

SPIS TREŚCI

| | |
|--|----|
| OD AUTORA | 7 |
| I | |
| MEDYCZNE UWARUNKOWANIA TRAJEKTORII CHOROBY NOWOTWOROWEJ DZIECI I MŁODZIEŻY – WPROWADZENIE ... | 9 |
| 1. Epidemiologia nowotworów wieku dziecięcego | 9 |
| 2. Objawy i diagnostyka | 13 |
| 3. Metody leczenia, reżimy medyczne oraz skutki uboczne terapii medycznej w trakcie leczenia i odległe w czasie | 16 |
| II | |
| TRAJEKTORIA CHOROBY NOWOTWOROWEJ JAKO CHOROBY PRZEWLEKŁEJ | 23 |
| 1. Trajektoria choroby przewlekłej w ujęciu Anselma Straussa | 23 |
| 2. Ramy i problemy kluczowe trajektorii chorób przewlekłych | 27 |
| 3. Rodzaje pracy w trajektorii choroby przewlekłej | 30 |
| 4. Praca wykonywana w domu pacjenta | 33 |
| 5. Wstępna faza trajektorii choroby przewlekłej – etap diagnozy | 36 |
| 6. Fazy choroby przewlekłej | 43 |
| 7. Przestrzeganie reżimów medycznych przez chorych | 46 |
| 8. Koncepcja okresów przejściowych objawów choroby nowotworowej u dzieci i ich rodzin według R. L. Woodgate i L. F. Degner | 47 |

III

| | |
|---|----|
| CHOROBA NOWOTWOROWA JAKO PUNKT ZWROTNY W BIOGRAFII CHOREGO | 53 |
| 1. Biograficzna koncepcja ciała i łańcuch ciągłości biograficznej (<i>BBC CHAIN</i>) | 53 |
| 2. Zakłócenie łańcucha ciągłości biograficznej | 58 |
| 3. Praca biograficzna | 60 |
| 4. Konteksty świadomości | 63 |
| 5. Kształtowanie się świadomości choroby u dzieci i nastolatków | 68 |
| 6. Koncepcje własnej choroby pacjentów zmagających się z chorobą przewlekłą | 80 |

IV

| | |
|--|-----|
| CHOROBA NOWOTWOROWA A RODZINA | 83 |
| 1. Rodzina jako istotna część sytuacji medycznej | 83 |
| 2. Zmiany funkcjonowania rodziny w sytuacji choroby nowotworowej dziecka | 84 |
| 3. Choroba nowotworowa jako sytuacja stresowa dla członków rodziny | 90 |
| 4. Adaptacja rodziny do choroby | 93 |
| 5. Oczekiwanie rodziny na wsparcie podczas zmagania się z chorobą nowotworową dziecka | 98 |
| 6. Funkcjonowanie psychospołeczne zdrowego rodzeństwa w sytuacji choroby nowotworowej brata/siostry | 106 |

V

| | |
|---|-----|
| METODOLOGIA BADAŃ | 111 |
| 1. Cele projektu badawczego | 111 |
| 2. Problemy badawcze podjęte w projekcie | 112 |
| 3. Perspektywa badawcza przyjęta w pozyskaniu i opisanu materiału badawczego | 113 |
| 4. Metody badawcze – obserwacja | 115 |
| 5. Etapy realizacji projektu badawczego – zastosowanie wywiadów .. | 117 |
| 6. Przebieg badań | 119 |
| 7. Etyka prowadzonych badań | 121 |

| | |
|--|-----|
| 8. Teren i organizacja badań | 123 |
| 9. Charakterystyka badanej grupy | 124 |
| VI | |
| TRAJEKTORIA CHOROBY NOWOTWOROWEJ OD PIERWSZEGO OBJAWU DO ZASTOSOWANEGO LECZENIA | 127 |
| 1. Diagnostyka | 127 |
| 2. Informowanie o diagnozie | 141 |
| 3. Świadomość rodziców o zagrożeniu w momencie dotarcia do specjalistycznego ośrodka leczniczego | 146 |
| 4. Pierwszy kontakt z ośrodkiem leczniczym – konfrontacja rodziców z sytuacją leczenia dziecka w szpitalu | 150 |
| 5. Początek trajektorii choroby nowotworowej – terapia etap pierwszy | 153 |
| VII | |
| PRZEMIANY TOWARZYSZĄCE TRAJEKTORII CHOROBY NOWOTWOROWEJ DZIECKA NA RÓŻNYCH JEJ ETAPACH | 161 |
| 1. Rodzice – reakcje na chorobę | 161 |
| 2. Temporalność trajektorii a zmiany w rodzinie | 164 |
| 3. Kształtowanie się kontekstów świadomości chorego dziecka | 168 |
| 4. Punkty zwrotne w przebiegu trajektorii choroby nowotworowej ... | 174 |
| 5. Końcowy etap trajektorii: zmaganie się ze śmiercią – interakcje rodzica i dziecka | 180 |
| 6. Utrata włosów jako rytualne przejście ze świata zdrowych do świata chorych | 183 |
| VIII | |
| TRAJEKTORIA ŻYCIA RODZINNEGO W PRZEBIEGU CHOROBY NOWOTWOROWEJ DZIECKA | 191 |
| 1. Podział ról w opiece w szpitalu i w domu | 191 |
| 2. Podział ról a relacje małżeńskie | 198 |
| 3. Rodzina jako główne źródło wsparcia chorego dziecka i jego rodziców w walce z nowotworem | 203 |

| | |
|---|-----|
| IX | |
| TRAJEKTORIA CODZIENNEGO ŻYCIA PODCZAS HOSPITALIZACJI – WYZWANIA DLA CHOREGO DZIECKA I JEGO OPIEKUNA | |
| | 209 |
| 1. Rodzic w szpitalu | 209 |
| 2. Dziecko w szpitalu | 212 |
| 3. Życie codzienne w klinice a wzajemne wsparcie między rodzicami | 217 |
| 4. Modlitwa jako źródło wsparcia rodziców zmagających się z chorobą nowotworową dziecka | 219 |
| 5. Formalne i nieformalne grupy wsparcia na terenie kliniki | 220 |
| 6. Trajektoria choroby w kontekście procedur i działań medycznych | 228 |
| X | |
| ZMIANY W RELACJACH SPOŁECZNYCH W TRAJEKTORII CHOROBY | |
| | 247 |
| 1. Doświadczenia z relacji społecznych | 247 |
| 2. Wycofywanie się małego pacjenta z kontaktów społecznych | 249 |
| 3. Relacje między chorym dzieckiem a jego zdrowym rodzeństwem | 251 |
| 4. Przepustka do domu – element trajektorii | 253 |
| 5. Informowanie zdrowego rodzeństwa o chorobie a jego postawa wobec powstałej sytuacji | 255 |
| 6. Zdrowe rodzeństwo – emocje oraz realizacje i wypadanie z ról w trajektorii choroby | 267 |
| PODSUMOWANIE I WNIOSKI | 273 |
| ANEKS 1 | 283 |
| ANEKS 2 | 284 |
| BIBLIOGRAFIA | 285 |
| SUMMARY | 293 |