonton, Canada	78-79	500-1250	82	17
			500-749		-
			750-999		13
			1000-1250		18
		88-89	500-1250	197	10
	500-749		15		
	750-999		10		
	1000-1250		9		
Forfar (1994)	Edinburgh, Szkocja	78-79	<2000	149	7
O'Shea (1997)	N. Carolina, USA	79-84	501-800	24	13
		84-89	501-800	61	19
		89-94	501-800	124	7
Cooke (1999)	Liverpool, Anglia	82-85	<1000	411	10,9
		86-89	<1000	387	10,8
		90-93	<1000	398	7,3
Dunin-Wąsowicz (2000)	Warszawa, Polska	85-89	<1500	38	28,9
		90-94	<1500	51	35,2

Grether (2000)	N. California, USA	83-85	<1000	266	5,6
		88-89	<1000	208	7,7
		90-94	<1000	560	4,8
Valkmana (2000)	Oulu, Finlandia	93-95	<1500	51	23
Vohr (2000)	USA	93-94	401-1000	1151	17
Doyle (2001)	Melbourne, Australia	79-80	500-999	79	10
Salokorpi (2001)	Finlandia	91-94	<1000	142	19

Źródło: modyfikacja własna, za: Bracewell i Marlow, 2002, s. 243.

W przypadku dzieci urodzonych przedterminowo, przyczyny MPD upatruje się w ciężkiej encefalopatii niedotlenieniowo-niedokrwiennej, krwawieniach trzeciego i czwartego stopnia, obrzęku mózgu i zakażeniu OUN (Bielicka-Cymerman, 2003). Wśród czynników ryzyka wymienia się: ciążę mnogą, rzucawkę, wielowodzie, przedwczesne odklejenie się łożyska, ciążę trwającą poniżej 36. tygodni, małą masę urodzeniową oraz nieprawidłowy poród (Bielicka-Cymerman, 2003).

Obraz kliniczny MPD zależy od lokalizacji i stopnia uszkodzenia mózgu (np. Szczepański i in., 2009). Wyróżnia się następujące jego postacie:

– „Porażenie połowicze – przyczynę stanowi uszkodzenie niedotlenieniowo-niedokrwienne kory i istoty białej, niedrożność tętnicy środkowej mózgu, martwica okołokomorowa istoty białej oraz wady mózgu. Objawy kliniczne uwarunkowane są uszkodzeniem dróg korowo-rdzeniowych jednej półkuli. Jest to postać najczęściej występująca u noworodków donoszonych i druga co do częstości występowania uszkodzeń noworodków przedwcześnie urodzonych. Niedowład połowiczny dotyczy jednej połowy ciała. Badania neurologiczne uszkodzeń tej formy postaci spastycznej ujawniają asymetrię napięcia mięśniowego, odruchu Moro i odruchów chwytnych oraz jednostronne wygórowanie odruchów głębokich. Rozwój umysłowy w przebiegu tego zaburzenia jest zazwyczaj prawidłowy. U około 30% dzieci rozwija się padaczka pod postacią napadów częściowych” (Bielicka-Cymerman, 2003, s. 45).

– „Obustronne porażenie kurczowe – odsetek obustronnego porażenia kurczowego u dzieci urodzonych przedterminowo wynosi ponad 50%. Wśród przyczyn pojawiania się tej postaci można zaliczyć: martwicę okołoporodową istoty białej i wylewy okoł- i dokomorowe z poszerzeniem światła. Roz-

ległość martwicy jest proporcjonalna do wieku płodowego dziecka. We wczesnym rozwoju diagnoza spastyczności jest trudna, natomiast opóźnienia w rozwoju psychoruchowym tłumaczone są długofalowymi skutkami wcześniactwa. Wśród objawów neurologicznych wymienia się: ograniczenie kąta odwodzenia ud, stopotrząs, wygórowanie odruchów głębokich, opóźniony rozwój odruchów prostowania. Rozwój umysłowy w przebiegu tego zaburzenia jest zazwyczaj prawidłowy. Częstość objawem są zaburzenia widzenia i zez, natomiast padaczka rozwija się sporadycznie” (Bielicka-Cymerman, 2003, s. 46).

– „Obustronne porażenie mózgowie – inaczej zwane porażeniem cztero-kończynowym, jest najczęstszą postacią porażenia mózgowego. Szczególnym wskaźnikiem ryzyka wystąpienia jest masa urodzeniowa poniżej 1000 g. Postać ta występuje zarówno u noworodków donoszonych, jak i wcześniaków. Przyczyną powstania u dzieci urodzonych przedwcześnie jest rozległa martwica okołokomorowa, obustronne torbiele po krwotoku okołokomorowym. Częstość objawem klinicznym jest małogłowie, zaburzenia widzenia i oczopląs. Rozwój umysłowy jest zawsze upośledzony. Obserwuje się ponadto padaczkę w postaci zespołu Westa” (Bielicka-Cymerman, 2003, s. 47).

– „Postać mózdkowa (ataktyczna) – występuje w 10-15% wszystkich przypadków MPD. Przyczynę stanowi wada w postaci hipoplazji lub uszkodzenia w przebiegu zespołu niedotlenieniowo-niedokrwiennego. Wśród objawów klinicznych obserwuje się: opóźniony rozwój mowy, drżenie zamiarowe i zaburzenia koordynacji ruchów, opóźniony rozwój samodzielnego stawiania i chodzenia, niepewny chód na szerokiej podstawie” (Bielicka-Cymerman, 2003, s. 47).

– „Postać pozapiramidowa – występuje rzadko. Przyczynę wystąpienia upatruje się w niedotlenieniu okołoporodowym. Wśród objawów klinicznych obserwuje się: niezależne od woli zmiany uszkodzeń w napięciu mięśniowym o gwałtownym charakterze, nadreaktywność na bodźce. Często współwystępuje upośledzenie umysłowe” (Bielicka-Cymerman, 2003, s. 48).

– „Postacie mieszane – łączą w sobie uszkodzenia różnych form MPD, w tym: obustronny niedowład kurczowy i jedno- lub obustronny niedowład połowicy. Wśród objawów klinicznych należy wymienić opóźnienie umysłowe. Drugą formą jest obustronny niedowład kurczowy z niezbornością, który łączy objawy ataksji mózdkowej ze spastycznością kończyn dolnych. Forma ta występuje najczęściej u dzieci urodzonych przedterminowo w przebiegu wodogłowia, w następstwie krwawienia podpajęczynówkowego” (Bielicka-Cymerman, 2003, s. 48).

3. TRUDNOŚCI BYCIA RODZICEM DZIECKA URODZONEGO PRZEDWCZEŚNIE Z MPD¹ – STUDIUM PRZYPADKU

Chłopiec, lat 15, w chwili badania był pacjentem Oddziału Dziecięcego z Pododdziałem Rehabilitacji w Szpitalu Specjalistycznym w Kościerzynie. Chociaż podczas pierwszego kontaktu był nieufny, każdy następny (przebywał na oddziale 3 tygodnie) przynosił coraz większe otwarcie. Kontakt emocjonalny z nim był dobry. Chłopiec wychowywany w rodzinie czteroosobowej. Matka z zawodu nauczycielka, ojciec – artysta rzeźbiarz. Chłopiec był drugim dzieckiem, ma 21-letnią siostrę, która aktualnie studiuje.

Początkowo rodzina mieszkała w dużym mieście, ponad 500 tys. mieszkańców, następnie przeprowadziła się do mniejszego.

Chłopiec pochodzi z ciąży powikłanej, zakończonej porodem przedwczesnym, który odbył się w 32. tygodniu ciąży. Po urodzeniu otrzymał 5 pkt. w Skali Apgar. U chłopca zaraz po urodzeniu rozpoznano mózgowie porażenie dziecięce pod postacią spastyczną. Poruszał się za pomocą sprzętu ortopedycznego (kule), miał uszkodzony narząd wzroku, nosił okulary korekcyjne. Jeśli chodzi o funkcjonowanie intelektualne, stwierdzono, iż funkcjonuje on na pograniczu normy i niepełnosprawności intelektualnej. W czasie rozmów i podczas rehabilitacji psychologicznej u chłopca można było zaobserwować chwiejność emocjonalną, jednakże mogło mieć na to wpływ nie tylko MPD, ale również, a może przede wszystkim, sytuacja rodzinna. W chwili badania chłopiec uczęszczał do gimnazjum (klasa I), do klasy integracyjnej.

