

JAKOŚĆ ŻYCIA DZIECI PRZEWLEKLE CHORYCH W UJĘCIU TEORETYCZNYM

W artykule podkreślam interdyscyplinarny charakter pojęcia jakości życia, które występuje w wielu dyscyplinach naukowych. Sposób podejścia do tego zagadnienia w dużym stopniu zależy od perspektywy podmiotu zajmującego się tą problematyką. Jakość życia zmienia się wraz z wiekiem, stopniem samoświadomości, podejmowanymi rolami społecznymi czy zadaniami życiowymi człowieka. Z tego względu starałam się przybliżyć uwarunkowania jakości życia i jego wymiary. Zaznaczam, że ta problematyka jest szczególnie istotna z punktu widzenia dzieci przewlekle chorych, gdyż pojawienie się choroby może negatywnie oddziaływać na ich sferę fizyczną, psychiczną i społeczną. Ponadto stale wzrastająca liczba dzieci cierpiących na schorzenia o charakterze przewlekłym wywołuje potrzebę bliższego przyjrzenia się problemom w ich psychospołecznym funkcjonowaniu, determinowanych ich stanem zdrowia. Celem artykułu jest przedstawienie problematyki jakości życia, a także choroby i jej wpływu na jakość życia dzieci dotkniętych przewlekłym schorzeniem.

Słowa kluczowe: jakość życia, choroba, choroba przewlekła, dziecko przewlekle chore, uwarunkowania jakości życia

Wprowadzenie

Jakość życia jest terminem trudnym do zdefiniowania, rozumianym różnie w różnych dyscyplinach naukowych. Często utożsamiana jest ona z poczuciem satysfakcji życiowej, która wyraża się w możliwości kształtowania własnego wizerunku przez człowieka, a także wielowymiarowego rozwoju i spełnienia aspiracji, planów, celów według uznanych wartości i oczekiwań, uwzględniając materialne składniki statusu społecznego (Daszykowska, 2007). Warto zaznaczyć, że nie stworzono dotychczas uniwersalnej i jednorodnej definicji tego pojęcia, chociaż wielu przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych zajmuje się tym zagadnieniem (Duda, 2016b), gdyż zapotrzebowanie na poszerzenie wiedzy w tym zakresie jest olbrzymie.

Wydaje się to szczególnie istotne z punktu widzenia dzieci przewlekle chorych, gdyż stale wzrastająca ich liczba skłania do bliższego przyjrzenia się problemom w ich psychospołecznym funkcjonowaniu, determinowanych ich stanem zdrowia. Warto zaznaczyć, że diagnoza jakości życia dzieci przewlekle chorych umożliwia wczesne zastosowanie działań o charakterze profilaktycznym (Duda, 2016a), co może zapobiec wystąpieniu ewentualnych skutków psychicznych i społecznych wynikających z choroby przewlekłej.

Celem artykułu jest przedstawienie problematyki jakości życia, a także choroby i jej wpływu na jakość życia dzieci dotkniętych długotrwałym (przewlekłym) schorzeniem.

Pojęcie jakości życia

Tematyka jakości życia jest obecna w wielu dyscyplinach naukowych, a pojęcie to nie jest bezpośrednio mierzalne i obserwowalne. Z tego względu cechuje je nieograniczoność w wyjaśnieniach (Daszykowska, 2007), co skutkuje tym, że termin ten ma wiele definicji, gdyż reprezentanci poszczególnych dziedzin naukowych w odmienny sposób go interpretują. Stworzenie zrozumiałej i przejrzystej definicji jest trudne ze względu na to, iż powszechnie z terminem tym zamiennie używane są takie pojęcia, jak: zadowolenie z życia, satysfakcja, dobrostan, które nie są równorzędne (Duda, 2016b). Warto jednak podkreślić, że jakość życia jest terminem otwartym, choć trudnym do określenia, ale niezbędnym z punktu widzenia praktyki naukowej oraz życiowej (Daszykowska, 2007).

Najogólniej, zgodnie z definicją, jakość życia to „stopień zaspokojenia potrzeb materialnych i niematerialnych jednostek, rodzin i zbiorowości” (*Nowa Encyklopedia Powszechna PWN*, 1996, s. 121). Jednak jakość życia często jest postrzegana jako konstrukt teoretyczny, który rozważa się w kontekście kulturowym, a także odnosi się do określonych pragnień człowieka, obejmujących konkretne wymiary jego życia, które są przewidywane na podstawie obiektywnych warunków występujących w danym kraju. Ponadto sposób podejścia do tematyki jakości życia w dużym stopniu zależy od perspektywy podmiotu, który zajmuje się tą problematyką. Perspektywa ta może być szeroka, czyli odnosić się do złożonych i obszernych systemów, np. ideologii, kultury czy religii, może być wąska – ograniczona jedynie do określonej teorii oraz metodologii naukowej (Rostowska, 2009).

Należy zaznaczyć, że interdyscyplinarny charakter problematyki jakości życia przyczynia się do swobody interpretacyjnej, jak również zastosowania charakterystycznych dla danej dyscypliny naukowej metod oraz narzędzi pomiaru, co prowadzi do występowania wielości kierunków badań tego zagadnienia. Terminem jakość życia posługują się przedstawiciele ekonomii, polityki, pedagogiki, socjologii, psychologii czy filozofii, a na gruncie każdej z tych dyscyplin istnieje wiele koncepcji rozumienia tego pojęcia (Daszykowska, 2007).

W psychologii zagadnienie jakości życia jest względnie nowe, zostało zapożyczzone na potrzebę praktyki, więc nie jest terminem ściśle psychologicznym (Bańka, 1994). Jak podkreśla Dorota Kubacka-Jasiecka (2002), rozważając jakość życia z perspektywy tej nauki, należy spojrzeć na każdego człowieka jako na całość zintegrowaną zarówno wewnątrznie, jak i z szeroko pojmowanymi sytuacjami życiowymi, co istnieje nie tylko w danej sytuacji jako systemie stosunków ze światem, lecz także w układzie perspektyw oraz projektów życiowych jako strukturze relacji z przeszłością. Robert L. Schalock (2000, s. 121) definiuje jakość życia jako „koncepcję odzwierciedlającą posiadaną kondycję życiową danego człowieka w stosunku do ośmiu wymiarów jego życia: dobrostanu emocjonalnego, relacji międzyludzkich, dobrostanu materialnego, rozwoju osobistego, dobrostanu fizycznego, autonomii, integracji społecznej i praw jednostki”. Ponadto koncepcja ta oddziałuje na programy rozwojowe, strategie zarządzania, działania ewaluacyjne w obszarze zdrowia psychicznego, starzenia się, niepełnosprawności, edukacji (Schalock, Felce, 2004, s. 262). David Felce (1997, s. 132) utożsamia jakość życia z ogólnym dobrostanem jednostki, czyli jej dobrym samopoczuciem,

na które składają się zarówno obiektywne wskaźniki, jak i subiektywna ocena społecznego, materialnego, emocjonalnego, fizycznego, produktywnego dobrostanu, realizowana według wyznawanych wartości.

