



Szkoła przyjazna uczniom z chorobą przewlekłą

Praca zbiorowa

ORE OŚRODEK
ROZWOJU
EDUKACJI



Szkoła przyjazna uczniom z chorobą przewlekłą

Praca zbiorowa

Ośrodek Rozwoju Edukacji
Warszawa 2021

Praca zawiera materiały z e-konferencji
Szkoła przyjazna uczniom z chorobą przewlekłą,
przygotowanej przez Ośrodek Rozwoju Edukacji Warszawie,
17–18 grudnia 2020 r.

Autorki wystąpień: **Aleksandra Berkowska, Bożena Będzińska-Wosik,**
dr Adriana Gawenda, dr hab. Anna Kowalewska,
dr Agnieszka Małkowska-Szcutnik, Klaudia Wiśniewska

Reakcja merytoryczna tekstów
Wydział Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych
Wioletta Jaskólska, Małgorzata Kummant

Redakcja językowa i korekta
Elżbieta Gorazińska

Projekt okładki, layout,
redakcja techniczna i skład
Barbara Jechalska

Fotografie wykorzystane w publikacji:
© pressmaster; © vectomart; © hibrida13 – Bank zdjęć Photogenica

ISBN 978-83-66830-38-7

Ośrodek Rozwoju Edukacji
Warszawa 2021
Wydanie I

Publikacja jest rozpowszechniana na zasadach licencji
Creative Commons Uznanie Autorstwa – Użycie Niekommercyjne (CC BY-NC)

00-478 Warszawa
Aleje Ujazdowskie 28
www.ore.edu.pl

Spis treści

Wstęp.....	5
Dobrostan kadry jako element znaczący w budowaniu relacji z uczniami z chorobą przewlekłą	9
Uczeń z chorobą przewlekłą w kontekście psychoneuroimmunologii	16
Rola stylu życia i odżywiania w prewencji chorób przewlekłych	23
Szkoła przyjazna dzieciom z chorobą przewlekłą	31
Wsparcie społeczne i funkcjonowanie ucznia z chorobą przewlekłą w szkole	38
Wsparcie społeczne uczniów z chorobami przewlekłymi w środowisku pozaszkolnym – przykłady dobrych praktyk	47

Wstęp

Problematyka potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi stanowi jeden z elementów dyskursu na temat edukacji włączającej. Od wielu też lat przedmiotem analiz i badań są zagadnienia dotyczące psychologicznych i społecznych aspektów funkcjonowania dziecka z chorobą przewlekłą w szkole i przedszkolu¹.

Dziecko z chorobą przewlekłą zwykle mierzy się z wieloma przeciwnościami. Jeśli choruje od urodzenia, bywa że jego przedszkolne lub szkolne środowisko nie ma możliwości zauważenia wielu zjawisk, które w innych warunkach mogą wydawać się oczywiste. Jeśli natomiast choroba pojawia się w wieku późniejszym, cała rodzina i otoczenie dziecka muszą zmierzyć się z trudną informacją, dostosować do nowego stylu życia i wskazań lekarzy, a także nauczyć się funkcjonowania w obliczu realnego zagrożenia życia, permanentnego stresu itp. W sytuacji choroby przewlekłej środowisko przedszkola czy szkoły powinno towarzyszyć dziecku i jego rodzinie w zmianie – razem z nimi budować nowe efektywne strategie funkcjonowania i redefiniować pojęcie szczęśliwego życia.

Fenomen pozytywnej adaptacji dzieci i młodzieży narażonych na duże ryzyko, przeciwności losu i/lub zdarzenia traumatyczne wyjaśnia koncepcja *resilience*. Akcentuje ona znaczenie czynników chroniących w wieku rozwojowym, które można podzielić na trzy obszary:

1. Cechy indywidualne (np. wysoka samoocena, poczucie skuteczności, towarzyskość, dobre funkcjonowanie intelektualne, spokojne, pogodne usposobienie, wiara, talenty).
2. Czynniki rodzinne (np. spójność rodziny, zgodność, ciepło, bliskie relacje między członkami rodziny, dobra sytuacja materialna).
3. Czynniki zewnętrzne (dobre i bezpieczne sąsiedztwo, posiadanie mentora, przynależność do organizacji o charakterze prospołecznym, uczęszczanie do sprawnie funkcjonującej szkoły)².

¹ W 2009 r. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej wydało cykl publikacji *One są wśród nas*. Wybrane tytuły z tego cyklu są dostępne na stronie Ośrodka Rozwoju Edukacji, <https://www.ore.edu.pl/2015/03/uczen-przewlekle-chory-i-z-innymi-dysfunkcjami/> [dostęp: 23.03.2021].

W 2015 r. opublikowano pracę *Dziecko przewlekle chore. Dostosowanie warunków edukacyjnych dla dziecka z alergią* autorstwa dr n. med. Marzeny Gajewskiej, dr Teresy Lewandowskiej-Kidoń i dr Anny Witek, http://www.bc.ore.edu.pl/Content/781/Dziecko_przewlekle_chore.pdf [dostęp: 29.03.2021].

² Borucka A., Ostaszewski K., *Koncepcja resilience. Kluczowe pojęcia i wybrane zagadnienia. Med Wieku Rozwoj.*, 2008, Apr–Jun; 12(2 Pt 1): s. 587–597, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2777715/> [dostęp: 23.03.2021].



Widzimy, że sprawnie funkcjonująca szkoła należy do czynników chroniących, stąd nasza troska o podnoszenie kompetencji kadr systemu oświaty i podejmowanie działań międzyresortowych.

Stanowiska Ministerstwa Edukacji i Nauki oraz Ministerstwa Zdrowia³ w kwestii realizacji obowiązku szkolnego są spójne: „Dzieci przewlekle chore i niepełnosprawne mają prawo chodzić do ogólnodostępnych przedszkoli i szkół. Dzieci te mają indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne, a ich nauka powinna być prowadzona zgodnie z tymi potrzebami”. Jest bardzo ważne, aby rodzice pamiętali również o wytycznych, z których wynika potrzeba upoważnienia do opieki nad przewlekle chorym dzieckiem pracownika szkoły, zawarcia z nim pisemnej lub ustnej umowy oraz uzyskania zgody pracownika i zobowiązania do opieki⁴.

Przewlekła choroba jest przesłanką do objęcia dziecka pomocą psychologiczno-pedagogiczną⁵ w przedszkolu, szkole i placówce. Za zapewnienie dziecku bezpiecznych i higienicznych warunków kształcenia i wychowania, w tym organizację pomocy psychologiczno-pedagogicznej i/lub kształcenia specjalnego, odpowiada dyrektor przedszkola, szkoły lub placówki.

Nauczyciele i specjaliści są zobowiązani obserwować ucznia i na bieżąco reagować na pojawiające się szanse i wyzwania. W wielu szkołach wypracowano już procedury reagowania w nietypowych sytuacjach, które pozwalają szybciej i skuteczniej działać. Co więcej, wszyscy pracownicy tych jednostek – znając i stosując obowiązujące wytyczne – wiedzą, co robić, jak to robić i z kim. Jednolitość uregulowań prawnych pozwala spokojnie funkcjonować całej społeczności szkolnej oraz podejmować trafne decyzje w trudnych sytuacjach, co podnosi poczucie sprawstwa i skuteczności, tak ważne w procesie rozwoju każdego człowieka.

Ośrodek Rozwoju Edukacji w Warszawie, we współpracy z Wydziałem Pedagogicznym Uniwersytetu Warszawskiego, realizował w latach 2018–2020 projekt „Zaspokajanie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej”. Celami projektu były:

1. Diagnoza potrzeb uczniów z chorobami przewlekłymi w środowisku szkolnym.
2. Diagnoza mocnych i słabych stron szkoły w opiece nad tą grupą uczniów.

³ Więcej informacji znajduje się na stronie Ministerstwa Zdrowia, <https://www.gov.pl/web/zdrowie/uczen-przewlekle-chory-w-szkole> [dostęp: 23.03.2021].

⁴ Por. *Ustawa z dnia 12 kwietnia 2019 r. o opiece zdrowotnej nad uczniami*, Dz.U. 2019, poz. 1078.

⁵ *Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach*, t.j. Dz.U. 2020, poz. 1280.



3. Opracowanie wniosków i rekomendacji do działań mających na celu zmiany systemowe w zakresie wsparcia szkoły w pracy z uczniami z chorobami przewlekłymi.
4. Podnoszenie jakości kształcenia i wychowania w edukacji włączającej.

Projekt skierowany był do szesnastu kuratoriów oświaty (KO), szesnastu ogólnodostępnych szkół podstawowych (z wyłączeniem szkół z oddziałami integracyjnymi) oraz szesnastu poradni psychologiczno-pedagogicznych (PPP) zlokalizowanych na terenie całej Polski. Powołano szesnaście interdyscyplinarnych zespołów. W skład każdego weszło dwóch pracowników szkoły podstawowej, jeden przedstawiciel PPP oraz jeden przedstawiciel KO. Zespół reprezentujący jedno z województw zrezygnował z udziału w projekcie. Współpraca powyższych podmiotów obejmowała: udział w szkoleniach organizowanych w Centrum Szkoleniowym Ośrodka Rozwoju Edukacji w Sulejówku, udział w konferencjach oraz działania prowadzone na terenie szkoły, PPP i KO zgodnie z zadaniami ustalonymi w trakcie realizacji przedsięwzięcia. Raport z realizacji projektu jest dostępny na stronie ORE⁶.

Podsumowaniem działań projektowych była e-konferencja *Szkoła przyjazna uczniom z chorobą przewlekłą*, która odbyła się na platformie e-kursy 17 i 18 grudnia 2020 r. Głównymi celami konferencji było:

1. Poszerzenie wiedzy z zakresu edukacji i opieki nad uczniami z chorobami przewlekłymi.
2. Upowszechnianie wiedzy dotyczącej funkcjonowania uczniów z chorobami przewlekłymi oraz działań szkół w zakresie zaspokajania ich potrzeb rozwojowych i edukacyjnych.
3. Podnoszenie jakości kształcenia i wychowania.
4. Wymiana dobrych praktyk.

Program konferencji zbudowano na trzech filarach – zagadnieniach dotyczących nauczyciela, ucznia i współpracy. Zakres tematyczny spotkania obejmował następujące zagadnienia:

1. Dobrostan kadry jako element znaczący w budowaniu relacji z uczniami z chorobą przewlekłą.
2. Uczeń z chorobą przewlekłą w kontekście psychoneuroimmunologii.
3. Rola stylu życia i odżywiania w prewencji chorób przewlekłych.
4. Organizacja pracy szkoły przyjaznej uczniom z chorobą przewlekłą.
5. Wsparcie społeczne i funkcjonowanie uczniów z chorobą przewlekłą w szkole.

⁶ Małkowska-Szcutnik A., Jaskólska W. (opr.), (2021), *Zaspokajanie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej. Raport z realizacji projektu*, Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji, <https://www.ore.edu.pl/wp-content/plugins/download-attachments/includes/download.php?id=30567> [dostęp: 29.03.2021].



6. Wsparcie społeczne uczniów z chorobą przewlekłą w środowisku pozaszkolnym – przykłady dobrych praktyk.

Materiały prezentowane podczas konferencji zostały udostępnione zainteresowanym.

Przed nami opracowanie kolejnych tematów:

1. Uregulowania prawne, w tym prawa i obowiązki nauczyciela w pracy z dzieckiem z chorobą przewlekłą.
2. Sposoby przygotowania się szkoły/placówki do pracy z uczniami.
3. Metody i formy pracy z uczniem z chorobą przewlekłą. Dziecko z chorobą przewlekłą w zespole klasowym. Aktywność pozalekcyjna.
4. Współpraca z rodzicami.
5. Schematy procedur, wzory dokumentów.
6. Informacje, gdzie szukać pomocy.

Istnieją więc kolejne cele aktywności w kierunku edukacji spersonalizowanej – szkoły, w której uczeń z chorobą przewlekłą będzie się rozwijał i stawał mądrym i szczęśliwym człowiekiem.

Zapraszamy do lektury!

Wioletta Jaskólska
Wydział Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych ORE

Dobrostan kadry jako element znaczący w budowaniu relacji z uczniami z chorobą przewlekłą

■ **Podstawy teoretyczne dotyczące choroby przewlekłej ucznia oraz wyniki badań przybliżające rozumienie tej problematyki**

Zgodnie z danymi Głównego Urzędu Statystycznego oraz wynikami badań Health Behaviour in School-age Children (HBSC) co piąty uczeń obciążony jest długotrwałym problemem zdrowotnym. Badania wskazują również, że populacja uczniów z chorobami przewlekłymi będzie coraz większa ze względu na postęp medycyny, skuteczniejszą diagnostykę oraz rozwój chorób cywilizacyjnych.

Chorobę przewlekłą definiuje się dwojako:

1. W perspektywie biomedycznej – czas trwania choroby wynosi kilka tygodni, choroba ma łagodniejszy przebieg niż stan z ostrymi objawami, powoduje nieodwracalne zmiany w zdrowiu, narzuca konieczność długotrwałej opieki nad chorym.
2. W perspektywie holistycznej – zmiana w życiu osoby chorej powoduje konieczność adaptacji i dostosowania się do nowych warunków.

Wyróżnia się dwa sposoby podejścia do choroby przewlekłej:

1. Podejście niekategorialne – funkcjonowanie osoby chorej nie jest uzależnione od rodzaju choroby, ale wynika z samego faktu chorowania.
2. Podejście kategorialne – funkcjonowanie chorego jest uzależnione od rodzaju choroby. Choroba somatyczna wpływa na obszar biologiczny, psychiczny i społeczny funkcjonowania człowieka.

Niezależnie od rodzaju choroby przewlekłej chorujący uczniowie mogą doświadczać:

- częstszych absencji prowadzących do zaległości w nauce;
- zmian w funkcjonowaniu poznawczym, np. trudności w koncentracji uwagi;
- zmian w funkcjonowaniu emocjonalnym, np. zmienności nastroju;
- zmian w sprawności fizycznej i wynikających z nich ograniczeń w funkcjonowaniu w szkole.



Uczeń z chorobą przewlekłą może definiować ją w różny sposób: jako przeszkodę, krzywdę, karę, zagrożenie albo jako ulgę, korzyść, wyzwanie czy wartość. Uczeń przechodzi także przez różne etapy adaptacji do choroby: szok, kryzys emocjonalny, pozorne przystosowanie do choroby, konstruktywne przystosowanie do choroby.

Pracując z uczniem z chorobą przewlekłą, należy pamiętać o kontekście realizowania jego potrzeb rozwojowych. Nastolatki z chorobą przewlekłą mogą doświadczać trudności związanych z przynależnością do grupy, spontanicznością i zabawą, samoakceptacją, autonomią oraz dotyczących wyboru zawodu i wejścia w dorosłość.

Konieczne jest także ujmowanie funkcjonowania ucznia w perspektywie ekologicznej koncepcji rozwoju. Teoria U. Bronfenbrennera zakłada, że rozwój ucznia z chorobą przewlekłą uzależniony jest od czterech systemów, począwszy od najbliższego uczniowi systemu mikro do systemu makro, oddziałującego na ucznia jedynie pośrednio. W systemie mezo, który odnosi się do bezpośrednich oddziaływań na ucznia, znajduje się środowisko szkolne jako jedno z tych, które modyfikują trajektorię rozwoju dziecka.

Uczniowie z chorobą przewlekłą funkcjonują w środowisku szkolnym gorzej od swoich rówieśników nieobciążonych długotrwałymi problemami zdrowotnymi. Rzadziej cechuje ich: duże poczucie przynależności do szkoły, wysoki poziom kompetencji szkolnych, przekonanie, że oceny są w znacznym stopniu adekwatne do wyników, rzadziej też dotyczy ich wysoki stopień wsparcia społecznego czy wysoka pozycja w klasie. Uczniowie ci częściej przejawiają wysoki lub bardzo wysoki poziom stresu szkolnego, mają szkolne problemy oraz poświęcają więcej czasu na odrabianie lekcji w domu.

Wyniki badań prowadzonych wśród nauczycieli wskazują, że ponad połowa z nich jest dobrze przygotowana do pracy z uczniem chorującym przewlekle. Zdecydowana większość ma poczucie odpowiedzialności za funkcjonowanie ucznia w szkole. Największy niepokój wywołują u nauczycieli nagłe pogorszenie stanu zdrowia oraz zachowanie i relacje rówieśnicze ucznia. Wśród problemów wynikających ze stanu zdrowia ucznia z chorobą przewlekłą, mających związek z jego szkolnym funkcjonowaniem, nauczyciele najczęściej wymieniają: opuszczanie lekcji, zmęczenie, problemy z koncentracją uwagi, objawy somatyczne będące następstwem choroby oraz depresyjny nastrój.

Ponieważ rolą nauczyciela jest wspieranie ucznia w kształtowaniu zachowań adaptacyjnych do choroby przewlekłej, nauczycielskim zadaniem w tym zakresie jest:

- poszukiwanie informacji o chorobie;
- samoregulacja;



- poszukiwanie pomocy;
- umiejętność radzenia sobie z chorobą metodą „małych kroków”;
- poszanowanie ograniczeń wynikających z choroby;
- zachowanie aktywności tam, gdzie jest to możliwe;
- motywowanie do zmian.

Szczególną uwagę powinien wykazać nauczyciel, jeśli uczeń z chorobą przewlekłą:

- odczuwa wysoki poziom lęku;
- częściej radzi sobie poprzez unikanie;
- ma znacznie ograniczoną aktywność;
- sprawia problemy wychowawcze;
- wykazuje znacznie obniżony nastrój;
- ukrywa chorobę przed członkami społeczności szkolnej.

■ Dobrostan nauczycieli – podstawowe definicje i uwarunkowania

Dobrostan definiowany jest jako subiektywna ocena zadowolenia z życia. Jest zasobem, który odnosi się do umiejętności, nawyków, sposobów myślenia. Jest też zależny od doświadczeń, co oznacza, że człowiek ma wpływ na dobrostan i może go modyfikować za pomocą własnych aktywności. Odczuwanie dobrostanu uwarunkowane jest: poczuciem sensu i posiadaniem celu, do którego dąży człowiek; odczuwaniem przyjemności i radości z życia; relacjami z ludźmi, a zwłaszcza responsywnością bliskich osób. Dobrostanowi sprzyjają zdolność do przeżywania miłości, wdzięczność, ciekawość, nadzieja, witalność oraz umiejętność wglądu w siebie. Dobrostan dotyczy umiejętności rozpoznawania swoich potrzeb w różnych sferach życia: somatycznej, psychicznej, związanej z działaniem oraz duchowej.

