



FUNDACJA
NIE WIDĄĆ PO MNIE



Wyzwania dzieci z cukrzycą. Jak radzić sobie z lękiem i stygmatyzacją

Psychoedukacja dzieci z cukrzycą typu I oraz ich rodzin

Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego



Mazowiecki Szpital Wojewódzki
im. św. Jana Pawła II w Siedlcach Sp. z o.o.



25^{lat} Mazowsze

Tytuł: Wyzwania dzieci z cukrzycą. Jak radzić sobie z lękiem i stygmatyzacją

Autor: Agnieszka Wałęcka

Nadzór merytoryczny: Joanna Kamer

Korekta: Urszula Szybowicz

Korekta składu: Kamila Olejnik

Skład i opracowanie graficzne: Marcin Czaja

Zdjęcia: źródło - baza zdjęć iSTOCK

ISBN: 978-83-67802-65-9

COPYRIGHT © 2023 Fundacja Nie Widać Po Mnie

ul. Ku Rzece 9/60

03-194 Warszawa

Przygotowanie merytoryczne i graficzne materiałów:

FUNDACJA NIE WIDAĆ PO MNIE

ul. Ku Rzece 9/60

03-194 Warszawa

w ramach projektu: Psychoedukacja dzieci z cukrzycą typu I oraz ich rodzin -

„Nie widać, a jest — tu cukier!”

Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Wszelkie prawa zastrzeżone zgodnie z Ustawą o Prawie Autorskim i Prawach Pokrewnych z dnia 4 lutego 1994 roku (Dz.U.94 Nr 24 poz. 83, sprost.: Dz.U.94 Nr 43 poz.170).

Warszawa 2023



Wyzwania dzieci z cukrzycą: Jak radzić sobie z lękiem i stygmatyzacją?



Najczęstszą chorobą przewlekłą występującą u dzieci jest cukrzyca typu I. Dochodzi do niej, gdy układ odpornościowy chorego atakuje i niszczy komórki-beta trzustki, doprowadzając do zmniejszenia produkcji insuliny. Niedostateczna jej ilość skutkuje hiperglikemią, czyli wysokim poziomem cukru (glukozy) we krwi.

U dzieci choroba najbardziej oddziałuje na funkcjonowanie psychiczne, co związane jest z obciążeniem emocjonalnym. **Stopień, w jakim wpłynie na psychikę dziecka, zależy w głównej mierze od jego osobowości i postaw najbliższej rodziny.** Istotne jest, aby zauważyć wpływ cukrzycy na jakość życia, a także rozwój problemów psychicznych związanych z cierpieniem cukrzycowym, strachem, objawami lękowymi, zaburzeniami odżywiania i epizodami depresyjnymi.



Stygmatyzacja- piętno cukrzycy

Osoba z cukrzycą może doświadczyć stygmatyzacji, czyli publicznego potępienia oraz odrzucenia w kontaktach społecznych.

Rozpoznawalne cechy choroby przez środowisko mogą obejmować:

- zastrzyki insuliny,
- monitorowanie poziomu glukozy we krwi,
- ograniczenia dietetyczne,
- otyłość,
- epizody hipo- i hiperglikemii.

Wszystkie one mogą przyczyniać się do piętna cukrzycy. Pacjenci doświadczają uczucia strachu, zawstyżenia, poczucia winy, niepokoju i niskiej samooceny. Te negatywne emocje mogą powodować depresję, stany lękowe, a także złość.





Cukrzycy często doświadczają „pogardliwych spojrzeń” podczas wstrzykiwania insuliny w miejscach publicznych, dyskryminację w szkole oraz ograniczenia w podróżowaniu, utrzymywaniu przyjaźni wynikające z piętna związanego z chorobą. Poczucie napiętnowania może również bezpośrednio wpływać na leczenie, ponieważ pacjenci mogą rzadziej stosować lub przyjmować zalecane terapie, które mogą być widoczne w miejscach publicznych, takie jak przyjmowanie zastrzyków z insuliny, używanie pompy insulinowej lub samokontrola poziomu glukozy we krwi. W wielu przypadkach chorzy unikają pełnego ujawniania informacji na temat swojej choroby zarówno rówieśnikom, jak i pracownikom służby zdrowia, ponieważ obawiają się oceny lub poczucia winy.

Najczęściej zgłaszanym doświadczeniem związanym z piętnem cukrzycy jest poczucie posiadania wady, braku osobistej odpowiedzialności oraz poczucie bycia ciężarem dla systemu opieki zdrowotnej. Krzywdzące bywają poglądy, że cukrzyca jest zaraźliwa lub że wszystkie jej typy są takie same. Najczęstsze napiętnowania wynikają z nieporozumień i niewiedzy na jej temat. Pacjentom często towarzyszy poczucie osądzenia i obwiniania przez innych za spowodowanie własnej dolegliwości w wyniku przejadania się, złej diety, braku aktywności, lenistwa lub nadwagi czy otyłości.