Dyscypliną w coraz większym stopniu korzystającą z koncepcji jakości życia jest medycyna, co wynika z wielu przemian, jakie zaszły w tej dziedzinie. Należy do nich uwzględnienie czynników o charakterze psychologicznym w procesie leczenia pacjentów czy docenienie działań profilaktycznych przez służbę zdrowia, które mają na celu zachowanie dobrego stanu zdrowia przez człowieka. Z tego względu nastąpiły próby operacyjnej standaryzacji terminu jakość życia, a Światowa Organizacja Zdrowia przeniosła jego definicję z nauk społecznych na grunt medycyny. W myśl tej definicji jakość życia to „osobiste postrzeganie przez jednostkę swojej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w jakich żyje, oraz w odniesieniu do stawianych sobie celów, oczekiwań i norm” (Daszykowska, 2007, s. 54).

Obecnie w badaniach istnieje wyraźna tendencja do ujmowania jakości życia w zależności od stanu zdrowia. Zarówno w naukach społecznych, jak i naukach medycznych oraz naukach o zdrowiu pojawił się termin jakość życia zależna od zdrowia. Stanowi on jeden z najczęściej podejmowanych problemów badawczych, zwłaszcza na gruncie medycyny (Duda, 2016b). Termin ten ma węższy zakres niż pojęcie jakości życia, gdyż zawęża się jedynie do oceny oddziaływania zdrowia i choroby na jakość życia człowieka. Pojęcie to odnosi się często do chorób przewlekłych bez uwzględnienia pozamedycznych aspektów (Kulczycka, Sysa-Jędrzejowska, Robak, 2007). Zgodnie z definicją Barbary Woynarowskiej (2010a) jakość życia zależna od zdrowia oznacza zadowolenie człowieka z jego funkcjonowania w zakresie fizycznym, psychicznym oraz emocjonalnym w stosunkach społecznych i rodzinnych, a także oddziaływanie, jakie ma stan zdrowia jednostki na jej zdolność do prowadzenia pełnego życia.

Rozważania dotyczące jakości życia w sposób naturalny wpisują się w zakres analiz teoretycznych, praktycznych oraz badawczych na gruncie pedagogiki (Suchodolska, 2017). Sławomira Sadowska (2006) podkreśla, że jakość życia stanowi multidyscyplinarny oraz interdyscyplinarny obszar badawczy. Z tego względu jej ocena i konceptualizacja przebiega indywidualnie w każdej z dyscyplin, jednak ustalenia oddziałują na rozstrzygnięcia w innych dyscyplinach, w tym w pedagogice. Autorka zaznacza, iż wiele czynników determinuje zapotrzebowanie na analizę oraz pomiar jakości życia na gruncie pedagogiki, m. in.: przeobrażenia cywilizacyjne, w szczególności w wymiarze akceptowanych systemów wartości; zmiany metod oraz procesu leczenia; zmiany poglądów dotyczących badania ludzkiego życia. W modelu przyjętym przez Sadowską badania jakości życia powinny uwzględniać dwa wymiary ustosunkowania się każdego człowieka do własnego życia: poznawczy oraz emocjonalny. Aspekt poznawczy dotyczy tego, w jaki sposób jednostka ocenia swoje życie, jak je postrzega, co o nim myśli. Powinien być on wyrażany poprzez sądy oceniające (sądy, opinie). Wymiar emocjonalny powinien przejawiać się w samopoczuciu człowieka (ocenach emocjonalnych), które nie ma prostego odzwierciedlenia w rzeczywistości.

Warto zaznaczyć, że w pedagogice badacze zajmujący się jakością życia koncentrują się przede wszystkim na celach i aspiracjach życiowych, hierar-

chii wartości poszczególnych jednostek czy grupy ludzi w zależności np. od wieku, płci, przynależności zawodowej (Żuraw, 2013). Warto zaznaczyć, iż z punktu widzenia tej nauki wyznacznikiem jakości życia nie jest szczęście, lecz satysfakcja z dobrego życia, którą człowiek odczuwa za sprawą wartości, jakie pozwalają mu kreować własne życie. Do takich wskaźników można zaliczyć także zadowolenie z życia, możliwość ujawniania oraz wykorzystania zasobów o charakterze indywidualnym, intelektualnym i twórczym (Daszykowska, 2007). Należy zaznaczyć, że jakość życia jako cel pracy badawczej oraz działalności praktycznej, jak również analiz teoretycznych jest także przedmiotem zainteresowania pedagogiki, dla której najważniejszy jest człowiek i jego godność. Dbalność o życie każdej jednostki, bez względu na wiek (Bańka, Derbis, 1994), świadczy o humanistycznym wymiarze tej dziedziny naukowej. Zgodnie z tą koncepcją Jadwiga Daszykowska (2007, s. 68) określa jakość życia jako „poczucie życiowej satysfakcji wyrażanej możliwością kształtowania wielowymiarowego rozwoju i autokreacji człowieka oraz realizacją jego aspiracji i celów życiowych zgodnie z przyjętymi wartościami i oczekiwaniami, przy uwzględnieniu materialnych elementów statusu społecznego”.

Problematyka jakości życia w pedagogice podejmowana jest jednak stosunkowo rzadko, pomimo iż zapotrzebowanie na wiedzę pedagogiczną z tego zakresu jest olbrzymie (tamże) i ma istotne znaczenie dla wczesnego zastosowania działań profilaktycznych (Duda, 2016a), skutecznego diagnozowania poziomu zadowolenia z życia dzieci, młodzieży oraz osób dorosłych, jak również opracowania programów, które będą służyć podnoszeniu jakości życia, co jest szczególnie ważna z punktu widzenia osób chorych (Daszykowska, 2006). Aleksandra Zawiaślak (2011), bazując na teorii Roberta Cummisa, przyjmuje, iż jakość życia jest zjawiskiem wielowymiarowym i obejmuje zarówno elementy subiektywne (wewnętrzne), jak i obiektywne (zewnętrzne). Pierwsze z nich determinowane są przede wszystkim przez satysfakcję osoby, a także kryterium ważności. Łącznie w sposób pośredni tworzą one obraz osobistego odbioru własnego życia. Elementy obiektywne są natomiast wynikiem związków z kręgami środowiskowymi, czyli mikrosystemem, mezosystemem, egzosystemem oraz makrosystemem. Odwołując się do definicji Daszykowskiej (2007), na potrzeby niniejszego artykułu jakość życia będzie rozumiana jako poczucie satysfakcji z życia, przejawiające się możliwością wielokierunkowego rozwoju przy uwzględnieniu wartości, potrzeb i oczekiwań człowieka.