Wykonywanie zawodu nauczyciela polega w wielu sytuacjach na dbaniu o potrzeby podopiecznych. Z drugiej strony nauczyciel powinien wkładać wysiłek w uświadamianie sobie swoich własnych potrzeb oraz kształtować umiejętność dbania o swój dobrostan. Działania w tym zakresie stanowią bufor dla stresujących sytuacji w pracy, są też przykładem dla uczniów, jak mają dbać o siebie. Troska o dobrostan powinna być codzienną praktyką nauczyciela, a nie postępowaniem ograniczonym do sytuacji kryzysowych.

Brak dbałości nauczyciela o swój dobrostan może mieć konsekwencje w postaci odczucia niskiej produktywności w pracy, ciągłego zmęczenia czy zredukowania motywacji do pracy. Może powodować także obniżenie odporności organizmu, kłopoty w relacjach społecznych, pesymistyczne nastawienie do życia, nieodczuwanie przyjemności oraz większą podatność na stres.



■ Samoregulacja jako umiejętność wzmacniająca dobrostan

Samoregulacja to zdolność do:

- osiągnięcia, utrzymywania i zmiany poziomu energii w celu sprostania wymaganiom zadania lub sytuacji;
- monitorowania, oceny i modyfikowania własnych emocji;
- podtrzymywania i przenoszenia uwagi w razie potrzeby oraz ignorowania dystraktorów;
- rozumienia różnorodnych interakcji społecznych oraz sposobu angażowania się w nie i podtrzymywania ich;
- kontaktu i troski, co myślą i czują inni, czyli empatii i odpowiedniego zachowania.

Samoregulacja odnosi się do procesów wewnętrznych, w odróżnieniu od samokontroli dotyczącej modyfikacji zachowania. Wyróżnia się pięć obszarów samoregulacji:

1. Obszar biologiczny

To zdrowie fizyczne i działanie układu odpornościowego oraz zdolność do odzyskiwania energii po trudnym wydarzeniu. Istotny jest tutaj związek stylu życia i aktywności fizycznej w dbaniu o dobrostan. Należy także uwzględnić neurobiologię emocji, tzn. funkcjonowanie układu współczulnego i przywspółczulnego, oraz aktywizację pnia mózgu, układu limbicznego oraz kory nowej.

Kontinuum energii w ludzkim układzie nerwowym określa stan między hipoaktywnością (zbyt niski poziom energii) a hiperaktywnością (nadmierna aktywność). Regulacja jest więc procesem o tzw. działaniu w górę – od niskiej do optymalnej energii oraz działaniu w dół – od energii zbyt wysokiej do optymalnej. Oprócz osi energii warto także pamiętać o odczuwaniu napięcia, które również wpływa na samoregulację.

2. Obszar emocjonalny

W procesie samoregulacji obszar ten odnosi się do:

- modulowania silnych emocji;
- odporności emocjonalnej, czyli prężności psychicznej;
- chęci eksperymentowania i nauki;
- tworzenia i wprowadzania różnorodności w działanie;
- zdrowego poczucia własnej wartości.

Regulowanie emocji dotyczy komunikowania własnych emocji, modulowania ich oraz rozpoznawania emocji innych osób. W procesie samoregulacji emocji może być pomocna zasada 3R: Rozpoznaj – Redukuj – Regeneruj. Pierwszym



krokiem jest rozpoznawanie sygnałów świadczących o stresie oraz identyfikowanie stresorów z różnych obszarów. Drugi krok polega na umiejętności redukcji stresorów oraz przeformułowaniu zadania. Ostatnim krokiem jest zdolność do regeneracji, czyli identyfikowania zasobów, które pomogą poradzić sobie ze stresem i tym samym zadbać o swój dobrostan. To wiedza o tym, co daną osobę uspokoi i pomoże jej wrócić do optymalnego dla niej funkcjonowania.

3. Obszar poznawczy

W procesie samoregulacji dotyczy:

- funkcji uwagi, czyli jej trwałości, wybiórczości, przerzutności oraz podzielności;
- planowania i zmian strategii, gdy plan nie zadziałał;
- rozumienia zjawiska przyczyna – skutek;
- logicznego myślenia;
- orientacji na cel;
- strategii metapoznawczych;
- wykorzystania porażki jako okazji do nauki.

4. Obszar społeczny

Zawiera w sobie:

- rozumienie własnych uczuć i intencji;
- rozumienia uczuć i intencji innych osób;
- adekwatne do wieku i sytuacji reakcje na uczucia innych – werbalne i niewerbalne;
- monitorowanie efektów własnych reakcji na inne osoby;
- skuteczną komunikację;
- poczucie humoru;
- zdolność do odzyskiwania równowagi po niepowodzeniu w interakcji z drugą osobą i do naprawienia relacji.

5. Obszar prospołeczny

Odnosi się do:

- umiejętności pomocy innym w regulacji i współregulacji z innymi;
- poczucia uczciwości w odniesieniu do siebie i innych;
- empatii;
- zdolności do stawiania swoich potrzeb i zainteresowań innych przed własnymi;
- pragnienia właściwego postępowania i przekonania, że należy postępować zgodnie z własnymi przekonaniem.



Samoregulacja, jako metoda wspierająca dobrostan, składa się z pięciu kroków:

1. Umiejętność odczytywania sygnałów i przeformułowania zadania.
2. Umiejętność zredukowania stresorów, polegająca na poszukiwaniu objawów stresu.
3. Umiejętność redukcji stresorów.
4. Umiejętność uświadomienia sobie swojego stanu zestresowania, oznaczająca samoświadomość.
5. Umiejętność zdefiniowania czynników, które pomagają się uspokoić, wyciszyć, odnowić zasoby energii, czyli świadomość własnych strategii radzenia sobie ze stresem oraz bodźców budujących dobrostan i odporność psychiczną.

■ Literatura

Cylkowska-Nowak M. i in., (2017), *Edukacja zdrowotna dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi*, [w:] Woynarowska B. (red.), *Edukacja zdrowotna*, Warszawa: Wydawnictwo PWN, s. 261–277.

Cytowska B., Winczura B. (red.), (2007), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Heszen I., (2014), *Psychologia stresu*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Łosiak W., (2008), *Psychologia stresu*, Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.

Maciarz A., (2006), *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.

Maloney R., Gross J., (2004), *Coping with chronic health conditions*, [w:] Clay D.L. (red.), *Helping schoolchildren with chronic health conditions. A practical guide*, New York, London: The Guilford Press, s. 81–141.

Małkowska-Szkutnik A., Woynarowska B., Mazur J., (2018), *Postrzeganie środowiska psychospołecznego szkoły i funkcjonowanie w niej uczniów zdrowych i z chorobami przewlekłymi*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, nr 1(247), s. 179–197.

Pilecka W. (red.), (2011), *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, s. 157–227.

Shanker S., (2017), *Self-Reg School Toolkits*, The Mehrit Centre Ltd.



Shanker S., (2019), *Samoregulacja w szkole. Spokój, koncentracja i nauka*, Warszawa: Wydawnictwo Mamania.

Shanker S., Barker T., (2016), *Metoda samoregulacji SELF REG. Jak pomóc dziecku (i sobie) nie dać się stresowi i żyć pełnią możliwości*, Warszawa: Wydawnictwo Mamania.

Siegel D.J., Payne Bryson T., (2018), *Mózg na tak. Jak kształtować w dziecku ciekawość świata, odporność psychiczną i odwagę*, Warszawa: HarperCollins Polska.

Siegel D.J., Payne Bryson T., (2019), *Zintegrowany mózg – zintegrowane dziecko. 12 rewolucyjnych strategii kształtujących umysł twojego dziecka*, Poznań: Dom Wydawniczy „Rebis”.

Siegel D.J., Payne Bryson T., (2020), *Potęga obecności*, Warszawa: Wydawnictwo Mamania.

Ziółkowska B., (2010), *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

■ Polecane strony internetowe

www.hbsc-polska.pl

www.emocje.pro

www.self-reg.pl

www.self-reg.ca

Uczeń z chorobą przewlekłą w kontekście psychoneuroimmunologii

Jednym z czynników wpływających na wzrost liczby dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi jest postęp w ich diagnozowaniu oraz leczeniu. Innym powodem wzrostu statystyk jest fakt, że wiele spośród chorób o ostrym przebiegu stało się chorobami przewlekłymi. Również degradacja środowiska naturalnego i zmiany stylu życia przyczyniają się do zwiększonej zapadalności na choroby przewlekłe. W tej sytuacji ważne jest, aby w szkole, w której dziecko z chorobą przewlekłą spędza dużo czasu, zostały stworzone optymalne warunki do jego rozwoju. Działania, które mają temu sprzyjać, powinny być oparte na aktualnej interdyscyplinarnej wiedzy.

■ **Zdrowie i choroba – różne podejścia do opieki nad osobą z chorobą przewlekłą**

W literaturze przedmiotu można znaleźć różne definicje choroby przewlekłej. Według Światowej Organizacji Zdrowia choroba przewlekła 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;
- według wszelkich oczekiwań wymagać będą długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki”⁷.

Cele opieki nad uczniami z chorobami przewlekłymi zależą w znacznym stopniu od przyjętego paradygmatu zdrowia. W podejściu patogenetycznym (biomedyczny model zdrowia) uwaga skupiona jest na identyfikowaniu przyczyn choroby, która postrzegana jest jako przeciwieństwo zdrowia. W modelu tym dochodzi do kartezjańskiego rozdzielenia *soma* i *psyche*. Leczenie skupia się na potwierdzeniu choroby przez obiektywne wskaźniki, które opierają się na badaniu procesów fizjologicznych, biochemicznych czy biofizycznych. Niemieszczenie się tych objawów w zakresie wartości prawidłowych, ustalonych przez specjalistów, diagnozowane jest jako choroba.

⁷ Pilecka W., (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka – problemy psychologiczne*, Kraków, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, s. 300.



W modelu salutogenetycznym (biopsychospołeczny model zdrowia) autorstwa A. Antonovsky'ego uwaga skupiona jest na wykrywaniu czynników pozwalających zachować lub poprawić zdrowie, które przedstawiane jest na kontinuum zdrowia jako proces poszukiwania i utrzymywania równowagi.

Różnice w obu tych podejściach opisywane są jako inny rodzaj odporności, którą organizm dysponuje w celu adaptacji do zmienionej sytuacji, często mającej symptomy kryzysu. Paradygmat patogenetyczny zwany jest immunologią fizjologiczną, zaś paradygmat salutogenetyczny – immunologią behawioralną.

W modelu patogenetycznym opieka ze strony szkoły nad uczniem z chorobą przewlekłą sprowadza się do podejścia kategoryjnego. W zależności od objawów choroby, ich nasilenia oraz jej przebiegu pracownicy szkoły powinni zapewnić uczniowi warunki do przyjmowania leków, zwolnienie z obowiązków stwarzających zagrożenie dla jego zdrowia, możliwości zaliczenia sprawdzianów i egzaminów, na których uczeń nie był obecny z powodu choroby.

W opiece opartej na paradygmacie salutogenetycznym zdrowie to stan równowagi wielu systemów, obejmujący biologiczne, psychiczne i społeczne, a także duchowe funkcjonowanie jednostki. W modelu tym stosuje się podejście niekategoryjne. Zakłada ono, że osoby z chorobami przewlekłymi mogą charakteryzować się wspólnymi cechami i umiejętnościami, które pozwalają im lepiej przejść etapy prowadzące do akceptacji choroby. Stanowi to rodzaj zasobu dla uczniów, umożliwiający im lepsze funkcjonowanie w środowisku i zaspokajanie potrzeb związanych z rozwojem osobniczym.

W opiece nad osobami z chorobami przewlekłymi ważne jest, aby osiągnęły w miarę możliwości wysoką jakość życia, która zależy między innymi od: odporności fizjologicznej organizmu, właściwości osobowości oraz charakterystyki samej choroby (stadium, natężenie objawów, czas trwania objawów).

Odporność organizmu oznacza stan biologiczny organizmu, na który składają się: funkcjonowanie układu nerwowego, hormonalnego i odpornościowego, próg wrażliwości na ból oraz skłonność interpretowania wielu bodźców jako dokuczliwe czy drażniące.

Właściwości osobowości to wcześniejszy stosunek do siebie, poziom optymizmu, poczucie wsparcia, poziom lęku, radzenie sobie w sytuacjach trudnych, znoszenie porażek.



W dużym uproszczeniu można powiedzieć, że odporność fizjologiczna organizmu oraz charakterystyka choroby powinny być badane w obszarze nauk medycznych, zaś właściwości osobowości – w obszarze badań społecznych i humanistycznych (np. filozofii). Jednak powadzone prace badawcze w zakresie procesów psychicznych, społecznych i etycznych wskazują, że procesom tym towarzyszą zmiany o charakterze biofizycznym czy biochemicznym. Obserwuje się również odwrotny efekt, polegający na tym, że zaburzenia w pracy pewnych komórek, tkanek, narządów i układów prowadzą do zmian w procesach poznawczych, emocjonalnych czy społecznych. Stało się to powodem rozwoju psychoneuroimmunologii (PNI) – nowej dziedziny badań interdyscyplinarnych, zajmującej się interakcjami zachodzącymi pomiędzy układem nerwowym, odpornościowym, wewnątrzwydzielniczym a zachowaniem człowieka.

■ **Psychoneuroimmunologia – stare i nowe podejście do zdrowia i rozwoju człowieka**

Od dawna człowiek poszukiwał odpowiedzi na pytania dotyczące zależności między ciałem a duchem, mózgiem a zachowaniem, materią a psychiką, czy w końcu między mózgiem a umysłem. Próby odpowiedzi zmieniały się na przestrzeni lat, zależnie od uwarunkowań kulturowo-społecznych, historycznych i ogólnego podejścia do życia czy zdrowia.

W okresie przednaukowym zagadnienia te były ujmowane z perspektywy filozoficznej. Z jednej strony przeważały poglądy o jedności materii i psychiki, z drugiej – pojawiło się podejście dualistyczne. Hipokrates był zdania, że dzięki mózgowi myślimy, odróżniamy piękno od brzydoty, zło od dobra. Arystoteles głosił, że nie mózg, a serce jest siedliskiem duszy. Galen pierwszy uznał mózg za siedlisko duszy (siły życiowej). Kartezjusz zaś przedstawiał dualistyczne myślenie o materii i psychice.

W okresie naukowym stało się możliwe formułowanie hipotez na temat związku mózgu z procesami psychicznymi i zachowaniami, które zaczęto weryfikować w badaniach z wykorzystaniem aktualnych możliwości technologicznych. Psychoneuroimmunologia (PNI) zajęła się interakcjami wszystkich systemów ciała, które są nierozdzielnie związane. Podstawę hipotez stanowią wyniki badań, które wskazują, że na poziomie mikro dochodzi do stałej wymiany informacji pomiędzy komórkami organizmu. Na poziomie makro mózg, układ hormonalny i układ odpornościowy stanowią sieć powiązanych ze sobą układów. Sieć ta pozostaje również we wzajemnych relacjach z umysłem i światem zewnętrznym.

Obecne badania pozwalają lepiej poznać budowę mózgu i jego funkcje, jednak nadal powstaje wiele niewiadomych przy próbie odpowiedzi na pytanie, co to jest umysł i jaki jest jego związek z mózgiem. W dużym uproszczeniu można przyjąć, że mózg to



narząd o charakterystycznej budowie, zawierający liczne struktury anatomiczne i funkcjonalne wyspecjalizowane w przekazywaniu określonego typu informacji. Informacja przekazywana jest przy pomocy impulsów nerwowych między komórkami nerwowymi za pośrednictwem neuroprzekaźników zlokalizowanych w synapsach. Umysł zaś stanowi złożony system kontrolny, określający zachowanie organizmu w warunkach zmieniającego się w czasie środowiska. Przejawem jego aktywności są stany emocjonalne, myśli, percepcja, wyobrażenia i pamięć. M. Duch w swoich pracach wskazuje, że umysł nie jest tym, co robi mózg, umysł jest tylko częścią tego, co robi mózg.

Nowe techniki obrazowania pozwalają obserwować w mózgu zmiany zachodzące pod wpływem pewnych emocji, takich jak lęk, strach, radość czy smutek. Dzięki badaniom możliwa była identyfikacja obszarów mózgu przejawiających większą aktywność pod wpływem np. czytania słów, ich mówienia czy wyobrażania sobie. Opracowanie przez P.D. MacLeana triadowej budowy mózgu pozwala w dużym uproszczeniu na zrozumienie funkcjonowania mózgu w zakresie zapewnienia homeostazy organizmu, popędów czy czynności związanych z pamięcią, myśleniem abstrakcyjnym, kontrolowaniem zachowań. Jednak cały czas jest to jedynie fragment wiedzy z tego zakresu. Wyniki badań naukowych dotyczące fizjologii mózgu, w tym neuroplastyczności, psychologicznych mechanizmów funkcjonowania umysłu oraz edukacji stały się podstawą do rozwoju interdyscyplinarnej dziedziny neuroedukacji.

Badania nad stresem przyczyniły się do lepszego zrozumienia funkcjonowania układu nerwowego, hormonalnego i odpornościowego jako autonomicznych układów oraz jako wspólnej sieci, w której zachodzi stała wymiana informacji niezbędnych do utrzymania homeostazy organizmu. Poniżej przedstawiono niektóre z nich.

Układ nerwowy i odpornościowy łączy to, że zarówno jeden, jak i drugi podlega samoregulacji, zdolności uczenia się i zapamiętywania, zdolności reagowania na bodźce i zróżnicowanej odpowiedzi na nie.

