

HALINA NOWAKOWSKA

Katedra Pielęgniarstwa, Gdański Uniwersytet Medyczny
e-mail: halina.nowakowska@gumed.edu.pl

MAŁGORZATA LEWARTOWSKA-ZYCHOWICZ

Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Gdański
e-mail: pedmlz@univ.gda.pl

(Prze)żyć z cukrzycą w szkole

W ostatnich dekadach XX wieku w populacji europejskiej cukrzycę typu 1 rozpoznawano u coraz młodszych osób, dziś najwyższą zapadalność obserwuje się pomiędzy 10. a 14. rokiem życia. Ocenia się, że aktualnie na świecie żyje około 440 tys. dzieci poniżej 15. roku życia z rozpoznaną cukrzycą typu 1. Cukrzyca typu 1, jako choroba przewlekła, jest niezmiernie trudnym doświadczeniem dla dziecka, gdyż znacząco zmienia jego dotychczasowy tryb życia niemal we wszystkich wymiarach: funkcjonowania w domu rodzinnym, w środowisku szkolnym, w relacjach z rówieśnikami, a także w zakresie realizowania pasji i zainteresowań.

Terapia cukrzycy musi być realizowana nieustannie, przez całą dobę. Kluczowymi elementami postępowania z tą chorobą są bowiem wielokrotnie wykonywane (od 8 do 12 razy) w ciągu doby pomiary oraz dokumentowanie poziomu glikemii we krwi.

Przedmiotem naszego zainteresowania są doświadczenia społeczne (a dokładniej mówiąc interpretacje doświadczeń) uczniów chorujących na cukrzycę w ich środowisku szkolnym. W badaniu została wykorzystana metoda „czystej” netnografii. Materiał badawczy wykorzystany w niniejszym opracowaniu pochodzi z analizy postów zamieszczonych na forum internetowym do diabetyków www.mojacukrzyca.org.pl.

Lektura postów uczniów, dotkniętych cukrzycą typu 1, wskazuje na ich zróżnicowane doświadczenia związane z codziennym funkcjonowaniem na terenie szkoły oraz relacjami z rówieśnikami. Doświadczenia te bywają skrajnie odmienne, od pełnych empatii i akceptacji ze strony nauczycieli i rówieśników po wrogie, nacechowane złymi emocjami, np. zazdrością.

Słowa kluczowe: *cukrzyca, środowisko szkolne, edukacja diabetologiczna*

Na całym świecie od dawna odnotowuje się gwałtowny wzrost liczby osób dotkniętych cukrzycą. Ostatnio jednak coraz częściej schorzenie to jest rozpoznawane już nie tylko – jak miało to miejsce wcześniej – u osób w podeszłym wieku, ale także wśród dzieci i młodzieży. W ostatnich dekadach XX wieku w populacji europejskiej cukrzycę typu 1 rozpoznawano u coraz młodszych osób, dziś najwyższą zapadalność obserwuje się u dzieci pomiędzy 10. a 14. rokiem życia (Moczulski 2010, s. 6–7). Ocenia się, że aktualnie na świecie żyje około 440 tys. dzieci poniżej 15. roku życia z rozpoznaną cukrzycą typu 1. Każdego roku przybywa blisko 70 tys. nowych przypadków. W Polsce na ten typ cukrzycy choruje już 205 tys. osób (Nowoczyńska 2013, s. 193). W odniesieniu do dzieci badania polskie wykazały, że w latach 2005–2011 zachorowalność na cukrzycę typu 2 wzrosła z 0,3 do 1,01 przypadków na 100 tys. dzieci w ciągu roku (Szadkowska 2013, s. 227). Można zatem zasadnie mówić o jej epidemii w skali globalnej. Dlatego badacze wielu specjalności, m.in. lekarze klinicyści, genetycy, biochemicy, podejmują próby określenia czynników ryzyka zachorowania dzieci i młodzieży na cukrzycę. Aktualnie zostały wyodrębnione następujące: starszy niż dawniej wiek kobiet rodzących dzieci (powyżej 35 r.ż.), wysoka waga urodzeniowa dziecka, brak lub krótkotrwałe karmienie naturalne, wczesne wprowadzanie do żywienia niemowląt białka zwierzęcego, wczesne zakażenia wirusami lub bakteriami oraz wysoka podaż przetworzonej żywności w późniejszych fazach rozwoju dziecka (Janeczko, Tuszyńska 2000, s. 5–14, 23–34). Najczęściej jednak wśród czynników ryzyka cukrzycy wymienia się narastającą wśród dzieci i młodzieży falę otyłości (Spollett 2013, s. 17–21).