Większość osób chorych na cukrzycę typu 1 radzi sobie ze swoim schorzeniem za pomocą wielokrotnych, codziennych zastrzyków insuliny, w związku z czym mogą być kojarzone z negatywną oceną społeczną. Fiolki i strzykawki niosą ze sobą silnie negatywne konotacje i często są powiązane z używaniem nielegalnych narkotyków lub ciężką chorobą. Cukrzycy zgłaszają, że zwracają na siebie niechcianą uwagę podczas wstrzykiwania leku w miejscach publicznych i obawiają się, że zostaną wzięci za osoby zażywające nielegalne substancje.



Jak walczyć ze stygmatyzacją?

- Większość napiętnowań wynika z niezrozumienia cukrzycy, dlatego tak ważne jest **budowanie świadomości choroby w najbliższym otoczeniu**. Trzeba pokazać innym, na czym polega leczenie. Wyjaśnić, co i dlaczego musi być wykonywane. Nauka innych o chorobie jest niezwykle ważna także dla dobrego samopoczucia cukrzyka. Niekiedy jednak zatrzymanie informacji dla siebie również będzie dobrym rozwiązaniem. Nie dlatego, że jest się, czego wstydzić, ale dlatego że większość społeczeństwa nie jest w stanie lub nie chce zrozumieć zdrowotnych problemów. Jeśli nie jest się dobrym w wyjaśnianiu pewnych rzeczy, warto odesłać do zaufanego źródła informacji.
- **Zrozumienie i akceptacja choroby** pozwoli choremu na uświadomienie, ile jest wart oraz jak duży ma potencjał. Chory nadal ma wiele do zaoferowania światu, a diagnoza tak naprawdę sprawia, że stał się kimś wyjątkowym. Ruszenie dalej ma duży wpływ na zdrowienie. Lekarz oraz chory wypracowują sposób leczenia i zarządzania chorobą. Cukrzyca należy do chorego, a nie na odwrót.



Przewlekły lęk, niepokój jako wyzwania rzucone przez cukrzycę

Pacjenci często zgłaszają występowanie depresji i innych zaburzeń psychicznych. W wyniku doświadczonej, negatywnej oceny osoby chorej na cukrzycę mogą próbować ukrywać ją przed innymi, co prowadzi do ciągłego niepokoju. Do prób ukrycia zalicza się unikanie kontaktów towarzyskich, wstrzykiwanie insuliny wyłącznie w toaletach publicznych lub w domu (a co za tym idzie opóźnianie lub pomijanie dawek) czy niewykonywanie regularnej samokontroli stężenia glukozy we krwi. Innymi przykładami mogą być dokonywanie niezdrowych wyborów żywieniowych z powodu niechęci do odrzucenia oferty lub chęci zwrócenia na siebie uwagi. Próby ukrywania ze strachu przed negatywną oceną zagrażają samoopiece, która jest niezbędna osobom chorym na cukrzycę, prowadząc do suboptymalnego poziomu glukozy we krwi i możliwych krótko- i długotrwałych powikłań. Wskazuje to, że ukrywanie się ze strachu przed negatywną oceną może skutkować nieoptymalną dbałością o siebie, a w konsekwencji pogorszeniem zdrowia fizycznego.



Strach przed negatywną oceną lub osądem może również przyczyniać się do niechęci do otwartego dzielenia się z bliską rodziną, przyjaciółmi i pracownikami służby zdrowia informacjami na temat sposobów samodzielnego leczenia, poziomu glukozy we krwi lub innych skutków zdrowotnych. Osoby chore na cukrzycę mogą obawiać się negatywnej informacji zwrotnej, jeśli nie utrzymają optymalnych parametrów w codziennych pomiarach, za co często czują się odpowiedzialne. W rzeczywistości jest wiele czynników wpływających na poziom glukozy we krwi (np. stres, hormony, inne leki), co jest nie do pokonania. Osoby chore na cukrzycę częstokroć zgłaszają stosowanie strategii mających na celu utrzymanie wizerunku osoby „kontrolującej” (np. manipulowanie dziennikami poziomu glukozy we krwi), aby uniknąć oceny przez ważne osoby i pracowników służby zdrowia.

