

Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekłe chorych

(Z badań uczniów
klas III szkół podstawowych)



impuls

Beata Jachimczak

© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011

Recenzent:

dr hab. Teresa Żółkowska, prof. US

Redakcja wydawnicza:

Beata Bednarz

Korekta:

Izabela Rutkowska

Projekt okładki:

Ewa Beniak-Haremska

Opracowanie typograficzne:

Alicja Kuźma

ISBN 978-83-7587-849-3

Oficyna Wydawnicza „Impuls”

30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5

tel. (12) 422-41-80, fax (12) 422-59-47

www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl

Wydanie I, Kraków 2011

Spis treści

Wstęp	9
Przewlekła choroba jako czynnik determinujący funkcjonowanie dziecka w bliższym i dalszym środowisku	13
Paradygmaty konstruowania modeli choroby przewlekłej	16
Integracyjny model choroby Ivana B. Plessa i Philipa Pinkertona	17
Model choroby jako kryzysu życiowego – Rudolf H. Moos i Vivien D. Tsu	19
Model choroby przewlekłej jako ryzyka i plastyczności	21
Transakcyjny model stresu i radzenia sobie z nim	22
Pojęcie choroby przewlekłej. Skala zjawiska wśród dzieci	23
Choroby przewlekłe wieku dziecięcego	28
Charakterystyka wybranych (będących najczęściej podstawą orzeczenia o potrzebie nauczania indywidualnego) chorób przewlekłych wśród dzieci	30
Charakterystyka dziecka przewlekle chorego	36
Psychologiczne następstwa choroby	43
Znaczenie rodziny w rozwoju dziecka	47
Model strukturalny Salvadora Minuchina	49
Model kołowy Davida H. Olsona	52
Model systemowy Williama R. Beaversa	53
Model McMastera	54
Model Murraya Bowena	55
Funkcjonowanie rodziny w kontekście teorii przywiązania	57
Środowisko rodzinne dziecka chorego	59

Rozwój społeczny dziecka przewlekle chorego	65
Zachowania przystosowawcze w sytuacji przewlekłej choroby	66
Środowisko rodzinne i pozarodzinne a rozwój społeczny dziecka	70
Środowisko szkolne i rówieśnicze a rozwój społeczny dziecka	73
Kształcenie dzieci w klasach I–III szkół podstawowych	79
Organizacja edukacji wczesnoszkolnej w szkole ogólnodostępnej	81
Czynniki warunkujące efektywność kształcenia	87
Charakterystyka dziecka w młodszy wieku szkolnym	90
Kształcenie uczniów przewlekle chorych	97
Kształcenie w szkole ogólnodostępnej (w tym w integracyjnej)	103
Kształcenie w szkole szpitalnej	108
Nauczanie indywidualne	110
Przepisy prawne i organizacyjne dotyczące	
nauczania indywidualnego	110
Kwalifikacja dzieci do nauczania indywidualnego	113
Organizacja procesu dydaktyczno-wychowawczego	
w nauczaniu indywidualnym	115
Założenia badań własnych	123
Cel, problematyka badawcza i hipotezy badawcze	124
Cel badań	124
Pytania i hipotezy badawcze	125
Metody badawcze	128
Metoda sondażu diagnostycznego	129
Teren i organizacja badań	137
Charakterystyka badanych grup	139
Płeć a zachowanie przystosowawcze i osiągnięcia szkolne	
badanych dzieci	146
Zasady opracowania wyników badań	149

Poziom kompetencji szkolnych i zachowania przystosowawczego dzieci nauczanych indywidualnie	151
Podstawowe charakterystyki statystyczne badanych zmiennych	151
Efekty trzyletniego nauczania indywidualnego w zakresie edukacji polonistycznej	155
Efekty trzyletniego nauczania indywidualnego w zakresie edukacji matematycznej	159
Poziom niezależnego funkcjonowania społecznego dzieci nauczanych indywidualnie i w klasie szkolnej	164
Poziom zaburzeń zachowania dzieci nauczanych indywidualnie i w klasie szkolnej	175
Poziom zachowania przystosowawczego a kompetencje z zakresu edukacji polonistycznej dzieci nauczanych indywidualnie	191
Poziom zachowania przystosowawczego a kompetencje z zakresu edukacji matematycznej dzieci nauczanych indywidualnie	216
Wnioski i podsumowanie	237
Bibliografia	241
Netografia	249

Wstęp

Zagadnienia wychowania i nauczania dzieci przewlekle chorych stanowią od lat ważny problem pedagogiczny. Pozostają w sferze zainteresowań pedagogiki terapeutycznej, która jest jedną z subdyscyplin pedagogiki specjalnej. Badania naukowe z tej dziedziny koncentrują się na procesie rozwoju psychofizycznego dzieci przewlekle chorych i kwestii wpływu wielu czynników na nie oddziałujących. W pedagogice specjalnej można wyróżnić wiele koncepcji choroby i jej wpływu na rozwój dziecka. Zwracają one uwagę, że każda choroba zaznacza się swoistym piętnem w osobowości dziecka. Janina Doroszevska¹ jako jedna z pierwszych badaczy zwróciła uwagę na to, że dziecko chore pozbawione jest wielu osobistych doświadczeń i szansy na osiągnięcie samodzielności, w związku z czym poznawanie przez nie świata wymaga specjalnych zabiegów terapeutycznych.

W ostatnich latach wzrasta liczba dzieci przewlekle chorych w Polsce. Najczęściej, pomimo choroby, rozwijają się one prawidłowo intelektualnie. Stąd tak ważnym elementem pracy terapeutycznej z nimi jest zapewnienie im kontaktów z rówieśnikami, jak również stworzenie możliwości efektywnego realizowania obowiązku szkolnego. Prowadzone działania na rzecz nauczania niesegregacyjnego (integracyjnego lub – według współczesnych założeń – włączającego) zakładają włączenie również dzieci chorych do nauczania w szkołach ogólnodostępnych. W dalszym ciągu jednak wielu uczniów przewlekle chorych kształci się w domu (nauczanie indywidualne). Powszechnie wiadomo, że jest to forma niedoskonała i z żalem należy zaznaczyć, że w chwili wchodzenia w życie reformy oświaty dotyczącej m.in. uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi nie dokonano istotnych zmian w tym zakresie. W latach 2008–2009 został powołany przez Ministra Edukacji Narodowej zespół do spraw specjalnych potrzeb edukacyjnych, którego celem było opracowanie koncepcji kształcenia specjalnego, w tym również dla dzieci przewlekle chorych. Jednak pomimo wielu głosów ze strony środowiska pedagogicznego oraz medycznego nie udało się wprowadzić istotnych zmian w tym obszarze. Również rozporządzenie dotyczące organizacji nauczania indywidualnego, które pojawiło się w 2008 roku, okazało się w większości kopią rozwiązań już stosowanych.

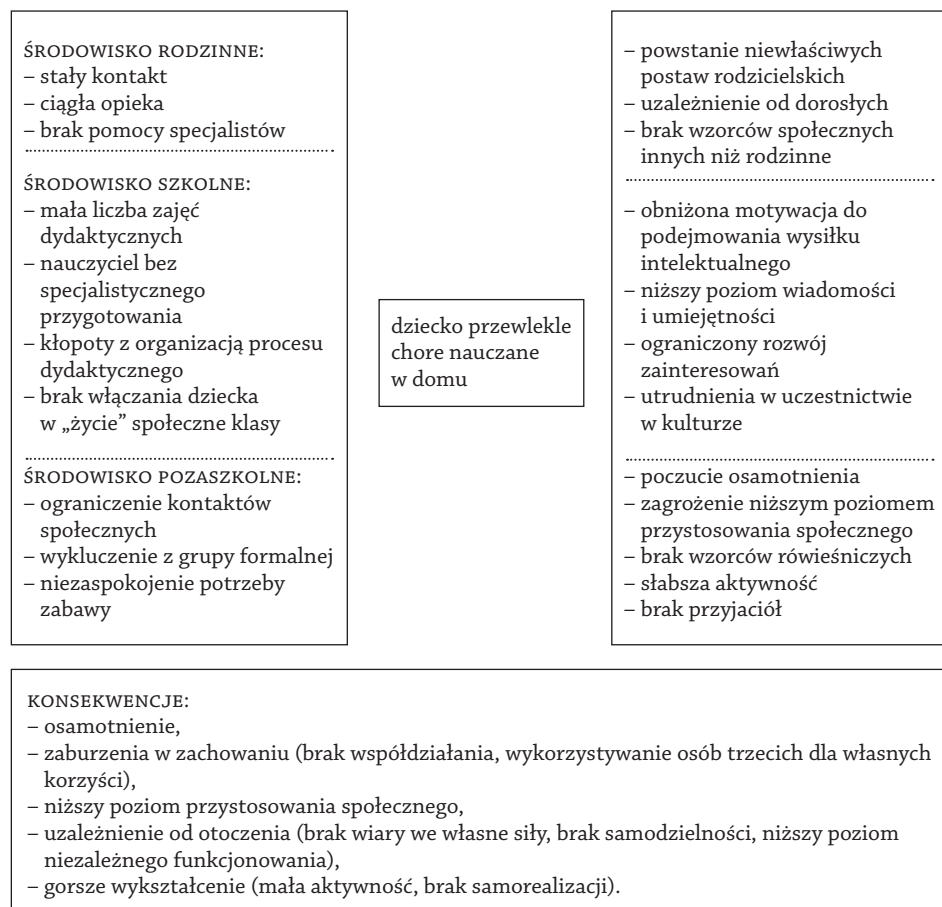
Optymistycznie można założyć, że nowa koncepcja pomocy psychologiczno-pedagogicznej, która będzie realizowana w placówkach oświatowych od 2011 roku

¹ J. Doroszevska, *Nauczyciel-wychowawca w zakładzie leczniczym*, Wyd. PZWL, Warszawa 1963.

(w szkołach podstawowych obligatoryjnie od 2012 roku), faktycznie przybliży wsparcie każdemu dziecku ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Jednak nadal pozostaje pytanie o to, jaką pomoc uzyska dziecko pozostające w systemie edukacji, a *de facto* na jego marginesie, jakim niewątpliwie jest forma nauczania indywidualnego, realizowanego w miejscu pobytu dziecka. Pytanie to wydaje się tym bardziej zasadne, im bardziej świadomi jesteśmy problemów związanych z funkcjonowaniem ucznia w warunkach edukacji izolowanej.