Komórki układu odpornościowego:

- mają receptory dla neuroprzekaźników i niektórych hormonów;
- wytwarzają specyficzne cytokiny i neuroprzekaźniki w odpowiedzi na sygnały ośrodkowego układu nerwowego (OUN);
- wpływają na funkcjonowanie mózgu;
- oddziałują na funkcjonowanie osi: podwzgórze – przysadka mózgowa – nadnercza.

Funkcjonowanie układu odpornościowego jest regulowane przez antygeny, układ nerwowy, hormonalny, zmiany zachowania i emocje.



Ośrodkowy układ nerwowy (OUN) wysyła sygnały do układu odpornościowego przez układ autonomiczny, oś podwzgórzowo-przysadkowo-nadnerczową (PPN).

Układ nerwowy, odpornościowy i hormonalny wspólnie odbierają bodźce zewnętrzne i wewnętrzne. Używają wspólnego „języka” biochemicznego.

■ **Uczeń z chorobą przewlekłą w świetle badań**

Przedstawione informacje na temat zdrowia i choroby, z uwzględnieniem podejścia salutogenetycznego, zwracają uwagę, że wystąpienie jakiegoś schorzenia somatycznego nie zawsze musi oznaczać złe funkcjonowanie w pozostałych sferach zdrowia. Jeżeli osoba z chorobą przewlekłą subiektywnie będzie czuła się dobrze i będzie mogła realizować swoje cele życiowe, wówczas jakość jej życia będzie wyższa. W sytuacji gdy osoba ta nie będzie miała możliwości uczestniczenia w życiu zawodowym i społecznym, może to wpływać na zwiększenie nasilenia objawów choroby.

Osobę z chorobą przewlekłą postrzega się w kategoriach wiktymologii. Przyjmuje się, że skupia się ona na problemach uznawanych za nieszczęście czy brak możliwości decydowania o swoim życiu. Taki obraz często pozbawia osobę z chorobą przewlekłą podmiotowości i jest zawężony do negatywnych aspektów psychospołecznego funkcjonowania. A zatem uczeń w środowisku szkolnym powinien zdobyć wiedzę i umiejętności dotyczące sposobu zrównoważenia czynników ryzyka i zasobów związanych z chorobą. Adaptacja do wymagań środowiska zewnętrznego i wewnętrznego, zrównoważenie czynników ryzyka i zasobów są najlepszym sposobem wsparcia rozwoju ucznia zarówno na poziomie biologicznym, jak i psychospołecznym.

Z badań przeprowadzonych w zakresie psychoneuroimmunologii wynika między innymi:

1. Stres społeczny i psychologiczny prowadzi do zmian ilościowych i jakościowych w układzie odpornościowym.
2. Pod wpływem stresu dochodzi do kurczenia neuronów w różnych obszarach mózgu, w tym w hipokampie, który bierze udział w procesach pamięci.
3. Chroniczny stres wywołuje wzrost ciśnienia krwi, spadek poziomu wapnia i manganu, zaburza rytm serca (wydzielanie noradrenaliny i adrenaliny), powoduje wahania poziomu cukru we krwi, zaburza pracę układu odpornościowego, może zaostrzać objawy wielu chorób, w tym alergicznych, cukrzycy, depresji, padaczki, uzależnień.
4. W sytuacji lęku, stresu zachodzą zmiany w aktywności komórek układu odpornościowego.



5. Istnieje zależność między zaburzeniami czynnościowymi autonomicznego układu nerwowego i tendencją do nadmiernego reagowania na stres a częstością występowania ataków astmy.
6. Pod wpływem techniki *katharsis* (gr. oczyszczenie) następuje wzrost aktywności limfocytów.
7. Skuteczne radzenie sobie ze stresem ma pozytywny wpływ na różne mierniki zdrowia.
8. U osób z dużym poziomem wsparcia, chorujących na nowotwory, obserwuje się aktywność komórek cytotoksycznych.
9. W czasie sesji egzaminacyjnej w ślinie studentów z wysokim wsparciem społecznym występuje wysoki poziom IgA (immunoglobuliny A).
10. Po stosowaniu technik relaksacyjnych następuje wzrost immunokompetencji.

Przedstawione wyniki warto przeanalizować w kontekście rezultatów badań sieci Health Behaviour in School-aged Children (HBSC), które wykazały, że 11–15-letni uczniowie z chorobami przewlekłymi w porównaniu ze zdrowymi rówieśnikami:

1. Mają mniejsze poczucie przynależności do szkoły.
2. Wykazują niższy poziom kompetencji szkolnych.
3. Rzadziej mają bardzo dobre osiągnięcia szkolne w opinii nauczycieli.
4. Rzadziej czują, że ich oceny są adekwatne do wyników.
5. Częściej odczuwają bardzo duży lub duży stres szkolny.
6. Częściej mają problemy szkolne.
7. Mają mniejszy poziom wsparcia społecznego ze strony rówieśników z klasy i nauczycieli⁸.

Wyniki badań wskazują, że reakcje odpornościowe można wzmocnić przez użycie różnych interwencji psychospołecznych. Należy jednak pamiętać, że na zjawisko następstw chorobowych, spowodowanych różnymi czynnikami psychospołecznymi, w tym stresem, mają wpływ takie parametry jak: rodzaj następstw, czas ich trwania, rodzaj choroby oraz zdolność danej osoby do radzenia sobie z konkretną sytuacją.

Niejednoznaczne wyniki badań każą sądzić, że związek między czynnikami psychospołecznymi i immunokompetencją zachodzi na różnych poziomach funkcjonowania umysłu, mózgu oraz układu odpornościowego i moderowany jest przez jeszcze nieznane czynniki. Należy zatem zachować ostrożność przy wyciąganiu wniosków na temat wpływu czynników związanych z zachowaniem i emocjami na funkcjonowanie układu odpornościowego, ponieważ w badaniach wykorzystuje się pojedyncze aspekty odporności immunologicznej.

⁸ Małkowska-Szcutnik A., Woynarowska B., Mazur J., (2018), *Postrzeganie środowiska psychospołecznego szkoły i funkcjonowanie w niej uczniów zdrowych i z chorobami przewlekłymi*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, nr 1, s. 247.



Opieka nad uczniem z chorobą przewlekłą w kontekście psychoneuroimmunologii powinna dotyczyć:

1. Zrozumienia potrzeb związanych z biologicznymi aspektami choroby oraz zapewnienia warunków do ich realizacji.
2. Stworzenia przestrzeni do maksymalnie samodzielnego funkcjonowania ucznia w szkole oraz zapewnienia wsparcia ze strony pracowników i uczniów.
3. Prowadzenia edukacji emocjonalnej oraz kształcenia umiejętności psychospołecznych, takich jak: radzenie sobie ze stresem, zmianą, lękiem, frustracją, oraz poznawanie swoich mocnych i słabych stron.

■ Literatura

Duch W., (2013), *Mózgi i Edukacja: W stronę fenomiki neurokognitywnej*, <http://repozytorium.umk.pl/handle/item/1714>

Herzyk A., (2009), *Wprowadzenie do neuropsychologii klinicznej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Heszen I., Sęk H., (2008), *Psychologia zdrowia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Lutz W., Tarkowski M., Dudek B., (2001), *Psychoneuroimmunologia. Nowe spojrzenie na funkcjonowanie układu odpornościowego*, „Medycyna Pracy”, nr 52, 3, s. 203.

Małkowska-Szcutnik A., Woynarowska B., Mazur J., (2018), *Postrzeganie środowiska psychospołecznego szkoły i funkcjonowanie w niej uczniów zdrowych i z chorobami przewlekłymi*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, nr 1, s. 247.

MacLean P.D., (1990), *The Triune Brain in Evolution – Role in Paleocerebral Functions*, New York: Springer Science&Business Media.

Pilecka W., (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka – problemy psychologiczne*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Vedhara K., Irwin M. (red.), (2005), *Human Psychoneuroimmunology*, Oxford, New York: Oxford University Press.

Rola stylu życia i odżywiania w prewencji chorób przewlekłych

■ **Styl życia a zdrowie**

Styl życia każdego człowieka w znacznym stopniu wpływa na jego zdrowie. Podłożem behawioralnym charakteryzuje się wiele zaburzeń występujących u dzieci i młodzieży. Styl życia oraz składające się na niego zachowania zdrowotne kształtują się przez całe życie, poczynając od wczesnego dzieciństwa.

Wśród zachowań zdrowotnych można wyróżnić **zachowania prozdrowotne**, czyli sprzyjające zdrowiu, takie jak odpowiednia aktywność fizyczna, racjonalne odżywianie, dbanie o higienę osobistą, radzenie sobie ze stresem, właściwe kontakty międzyludzkie, regularne badania profilaktyczne.

Na zachowania zdrowotne składają się również **zachowania antyzdrowotne**, czyli zagrażające zdrowiu, do których zaliczyć można przede wszystkim siedzący tryb życia i niską aktywność fizyczną, nieprawidłowe odżywianie, stosowanie używek, jak palenie papierosów, używanie alkoholu, środków psychogennych, czy przypadkowe kontakty płciowe.

Podjęcie ryzyka i zachowań w pewien sposób zagrażających zdrowiu leży w naturze młodego człowieka – dlatego tak istotne znaczenie ma odpowiednia edukacja zdrowotna, prowadzona od najmłodszych lat, początkowo przez rodziców i opiekunów dzieci, a później również przez nauczycieli.

■ **Rola edukacji żywieniowej i zdrowotnej**

Edukacja zdrowotna jest nieodłącznym elementem promocji zdrowia. Umożliwia zwiększenie kontroli nad zdrowiem i pomaga człowiekowi dokonywać zmian w stylu życia. Ten rodzaj edukacji obejmuje przekazywanie oraz nabywanie wiedzy o zdrowiu, postawach wobec zdrowia swojego i innych oraz umiejętności niezbędne do kształtowania zachowań sprzyjających zdrowiu.



Edukacja żywieniowa stanowi nieodłączny element edukacji zdrowotnej i dotyczy wszystkich okresów życia człowieka. Obejmuje przekazanie stosownej wiedzy żywieniowej, wykształcenie potrzeby jej stosowania poprzez zmianę niewłaściwych nawyków i zachowań żywieniowych. Nie jest to proces łatwy, ponieważ zależy od wielu czynników – społecznych, ekonomicznych, demograficznych i w związku z tym wymaga stałej modyfikacji.

Pierwszą i najważniejszą rolę w kształtowaniu zachowań żywieniowych u dzieci odgrywają rodzice – to oni są ich pierwszymi nauczycielami. Następnie partnerami rodziców w kształtowaniu prozdrowotnych zachowań dzieci stają się instytucje – przedszkola i szkoły. Później, w miarę dorastania dziecka, wpływ rodziców w tej kwestii często maleje.

Najważniejszym czynnikiem, który warunkuje prawidłową edukację żywieniową i zmianę nawyków żywieniowych dzieci i młodzieży jest tworzenie przez osoby dorosłe pozytywnych wzorców zachowań. Dawanie dobrego przykładu i przekazywanie w atrakcyjny sposób ciekawej wiedzy sprzyja dobremu samopoczuciu, dokonywaniu właściwych wyborów oraz radzeniu sobie z zadaniami rozwojowymi, szczególnie w okresie dorastania. Poprzez wiedzę o zdrowiu oraz prozdrowotne umiejętności i nawyki dorośli przekazują dzieciom zdrowy styl życia, jednocześnie wpływając korzystnie na stan zdrowia społeczeństwa.

■ Czym są choroby przewlekłe u dzieci i dorosłych?

Niezakaźne choroby przewlekłe to choroby charakteryzujące się długim czasem trwania i wolnym postępowaniem zmian chorobowych. Według danych Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization – WHO) aktualnie są one głównym powodem zgonów na świecie. Szacuje się, że przewlekłe choroby niezakaźne każdego roku przyczyniają się do śmierci około 41 mln ludzi, co odpowiada 71% wszystkich zgonów na świecie. Głównymi przyczynami zgonów są choroby sercowo-naczyniowe (ok. 17,9 mln zgonów rocznie), nowotwory (9,0 mln), choroby układu oddechowego (3,9 mln) i cukrzyca (1,6 mln). Te grupy chorób stanowią ponad 80% wszystkich przedwczesnych zgonów z powodu niezakaźnych chorób przewlekłych.

Istotnym problemem jest niewątpliwie otyłość i jej liczne powikłania, które występują u ludzi w coraz młodszym wieku. Szybki wzrost otyłości wśród dzieci jest jednym z najpoważniejszych wyzwań dla zdrowia publicznego XXI wieku, zwłaszcza że liczba dzieci i młodzieży dotkniętych otyłością wzrosła ponad dziesięciokrotnie – z 11 mln w 1975 r. do 124 mln w 2016 r. Ostatnie dane, pochodzące z 2019 r., wskazują, że aż 38 mln



dzieci poniżej 5. roku życia miało nadwagę lub otyłość. W Polsce w 2018 r. wyniki badania zachowań zdrowotnych młodzieży w wieku 11–15 lat (międzynarodowe badanie HBSC, w którym od wielu lat uczestniczy również Polska) wykazały, że nadmierna masa ciała występuje u 29,7% chłopców i 14,3% dziewcząt (wg kryteriów WHO z 2007 r.). Widać również wyraźny wzrost wyników w porównaniu do wcześniejszej edycji badań z 2014 r. Największy wzrost zaobserwowano u chłopców, a biorąc pod uwagę wiek badanych – u 13-latków obojga płci.

Badania wyraźnie wskazują, że otyłość wśród dzieci i młodzieży może istotnie zwiększać ryzyko wystąpienia innych chorób przewlekłych, prowadząc do rozwoju licznych komplikacji zdrowotnych. Aktualnie obserwuje się wśród coraz młodszych ludzi występowanie chorób kiedyś typowych wyłącznie dla dorosłych, takich jak nadciśnienie tętnicze, cukrzyca typu 2 czy niealkoholowa choroba stłuszczeniowa wątroby (NAFLD – *nonalcoholic fatty liver disease*). Istnieje również uzasadniona obawa mająca swoje potwierdzenie w badaniach naukowych, że „otyłe dziecko prawdopodobnie stanie się otyłym dorosłym”.

Problem rozpowszechnienia przewlekłych chorób niezakaźnych jest tak poważny, że Światowa Organizacja Zdrowia przyjęła za jeden z najważniejszych celów do 2030 r. zmniejszenie o 1/3 liczby przedwczesnych zgonów z powodu chorób niezakaźnych. Wszystko jednak wskazuje, że pomimo podejmowania licznych działań profilaktycznych liczba osób chorych stale rośnie, dlatego tak duże znaczenie ma odpowiednia prewencja, która wymaga kompleksowego podejścia.

Główną przyczyną niezakaźnych chorób przewlekłych jest niewłaściwy styl życia, a przede wszystkim niewłaściwa dieta, brak aktywności fizycznej, palenie tytoniu, nadużywanie alkoholu. Czynniki te niewątpliwie należą do tzw. modyfikowalnych czynników ryzyka, czyli zależnych od człowieka. Aktualnie przyjmuje się, że najbardziej efektywnym rozwiązaniem prowadzącym do ograniczenia występowania przewlekłych chorób niezakaźnych jest zmiana stylu życia obejmująca zmianę nawyków żywieniowych, modyfikację zachowań, zwiększenie aktywności fizycznej, redukcję stresu, odpowiednią jakość i długość snu oraz ograniczenie lub eliminację stosowania używek. Działania te będą miały zastosowanie w każdym wieku, natomiast z korzyścią dla stanu zdrowia jednostki oraz całego społeczeństwa będzie, jeśli zostaną wdrożone jak najwcześniej. Niektóre badania wyraźnie wskazują, że interwencja polegająca na zmianie nawyków żywieniowych i aktywności fizycznej jest często zdecydowanie bardziej skuteczna w przypadku dzieci niż osób dorosłych⁹.

⁹ Por. Llargues E., Franco R., Recasens A. i in., *Assessment of a school-based intervention in eating habits and physical activity in school children: the AVall study*, „Journal of Epidemiology and Community Health”, 2011, nr 65(10), s. 896–901.



■ Najczęstsze błędy żywieniowe

Od wielu lat bardzo istotnych danych na temat czynników zagrażających zdrowiu i ich wpływu na jakość i długość życia dostarcza badanie Global Burden of Disease, czyli dotyczące globalnego obciążenia chorobami. Wyniki tego badania, opublikowane w 2019 r. w prestiżowym czasopiśmie medycznym „The Lancet”, wyraźnie wskazują na zależność pomiędzy spożyciem wybranych produktów spożywczych a występowaniem chorób przewlekłych i liczbą zgonów. Wytypowano następujące czynniki związane z dietą, które w kolejności przyczyniają się do największej liczby zgonów na całym świecie:

1. Zbyt wysokie spożycie sodu/soli.
2. Niskie spożycie pełnoziarnistych produktów zbożowych.
3. Niskie spożycie owoców.
4. Niskie spożycie orzechów i nasion.
5. Niskie spożycie warzyw.
6. Niskie spożycie ryb i owoców morza, bogatych w kwasy tłuszczowe omega-3.
7. Niskie spożycie błonnika pokarmowego.
8. Niskie spożycie wielonienasyconych kwasów tłuszczowych, zawartych w olejach roślinnych.
9. Niskie spożycie roślin strączkowych.
10. Zbyt wysokie spożycie tłuszczów trans, zawartych głównie w żywności wysoko przetworzonej.
11. Zbyt niskie spożycie wapnia.
12. Zbyt wysokie spożycie słodczy i słodkich przekąsek.
13. Wysokie spożycie przetworzonego mięsa.
14. Zbyt niskie spożycie mleka.
15. Zbyt wysokie spożycie mięsa czerwonego.

Obserwuje się, zwłaszcza wśród dzieci, zbyt niskie spożycie warzyw i owoców, zbyt wysokie spożycie słodczy, słodkich przekąsek, zbyt małą konsumpcję wody przy jednocześnie za wysokim spożyciu napojów słodzonych. Problem stanowi również zbyt niskie spożycie mleka i produktów mlecznych, co przekłada się na niskie spożycie wapnia – składnika niezbędnego do prawidłowego wzrostu i mineralizacji kości. Dodatkowo obserwuje się nieregularne spożywanie posiłków oraz częste podjadanie między posiłkami. Niepokojące wydaje się również zjawisko zaobserwowane w badaniu HBSC Polska, z którego wynika, że młodzież w naszym kraju rzadziej jada posiłki z rodziną niż młodzież w innych krajach, i sytuacja ta pogarsza się wraz z wiekiem. W wieku 11 lat zaledwie 37% chłopców oraz 29% dziewcząt deklaruje, że codziennie spożywają rodzinne posiłki. Polskie jedenastolatki zajmują ostatnie miejsce w rankingu 43 krajów, osiągając najniższy wskaźnik na tle pozostałych państw.