Cukrzyca jest chorobą, która w pierwszej fazie przebiega w sposób utajony, dlatego też jej rozpoznanie jest niezwykle trudne. Diagnozowana jest dopiero w fazie manifestacji objawów klinicznych, takich jak nadmierne pragnienie, wielomocz, osłabienie, senność, gwałtowny spadek wagi. Symptomy te są bowiem na tyle intensywne, że nie uchodzą uwadze dzieci, ich rodziców, nauczycieli czy rówieśników. Jednakże te zauważalne objawy cukrzycy świadczą o już zaawansowanym procesie niszczenia komórek wysp trzustkowych. Klinicznie cukrzyca ujawnia się zatem wówczas, kiedy uszkodzenie obejmuje ponad 80% komórek β wysp trzustki (Nowoczyńska 2013, s. 191).

Coraz liczniejsze przypadki cukrzycy wśród dzieci i młodzieży powodują, że znalazła się ona w polu zainteresowania przedstawicieli nauk społecznych, ponieważ stała się ważnym doświadczeniem biograficznym wielu młodych ludzi i ma coraz większe znaczenie dla ich społecznego funkcjonowania. W tym wymiarze będziemy też lokować nasze zainteresowanie strategiami radzenia sobie z cukrzycą w szkole przez dzieci chorujące na cukrzycę.

Dziecięca samokontrola cukrzycy

Cukrzyca typu 1, jako choroba przewlekła, jest niezmiernie trudnym doświadczeniem dla dziecka, gdyż znacząco zmienia jego dotychczasowy tryb życia niemal we

wszystkich wymiarach: funkcjonowania w domu rodzinnym, w środowisku szkolnym, w relacjach z rówieśnikami, a także w zakresie realizowania pasji i zainteresowań. Szczególnie znaczące w przypadku dzieci i młodzieży jest to, że pacjent jest świadomy nieuleczalności cukrzycy, co powoduje zwiększenie emocjonalnych obciążeń związanych z przebiegiem choroby i radzeniem sobie z jej objawami. Liczne badania na ten temat wskazują na zwiększone wśród dzieci i młodzieży chorych na cukrzycę ryzyko wystąpienia różnego rodzaju zaburzeń psychicznych (lęków, depresji itp.). Diabetycy są bowiem bardziej podatni na postrzeganie niegroźnych zdarzeń czy sytuacji jako zagrażających im, i z tego względu często reagują nieadekwatnym do zagrożenia lękiem. Obniżona odporność psychiczna jest konsekwencją długiego pozostawania przez chorego w sytuacji stresowej (Nowakowska 1998, s. 353–372). Wynika ona stąd, że proces leczenia wiąże się z uciążliwymi zabiegami diagnostycznymi i terapeutycznymi, które na trwałe wpisują się w życie chorego. Cukrzyca wymaga ponadto przyswojenia ogromnej wiedzy na jej temat i nauczania się licznych leczniczo korzystnych nawyków, które wymagają zwykle radykalnej zmiany nawyków dotychczasowych.

U dzieci terapia cukrzycy realizowana jest zazwyczaj szybko działającymi analogami insuliny. Dają one dziecku więcej swobody w planowaniu codziennych zajęć, wysiłku fizycznego, a także wielkości i pór spożywanych posiłków. Istotną cechą takiej terapii jest fakt, iż pozwala ona na podanie szybko działającego analogu insuliny tuż przed posiłkiem, w jego trakcie, a nawet po posiłku. Ten sposób podawania preparatów insuliny jest szczególnie dogodny w leczeniu dzieci, zwłaszcza nastolatków, u których trudno jest czasem przewidzieć należną wielkość posiłku oraz porę jego spożycia. Ten rodzaj terapii jest więc znacznie wygodniejszy, nadal wymaga jednak dokonywania pomiaru glikemii oraz podaży insuliny w szkole lub podczas innych aktywności podejmowanych poza domem (Rotenstein, Kozak, Shivers, Yarchoan, Close, Close 2012, s. 9, 10).