Wiele nastolatków chorych na cukrzycę zmaga się z nieprawidłowym wskaźnikiem masy ciała (BMI) i problemami związanymi ze spostrzeganiem obrazu własnego wyglądu. Badania pokazują również, że zaburzenia odżywiania są częstsze u chorych w porównaniu z rówieśnikami. Cukrzycy systematycznie zgłaszają niezdrowe praktyki kontroli masy ciała. Obejmują one m.in. celowe przedawkowanie insuliny oraz pomijanie dawek insuliny po przejadaniu się, co istotnie wiąże się z wyższym poziomem niezadowolenia z masy ciała. Otyłość, nadwaga, nadmierna utrata masy ciała lub widoczne oznaki i praktyki związane z niezdrową kontrolą wagi mogą prowadzić do negatywnej oceny społecznej i uwewnętrznionego piętna wśród nastolatków chorych na cukrzycę, co tylko może zaostrzyć problemy z obrazem ciała.



Dzieci chore na cukrzycę w wieku szkolnym często odczuwają piętno społeczne z powodu ograniczeń dietetycznych. Połowa z nich jako jedną z głównych trudności w przestrzeganiu diety uznała dokuczanie ze strony rówieśników. Konieczność regularności posiłków może utrudniać akceptację w środowisku koleżeńskim już przed okresem dojrzewania.

Zgodnie z modelem radzenia sobie ze stresem podstawowe poglądy pacjenta na temat choroby, wstydu wobec ciała i nieprzyjemnych doświadczeń związanych z kontaktami społecznymi mogą odgrywać szczególnie ważną rolę w zdolności do radzenia sobie z chorobą. Rozbieżne oceny i przekonania na temat wpływu cukrzycy na życie codzienne pacjentów mogą mieć wpływ na relację lekarz–pacjent, a także na opiekę zdrowotną, powodując niechęć chorych do korzystania z systemu opieki lub brakiem zaufania do przepisanych terapii.





Jak można pomóc choremu dziecku?

Ogromną rolę w radzeniu sobie z lękiem oraz stygmatyzacją odgrywa **pomoc psychologiczna**, która obejmuje odpowiedni sposób komunikowania się z cukrzykiem oraz stałe monitorowanie jego stanu psychicznego i stopnia stosowania się do zaleceń lekarskich. Indywidualnie dopasowane podejście do pacjenta powinno uwzględniać jego sytuację psychospołeczną, a także ustalenie sposobu jego leczenia, którego realizacja powinna być realnie dopasowana do aktualnej sytuacji życiowej. Ponadto niezwykle istotne jest rozwijanie motywacji przy jednoczesnym unikaniu straszenia konsekwencjami nieprawidłowego stosowania się do zaleceń lekarskich.

- Zdolność radzenia sobie z chorobą mogą osłabiać nieuzasadnione obawy i zmartwienia. Warto dowiedzieć się, czy dziecko nie martwi się w dużym stopniu o przyszłość i możliwość wystąpienia ciężkich powikłań. Należy rozwiać obawy, zapewnić, że wszystko będzie dobrze, ale przede wszystkim wspierać. Udowodniono, że zapewnienie dużego wsparcia w leczeniu sprzyja lepszemu stosowaniu się do zalecanego schematu terapii przez chorego, co poprawia efekty leczenia.
- Gdy chory nie odczuwa odpowiedniego wpływu na przebieg choroby zaczyna unikać myślenia o niej bądź próbuje zredukować emocje wywoływane istnieniem cukrzycy. Pomocne może okazać się w tym przypadku:
 - dostarczanie zrozumiałych dla niego informacji na jej temat i sposobów leczenia;
 - wspólne tworzenie celów oraz realistycznych planów terapeutycznych;