Należy zaznaczyć, że w Polsce organizację i funkcjonowanie oświaty reguluje ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (tekst jednolity: Dz. U. z 2004 r., Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.), do której sukcesywnie opracowywane są rozporządzenia o charakterze aktów wykonawczych. Już w art. 1 tej ustawy znajduje się informacja, iż system oświaty zapewnia „realizację prawa każdego obywatela Rzeczypospolitej Polskiej do kształcenia się oraz prawa dzieci i młodzieży do wychowania i opieki, odpowiednich do wieku i osiąganego rozwoju”. Zgodnie z ustawą integracyjne kształcenie uczniów chorych i niepełnosprawnych jest jednym z elementów idei normaliza-

¹ Chłopiec był pacjentem Ilony Bidzan, w niniejszym opracowaniu wykorzystano dane z wywiadu, rozmowy psychologicznej i obserwacji oraz niektórych wyników testów, m.in. Skali Inteligencji Wechslera dla Dzieci – Wersja Zmodyfikowana (WISC-R).

cyjnych wdrażanych w życie (Gołubiew-Konieczna, 2011). W polskiej oświacie można wyróżnić kilka rodzajów integracji, z których najczęstsze są dwa:

– Integracja formalna, z której korzystał badany chłopiec, gdzie zgodnie z przepisami prawa oświatowego, na terenach szkół i placówek ogólnodostępnych organizuje się klasy, zwane integracyjnymi, do których uczęszczają uczniowie w pełni sprawni i zdrowi razem z ich mniej sprawnymi i słabszymi kolegami i koleżankami. W klasach tych ogółem uczniów jest mniej, a w zajęcia lekcyjne włączany jest dodatkowy nauczyciel – pedagog specjalny, co stanowi jednocześnie zapewnienie odpowiednich warunków na przyjęcie ucznia o innych, czyli specjalnych potrzebach edukacyjnych. Te specjalne warunki to także możliwość korzystania z odpowiednich pomocy dydaktycznych i specjalistycznego sprzętu, znoszenie w placówkach oświatowych barier architektonicznych, zapewnienie dodatkowych zajęć terapeutycznych oraz fachowej kadry pedagogicznej, także środków transportu do i ze szkoły (tamże).

– Integracja nieformalna, gdzie do jednej klasy ogólnodostępnej i wielolicznej uczęszczają różni uczniowie (tamże).

Matka chłopca pełniła swoją rolę zawodową w klasie chłopca jako nauczyciel wspomagający. Sytuacja o tyle była niecodzienna i trudna dla chłopca, że był on jedyną osobą w klasie z orzeczeniem o niepełnosprawności, stąd matka zajmowała się tylko nim. Matka jest osobą dominującą, wykazującą wobec chłopca postawę nieprawidłową, polegającą na nieakceptacji choroby, z jednoczesną akceptacją syna i nadmiernym ochranianiem go.

Chłopiec w klasie szkolnej nie czuje się dobrze, pomimo silnej potrzeby przebywania z dziećmi, nie ma bliższego kontaktu z rówieśnikami, na co niewątpliwie ma wpływ stała obecność matki. Niektórzy rówieśnicy wręcz naśmiewają się z tego.

W trakcie wywiadu psychologicznego z matką chłopca, kobieta była skoncentrowana głównie na sobie, jednocześnie starała się skrócić rozmowę i nie dopuścić do psychologicznych interpretacji. Matka spostrzegła swojego syna jako leniwego i upartego. O ojcu dziecka nie chciała mówić zbyt wiele, powiedziała tylko, że aktualnie są w separacji. Z wywiadu z matką chłopca, rozmowy z chłopcem i z logopedą wynikało, że chłopiec nie chciał uczęszczać na zajęcia do poprzedniego psychologa, uważał je „za głupie i niepotrzebne”.

Początkowy kontakt z chłopcem nie należał do najłatwiejszych, gdyż trzeba było zachęcić chłopca, żeby w ogóle nabrał ochoty na przyjście na zajęcia. Podczas pierwszej rozmowy psychologicznej chłopiec narzekał, że na

oddziale brak mu przyjaciół. Okazało się, że kilka lat temu podczas pobytu w szpitalu chłopiec poznał kolegę, który okazał się jego jedynym przyjacielem. Jednakże od kilku turnusów nie widywali się, nie mieli do siebie żadnych namiarów, okazało się, że matka chłopca ma telefon do jego matki. Jednak pomimo próśb syna, by skontaktowała się z jego kolegą, ignorowała te prośby. W hierarchii miejsc, w których chłopiec najchętniej bywał, na pierwszym miejscu znalazł się dom, ale chłopiec zaznaczył, że „tylko oczko niżej znajduje się szpital”. Często wspominał, że chciałby zostać lekarzem, by nieść pomoc dzieciom i młodzieży z podobnymi problemami, jakie posiada, zdawał sobie jednak sprawę, że jego stan zdrowia uniemożliwia mu to. Dodawał również, że cieszyłby się, gdyby jego siostra była lekarzem i gdyby jej chłopak, studiujący informatykę, pracował również w tym miejscu. Na końcu w hierarchii ulubionych miejsc plasowała się szkoła, chłopiec podkreślał, że nienawidzi tego miejsca. Miało to związek nie tyle z trudnościami w nauce, ile z tym, że nie miał tam kolegów, nie uczestniczył w życiu szkolnym ani pozaszkolnym, naśmiewano się z niego. Po kilku dniach chłopiec coraz chętniej zaczął uczęszczać na zajęcia z rehabilitacji psychologicznej, był zawsze punktualny i coraz częściej starał się przedłużyć spotkania z psychologiem. Coraz częściej przychodził do gabinetu o różnych porach, pytając, czy może zostać.

Matka chłopca nie była osobą lubianą na oddziale przez innych rodziców. Opisywana była jako osoba wybuchowa, skoncentrowana na sobie, nielicząca się ze zdaniem innych osób, niedbająca o syna, irytująca się, gdy ten czegoś od niej potrzebował. Często dochodziło do kłótni między nią a synem. Podczas trzytygodniowego turnusu rehabilitacyjnego matka chłopca była w konflikcie z trzema matkami innych dzieci.

4. OMÓWIENIE

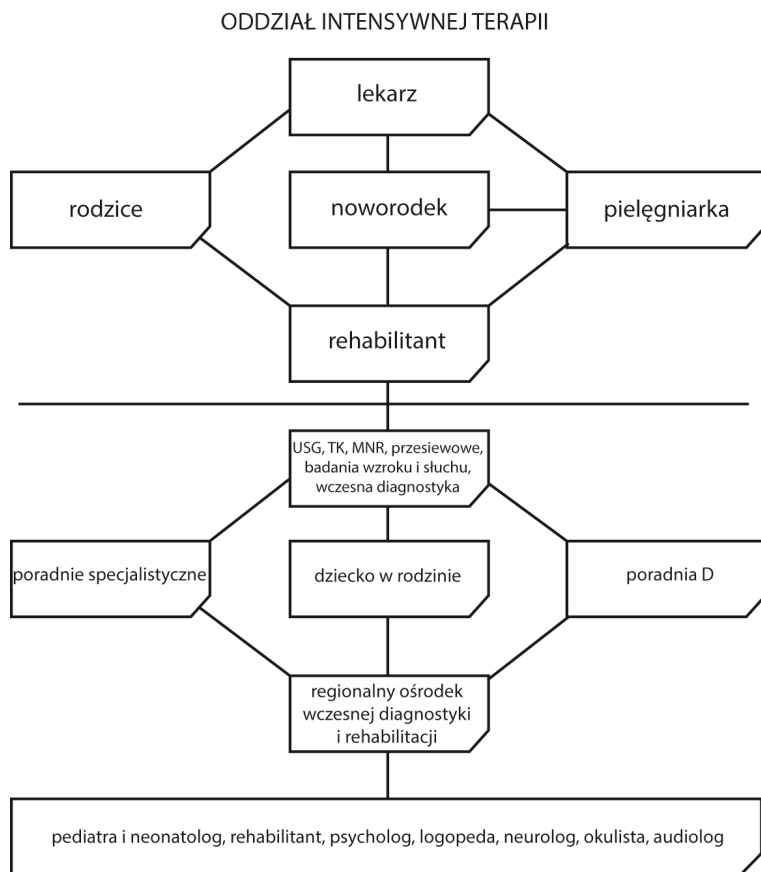
Rodzina oddziałuje na społeczny rozwój dziecka m.in. przez stosowane metody i styl wychowawczy, własną strukturę, dostarczane modele zachowania się, warunki materialno-bytowe oraz ogólną atmosferę współżycia (Kierenko, Parchomiuk, 2006). Jest zatem pierwotnym środowiskiem, w którym wzrasta i kształtuje się młody człowiek. To właśnie w rodzinie rozwija się i nabywa wszystkie umiejętności, które kiedyś pomogą mu uniezależnić się od rodziców.

Sprawowanie opieki nad dzieckiem z porażeniem mózgowym stanowi dla rodziców źródło licznych wyzwań. Wychowanie i kształcenie dziecka z niepełnosprawnością ruchową jest znacznie trudniejsze niż jego pełnosprawnego rówieśnika. Ale mimo przeżywanego stresu i zmęczenia, wielu rodziców potrafi dobrze adaptować się do sytuacji oraz wzmacniać swoją siłę, kompetencje rodzicielskie i opiekuńcze. Niestety, nie było to udziałem rodziny opisywanego przez nas chłopca. Jego matka nie tylko nie zaakceptowała choroby dziecka, ale w obliczu MPD przejawiała nieprawidłową postawę rodzicielską, która wpływała w niekorzystny sposób na psychologiczne funkcjonowanie chłopca w różnych sferach, szczególnie osobowościowej i społecznej. „Dziecko musi być kochane i akceptowane, tak jakby było normalne – akceptowane ze wszystkimi swymi ułomnościami. Taka naturalna akceptacja, wytworząca przyjemne stosunki pomiędzy dzieckiem a jego rodziną, pozwoli na rozwój osobowości dziecka w najkorzystniejszym środowisku” (Bavin, 1994, s. 29). Osobowościowe problemy chłopca związane były z niską samooceną, a co za tym idzie, postrzeganiem świata jako nieprzyjaznego, niemożliwiającego mu samorealizację. Natomiast problemy w społecznym funkcjonowaniu dotyczą przede wszystkim izolacji. Pomimo uczęszczania do szkoły, „pomieszanie” przez matkę ról: rodzicielskiej z nauczycielską nie umożliwia chłopcu nawiązania kontaktu z rówieśnikami. Dodatkowo, zaburzenia ruchu nie ułatwiały włączania się w typową dla osób w wieku chłopca aktywność.