Poniżej, w formie schematycznej, przedstawiam funkcjonowanie dziecka chorego pozostającego w domu. Założenia i teorie dotyczące wpływów i efektów nauczania indywidualnego były podstawą do zaplanowania badań, których cel stanowiło określenie wyników takiego realizowania obowiązku szkolnego przez dzieci w młodszym wieku szkolnym, pozostających w domu przez cały okres wczesnej edukacji.

Schemat 1. Dziecko przewlekle chore w nauczaniu indywidualnym



Źródło: opracowanie własne.

Książka *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych* (z badań uczniów klas III szkół podstawowych) jest próbą ukazania problemów dotyczących kształcenia tej grupy uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Stąd w pierwszej części książki zawarto koncepcje choroby w odniesieniu do jej wpływu na funkcjonowanie człowieka oraz strategię radzenia sobie z nimi. Zwrócono również uwagę na psychologiczne następstwa choroby w kontekście potrzeby projektowania działań terapeutycznych wspomagających rozwój i funkcjonowanie psychospołeczne dziecka. Opisano tu uwarunkowania związane ze środowiskiem rodzinnym, które w sytuacji nauczania indywidualnego często pozostaje głównym źródłem doświadczeń socjalizacyjnych i edukacyjnych, oraz uwarunkowania związane ze środowiskiem pozarodzinnym, ze szczególnym uwzględnieniem grup rówieśniczych, formalnych i nieformalnych. Centralnym punktem zainteresowania był rozwój kompetencji społecznych ucznia, który w sytuacji izolacji edukacyjnej, w tym rówieśniczej, może ulegać zaburzeniom. Uwzględniając fakt, że nauczanie indywidualne jest specyficzną formą kształcenia oferowanego ściśle określonej grupie uczniów, warto zadać pytanie o jego efektywność. Z jednej strony należy wziąć pod uwagę, że zaplanowano działania edukacyjne gwarantujące realizację obowiązku nauczania również dzieciom przewlekle chorym, które czasowo bądź długotrwale muszą pozostawać poza szkołą, z drugiej zaś należy poszukiwać optymalnych rozwiązań w tym zakresie.

Podjęmowane w niniejszej książce rozważania są próbą zaprezentowania skuteczności działań podejmowanych dotychczas w tym obszarze. Punktem odniesienia uczyniono tu efektywność kształcenia dzieci w młodszym wieku szkolnym, przyjmując, że jest to z jednej strony podstawa do dalszej edukacji, z drugiej zaś że specyfika procesu nauczania – uczenia się na tym etapie jest najbardziej zbliżona do założeń nauczania indywidualnego. Zarówno w szkole, jak i w nauczaniu indywidualnym za edukację dziecka odpowiada jeden nauczyciel, który integruje treści kształcenia i indywidualnie projektuje działania dydaktyczne, co może być pewnym ułatwieniem w przypadku ograniczonego czasowo kontaktu z dzieckiem przewlekle chorym. Z tego powodu skupiono się jedynie na podstawach teoretycznych i organizacyjnych edukacji wczesnoszkolnej.

Mając na uwadze zmieniające się w ostatnich latach przepisy prawa oświatowego, omówiono w kolejnych rozdziałach umiejscowienie dziecka przewlekle chorego w różnych formach kształcenia, takich jak: nauczanie w szkole szpitalnej, nauczanie w szkole ogólnodostępnej (w tym w oddziałach integracyjnych²) i nauczanie indywidualne w domu. To ostatnie poddano ocenie pod względem zarówno poziomu wiadomości i umiejętności z zakresu edukacji polonistycznej

² Zgodnie z obowiązującymi rozporządzeniami MEN dziecko przewlekle chore może realizować obowiązki nauki w klasie integracyjnej na zasadzie opartej na jej ogólnodostępności dla uczniów bez orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.

i matematycznej dzieci nauczanych indywidualnie, jak i poziomu ich zachowania przystosowawczego. Wybór dwóch kluczowych obszarów edukacji wczesnoszkolnej (polonistycznej i matematycznej) podyktowany był analizą podstaw programowych z tego poziomu kształcenia.

Wprowadzanie zmian w sferze kształcenia specjalnego w polskim systemie edukacyjnym, związanych m.in. z bardzo jednoznacznym wskazaniem miejsca dla dziecka przewlekle chorego w szkole ogólnodostępnej, prowokuje do ponownego poszukiwania odpowiedzi na pytania dotyczące tego, jakiego wsparcia, gdzie i kto powinien im udzielać, tak aby obok realizacji celów dydaktycznych nie pominięto działań terapeutycznych.

Mam nadzieję, że prezentowane w niniejszej publikacji rozważania okażą się przydatne pedagogom specjalnym, psychologom, pracownikom służb zdrowotnych i socjalnych oraz nauczycielom, którzy w swoich badaniach i działaniach praktycznych podejmują problematykę kształcenia i wspomagania rozwoju dziecka przewlekle chorego. Mogą one być również wykorzystywane przez edukatorów domowych, wolontariuszy i pracowników organizacji pozarządowych wspomagających w swoich działaniach rodziny z dziećmi przewlekle chorymi.

W tym miejscu chciałam podziękować trzem najważniejszym osobom w moim życiu zawodowym, które od kilkunastu lat związane jest z problematyką kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Pierwszą z nich jest prof. zw. dr hab. Jan Pańczyk, który wspierał mnie w realizacji poniższej koncepcji badawczej, drugą – prof. zw. dr hab. Bogusław Śliwerski, który stworzył warunki do pracy naukowej, oparte na życzliwości, a zarazem stawianiu wymagań sprzyjających rozwojowi naukowemu. Trzecią osobą jest prof. dr hab. Iwona Chrzanowska, która potrafi zmotywować, wskazać kierunek działań i nieustannie przypominać o „wybranej drodze”. Jej nieocenione wsparcie merytoryczne przyczyniło się również do ostatecznego kształtu tej książki.

Słowa podziękowania kieruję także do recenzenta, dr hab. Teresy Żółkowskiej, prof. US, za cenne uwagi, których uwzględnienie pomogło mi uniknąć wielu błędów.

Sądzę, że ta książka nie ukazałaby się również bez wielu rozmów z cenionymi przeze mnie pedagogami specjalnymi z kilku ośrodków akademickich – dziękuję im za wsparcie i cenne rozmowy merytoryczne, i nie tylko.

Jednak największe słowa podziękowania za wytrwałość i wsparcie należą się dwóm mężczyznom – mojemu Mężowi Sławkowi i Synowi Stasiowi.

Przewlekła choroba jako czynnik determinujący funkcjonowanie dziecka w bliższym i dalszym środowisku

Pojęcia zdrowia i choroby najczęściej ujmujemy w kontekście medycznym. Medycynie przypisuje się również wszelkie prawo do podejmowania działań o charakterze normatywnym w tym zakresie. Zdrowie i choroba wymykają się jednak spod wąskich konotacji, gdyż nigdy nie jest tak, że sytuacja choroby zamyka się w obrębie organizmu osoby nią dotkniętej. Postrzegając „bycie” człowieka w szerszej, społecznej perspektywie, nie możemy pominąć jego relacji socjalizacyjnych, emocjonalnych, uczuciowych, zawodowych z węższym lub szerszym środowiskiem. Żyjąc w rodzinie, będąc członkiem klasy szkolnej, kolegą, pracownikiem, podlegamy wpływom, ale i wywieramy wpływ. Nasza sytuacja zdrowia czy choroby nie pozostanie bez znaczenia dla funkcjonowania naszego otoczenia. W kategoriach globalnych sytuacja zdrowotna społeczeństwa nie będzie również ambiwalentna dla kraju, narodu czy w końcu świata, w którym żyjemy i który tworzymy. Dlatego też, oprócz definicji medycznych owych dwóch kluczowych pojęć, warto zastanowić się nad ich rozumieniem w kontekstach kulturowych i społecznych.

Anthony Giddens twierdzi, że wszystkie kultury mają jakieś koncepcje zdrowia fizycznego i choroby, a to, co uznawane jest za zdrowe i normalne, zależy właśnie od kultury. W okresie przednowoczesnym główną instytucją zajmującą się chorobą i cierpieniem była rodzina. To na nią spadał ciężar odpowiedzialności za jakość życia w chorobie i zdrowiu, za chorych³. W wielu „niezachodnich” kulturach do dziś zachowały się liczne tradycyjne systemy terapii. Część z nich zaliczana jest współcześnie do modnego nurtu medycyny alternatywnej.

Charakterystyczne dla czasów przednowoczesnych, ale i współczesnych, jest to, że mamy przeświadczenie, iż nie tylko specjaliści medyczni dysponują wiedzą na temat zdrowia i choroby. Wszyscy mamy podstawy, by interpretować i wpływać na nasze samopoczucie. Ta tendencja, powszechnego rozumienia zdrowia i subiektywnej, indywidualnej oceny, przyczyniła się do głębokich przemian w zakresie systemów opieki zdrowotnej. W procesie tym duże znaczenie mają również czynniki obiektywne, zmienia się natura i skala samych chorób. Coraz

³ A. Giddens, *Socjologia*, PWN, Warszawa 2007.

rzadziej spotykamy się z epidemiami chorób zakaźnych; obecnie rzadko stają się one przyczyną śmierci, zastąpiły je nieinfekcyjne choroby chroniczne, takie jak: rak, choroby serca, układu krążenia, cukrzyca⁴. Zmianę tę można określić jako przejście zdrowotne. W społeczeństwach przednowoczesnych umierało najwięcej noworodków i dzieci, dziś wskaźnik śmiertelności wzrasta z wiekiem.

Jednym z głównych zadań, jakie powinni postawić przed sobą pedagodzy, psycholodzy czy socjolodzy, jest zbadanie tego, jak doświadcza choroby człowiek nią obarczony; jak ludzie przeżywają własną chorobę, szczególnie przewlekłą; jak, wreszcie, odbierają ją inni, członkowie ich rodzin, bliscy. Choroba bowiem zawsze ma wymiar zarazem prywatny i publiczny.

W nurcie socjologicznym, zdaniem A. Giddensa, szczególną rolę odegrały dwa modele rozumienia doświadczenia choroby. Pierwszy, związany ze szkołą funkcjonalistyczną, odnosi się do norm zachowań, jakim powinna podporządkować się osoba chora, drugi, reprezentowany przez interakjonistów symbolicznych, ma charakter interpretatywny i koncentruje się na rozpoznaniu mechanizmów ludzkiego działania i zachowania w sytuacji choroby⁵.