Terapia cukrzycy musi być prowadzona nieustannie, przez całą dobę. Kluczowymi elementami postępowania z tą chorobą są bowiem wielokrotnie wykonywane (od 8 do 12 razy) w ciągu doby pomiary oraz dokumentowanie poziomu glikemii we krwi, podaż insuliny lub/i innych preparatów farmakologicznych, odpowiedni dobór składników pokarmowych w poszczególnych posiłkach, regularny oraz wyważony wysiłek fizyczny. Codzienne postępowanie terapeutyczne jest absorbujące, wymaga ogromnej wiedzy, samodyscypliny i odpowiedzialności, stąd chorujące na cukrzycę dzieci potrzebują wsparcia w codziennym kontrolowaniu swojej choroby. Dostarczają go zwykle rodzice lub inni członkowie rodziny. Ze względu na to, że dzieci i młodzież spędzają dużo czasu w szkole, ważne jest, aby wsparcia udzielali dziecku także nauczyciele i rówieśnicy. W literaturze przedmiotu zwraca się uwagę na konieczność współdziałania między rodziną dziecka z cukrzycą a szkołą, wyrażającego się między innymi dobrą i szybką komunikacją, a także przyswojeniem przez otoczenie dziecka umiejętności podjęcia natychmiastowej interwencji w przypadku ostrych objawów (Kędziara 2007, s. 57–66). Rzadziej mówi się o relacji chore dziecko–szkoła, wyłączając niejako dziecko z owej współpracy, która jego przecież dotyczy.

Najważniejsza z punktu widzenia postępowania terapeutycznego jest jednak edukacja diabetologiczna dziecka i jego otoczenia. Mówi się nawet o tym, że poprawne postępowanie terapeutyczne polega w istocie na ciągłej edukacji przebiegającej w stałym kontakcie z zespołem interdyscyplinarnym opiekującym się chorym dzieckiem, w szczególności z lekarzem diabetologiem oraz pielęgniarką, którzy pomagają zrozumieć zasady odczytywania i interpretacji wyników kontroli glikemii, modyfikacji dawki insuliny czy doboru składu (*Edukacja w cukrzycy. Brakujące ogniwo*, s. 28–62). Aktualnie podstawowym elementem procesu edukacji diabetologicznej realizowanej przez zespół interdyscyplinarny jest przekazanie choremu dziecku, jego rodzicom lub opiekunom wiedzy oraz umiejętności dawkowania insuliny egzogennej do zapotrzebowania na ten hormon (Benbenek 2015, s. 2).

Edukacja diabetologiczna w przypadku dzieci i młodzieży jest znacznie bardziej skomplikowana niż w przypadku dorosłych ze względu na dwa splatające się ze sobą czynniki: specyfikę tego okresu rozwojowego oraz dominujące w społeczeństwie aduptystyczne podejście do dziecka. Polega ono na ujmowaniu dziecka jako jeszcze niedorosłego i przypisaniu mu szeregu cech, takich jak ograniczenie władzy umysłu, nieodpowiedzialność, niezdyscyplinowanie, nieuważność, które powodują konieczność jego kontrolowania we wszystkich obszarach jego życia (Szczepska-Pustkowska 2012). Specjaliści mówią najczęściej o pierwszym z wymienionych czynników, wskazując, że okres dzieciństwa, a zwłaszcza okres dojrzewania nie sprzyjają uczeniu się postępowania z cukrzycą oraz utrzymaniu reżimu terapeutycznego, którego wymaga postępowanie z tą chorobą. W przypadku dzieci traktuje się je jako niedostatecznie kompetentne do przyswojenia niezbędnej wiedzy na temat cukrzycy i niedostatecznie dojrzałe do przestrzegania reżimu diabetologicznego. Z kolei w przypadku młodzieży w okresie dorastania mówi się o gwałtownych zmianach fizycznych i emocjonalnych okresu adolescencji i wynikającej z nich niechęci do przestrzegania zaleceń terapeutycznych powodowanej młodzieńczym buntem i realizacją potrzeby uniezależniania się od dorosłych. Bierze się też pod uwagę uwarunkowania rozwoju społecznego, czyli potrzebę nieodróżniania się od rówieśników i uzyskiwania ich akceptacji, w związku z czym nastolatki są skłonne do ukrywania swojej choroby i świadomego unikania podejmowania czynności związanych z kontrolą cukrzycy (pomiaru glikemii, podaży insuliny) podczas pobytu w szkole czy wśród rówieśników (Grey 2011, s. 39–44).