Chłopiec nie utrzymuje kontaktu z ojcem. Rodzice są w separacji, jedną z przyczyn było uzależnienie mężczyzny od alkoholu i z relacji chłopca wynika, że zarówno on, jak i matka mieli wybuchowe charaktery, nie akceptowali kompromisów. Siostra chłopca obecnie studiuje. Nie mieszka z bratem i matką. Chłopiec wyraża się o niej pozytywnie, chciałby, żeby z nim mieszkała, bo według niego za rzadko się widują (jego siostra przyjeżdża w odwiedziny 1-2 razy w tygodniu).

Przykład sytuacji chłopca potwierdza, że pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie to zasadnicza zmiana w sposobie i jakości jej funkcjonowania. To zmiana planów, marzeń, wyobrażeń o przyszłości. To także doświadczanie przez rodziców rezygnacji, która następuje w każdej płaszczyźnie. Rola rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest w dużym stopniu obciążona wieloma trudnościami, ale to właśnie ich postawy i zaangażowanie warunkują usprawnianie dziecka.

Rycina 1 przedstawia model oddziaływań wobec dzieci z niepełnosprawnością.



Rycina 1. Model oddziaływań wobec dzieci z niepełnosprawnością

Źródło: opracowanie M. Bidzan, 2013 (za: Stoińska i Montgomery, 2003, s. 23).

Diagnoza i rehabilitacja badanego chłopca w dużej mierze opierały się na tym modelu. Można więc uznać, że w obliczu stresu wywołanego pojawieniem się dziecka z MPD rodzice aktywizowali zadaniowy styl radzenia sobie, poszukując najlepszych rozwiązań. Obok niego matka stosowała styl emocjonalny, który w połączeniu z zadaniowym często jest korzystnym połączeniem. Jednak zbyt duża dominacja matki, jej nadmierne ochranianie dziecka, wręcz ubezwłasnowolnienie chłopca, przeżywanie emocji negatywnych, koncentrowanie się w dużej mierze na sobie, nie pozwoliły na autonomię chłopca, co w obliczu kryzysu adolescencji sprawia, że dla niego jest to sytuacja bardzo trudna. Nakładanie się dwóch kryzysów, jednego związanego z chorobą, drugiego – z adolescencją, utrudnia adaptację do choroby i traktowanie jej jako

wyzwania. Rodzice mający dziecko z niepełnosprawnością przechodzą przez proces adaptacji, w wyniku którego stają się rodzicami dziecka chorego. Rola rodzicielska w omawianych okolicznościach pełniona jest odmiennie od roli podejmowanej wobec dziecka zdrowego/pełnosprawnego. Specjaliści pracujący z dzieckiem z niepełnosprawnością powinni jednocześnie kierować swoje działania na dziecko i rodziców. Niewłaściwy kontakt emocjonalny rodziców wobec dziecka i niewłaściwe postępowanie wobec niego mogą nasilać lub wywoływać zaburzenia w jego zachowaniu, a także wtórnie zaburzać rozwój dziecka z niepełnosprawnością (Soresi i in., 2007).

Biorąc pod uwagę etapy adaptacji do choroby dziecka w kontekście modeli: przeżyć i emocji, przebiegu procesów trajektoryjnych oraz przystosowania się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością, można stwierdzić, że pomimo to, iż chorobę u chłopca zdiagnozowano 15 lat temu, matka nie przystosowała się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością, wpadła w pułapkę roli (osaczenie), co odpowiada zazwyczaj pierwszej z trzech faz adaptacji do choroby dziecka.

Natomiast jeśli chodzi o przeżywane emocje, matka znajduje się na drugim poziomie adaptacji do choroby dziecka, przeżywając chwiejność emocjonalną, wpadła w wir, skumulowany nieład, przeżywa załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samej siebie, co przejawia się m.in. w mieszanu ról, matczynej i zawodowej, niekorzystnie odbijającej się na funkcjonowaniu społecznym chłopca. Zachowanie się matki w domu i szkole może wynikać z trudności w pogodzeniu się z chorobą dziecka, jak i z braku umiejętności osobowościowych i wychowawczych w obliczu MPD.

Przystosowanie się rodziny dziecka z przewlekłą chorobą dotyczy następujących aspektów: „redukcji lęku i poczucia chaosu, reorganizacji życia domowego, poszukiwania nowych wartości i zmian planów życiowych, przeciwdziałania poczuciu osamotnienia, bezradności i bezsilności, walki z poczuciem beznadziejności, znajdowania nowych obszarów aktywności dających zadowolenie i poczucie sukcesu” (Skórczyńska, 2007, s. 48). Poziom lęku u matki badanego chłopca nadal jest wysoki, nadal też ma ona poczucie chaosu, reorganizacji życia domowego. Trudno jej dokonać zmiany planów życiowych, wartości, nie potrafi, a nawet nie próbuje znajdować nowych obszarów aktywności dających zadowolenie i poczucie sukcesu. Matka chłopca przeżywa też duże trudności w przeciwdziałaniu poczuciu osamotnienia swojego i dziecka, jest bezradna i bezsilna w obliczu choroby dziecka, chociaż w odbiorze innych pokazuje swoją dominację.

Rodzice chłopca nie skorzystali z grupy wsparcia dla dzieci z MPD, gdyż takiej nie było w miejscu ich zamieszkania. Metaanaliza badań nad efektywnością programów interwencyjnych wobec rodziców dzieci z niepełnosprawnością dokonana przez Singer i in. (2007) wskazała cechy optymalnej interwencji, która powinna być systemowa, całościowa, oraz powinna łączyć wzmacnianie umiejętności osobowościowych i umiejętności wychowawczych rodziców. Z badań wynika, że wzmocnienie zasobów osobowościowych rodziców pozytywnie wpływa na odczuwaną przez nich jakość życia, poczucie dobrostanu, zwiększa ich wiedzę i jej wykorzystanie w opiece nad dzieckiem (Soresi i in., 2007). Zła adaptacja rodziców do niepełnosprawności dziecka prowadzi do dysfunkcyjności całego systemu rodzinnego. Pracując z rodziną mającą dziecko z niepełnosprawnością, ważne jest, aby „dać jej czas” na przeżycie żałoby, straty i innych trudnych emocji, będących integralnym elementem procesu adaptacji.

5. TRUDNE RODZICIELSTWO WYNIKAJĄCE Z PORODU PRZEDWCZESNEGO

Trudne rodzicielstwo z jednej strony może wynikać ze stanu zdrowia dziecka, co zostało przedstawione w pierwszej części pracy, z drugiej może być spowodowane lub/i intensyfikowane stanem emocjonalnym wynikającym z porodu przedterminowego. Poród przedwczesny traktowany jest w kategoriach wydarzenia stresogennego i traumatycznego (Kmita, 2004; Piekarska, 2005; Sochocka i Pirogowicz, 2006; Libera, 2009; Łuczak-Wawrzyniak, 2009; Bidzan i in., 2009; Bieleninik i in., 2009; Bieleninik, 2012), który może powodować zespół stresu pourazowego (Posttraumatic Stress Disorder, PTSD) (Davies i in., 2008; Libera, 2009; Łuczak-Wawrzyniak, 2009). Wśród czynników wpływających na stresogeny komponent porodu przedwczesnego wymieniamy się:

- „zagrożenie życia noworodka oraz wysokie ryzyko zaburzeń jego rozwoju, szczególnie w przypadku narodzin we wczesnych tygodniach (np. 24-25. tydzień);
- hospitalizacja noworodka na oddziale intensywnej terapii, gdzie nieustannie poddawany jest intensywnym zabiegom medycznym, a co za tym idzie, rodzice mają ograniczony kontakt z dzieckiem;
- nagłe przerwanie psychologicznych procesów przygotowujących matkę na przyjście dziecka i podjęcie roli macierzyńskiej, co może wpływać na

procesy adaptacyjne po porodzie i na wczesne relacje pomiędzy matką a dzieckiem;

– odczuwanie przez rodziców wielu często sprzecznych uczuć, takich jak: lęk o życie dziecka i lęk przed jego niepełnosprawnością, bezradność, poczucie utraty kontroli nad sytuacją, poczucie winy i krzywdy, złość, smutek, nadzieja i poczucie straty” (Libera, 2009, s. 173).