■ **Optymalna dieta w prewencji i leczeniu chorób przewlekłych – najnowsze zalecenia w Polsce**

Zmiana nawyków żywieniowych powinna przyczynić się do poprawy stanu zdrowia, uzyskania optymalnej masy ciała, a w konsekwencji prowadzić do zmniejszenia ryzyka chorób przewlekłych. W tym celu tworzone są zalecenia żywieniowe, które odzwierciedlają najnowsze wyniki badań naukowych w dziedzinie żywienia człowieka. Obecnie wytyczne dotyczące zaleceń żywieniowych przedstawione są w formie graficznej – Piramidy Zdrowego Żywienia i Stylu Życia Dzieci i Młodzieży od 4. do 18. roku życia.

Podstawowe zalecenia zdefiniowane zostały w 10 zasadach, stanowiących zwięzły, prosty i krótki opis najważniejszych zasad zdrowego żywienia, których realizacja daje szansę na prawidłowy rozwój, sprawność intelektualną i fizyczną oraz długie życie w zdrowiu:

1. Jedz regularnie 5 posiłków i pamiętaj o częstym piciu wody oraz myj zęby po jedzeniu.
2. Jedz różnorodne warzywa i owoce jak najczęściej i w jak największej ilości.
3. Jedz produkty zbożowe, zwłaszcza pełnoziarniste.
4. Pij co najmniej 3–4 szklanki mleka dziennie (możesz je zastąpić jogurtem naturalnym, kefirem i częściowo serem).
5. Jedz chude mięso, ryby, jaja, nasiona roślin strączkowych oraz wybieraj tłuszcze roślinne zamiast zwierzęcych.
6. Nie spożywaj słodkich napojów oraz słodczy (zastępuj je owocami i orzechami).
7. Nie dosalaj potraw, nie jedz słonych przekąsek i produktów typu fast food.
8. Bądź codziennie aktywny fizycznie, co najmniej godzinę dziennie (ograniczaj oglądanie telewizji, korzystanie z komputera i innych urządzeń elektronicznych do 2 godz.).
9. Wysypiaj się, aby twój mózg mógł wypocząć.
10. Sprawdzaj regularnie wysokość i masę ciała.

W prewencji chorób przewlekłych mogą mieć zastosowanie – również w przypadku dzieci i młodzieży – opublikowane w 2020 r. przez Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – PZH zalecenia zdrowego żywienia, zilustrowane w formie talerza, które dodatkowo ułatwiają kompozycję poszczególnych posiłków.

Dieta dziecka powinna realizować zapotrzebowanie na wszystkie niezbędne składniki odżywcze – białka, tłuszcze i węglowodany oraz witaminy i składniki mineralne, a jej wartość energetyczna powinna być indywidualnie dostosowana w zależności od wieku, płci i stanu zdrowia oraz aktywności fizycznej. Dieta taka powinna również bazować na produktach niskoprzetworzonych. W ostatnich latach coraz częściej podkreśla się problem znacznie większego spożycia przez dzieci produktów wykoprzetworzonych,



których konsumpcja przyczynia się do szybkiego przyrostu masy ciała. Można do nich zaliczyć nie tylko słodkie, słodkie i słone przekąski, ale również pieczywo cukiernicze, gotowe lub półgotowe dania do kupienia, gotowe sosy, płatki śniadaniowe (czekoladowe, kukurydziane) czy różnego rodzaju wędliny. Zwłaszcza w diecie dziecka nie jest wskazane nieuzasadnione eliminowanie dużych grup produktów spożywczych, np. zbożowych czy nabiału, oraz stosowanie diet redukcyjnych. Wszelkiego rodzaju eliminacji można dokonać po diagnozie lekarskiej, w porozumieniu z lekarzem i dietetykiem, aby uniknąć ewentualnych niedoborów pokarmowych, które bardzo często prowadzą do pogorszenia stanu zdrowia i zwiększają ryzyko powstania innych chorób, np. anemii.

Zgodnie z aktualnymi wytycznymi podstawę diety dziecka powinny stanowić przede wszystkim warzywa i owoce w ilości przynajmniej połowy każdego z posiłków, ponieważ stanowią cenne źródło witamin i składników mineralnych, ale też błonnika, który pomaga w regulacji perystaltyki jelit, oraz antyoksydantów pomocnych w walce ze stresem. Najkorzystniej jest podawać dzieciom warzywa i owoce w postaci surowej.

Częstą praktyką, występującą również wśród dzieci i młodzieży, jest rezygnacja z produktów zbożowych. Jak wskazują badania, nie jest to dobre i bezpieczne postępowanie, szczególnie w przypadku dzieci, ponieważ produkty te są źródłem węglowodanów złożonych, niezbędnych m.in. do prawidłowej pracy mózgu, oraz innych cennych dla zdrowia składników, takich jak witaminy z grupy B czy składniki mineralne, jak magnez, potas czy żelazo. Wskazuje się, aby zamieniać pieczywo z mąki oczyszczonej (np. jasne bułki, jasny chleb) na pełnoziarniste (np. razowe, graham), a płatki śniadaniowe (kukurydziane, czekoladowe) na naturalne płatki zbożowe (np. owsiane, żytnie, gryczane, jaglane). Warto sięgać również po makaron pełnoziarnisty, ryż brązowy oraz grube kasze, jak np. jaglana, pęczak, gryczana.

Istotny będzie również odpowiedni wybór białka w diecie. Korzystne w kontekście zmniejszenia ryzyka chorób przewlekłych jest włączenie do diety i regularne spożycie roślin strączkowych, do których zaliczyć można fasolę, groch, ciecierzycę, soczewicę, będące także bogatym źródłem żelaza, cynku, miedzi i potasu oraz błonnika pokarmowego. Z produktów zwierzęcych dobrym wyborem będzie chude mięso (np. pierś z kurczaka, indyka, chude kawałki wieprzowiny, wołowiny, cielęciny) oraz jaja. Warto zwrócić uwagę na odpowiednie spożycie ryb (optymalnie 2 porcje tygodniowo) oraz mleka i przetworów mlecznych, które powinny być naturalne – bez zbędnych dodatków. Zgodnie z rekomendacjami unikać należy przede wszystkim tłustych mięs, a także zbyt częstego spożycia mięsa czerwonego. Właściwie skomponowana dieta powinna zawierać również tłuszcze roślinne, których dobrym źródłem będą orzechy, nasiona i pestki oraz oleje roślinne, takie jak dobrej jakości oliwa z oliwek, olej rzepakowy czy olej lniany.



W przypadku dzieci i młodzieży kluczowe znaczenie ma odpowiedni wybór płynów. Korzystnie jest, jeśli większość napojów wypijanych w ciągu dnia stanowi woda – ok. 1,5 litra dziennie. W diecie dziecka warto unikać, a najlepiej z niej wyeliminować, wszystkie napoje słodzone, a ilość soków, nawet tych 100%, limitować.

Należy pamiętać, że największą skuteczność ma działanie kompleksowe, polegające również na zwiększeniu aktywności fizycznej, redukcji stresu i dbaniu o odpowiednią jakość i długość snu.

■ Rola i znaczenie aktywności fizycznej

Światowa Organizacja Zdrowia w listopadzie 2020 r. opublikowała nowe rekomendacje dotyczące aktywności fizycznej, które podkreślają rolę i znaczenie ruchu w kontekście prewencji i wspomagania leczenia chorób przewlekłych.

Zgodnie z tymi rekomendacjami dzieci i młodzież powinny podejmować codziennie przynajmniej 60 minut aktywności o umiarkowanej lub dużej intensywności aerobowej. Zaleca się regularne ćwiczenia wzmacniające mięśnie. W wytycznych podkreślano również, że ćwiczenia aerobowe o dużej intensywności, a także te wzmacniające mięśnie i kości, dzieci i młodzież powinny wykonywać co najmniej 3 dni w tygodniu.

■ Literatura

Jacob J.J., Isaac R., *Behavioral therapy for management of obesity*, „Indian Journal of Endocrinology and Metabolism”, 2012, vol. 16, s. 28–32.

Jarosz M. (red.), (2016), *Dietetyka – żywność, żywienie w prewencji i leczeniu*, Warszawa: Instytut Żywności i Żywienia.

Wolańska-Buzalska D., Wiśniewska K., *Dieta Polaków a zalecenia żywieniowe – część 1*, „Przemysł Spożywczy”, 2019, nr 73 (7), s. 28–32.

Global Burden of Disease 2015, *Risk Factors Collaborators, Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015*, „The Lancet”, 2016; nr 388(10053), s. 1659–1724.

Di Daniele N., *The role of preventive nutrition in chronic non-communicable diseases*. 2019; 1074, <https://doi.org/10.3390/nu11051074> [dostęp:10.11.2021].



Obesity and overweight, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight> [dostęp: 9.12.2020].

Noncommunicable diseases, https://www.who.int/health-topics/noncommunicable-diseases#tab=tab_1 [dostęp: 9.12.2020].

Llargues E., Franco R., Recasens A. i in., *Assessment of a school-based intervention in eating habits and physical activity in school children: the AVall study*, „Journal of Epidemiology and Community Health”, 2011; nr 65(10), s. 896–901.

NCD Risk Factor Collaboration (NCD-RisC), *Worldwide trends in body-mass index, underweight, overweight, and obesity from 1975 to 2016: a pooled analysis of 2416 population-based measurement studies in 128,9 million children, adolescents, and adults*, „The Lancet”, 2017, nr 390, s. 2627–2642.

Weker H., Barańska M., Riahi A. i in., *Nutrition of infants and young children in Poland – Pitnuts 2016*, „Developmental Period Medicine”, 2017, nr 21(1), s. 13–28.

Mazur J., (2018), *Polskie badania populacyjne u dzieci, młodzieży i młodych dorosłych: HBSC – Health Behaviour in School-age Children – 11-, 13-, 15-latkij*; Konferencja *Czy to już epidemia otyłości w Polsce? Dynamika nadwagi i otyłości w cyklu życia – wyniki polskich badań populacyjnych u dzieci, młodzieży i młodych dorosłych*, Warszawa: Instytut Matki i Dziecka i Instytut Kardiologii im. Prymasa Tysiąclecia Stefana Kardynała Wyszyńskiego.

Raporty HBSC, www.hbsc.org [dostęp: 10.12.2020].

Zasady zdrowego żywienia, <https://ncez.pl/abc-zywienia-/zasady-zdrowego-zywienia/talerz-zdrowego-zywienia> [dostęp 10.12.2020].

Cena H., Calder P.C., *Defining a healthy*, „Nutrients”, 2020, nr 12(2), s. 334.

Bożena Będzińska-Wosik

Dyrektor Szkoły Podstawowej nr 81 w Łodzi im. Bohaterskich Dzieci Łodzi

Szkoła przyjazna dzieciom z chorobą przewlekłą

Janusz Korczak w swojej książce *Prawidła życia* napisał: „Nie wiem, co więcej łączy ludzi – podobieństwo czy właśnie różnice. Jednego lubię, bo podobny do mnie, drugiego, bo inny”. Zgodnie z myślą Korczaka należy przyjąć, że tworzenie warunków wspólnego funkcjonowania w szkole dzieci zdrowych i z chorobą przewlekłą to budowanie fundamentu zdrowego społeczeństwa, w którym każdy dostrzeże ludzkie cierpienie i będzie potrafił podać pomocną dłoń potrzebującym.

Nad wejściem do Szkoły Podstawowej nr 81 im. Bohaterskich Dzieci Łodzi widnieje napis: „Moja szkoła, Twoja szkoła, Nasza szkoła”. Ta szkoła na co dzień buduje szkolną wspólnotę stanowiącą gwarancję istnienia przestrzeni dla edukacji każdego dziecka. Działaniom dzieci, nauczycieli i rodziców przyświeca hasło: „Bo każde dziecko jest ważne!”. A zatem wprowadzone w szkole rozwiązania inkluzyjne są fundamentem stworzenia szkoły przyjaznej dzieciom, która nie wyklucza, ale ceni różnorodność i przede wszystkim dba o dobrostan całej społeczności szkolnej. Szkoła nr 81 jest więc dla każdego, każdy zachowuje w niej swoją podmiotowość, wszyscy się szanują i są nastawieni na potrzeby innych. Taka wizja szkoły pozwala wyznaczać cele i zadania ukierunkowane na tworzenie przestrzeni wspólnego uczenia się i budowania dobrych relacji.

■ Szkoła dla wszystkich uczniów

Szkolnym remedium na budowanie placówki kształcenia przyjaznej dzieciom jest praca nad relacjami, tworzeniem klimatu radości, zrozumienia i życzliwości. To daje nadzieję na stworzenie jednostki oświatowej wysokiej jakości dla wszystkich uczniów. Współistnienie w uczeniu się osób pełnosprawnych z niepełnosprawnymi, zdrowych z chorymi, szczupłych i otyłych itp. daje szkole przestrzeń do budowania zdrowych kontaktów, rozwijania poczucia wzajemnego szacunku i zrozumienia oraz wypracowania odruchu pomagania.

Do Szkoły Podstawowej nr 81 uczęszcza ponad 500 uczennic i uczniów, z których 106 osobom udzielana jest pomoc psychologiczno-pedagogiczna. Wśród nich ponad 20 to dzieci z chorobą przewlekłą – długotrwałą, uciążliwą, często ze słabym rokowaniem na przyszłość. Niekiedy pojawiają się przypadki uczennic i uczniów z chorobami zagrażającymi życiu, przy czym najczęściej są to choroby nowotworowe.



Zgodnie z przepisami prawa oświatowego dzieci z chorobą przewlekłą to uczennice i uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE), wynikającymi z wielu ograniczeń i zależności spowodowanych chorobą. Mają one pełne prawo uczęszczania do szkoły i uczenia się. Ich częste hospitalizacje, przyjmowanie leków, ból i złe samopoczucie powodują frustrację, przygnębienie, apatię, utratę poczucia bezpieczeństwa. Wiąże się to często ze spadkiem sprawności intelektualnej, a tym samym z niską samooceną, obniżeniem poczucia własnej wartości, wreszcie – niechęcią do uczenia się. O tym, jak dziecko radzi sobie w życiu z chorobą, decyduje wiele czynników. Jednym z najważniejszych jest przestrzeń szkolna, w której funkcjonuje ono na co dzień. Stworzenie optymalnych warunków rozwoju dziecka z chorobą przewlekłą jest zatem ważnym wyzwaniem dla szkoły.

■ Rodzaje i metody wsparcia udzielanego uczniom

Szkoła nr 81 udziela wsparcia dzieciom z różnorodnymi chorobami przewlekłymi, jak:

- cukrzyca;
- padaczka;
- astma;
- choroby serca;
- zaburzenia tarczycy (niedoczynność);
- zaburzenia odżywiania (otyłość, bulimia, anoreksja);
- schorzenia neurologiczne;
- zaburzenia psychiczne;
- wrodzona łamliwość kości;
- choroby nowotworowe.

Pracownicy szkoły udzielają wsparcia również uczniom unieruchomionym w łóżku dłużej niż 4 tygodnie, np. z powodu urazów kości, przebytych zabiegów chirurgicznych itp. Jeśli stan zdrowia dziecka uniemożliwia uczęszczanie do szkoły, wówczas na podstawie orzeczenia poradni psychologiczno-pedagogicznej organizowane jest nauczanie indywidualne w domu. W takim przypadku szkoła dokłada wszelkich starań, aby dziecko z chorobą przewlekłą nie traciło kontaktu z rówieśnikami, umożliwiając mu regularne uczestnictwo w imprezach i uroczystościach szkolnych organizowanych na poziomie klasy lub szkoły oraz w zajęciach z wychowawcą, aranżując także kontakty koleżeńskie. Niewątpliwie służy to integracji i podtrzymywaniu bezpośrednich relacji z rówieśnikami, przy czym ważne jest wcześniejsze przygotowanie dzieci zdrowych do tych spotkań.

Szkoła organizuje warsztaty i rozmowy z uczennicami i uczniami na temat funkcjonowania kolegi/koleżanki z chorobą przewlekłą w relacjach społecznych. Jest to ważne, ponieważ kontakt z chorym rówieśnikiem budzi często lęki i obawy u dzieci zdrowych,



które nie wiedzą, jak się mają zachować i jaką postawę przyjąć w tych kontaktach. Uświadomienie im konieczności traktowania chorego rówieśnika jako pełnoprawnego członka społeczności klasowej, nastawienie na udzielenie mu pomocy w potrzebie jest fundamentem przygotowania do funkcjonowania we wspólnocie klasowej. Aranżowanie zabaw integracyjnych i stworzenie przestrzeni do wzajemnego poznania się stanowi gwarancję odnalezienia się dziecka z chorobą przewlekłą w środowisku rówieśniczym, nawiązania przyjaźni, stosunków koleżeńskich – tym samym podejmowania aktywności we wspólnym uczeniu się i zabawie. Stworzenie w klasie atmosfery bezpieczeństwa, akceptacji i wzajemnego szacunku daje choremu dziecku poczucie bycia uczniem, kolegą – kimś, kto jest tak samo ważny.

W szkole nr 81 uczennice i uczniowie na co dzień pracują w cotygodniowo losowo wybieranych parach. Kontakt z kolegą lub koleżanką z pary pozwala choremu dziecku na pełną aktywność edukacyjną i bieżące wsparcie rówieśnicze. Wirtualne uczestniczenie dzieci w lekcjach, które jest w szkole powszechnie praktykowane, sprawia, że dziecko z chorobą przewlekłą nie czuje się w takiej sytuacji inne czy inaczej traktowane. Pozwala mu to na wzmacnianie poczucia własnej wartości, zapominanie o chorobie, a nawet słabsze odczuwanie bólu fizycznego.