Talcott Parsons⁶ w kontekście teorii funkcjonalistycznych opisał wzory zachowań podejmowanych przez chorego w celu zminimalizowania szkodliwych skutków zaistnienia sytuacji chorobowej. Badacz ten wprowadził pojęcie **roli chorego**, która nabywana jest w procesie socjalizacji i w interakcji z innymi. W tym ujęciu rola chorego opiera się na trzech zasadach: chory nie jest odpowiedzialny za swoją chorobę; chory ma pewne prawa i przywileje, w tym prawo do zwolnienia od codziennych obowiązków, i wreszcie pracować nad powrotem do zdrowia – w tym celu musi zezwolić na pozostanie pacjentem, oddać się pod opiekę specjalistów. Koncepcja ta ewoluowała i w literaturze pojawiły się bardziej rozbudowane rozumienia pojęcia roli chorego. Eliot Freidson⁷ wskazał na **trzy wersje roli chorego**. Pierwsza, **warunkowa**, dotyczy osoby chorującej przejściowo, która ma wszelkie szanse wyzdrowienia. W przebiegu choroby oczekuje się poprawy funkcjonowania wraz z postępem leczenia. Przysługujące jej prawa zależne są od powagi jej stanu. Druga wersja roli chorego, **bezw warunkowo prawomocna**, odnosi się do osób chorujących nieuleczalnie, przewlekle. Ponieważ chory nie może nic zrobić, by wyzdrowieć, status chorego przysługuje mu automatycznie. W rzeczywistości jednak największe znaczenie ma tu nie tyle powaga stanu chorego, w sensie zagrożenia życia, ile fakt niemożności zmiany tego stanu. Niekiedy zatem, w sensie formalnym, przypisuje się ten sam status osobie

⁴ *Narodowy Program Zdrowia na lata 2007–2015*, Załącznik do Uchwały Nr 90/2007 Rady Ministrów z dnia 15 maja 2007, http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/zal_urm_npz_90_15052007p.pdf (dostęp: 15.03.2011).

⁵ A. Giddens, *Socjologia*, dz. cyt., s. 181.

⁶ T. Parsons, *The Social System*, Tavistock, London 1952.

⁷ E. Freidson, *Profession of Medicine. A Study of Sociology of Applied Knowledge*, Dodd, Mead, New York 1970.

z chorobą nowotworową i egzemą. Ostatnia z możliwych ról chorego określana jest jako **nieprawomocna**; to sytuacja, w której osoba jest chora ponieważ z własnej winy i dodatkowo napiętnowana przez innych. Zakłada się wtedy, że jednostka może ponosić odpowiedzialność nie tylko za nabytą chorobę, ale i jej skutki. Chyba najlepszym przykładem choroby napiętnowanej i jednocześnie nieuprawniającej do postrzegania się w roli chorego jest współcześnie AIDS.

W koncepcji roli chorego jest jednak pewna luka – zdarzają się przypadki konfliktu między przeświadczeniem chorego a diagnozą medyczną wynikającą z aktualnego stanu wiedzy. Wciąż bowiem nie znamy i nie potrafimy zaklasyfikować wszystkich indywidualnych odczuć stanu złego samopoczucia, nawet o charakterze przetrwałym, w ramach rozpoznanych jednostek chorobowych. Mamy wtedy konflikt pomiędzy odczuciami pacjenta a formalnym ich uprawomocnieniem.

W pewnym sensie takie przypadki znajdują wyjaśnienie w kontekście interakcjonizmu symbolicznego. Przedmiotem zainteresowań reprezentantów tej koncepcji jest bowiem to, jak poszczególne jednostki interpretują świat społeczny i jakie przypisują mu sensory, jakie są w związku z tym ich doświadczenia choroby własnej, jak reagują na wiadomość o niej, w jaki sposób udaje im się z nią pogodzić albo dlaczego tak się nie dzieje, jak choroba zmienia ich życie i jak wpływa na ich tożsamość.

Przedmiotem analiz są tu zazwyczaj choroby przewlekłe, zmieniające rutynę dnia codziennego, wymagające dostosowania się do wymogów w tej sytuacji leczenia rozciągniętego na lata. W wielu przypadkach mamy do czynienia z utratą kontroli nad własnym ciałem. Wymaga to wypracowania swoistych strategii radzenia sobie z chorobą każdego dnia, w sposób powtarzalny, ale w związku z tym wcale nie łatwiejszy. Sytuacja choroby przewlekłej stanowi wyzwanie nie tylko w sensie praktycznym – sprostania sytuacji, ale także perspektywy życiowej – bycia z chorobą, poszukiwania alternatyw dla własnej przyszłości i wreszcie poczucia tożsamości. Tożsamość rodzi się w kontaktach z innymi; budujemy ją na podstawie doświadczeń własnych, ale również konfrontowania się ze światem zewnętrznym. W sytuacji choroby przewlekłej zdarza się, że są one właśnie czynnikiem działającym negatywnie, są zagrożeniem. Chory musi się zmierzyć z samą chorobą, w tym z bólem, oraz z terapią, jej skutecznością, z codziennością i wynikającymi z choroby ograniczeniami oraz z własną biografią, czyli planowaniem i rekonstrukcją własnej narracji biograficznej. Człowiek musi wpisywać chorobę w cykl własnego życia, wciąż na nowo i nieustannie uczyć się ją rozumieć i tłumaczyć – nie tylko sobie, ale i innym. Jest to możliwe, choć często bardzo trudne. Potrzeba wysiłku i kompetencji, aby umożliwić nadanie i/lub odzyskanie sensu życia, nawet wtedy, gdy choroba przewlekła dotyka człowieka u progu jego życia lub w wieku dziecięcym.

Paradygmaty konstruowania modeli choroby przewlekłej

W psychologii pediatricznej można wyróżnić dwa paradygmaty konstruowania modeli choroby⁸: adaptacyjno-kompetencyjny oraz wspólnych i swoistych cech rozwoju w sytuacji choroby. Władysława Pilecka określa je jako podejście kategorialne i niekategorialne⁹.

Pierwszy paradygmat wyrasta z teorii stresu oraz systemowego ujęcia człowieka i jego środowiska. Choroba przewlekła postrzegana jest jako sytuacja trudna, w której jednym z ważniejszych elementów roli człowieka jest przystosowanie się do sytuacji. Dotyczy ono nie tylko chorego, ale również jego bliższego i dalszego otoczenia. Zwolennicy paradygmatu adaptacyjno-kompetencyjnego dążą w prowadzonych badaniach do ustalenia czynników wyznaczających adaptację oraz ich interakcji. Drugi paradygmat wyrasta z przekonania, że choroba, szczególnie przewlekła, modyfikuje procesy rozwojowe i aktualne zachowania dwojako: specyficznie i niespecyficznie. Nieswoiste zmiany nie są związane z cechami samej choroby, a dotyczą samej sytuacji chorowania, czyli ujawniają je wszyscy chorzy, niezależnie od przyczyny. Mogą dotyczyć deprywacji potrzeb, ogólnych trudności adaptacyjnych czy problemów emocjonalnych. Zmiany specyficzne są natomiast ściśle powiązane z konkretną jednostką chorobową lub grupą chorób i będą wyróżniać osoby nimi dotknięte z populacji ogólnej, ale również z grona chorujących. Paradygmat ten budzi wiele kontrowersji, również w środowisku pedagogów specjalnych w Polsce. Janina Doroszevska, w latach 60. XX wieku, w swojej koncepcji psychologicznej choroby postawiła tezę o swoistości obrazów psychicznych choroby. Stała na stanowisku, że choroba przewlekła przeciąża nie tylko układ nerwowy, ale również deformuje prawidłowe funkcjonowanie jego procesów charakterystycznie dla danego rodzaju choroby. Opierając się na takim rozumieniu, J. Doroszevska stworzyła psychologiczne sylwetki dzieci z określoną chorobą lub należącą do danej grupy chorób¹⁰. Na przykład dzieci astmatyczne łączy, jej zdaniem, reprezentacja następujących cech: uczuciowość, niepokój, nadmierna pobudliwość ruchowa, zmniejszona wytrzymałość fizyczna i psychiczna. Rzadziej, ale częściej niż w populacji ogólnej, mamy tu do czynienia z: apatią, ospałością, brakiem zainteresowań, niechęcią do aktywności zarówno fizycznej, jak i psychicznej. Z takim podejściem nie zgadzał się

⁸ K.L. Lemanek, *Editorial: Research on Pediatric Chronic Illness: New Directions and Recurrent Confounds*, "Journal of Pediatric Psychology" 1994, No. 19.

⁹ W. Pilecka, *Teoretyczne przesłanki projektowania pomocy psychologicznej dziecku przewlekle choremu* [w:] B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*, t. 3, Wyd. Uczelniane „AB”, Bydgoszcz 2001, s. 60.

¹⁰ J. Doroszevska, *Terapia wychowawcza*, Ossolineum, Warszawa 1957.

Aleksander Hulek¹¹, który opowiadał się za koncepcją alternatywną do propozycji J. Doroszewskiej, wyrażoną w teorii wspólnych i swoistych cech osobowości ludzi chorych. Odrzucał on tezę, że określony rodzaj choroby wiąże się ze specyficznymi cechami osobowości. W jego przekonaniu stopień nasilenia objawów nie pozostaje w prostym związku z obserwowanymi skutkami psychicznymi. Nie ma tu dodatkowej zależności – im cięższy stan choroby, tym większe negatywne skutki psychiczne. Podobnego zdania była Aleksandra Maciarz¹². Według niej osoby przewlekle chore ujawniają wszystkie te cechy i dyspozycje osobowości, które wykazują osoby zdrowe. Różny może być natomiast stopień nasilenia tych cech. Swoiste trudności i ograniczenia w rozwoju związane są z charakterem choroby i jej nasileniem, nie powodują jednak jakościowych zmian osobowości. Zazwyczaj są one konsekwencją negatywnych doświadczeń doznawanych w relacjach ze środowiskiem społecznym.

W przypadku paradygmatu wspólnych i swoistych cech rozwoju można mieć do czynienia z trudnościami natury metodologicznej w badaniach nad problematyką przewlekłej choroby. Akceptacja tezy o nieswoistości wpływu choroby przewlekłej na rozwój i zachowanie dziecka, a także na jego ekosystem, sprawia, że badana grupa nie musi, bądź nawet nie może, uwzględniać kryterium homogeniczności. Z zasady będzie więc grupą heterogeniczną. Wszelkie analizy można będzie zatem prowadzić raczej w założeniu metodologii interpretatywnej. Jeśli natomiast przyjmimy paradygmat w jego wersji zakładającej swoistość wpływu choroby na rozwój i zachowanie dziecka, uzyskamy, co prawda, grupę homogeniczną, ale wyniki badań mogą niebezpiecznie przybliżać się ku stereotypom w myśleniu o osobie z określoną chorobą, a w skrajnych przypadkach doprowadzić do stygmatyzowania i nieuzasadnionej patologizacji jej rozwoju.