W literaturze przedmiotu opisano model sześciu czynników wpływających na postrzeganie porodu przedterminowego jako wydarzenia stresogennego przez rodziców (Preterm Parental Distress Model). Są to:

- 1) cechy osobowościowe rodziców,
- 2) sytuacja rodzinna,
- 3) zachowanie personelu medycznego,
- 4) stan zdrowia dziecka,
- 5) troska rodziców o dziecko,
- 6) utrata normalnego rodzicielstwa (Jackson i in., 2003).

Stres rodziców wywołuje także ocena stanu zdrowia noworodka bezpośrednio po porodzie przez personel medyczny, który wyrażony jest m.in. za pomocą skali Apgar. Stres intensyfikuje ponadto spostrzeganie wyglądu i zachowania dziecka przez rodziców, które swoim wyglądem odbiega od dzieci urodzonych o czasie. Do kolejnych aspektów stresogennych należy wzrokowa i słuchowa percepcja aparatury medycznej oraz rozdzielenie rodziców od dziecka, które bardzo często musi przebywać w inkubatorze. Relacje z personelem medycznym należą do kolejnej sfery budzącej stres u rodziców, stąd komponent komunikacyjny tak często podkreślany jest przez specjalistów (Libera, 2009).

Do czynników, które decydują o spostrzeganiu porodu przedwczesnego jako zdarzenia traumatycznego, zalicza się:

- niepewność rodziców o to, czy dziecko przeżyje;
- diametralnie zmieniającą się z dnia na dzień sytuację oraz chroniczną niepewność sytuacji;
- utratę „dziecka wyobrażonego”;
- niepewność o dalsze zdrowie somatyczne dziecka;
- dostępność negatywnych informacji na temat długofalowych skutków wcześniactwa;
- konfrontację matki z traumatycznymi wydarzeniami z okresu jej dzieciństwa (Kmita, 2004).

Ponadto poród może być wydarzeniem traumatycznym jeszcze zanim nastąpi. Traumatyczna jest sama perspektywa porodu, która może mieć miejsce w przypadku ciąży zagrożonej porodem przedwczesnym.

Powyższe teoretyczne wnioski dotyczące percepcji porodu przedwczesnego przez rodziców znajdują uzasadnienie w badaniach naukowych. Rodziców wcześniaków cechuje wyższy poziom stresu w ciągu pierwszych tygodni po porodzie (Levy-Shiff i in., 1989; Löhr i in., 2000; Rimmerman i Sheran, 2001), który zmniejsza się wraz z upływem czasu (Lau i Morse, 2003), przy czym matki wcześniaków doświadczają większego stresu niż ojcowie (Jackson i in., 2007). Sytuacja hospitalizacji dziecka może wpłynąć także na pojawienie się u obojga rodziców depresji i objawów lęku, jednakże w sytuacji poprawy stanu zdrowia dziecka i wypisu dziecka do domu objawy te znikają (Carter i in., 2007). Wyniki kolejnych badań sugerują, że dopiero po dwóch latach od porodu stan psychiczny matek się normalizuje, a odczuwany poziom stresu minimalizuje. W przypadku matek dzieci bardzo chorych lub z opóźnieniem w rozwoju, długość odczuwanego stresu jest dłuższa.

Stan zdrowia dziecka, jego hospitalizacja ma wpływ także na postawy rodzicielskie. Aktualnie mówi się także o zjawisku „przedwczesnych narodzin rodzica” (Pacak, 2013). Rodzice niemowląt urodzonych przedwcześnie doświadczają wielu kryzysów, niepewności i bezsilności w procesie podejmowania roli rodzicielskiej (Watson, 2011). Utrudnienia w kształtowaniu się więzi emocjonalnej między rodzicem a dzieckiem urodzonym przedterminowo wynikają z następujących faktów:

- „dziecko znajduje się we wcześniejszym okresie rozwoju, więc może nie być gotowe do odbioru dźwięków i obrazów, których źródłem są rodzice;
- jest zagrożone rozwojem zaburzeń neurologicznych, które mogą się wiązać z pojawieniem się trudnych i nieprawidłowych zachowań;
- okres po porodzie może być źródłem wielkiego stresu dla rodziców i wpływać na zmianę ich zachowań wobec dziecka;
- występują różne ograniczenia fizyczne (np. przebywanie dziecka na oddziale intensywnej terapii);
- zbyt wysoki lub niski próg reakcji dziecka na stymulację;
- niski poziom koncentracji uwagi i pobudzenia, drażliwość noworodka” (Kosno, 2010, s. 48).

Stany te sprzyjają percepcji postaw wychowawczych w kategoriach trudnego rodzicielstwa. Nastrój rodziców przypomina rozpacz po śmierci ukochanej osoby i można zaobserwować u nich reakcje podobne jak podczas żałoby (Kmita, 2000, 2004; Sochocka i Pirogowicz, 2006; Barańska, 2007).

W takiej sytuacji rodzice opłakują dziecko, które żyje, ale wartością opłakiwaną jest zdrowie (Kmita, 2000). Nawet dwa miesiące po wypisie dziecka z oddziału intensywnej terapii noworodków rodzice wcześniaków gorzej postrzegają własne kompetencje rodzicielskie w porównaniu do rodziców niemowląt donoszonych (Olshtain-Mann i Auslander, 2009). Podczas pobytu w szpitalu oraz w kilka tygodni po wypisie rodzice nadal sygnalizowali większe trudności w sprawowaniu opieki nad dzieckiem (Levy-Shiff i in., 1989, za: Bielawska-Batorowicz, 1995). Kolejne analizy (Levy-Shiff i Mogliner, 1989, za: Bielawska-Batorowicz, 1995) wykazały podobieństwa wypowiedzi obojga rodziców na temat utrudnionej opieki nad dziećmi urodzonymi przedterminowo. Narodziny wcześniaka wiążą się z utratą tak zwanego dziecka wyobrażonego (Kmita, 2004; Barańska, 2007; Urmańska, 2007; Łuczak-Wawrzyniak, 2009; Bałanda i in., 2009). W takiej sytuacji rozbieżność między oczekiwaniami rodziców a rzeczywistością jest znacząca. Istotne znaczenie w mentalnej reprezentacji dziecka urodzonego przedwcześnie przez rodzica ma skrócenie okresu ciąży, które wpływa także na spostrzeganie dziecka i interakcję między nim a rodzicem. Urodzenie dziecka przed 37. tygodniem ciąży sprzyja spostrzeganiu go przez pryzmat stereotypu wcześniactwa (*prematurity stereotype*) i traktowaniu go jako mniej dojrzałego i młodszego, niż jest w rzeczywistości (Bieleninik, 2012).

6. SPOSTRZEGANIE PRZEZ MATKĘ DZIECKA W OKRESIE WCZESNEGO DZIECIŃSTWA – STUDIUM PRZYPADKU

W projekcie badawczym wzięła udział rodzina pochodząca z aglomeracji miejskiej o stanie materialnym ocenionym przez rodziców na poziomie dobrym. Wiek matki i ojca w chwili uczestniczenia w badaniu wynosił 36 lat. Oboje rodzice mieli wykształcenie wyższe. Badaniem psychologicznym została objęta jedna z córek, która przysłała na świat 26 marca 2010 r. w jednym z gdańskich szpitali. Z wywiadu medycznego wynika, że dziewczynka urodziła się w 33. tygodniu ciąży, uzyskała 9 punktów w skali Apgar z piątej minucie pomiaru, co wskazuje na dobry stan urodzenia. Dziewczynka przysłała na świat drogami natury, a przy porodzie miała prawidłowe ułożenie. Waga urodzeniowa dziecka wynosiła 2500 g, długość 54 cm, obwód główki i obwód klatki piersiowej po 34 cm. Dziewczynka była karmiona naturalnie

oraz nie wykazywała żadnych zaburzeń podstawowych układów życiowych w okresie poporodowym.

Dnia 21 września 2013 r. dziewczynka została przebadana Bayley Scale of Infant and Toddler Development Third Edition (BSID-III)². W momencie oceny rozwoju psychoruchowego miała 3 lata, 5 miesięcy i 25 dni (41 miesięcy i 25 dni) i uczęszczała do przedszkola. Badanie odbyło się w domu rodzinnym dziecka, w obecności matki.