Zagadnienia związane z jakością życia są przedmiotem zainteresowania wielu naukowców. W zależności od przyjętej przez nich perspektywy badawczej przyjmują oni inną definicję tego zjawiska. Pomimo wielości koncepcji, które powstały na przestrzeni lat, nadal nie osiągnięto jedności na tej płaszczyźnie. Dowolność w zakresie interpretacji jakości życia powoduje, iż istnieje potrzeba uporządkowania kwestii dotyczących tego obszaru (co podkreśla m.in. Sadowska, 2006) oraz stworzenia modelu, który byłby użyteczny zarówno dla praktyki badawczej, jak i życiowej. Ze względu na otwartość pojęcia jakości życia będzie to jednak zadanie niezwykle trudne.

Koncepcje jakości życia są bardzo użyteczne w związku z możliwością wykorzystania ich podczas badań zarówno do oceny komfortu egzystencjalnego

badanych, jak i do wyrobienia opinii na temat działania różnych instytucji, które powinny podejmować pracę na rzecz tych osób (Zawiślak, 2011). Realizowane badanie nie będą miały jedynie wymiaru teoretycznego, ale przede wszystkim praktyczny i będą mogły służyć poprawie otaczającej nas rzeczywistości.

Uwarunkowania jakości życia

Poczucie jakości życia ulega zmianie wraz z wiekiem, stopniem samoświadomości, podejmowanymi rolami społecznymi czy zadaniami życiowymi człowieka, jak również stadium rozwoju, na którym on się znajduje, co oznacza, że na poszczególnych etapach o jakości życia przesądzają inne, typowe dla określonego stadium mechanizmy oraz zmienne oceny. W przypadku dzieci i młodzieży ocena jakości życia zależy przede wszystkim od ich zdolności do refleksji, od tego, co jest związane z ich życiem, od kryteriów jakości życia, które są istotne na konkretnych etapach rozwoju (Oleś, 2016).

Hanna Żuraw (2013) wskazuje na dwie kategorie uwarunkowań. Do pierwszej z nich zalicza wyznaczniki zewnętrzne względem podmiotu, czyli cechy społeczeństwa jako całego systemu, a także wcześniejsze czynniki wobec systemu społecznego. Do drugiej grupy uwarunkowań wchodzi indywidualne cechy i doświadczenia podmiotu, czyli wrodzone psychiczne właściwości, poglądy w zakresie polityki, orientacja religijna, cechy charakteru, hierarchia wartości, zdarzenia w ciągu życia. W literaturze przedmiotu możemy znaleźć poglądy, że jakość życia uwarunkowana jest zarówno przez czynniki związane ze zdrowiem, takie jak dobre samopoczucie fizyczne i psychiczne, jak również niemiedyczne, jak np. praca, kontakty społeczne czy rodzina (Kulczycka, Sysa-Jędrzejowska, Robak, 2007).

Jak podkreśla Tadeusz Tomaszewski (1984), na wyznaczenie indywidualnej jakości życia oddziałują czynniki osobiste, czynniki środowiskowe, czyli jakość świata, oraz czynniki podmiotowe, a więc predyspozycje człowieka o charakterze osobowościowym. Bez względu na zmieniające się okoliczności występują stałe psychologiczne wymiary jakości życia, do których autor zalicza bogactwo przeżyć, aktywność, poziom świadomości, twórczość oraz współuczestnictwo w życiu społecznym. Jeżeli chodzi o bogactwo przeżyć zaznacza, że ważne jest jego źródło, np. czy jest ono wynikiem rozwoju i pogłębiania wrażliwości czy też efektem chemicznych środków pobudzających. Tymczasem aktywność to działalność fizyczna i umysłowa osoby. Tomaszewski podkreśla, że życie czynne (czyli takie, w którym człowiek rozszerza i rozwija zakres własnej aktywności) jest oceniane wyżej niż życie o ograniczonej aktywności (stanowiące duże niebezpieczeństwo dla rozwoju oraz zdrowia człowieka). Poziom świadomości związany jest natomiast z faktem, że człowiek jest istotą świadomą, która przeżywa emocje oraz wrażenia, jednak, kierując się potrzebą rozumienia świata oraz pogłębiania świata, kreuje poznawczy obraz rzeczywistości. Z tego względu jakość życia człowieka, którego postępowanie jest rezultatem znajomości celów i środków, a także pojmowania otaczającej go rzeczywistości, jest oceniana wyżej od jakości życia człowieka, który mało rozumie i wie, jak również w swoim życiu kieruje się impulsami. Twórczość dla Tomaszewskiego to specyficzny rodzaj aktywności, który koncentruje się na przekształceniu rzeczywistości, kreowaniu

nowych sytuacji, idei, przedmiotów, wartości czy wprowadzaniu zmian. Podkreśla on znaczenie jakości życia dobrze przeżywanego, czyli takiego, które pozostawia po sobie wartościowe konsekwencje, w porównaniu do życia bezproduktywnego. W ramach ostatniego wymiaru, czyli współuczestnictwa w życiu społecznym, autor zaznacza, że życie w samotności, izolacji, bez umiejętności współżycia z innymi jest oceniane gorzej niż to, w którym człowiek jest w stanie dzielić się z innymi swoimi myślami, przeżyciami, dopuszcza ich do uczestnictwa w własnym życiu, ma zdolność do współżycia z nimi. Wszystkie wymienione wymiary jakości życia tworzą zwarty system, a stanowiące je elementy nawzajem się dopełniają i determinują w zakresie ludzkiego życia jako całości.

Zdaniem Mariana Kulczyckiego (1991) do specyficznych cech działalności człowieka należą działania mające na celu podnoszenie jakości życia. Wyróżnia on pięć wymiarów jakości życia: aktywność, sensowność, zmienność, kooperatywność, produktywność. Uwzględnia w jej strukturze czynnik subiektywnej sensowności, czynnik interakcji o charakterze nieinstrumentalnym, jak również związki jakości życia z rozwiązywaniem trudności życiowych. Według tego autora na ocenę jakości życia wpływa radzenie sobie z problemami w integracji, osobistymi celami życiowymi, zdolność dostosowania własnego życia przy uwzględnieniu jego celu, nadawanie życiu indywidualnego sensu.