Zadaniem nauczycieli pracujących z dziećmi z chorobą przewlekłą jest codzienne podejmowanie działań zmierzających do zwiększenia ich bezpieczeństwa na terenie szkoły. W tym celu zbierają wiadomości na temat choroby dziecka z dostępnych źródeł, np. literatury, pozyskują informacje od rodziców, uczestniczą w szkoleniach, prowadzą rozmowy z lekarzami, dzieląc się wiedzą z nauczycielami uczącymi w oddziale, do którego uczęszcza chore dziecko, oraz całą radą pedagogiczną. Ważne jest, aby wszyscy nauczyciele wiedzieli, jaki wpływ ma choroba dziecka na jego rozwój fizyczny, społeczno-emocjonalny i intelektualny.

Dobrym zwyczajem szkoły jest zapraszanie ekspertów na zebrania rady pedagogicznej, którzy prowadzą szkolenia na temat funkcjonowania dzieci z chorobą przewlekłą na co dzień i w sytuacjach kryzysowych. Jako przykład warto wskazać specjalistów z łódzkiej Fundacji Diabeciaki, którzy przygotowali wszystkich nauczycieli i pracowników niepedagogicznych szkoły do udzielania pomocy uczniom z cukrzycą. Dobrą współpracę szkoła utrzymuje również z Fundacją Gajusz, której podopieczną jest uczennica z wrodzoną łamliwością kości. Wolontariusze tej organizacji pomagają nauczycielom i dziewczynce w odbywaniu zajęć na terenie szkoły, dzięki czemu możliwy jest jej udział w pozaszkolnych wycieczkach przedmiotowych. Ma to ogromne znaczenie terapeutyczne dla dziewczynki, która żyje w ciągłym lęku i bólu. Okazuje się, że spotkania z rówieśnikami pozwalają jej funkcjonować bez środków przeciwbólowych, a wspólne uczenie się sprawia radość. Wynika z tego,



że podejmowanie wszelkich aktywności w klasie, jak i branie czynnego udziału w uroczystościach i imprezach szkolnych zapewniają uczniom poczucie sprawstwa.

Nie bez znaczenia pozostaje współpraca szkoły z poradnią psychologiczno-pedagogiczną, lekarzami z poradni specjalistycznych, co skutkuje wsparciem w opracowywaniu szkolnych procedur postępowania z dzieckiem z chorobą przewlekłą. Szkoła dokłada wszelkich starań, aby panie woźne i inni pracownicy niepedagogiczni mieli wiedzę o uczennicach i uczniach z chorobą przewlekłą. Pracownicy ci znają wszystkie dzieci po imieniu, są gotowi na udzielanie im pomocy i wsparcia i mają bardzo ciepłe relacje z ich rodzicami. To wszystko sprawia, że szkoła jest dla chorych dzieci miejscem z domowym klimatem, w którym czują się bezpiecznie.

W Szkole Podstawowej nr 81 pracuje zespół nauczycieli ds. edukacji włączającej, w skład którego wchodzi przede wszystkim szkolni specjaliści, w tym nauczyciele wspierający. Głównym zadaniem zespołu jest podejmowanie wszelkich działań mających na celu wsparcie rady pedagogicznej – zarówno merytorycznie, jak i emocjonalne – w codziennej pracy na rzecz edukacji włączającej. Są to szkolenia, superwizje, jak i planowanie i koordynowanie realizacji projektów wychowawczych, warsztatów dla dzieci oraz wszelkich wydarzeń związanych z inkluzją.

Wszyscy wychowawcy budują swoje klasowe plany wychowawczo-profilaktyczne, uwzględniając zadania dotyczące wspólnego uczenia się dzieci. Inni nauczyciele dzielą się z nimi wiedzą i swoim doświadczeniem w pracy z uczniami z chorobą przewlekłą, wspierają wychowawców w przygotowywaniu diagnozy pedagogicznej oraz prowadzą wspólne obserwacje. Wszyscy nauczyciele razem poszukują metod i form pracy dostosowanych do potrzeb i możliwości dzieci chorujących przewlekle. Indywidualne podejście do każdego dziecka pozwala im określić jego potrzeby i możliwości w celu stworzenia w klasie przestrzeni do zachowania równych szans dla wszystkich.

Z uwagi na realizowanie wspólnego programu kształcenia nauczyciele starają się planować zajęcia zgodnie z wytycznymi uniwersalnego projektowania w nauczaniu, pamiętając, że różny jest sposób uczenia się ludzi, różne są ich potrzeby i możliwości. Dzięki uniwersalnemu projektowaniu zajęć wszystkie dzieci, zarówno zdrowe, jak i z chorobą przewlekłą, mogą w pełni uczestniczyć w lekcjach, bez konieczności obniżania ich standardów. Zajęcia szkolne winny zapewniać różnorodność prezentowania treści, wiele możliwości działania i ekspresji, jak również szeroki wachlarz sposobów angażowania się uczniów w lekcje poprzez wykorzystanie ich pasji i zainteresowań. Jeśli uczeń z chorobą przewlekłą znajdzie możliwość zaangażowania w uczenie się, jest szansa na zanik postawy lękowej oraz pogłębienie jego wiary we własne możliwości.



Niezwykle ważna w kontekście funkcjonowania dziecka z chorobą przewlekłą w rzeczywistości szkolnej jest kwestia oceniania. Szkoła nr 81, stosując na co dzień elementy oceniania kształtującego, zwłaszcza bieżącą informację zwrotną, zapewnia dziecku pełną wiedzę na temat zadań wykonywanych przez niego dobrze, wymagających poprawy oraz przekazuje wskazówki dotyczące dalszego uczenia się. Zważywszy na częstą absencję i narastające zaległości, bieżąca informacja zwrotna w połączeniu z rzeczywistym wsparciem nauczycieli daje dzieciom z chorobą przewlekłą duże poczucie bezpieczeństwa.

Szkoła oferuje wszystkim uczennicom i uczniom opiekę tutorską. W praktyce szkolnej tutor to osoba, która dobrze zna dziecko i jego chorobę, współpracuje ze wszystkimi nauczycielami, wspiera, ale też wysoko stawia dziecku poprzeczkę, cierpliwie czekając na rezultaty. Dzieci z chorobą przewlekłą w ramach korzystania z tej oferty mają możliwość wyboru tutora spośród nauczycieli. Nie do przecenienia jest towarzyszenie im w uczeniu się oraz świadomość, że w szkole jest ktoś, kto w każdej chwili wysłucha, zrozumie, pocieszy, pomoże.

Bardzo ważnym obszarem działań inkluzyjnych szkoły jest umiejętna współpraca z rodzicami uczniów. Kluczowe wydaje się zorganizowanie pierwszego zebrania rodzicielskiego, na którym warto skruszyć lody i umożliwić rodzicom podzielenie się z ogólnymi informacjami na temat istoty choroby w kontekście funkcjonowania dziecka w domu i klasie szkolnej. Działanie takie umożliwia tworzenie postawy solidaryzowania się wszystkich rodziców na rzecz budowania wspólnoty klasowej. Spotkania całej społeczności klasowej umożliwiają rozwijanie poczucia więzi i współodpowiedzialności za siebie i innych.

Bliska współpraca nauczycieli z rodzicami dzieci z chorobami przewlekłymi ma też inny walor – sprzyja regularnej diagnozie oraz przeciwdziałaniu sytuacjom kryzysowym i reagowaniu na nie. To rodzice są kopalnią wiedzy o dziecku, jego chorobie i niepokojących symptomach. Sami, często zagubieni w początkowej fazie wspierania dziecka, bywają agresywni i roszczeniowi. W kontaktach z nauczycielami czy dyrektorem szkoły potrafią być nieufni, aczkolwiek wymagają wysłuchania, ponieważ czują się specjalistami w zakresie choroby dziecka.

Szkoła stara się robić wszystko, aby wzbudzić ufność rodziców dziecka i sprawić, by utrzymywali z nią regularny kontakt. Pracownicy szkoły wiele czerpią z ich wiedzy i doświadczenia. Z rodzicami kontaktują się psycholog i pedagog szkolny, wychowawca i dyrektor szkoły, ale przede wszystkim szkolna pielęgniarka, która w sprawach medycznych jest najważniejszą osobą w szkole. To w jej gabinecie znajdują się wszelkie informacje o zażywanych przez dziecko lekach, upoważnienia do ich ewentualnego podawania, niezbędne środki farmakologiczne, czy nawet sprzęt ratujący życie.



To przede wszystkim pielęgniarka szkolna decyduje o sprowadzeniu rodziców do szkoły czy ewentualnym wezwaniu karetki pogotowia w sytuacji nagłego zaostrzenia się choroby. Jednocześnie pozostaje ona przyjacielem wszystkich dzieci zmagających się z bólem i cierpieniem, a jej gabinet jest miejscem, w którym można się zrelaksować i odpocząć.

W szkole jest wiele miejsc dostosowanych do potrzeb dzieci z chorobą przewlekłą. To przede wszystkim dla nich urządzono w salach lekcyjnych kącki relaksu, wstawiając tam sofy i wygodne fotele. Miejsca te cieszą się ogromnym powodzeniem, zwłaszcza w czasie przerw międzylekcyjnych, nawet tych spędzanych na świeżym powietrzu (dzieci cierpiące na alergię nie muszą wychodzić na zewnątrz). Na szkolnych korytarzach i w gabinetach można odpocząć na wygodnej kanapie, największa i najwygodniejsza z nich znajduje się w sali rekreacyjnej, nazywanej przez dzieci zaułkiem ciszy.

Szkolna stołówka oferuje dzieciom specjalne diety. Wystarczy informacja rodziców lub wychowawcy o potrzebie zmiany diety i dostosowania jej do potrzeb dziecka z chorobą przewlekłą, a szkolny agent przygotowuje propozycję menu i osobiście monitoruje korzystanie z posiłków. Umożliwia to lepsze funkcjonowanie dziecka w grupie rówieśniczej, które spożywając posiłki z koleżankami i kolegami, identyfikuje się z klasą i nie czuje się wyobcowane.

Zaakceptowanie przez dziecko obrazu własnej choroby jest niezwykle trudne. Stan ten jest jednak możliwy do osiągnięcia wspólnym działaniem całej społeczności szkolnej. Szkoła, chcąc sprostać temu wyzwaniu, na co dzień stwarza wszystkim dzieciom przestrzeń do wszelkich aktywności – bazując na mocnych stronach uczniów, umożliwia im pokonywanie własnych słabości, daje możliwość pogłębiania wiary w siebie i poczucie sprawstwa. Wszystko to pozwala na skuteczne eliminowanie negatywnych postaw uczniów wobec „innego” rówieśnika.

Świadome działania inkluzyjne w szkole to wielka wartość, która pozytywnie oddziałuje na wszystkich członków społeczności szkolnej. To wielka radość obserwowania zmiany postaw uczniów, rodziców i nauczycieli wobec różnorodności, świadomość potrzeby współpracy na rzecz wszystkich dzieci.



■ Literatura

Chrzanowska I., Szumski G., (2019), *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, Warszawa: Wydawnictwo Fundacji Rozwoju Systemu Edukacji.

Góralczyk E., (2009), *Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, [w:] *One są wśród nas*, Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.

Ziółkowska B., (2010), *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Wsparcie społeczne i funkcjonowanie ucznia z chorobą przewlekłą w szkole

W pracy zawodowej nauczyciela i jednocześnie wychowawcy kilka razy otrzymałam informację o chorobie przewlekłej moich uczniów. U uczennicy zdiagnozowano białaczkę, w innym przypadku konieczna okazała się opieka wychowawcza nad chłopcem chorym na cukrzycę. W okresie pandemii dwoje moich uczniów chorowało na COVID-19, a jedno z nich od kilku tygodni zmaga się z powikłaniami wywołanymi przez tę chorobę. Powyższe przykłady świadczą o trudnościach, z jakimi muszą mierzyć się pedagodzy, nauczyciele, terapeuci i rodzice. Ponadto problemy te często powiązane są z niedoskonałym prawem, organizowaniem placówek edukacyjnych, czasami brakiem odpowiedniego wsparcia.

■ **Choroba przewlekła u dziecka**

Dzieci i młodzież w procesie rozwoju podlegają różnym wpływom – zarówno pozytywnym, jak i negatywnym – oraz zdarzeniom losowym, które mogą oddziaływać na ich harmonijny rozwój psychofizyczny lub stan zdrowia. Doświadczeniem trudnym, wpływającym na kształtowanie się tożsamości dziecka, jego rozwój fizyczny i psychofizyczny, jest otrzymanie diagnozy choroby przewlekłej.

W kontekście choroby przewlekłej istotne jest rozwijanie umiejętności korzystania przez dziecko ze społecznego wsparcia, które może pochodzić z dwóch rodzajów źródeł:

- nieformalnych – od rodziny, przyjaciół, krewnych, sąsiadów;
- formalnych – od instytucji społecznych i profesjonalistów.

Wsparcie pochodzące od rodziny i grupy rówieśniczej jest fundamentem tworzenia pozytywnej samooceny dziecka. Wymierne skutki daje tu wzmacnianie pozytywne. Z kolei wspomaganie ze strony profesjonalistów, np. psychologów, pedagogów, lekarzy, dostarcza rzetelnej wiedzy, którą można wykorzystać w podejmowaniu działań na rzecz strukturalizowania roli dziecka w środowisku szkolnym. Działaniom tym sprzyja jednoczesne uwrażliwianie całej społeczności rówieśniczej czy klasowej pozwalające na unikanie błędów i szybsze zaakceptowanie przez to środowisko choroby dziecka.



W Polsce odsetek dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi w wieku szkolnym waha się w granicach 20–30%, co oznacza, że w przeciętnej klasie jest kilku uczniów z różnymi długotrwałymi problemami zdrowotnymi. Mogą to być problemy zarówno z zakresu zdrowia fizycznego, jak i psychicznego.

Spośród wszystkich chorób przewlekłych najtrudniejsze do zdiagnozowania oraz wspomagania terapeutycznego są depresje oraz zaburzenia psychiczne¹⁰. Polska znajduje się na drugim miejscu wśród państw europejskich pod względem liczby dzieci chorujących na depresję oraz popełniających samobójstwa. Nadal brakuje w naszym kraju odpowiednich narzędzi, które pozwalałyby na szybsze i adekwatne diagnozowanie dzieci w kontekście depresji.

Specjaliści z niepokojem obserwują, że nazbyt często objawy towarzyszące depresji mylone są z przejściowym obniżeniem nastroju. Ponadto dzieci, nawet jeżeli zostają zdiagnozowane i wymagają leczenia na oddziałach psychiatrii dziecięcej, muszą czekać na przyjęcie do szpitala kilka miesięcy, ponieważ ilość placówek jest zbyt mała i nie przystaje do potrzeb dzieci. W kraju nie ma również odpowiednio dużej liczby wykwalifikowanych psychiatrów z zakresu zdrowia psychicznego dzieci. Z relacji osób pracujących w Fundacji Dajemy Dzieciom Siłę wynika, że drastycznie wzrasta liczba dzieci dzwoniących na telefony zaufania i piszących w e-mailach o swoich problemach. Zauważono również zmieniający się trend w długości prowadzonych rozmów. Kilka lat temu na jedno dziecko przypadało ok. 20–25 minut rozmowy. Teraz trwają one od 45 minut do godziny. Dlaczego? Dzieci zapytane o powód rozmowy, nie potrafią wskazać, co tak naprawdę dzieje się w ich życiu złego, nie umieją powiedzieć, że odczuwają dyskomfort psychiczny. Mają problem z nazywaniem swoich odczuć i przemyśleń. Blokują psychicznie dostęp do traumatycznych przeżyć.

Niestety, na temat depresji ciągle mówi się za mało. Pedagodzy nie są wyposażeni w odpowiednie narzędzia pozwalające na reakcje i zapobieganie kolejnym samobójstwom. Pomimo prób nagłaśniania tematu nadal na uczelniach nie edukuje się studentów w zakresie suicydologii. Nie wyposaża się przyszłych pedagogów w wiedzę podstawową, która może uratować życie dziecka.

Obecnie w ramach działań zawodowych pracuję z chłopcem, który ma zdiagnozowany zespół Aspergera i jednocześnie cierpi na depresję. Praca ta oznacza ciągłe podejmowanie prób dotarcia do jego zamkniętego świata i dostosowywanie działań do stanu zdrowia, możliwości i predyspozycji. Czasami lekcja jest wyłącznie rozmową, a realizacja treści programowych staje się nie najistotniejsza. Czasami po ludzku – jako osoby, które mają wspierać – musimy zapomnieć o sztywnych normach, a zobaczyć

¹⁰ Konieczna I., *Choroba przewlekła jako przeszkoda w osiągnięciu niezależności u dzieci*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, 2015, nr 10.



w dziecku po prostu osobę, która wymaga opieki, rozmowy i powiedzenia: „Pamiętaj, ja tu jestem, możesz się do mnie zwrócić o pomoc. Znajdę czas”.

Podstawowym zadaniem, przed którym staje każda osoba podejmującą pracę z dzieckiem z chorobą przewlekłą, jest zdiagnozowanie, jak dziecko doświadcza swojej choroby, jak ją przeżywa, jakie znaczenie jej nadaje oraz jak odbierają tę chorobę inni, w tym osoby z najbliższego otoczenia.

Obraz własnej choroby wyznaczają u dziecka następujące czynniki¹¹:

- świadomość choroby,
- wiedza o chorobie,
- ocena strat i korzyści powodowanych chorobą,
- ocena roli rodziców i roli własnej.

Należy również pamiętać, że choroba przewlekła zawsze postrzegana jest w dwojaki, skrajnie różny sposób – subiektywny lub obiektywny.

Nauczyciele nie dysponują, niestety, standaryzowanymi arkuszami diagnostycznymi, które pozwalałyby np. wychowawcy przeprowadzić badanie w klasie i na podstawie uzyskanych wyników podejmować działania postdiagnostyczne. Czasem wydaje się im, że niosą pomoc, a w rzeczywistości mogą doprowadzić do obniżenia istotnej dla dziecka samodzielności, wzmagając jego wewnętrzną izolację. W każdym podejmowanym działaniu ważna jest uważność i profesjonalizm – warto więc poszerzać nauczycielskie kompetencje także w obszarze obserwacji pedagogicznej i metod pracy.