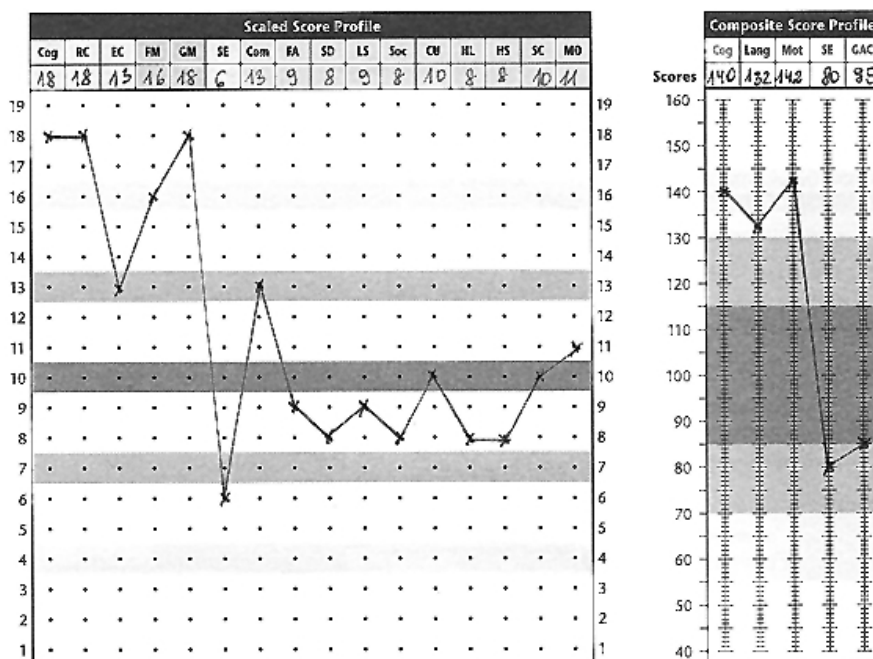
W czasie badania dziewczynka szybko nawiązała pozytywny kontakt z osobami badającymi. Z obserwacji wynika, że moment badania nie był dla niej sytuacją stresogenną. Dziewczynka utrzymywała kontakt wzrokowy i słuchowy z badającym, zadawała pytania, komentowała prezentowane pomoce testowe, uśmiechała się. W trakcie badania wykazywała postawę nastawioną na współpracę i zainteresowanie, sprawnie i szybko wykonywała zadania. Oglądała z zainteresowaniem zabawki i okazywała entuzjazm. Chętnie również rozmawiała z badającymi.

Rycinia 2 przedstawia skan arkusza formularza oceny dziecka (REcord From), prezentujący wyniki stenowe oraz wyniki przeliczone uzyskane przez dziecko w badaniu psychologicznym.

Na podstawie badania psychologicznego można stwierdzić, że rozwój psychoruchowy dziewczynki przebiega harmonijnie. W zakresie Funkcji Poznawczych (Cog), Umiejętności Językowych (Lang) oraz Umiejętności Motorycznych (Mot) dziewczynka uzyskała wyniki na poziomie wyników bardzo wysokich w stosunku do jej wieku życia. Rozpatrując sferę językową dziecka, zauważa się widoczną różnicę pomiędzy umiejętnościami należącymi do zakresu komunikacji czynnej i komunikacji biernej. W podskali Komunikacja Receptywna (RC) dziewczynka uzyskała wynik na poziomie 18 punktów, świadczący o bardzo wysokich umiejętnościach zasobu słownika biernego. W podskali Komunikacja Ekspresywna (EC) wynik dziewczynki na poziomie 13-skalowanych punktów świadczy o przeciętnym wyniku przy górnej granicy. Należy podkreślić, że różnica w zakresie czynnego i biernego zasobu

² BSID-III jest obecnie najczęściej stosowanym narzędziem diagnostycznym do oceny wczesnego rozwoju zarówno w praktyce klinicznej, jak i badaniach naukowych na całym świecie. Stosowany nie tylko do opisu funkcjonowania rozwoju dzieci, ale także do pomocy w diagnostyce i planowaniu leczenia dla dzieci z opóźnieniami w rozwoju lub z niepełnosprawnością. Służy także do prognozowania opóźnień rozwojowych. Uwzględnia wiek skorygowany dla wcześniaków. Jedną z największych zalet tego testu jest to, że wprowadza on takie zmienne, jak: wiek, płeć, region, rasa i pochodzenie etniczne oraz edukacja rodziców (Stońska-Montgomery, 2003; Anderson i in., 2010).

Rycina 2. Wyniki stenowe i przeliczone uzyskane w skali BSID-III



*Cog (Cognitive) – Funkcjonowanie poznawcze; Lang (Language) – Umiejętności językowe; Mot (Motor) – Umiejętności motoryczne; SE (Social – Emotional) – Umiejętności społeczno-emojonalne; GAC (General Adaptive Composit) – wskaźnik zachowań adaptacyjnych; Com (Communication) – komunikacja; CU (Community Use) – użycie języka; FA (Functional Pre-Academics) – funkcjonowanie poznawcze; HL (Home Living) – życie domowe; HS (Health and Safety) – zdrowie i bezpieczeństwo; LS (Leisure) – czas wolny; SC (Self-Care) – codzienne czynności osobiste; SD (Self-Direction) – samodzielność; Soc (Social) – umiejętności społeczne; Mo (Motor) – umiejętności motoryczne.

Źródło: opracowanie własne.

języka jest istotna statystycznie. Analizując wyniki uzyskane w skali umiejętności motorycznych (Mot) dziecka, obserwuje się, że poziom umiejętności należących do motoryki małej (FM) oscyluje na poziomie powyżej przeciętnego w górnej granicy przedziału (16 sten), natomiast poziom umiejętności należących do motoryki dużej (GM) kształtuje się na poziomie wyników wysokich (18 sten). Oznacza to, że dziewczynka wykazała wyższe kompetencje w zakresie zadań należących do sfery umiejętności motoryki dużej niż motoryki małej. Należy jednak podkreślić, że wszystkie weryfikowane przez psychologa sfery zostały ocenione na poziomie wyników bardzo wysokich.

Na podstawie Kwestionariusza Oceny Funkcjonowania Społeczno-Emocjonalnego i Zachowań Adaptacyjnych zauważa się różnice w ocenie funkcjonowania rozwoju psychoruchowego dziecka przez matkę. Dziewczynka została najniżej oceniona przez matkę w skali Społeczno-Emocjonalnej (SE), przy czym uzyskany wynik wskazuje na wynik poniżej przeciętnego w dolnej granicy przedziału. Oznacza to, że w opinii matki dziewczynka nie potrafi w sposób logiczny łączyć emocji i idei ani dawać symbolicznego wyrazu złożonym uczuciom i intencjom w zabawie w udawanie oraz ekspresji słownej. Wynik ten sugeruje również, że matka spostrzega dziewczynkę jako funkcjonującą w zakresie społeczno-emocjonalnym na poziomie niższym, niż jej rówieśnicy urodzeni o czasie. Zachowania adaptacyjne (GAC), czyli stopień, w jakim dziecko potrafi się przystosować do różnorodnych oczekiwań związanych z życiem na co dzień, zostały ocenione na poziomie przeciętnym w stosunku do jej wieku życia. Dokonując dokładnej analizy umiejętności należących do sfery zachowań adaptacyjnych, zauważa się, że matka najwyżej oceniła umiejętności językowe dziecka, należące przede wszystkim do komunikacji biernego zasobu słownika (Com). Wynik ten oscyluje na poziomie wyników powyżej przeciętnych w dolnej granicy przedziału. Spostrzeganie umiejętności językowych dziecka przez matkę jest zbieżne ze spostrzeganiem tych umiejętności przez psychologa w tym aspekcie, że umiejętności komunikacji receptywnej dziewczynki oscylują na poziomie wyższym niż umiejętności komunikacji ekspresywnej (stosunek RC do EC i Com do CU). Warto jednak podkreślić, że umiejętności językowe dziecka zostały ocenione przez rodzica na niższym poziomie niż w badaniu psychologicznym, co wskazuje na brak trafności spostrzegania matki w ocenie kompetencji dziecka należących do tej sfery.

Rozbieżność opinii rodzica i oceniającego obserwowana jest również w zakresie funkcjonowania poznawczego (FA versus Cog). Otóż, w badaniu psychologicznym funkcje poznawcze dziecka zostały ocenione na poziomie wyników wysokich, natomiast w ocenie matki dziewczynka funkcjonuje na poziomie wyników przeciętnych, uzyskując wynik przeciętny (11 sten). Oznacza to, że matka cechuje się brakiem trafności spostrzegania umiejętności należących do sfery poznawczej dziecka. Dodatkowo subiektywna opinia rodzica dotycząca umiejętności motorycznych sugeruje brak trafności spostrzegania. W obiektywnej opinii psychologa poziom rozwoju motorycznego dziecka znajduje się na poziomie wyników bardzo wysokich, natomiast matka spostrzega motoryczne kompetencje dziewczynki na poziomie wyników przeciętnych. W zakresie umiejętności należących do sfery: życia domowego (HL),

zdrowia i bezpieczeństwa (HS), czasu wolnego (LS), codziennych czynności osobistych (SC), samodzielności (SD) i umiejętności społecznych (Soc), dziewczynka została oceniona przez rodzica na poziomie wyników przeciętnych. Z wywiadu uzyskano informacje, że matka spostrzega dziewczynkę jako rozwijającą się podobnie jak jej rówieśnicy. Uzyskane wyniki badań sugerują jednak, że dziecko we wszystkich weryfikowanych sferach rozwinęło swoje kompetencje na poziomie wyników bardzo wysokich.