Mniej kontrowersji budzi pierwszy z opisywanych paradygmatów. Na jego podstawie powstało wiele modeli choroby, których zadaniem było wyjaśnianie zjawisk z nią związanych, wskazanie na pewne prawidłowości i zagrożenia dla funkcjonowania osoby chorej i jej najbliższego otoczenia.

Integracyjny model choroby Ivana B. Plessa i Philipa Pinkertona

Ivan Barry Pless i Philip Pinkerton¹³ opracowali swój model choroby w latach 70. XX wieku stanowiący punkt wyjścia projektowania strategii terapeutycznych.

¹¹ A. Hulek, *Wspólne i swoiste zagadnienia w rewalidacji różnych grup osób z odchyleniami od normy* [w:] A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna*, PWN, Warszawa 1977.

¹² A. Maciarz, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Impuls, Kraków 1998.

¹³ I.B. Pless, P. Pinkerton, *Chronic Childhood Disorders: Promoting Patterns of Adjustment*, Year-Book Medical Publisher, Chicago 1975.

tycznych w procesie leczenia. Odnosili się w nim nie tylko do problemów terapii medycznej, ale również do społecznych uwarunkowań procesu życia z chorobą. Jednym z kluczowych zagadnień, na których się skoncentrowali, były procesy adaptacyjne, ich uwarunkowania i czynniki związane nie tylko z personalizacją choroby, ale również jej socjalizacją. Autorzy wyszli z założenia, że adaptacja do sytuacji choroby przewlekłej powinna być rozpatrywana w kontekście transakcyjnego działania indywidualnych cech i czynników związanych z chorym i doświadczeniem choroby oraz jego środowiska. Stawiali tezę o istnieniu swobodnego, cybernetycznego obwodu obejmującego: postawy rodzicielskie, szersze czynniki społeczne, cechy samego dziecka i jego reakcję na chorobę. W obwodzie tym nieustannie dochodzi do wzajemnego warunkowania się wszystkich jego elementów. Owe interakcje mają charakter sprzężenia zwrotnego. Obecny stan funkcjonowania dziecka zmienia reakcje otoczenia; może również prowadzić do czasowych lub trwałych zmian postaw rodziców czy opiekunów. To z kolei może decydować o funkcjonowaniu chorego w przyszłości.

Przystosowanie do choroby ma zatem, zdaniem Plessa i Pinkertona, charakter dynamiczny, jest procesem ciągłych zmian, z tym że funkcjonowanie w danym momencie odzwierciedla strukturalne efekty wcześniejszych doświadczeń.

Pless i Pinkerton szczególne znaczenie w procesie adaptacji do sytuacji choroby przypisywali strukturze „ja” i stylowi radzenia sobie chorego. Zarówno struktura „ja”, jak i repertuar umiejętności radzenia sobie warunkowane są wewnętrznymi właściwościami dziecka, w tym: temperamentem, poziomem inteligencji i cechami osobowościowymi. Niektóre z tych cech mogą mieć charakter wrodzony, inne mogą być warunkowane zmiennymi środowiskowymi, zwłaszcza procesami interakcji i procesami poznawczymi, dzięki którym budowany jest obszar doświadczeń własnych, a także emocjonalnymi i duchowymi.

W modelu integracyjnym mamy zatem tezę zależności jakości procesów adaptacyjnych, a także ich kierunku, poczynając od: cech samej choroby, reakcji na nią dziecka, członków rodziny, nauczycieli, rówieśników, lekarzy i innych osób znaczących. W modelu tym po raz pierwszy choroba została skonceptualizowana jako stresor, a etap przystosowania się do niej – jako długotrwały i dynamiczny proces, wychodzący daleko poza aspekty medycznych oddziaływań. Miała ona wielkie znaczenie dla wielu kolejnych rozwiązań teoretycznych i przede wszystkim praktycznych. Uświadomiła badaczom, że warunkiem skutecznego leczenia jest koncentracja na dużo większym polu niż organ, funkcja czy nawet osoba chorego. W podejściu tym wychodziło się nawet poza psychosomatyczną koncepcję choroby i zwracało się w kierunku ekologicznych teorii funkcjonowania i rozwoju człowieka, uwzględniając nie tylko społeczne czynniki mikro, ale i makro. Jakość życia w chorobie w znacznej mierze zależy bowiem od społecznego odbioru tej choroby i procesu chorowania, od wcześniej opisywanych ról, które są przyznawane osobie chorej. Można uznać, że integracyjny model choroby mieści się w socjologicznej koncepcji choroby Talcotta Parsonsa.

Model choroby jako kryzysu życiowego – Rudolf H. Moos i Vivien D. Tsu

Model choroby przewlekłej jako stresu rozwinęli Rudolf H. Moos i Vivien D. Tsu¹⁴. W modelu tym centralne miejsce zajmuje poznawcza ocena znaczenia kryzysu, jakim jest choroba. Od tego zależy, zdaniem autorów, wyznaczenie zadań adaptacyjnych i dobór, a zwłaszcza dostosowanie do nich umiejętności zaradczych. To, jaka będzie ocena poznawcza sytuacji, zależy od trzech czynników: cech chorującego, specyfiki choroby oraz właściwości fizycznego i socjokulturowego środowiska. Autorzy modelu wyodrębnili siedem kategorii zadań związanych z procesem adaptacji do sytuacji choroby. Trzy z nich są bezpośrednio związane z chorobą, natomiast cztery pozostałe odnoszą się do wszelkich kryzysów życiowych, z którymi możemy się spotkać. W przedstawianej koncepcji istotne jest to, że zadania te dotyczą nie tylko osoby chorej, ale również jej rodziny i najbliższego środowiska. Od tego, jak sobie z nimi poradzą, będzie zależeć jakość ich życia.

Wśród zadań związanych z chorobą wyróżnione zostały: zmaganie się z jej biologicznymi i psychologicznymi symptomami, zmaganie się ze stresem związanym z procesem leczenia i hospitalizacji, podejmowanie i utrzymywanie interakcji z personelem medycznym. Cztery pozostałe dotyczą: wewnętrznej równowagi w sytuacji kryzysu, obrazu siebie, więzi emocjonalnych i projekcji własnej przyszłości. W przypadku wewnętrznej równowagi emocjonalnej istotne jest to, by utrzymać kontrolę, szczególnie nad negatywnymi emocjami – lękiem, gniewem, poczuciem wyobcowania czy izolacji. Priorytetem jest praca poznawcza nad realistyczną oceną sytuacji w kontekście poszukiwania punktów oparcia w kreowaniu nadziei i optymistycznych prognoz. Zadanie związane z budowaniem obrazu samego siebie ma na celu przede wszystkim wysiłek w tworzeniu satysfakcjonującego wizerunku własnych możliwości i kompetencji. Jest to połączone z pracą nad stworzeniem wewnętrznych pokładów sił, koniecznych m.in. do rekonstrukcji celów życiowych stosownie do zmian w funkcjonowaniu związanych z kryzysem spowodowanym chorobą. Łączy się to bardzo często z kolejnym zadaniem, polegającym na utrzymaniu więzi z bliskimi. Sytuacja kryzysu alienuje dotkniętą nim osobę od otoczenia, tym bardziej jeśli pomyślnie radzimy sobie z zadaniem budowania obrazu siebie. Często odrzucamy pomoc bliskich, chcąc właśnie udowodnić, przede wszystkim sobie, że posiadamy siłę do walki z przeciwnościami. Nie zawsze również otoczenie ma kompetencje potrzebne do konstruktywnego wsparcia, czyli takiego, które uruchamia siły wewnętrzne jednostki, nie zaś uzależnia ją od działań pomocowych środowiska. W realizacji tego zadania – w największym chyba stopniu w porównaniu z innymi – aby osiągnąć sukces, musi dojść do kooperacji, wspólnoty celów, nierzadko

¹⁴ R.H. Moos, V.D. Tsu, *Coping with Physical Illness*, Plenum Medical Co, New York 1977.

opierających się na analogii systemów wartości chorego i jego bliskich. W specyficznej sytuacji choroby, kiedy chory jest zmuszony do odseparowania się od środowiska, możemy mieć także do czynienia z trudnością utrzymania kontaktów z tym otoczeniem. Ostatnie w tej grupie zadanie dotyczy projektowania własnej przyszłości. Jest to zadanie trudne, nawet wtedy, gdy nie dotyczy sytuacji kryzysowej. W przypadku zaś jej nastąpienia stopień skomplikowania wzrasta. Musimy mieć świadomość hipotetyczności naszych planów, przy jednoczesnym dążeniu do ich jak największego uwiarygodnienia. Sprzeczność ta może tworzyć dodatkowy obszar utrudnień, wiążących się przede wszystkim z przewartościowaniem podejścia do życia jako takiego, zaakceptowania go w jego apriorycznej zmienności.

Zadania te mogą mieć różne znaczenie dla poszczególnych chorujących. Skuteczność działania będzie jednak zawsze zależna od zasobów osobistych i środowiska życia człowieka. Mimo że koncepcja Moosa i Tsu wpisuje się w paradygmat adaptacyjno-kompetencyjny postrzegania choroby, to wywołała dyskusje wśród zwolenników paradygmatu wspólnych i swoistych cech choroby. Można przyjąć, że W. Pilecką, że

[...] swoiste zadania adaptacyjne są realizowane w zależności od charakterystycznych cech określonej choroby przewlekłej, podczas gdy zadania nieswoiste są takie same w każdej sytuacji choroby przewlekłej¹⁵.

Tym, co stanowi osobiste zasoby człowieka, są umiejętności radzenia sobie, wyznaczające realizację zadań zarówno w sytuacji kryzysu, jak i zadań ogólnoadaptacyjnych.