Robert Cummins (za: Zawisłak, 2011, s. 62–63) wyróżnia trzy rodzaje determinantów jakości życia. Pierwszy z nich związany jest z czynnikami osobowościowymi, które łączą się z genetycznym wyposażeniem człowieka, a są to neurotyzm i ekstrawersja. Autor podkreśla, że czynniki te silnie korelują z subiektywną jakością życia, na co wskazują liczne badania w tym zakresie. Drugą grupę uwarunkowań stanowią tzw. wewnętrzne bufory, wśród których wyróżnia: optymizm, kontrolę i samoocenę, które łagodzą możliwe pogorszenie się warunków o charakterze zewnętrznym na skutek oddziaływania zmieniającego się otoczenia. Do ostatniej grupy determinantów autor zalicza związki ze światem zewnętrznym oraz doświadczenia jednostki. Ponadto Cummins zaznacza, iż subiektywna jakość życia stanowi konsekwencje procesów równoważenia się wszystkich tych elementów i z tego względu pozostaje na stałym poziomie pomimo anomalii w warunkach zewnętrznych (tamże).

Urszula Dębska (2006) podkreśla, że przy prowadzeniu badań dotyczących jakości życia należy odwoływać się do podmiotowych uwarunkowań tego zjawiska. Autorka uważa, że na jakość życia oddziałują takie czynniki, jak: stan psychiczny, stan somatyczny, poziom samodzielności, poziom sprawności, a także funkcjonowanie psychospołeczne. Czynniki te mają wpływ zwłaszcza na sposób życia i funkcjonowania osób niepełnosprawnych.

Z punktu widzenia pedagogiki do uwarunkowań jakości życia można zakwalifikować czynniki, które związane są z rodziną oraz pozarodzinne. Do czynników tkwiących w rodzinie autorka zalicza m.in.: relacje rodziców z dzieckiem, kulturę i klimat panujący w rodzinie, umiejętność współżycia, poziom szacunku oraz tolerancji w odniesieniu do odmienności jej członków, dążenia poszczególnych członków rodziny, stosunek emocjonalny rodziców do dziecka, ich postawy wobec niego, poziom odpowiedzialności za prawidłowy rozwój i wychowanie dziecka, kulturę pedagogiczną rodziców, umiejętność współpracy rodziny ze szkołą itp.

Wśród czynników pozarodzinnych jakości życia dziecka wyróżnia ona w szczególności: zakres oraz jakość relacji społecznych w środowisku życia dziecka (w grupie rówieśniczej, w społeczności sąsiedzkiej), jakość i model zamierzonych działań instytucji (przede wszystkim szkoły, przedszkola), a także jakość treści oraz stopień wpływu środków masowego przekazu, rozpowszechnianie wzorców moralnych, kulturalnych, religijnych czy artystycznych (Daszykowska, 2010).

W kontekście zaprezentowanych informacji należy jeszcze raz podkreślić, iż pomimo zainteresowania problematyką jakości życia i badań w tym zakresie nie powstała jednoznaczna definicja tego zagadnienia (Rostowska, 2009). Wielość definicji oraz interpretacji pociąga za sobą mnogość kategorii uwarunkowań jakości życia. Mimo pewnych różnic terminologicznych oraz perspektyw badawczych wielu naukowców podkreśla jednak rolę czynników osobowościowych w kształtowaniu jakości życia. Te indywidualne cechy każdego człowieka stanowią pewną płaszczyznę porozumienia między badaczami pomimo ich różnego podejścia do tego zagadnienia.

Dziecko przewlekle chore

Każdy człowiek w pewnym okresie życia doświadcza choroby. Jest ona definiowana jako „dynamiczna reakcja organizmu na działanie czynników chorobotwórczych (patogennych), która przejawia się zaburzeniami we współdziałaniu narządów i tkanek” (Maciarz, 2001, s. 18). Biorąc pod uwagę fakt, że nie stanowi ona jedynie zaburzenia czynności organizmu, lecz czynniki społeczne oraz psychiczne oddziałują na jej przyczyny oraz objawy, zagadnieniem tym interesują się nie tylko przedstawiciele nauk medycznych, ale także reprezentanci nauk społecznych (tamże). Podkreślają oni, że u każdego człowieka dotkniętego chorobą nie można stwierdzić cech typowych dla dobrego samopoczucia w zakresie fizycznym, psychicznym i społecznym, a odpowiedzi układów i organów ciała na poszczególne bodźce ze środowiska wewnętrznego oraz zewnętrznego charakteryzują nieprawidłowości (Antoszevska, 2006).

W dzisiejszych czasach pojawia się coraz więcej zagrożeń dla zdrowia oraz pełnej sprawności człowieka. Istotną w tym rolę odgrywają schorzenia przewlekłe (długotrwałe) (tamże). Określane są one jako wszelkie zaburzenia bądź odchylenia od normy, które mają jedną bądź więcej z wymienionych cech: są trwałe, przyczyniają się do niepełnosprawności, determinowane są przez nieodwracalne zmiany o charakterze patologicznym, wymagają długotrwałej obserwacji oraz podjęcia działań o charakterze opiekuńczym bądź w ich wyniku konieczne jest zastosowanie specjalnych działań rehabilitacyjnych (Konieczna, 2013a). Do typowych właściwości chorób przewlekłych można zaliczyć zarówno postępujący charakter i niepomyślne rokowania, jak również względnie normalny tryb życia oraz funkcjonowania osoby, pomimo określonych nieprawidłowości w fizycznej i psychicznej sferze jej życia. Warto jednak zaznaczyć, że wszystkie choroby przewlekłe oddziałują w istotny sposób na człowieka dotkniętego danym schorzeniem i całe jego najbliższe środowisko (Oleś, 2010b).

Wiele osób dorosłych cierpi na choroby przewlekłe, lecz coraz częściej dotyczą one również dzieci (Pilecka, Stachel, 2011), których odsetek w wieku szkolnym

w Polsce wynosi 20–30% (Duda, 2016a). W takiej sytuacji dzieci chore wymagają zastosowania długotrwałej opieki medycznej, jak również podjęcia w stosunku do nich właściwych działań wychowawczych, które powinny trwać wiele miesięcy, lat, a nawet całe życie (Maciarz, 1996). Konkretnie schorzenia mogą być warunkowane przez różnorodne czynniki oraz mogą pojawić się w różnym momencie życia dziecka, odmiennie wpływać na jego funkcjonowanie (Antoszevska, 2011). W wyniku przewlekłej choroby mogą u dziecka wystąpić zaburzenia w zakresie rozwoju fizycznego, psychicznego, społecznego bądź emocjonalnego (Stawecka, 2014).

Sprawność fizyczna w życiu i rozwoju każdego dziecka ma ważne znaczenie, jednak większość schorzeń przewlekłych wpływa na jej obniżenie (Wielgosz, 1999). W wyniku długotrwałej choroby dzieci szybciej się męczą, co powoduje, że ich ruchy stają się powolne, mniej dokładne oraz mniej skoordynowane. Dodatkowo przebieg niektórych schorzeń zmusza je do ograniczenia aktywności fizycznej (Bakoń, Siedlecka, 2005), co oddziałuje w niekorzystny sposób na rozwój fizyczny. Do zaburzeń w obrębie rozwoju fizycznego należy zaliczyć m.in.: osłabienie rozwoju ruchowego w zakresie dużej motoryki, osłabienie odporności względem czynników patogennych czy nieosiąganie określonych norm wagi i wzrostu, które zostały wyznaczone dla konkretnego wieku dziecka (Maciarz, 2001), obniżenie sprawności oraz wydolności fizycznej (Woynarowska, 2010b).