7. OMÓWIENIE

Matka dziewczynki cechuje się brakiem trafności spostrzegania umiejętności dziecka, należących do wszystkich badanych sfer, na niekorzyść dziewczynki. Spostrzeganie dziecka przez rodziców uwarunkowane jest zmiennymi położniczymi (jak typ ciąży, powikłania okołoporodowe i inne), charakterystyką dziecka (np. temperament, zachowanie), charakterystyką rodzica (np. stan emocjonalny, zdrowie psychiczne, samoocena), warunkami materialnymi, sposobem traktowania dziecka przez rodziców oraz wsparciem społecznym, doświadczeniami wyniesionymi z wychowawczego stylu rodziny pochodzenia (Belsky i Isabella, 1985; Bielawska-Batorowicz, 1995; Kosno, 2010; Bieleninik, 2012). Zachowanie rodziców wobec dziecka uwarunkowane jest również wiedzą dotyczącą: rozwoju dziecka, jego potrzeb (Jundziłł, 1993, za: Bielawska-Batorowicz, 1995), poczuciem kompetencji rodzicielskiej (Herbert, 1994, za: Bielawska-Batorowicz, 1995), przekonaniami o powodach specyficznych zachowań dzieci (Silvester i Stratton, 1991, za: Bielawska-Batorowicz, 1995), a także stosunkiem do możliwości prokreacyjnych (Raphael-Leff, 1991, za: Bielawska-Batorowicz, 1995), postawami rodzicielskimi (Herbert, 1994, za: Bielawska-Batorowicz, 1995; Ziemska, 2009). Istotne są również wzorce postępowania z dzieckiem charakterystyczne dla danej kultury (Kosno, 2010). Bielawska-Batorowicz (1995) podkreśla, że czynnikiem wpływającym na spostrzeganie dziecka jest również przebieg ciąży i porodu. Poród przedwczesny w tym przypadku był czynnikiem wpływającym na spostrzeganie rozwoju dziecka przez matkę w ramach tzw. stereotypu wcześniactwa. Może to mieć negatywny wpływ na rozwój dziecka. Należy wspomnieć także o pojęciu jatrogennego opóźnienia rozwoju dziecka (*Iatrogenic Retardation*), jako skutku stosowanych metod wychowawczych.

Ocena rozwoju dziecka przez rodziców jest szczególnie ważna, ponieważ spędzają oni najwięcej czasu z dzieckiem, a ich oddziaływania wychowawcze

mogą albo wpływać na retardację rozwoju, albo na akcelerację. W sytuacji, gdy rodzic spostrzega swoje dziecko jako słabsze i niżej funkcjonujące, niż jest w rzeczywistości, może mniej zachęcać je do eksploracji otoczenia, manipulacji, zabawy. Może dawać mu zabawki przeznaczone dla dzieci o niższym wieku życia lub niższym poziomie funkcjonowania, a tym samym może nie tyle opóźnić rozwój, ile go nie wzmacniać. Optymalnym rozwiązaniem jest trafne spostrzeganie funkcjonowania dziecka oraz stymulowanie tych sfer jego rozwoju, które wymagają oddziaływań i intensyfikacji.

*

Poród przedwczesny w wielu przypadkach implikuje trudne rodzicielstwo. Funkcjonowanie rodziny w kontekście porodu przedwczesnego i ewentualnie wynikających z wcześniactwa problemów rozwojowych, choroby i/lub niepełnosprawności dziecka, uwarunkowane jest konfiguracją następujących czynników: porodem przedwczesnym, urodzeniem dziecka wcześniaczego (szczególnie o ekstremalnie niskiej masie urodzeniowej), początkiem choroby, jej przebiegiem, niepełnosprawnością dziecka wynikającą z choroby oraz zasobami rodziny (Bidzan, 2011). Małgorzata Sekułowicz (2000) podkreśla, że jeśli na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością, to sytuację taką można określić jako długotrwałą sytuację kryzysową, która jest źródłem stresu, wpływa na funkcjonowanie całej rodziny i uruchamia mechanizmy radzenia sobie z tą trudną sytuacją. Powszechnie wymienia się cztery etapy adaptacji rodziców do sytuacji posiadania dziecka z niepełnosprawnością:

1. Faza szoku, która następuje bezpośrednio po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka. Stan emocjonalny rodziców zdominowany jest przez rozpacz, bezradność, poczucie krzywdy, a także silne stany nerwicowe przejawiające się w zaburzeniach snu, zaburzeniach łaknienia oraz stanach lękowych. Istotnym czynnikiem wpływającym na adaptację rodziców jest sposób przekazania im informacji o niepełnosprawności dziecka.

2. Faza kryzysu emocjonalnego, która bywa nazywana etapem rozpacz i depresji, związana jest z silnymi emocjami rodziców, takimi jak poczucie klęski życiowej i beznadziejności. Bardzo często rodzice intensyfikują te emocje poprzez pesymistyczne nastawienie w stosunku do przyszłości dziecka. Trudną sytuację niosą ze sobą ponadto konflikty i napięcia pomiędzy członkami systemu rodzinnego. Jest to również etap, w którym może dojść do odsunięcia się jednego z członków rodziny, widoczne są niekonstruktywne

metody radzenia sobie z nową sytuacją, może również dojść do rozpadu rodziny.

3. Faza pozornego przystosowania się, która może trwać bardzo długo, pojawia się w momencie podejmowania przez rodziców prób radzenia sobie poprzez wykorzystanie różnych mechanizmów obronnych, poszukiwanie specjalistów w celu postawienia innej diagnozy i alternatywnych metod leczenia oraz szukania przyczyn niepełnosprawności dziecka.

4. Faza konstruktywnego przystosowania się to okres, w którym rodzice poszukują najlepszych metod terapeutycznych dla dziecka, zaczynają widzieć mocne strony i postępy w procesie terapeutycznym, a także odczuwają pozytywne emocje w kontakcie z nim.

W literaturze przedmiotu istnieje wiele modeli ilustrujących fazy przystosowania się rodziców do przewlekłej choroby dziecka, jak również przewlekle chorego dziecka do choroby³. Istotną kwestią w procesie przystosowania się do choroby dziecka jest zdolność przystosowawcza. Otóż rodzice mogą traktować chorobę dziecka jako krzywdę, jako zagrożenie lub jako wyzwanie. W zależności od przyjętego przez rodziców sposobu percepcji sytuacji, dominują u nich inne emocje, postawy rodzicielskie, percepcja sytuacji wcześniactwa i choroby oraz jakość życia (Góralczyk, 1996; Antoszevska, 2011). Pilecka (2007) podkreśla, że na przystosowanie się rodziców do choroby dziecka największy wpływ ma otrzymane wsparcie społeczne, harmonia w życiu małżeńskim, jakość komunikacji w życiu rodzinnym, sytuacja finansowa, wiek rodziców oraz skuteczność leczenia. Aktualny stan zdrowia dziecka – zdaniem autorki – schodzi na dalszy plan. Agnieszka Pacak (2013) na podstawie badań Grażyny Kmity podkreśla, że sytuacja ojców dzieci wcześniaków jest szczególnie z uwagi na ich „pośredniczą” rolę między dzieckiem a matką. To właśnie mężczyzna często bywa pierwszym rodzicem, który kontaktuje się z personelem medycznym i otrzymuje od niego informacje o stanie zdrowia dziecka, a także jako mediator przekazuje informacje matce. To on zazwyczaj jako pierwszy widzi dziecko i angażuje się w opiekę nad nim. W literaturze przedmiotu to właśnie ojcowie spostrzegani są jako osoby, które lepiej funkcjonują i radzą sobie w sytuacji przedwczesnych urodzin dziecka, jednakże rola „pośrednika” może nieść za sobą także negatywne konsekwencje (Pacak, 2013).

³ Osoby zainteresowane odsyłamy do publikacji Marioli Bidzan (2011) oraz Anety Koszewskiej i Łucji Bieleninik (2013).

BIBLIOGRAFIA

- A n d e r s o n P.J., d e L u c a C.R., H u t c h i n s o n E., R o b e r t s G., D o y l e L.W.: Victorian Infant Collaborative Group (2010). Underestimation of developmental delay by the new Bayley-III Scale. „Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine” 164(4), s. 352-356.
- A n t o s z e w s k a B. (2011): Rodzina i dziecko przewlekle chore – wybrane zagadnienia, w: B. Antoszevska (red.), Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji (s. 26-39). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- B a ł a n d a A., B i e ń A., I w a n o w i c z - P a ł u s G. (2009): Specyfika opieki nad dzieckiem specjalnej troski, w: M. Makara-Studzińska, G. Iwanowicz-Palus (red.), Psychologia w położnictwie i ginekologii (s. 228-233). Warszawa: PZWŁ.
- B a r a ń s k a M. (2007): Jak informować rodziców o stwierdzonych u dziecka nieprawidłowościach rozwojowych – psychologiczne konsekwencje niepomyślnej diagnozy, w: G. Kwaśniewska (red.), Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny (s. 60-67). Lublin: UMCS.
- B a v i n J. (1994): Problemy rodziców, w: N.R. Finnie (red.), Domowa pielęgnacja małego dziecka z porażeniem mózgowym (s. 28-53). Warszawa: Agencja Wydawnicza „TOR”.
- B e l s k y J., I s a b e l l a R.A. (1985): Marital and Parent-Child Relationships in Family of Origin And Marital Change Following the Birth of Baby: A retrospective Analysis. „Child Development” 56, s. 342-349.
- B i d z a n M. (2011): Jakość życia dzieci i młodzieży z chorobą przewlekłą i niepełnosprawnością ruchową oraz ich rodzin, w: M. Bidzan, W. Budziński (red.), Rozwój poprzez terapię. Interdyscyplinarne aspekty pedagogiki leczniczej (s. 151-183). Gdańsk: Wydawnictwo Gdańskiej Wyższej Szkoły Humanistycznej.
- B i d z a n M. (2013): Nastoletnie rodzicielstwo. Perspektywa psychologiczna. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- B i d z a n M., B i e l e n i n i k Ł., Z d o l s k a A., S a l w a c h D. (2009): Bond with a child in the prenatal period in case of prematurely born children, w: K. Turowski (red.), Wellness and success (t. 3, s. 35-54). Lublin: NeuroCentrum.
- B i e l a w s k a - B a t o r o w i c z E. (1995): Determinanty spostrzegania dziecka przez rodziców w okresie poporodowym. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- B i e l e n i n i k Ł. (2012): Dzieci urodzone przedwcześnie w percepcji matek. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- B i e l e n i n i k Ł., B i d z a n M., S a l w a c h D. (2009): The premature birth trauma and the parents' quality of life in the light of the S. Allen and A. Michalos' models, w: G. Olchowik (red.), Wellness and success (t. 2, s. 39-52). Lublin: NeuroCentrum.