Moos i Tsu wyodrębnili cztery grupy umiejętności radzenia sobie. Pierwszą strategią jest **wypieranie lub pomniejszanie powagi sytuacji**. Mamy tu do czynienia z mechanizmem obronnym, związanym z dążeniem do uwolnienia się od negatywnych emocji. Strategia druga to **poszukiwanie informacji lub społecznego wsparcia**. Poszukiwanie informacji związane jest z potrzebą – po pierwsze – wiedzy dotyczącej sytuacji, w której się znaleźliśmy, po drugie – racjonalizacji tej sytuacji. Wiedza może pomóc nam zredukować lęk, który zazwyczaj uniemożliwia nam działanie. Społeczne wsparcie natomiast może przybierać różne postaci, np. wsparcia poznawczego, emocjonalnego czy czynnościowego (funkcjonalnego). Trzecia strategia związana jest z własnymi zasobami umiejętności rozwiązywania problemów, która zdobyta w sytuacjach niekryzysowych, jest bezcenna, gdy stajemy w obliczu sytuacji trudnej. Potraktowanie choroby jako sytuacji trudnej w przypadku strategii rozwiązywania problemów uruchamia w nas mechanizm walki i współzawodnictwa. Wreszcie ostatnia strategia radzenia sobie opiera się na umiejętności nadawania znaczeń temu, co nas spotyka. Bazuje ona na poczuciu naszej tożsamości i wartościach podstawowych. Jeśli

¹⁵ W. Pilecka, *Teoretyczne przesłanki...*, dz. cyt., s. 63.

są one ukształtowane, i to w zakresie dającym nam poczucie bezpieczeństwa, możliwa jest ocena kryzysu jako wartości, z której można wynieść nową wartość, lub też może stać się ona podstawą do zmiany w kierunku postrzeganym przez nas jako pozytywny.

Adaptacja do sytuacji choroby jest zatem procesem skomplikowanym, warunkowanym wieloczynnikowo. Wśród najistotniejszych zmiennych dla tego procesu Moos i Tsu wymieniają: wiek, inteligencję, poziom emocjonalnego i poznawczego rozwoju, orientację filozoficzną, przekonania religijne, zasób doświadczeń – określają je jako zmienne indywidualne i osobowościowe. Oprócz nich są jednak i zmienne środowiskowe, a wśród nich fizyczne i społeczno-kulturowe. Zarówno jedne, jak i drugie mogą wzmacniać sytuację kryzysową lub ułatwić przebieg procesów adaptacyjnych.

Model choroby przewlekłej jako ryzyka i plastyczności

Model ten, podobnie jak dwa wcześniejsze, związany jest z traktowaniem choroby jako stresora. W perspektywie wyników badań dotyczących uwarunkowań zdrowia psychicznego człowieka skoncentrowano się na analizie dwóch obszarów: plastyczności zachowania oraz podatności na zranienia. Czynniki odpowiedzialne za podatność na zranienia nazwano czynnikami ryzyka trudności psychologicznego przystosowania, drugie – odpowiedzialne za plastyczność działania – chroniącymi lub ułatwiającymi adaptację. Michael Rutter¹⁶ twierdzi, że stres towarzyszył, towarzyszy i będzie towarzyszył wszystkim ważnym wydarzeniom życiowym. Aby nie zbanalizować owej relacji, konieczne jest uświadomienie sobie tego, czy istnieją jakieś prawidłowości związane np. z określonymi cechami zdarzeń, do jakiego typu zaburzeń dochodzi najczęściej i wreszcie jakie procesy i mechanizmy prowadzą do owych zaburzeń. Stresu nie da się wyeliminować z ludzkiego życia, w związku z tym należy nauczyć się sposobów postępowania, które pozwolą skutecznie radzić sobie z nim. Doświadczenia pozytywne wyniesione z takich starć mogą konstruktywnie modyfikować zachowania zaradcze człowieka, porażki natomiast są zagrożeniem dla zdrowia psychicznego. Potwierdzeniem prawdziwości tej tezy jest stan zdrowia psychicznego dzieci przewlekle chorych, które mimo zmagania się z sytuacją bez wątpienia stresową nie ujawniają żadnych psychicznych zaburzeń. Rutter wnioskuje z tego, że skuteczniej ukształtujemy odporność psychiczną dziecka przez doświadczenie sytuacji trudnych niż ich unikanie lub wyręczanie. Zdaniem badacza, istnieje wiele sposobów radzenia sobie z przeciwnościami w życiu, niekoniecznie muszą one opierać się na racjonalizacji, gdyż mają być skutecznymi mechanizmami

¹⁶ M. Rutter, *Stress, Coping, Development: Some Issues and Some Questions* [w:] N. Garmezy, M. Rutter (eds.), *Stress, Coping, Development in Children*, McGraw-Hill, New York 1983.

wykorzystywanymi przez dziecko. Jednym z nich może być dystans fizyczny i emocjonalny do zdarzenia. Jest to swoista próba separacji od problemu. Nawet w przypadku choroby przewlekłej nie ma konieczności ciągłego myślenia o niej czy organizowania wokół niej życia. Z wieloma chorobami da się w miarę normalnie funkcjonować, wykonywać większość codziennych obowiązków, uczyć się i pracować. Taka separacja bywa nawet konieczna, by przez nastawienie na inne zadania i osiąganie w tym obszarze sukcesów budować poczucie własnej siły. Innym przykładem sposobu radzenia sobie ze stresem jest modyfikacja spostrzegania zagrażającej sytuacji. Uzależniona jest ona od wcześniejszych doświadczeń i w ich wyniku – istniejącego nastawienia do świata. Jeśli jest ono pozytywne, optymistyczne, łatwiej będzie zastosować tę strategię niż w sytuacji przeciwnej. W każdym jednak przypadku, niezależnie od tego, jaka strategia zachowań wobec stresu zostanie przez dziecko uruchomiona, jeden element jest niezmienny i konieczny – relacja z rodziną i otoczeniem. Jeśli nasycona jest miłością, bliskością i wsparciem, stanowi podstawę rozwoju konstruktywnych sposobów indywidualnego już zmagania się z chorobą przewlekłą, czyli uczenia się życia z nią.

Transakcyjny model stresu i radzenia sobie z nim

Model ten wpisuje się w nurt teorii ekologiczno-systemowych i – podobnie jak model interakcyjny – odnosi się do transakcyjnego wpływu, jaki zachodzi pomiędzy osobą chorą a jej najbliższym otoczeniem. Twórcami tego modelu są badacze amerykańscy z Duke University Medical Center: Robert J. Thompson, Karen M. Gil, Daniel J. Burbach, Barbara R. Keith i Thomas R. Kinney¹⁷. Ich zdaniem, konsekwencje choroby są funkcją transakcji procesów biologicznych, rozwojowych i psychologicznych. Uwarunkowania procesu adaptacyjnego zostały tu ujęte w postaci dwóch czynników podstawowych i dwóch pośredniczących. Do podstawowych zaliczane są cechy samej choroby oraz wskaźniki demograficzne, wśród których wymieniane są: wiek, płeć, status ekonomiczny i społeczno-kulturowy dziecka. Czynniki pośredniczące zaś to procesy adaptacyjne matki i chorego dziecka. Przystosowanie matki uwarunkowane jest jej strukturami poznawczymi, m.in. oceną sytuacji stresowej, oczekiwaniami w stosunku do niej i sposobami radzenia sobie z trudnościami życiowymi. Autorzy podkreślają również znaczenie stylu funkcjonowania rodziny. Inaczej będzie adaptowała się do sytuacji choroby dziecka matka w rodzinie wspierającej się niż w konfliktowej czy preferującej styl kontrolujący. Prawdopodobnie z łatwiejszą adaptacją można liczyć się w pierwszym przypadku, z utrudnieniami – w dwóch pozostałych.

¹⁷ R.J. Thompson, K.M. Gil, D.J. Burbach, B.R. Keith, T.R. Kinney, *Psychological Adjustment of Mothers of Children and Adolescents with Sickle Cell Disease: The Role of Stress, Coping Methods and Family Functioning*, "Journal of Pediatric Psychology" 1993, No. 18(5), s. 549–559.

Przebieg adaptacji dziecka chorego będą modyfikować: jego samoocena, umiejscowienie poczucia kontroli, strategie zaradcze, jego ocena sytuacji stresowej oraz percepcja wsparcia społecznego, na które może ono liczyć. Badacze stwierdzili, że transakcyjne ujęcie wpływu zmiennych indywidualnych i środowiskowych na psychospołeczne przystosowanie się chorych dzieci dowiodło, iż zmienne te wspólnie odpowiadają za 40–60% wewnętrznych i zewnętrznych objawów nieprawidłowego funkcjonowania. Analiza znaczenia poszczególnych czynników związanych z sytuacją choroby ujawniła, że właściwości samej choroby wyjaśniają ok. 4% zaburzeń w funkcjonowaniu społecznym dziecka. Ta sama cecha odpowiedzialna jest za 17% nieprawidłowości w obszarze emocjonalnym dzieci przewlekle chorych zdaniem ich matek, ale tylko 3% zdaniem dzieci. Wskaźniki demograficzne odpowiadają jedynie za 6–8% zaburzeń procesu adaptacji w relacjach zarówno matek, jak i dzieci. 16–33% zaburzeń adaptacyjnych tłumaczonych jest przez matki lękiem związanym z sytuacją choroby. Czynnik ten w ogóle nie został uwzględniony w opiniach chorych dzieci. Wszystkie zmienne modelu transakcyjnego odpowiadają w 30% za nieprawidłowy przebieg procesów przystosowawczych w obserwacjach dzieci i w 45–49%, gdy analizowane były wypowiedzi matek¹⁸.

Pojęcie choroby przewlekłej. Skala zjawiska wśród dzieci

Na początku XX wieku najczęściej spotykane były choroby zakaźne o ostrym i szybkim przebiegu, często prowadzące do zgonów, np. tyfus, ciężkie grypy, gruźlica.

W połowie XX stulecia na plan pierwszy jako przyczyny zgonów wysuwały się choroby przewlekłe układu krążenia, choroby nowotworowe, udary mózgu, a także wypadki¹⁹. Zmiany te implikowały wzrost roli psychologii w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych, ponieważ w chorobach chronicznych w porównaniu z zakaźnymi czynniki psychospołeczne mają znacznie poważniejszy udział²⁰.

Rozpatrując problemy zdrowia i choroby, trzeba mieć na uwadze fakt, że

[...] człowiek jest organizmem bio-psycho-społecznym, odbierającym, przechowującym, przetwarzającym, tworzącym i przekazującym informacje oraz przypisującym im znaczenie, co z kolei wywołuje reakcje emocjonalne. Te ostatnie dzięki swym behawioralnym korelatom mogą wpływać na wszelkie funkcje społeczne, zarówno w zdrowiu, jak i w chorobie. Zdrowie i choroba to mniej lub bardziej arbitralnie

¹⁸ W badaniu uczestniczyło 78 matek dzieci w wieku 7–17 lat.