Wspomaganie, zwłaszcza najmłodszych dzieci, może się odbywać w formie czytania bajek terapeutycznych. Wydaje się to zachowaniem sztamowym, ale warto przenieść się na chwilę w świat dziecięcych wspomnień – czy my nie mieliśmy ulubionej bajki? A może dziecku potrzebny jest bohater, który cierpi na taką samą chorobę, zмага się z tymi samymi problemami i spotyka kogoś, kto pomaga?

■ **Konsekwencje choroby przewlekłej dla życia dziecka**

Choroba przewlekła szybko staje się niepomyślną zmianą w życiu dziecka, zdecydowanie intensyfikując doznawanie przez nie obciążeń. Stawia przed dzieckiem i jego rodzicami określone wymagania, z którymi będą musieli sobie dawać radę na różnych etapach życia.

¹¹ Por. Janion E., (2005), *Sytuacje dzieci przewlekle chorych w rodzinie*, Zielona Góra: Wydział Nauk Pedagogicznych i Społecznych Uniwersytetu Zielonogórskiego, s. 31.



U chorego dziecka znacznie zmienia się i zawęża postrzeganie. Dopóki nie zaakceptuje ono tego, co zaczyna się dziać w jego życiu oraz nie znajdzie sposobu na przełamywanie barier, postrzeże swój świat i siebie wyłącznie przez pryzmat choroby.

Wpływ na zaburzenia rozwoju społecznego chorych dzieci mogą mieć ich rodzice. Nadmierna kontrola i nadopiekuńczość ograniczają rozwój ich samodzielności. Minimalizowanie aktywności, wyręczanie z wykonywania czynności, które dzieci te mogą realizować, powoduje, że stają się niezaradne, niewytrwałe i niedojrzałe. Ponadto może się u nich rozwinąć postawa roszczeniowa i egocentryczna, mogą pojawić się zachowania antyspołeczne.

Chore dzieci mogą mieć poczucie winy i wstydu za swój stan, który jest przyczyną problemów w życiu rodziny. Postrzeganie przez rodziców choroby jako nieszczęścia, ciężaru, klęski życiowej powoduje narastanie w dziecku żalu, rozpacz, bezradności i przygnębienia. Choroba przewlekła staje się w jego życiu przede wszystkim stresem, który obciąża organizm i psychikę, stawiając przed nim nowe wymagania i ograniczenia.

Bezpośredni wpływ choroby na sprawność psychiczną dziecka wynika często z¹²:

- anatomopatologicznych zmian w tkance nerwowej, wywołanych np. padaczką, mózgowym porażeniem dziecięcym, gorączką reumatyczną;
- zaburzeń gospodarki tlenowej, spowodowanych np. astmą, rozstrzeniemi oskrzeli;
- zaburzeń metabolizmu, np. w następstwie cukrzycy;
- niekorzystnego działania niektórych leków, np. psychotropowych, kortykosteroidów.

Unieruchomienie dziecka z powodu choroby, długotrwały pobyt w szpitalu i monotone otoczenie powodują deficyty w aktywności poznawczej. Problem ten będzie się wyraźnie krystalizował w przypadku młodszych dzieci, które poznają otaczający świat przez bezpośrednią obserwację, dotyk, działanie na przedmiotach i uczestnictwo w różnych naturalnych sytuacjach.

Dzieci pozbawione takich doświadczeń mają mniejszy zasób wiadomości, spostrzeżeń i ograniczony repertuar słownictwa, co zdecydowanie niekorzystnie wpływa na procesy myślenia i zapamiętywania. Brak doświadczeń poznawczych mogą częściowo rekompensować sobie dzieci starsze i młodzież poprzez czytanie książek, słuchanie radia, oglądanie telewizji czy korzystanie z internetu¹³.

¹² Por. Janion E., op. cit., s. 56.

¹³ Por. Maciarz A., (2001), *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”, s. 45.



Absencje szkolne dzieci z chorobami przewlekłymi, zmiany klas, nauczanie indywidualne odbywające się w domu wpływają na rozluźnienie i niemożność trwałego zacieśniania więzów koleżeńskich. Dziecko, które nie uczestniczy w integracji uczniów w klasie, nie może w satysfakcjonujący sposób zaspokoić potrzeby kontaktów społecznych oraz przynależności grupowej. Dlatego często zdarza się, że dzieci z chorobami przewlekłymi funkcjonują na marginesie formalnych grup rówieśniczych, przez co nie odbywa się naturalny proces uspołecznienia – dziecko takie nie ma możliwości nauczenia się i rozumienia potrzeb innych dzieci, nie potrafi pełnić w grupie różnych ról, nie uczy się zachowań prospołecznych.

Na podstawie wyników badań przeprowadzonych w 2001 r. przez A. Nowicką¹⁴ można stwierdzić, że dzieci z chorobami przewlekłymi są często izolowane, eliminowane dyskretnie lub jawnie ze wspólnych zabaw i zajęć. Stanowi to konsekwencję ich obniżonej sprawności, ponieważ często nie nadążają w czynnościach i zabawach za zdrowymi i pełnosprawnymi rówieśnikami. Dzieci, które są eliminowane ze wspólnoty rówieśniczej w momencie ponoszenia porażek społecznych, przybierają mechanizm obronny wycofania. Boją się kolejnego odrzucenia, nie chcą więc podejmować relacji rówieśniczych.

Przyczyny niechęci zdrowych dzieci do chorego kolegi mogą być różne, np. jego odmienny wygląd lub zaobserwowane nieprzyjemne symptomy choroby. Z kolei u dzieci chorych, np. z zespołem Tourette'a, w którym pojawiają niekontrolowane tiki, gesty, używanie różnych słów, konsekwencją ich stanu jest wybieranie sobie na kolegów dzieci ze swego kręgu, które rozumieją, co się dzieje z innym chorym dzieckiem. Może to, niestety, wpływać na pogłębianie społecznej izolacji.

Doświadczanie frustracji psychicznej i społecznej, wynikającej z doświadczania choroby przewlekłej, może prowadzić do powstawania zaburzeń przystosowawczych. Mogą się one objawiać na płaszczyźnie indywidualnej i społecznej i mieć charakter trwały lub przemijający, np. do momentu, kiedy jednostka znajdzie nowy sposób przystosowania do sytuacji trudnej.

Z punktu widzenia wsparcia społecznego istotne jest jego realizowanie w czterech aspektach¹⁵:

- samorealizacji,
- bezpieczeństwa,
- uniezależnianie się,
- wsparcia terapeutycznego.

¹⁴ Por. Nowicka A., (2001), *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 150.

¹⁵ Por. Serafin T., *Dziecko z chorobą przewlekłą w systemie oświaty*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, 2013, nr 3.



Mówiąc o dzieciach z chorobami przewlekłymi, nie można zapominać o ich zdrowym rodzeństwie. Skupienie uwagi na chorym dziecku może doprowadzić do sytuacji przemocy w postaci zaniedbania pozostałych dzieci. U dzieci tych mogą pojawiać się problemy adaptacyjne i zachowania buntowniczo-opportunisticzne. Dziecko niezauważane w wystarczający sposób przez swoich rodziców zaczyna szukać miejsc, gdzie będzie akceptowane. Stąd prowadzi już krótka droga do zachowań niewłaściwych i ryzykownych, a negatywna grupa rówieśnicza szybko wdraża takie dzieci do postępowania zgodnego z jej normami.

■ Funkcjonowanie szkolne dziecka z chorobą przewlekłą

W kontekście funkcjonowania dzieci z chorobami przewlekłymi należy zwrócić uwagę na problemy dotyczące wielu sfer życia.

1. Trudności, jakich doświadcza szkoła:

- brak odpowiedniej opieki medycznej – w szkole albo w ogóle nie ma pielęgniarki, albo pracuje ona tylko kilka godzin w ciągu dnia;
- niewystarczająca wiedza nauczycieli o chorobie – często zawodzi poprawna komunikacja, w następstwie czego nauczyciele w ogóle nie otrzymują informacji o stanie zdrowia ucznia lub są to informacje niepełne;
- obawa nauczycieli przed wykonywaniem procedur medycznych – dużo mówi się, że nauczycielom nie wolno podawać uczniom żadnego leku, co doprowadza do patologizacji systemu: nauczyciele nie reagują na zaostrzenie stanu dziecka z obawy o zaszkodzenie mu lub z powodu niewiedzy, jak reagować;
- nie wszyscy rodzice informują o chorobie dziecka – często zdarza się, że nie dostarczają dokumentacji chorobowej ucznia i ukrywają chorobę, co może doprowadzić do drastycznych sytuacji.

Przykład może stanowić wyjście dzieci na basen, kiedy nauczyciel nie został poinformowany, że jeden z uczniów cierpi na padaczkę. Podczas wychodzenia z basenu okazało się, że uczeń leży na dnies, bo właśnie dostał ataku. Pomimo reanimacji doszło u dziecka do trwałych uszkodzeń mózgu.

Innym przykładem jest sytuacja, kiedy rodzice nie informują, że dziecko leczące się psychiatrycznie jest w fazie zmiany leków. Dochodzi do tego, że nauczyciel nie wie, dlaczego w ciągu 45 minut jednej lekcji dziecko potrafi się popłakać, używać wulgaryzmów, śmiać się czy rzucać sprzętami w innych uczniów. Dziecko to przechodzi od wycofania do nadmiernej pobudliwości. Samo nie wie, co się z nim dzieje;



- duża różnorodność środowiska fizycznego szkoły – nauczyciel uczy w 15 klasach, w zespole klasowym, którego jest wychowawcą, jest 3 uczniów z orzeczeniami: cierpiącymi na autyzm, zespół Aspergera, niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim, 6 uczniów ma opinię poradni, jest dziewczynka wyleczona z białaczki, chłopiec z cukrzycą, chłopiec pochodzący z Ukrainy (na szczęście bez znacznej bariery językowej), 2 uczniów po chorobie COVID-19 (dziewczynka z powikłaniami). W takim konglomeracie różnych problemów nauczyciel może nie zauważyć, kiedy u chłopca z cukrzycą zaczyna występować problem z koncentracją i może być to objaw zbyt niskiego poziomu cukru;
 - ograniczone uczestnictwo w życiu społeczności szkolnej – ograniczanie aktywności fizycznej, np. podczas lekcji wychowania fizycznego;
 - dostosowanie działań szkoły do potrzeb uczniów – umożliwienie uczniowi pomiarów poziomu cukru w gabinecie pielęgniarki, zjedzenie przez ucznia posiłku podczas lekcji, przypominanie uczniowi o mierzeniu cukru w trakcie lekcji, dostosowanie wymagań względem ucznia, który posiada problemy edukacyjne wynikające z długiej absencji.
2. Trudności wynikające z sytuacji dziecka:
- niedostateczna współpraca z rodzicami – brak dokumentów, nieprzekazywanie informacji o bieżącym stanie zdrowia dziecka;
 - funkcjonowanie somatyczne – często zdarza się, że oprócz problemów wynikających z choroby pojawiają się objawy somatyczne, tj. problemy gastryczne, zmęczenie, senność, wzmożone występowanie kaszlu lub duszność w przypadku silnego stresu, np. u astmatyków;
 - zaległości w nauce – mimo iż w większości placówek leczniczych dzieci objęte są nauczaniem, to jednak po powrocie do szkoły macierzystej okazuje się, że mają opóźnienia dydaktyczne i wymagają pomocy w nauce. Brak efektywności nauczania w placówkach leczniczych związany jest głównie z dostosowaniem tempa nauczania i stopnia realizacji zagadnień edukacyjnych do możliwości zdrowotnych dziecka. Długotrwałe i częste pobyty w placówkach leczniczych powodują, że opóźnienia w nauce nawarstwiają się, a zasób i poziom wiedzy znacznie odbiega od poziomu rówieśników.
3. Trudności w relacjach z rówieśnikami:
- brak akceptacji ze strony koleżanek i kolegów;
 - obniżenie kompetencji społecznych dziecka, wynikające m.in. z braku kontaktów rówieśniczych w następstwie pobytu w domu;
 - nieumiejętność porozumiewania się z rówieśnikami i nienadążanie za realizowaniem kontaktów społecznych;
 - wstyd spowodowany chorobą i izolowanie się od klasy;



- silna chęć znalezienia przyjaciół, prowadząca do występowania zachowań trudnych.
4. Trudności w funkcjonowaniu psychicznym i emocjonalnym:
 - wstyd, osamotnienie, niepokój, brak samodzielności, stres, nadwrażliwość, postawa roszczeniowa, zachowania buntownicze, autoagresja.
 5. Trudności w funkcjonowaniu poznawczym:
 - nieumiejętność organizowania przestrzeni i czasu potrzebnego na wykonanie zadania;
 - wyższy poziom zmęczenia;
 - niski poziom koncentracji.

Choroba przewlekła może przyczyniać się do występowania u dzieci negatywnych zachowań przystosowawczych, uniemożliwiających osiągnięcie dobrostanu psychicznego. Zachowania te wynikają na ogół z niezrozumienia, braku akceptacji społecznej i wsparcia ze strony rodziny i szkoły. Dziecko będące w fazie budowania swojej tożsamości wymaga pozytywnego wzmacniania. Jeżeli jest nieakceptowane i odrzucane przez rówieśników, nie jest w stanie podejmować aktywności w grupie. Niestety, zbyt często ograniczenia organizacyjne placówek edukacyjnych nie wpływają na polepszenie losu dzieci z chorobami przewlekłymi.

■ Obszary i możliwości udzielania pomocy uczniom z chorobami przewlekłymi

Do głównych obszarów pomocy udzielanej uczniom z chorobami przewlekłymi należą:

1. Wykazywanie zainteresowania samopoczuciem, terminem badań kontrolnych i nastrojem ucznia w celu stworzenia przeświadczenia, że jest on ważny i wartościowy.
2. Stwarzanie warunków i stymulowanie rozwoju psychoruchowego, intelektualnego, emocjonalnego i społecznego ucznia, polegające na współpracy rodziców, nauczycieli i szkolnych specjalistów, np. psychologa, pedagoga, terapeuty pedagogicznego, rehabilitanta, terapeuty SI, logopedy; wartościowe byłoby stworzenie interdyscyplinarnego zespołu, który ustali zakres działań, jakimi powinno być objęte dziecko.
3. Budowanie i wzmacnianie samooceny, polegające na docenianiu nawet małych osiągnięć, chwaleniu i wzmacnianiu na tle grupy rówieśniczej.
4. Budowanie dobrego klimatu oraz przyjaznych relacji z rówieśnikami, realizowane przez wychowawcę, psychologa, pedagoga.
5. Nawiązanie współpracy z organizacjami pozarządowymi, np.: Fundacją Dzieci Żywnone Inaczej, Stowarzyszeniem Centruś, Fundacją Akogo?, Fundacją Forlife, Fundacją AD-RENalina, Fundacją Góry Przenosić, Fundacją Onkolandia,



Programem Wyspa Spokojnych Rodziców, co może zaowocować długofalową realizacją w szkole projektu włączania dzieci z chorobami przewlekłymi w środowisko szkolne.

6. Stworzenie budżetu partycypacyjnego, co pozwoliłoby np. na modernizację sal, dokupienie dodatkowych środków dydaktycznych, a także ułatwiłoby funkcjonowanie dzieci z chorobami przewlekłymi.

Mimo zaangażowania nauczycieli świadczenie przez szkołę pomocy na rzecz uczniów z chorobami przewlekłymi jest niewystarczające. Przyczyną tego stanu jest brak w systemie edukacji odpowiednich rozwiązań oświatowych, które pozwalałyby na ujednolicenie wspierania uczniów, ponadto obecnie obowiązujące regulacje prawne są niekompletne.

■ Literatura

Janion E., (2005), *Sytuacje dzieci przewlekle chorych w rodzinie*, Zielona Góra: Wydział Nauk Pedagogicznych i Społecznych Uniwersytetu Zielonogórskiego.

Konieczna I., *Choroba przewlekła jako przeszkoda w osiągnięciu niezależności u dzieci*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, 2015, nr 10.

Kowaluk-Romanek M., (2012), *Choroba przewlekła a zachowania przystosowawcze dzieci w młodszym wieku szkolnym*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu”, 2012, t. 18, nr 4.

Maciarz A., (2001), *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.

Nowicka A., (2001), *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Serafin T., *Dziecko z chorobą przewlekłą w systemie oświaty*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, 2013, nr 3.

Wsparcie społeczne uczniów z chorobami przewlekłymi w środowisku pozaszkolnym – przykłady dobrych praktyk

Wsparcie społeczne stanowi ważny czynnik wpływający na jakość życia uczniów z chorobami przewlekłymi. Uczniowie ci wspierani są przede wszystkim przez rodzinę i szkołę, ale działania tego typu podejmują również organizacje rządowe i pozarządowe, których aktywność może stanowić kolejny rodzaj zasobu umożliwiającego dziecku lepszą adaptację do trudnej sytuacji zdrowotnej. Jest zatem celowe zachęcanie różnych podmiotów spoza obszaru szkolnego do działań wspierających i popularyzujących pomoc dziecku z chorobą przewlekłą.

Problematyka wsparcia społecznego jest bardzo złożona, wieloznaczna i w konsekwencji różnie definiowana. Przy próbach wyjaśnienia pojęcia wsparcia społecznego brane są pod uwagę jego odmienne aspekty, takie jak relacje społeczne, poczucie przynależności, zasoby czy pomoc w trudnych sytuacjach¹⁶.

W zależności od różnych kontekstów można wyodrębnić następujące kategorie dotyczące wsparcia społecznego:

1. Wsparcie strukturalne – obiektywnie istniejące dostępne sieci społeczne, które działają na rzecz swoich członków lub osób, dla których ta sieć jest dostępna.
2. Wsparcie funkcjonalne – interakcja społeczna podjęta w trudnej sytuacji, kiedy korzyści mogą być jednostronne lub dwustronne.
3. Różne źródła wsparcia społecznego, takie jak: rodzina, grupy samopomocowe.
4. Różne rodzaje wsparcia społecznego, np. emocjonalne, wartościujące, informacyjne, materialne, instrumentalne, duchowe.
5. Wsparcie otrzymywane – wsparcie faktycznie, obiektywnie otrzymane.
6. Wsparcie spostrzegane – związane z wiedzą i przekonaniem o możliwej dostępności wsparcia w przypadku zaistnienia sytuacji trudnej.