- B i e l i c k a - C y m e r m a n J. (2003): Zaburzenia neurorozwojowe u dzieci urodzonych przedwcześnie, w: M. Kornacka (red.), Noworodek przedwcześnie urodzony pierwsze lata życia (s. 42-67). Warszawa: PZWL.
- B r a c e w e l l M., M a r l o w N. (2002): Patterns of Motor Disability in Very Preterm Children, „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews” 8, s. 241-248.
- C a r t e r J.D., M u l d e r R.T., F r a m p t o n Ch.M.A., D a r l o w B.A. (2007): Infants admitted to a neonatal intensive care unit: parental psychological status at 9 months, „Acta Paediatrica” 96, s. 1286-1289.
- C h r z a n - D e t k o ś M. (2012): Wcześnieiki. Rozwój psychoruchowy w pierwszych latach życia. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- C z a j k a R. (2010): Poród przedwczesny, w: G.H. Bręborowicz (red.), Ciąża wysokiego ryzyka (s. 121-135). Poznań: Ośrodek Wydawnictw Naukowych.
- C z a j k o w s k i K. (2009): Diagnostyka porodu przedwczesnego, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia” 2(3), s. 165-168.
- D a v i e s J., S l a d e P., W r i g h t I., S t e w a r t P. (2008): Posttraumatic stress symptoms following childbirth and mothers' perceptions of their infants, „Infant Mental Health Journal” 29(6), s. 537-554.
- G o ł u b i e w - K o n i e c z n a M. (2011): Dzieci i młodzież przewlekle chora oraz niepełnosprawna ruchowo w systemie polskiej oświaty, w: M. Bidzan, W. Budziński (red.), Rozwój poprzez terapię. Interdyscyplinarne aspekty pedagogiki leczniczej (s. 61-112). Gdańsk: Wydawnictwo Gdańskiej Wyższej Szkoły Humanistycznej.
- G o t s c h F., R o m e r o R., E r e z O., V a i s b u c h E., K u s a n o - v i c J.P., M a z a k i - T o v i S., K i m i S.K., H a s s a n S., Y e o L. (2009): The preterm parturition syndrome and its implications for understanding the biology, risk assessment, diagnosis, treatment and prevention of preterm birth. „The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine” 22, s. 5-23.
- G ó r a l c z y k E. (1996): Choroba dziecka w twoim życiu. O dzieciach ciężko i przewlekle chorych i ich rodzicach. Warszawa: Centrum Metodologiczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej.
- GUS Departament Badań Demograficznych (2010). Podstawowe informacje o rozwoju demograficznym Polski w latach 2000-2009. Materiał na konferencję prasową w dniu 28 stycznia 2010. Pobrane z: http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_lu_podsta_info_o_rozwoju_demograf_polski_2000-2009.pdf
- G u z i k o w s k i W. (2008): Rola położnika w zapobieganiu wcześniactwu i jego powikłaniom, w: I. Pirogowicz, A. Steciwko (red.), Dziecko i jego środowisko. Noworodek przedwcześnie urodzony – trudności i satysfakcje (s. 52-57). Wrocław: Continuo.
- H e l w i c h E. (2002): Przyczyny porodów przedwczesnych i podstawowe czynniki ryzyka wynikające z wcześniactwa, w: E. Helwich (red.), Wcześnieiki (s. 11-20). Warszawa: PZWL.
- H u b e r C., H o l d i t c h - D a v i s D., B r a n d o n D. (1993): High-risk preterm infants at 3 years of age: Parental response to the presence of developmental problems. „Children's Health Care” 22(2), s. 107-124.

- J a c k s o n K., T e r n e s t e d t B.-M., M a g n u s o n A., S c h o l l i n J. (2007): Parental stress and toddler behavior at age 18 months after preterm birth. „Acta Paediatrica” 96, s. 227-232.
- J a c k s o n K., T e r n e s t e d t B.-M., S c h o l l i n J. (2003): From alienation to familiarity: Experiences of mothers and fathers of preterm infants. „Journal of Advanced Nursing” 43(2), s. 120-129.
- K i e r e n k o J., P a r c h o m i u k M. (2006): Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym. Lublin: Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola.
- K l e c k a M., P a l i c k a I. (2010): Czynniki ryzyka okresu okołoporodowego i ich wpływ na dalszy rozwój dziecka, w: E. Lichtenberg-Kokoszka, E. Janiuk, J. Dzierżanowski (red.), Dziecko, aktywny uczestnik porodu. Zagadnienia interdyscyplinarne (s. 95-103). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- K m i t a G. (2000): Wybrane metody wspierania wczesnych kontaktów pomiędzy rodzicami a hospitalizowanym noworodkiem. „Medycyna Wieku Rozwojowego” IV(4), s. 413-422.
- K m i t a G. (2004): Wczesna interwencja psychologiczna wobec dzieci urodzonych przedwcześnie i ich rodzin w warunkach oddziału intensywnej opieki noworodkowej i patologii noworodka. „Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka Polskiego Towarzystwa Psychologicznego” 2, s. 45-64.
- K o r n a c k a M.K. (2003): Rozwój dzieci z ciąż wielopłodowych, w: G.H. Bręborowicz, W. Malinowski, E. Ronin-Walknowska (red.), Ciąża wielopłodowa (s. 363-371). Poznań: Ośrodek Wydawnictw Naukowych.
- K o r n a c k a M., S o n c z y k A. (2008): Noworodek z ciąży wielopłodowej wymagający intensywnej terapii – problem narastający czy malejący? „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia” 1(4), s. 260-264.
- K o r n a s - B i e l a D. (2012): Zdrowotne aspekty życia rodzinnego w okresie prekonceptyjnym oraz w okresie prenatalnego rozwoju dziecka, w: T. Rostowska, A. Lewandowska-Walter (red.), Małżeństwo i rodzicielstwo a zdrowie (s. 306-328). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- K o r n a s - B i e l a D. (2010): Bliźnięta i wieloraczki w pre- i perinatalnym okresie rozwoju, w: T. Rostowska, B. Pastwa-Wojciechowska (red.), Rozwój bliźniąt w ciągu życia. Aspekty biopsychologiczne (s. 65-99). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- K o s n o M. (2010): Kształtowanie się więzi między rodzicami a noworodkiem w pierwszych godzinach po porodzie, w: E. Lichtenberg-Kokoszka, E. Janiuk, J. Dzierżanowski (red.), Dziecko, aktywny uczestnik porodu. Zagadnienia interdyscyplinarne (s. 35-53). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- K o s t u c h M. (2009): Noworodek urodzony przedwcześnie – odrębności anatomiczne i fizjologiczne, w: A.B. Pilewska-Kozak (red.), Opieka nad wcześniakiem (s. 44-60). Warszawa: PZWL.
- K o s z e w s k a A., B i e l e n i n i k Ł. (2013): Proces adaptacji do bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością, w: E. Zasępa (red.), Doświadczenie choroby i niepełnosprawności (s. 194-222). Warszawa: Wydawnictwa Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