Należy jednak podkreślić, że to sfera emocjonalna dziecka jest w największym stopniu wystawiona na negatywne doznania wynikające z przewlekłej choroby (Maciarz, 1996). Jak wskazują wyniki badań, ryzyko wystąpienia zaburzeń emocjonalnych oraz zaburzeń zachowania jest 2–4 razy większe w grupie dzieci przewlekłe chorych (w szczególności nastolatków) niż u ich zdrowych rówieśników (Woynarowska, 2010b). Ponadto dziecku cierpiącemu na długotrwałe schorzenie nierzadko towarzyszą emocje o zmiennym natężeniu oraz treści, które najczęściej związane są z jego dolegliwościami o charakterze somatycznym, jego procesem leczenia, a także możliwymi konsekwencjami w odniesieniu do jego dalszego funkcjonowania bądź reakcjami społecznymi. Mogą one pojawić się także w wyniku bólu, złego samopoczucia, ataku choroby czy zmiany wyglądu (Stawecka, 2014). Należy podkreślić, że choroba o charakterze przewlekłym w dużym stopniu może przyczyniać się do wystąpienia u dziecka lęku czy smutku, powoduje zaburzenia poczucia bezpieczeństwa, osłabia poczucie własnej wartości czy samoocenę. Może to zwiększać u dziecka niechęć do nawiązania relacji z innymi, szczególnie z rówieśnikami (Surowiec, 2014/2015).

Długotrwałe schorzenia oddziałują również niekorzystnie na rozwój intelektualny dziecka, co związane jest z determinantami psychicznymi oraz organicznymi. Niektóre choroby mogą doprowadzić do uszkodzenia struktur mózgowych, na skutek czego u dziecka mogą wystąpić nieprawidłowości w zakresie procesów percepcyjnych, a także osłabienie jego sprawności intelektualnej (Maciarz, 1996).

Choroba przewlekła, jako szczególna kategoria trudnej sytuacji, stanowi czynnik ryzyka, który zaburza zachowanie dziecka. Wszelkie zmiany w jego postępowaniu są wynikiem obrony przed ciężarem niezrozumiałych dla niego doznań docierających ze strony organizmu oraz środowiska, które powodują u niego poczucie zagrożenia (Pilecka, 2011). Ponadto u większości dzieci cierpiących na schorzenia o długotrwałym charakterze, ze względu na obniżoną sprawność psy-

choruchową (pojawiającą się na skutek choroby) oraz towarzyszące jej problemy, występują zaburzenia w rozwoju oraz w przystosowaniu społecznym (Stawecka, 2014). Podłożem tego może być m.in. nadopiekuńczość rodziców, w wyniku czego dziecko ma problemy z uniezależnieniem się od nich, co skutkuje zaburzeniami w zakresie poczucia skuteczności. Dodatkowo w efekcie częstych pobytów w szpitalu lub pogorszenia samopoczucia dzieci mają niewielki kontakt z rówieśnikami (Pilecka, Stachel, 2011), co wpływa negatywnie na ich zdolność nawiązywania oraz utrzymania kontaktów z innymi (Surowiec, 2014/2015).

Schorzenia o charakterze długotrwałym oddziałują w sposób niekorzystny także na funkcjonowanie dziecka w szkole. U uczniów dotkniętych chorobami przewlekłymi często osiągnięcia szkolne są poniżej przeciętnej. Ponadto na skutek licznych absencji w szkole pojawiają się u nich trudności z nauką, zaległości czy luki w wiadomościach. Do konsekwencji wielu chorób przewlekłych należy również zaliczyć obniżenie sprawności umysłowej, trudności z koncentracją uwagi, wolne tempo pracy, męczliwość (Woynarowska, 2010b). Co więcej, proces leczenia oraz samo schorzenie doprowadzają do tego, że dziecko ma problemy w wypełnianiu nie tylko roli ucznia (Surowiec, 2014/2015), ale także córki, syna czy koleżanki, jednak podejmuje nową rolę – rolę chorego, która wiąże się z obowiązkiem przestrzegania wielu zakazów i nakazów o charakterze leczniczym i wpływa negatywnie na wszystkie sfery jego funkcjonowania (Jundziłł, Pawłowska, 2010).

Warto podkreślić, że choroba wpływa negatywnie na rozwój fizyczny, psychiczny, społeczny, intelektualny dzieci, a także na ich codzienne funkcjonowanie. Ponadto wymagania, jakim muszą sprostać, są znacznie większe niż te, z którymi borykają się ich zdrowi rówieśnicy. Każdego dnia muszą przestrzegać zaleceń lekarzy czy zmagać się z wieloma ograniczeniami wynikającymi z choroby. Jak podkreśla Aleksandra Maciarz (1996), złożoność codziennych trudności dzieci przewlekle chorych można uświadomić sobie jedynie biorąc pod uwagę wszystkie zagrożenia, jakie niesie schorzenie dla ich rozwoju, wszelkie problemy, które ono powoduje, wszystkie wymagania, jakie im stawia.

Przy odpowiednim wsparciu ze strony najbliższego otoczenia (rodziców, rodzeństwa, nauczycieli, rówieśników) dzieci przewlekle chore mogą zniwelować niekorzystne skutki choroby, a także zrealizować plany i cele życiowe, podnieść jakość własnego życia.

Jakość życia dzieci przewlekle chorych

Dzieci przewlekle chore stanowią niejednorodną grupę w związku z różnorodnością jednostek chorobowych i rozmaity przebieg chorób. Schorzenia przewlekle są podłożem wielu zmian w każdej sferze życia dzieci: od codziennych obowiązków, przez rozwój poznawczy i emocjonalny, po obraz siebie oraz relacje z innymi ludźmi. Mogą w sposób negatywny oddziaływać także na stosunki z rówieśnikami, funkcjonowanie dzieci w szkole (Duda, 2016a) czy rodzinie. Ponadto specyfika choroby może mieć wpływ na wybór szkoły lub przyszłego zawodu, co może być przyczyną rozbieżności między możliwościami dziecka a jego planami. Warto zaznaczyć, iż poza psychologicznym aspektem schorzenia, istotną rolę w życiu dziecka odgrywa kontekst społeczny oraz sytuacyjny

(Duda, 2016b). Wszystkie te czynniki oddziałują na jakość życia dziecka. Na jego kształtowanie wpływ mają także: rodzaj schorzenia, rozumienie zdrowia fizycznego, osobowość, środowisko życia, relacje panujące w rodzinie, życie domowe, a także wiek i płeć (Duda, 2016a). Jednak, jak wskazują dotychczasowe wyniki badań i koncepcje jakości życia, ocena jakości życia zależy również od poziomu rozwoju poznawczego, społecznego oraz emocjonalnego dziecka (Oleś, 2016).