¹⁶ Por. Małkowska-Szkutnik A., (2018), *Wsparcie społeczne a zdrowie*, [w:] Woynarowska B. (red.), *Edukacja zdrowotna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 261–276;

Sęk H., Cieślak R., (2012), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] Sęk H., Cieślak R. (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 11–28.



Złożoność problematyki wsparcia społecznego odzwierciedlają również hipotezy wyjaśniające mechanizm jego oddziaływania na zdrowie, w tym przebieg reakcji stresowej. Jedną z bardziej popularnych jest tzw. hipoteza buforowa, zgodnie z którą: „W sytuacji silnego stresu istniejące, spostrzegane i otrzymywane wsparcie społeczne działa jak bufor wobec zagrożenia patologią, gdyż obniża występujące napięcie stresowe i umożliwia przezwyciężenie trudności, włącza się w złożony mechanizm stresu i radzenia sobie osłabiając jego negatywne skutki”¹⁷.

Natomiast model addytywny zakłada, że aby uchronić się przed negatywnymi skutkami stresu, należy przeciwstawić mu wsparcie społeczne o podobnej sile jak stres czy sytuacja kryzysowa¹⁸. Zgodnie z hipotezą opartą na tym modelu ważna jest ocena stopnia nasilenia stresu. Reakcja stresowa jest bardzo indywidualna i ma na nią wpływ wiele czynników zewnętrznych i wewnętrznych, związanych np. z osobowością, sposobami radzenia sobie ze stresem czy postrzeganiem samego stresora. Udzielenie wsparcia społecznego powinno być więc poprzedzone możliwie szeroką analizą sytuacji i potrzeb osoby otrzymującej wsparcie.

■ Wsparcie społeczne ucznia z chorobą przewlekłą

Szczegółnej uwagi wymaga analiza wsparcia społecznego udzielanego uczniowi z chorobą przewlekłą, gdzie kluczowa jest adekwatność wsparcia. Każdy przypadek należy rozpatrywać indywidualnie. Trzeba też zaznaczyć, że choroby przewlekłe mają różną specyfikę, etiologię, sposoby leczenia i zawsze są zdarzeniem negatywnym, stresem wymagającym dostosowania się do nowej i trudnej sytuacji zarówno przez same dzieci, jak i ich rodziny.

Konsekwencje wystąpienia choroby przewlekłej oraz proces adaptacji dziecka są uwarunkowane działaniem wielu czynników, takich jak:

- specyfika schorzenia;
- stopień nasilenia choroby;
- rokowania dotyczące jej dalszego przebiegu;
- aktualny wiek dziecka oraz wiek, w którym dziecko zachorowało;
- indywidualne strategie radzenia sobie (*coping*);
- procesy poznawcze dziecka;
- funkcjonowanie rodziny i jej status socjoekonomiczny¹⁹.

¹⁷ Tamże, s. 26.

¹⁸ Por. tamże.

¹⁹ Por. Pilecka W. (red.), (2011), *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

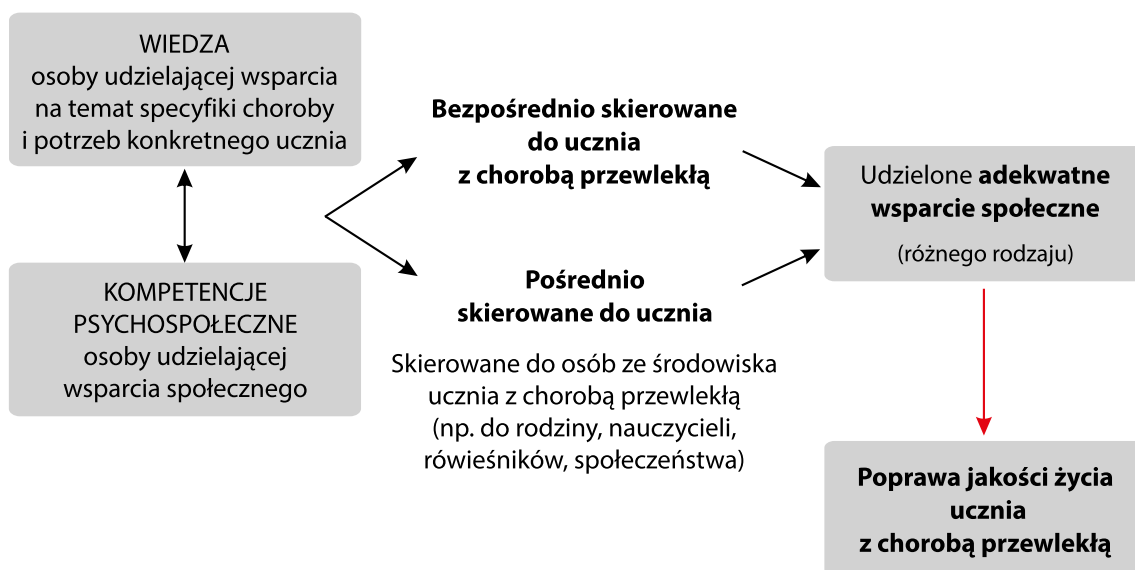


„Wzajemne wpływy czynników biologicznych, psychologicznych i społecznych są bardzo złożone i w określonej sytuacji życiowej każdego dziecka tworzą niepowtarzalny układ interakcji”²⁰.

Wsparcie społeczne tylko wtedy będzie adekwatne i spełni swoje zadanie, gdy będzie odpowiadało na indywidualne potrzeby ucznia z chorobą przewlekłą. Warto więc analizować jego potrzeby i zapoznać się przede wszystkim ze specyfiką danej choroby przewlekłej oraz jej wpływem na funkcjonowanie ucznia w aspekcie fizycznym, psychicznym i społecznym. Nie bez znaczenia są również kompetencje psychospołeczne osoby udzielającej wsparcia.

Zagadnienia te oraz ich wzajemne zależności obrazuje poniższy diagram. Uwzględnia on także dwa możliwe kierunki i sposoby działań wspierających ucznia z chorobą przewlekłą.

Rys. 1. Czynniki i kierunki działań wspierających wpływające na adekwatność udzielanego wsparcia



Źródło: Opracowanie własne autorki

Uwzględnienie działań wspierających skierowanych do osób, które mają kontakt z uczniem z chorobą przewlekłą, wpisuje się w założenia teorii U. Bronfenbrennera.

²⁰ Pilecka W., (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, s. 35. Takie podejście jest zgodne z obowiązującym obecnie biopsychospołecznym modelem zdrowia, uznającym wpływ czynników psychospołecznych na zdrowie i chorobę człowieka. Podkreśla on holistyczny wymiar funkcjonowania na trzech oddziałujących na siebie płaszczyznach: biologicznej, psychicznej i społecznej.



Twórca ekologicznego modelu²¹ rozwoju człowieka właśnie środowisku przypisał kluczową rolę w rozwoju jednostki. Według niego rozwój dokonuje się poprzez relację między jednostką a jej środowiskiem. Relacja ta jest aktywna, dynamiczna i wzajemna, działa na zasadzie sprzężenia zwrotnego²².

■ Uczeń z chorobą przewlekłą w środowisku pozaszkolnym

Choroby przewlekłe, ze względu na swój chroniczny charakter, konieczność stałego leczenia, ograniczenia fizyczne spowodowane objawami chorobowymi, ale też i negatywne emocje, takie jak lęk, bezsilność czy wystąpienie izolacji społecznej, mogą niekorzystnie wpłynąć na zaspokojenie potrzeb rozwojowych dzieci i młodzieży, zaburzyć ich prawidłowy wszechstronny rozwój²³, utrudniając tym samym przygotowanie do późniejszego samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie. Mogą one bezpośrednio, poprzez specyficzne dla każdej choroby symptomy, lub pośrednio, np. poprzez skutki uboczne leczenia, dużą absencję szkolną, niekorzystnie oddziaływać na możliwości poznawcze i cały proces edukacyjny dzieci i młodzieży²⁴. „Choroba, jak i proces leczenia utrudniają dziecku wypełnienie roli ucznia (...) ograniczają czas przeznaczony na naukę. Często stanowią przyczynę wyłączenia z zajęć szkolnych”²⁵.

Proces edukacji na ogół kojarzony jest ze środowiskiem szkolnym. Jednak dzieci i młodzież – w ramach rodziny, grupy rówieśniczej, zajęć pozaszkolnych organizowanych przez różne instytucje i organizacje oraz podczas hospitalizacji – mogą nadal podlegać procesowi edukacji i otrzymywać w tych środowiskach wsparcie.

²¹ Model ekologiczny opisuje środowisko jako całość złożoną z czterech oddziałujących na siebie sub-systemów: mikrosystemu (najbliższe otoczenie – rodzina, rówieśnicy, klasa szkolna), mezosystemu (odnosi się do relacji z osobami, które mają bezpośredni wpływ na dziecko – nauczyciele, lekarz, społeczność lokalna), egzosystemu (miejsce pracy rodziców, media, opieka medyczna) oraz makrosystemu (system prawny, kultura, wartości społeczne, system edukacji, system opieki społecznej). Mikrosystem i mezosystem to środowiska bezpośrednio wpływające na dziecko. Egzosystem i makrosystem to obszary, które pośrednio wpływają na rozwój jednostki.

²² Por. Pilecka W., (2007), *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna*, [w:] Cytawa B., Winczura B. (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 13–38

²³ Por. Woynarowska B. (red.), (2010), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN;

Por. Mazur J., Małkowska-Szcutnik A., (2010), *Choroby przewlekłe a postrzeganie wymagań szkolnych przez uczniów 11–15-letnich w Polsce*, „Medycyna Wieku Rozwojowego”, nr 2, s. 160–168;

Por. Berkowska A., Kowalewska A., Mazur J., *Uczestnictwo w zajęciach lekcyjnych i pozalekcyjnych w zależności od stanu zdrowia uczniów oraz wybranych czynników kontekstowych*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, 2019, nr 3, s. 207–222;

Kowaluk-Romanek M., *Choroba przewlekła a zachowania przystosowawcze dzieci w młodszym wieku szkolnym*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu”, 2012, t. 18, nr 4, s. 348–353.

²⁴ Por. Jackson M., *The special educational needs of adolescents living with chronic illness: a literature review*, https://www.researchgate.net/publication/254242571_The_special_educational_needs_of_adolescents_living_with_chronic_illness_A_literature_review, [dostęp: grudzień 2020].

²⁵ Kowaluk-Romanek M., op.cit., s. 349.



1. Rodzina

„Środowisko szkolne (...) wywiera nie tylko znaczący wpływ na rozwój dziecka, ale przez wiele lat wyznacza przebieg życia rodzinnego, podporządkowując je rytmowi związanemu ze szkołą (czas przebywania dziecka w szkole, odrabiania zadań domowych, okresy wakacji)”²⁶. Wpływ ten jest widoczny zwłaszcza obecnie, gdy ze względów epidemicznych obowiązuje nauczanie zdalne i to dom jest fizycznie miejscem nauki, a rodzina czynnie uczestniczy w procesie edukacji.

W przypadku dzieci z chorobami przewlekłymi sytuacja taka może okazać się korzystna ze względu na fizyczne bezpieczeństwo dziecka i kontrolowanie objawów chorobowych, np. w razie nagłej konieczności podania leków czy stworzenia przyjaznych dla dziecka warunków lokalowych, niewpływających negatywnie na przebieg schorzenia.

Rodzina postrzegana jako system jest środowiskiem, w którym można zaobserwować wzajemne wpływy jednostek należących do tego środowiska. Jeden z obszarów wpływu na dziecko osób najbliższych – rodziców, rodzeństwa, dziadków – i odwrotnie, dotyczy funkcjonowania dziecka w roli ucznia. Jak dziecko z chorobą przewlekłą będzie sobie radzić w aspekcie edukacyjnym, może w znacznej mierze zależeć od podejścia rodziny, jej wymagań, sposobów komunikacji wewnątrzrodzinnej, wsparcia emocjonalnego i wartościującego dawanego dziecku czy konkretnej pomocy przy opanowaniu materiału, który został wprowadzony podczas nieobecności dziecka w szkole.

Choroba dziecka, która jest sytuacją trudną, a czasem nawet traumatyczną, może powodować przyjmowanie przez członków rodziny różnych postaw²⁷. Mogą to być reakcje wspierające i łączące rodzinę, ale także postawy, które zaburzą relacje wewnątrzrodzinne, a czasem prowadzą do rozpadu rodziny. Nieprawidłowe relacje rodzinne mogą wynikać również z niekorzystnej sytuacji socjoekonomicznej rodziny, spowodowanej koniecznością zrezygnowania z pracy zarobkowej jednego z rodziców lub bardzo dużymi kosztami leczenia.

Nadopiekuńczość rodziców w stosunku do dziecka z chorobą przewlekłą może niekorzystnie wpłynąć na kształtowanie samodzielności dziecka, nabywanie przez niego różnorodnych umiejętności i kompetencji. Rodzina może także ograniczać

²⁶ Obuchowska I., (2000), *Rozwój psychiczny i społeczny*, [w:] Woynarowska B. (red.), *Zdrowie i szkoła*, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 52.

²⁷ Por. Cyłkowska-Nowak M., Woynarowska B., Woynarowska-Sołdan M., (2018), *Edukacja zdrowotna dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi*, [w:] Woynarowska B. (red.), *Edukacja zdrowotna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 261–276.



wiarę dziecka we własne siły, co z kolei może skutkować obniżoną samooceną²⁸, także w aspekcie edukacyjnym, związanym z pełnioną rolą ucznia.

Konieczność szczególnej opieki nad dzieckiem z chronicznym schorzeniem może być przyczyną nieprawidłowych relacji między rodzeństwem, a także może niekorzystnie wpłynąć na wszechstronny rozwój zdrowego rodzeństwa. „Sytuacja choroby brata lub siostry może stanowić także szanse rozwojowe dla zdrowego rodzeństwa. Dostrzega się je w: empatii (...) wzroście poczucia bycia potrzebnym i pomocnym”²⁹. W takiej sytuacji na ogół dochodzi do wzmocnienia więzi między rodzeństwem. Wpływa to korzystnie na różne aspekty funkcjonowania dziecka z chorobą przewlekłą, które mogą dotyczyć procesu edukacji i wymiaru psychospołecznego środowiska szkolnego.

2. Grupa rówieśnicza

Choroba przewlekła wiąże się na ogół z długotrwałą bądź częstą absencją szkolną, zaś absencja powoduje powstanie zaległości w opanowaniu materiału szkolnego oraz trudności w zaliczaniu sprawdzianów i przechodzeniu na kolejne poziomy edukacji. W następstwie nieobecności ucznia w szkole zachodzi konieczność pozyskiwania na bieżąco informacji o realizowanych zagadnieniach, w czym pomocni mogą okazać się inni uczniowie.

Bardzo często absencja szkolna jest jednak jednym z czynników powodujących izolację społeczną³⁰ ze strony rówieśników, choć bywa też, że dziecko z chronicznym schorzeniem może samo wycofać się z życia społecznego. Jego choroba przewlekła wpływa na kontakty rówieśnicze zarówno szkolne, jak i dotyczące czasu wolnego³¹, może powodować pojawienie się negatywnych uczuć, takich jak: poczucie inności, niezrozumienia, utraty wolności, niesprawiedliwości. Choroba może wywoływać poczucie obniżenia własnej wartości czy utraty wpływu na zdania, a także wrażenie przeciążenia wymaganiami i obowiązkami szkolnymi³².

²⁸ Por. Antoszevska B., (2011), *Rodzina i dziecko przewlekłe chore – wybrane zagadnienia*, [w:] Antoszevska B. (red.), *Dziecko przewlekłe chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, s. 26–39;

Miniszewska J., (2010), *Psychologiczne aspekty chorób skóry – psychodermatologia*, [w:] Zasępa E. (red.), *Choroba, niepełnosprawność, cierpienie oraz postawy wobec nich – w teorii i w badaniach*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, s. 230–244.

²⁹ Antoszevska B., op. cit. s. 30.

³⁰ Por. Woynarowska B., (2010), op.cit., s. 28.

³¹ Por. Santos T., Gaspar de Matos M., Marques A., Simões C., Leal I., Machado M., *Adolescent’s subjective perceptions of chronic disease and related psychosocial factors: Highlights from an outpatient context study*, https://www.researchgate.net/publication/311805343_Adolescent%27s_subjective_perceptions_of_chronic_disease_and_related_psychosocial_factors_Highlights_from_an_outpatient_context_study [dostęp: maj 2020].

³² Por. Woynarowska B., (2010), op. cit.



To wszystko jest przyczyną występowania u dzieci i młodzieży niechęci do uczestnictwa w życiu szkolnym.

3. Pozaszkolne instytucje, ośrodki i placówki

Są to jednostki, które zajmują się diagnozowaniem indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych uczniów oraz prowadzą terapie pedagogiczne i logopedyczne. Ich działania mają na celu polepszenie i usprawnienie – na miarę indywidualnych możliwości psychofizycznych – funkcjonowania dzieci i młodzieży z chorobą przewlekłą, również w aspekcie edukacyjnym. Przykładem takich instytucji są poradnie psychologiczno-pedagogiczne.

Jednostkami wspierającymi są również ośrodki, które organizują zajęcia pozaszkolne, np. domy kultury. Zajęcia przez nie prowadzone, odpowiednio dopasowane do aktualnego stanu ucznia, mogą sprzyjać rozwijaniu jego zainteresowań i posiadać walor terapeutyczny.

4. Hospitalizacja

Absencja szkolna może być spowodowana koniecznością przeprowadzenia badań, leczenia na oddziałach szpitalnych lub w sanatoriach. Okres trwania oraz częstotliwość pobytów w takich podmiotach leczniczych mogą być bardzo zróżnicowane w zależności od specyfiki choroby i aktualnego stanu pacjenta.