¹⁹ M. Sokołowska, *Socjologia medycyny*, Wyd. PZWL, Warszawa 1986.

²⁰ I. Heszen-Niejodek, K. Wrześniewski, *Udział psychologii w rozwiązywaniu problemów zdrowia somatycznego* [w:] J. Strelau (red.), *Psychologia*, t. 3: *Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej*, GWP, Gdańsk 2000, s. 444.

zdefiniowane stany organizmu, współdeterminowane przez czynniki psychologiczne, społeczne i biologiczne i zawsze mające aspekty bio-psycho-społeczne. Badanie, zapobieganie, rozpoznawanie i leczenie chorób winno brać pod uwagę wkład wszystkich trzech klas czynników z uwzględnieniem ich dynamiki. Etiologia jest z zasady wieloczynnikowa, jednakże względny udział każdej z klas czynników przyczynowych zmienia się w zależności od rodzaju choroby i od właściwości osoby, i niektóre z nich są konieczne, inne zaś odgrywają tylko rolę wspierającą. Optymalna opieka nad pacjentem wymaga uwzględnienia w praktyce klinicznej wszystkich powyższych postulatów²¹.

W 1984 roku Światowa Organizacja Zdrowia zdefiniowała zdrowie jako pełny dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny. Definicja ta miała wielu krytyków, gdyż samo słowo „dobrostan” było dość niejednoznaczne. W szerszym ujęciu zdrowie rozumiane jest jako

[...] poddająca się zmianom zdolność człowieka zarówno do osiągnięcia pełni własnych fizycznych, psychicznych i społecznych możliwości, jak i reagowania na wyzwania środowiska²².

Dla Janusza Reykowskiego²³ choroba jest sytuacją trudną, stresową, w wyniku czego psychika człowieka narażona jest na nadmierne obciążenie. Stres, szczególnie długotrwały, może spowodować zmiany w psychicznym funkcjonowaniu, utrudnić zdolność efektywnej samoregulacji stosunków z otoczeniem, czyli utrudnić adaptację. Zazwyczaj również choroba przyczynia się do obniżenia samooceny i poczucia własnej wartości.

Chorobie somatycznej często towarzyszą ból, cierpienie, jest ona odbierana także jako sygnał zmian w organizmie. Wiążą się z tym obciążenie psychiczne i niemożność pełnienia pewnych ról społecznych. Powoduje ona znaczną i niepomyślną zmianę w życiu człowieka. Dzięki jednak leczeniu stan chorego jest często ustabilizowany, chociaż zdarzają się okresy pogorszenia. Potrzebna jest wtedy zmiana terapii. Reakcjami emocjonalnymi wobec powyższej sytuacji są lęk, niepokój i poczucie zagrożenia, stąd sposoby radzenia sobie ze stresem spowodowanym chorobą są ukierunkowane głównie na opanowanie lęku. Irena Heszen-Niejodek wymienia wśród nich: reakcje zaprzeczania, przystosowania i ekspresji. Zaprzeczenie chorobie to swoista reakcja obronna.

Reakcja zaprzeczenia powstaje wskutek interakcji procesów poznawczych i emocjonalnych, zapobiegając pełnemu uświadomieniu leżącego u jej podstaw komponentu poznawczego, nie dopuszcza do lęku. Nie mając świadomości choroby lub jej konsekwencji, chory nie angażuje się w działania na rzecz odzyskania zdrowia²⁴.

²¹ I. Heszen-Niejodek, K. Wrześniewski, *Udział psychologii...*, dz. cyt., s. 444.

²² Z. Słońska, M. Misiurna, *Promocja zdrowia. Słownik podstawowych terminów*, Agencja Promo-Lider, Warszawa 1993, s. 68.

²³ J. Reykowski, *Osobowość a trwały stres* [w:] H. Larkowa (red.), *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, Wyd. PZWL, Warszawa 1974.

²⁴ I. Heszen-Niejodek, K. Wrześniewski, *Udział psychologii...*, dz. cyt., s. 520.

Innym mechanizmem, który może być wykorzystany w sytuacji choroby, jest próba przystosowania się. Przystosowanie do zagrożenia następuje na trzech etapach, takich jak: rozumienie znaczenia zaistniałego zdarzenia i przewartościowanie dotychczasowego życia, uzyskanie częściowej kontroli nad chorobą oraz dążenie do odzyskania poczucia własnej wartości.

I wreszcie ekspresja, która traktowana jest jako sposób radzenia sobie z chorobą. Zachowanie nasycone ekspresją może pojawić się automatycznie lub mieć charakter zorganizowanej czynności²⁵.

W badaniach z obszaru psychologii pediatrii udowodniono związek między sposobem przeżywania choroby dziecka przez rodzinę a jego stanem psychicznym i ogólnozdrowotnym. Psychologowie opisali szereg różnych strategii pomocy rodzinie dziecka chorego. Podstawową formą pozostaje jednak pomoc dziecku w radzeniu sobie ze stresem wynikającym z obecności choroby, z bólem czy z ograniczeniem sprawności²⁶.

Zofia Sękowska definiuje sytuację choroby w życiu człowieka podobnie jak J. Reykowski²⁷. Choroba to stresor, który obciąża wydolność organizmu, wpływa ujemnie na stan psychiczny człowieka. Gdy stres ma charakter długotrwały, a z takim mamy do czynienia w przypadku choroby przewlekłej, może dojść do zachwiania równowagi psychofizycznej. Dlatego też, zdaniem autorki, sytuacja choroby przewlekłej wymaga terapii, szczególnie zaś terapii wychowawczej, nastawionej na ukształtowanie postaw, dzięki którym możliwe będzie przeciwstawienie się jej negatywnym skutkom. Dziecko chore narażone jest na frustrację, również z tego powodu, że zablokowana została możliwość zaspokojenia jego podstawowych potrzeb – zarówno fizjologicznych, jak i psychicznych. To z kolei może prowadzić do zachowań nieprawidłowych, zaburzonych. Sękowska wskazuje na podejmowane przez dziecko próby dostosowania się do sytuacji choroby. Wśród strategii pozytywnych wymienia: racjonalizację, kompensację i transformację, do negatywnych natomiast zalicza: agresję, ucieczkę, rezygnację i regresję²⁸.

Zbigniew Skorny²⁹ postrzega chorobę przewlekłą głównie w kategorii deprivacji potrzeb, co – jego zdaniem – ma niekorzystny wpływ na psychikę dziecka. Mówiąc o deprivacji, autor ma na myśli jej różne wymiary. Jednym z nich jest deprivacja społeczna, do której dochodzi w sytuacji izolacji szpitalnej czy sanatoryjnej. Dziecko zostaje wówczas odseparowane od naturalnego środowiska rodzinnego, rówieśniczego – dającego poczucie bezpieczeństwa. W nowej sytuacji zmuszone jest do podejmowania wysiłku nawiązywania interakcji raczej wymu-

²⁵ Tamże.

²⁶ M. Kościelska, *Psychologia kliniczna dziecka* [w:] J. Strelau (red.), *Psychologia*, t. 3, dz. cyt., s. 632.

²⁷ Z. Sękowska, *Pedagogika w lecznictwie*, Wyd. PZWL, Warszawa 1976.

²⁸ Tamże, s. 238–240.

²⁹ Z. Skorny, *Rewalidacja dzieci chorych i niepełnosprawnych fizycznie a uczestnictwo w działaniu*, „Szkoła Specjalna” 1986, nr 1.

szonych i związanych z ograniczonym kręgiem ich potencjalnych podmiotów. Innym rodzajem deprywacji jest ta o charakterze czynnościowym. Wiąże się ona głównie z brakiem możliwości podejmowania swobodnej aktywności. Dziecko zostaje wykluczone z szeregu działań typowych dla jego wieku i potrzeb. Trzeci rodzaj deprywacji, o której pisze Z. Skorny, to deprywacja sensoryczna, odczytywana jako ubóstwo wrażeń i bodźców wynikających z przymusu dłuższego przebywania pacjenta w szpitalu. Dziecko pozbawione jest możliwości swobodnego i naturalnego kontaktu z nieintencjonalnie oddziałującymi bodźcami ze świata przyrody, środowiska zewnętrznego, bliższego i dalszego otoczenia, które konstytuują zakres wiedzy i doświadczeń człowieka. Długotrwała deprywacja owych potrzeb może deformować rozwój zarówno osobowości, jak i psychiki, skutkując ukształtowaniem się nierealistycznej wizji świata.

W definicjach tych punktem wspólnym jest fakt możliwego zakłócenia procesu uczenia się dziecka. Aspekt ten podkreśla również Jadwiga Ślenzak³⁰, wskazując, że długotrwała choroba może zakłócać realizację charakterystycznej dla dziecka w okresie obowiązkowego szkolnego roli ucznia. Choroba przewlekła narusza równowagę nerwową dziecka, może stanowić utrudnienie w koniecznych procesach koncentracji na zadaniu i jego realizacji. U dzieci przewlekle chorych mamy, częściej niż w przypadku zdrowych, do czynienia również z różnego rodzaju mikrozaburzeniami rozwoju, których dodatkową konsekwencją mogą być trudności w nauce i przystosowaniu społecznym. Na podstawie analizy licznych badań z dziedziny autorka wnioskuje, że obserwowane zaburzenia procesów poznawczych czy sensoryczno-motorycznych nie uprawniają do wniosku o powtarzalności lub podobieństwie charakterystyk osób przewlekle chorych. Wręcz odwrotnie, skłaniają do refleksji, że możemy tu mieć do czynienia z wyjątkową różnorodnością możliwości, nawet w kontekście określonej jednostki chorobowej. Stosunkowo pewne jest natomiast, że w każdym przypadku powinniśmy liczyć się z naruszeniem procesów równowagi obejmujących sferę emocjonalną dziecka.

O ścisłym związku długotrwałej choroby z kształtowaniem się procesów psychicznych dziecka pisze również Irena Obuchowska³¹. Autorka określa chorobę jako „zdarzenie w procesie rozwoju” dziecka. Ze względu na zróżnicowanie uwarunkowań obrazu klinicznego choroby, odmienność ich skutków, stopnia zakłócenia czynności organizmu, a wreszcie ze względu na indywidualne cechy dziecka psychiczne skutki choroby są niezwykle złożone i mają bardzo indywidualny wymiar. Za uniwersalne czynniki psychicznego obciążenia w chorobie I. Obuchowska uznaje lęk, ból i ograniczenie aktywności. Powtarzalny jest też pewien schemat reakcji w sytuacji choroby. Na początku często obserwuje się rozchwianie w zachowaniu dziecka, jego reakcje są trudne do przewidzenia. Wraz ze wzrostem obciążenia chorobą i z czasem jej trwania zaczynają dominować w zachowaniu pa-

³⁰ J. Ślenzak, *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*, WSiP, Warszawa 1984.