Warto zaznaczyć, że choroba przewlekła, niezależnie od płci i wieku dziecka, osłabia jego możliwości biologiczne, fizjologiczne oraz społeczne (Duda, 2016b). Ponadto szczególne warunki rozwoju oraz życia są źródłem zagrożenia dla realizacji potrzeb biopsychospołecznych dzieci. Trudności te są rezultatem nie tylko samego schorzenia, ale wynikać mogą również z problemów, które związane są z przystosowaniem się dziecka do choroby, a w efekcie powstających trudności w relacjach społecznych. Co więcej, w rezultacie długotrwałej deprivacji potrzeb u dziecka występują nieprawidłowości w poszczególnych sferach jego aktywności (np. koordynacji wzrokowo-ruchowej czy sprawności intelektualnej), jak również w zakresie funkcjonowania systemu regulacji psychicznej. Mogą pojawić się również zaburzenia o charakterze psychicznym, takie jak depresja bądź urojenia. Na te ostatnie najbardziej narażone są dzieci ze zdiagnozowaną chorobą wymagającą długotrwałego i trudnego leczenia. Do tych chorób należą ciężkie przypadki cukrzycy, choroby reumatyczne czy wady serca (Stawecka, 2014).

Informacje te potwierdzają badania realizowane przez Marlenę Dudę (2016a), przeprowadzone wśród zdrowych oraz chorych licealistów w wieku 16–19 lat w Lublinie. Uzyskane przez autorkę wyniki wskazywały, że młodzież z problemami zdrowotnymi wykazuje niższy poziom jakości życia niż jej zdrowi rówieśnicy w zakresie samopoczucia fizycznego, psychicznego oraz funkcjonowania społecznego. Duda podkreśla, że chorzy licealiści wykazywali mniejszą gotowość do podejmowania aktywności fizycznej, męczliwość czy poczucie braku energii. Najbardziej niepokojące jednak jest to, iż młodzi ludzie dotknięci różnymi schorzeniami znacznie częściej niż ich zdrowi rówieśnicy byli niezadowoleni z życia, odczuwali negatywne emocje, musieli zmagać się ze smutkiem czy samotnością (tamże).

Ponadto negatywny wpływ na stan emocjonalny dzieci chorych ma również izolacja od środowiska społecznego (Konieczna, 2013a), np. w wyniku hospitalizacji bądź odrzucenia ze strony zdrowych rówieśników (Stawecka, 2014). Szczególnie pobyt dziecka w obcym środowisku, w momencie gdy odczuwa ból czy inne dolegliwości związane ze schorzeniem, wyzwała u niego uczucie opuszczenia przez najbliższych, których kocha (przede wszystkim przez matkę) (Konieczna, 2013a), jak również poczucie zagrożenia. Sytuacja życiowa, w której się znalazło, zmusza je do przestrzegania nakazów oraz zakazów leczniczych, kontaktów z obcymi ludźmi (pielęgniarkami czy lekarzami), poddawania się różnym, często nieprzyjemnym zabiegom terapeutycznym oraz diagnostycznym, ograniczeniom w zakresie aktywności fizycznej. Dzieci chore mogą odczuwać zagrożenie, kiedy rodzice nie poinformują ich o chorobie. W efekcie snują one różne wyobrażenia oraz podejrzewania na temat swojego stanu zdrowia oraz następstw ewentualnej choroby, co jeszcze bardziej potęguje ich niepokój (Stawecka, 2014). Jak wskazują badania przeprowadzone przez Iwonę Konieczną (2013b) wśród dzieci w wieku 8–16 lat na oddziale reumatologicznym w Instytucie Reumatologii w Warsza-

wie, schorzenie często stanowi dla dzieci chorych przeszkodę nie do pokonania w zakresie uprawiania sportu oraz udziału w wycieczkach. W pozostałych aktywnościach nie dostrzegają one już takich trudności związanych z chorobą. Wręcz przeciwnie, wykazują zadowolenie ze swojego życia oraz samych siebie. Autorka podkreśla, że badane dzieci dostrzegają ograniczenia wynikające z choroby, które występują w ich codziennym życiu, jednak nie przypisują im aż tak niekorzystnego znaczenia. To może napawać optymizmem.

Na jakość życia dzieci chorych wpływa również ich sytuacja rodzinna. Należy zaznaczyć, że na skutek choroby dziecka (zwłaszcza o przewlekłym charakterze) wśród członków jego rodziny mogą wystąpić zachowania, które utrudniają prawidłowe funkcjonowanie tej rodziny (Małkowska-Szcutnik, 2014). Sytuacja ta wynika z faktu, że choroba dotyka nie tylko samo dziecko, ale również jego najbliższe środowisko (rodziców, rodzeństwo, dziadków itd.) i dezorganizuje życia poszczególnych członków rodziny. Co więcej, dziecko chore z czasem zaczyna znajdować się w centrum zainteresowania całej rodziny, a jego potrzeby wysuwają się na pierwszy plan (Jundziłł, Pawłowska, 2010). Warto jednak zaznaczyć, że jego sytuacja rodzinna jest zależna od wielu czynników, wśród których można wyróżnić, np. spójność danej rodziny, wiedzę rodziców o chorobie dziecka czy ich postawy wobec dziecka (Matyjas, 2008). Zdarza się, że rodzice ograniczają aktywność chorych dzieci poprzez wyręczanie ich we wszelkich obowiązkach bądź utrudnianie im kontaktów z koleżankami i kolegami, choćby ich stan zdrowia na to pozwalał. Postawa ta zazwyczaj jest oznaką ich nadopiekuńczości albo nadmiernego skupienia się na zdrowiu dziecka i nieświadomości sobie jego psychospołecznych potrzeb (Maciarz, 1996).

Jak wynika z badań przeprowadzonych przez Teresę Lewandowską-Kidoń i Agatę Korzeniecką-Kozerską (2015) wśród rodziców dzieci zdrowych i z zaburzeniami oddawania moczu, matki i ojcowie dzieci chorych w mniejszym stopniu pragną włączać je w sprawy dotyczące rodziny, a także niechętnie umożliwiają im współdecydowanie w kwestiach związanych z życiem rodzinnym. Rodzice, którzy całkowicie zdają sobie sprawę z choroby ich dziecka, są jednak w stanie dopasować swoje wymagania do jego predyspozycji, jak również wspierają je w przewyżnianiu trudności, nie ograniczają mu kontaktów z rówieśnikami oraz przygotowują je do samodzielności (Matyjas, 2008).