Uczniowie na wszystkich etapach edukacyjnych (włączając w to przedszkola) mają możliwość kontynuacji nauki w szkołach zorganizowanych w podmiotach leczniczych³³. W ramach działania tych placówek prowadzone są zajęcia dydaktyczne oraz pozalekcyjne zajęcia wychowawcze. Mimo że nazwa i rodzaj zajęć wskazują na środowisko szkolne, jednak istnieją różnice, w następstwie których hospitalizację oraz leczenie sanatoryjne można rozpatrywać również w kontekście środowiska pozaszkolnego. Składa się na to przede wszystkim cel pobytu ucznia w szpitalu lub sanatorium i rola pacjenta, która w takim przypadku jest najważniejsza.

Zajęcia w szkołach zorganizowanych w podmiotach leczniczych odbywają się wówczas, gdy pozwala na to stan zdrowia ucznia. Również wymiar fizyczny i psychospołeczny takiego środowiska jest inny niż w szkole, do której uczęszczał uczeń

³³ Zasady organizacji i funkcjonowania szkół w podmiotach leczniczych określają: *Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej*, t.j. Dz.U. 2020, poz. 2181 oraz *Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 5 lutego 2020 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej*, Dz.U. 2020, poz. 269.



przed hospitalizacją. Zajęcia w takich placówkach bardzo często prowadzone są przy łóżku i w formie indywidualnej. Środowisko społeczne podczas hospitalizacji – rówieśnicy, borykający się z takimi samymi schorzeniami i ograniczeniami, rozumiejący odczucia, emocje i trudności w codziennym funkcjonowaniu z chorobą przewlekłą, mogą być źródłem adekwatnego wsparcia.

Rola dziecka jako ucznia nie jest kluczowa podczas hospitalizacji, jest jednak bardzo ważna w aspekcie edukacyjnym i terapeutycznym³⁴. Hospitalizacja wiąże się z narażeniem dziecka na działanie różnorodnych czynników stresujących. Czynnikiem tymi mogą być: zmiana codziennych warunków życia, rozstanie z rodziną, ograniczenie swobody, niepewność, ból oraz przykre odczucia związane z leczeniem i diagnostyką. Hospitalizacja jest procesem, do którego pacjent powinien się zaadaptować. Na przebieg adaptacji ma wpływ między innymi wiek pacjenta – im dziecko jest młodsze, tym trudniej ona przebiega z powodu izolacji od matki. W wieku szkolnym stresem może być dodatkowo izolacja od dalszej rodziny, rówieśników czy kolegów ze szkoły³⁵.

Podczas hospitalizacji nowa sytuacja, często nieznanе otoczenie, sprawiają, że zajęcia edukacyjne oraz rola ucznia dają dziecku poczucie normalności, a tym samym ułatwiają adaptację. Indywidualność w kontakcie uczeń – nauczyciel umożliwia efektywniejsze niż w szkole macierzystej opanowywanie materiału edukacyjnego oraz nadrabianie zaległości w tempie dostosowanym do możliwości ucznia z chorobą przewlekłą, co po zakończeniu hospitalizacji może ułatwić mu naukę. Indywidualność pracy ucznia w warunkach hospitalizacji daje też możliwość oddziaływań wychowawczych, mających na celu wsparcie ucznia-pacjenta³⁶, stanowi również sposobność do odkrywania przez ucznia umiejętności, zdolności i własnych zainteresowań.

W celu ułatwienia uczniom z chorobami przewlekłymi powrotu do szkoły po zakończonej hospitalizacji oraz ich późniejszego funkcjonowania w środowisku szkolnym konieczna jest ścisła współpraca wszystkich osób zaangażowanych w opiekę nad dzieckiem. Wzajemny szacunek oraz akceptowanie ocen, które dzieci otrzymały podczas nauki w szkole zorganizowanej w podmiocie leczniczym, może

³⁴ Por. Gołubiew-Konieczna M., (2011), *Dzieci i młodzież przewlekle chora w systemie polskiej oświaty – próba oceny*, [w:] Antoszevska B. (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, s. 40–54.

³⁵ Por. Kopczyński K., Gajek M., Michałowska A., *Enhancing adaptive capabilities of hospitalized child*, <http://www.hrpub.org/download/20170930/UJPH3-17610003.pdf> [dostęp: lipiec 2020].

³⁶ Por. Mickiewicz-Grudzińska E., (2011), *Przyprowadzić dziecku świat do łóżka*, [w:] Antoszevska B. (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, s. 101–107.



wpływać korzystnie na motywację ucznia-pacjenta do podejmowania wysiłku związanego z dalszą nauką.

Omówione środowiska pozaszkolne są ze sobą powiązane. Ze względu na potrzeby ucznia z chorobą przewlekłą zalecana jest ścisła współpraca wszystkich osób z różnych środowisk, zaangażowanych w opiekę nad dzieckiem. Konieczne jest również podejmowanie zintegrowanych działań wspierających, mających na celu zapobieganie lub zmniejszanie niekorzystnego wpływu na ucznia czynników zewnętrznych i wewnętrznych (biologicznych i psychospołecznych) spowodowanych chorobą.

Wsparcie społeczne udzielane w środowisku pozaszkolnym może mieć wpływ na późniejsze funkcjonowanie ucznia z chorobą przewlekłą w warunkach szkolnych – dlatego właśnie szkoła powinna ściśle współpracować ze wszystkimi podmiotami wspierającymi. Środowisko szkolne powinno być otwarte na działania podejmowane na rzecz ucznia inicjowane przez środowiska pozaszkolne oraz przedstawiać swoje propozycje współpracy skierowane do różnych podmiotów świadczących pomoc i wsparcie.

■ Przykłady dobrych praktyk

Analizy działań wspierających ucznia z chorobą przewlekłą, podejmowanych przez środowisko pozaszkolne, dokonano, biorąc pod uwagę dawców wsparcia, czyli podmioty inicjujące i jednocześnie koordynujące działania. Poniżej przedstawiono tylko przykłady aktywności podmiotów działających poza środowiskiem szkolnym. Bardzo często działania tych podmiotów są realizowane we wzajemnej współpracy.

1. Instytucje państwowe

Do tej grupy podmiotów wspierających można zaliczyć jednostki świadczące wsparcie materialne, np. państwowa pomoc społeczna oraz różne instytuty, takie jak np. Narodowe Centrum Edukacji Żywnościowej, i instytucje, które prowadzą szeroką działalność edukacyjną, np.:

- **Ośrodek Rozwoju Edukacji w Warszawie**

Nieustannie podejmuje inicjatywy mające na celu wsparcie ucznia z chorobą przewlekłą. Warta zainteresowania jest seria książeczek *One są wśród nas* na temat konkretnych chorób i funkcjonowania osób obciążonych tymi chorobami w środowisku szkolnym. Niektóre z tych publikacji zostały opracowane i wydane samodzielnie przez Ośrodek Rozwoju Edukacji, inne we współpracy z Ministerstwem Zdrowia, Ministerstwem Edukacji Narodowej oraz Pełnomocnikiem Rządu do Spraw Równego Traktowania. ORE przygotowuje również inne materiały kierowane do nauczycieli, dotyczące funkcjonowania



uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w systemie edukacji. Wszystkie publikacje są dostępne na stronie ORE, <https://www.ore.edu.pl>

- **Zespół Placówek Specjalnych w Olsztynie**

Jest szkołą zorganizowaną w podmiocie leczniczym. Placówka przygotowała warsztaty i konferencje dla nauczycieli szkół macierzystych w celu zaprezentowania specyfiki pracy z uczniem z chorobą przewlekłą. W spotkaniach zaangażowani zostali również lekarze referujący nauczycielom problematykę poszczególnych chorób i ich możliwego wpływu na ucznia. Warsztaty dały pozytywny rezultat w postaci późniejszej współpracy szkół w imię dobra ucznia z chorobą przewlekłą, <http://www.szkołaszpitalna.olsztyn.pl/p,75,dzialalnosc-zps>

2. Organizacje pozarządowe

Są to podmioty funkcjonujące przeważnie w formie fundacji i stowarzyszeń, których specyfiką są działania pomocowe i wspierające. Organizacje te udzielają wszystkich rodzajów wsparcia – przeprowadzają kampanie społeczne, przygotowują jednorazowe wydarzenia, zwracając uwagę społeczeństwa na problem ludzi żyjących z chorobami przewlekłymi. W zakresie ich działalności mieści się prowadzenie grup samopomocowych, adresowanych np. do rodziców dzieci z konkretną chorobą.

Organizacje pozarządowe, wspierające dzieci z chorobą przewlekłą, upowszechniają również informacje na temat konkretnego schorzenia, systematycznie opracowują i udostępniają np. kwartalniki o danej problematyce. Organizują webinary, spotkania online i warsztaty. Na ogół współpracują ściśle z lekarzami różnych specjalizacji. Często swoje działania kierują do osób z konkretną jednostką chorobową, ale nie stanowi to reguły.

W ramach organizacji pozarządowych działalność wspierającą podejmują różne wspólnoty religijne. Przykłady takich organizacji stanowią:

- **Dom Pomocy Społecznej dla Dzieci i Młodzieży w Broniszewicach**

Prowadzony jest przez siostry dominikanki. Przebywają w nim chłopcy z zespołem Downa, porażeniem mózgowym, niewidomi, niesłyszący czy z autyzmem: <https://domchlopakow.pl/o-nas/>

- **Fundacja Dr Clown**

Przeprowadziła akcję „Wesoły powrót do szkoły”. Wydarzenie odbyło się w szkołach zorganizowanych w podmiotach leczniczych w niektórych miejscowościach w Polsce. W ramach akcji zostały zorganizowane warsztaty z elementami m.in. bajkoterapii, pedagogiki cyrku oraz zabaw psychoedukacyjnych. Program



miał na celu zredukowanie stresu u uczniów-pacjentów oraz pomoc w kształtowaniu pozytywnego nastawienia do szkoły i nauki, <https://www.drclown.pl/newsy-3/ogolne/902-wesoly-powrot-do-szkoly-fundacja-dr-cown-dla-uczniow-szkol-szpitalnych-i-specjalnych-w-5-miejscowosciach>

- **Fundacja Instytutu Matki i Dziecka**

Głównym celem jej działalności jest niesienie pomocy osobom z chorobami i ich rodzinom. Fundacja wspiera również Instytut Matki i Dziecka – organizuje szkolenia, wydarzenia promujące zdrowie, ale też i przeprowadza badania wspólnie z ośrodkami naukowymi. Przykładem takich działań jest opublikowanie poradnika *Uczeń chory na padaczkę. Jak wspierać jego edukację, rozwój i zdrowie. Poradnik dla nauczycieli i wychowawców*, <http://imid.med.pl/files/imid/>

- **Polskie Towarzystwo Chorób Atopowych (PCTA)**

Udostępniło w wersji elektronicznej, ale też i papierowej, poradnik *ABC atopii – poradnik dla opiekunów i pedagogów*, w którym oprócz wyczerpującej wiedzy na temat wpływu, jaki może mieć atopowe zapalenie skóry (AZS) na funkcjonowanie dziecka w szkole, znajdują się wzory kart, np. kart tematów, które powinny być poruszone na spotkaniach z nauczycielami czy wychowawcą, <https://ptca.pl/home/dziecko-z-azs-w-przedszkolu-i-szkole>

- **Fundacja Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową**

Jest przykładem bardzo szeroko zakrojonych działań wspierających. Fundacja organizuje obozy wakacyjne, które działają też jak grupy samopomocowe, koordynuje wymianę doświadczeń między rodzicami, zajmuje się organizacją czasu wolnego dzieci z chorobą nowotworową. Prowadzi także ośrodek w Warszawie, w którym mogą mieszkać dzieci z rodzicami przyjeżdżające do stolicy na terapię czy wizytę lekarską. Miejsce to wyposażone jest we wszystkie niezbędne do mieszkania sprzęty, a dodatkowo posiada salę rehabilitacyjną: <http://fundacja.net>

- **Fundacja Oddech Życia**

Wspiera osoby żyjące z mukowiscydozą. Opracowała poradnik i materiały dla szkół, tzw. mukobox. Na stronie fundacji można znaleźć przepisy prawne dotyczące procedur ubiegania się o zmiany warunków zdawania egzaminów przez uczniów z chorobami przewlekłymi. Dodatkowo Fundacja sfinansowała wydanie książek, których autorkami są osoby z mukowiscydozą: *Anastasis Anastazji Galuzy*, *Jutro jednak nadeszło, czyli jak to jest narodzić się po raz drugi Marzeny Piejko* czy *ABC empatii, bo wszyscy jesteśmy tacy sami*, książeczki skierowanej do dzieci: <https://oddechzycia.pl/aktualnosci/mukoboxy-edukacyjne-nt-mukowiscydozy-dla-nauczycieli-i-wychowawcow/>



3. Osoby prywatne

Działania wspierające podejmują także osoby, które w jakiś sposób doświadczyły życia z chorobą przewlekłą. Prowadzą one blogi, strony w mediach społecznościowych, nagrywają filmy i zamieszczają je na YouTube.

Przykłady takich działań:

- **Mama Alergika Gotuje (MAG)**
Autorka, na bazie własnych doświadczeń, tworzy przepisy kulinarne dla alergików. Prowadzi również związaną z żywieniem grupę wsparcia dla rodziców dzieci i młodzieży z alergią.
- **Plecak szkolny dla dziecka chorego na cukrzycę Marianny Wasyłyk**
Bardzo funkcjonalny plecak, zaprojektowany w ramach pracy licencjackiej na Wydziale Architektury i Wzornictwa Uniwersytetu Artystycznego w Poznaniu, <https://www.whitemad.pl/plecak-dla-dzieci-z-cukrzyca-otopracadyplomowa-marianny-wasylyk/>
- **Książka beletrystyczna *Rana* Aleksandry Berkowskiej**
Adresowana do młodzieży, porusza tematykę atopowego zapalenia skóry. Autorka opisuje funkcjonowanie w środowisku szkolnym ucznia z tym schorzeniem i zwraca uwagę na możliwe postawy rówieśnicze zarówno pozytywne, jak i negatywne.

■ Podsumowanie

Życie dzieci i młodzieży z chorobą przewlekłą jest ogromnym wyzwaniem nie tylko dla nich samych, stanowi również próbę dla ich rodzin – dlatego konieczne jest adekwatne i przemyślane wsparcie społeczne tych osób. Oprócz przytoczonych przykładów warto podejmować także inne inicjatywy wspierające, które będą odpowiadały na potrzeby dziecka z chorobą przewlekłą i jego najbliższych.

Istnieje wiele ciekawych świadectw takich działań, może nienagłośnionych, może podejmowanych w bardzo małym zakresie – np. w formie pomocy sąsiedzkiej poprzez popilnowanie dziecka, ugotowanie obiadu czy po prostu rozmowa, wysłuchanie, a czasami gest. Być może zdania skierowane do dziecka z chorobą przewlekłą, takie jak „Wierzę w ciebie”, „W czym ci pomóc?” lub okazanie zwykłej radości z najmniejszego, ale okupionego dużym wysiłkiem sukcesu szkolnego, są tak samo potrzebne jak opracowanie materiałów opartych na wynikach badań naukowych.



■ Literatura

Antoszevska B., (2011), *Rodzina i dziecko przewlekłe chore – wybrane zagadnienia*, [w:] Antoszevska B. (red.), *Dziecko przewlekłe chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, s. 26–39.

Berkowska A., Kowalevska A., Mazur J., (2019), *Uczestnictwo w zajęciach lekcyjnych i pozalekcyjnych w zależności od stanu zdrowia uczniów oraz wybranych czynników kontekstowych*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, nr 3, s. 207–222.

Cylkowska-Nowak M., Woynarowska B., Woynarowska-Soldan M., (2018), *Edukacja zdrowotna dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi*, [w:] Woynarowska B. (red.), *Edukacja zdrowotna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 261–276.

Gołubiew-Konieczna M., (2011), *Dzieci i młodzież przewlekłe chora w systemie polskiej oświaty – próba oceny*, [w:] Antoszevska B. (red.), *Dziecko przewlekłe chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, s. 40–54.

Jackon M., *The special educational needs of adolescents living with chronic illness: a literature review*, https://www.researchgate.net/publication/254242571_The_special_educational_needs_of_adolescents_living_with_chronic_illness_A_literature_review [dostęp: grudzień 2020].

Kopczyński K., Gajek M., Michałowska A., *Enhancing adaptive capabilities of hospitalized child*, <http://www.hrpub.org/download/20170930/UJPH3-17610003.pdf> [dostęp: lipiec 2020].

Kowaluk-Romanek M., *Choroba przewlekła a zachowania przystosowawcze dzieci w młodszym wieku szkolnym*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu”, 2012, t. 18, nr 4, s. 348–353.

Małkowska-Szkutnik A., (2018), *Wsparcie społeczne a zdrowie*, [w:] Woynarowska B. (red.), *Edukacja zdrowotna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 261–276.

Mazur J., Małkowska-Szkutnik A., *Choroby przewlekłe a postrzeganie wymagań szkolnych przez uczniów 11–15-letnich w Polsce*, „Medycyna Wieku Rozwojowego”, 2010, nr 2, s. 160–168.



Mickiewicz-Grudzińska E., (2011), *Przyprowadzić dziecku świat do łóżka*, [w:] Antoszevska B. (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, s. 101–107.

Miniszewska J., (2010), *Psychologiczne aspekty chorób skóry – psychodermatologia*, [w:] Zasępa E. (red.), *Choroba, niepełnosprawność, cierpienie oraz postawy wobec nich – w teorii i w badaniach*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, s. 230–244.

Obuchowska I., (2000), *Rozwój psychiczny i społeczny*, [w:] Woynarowska B. (red.), *Zdrowie i szkoła*, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 52.

Pilecka W., (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Pilecka W. (red.), (2011), *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Pilecka W., (2007), *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna*, [w:] Cytawa B., Winczura B. (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 13–38.

Santos T., Gaspar de Matos M., Marques A., Simões C., Leal I., Machado M., *Adolescent’s subjective perceptions of chronic disease and related psychosocial factors: Highlights from an outpatient context study*, <https://www.researchgate.net/publication/311805343> *Adolescent’s subjective perceptions of chronic disease and related psychosocial factors Highlights from an outpatient context study* [dostęp: maj 2020].

Sęk H., Cieślak R., (2012), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] Sęk H., Cieślak R. (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 11–28.

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

Ośrodek Rozwoju Edukacji
00-478 Warszawa
Aleje Ujazdowskie 28

www.ore.edu.pl