³¹ I. Obuchowska, M. Krawczyński, *Choroby dziecka*, Nasza Księgarnia, Warszawa 1991.

cjenta postawy bierności i rezygnacji. Choroba zmienia nie tylko sytuację życiową dziecka, ma ona również wpływ na jego rodzinę. I w tym przypadku konieczny jest proces adaptacji do nowej sytuacji. Zazwyczaj wiąże się to z pracą nad zmianą postaw w rezultacie kształtowania się nowego porządku aksjonormatywnego.

O istotnych aspektach długotrwałej choroby dla dziecka i jego rodziny pisze również Elżbieta Wielgosz³². Już sama informacja o chorobie, zwłaszcza przewlekłej, jest wstrząsem, gdyż natychmiast pojawia się lęk związany z przyszłością dziecka, rokowaniami dotyczącymi jakości jego życia, ryzyka niepełnosprawności. Reakcja warunkowana jest wieloma zmiennymi, m.in. wiekiem dziecka, jego wcześniejszymi doświadczeniami, sytuacją w rodzinie czy jakością procesów adaptacyjnych. Wielgosz twierdzi, że reakcje dziecka w czasie choroby są pochodną jego zachowań z okresu przed wystąpieniem objawów chorobowych³³.

Jak wskazuje Ewa Góralczyk, choroba przewlekła to proces patologiczny, cechujący się brakiem nasilonych objawów. W przebiegu chorób przewlekłych mogą wystąpić zaostrzenia ich symptomów lub zmniejszenie się ich nasilenia bądź czasowe ich ustąpienie³⁴. Przez choroby przewlekłe rozumie się przede wszystkim takie, które trwają dłuższy czas (ponad cztery tygodnie), a nierzadko towarzyszą dziecku przez całe życie (np. cukrzyca, alergie). Ich leczenie jest więc również długotrwałe. Są to wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych:

[...] są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, spowodowane są nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo, według wszelkich oczekiwań, wymagać będą długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki³⁵.

Ewa Góralczyk³⁶ wskazała, że istnieją pewne cechy choroby przewlekłej, które powodują, iż postrzegana jest ona jako szczególnie uciążliwa i trudna do zaakceptowania. Wśród najważniejszych należy wymienić:

- długotrwałość choroby i jej leczenia;
- burzliwy przebieg – możliwość pojawienia się nagłego pogorszenia, zagrożenia dla życia;
- konieczność pobytu w szpitalu (czas pobytu i częstotliwość);
- uzależnienie od instytucji sprawującej opiekę medyczną;
- cierpienie fizyczne związane z chorobą i sposobem leczenia;

³² E. Wielgosz, *Wychowanie dzieci niesprawnych somatycznie* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999.

³³ Wyniki badań B.M. Korscha (1971) czy P.D. Steinhauera (1974) za: tamże, s. 395.

³⁴ E. Góralczyk, *Choroba dziecka w twoim życiu: o dzieciach ciężko i przewlekle chorych i ich rodzicach*, Wyd. CPPP MEN, Warszawa 1996.

³⁵ G. Hołub, *Etyczna problematyka chorób przewlekłych*, „Medycyna Praktyczna” 2007, nr 2, www.grzegorzholub.com/pdf/EtycznaPCP.pdf (dostęp: 23.09.2011).

³⁶ E. Góralczyk, *Choroba dziecka...*, dz. cyt.

- inwazyjność leczenia (konieczność operacji, kroplówek, przetoczeń krwi, biopsji, dializ itp.).

Na podstawie wyników badań wcześniej przytaczanych autorów można dokonać swobodnego podsumowania skutków choroby i leczenia. Będą one miały, rzecz jasna, charakter bardzo ogólny, niemniej pozwalają uzmysłowić sobie zakres trudności, z jaką muszą się zmierzyć chorzy i ich rodziny. Najbardziej typowymi i najczęściej ujawnianymi skutkami choroby przewlekłej są:

- niepełnosprawność fizyczna;
- zmiana wyglądu – niski wzrost, bladość, nadmierne wychudzenie, nadmierne otyłość, łysienie, zmiany na skórze itp.;
- trwałe zniekształcenia i zeszpecenia ciała – np. ślady pooperacyjne;
- uzależnienie od aparatury medycznej i innych urządzeń, np. konieczność regularnego podłączania do dializatora;
- inne problemy, np. brak kontroli nad własną fizjologią;
- zmiany w psychice i osobowości dziecka.

Autorzy badań dotyczących funkcjonowania dziecka chorego³⁷ podkreślają, że choroba przewlekła nie tylko zakłóca czynności jego organizmu, ale również wpływa niekorzystnie na życie psychiczne oraz narusza funkcjonowanie rodziny i pozarodzinne relacje społeczne pacjenta³⁸. Aleksandra Maciarz³⁹ wskazuje, że

[...] choroba stanowi nie tylko zaburzenie czynności organizmu, ale może powodować ujemne zmiany w życiu psychicznym i funkcjonowaniu społecznym osoby chorej. Na zmiany te szczególnie podatne są dzieci chore, znajdujące się w okresie intensywnego rozwoju.

Choroby przewlekłe wieku dziecięcego

Stan zdrowia polskich uczniów oceniany jest jako jeden z najgorszych w UE⁴⁰. Z danych biura rzecznika praw dziecka wynika, że gabinetów lekarskich nie ma w 2/3 szkół podstawowych, w co drugim gimnazjum i w co trzecim liceum.

Jerzy Bodalski z Kliniki Chorób Dzieci Uniwersytetu Medycznego w Łodzi stwierdza, że nawet 90% polskich dzieci ma problemy zdrowotne, które w życiu dorosłym mogą stać się przyczyną poważnych chorób przewlekłych. Co czwarte dziecko do 14. roku życia na terenie województwa łódzkiego choruje przewlekle. Najczęściej można się spotkać z alergią, astmą i chorobami oczu. Co dziesiąte dziecko w Polsce jest w różnym stopniu dotknięte ograniczeniem aktywności

³⁷ Por. J. Ślenzak, *Uczeń z odchyleniami...*, dz. cyt.

³⁸ W. Pilecka, *Chorobowe i poza chorobowe uwarunkowania rozwoju psychicznego dzieci o specjalnych potrzebach zdrowotnych*, „Kultura i Edukacja” 1994, nr 4.

³⁹ A. Maciarz, *Pedagogika terapeutyczna dzieci przewlekle chorych* [w:] W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, Wyd. Nauk. UAM, Poznań 1997, s. 199.

⁴⁰ *Stan zdrowia polskich uczniów jednym z najgorszych w UE*, http://praca.gazetaprawna.pl/artykuly/317394,stan_zdrowia_polskich_uczniow_jednym_z_najgorszych_w_ue.html (dostęp: 3.11.2011).

i wymaga korzystania z różnych form zdrowotnego wsparcia. Jeszcze gorsza niż kondycja somatyczna jest kondycja psychiczna populacji w wieku rozwojowym w Polsce. Bodalski alarmuje, że problemów tych nikt nie dostrzega, zbyt mało się o nich mówi, a skutki tego będą bardzo poważne, choć być może w nieco dalszej przyszłości. Konieczne zatem jest skoncentrowanie się na problemach zdrowia wśród dzieci i tego, jakie mają one przełożenie na inne obszary ich aktywności, w tym edukacyjnej⁴¹.

Wnioski te potwierdzają dane GUS⁴². Jak wynika z badań prowadzonych w 2004 roku, ponad 1/3 mieszkańców Polski deklarowała występowanie u siebie długotrwałych problemów zdrowotnych, trwających co najmniej sześć miesięcy. Grupa ta liczyła blisko 13,9 mln osób. Jak się również okazało, częstość występowania długotrwałych problemów zdrowotnych rośnie z wiekiem – sygnalizowało je około 25% trzydziestolatków, ale już aż 60% pięćdziesięciolatków, 73% sześćdziesięciolatków i 84% osób w wieku 70 lat.

Istnienie przewlekłych problemów zdrowotnych zgłaszali rodzice ponad 16% dzieci. Oznacza to, że co szóste dziecko ma długotrwałe problemy zdrowotne. Największą grupą są tu dzieci w wieku 10–14 lat (18,3%). Znacznie częściej również problemy zdrowotne dotyczą dzieci mieszkających w miastach (18,7%) niż na wsi (13%), częściej też dziewcząt (17,6%) niż chłopców (14,9%)⁴³.

Inaczej rozkłada się w populacji występowanie określonych chorób przewlekłych. W grupie wiekowej 15 lat i więcej najczęstsze choroby przewlekłe to:

- nadciśnienie tętnicze (ponad 17%);
- choroby kręgosłupa lub dyskopatia (15,5%);
- zapalne i zwyrodnieniowe choroby stawów (13,8%);
- choroby wieńcowe (8,6%);
- migrenowe bóle głowy (8%);
- nerwice lub depresje (7,4%).

W 2004 roku odnotowano, że przynajmniej jedną chorobą przewlekłą dotkniętych jest 20,5% dzieci do 14. roku życia, w tym 24,2% chłopców i 20,6% dziewcząt w wieku 5–9 lat oraz 22,9% chłopców i 21,5% dziewcząt w wieku 10–14 lat. Najczęstszymi chorobami przewlekłymi są:

- schorzenia alergiczne (9%);
- choroby płuc (astma i astma oskrzelowa) (3,9%);
- choroby oka (3,7%)⁴⁴.

Choroba przewlekła może być nie tylko nabyta, ale też często z chorobą tą dziecko przychodzi na świat. Za wrodzone wady rozwojowe uznaje się zaburze-

⁴¹ *Czy Polska kocha swoje dzieci?*, http://www.poradnikmedyczny.pl/mod/archiwum/7931_polska_kocha_swoje.html (dostęp: 3.11.2011).

⁴² *Stan zdrowia ludności Polski*, Wyd. GUS, Warszawa 2006, s. 24, http://www.stat.gov.pl/gus/45_658_PLK_HTML.htm (dostęp: 30.10.2011).

⁴³ Tamże.