Należy zaznaczyć, że część dzieci przewlekle chorych ma trudności w kontaktach z rówieśnikami. Jak podkreśla Władysława Pilecka (2002), z powodu częstych pobytów w szpitalu, przejściowego pogorszenia się samopoczucia i stanu zdrowia, różnorodnych interwencji medycznych dzieci chore rzadziej niż ich zdrowi koledzy nawiązują relacje z innymi dziećmi. Z tego względu umiejętność nawiązywania, podtrzymywania oraz kontynuowania stosunków z rówieśnikami rozwija się wolniej. Problemy w relacjach rówieśniczych mają w szczególności te dzieci, które zmagają się ze schorzeniami ograniczającymi ich aktywność fizyczną bądź są przyczyną zmian w ich wyglądzie zewnętrznym. Poza objawami choroby istotną rolę w tym względzie odgrywa stopień ciężkości schorzenia, czas jego trwania i liczba pobytów w szpitalu (Pilecka, Stachel, 2011). Niekiedy w związku z osłabioną sprawnością ruchową dzieci przewlekle chore uważane są przez rówieśników za mniej atrakcyjnych towarzyszy zabaw (Stawecka, 2014).

Potwierdzają to badania socjometryczne przeprowadzone w klasach szkolnych, na które w swojej książce powołuje się Konieczna (2013a). Autorka wskazuje, że dzieci przewlekle chore (w tym przypadku na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów) w badaniach otrzymały więcej wyborów negatywnych od swoich rówieśników, najwyżej jeden wybór pozytywny. Może to świadczyć o tym, że zajmują one bardzo niską pozycję społeczną w swojej klasie szkolnej i nie są akceptowane przez swoich rówieśników. Ponadto, jak wynika z badań przeprowadzonych przez Agnieszkę Nowicką (1999), do czynników najbardziej utrudniających psychospołeczną integrację dzieci przewlekle chorych z rówieśnikami należą ataki chorobowe, które są widoczne, jak również zaburzenia w sferze równowagi nerwowej i emocjonalnej. Beata Antoszevska (2006) podkreśla, iż proces społecznego funkcjonowania dziecka przewlekle chorego może być utrudniony ze względu na bariery ze strony otoczenia w postaci niepożądanych reakcji, do których należą stereotypy, negatywne postawy czy piętnowanie.

To właśnie choroba przewlekła może w dużym stopniu oddziaływać na wypełnianie przez dziecko roli ucznia, gdyż w istotnym stopniu ogranicza jego możliwości osiągnięcia dobrych wyników w nauce (Konieczna, 2013a). Ponadto schorzenie o charakterze długotrwałym może być przyczyną pojawienia się u dziecka niepowodzeń szkolnych czy nieuzyskania promocji do następnej klasy, co często może oddziaływać na jego przyszłą karierę życiową (Woynarowska, 2010c). Wynika to przeważnie z jego złego samopoczucia, co spowodowane jest dolegliwościami związanymi ze schorzeniem (np. bólem, zmęczeniem), działaniem leków, rehabilitacją czy zabiegami medycznymi. Sytuacja ta przyczynia się do osłabienia motywacji dziecka do nauki czy realizowania jakichkolwiek działań (Konieczna, 2013a). W efekcie prowadzi to do zjawiska definiowanego jako błędne koło, ponieważ osłabienie motywacji jeszcze bardziej ogranicza dziecku możliwości uzyskania dobrych rezultatów w nauce i zwiększa jego niepowodzenia w szkole (Formański, 1998).

Warto zaznaczyć, że jakość życia dzieci przewlekle chorych zależy od wielu czynników natury fizycznej, psychicznej i społecznej. Wyznacza ją jednak wszystko to, co służy szczęśliwemu życiu, wywołuje pozytywne stany emocjonalne, umożliwia zaspokojenie potrzeb, pozwala na wielokierunkowy rozwój i daje możliwość wykorzystania własnego potencjału rozwojowego podczas samorealizacji w środowisku społecznym (Daszykowska, 2010). Z tego względu do wymiarów jakości życia dzieci przewlekle chorych można zaliczyć m.in. samopoczucie fizyczne i psychiczne, relacje rodzinne i rówieśnicze czy akceptację społeczną, co zostało omówione w tym artykule.

Zakończenie

Podsumowując należy stwierdzić, że problemy zdrowotne stanowią poważne niebezpieczeństwo dla rozwoju dzieci. Z powodu wielości występujących chorób, jak również ich negatywnych oddziaływań na psychospołeczne funkcjonowanie, istnieje stale rosnące zapotrzebowanie na działania o charakterze profilaktycznym, a także wspierającym dzieci zmagające się ze schorzeniami o długotrwałym przebiegu (Duda, 2016b). W tym zakresie bardzo pomocna może okazać się

diagnoza ich jakości życia, która odgrywa istotną rolę w przeciwdziałaniu psychicznym oraz społecznym następstwom choroby (Oleś, 2010a). Ponadto wiedza na ten temat umożliwia podejmowanie działań w kierunku poprawy jakości życia dzieci przewlekle chorych (Oleś, 2016), co ma istotne znaczenie nie tylko dla nich samych i ich rodzin, ale także dla pedagogów, których zadaniem jest udzielanie im niezbędnej pomocy. Warto podkreślić, że towarzyszenie dziecku w jego doświadczeniach związanych ze schorzeniem o długotrwałym przebiegu jest dla każdego pedagoga niebywale trudnym zadaniem, szczególnie iż nie wszystkie dzieci potrafią dzielić się swoimi przeżyciami w bezpośredni sposób (Konieczna, 2013b). Z tego względu wiedza pedagogiczna i badania dotyczące jakości życia wydają się bardzo ważne w pracy pedagogów, aby podejmowane przez nich działania służyły podnoszeniu jakości życia dzieci przewlekle chorych.