- K o w a l c z y k i e w i c z - K u t a A. (2008): Opieka nad wcześniakiem w pierwszych latach życia, w: I. Pirogowicz, A. Steciwko (red.), Dziecko i jego środowisko. Noworodek przedwcześnie urodzony – trudności i satysfakcje (s. 23-33). Wrocław: Continuo.
- K u ł a k o w s k a Z. (2002): Wczesne uszkodzenie mózgu, w: E. Helwich (red.), Wcześniak (s. 126-143). Warszawa: PZWL.
- L a u R., M o r s e C.A. (2003): Stress experiences of parents with premature infants in a special care nursery. „Stress and Health” 19, s. 69-78.
- L e v y - S h i f f R., S h a r i r H., M o g i l n e r M.B. (1989): Mother- and father-preterm infant relationship in the hospital preterm nursery. „Child Development” 60, s. 93-102.
- L i b e r a A. (2009): Poród przedwczesny, w: M. Makara-Studzińska, G. Iwanowicz-Palus (red.), Psychologia w położnictwie i ginekologii (s. 173-177). Warszawa: PZWL.
- L i n d e n W e c h s l e r D., P a r o l i E.T., D o r o n M.W. (2007): Wcześniak. Pierwsze 6 lat życia, przeł. K. Isio-Kurpińska. Warszawa: PZWL.
- L ö h r T., v o n G o n t a r d A., R o t h B. (2000): Perception of premature birth by fathers and mothers. „Archives of Women’s Mental Health” 3, s. 41-46.
- Ł u c z a k - W a w r z y n i a k J. (2009): Matka wcześniaka – sytuacja psychologiczna i społeczna w trakcie pobytu dziecka w szpitalu i po opuszczeniu oddziału noworodkowego. „Ginekologia Praktyczna” 1(100), s. 7-8.
- O l s h t a i n - M a n n O., A u s l a n d e r G.K. (2009): Parents of preterm infants two months after discharge from the hospital: Are they still at (parental) risk? „Health and Social Work” 33(4), s. 299-308.
- P a c a k A. (2013): Przedwczesne narodziny rodzica: z badań nad doświadczeniem wcześniactwa w przeżyciach ojców i umysłową reprezentacją więzi ojca z dzieckiem, w: G. Kmita (red.), Dziecko urodzone przedwcześnie i jego rodzice. Wybrane zagadnienia psychologiczne (s. 41-63). Warszawa: Wydawnictwo Paradigmat.
- P i e k a r s k a A. (2005): Szpitalna trauma wcześniactwa – charakterystyka, skutki i prewencja. „Dziecko Krzywdzone” 11: Medyczne aspekty krzywdzenia dzieci, s. 95-107.
- P i l e c k a W. (2007): Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna, w: B. Cytowska, B. Winczura (red.), Dziecko chore: Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne (s. 13-38). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Raport Pracowni Analiz Zdrowia Prokreacyjnego Instytutu Matki i Dziecka, Warszawa 2011 – http://www.imid.med.pl/klient1/uploads/media/raport_uo_2011.pdf
- R i m m e r m a n A., S h e r a n H. (2001): The transition of Israeli men to fatherhood: a comparison between new fathers of pre-term/full-term infants. „Child and Family Social Work” 6, s. 261-267.
- Roczniki Demograficzne GUS 1990-2013, Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- R u t k o w s k a M., P o l a k K., S e r o c z y Ń s k a M., S z a m o t u l s k a K., grupa PREMATURITAS (2010): Długofalowa ocena rozwoju noworodków przedwcześnie urodzonych: doświadczenia własne (badanie PREMATURI-

- TAS) na tle wybranych badań europejskich. „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia” 3(3), s. 175-180.
- S e k u ł o w i c z M. (2000): Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych. Wrocław: Wydawnictwo UWr.
- S i n g e r G.H.S., E t h r i d g e B.L., A l d a n a S.I. (2007): Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis. „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews” 13, s. 357-369.
- S k ó r c z y ń s k a M. (2007): Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny, w: B. Cytowska, B. Winczura (red.), Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne (s. 39-51). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- S o c h o c k a L., P i r o g o w i c z I. (2006): Jakość życia noworodków urodzonych przedwcześnie – rola personelu medycznego i rodziny. „Family Medicine and Care Review” 8(2), s. 490-493.
- S o r e s i S., N o t a L., F e r r a r i L. (2007): Considerations on supports that can increase the quality of life of parents of children with disabilities. „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities” 4, 4, s. 248-251.
- S t o i ń s k a B., M o n t g o m e r y A. (2003): Model i rola poradni wczesnej oceny rozwoju dziecka, w: M.K. Kornacka (red.), Noworodek przedwcześnie urodzony – pierwsze lata życia (s. 21-32). Warszawa: PZWL.
- S z c z e p a ń s k i M., K a m i a n o w s k a M., G r a b o w s k a M. (2009): Prognozowanie rozwoju noworodka przedwcześnie urodzonego, w: A.B. Pilewska-Kozak (red.), Opieka nad wcześniakiem (s. 223-224). Warszawa: PZWL.
- U r b a n J. (2005): Cięża o przebiegu nieprawidłowym, w: G.H. Bręborowicz (red.), Położnictwo i ginekologia (s. 77-88). Warszawa: PZWL.
- U r m a ń s k a W. (2007): Wczesna interwencja psychologiczna w procesie uczenia się rodzicielstwa, w: G. Kwaśniewska (red.), Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny (s. 68-77). Lublin: UMCS.
- Ustawa z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty (tekst jednolity: Dz. U. z 2004 r., Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.).
- W a l a s W. (2008): Bardzo trudne początki, czyli wcześniak w oddziale intensywnej terapii, w: I. Pirogowicz, A. Steciwko (red.), Dziecko i jego środowisko. Noworodek przedwcześnie urodzony – trudności i satysfakcje (s. 7-21). Wrocław: Continuo.
- W a t s o n G. (2011): Parental liminality: A way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. „Journal of Clinical Nursing” 20(9/10), s. 1462-1471.
- W o j t y n i a k B., S t o k w i s z e w s k i J., G o r y ń s k i P., P o z n a ń s k a A. (2008): Długość życia i umieralność ludności Polski, w: B. Wojtyniak, P. Goryński, B. Moskalewicz (red.), Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania (s. 38-127). Warszawa: Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny.
- World Health Organization (1993): The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Diagnostic criteria for research. Geneva: WHO.
- Z i e m s k a M. (2009): Postawy rodzicielskie. Warszawa: PZWL.

PREMATURITY AND DIFFICULT PARENTING
IN THE PRE- AND PERINATAL PERIOD

S u m m a r y

Functioning of a family, in terms of premature birth and potential developmental disorders related to prematurity, disease and/or disability of a child, is conditioned by a configuration of the following factors: premature birth, giving birth to a premature baby (especially with extremely low birth weight), the onset of a disease, its course, the child's disability resulting from the disease and family resources.

Difficult parenting, which is the subject of the following analysis, can begin already during the pregnancy, from the moment parents hear the diagnosis that the pregnancy belongs to the high perinatal risk group. Currently one of the most frequent reasons of qualifying pregnancy to the risk group is the threat of premature birth. Therefore the article is focused on difficult parenting resulting from the sole fact of prematurity (e.g. long-term health problems, for example respiratory, sensory, motor disorders), and premature birth (considered in terms of a distressing and traumatic event). The article was illustrated with casuistic cases, referring to: 1. the difficulty of being a parent of a child born prematurely with cerebral palsy, 2. the inaccurate (detrimental) perception of a prematurely born child by its mother in the period of early childhood.

The article presents phases of adaptation to the chronic disease, both of the child and of its parents. The significant role of the parents' adaptive abilities was emphasized. Depending on the way the parents perceive the situation (as harm, threat or challenge), they are featured by different emotions, parental attitudes, perception of prematurity and illness, and the quality of life.

Key words: Prematurity, Parent-Child Relations, Stress, Psychological, Perception, Cerebral Palsy.

WCZEŚNIACTWO A TRUDNE RODZICIELSTWO
W OKRESIE PRE- I PERINATALNYM

S t r e s z c z e n i e

Funkcjonowanie rodziny w kontekście porodu przedwczesnego i ewentualnie wynikających z wcześniactwa problemów rozwojowych, choroby i/lub niepełnosprawności dziecka uwarunkowane jest konfiguracją następujących czynników: porodem przedwczesnym, urodzeniem dziecka wcześniaczego (szczególnie o ekstremalnie niskiej masie urodzeniowej), początkiem choroby, jej przebiegiem, niepełnosprawnością dziecka wynikającą z choroby oraz zasobami rodziny.

Trudne rodzicielstwo, które jest tematem niniejszej analizy, może pojawić się już w czasie ciąży od momentu uzyskania przez rodziców diagnozy, że ciąża należy do grupy wysokiego ryzyka perinatalnego. Aktualnie jedną z najczęstszych przyczyn zakwalifikowania ciąży do grupy ryzyka jest zagrożenie porodem przedwczesnym. Stąd w artykule skupiono się na trudnym rodzicielstwie wynikającym z samego faktu wcześniactwa (np. długofalowe problemy zdrowotne, jak zaburzenia oddechowe, sensoryczne, ruchowe), jak i z porodu przedwczesnego (traktowanego w kategoriach wydarzenia stresogennego i traumatogennego). Artykuł został zilustrowany przypadkami kazuistycznymi: 1) odnosi się do trudności bycia rodzicem dziecka urodzonego przedwcześnie z mózgowym porażeniem dziecięcym, 2) do braku trafności spostrzegania umiejętności dziecka urodzonego przedwcześnie przez matkę dziecka w okresie wczesnego dzieciństwa (na jego niekorzyść).

Pokazano fazy przystosowania się do przewlekłej choroby dziecka, jak również przewlekle chorego dziecka do choroby. Podkreślono istotną rolę zdolności przystosowawczych rodziców w procesie przystosowania się do choroby dziecka. W zależności od przyjętego przez rodziców sposobu percepcji sytuacji (jako krzywda, jako zagrożenie lub jako wyzwanie), dominują u nich inne emocje, postawy rodzicielskie, percepcja sytuacji wcześniactwa i choroby oraz jakość życia.

Słowa kluczowe: wcześniactwo, relacja rodzic–dziecko, stres, psychologiczny, percepcja, porażenie mózgowie.