⁴⁴ Tamże, s. 25–27.

nia powstałe przed urodzeniem, w czasie rozwoju zarodka lub płodu i te, które zostały wykryte do 2. roku życia. Z badań wynika, że z taką sytuacją mamy do czynienia w grupie 5,7% dzieci. Największą reprezentację mają tu:

- wady serca – 27,2% (34% dziewcząt, 21,1% chłopców);
- wady układu mięśniowo-kostnego i powłok (włącznie z wytrzewieniem i przepukliną przeponową) – 15,1% (17,9% chłopcy, 12,1% dziewczęta).

Rokrocznie do szpitali trafia ok. 8,5% dzieci, w tym ponad 25% z powodu przewlekłej choroby⁴⁵.

Charakterystyka wybranych (będących najczęściej podstawą orzeczenia o potrzebie nauczania indywidualnego) chorób przewlekłych wśród dzieci

Według danych Ministerstwa Zdrowia liczba dzieci przewlekle chorych w Polsce w 2005 roku przedstawiała się następująco:

Tabela 1. Liczba dzieci przewlekle chorych w 2005 roku

Rozpoznanie	Liczba dzieci, u których stwierdzono schorzenie
Nowotwory	5 802
Niedokrwistości	55 142
Choroby tarczycy	34 546
Cukrzyca	10 569
Niedożywienie	40 858
Otyłość	110 607
Zaburzenia odżywiania	29 964
Upośledzenie umysłowe	38 569
Padaczka	35 375
Dziecięce porażenie mózgowie	20 719
Zaburzenia refrakcji i akomodacji oka	324 426
Choroba nadciśnieniowa	16 376
Dychawica oskrzelowa	173 792

⁴⁵ Stan zdrowia ludności Polski..., dz. cyt., s. 59.

Alergie pokarmowe	96 515
Alergie skórne	117 368
Zniekształcenia kręgosłupa	421 042

Źródło: *Dane o stanie zdrowia dzieci i młodzieży. Roczne sprawozdanie o działalności i zatrudnieniu w podstawowej opiece zdrowotnej (druk MZ-II)*, Ministerstwo Zdrowia, Centrum Systemów Informacyjnych w Ochronie Zdrowia, cyt. za: A. Fronczak, List do Ministra Zdrowia Janusza Kochanowskiego, Warszawa 19.03.1999, s. 4–5, <http://www.rpo.gov.pl/pliki/12077399060.pdf> (dostęp: 3.03.2011).

Powyższy wykaz nie wyczerpuje długiej listy chorób przewlekłych, zawiera jedynie te, które najczęściej rozpoznawane są u dzieci. Nie wszystkie również są wskazaniem do orzekania o potrzebie nauczania indywidualnego. Analizując dane dotyczące przyczyn kierowania dziecka do tej formy kształcenia, można wskazać na kilka chorób będących najczęstszą przyczyną takiego stanu rzeczy.

Astma oskrzelowa (jako skutek alergii)

Astma oskrzelowa to choroba alergiczna. Objawia się gwałtownymi napadami duszności. Dziecko w czasie napadu siedzi lub stoi i pochyla się ku przodowi, głośno oddycha, pojawiają się sinica skóry błon śluzowych, nabrzmałość żył szyjnych i zimny pot na kończynach. Po pewnym czasie oddychanie staje się swobodniejsze. Częstotliwość napadów jest różna. Napad może być spowodowany przez alergen, na który uczulone jest dziecko, jak również przez stres lub duży wysiłek fizyczny. W przypadku astmy oskrzelowej nauczyciel powinien posiadać lek rozkurczający oskrzela (nawet jeśli ma go dziecko), który wówczas należy podać dziecku. W czasie napadu duszności należy zachować spokój i udzielać pomocy z dużą serdecznością. Dziecko z astmą może wykonywać ćwiczenia i zabawy ruchowe na świeżym powietrzu. Ważne jest, aby nabyło umiejętność zapobiegania dusznościom i radzenia sobie w czasie ich występowania oraz by miało przy sobie lek. Astma może prowadzić do obniżenia sprawności intelektualnej dziecka. Częste absencje w szkole powodują trudności w nauce, szczególnie w zakresie opanowania wiadomości i umiejętności. Kluczowe są więc pomoc koleżeńska oraz wyrozumiałość ze strony nauczycieli.

Epilepsja

Choroba padaczkowa, czyli epilepsja, to nieprawidłowe, nadmierne wyładowanie bioelektryczne w komórkach nerwowych mózgu. Objawy ataku padaczkowego są następujące: utrata świadomości, wydawanie nieartykułowanych dźwięków, utrata równowagi, przygryzienie języka, bladoność, rytmiczne drgawki, nadmierne wydzielanie śliny, czasami nieświadome oddanie moczu, brak reakcji na bodźce, utrata świadomości na 2–3 minuty. Po

napadzie mogą wystąpić: ból głowy, senność, osłabienie. Zdarza się, że napady padaczkowe występują seriami, w 5–10-minutowych odstępach. Mamy wówczas do czynienia ze stanem padaczkowym. Dziecko w stanie padaczkowym wymaga natychmiastowej hospitalizacji. W czasie silnego napadu należy: chronić chorego przed doznaniem obrażeń fizycznych w czasie upadku; pod głowę dziecka podłożyć jakąś część garderoby lub miękki przedmiot; między zęby włożyć chustkę do nosa (nie wolno wsuwać palców między zęby dziecka); po ustąpieniu drgawek należy dziecko ułożyć na boku, by ślina mogła swobodnie odpływać; nie wolno podawać mu płynów, kropli ani tabletek, dopóki nie odzyska ono świadomości; niewskazane jest wysyłanie dziecka ze szkoły do domu, gdyż napad może się powtórzyć na ulicy. Najkorzystniej jest, jeśli dziecko po napadzie może się położyć w cichym pomieszczeniu i usnąć. Dla prawidłowego rozwoju chorego ważna jest opiekuńczo-wychowawcza postawa rodziców, nauczycieli i rówieśników. Dziecko z padaczką powinno być objęte orzecznictwem poradni psychologiczno-pedagogicznej w kwestii kontynuacji nauki w szkole ponadpodstawowej i własnego wyboru zawodu. Rodzice powinni zaś dbać o kształtowanie jego motywacji do nauki, chęci zdobycia odpowiedniego zawodu i wierzyć w możliwość pełnego usamodzielnienia się.

Cukrzyca

Cukrzyca jest chorobą powstałą w następstwie niedoboru lub zupełnego braku insuliny w organizmie. Dziecko nieleczone lub źle leczone traci na wadze, odczuwa nadmierne pragnienie, ma zaburzenia apetytu, odczuwa bóle brzucha, senność, wymiotuje, często oddaje mocz. Wyróżnia się takie odmiany cukrzycy, jak: hiperglikemia (przecukrzenie) i hipoglikemia (niedocukrzenie). Dziecko chore na cukrzycę wymaga troskliwej opieki nie tylko w domu, ale także w szkole. W toku lekcji nauczyciele powinni uwzględniać stany złego samopoczucia i obniżonej sprawności intelektualnej dziecka, które są spowodowane wahaniami poziomu cukru we krwi. Uczeń z chorobą cukrzycową powinien otrzymać pomoc ze strony poradni psychologiczno-pedagogicznej ze szczególnym uwzględnieniem wsparcia prozawodowego. Na podstawie wieloaspektowej diagnozy należy zaplanować jego indywidualną ścieżkę edukacyjną i rozwojową.

Choroby układu krążenia

Choroby układu krążenia to zapalenia mięśnia sercowego i osierdzia. Do najczęstszych objawów należą zaburzenia rytmu serca, powiększenie serca i niewydolność krążenia. Dzieci dotknięte tą chorobą mogą mieć podwyższoną temperaturę, odczuwają ból w klatce piersiowej i zmęczenie przy niewielkim wysiłku; może występować sinica i duszności. Organizacja nauki chorego dziecka za-

kłada: odrabianie lekcji w odcinkach czasowych, ograniczoną aktywność ruchową, a także możliwość korzystania z różnego rodzaju gier, układanek oraz z zajęć plastycznych i muzycznych z uwzględnieniem ich terapeutycznego oddziaływania. Dzieci z chorobą układu krążenia powinny być chronione przed przykrymi przeżyciami i zbyt trudnymi sytuacjami. Niebezpieczny może dla nich być stres związany np. ze sprawdzianami. Wymagają one spokojnego, uregulowanego trybu życia, z odpowiednią ilością czasu na odpoczynek i sen.

Rozstrzenie oskrzeli

Jest to choroba układu oddechowego, związana z niedrożnością oskrzeli. Dzieci nią dotknięte odznaczają się niewydolnością oddechową, dokuczliwym kaszlem z odpluwaniem dużej ilości wydzieliny, stanami podgorączkowymi. Z tych też powodów często nie chodzą do szkoły. W cięższych przypadkach tej choroby organizowane jest nauczanie indywidualne w domu. Czasami dziecko dłuższy czas przebywa w szpitalu bądź w sanatorium i tam zdobywa wiadomości. Dzieci, których stan chorobowy pozwala na uczęszczanie do szkoły, muszą mieć odpowiednią ilość chusteczek higienicznych, by miały w co odpłukać wydzielinę. Należy też u dziecka wyrabiać nawyki wyrzucania zanieczyszczonych chusteczek do kosza i odpływania wydzieliny w czasie przerw. U niektórych dzieci wskazane jest stosowanie przed pójściem do szkoły drenażu ułożeniowego, dzięki któremu dziecko w dużym stopniu oczyszcza drogi oddechowe i potem, w szkole, rzadziej kaszle i odpluwa ślinę. Dziecko z rozstrzeniem oskrzeli narażone jest na częstą absencję w szkole, wymaga więc systematycznej pomocy w nauce. W procesie nauczania należy uwzględniać jego samopoczucie i stan wydolności intelektualnej oraz odpowiednio dostosować stawiane mu wymagania. Odrębną grupą, dla której orzeka się potrzebę nauczania indywidualnego, są uczniowie z zaburzeniami psychicznymi i zachowania. Kategorie te są wyodrębnione w statystykach oświatowych, co wydaje się zrozumiałe, ponieważ w uzasadnionych przypadkach – kiedy zaburzenia te mają charakter przewlekły i znacznie ograniczają funkcjonowanie dziecka w środowisku szkolnym – mogą być podstawą kształcenia indywidualnego.

Jak pokazują dane GUS⁴⁶, w roku szkolnym 2008/2009 grupa uczniów z zaburzeniami zachowania i zaburzeniami psychicznymi stanowiła w szkołach ogólnodostępnych większy procent niż dzieci przewlekle chore.

⁴⁶ *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2008/2009*, GUS, Warszawa 2009, http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_e_oswiata_i_wychowanie_2008-2009.pdf (dostęp: 4.03.2011).