Bibliografia

- Antoszevska, B. (2006). *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Antoszevska, B. (2011). Rodzina i dziecko przewlekle chore – wybrane zagadnienia. W: B. Antoszevska (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne* (s. 26–39). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Bakoń, K., Siedlecka, K. (2005). Psychologiczne i pedagogiczne problemy dziecka przewlekle chorego. W: T. Kott (red.), *Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej* (s. 7–18). Warszawa: Wydawnictwo Ministerstwa Edukacji Narodowej i Sportu.
- Bańka, A. (1994). Jakość życia w psychologicznych koncepcjach człowieka i pracy. W: A. Bańka, R. Derbis (red.), *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia* (s. 19–40). Poznań–Częstochowa: Wydawnictwo Gemini.
- Bańka, A., Derbis, R. (red.). (1994). *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*. Poznań–Częstochowa: Wydawnictwo Gemini.
- Daszykowska, J. (2006). Jakość życia w koncepcjach związanych ze zdrowiem. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 2, 122–127.
- Daszykowska, J. (2007). *Jakość życia w perspektywie pedagogicznej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Daszykowska, J. (2010). Jakość życia dziecka w perspektywie pedagogicznej. W: I. Nowosad, I. Mortag, J. Ondrakow (red.), *Jakość życia i jakość szkoły* (s. 15–35). Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Dębska, U. (2006). Poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Doniesienia z badań. W: Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujanowska (red.), *Jakość życia a niepełnosprawność* (s. 109–124). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Duda, M. (2016a). Poczucie jakości życia a zdrowie lubelskich licealistów. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, XXXV, 257–269, <http://journals.umcs.pl/lrp/article/view/3487/3777> [dostęp: 01.02.2019].
- Duda, M. (2016b). *Poczucie jakości życia młodzieży z problemami zdrowotnymi*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability*, 41, 126–135.
- Formański, J. (1998). *Psychologia*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Jundziłł, E., Pawłowska, R. (2010). *Pedagog wobec osoby chorego*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

- Konieczna, I. (2013a). *Budowanie poczucia koherencji u dzieci z chorobą reumatyczną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Konieczna, I. (2013b). Subiektywna ocena jakości życia dzieci z chorobą reumatyczną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(22), 153–171.
- Kubacka-Jasiecka, D. (2002). Psychologia wobec problematyki zmiany. W: D. Kubacka-Jasiecka (red.), *Człowiek wobec zmiany. Rozważania psychologiczne* (s. 11–19). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Kulczycka, L., Sysa-Jędrzejowska, A., Robak, E. (2007). Jakość życia chorych na układowy toczень rumieniowaty ze szczególnym uwzględnieniem metodyki badań. *Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej*, 61, 472–477, <http://www.phmd.pl/api/files/view/2186.pdf> [dostęp: 01.02.2019].
- Kulczycki, M. (1991). Psychologia rozwiązywania problemów życiowych. W: M. Porębska (red.), *40 lat psychologii w Uniwersytecie Wrocławskim. Historia, kierunki rozwoju i aktualne osiągnięcia* (s. 19–35). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Lewandowska-Kidoń, T., Korzeniecka-Kozerska, A. (2015). *Style wychowania i postawy rodzicielskie wobec dzieci z zaburzeniami oddawania moczu*. Warszawa: Dom Wydawniczy Elipsa.
- Maciarz, A. (1996). *Dziecko długotrwale chore*. Zielona Góra: Wydawnictwo Verbum.
- Maciarz, A. (2001). *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Małkowska-Szcutnik, A. (2014). Choroby przewlekłe u dzieci i młodzieży jako narastający problem społeczny. *Studia BAS*, 2, 232–240.
- Matyjas, B. (2008). *Dzieciństwo w kryzysie: etiologia zjawiska*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Nowa Encyklopedia Powszechna PWN* (1996). Tom 3. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Nowicka, A. (1999). Psychospołeczna integracja dzieci przewlekłe chorych w klasach normalnych. W: A. Maciarz (red.), *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych* (s. 86–96). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Oleś, M. (2010a). Jakość życia u dzieci i młodzieży – przegląd metod pomiaru. *Przegląd Psychologiczny*, 2, 211–238.
- Oleś, M. (2010b). *Jakość życia w zdrowiu i chorobie*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Oleś, M. (2016). Kryteria jakości życia dzieci i młodzieży. *Rocznik Filozoficzny Ignatianum*, XXII/1, 114–129.
- Pilecka, W. (2002). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Pilecka, W. (2011). Zmaganie się dziecka z przewlekłą chorobą – od radzenia sobie do transcendencji. W: B. Antoszevska (red.), *Dziecko przewlekłe chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne* (s. 9–25). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Pilecka, W., Stachel, M. (2011). Adaptacja dziecka i jego rodziny w sytuacji przewlekłej choroby somatycznej. W: W. Pilecka (red.), *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży* (s. 176–200). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Rostowska, T. (2009). *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Sadowska, S. (2006). *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus of Autism and Other Development Disabilities*, 15, 116–127.
- Schalock, R.L., Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well – being: conceptual and measurement issues. W: E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, T. Parmenter, *The International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities* (s. 261–278). Chichester, West Sussex: John Wiley & Sons, Ltd.

- Stawecka, A. (2014). *Obraz siebie. Projekcja twórcza w wytworach plastycznych dzieci przewlekle chorych*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Suchodolska, J. (2017). *Poczucie jakości życia młodych dorosłych na przykładzie studenckiej społeczności akademickiej*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Surowiec, K. (2014/2015). Problemy choroby przewlekłej oraz jej wpływ na funkcjonowanie psychiczne i społeczne ucznia. *Nauczanie Początkowe*, 2, 24–36.
- Tomaszewski, T. (1984). *Ślady i wzorce*. Warszawa: WSiP.
- Wielgosz, E. (1999). Dzieci przewlekle chore. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 415–448). Warszawa: WSiP.
- Woynarowska, B. (2010a). Edukacja zdrowotna – podstawy teoretyczne i metodyczne. W: B. Woynarowska (red.), *Edukacja zdrowotna. Podręcznik akademicki* (s. 17–268). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Woynarowska, B. (2010b). Wpływ chorób przewlekłych na rozwój, zachowanie i sytuację szkolną dzieci i młodzieży. W: B. Woynarowska (red.), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację* (s. 19–41). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Woynarowska, B. (2010c). Związki między zdrowiem a edukacją. W: B. Woynarowska, A. Kowalewska, Z. Izdebski, K. Komosińska, *Biomedyczne podstawy kształcenia i wychowania* (s. 232–234). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Zawiślak, A. (2011). *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Żuraw, H. (2013). *Taka zwykła codzienność. Jakość życia niepełnosprawnych intelektualnie absolwentów zawodowych szkół specjalnych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

QUALITY OF LIFE OF CHRONICALLY ILL CHILDREN FROM A THEORETICAL PERSPECTIVE

Abstract

In the article, I emphasize the interdisciplinary nature of the quality of life concept, which is used in many scientific disciplines. The approach to this issue depends largely on the perspective of the subject that is concerned with this problem. Quality of life changes with age, the level of self-awareness, and social roles and life tasks a person takes on. That is why I have sought to outline the determinants of quality of life and its dimensions. I stress the point that these issues are particularly important from the point of view of chronically ill children, as the development of illness may have a negative impact on their physical, mental, and social spheres. Moreover, the constantly increasing number of children with chronic diseases creates a need for a closer investigation into problems in their psychosocial functioning that are determined by their health condition. The article aims to present the issues of quality of life as well as illness and its impact on the quality of life of children with chronic diseases.

Keywords: quality of life, disease, illness, chronic disease, chronically ill child, determinants of quality of life