- sukcesywne stosowanie się do zaleceń;
- propozycja pomocy, gdy realizacja ustalonego planu zostanie zaburzona. Chory musi wiedzieć, że może liczyć na pomoc w ustaleniu przyczyny niepowodzenia bez zbędnego oceniania.
- Chorzy przejawiają zmniejszoną tendencję do poszukiwania optymalnej strategii radzenie sobie z chorobą oraz rozwiązywania problemów będących jej konsekwencjami. Dlatego warto rozmawiać. Zwłaszcza o emocjach. Ukrywanie uczuć przed dzieckiem spowoduje, że przyjmie ono podobną postawę i w trosce o swoich rodziców nie pokaże swoich problemów.
- Depresja często towarzyszy cukrzycy i znacznie zwiększa ryzyko powikłań choroby. W Internecie dostępne jest bezpłatne narzędzie pozwalające na diagnozę przesiewową depresji: Wskaźnik Samopoczucia (www.who-5.org) oraz Kwestionariusz Zdrowia Pacjenta <https://www.centrum.psychoterapii.pl/index.php/przetestuj-sie/139-kwestionariusz-zdrowia-pacjenta-9-phq-9>
Należy jednak pamiętać, że występowanie nasilonej depresji wymaga konsultacji psychiatrycznej.
- Wsparcie w samodzielnym postępowaniu z cukrzycą oraz zmiany stylu życia mogą poprawić zdolność do odpowiedniego stawienia czoła wyzwaniom, jeśli istnieje pewność, że inni są dostępni, aby pomóc w poradeniu sobie w różnych sytuacjach.
- Budowanie świadomości choroby w otoczeniu. Trzeba uświadomić osobom z najbliższego środowiska, na czym polega leczenie. Im więcej osób będzie wiedziało o chorobie dziecka, tym będzie ono bezpieczniejsze i rzadziej ulegnie stygmatyzacji.
- Nie należy jednak wyręczać chorego, ponieważ dla niego poczucie kontroli i sprawstwa we własnym życiu jest kwestią zasadniczą. Trzeba pozwolić mu na normalność. Nie zmieniać zasad wychowania z powodu choroby. Przejmowanie obowiązków dziecka, usprawiedliwianie zachowań chorobą może przynieść negatywne konsekwencje.



Piśmiennictwo

1. <https://doi.org/10.3390/medicina58101420>
2. <https://ptmr.info.pl/wp-content/uploads/2021/03/Zalecenia-kliniczne-dotyczace-postepowania-u-chorych-na-cukrzyce-2020.pdf>
3. <https://doi.org/10.2337/cd16-0020>
4. doi:10.18865/ed.31.1.57
5. doi: 10.2196/jmir.9432
6. DOI 10.1007/s40271-012-0001-0
7. PMCID: [PMC9265144](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35814866/) NIHMS1818133 PMID: [35814866](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35814866/)

O Fundacji Nie Widać Po Mnie

Fundacja Nie Widać Po Mnie zrodziła się z potrzeby przełamania tabu i głośnego mówienia o zdrowiu psychicznym Polaków i problemach takich jak depresja, uzależnienia, lęki i fobie. Wierzymy, że odpowiednia psychoedukacja i zwiększanie świadomości jest istotnym elementem profilaktyki zdrowotnej, która pozwoli w przyszłości zmniejszyć ryzyko zaburzeń psychicznych i zahamuje tendencję wzrostową zapadalności na tego typu choroby, których konsekwencje odczuwają pacjenci, rodzina i cały system opieki zdrowotnej.

Swoje działania dydaktyczne kierujemy do różnych grup wiekowych oraz zawodowych. Odkrywamy czynniki zwiększające prawdopodobieństwo zaburzeń, a także uczymy, jak to zagrożenie zmniejszać.

Szczególną troską otaczamy dzieci i młodzież. To grupa ludzi, która stoi przed wyzwaniami, z jakimi nie mierzyły się wcześniejsze pokolenia. Wirtualna rzeczywistość, deprecjonowanie życia „w realu”, samotność, rosnąca depresja, uzależnienia od substancji i czynności, cyberprzemoc — to tylko kilka z listy problemów, które piętrzą się dziś przed młodymi ludźmi. Ze zdwojoną siłą uderzają one w dzieci i nastolatki dotkniętych chorobami przewlekłymi, do których zalicza się właśnie cukrzyca typu I. Lęk przed stygmatyzacją, odrzuceniem i samotnością burzy ich poczucie własnej wartości i pewność siebie, zwiększa ryzyko depresji, fobii i zaburzeń odżywiania. Przez nasze programy staramy się pomóc młodym ludziom - zdrowym i walczącym chorobami - odnaleźć się w trudnej rzeczywistości XXI wieku.

W ramach projektów wsparcie przekazujemy także ich rodzicom, opiekunom i kadry dydaktycznej. Postęp cyfrowy ostatnich dwóch dekad sprawił, że przepaść pokoleniowa jest większa niż wcześniej. To powoduje, że dorostłym jeszcze trudniej zrozumieć świat współczesnej młodzieży. Pomagamy w tym, tak aby w rodzinie łatwiej było znaleźć nić porozumienia.

Programy psychoedukacyjne realizowane dotychczas w ramach działalności statutowej **Fundacji Nie Widać Po Mnie** skierowane były także do osób starszych oraz do medyków. Ci ostatni w sposób szczególny zagrożeni są zaburzeniami typu depresja, uzależnienia, lęki, zespół stresu pourazowego czy wypalenie zawodowe. Wierzymy, że odczarowanie heroizmu w zawodach ochrony zdrowia pozwoli wielu medykom przełamać strach przed właściwą terapią, a to wpłynie na jakość usług i poprawi funkcjonowanie całego systemu.