Zalecenia Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego (PTD) dotyczące funkcjonowania dziecka z cukrzycą w placówce oświatowo-wychowawczej

Funkcjonowanie dziecka z cukrzycą na terenie szkoły dotyczy dwóch spraw. Pierwsza wiąże się z jego bezpieczeństwem zdrowotnym i obejmuje takie kwestie, jak

kontrolowanie glikemii i podaż preparatów leczniczych. Druga jest związana ze społecznym funkcjonowaniem dziecka – jego relacjami z nauczycielami i rówieśnikami.

Oba te obszary znalazły się (przynajmniej deklaracyjnie) w polu zainteresowania PTD, które przygotowuje corocznie aktualizowane wytyczne, dotyczące zasad współpracy rodziców dziecka z cukrzycą ze szkołą. PTD deklaruje, że wytyczne te sformułowane są w celu zapewnienia dziecku z cukrzycą bezpieczeństwa na terenie szkoły oraz przeciwdziałania jego stygmatyzowaniu ze względu na chorobę. Mają one postać zaleceń adresowanych do rodziców/opiekunów dziecka z cukrzycą i do władz placówki. Od rodziców wymaga się, aby niezwłocznie po zdiagnozowaniu u dziecka cukrzycy poinformowali o tym placówkę szkolną, aby przekazali zasady postępowania z dzieckiem w przypadku nagłego pogorszenia stanu jego zdrowia oraz numery telefonów kontaktowych do rodziców, lekarza diabetologa i pielęgniarki edukacyjnej. Opiekunowie dziecka zobowiązani są także do zaopatrzenia placówki oświatowo-wychowawczej w glukagon oraz glukozę, które są niezbędne w przypadku wystąpienia ostrych powikłań cukrzycy. Z kolei od władz placówki PTD oczekuje przeszkolenia pielęgniarki oraz nauczycieli w zakresie istoty i objawów choroby, obsługi glukometru, wstrzykiwacza insuliny, pompy insulinowej oraz sposobów udzielania pierwszej pomocy w przypadku ostrych powikłań. Szkoła jest również zobowiązana do stworzenia warunków umożliwiających dziecku samokontrolę glikemii (w przypadku dzieci najmłodszych odbywającej się pod nadzorem personelu szkolnego) oraz utrzymywania ścisłej współpracy z diabetologicznym zespołem leczącym i opiekunami chorego, a także natychmiastowego udzielenia pierwszej pomocy diabetologicznej w stanach zagrożenia życia¹.

Warto zwrócić uwagę, że wśród cytowanych wytycznych nie znalazła reprezentacji deklarowana wcześniej problematyka przeciwdziałania społecznej stygmatyzacji ze względu na chorobę. Tymczasem zagadnienie społecznego funkcjonowania dziecka z cukrzycą, jego relacji z nauczycielami i rówieśnikami jest istotnym warunkiem powodzenia w działaniach terapeutycznych. Wydaje się więc, że z tego punktu widzenia praca edukacyjna, zalecana przez PTD, powinna dotyczyć w szczególności nauczycieli i rówieśników dziecka chorego na cukrzycę.

Założenia metodologiczne projektu badawczego

Przedmiotem naszego zainteresowania są doświadczenia społeczne (a dokładniej mówiąc interpretacje doświadczeń) uczniów chorujących na cukrzycę w ich środowiu-

¹ Wytyczne na ten temat są zamieszczone na stronie: http://www.mz.gov.pl/_data/assets/pdf_file/0003/6096/cukrzyca.pdf. Zalecenia Kliniczne 2017.

sku szkolnym. Będziemy do nich docierać za pośrednictwem postów zamieszczonych na forum internetowym do diabetyków www.mojacukrzyca.org.pl, którego twórca i administrator deklaruje, że stawia sobie za cel zintegrowanie środowiska osób chorych na cukrzycę. Forum jest miejscem, które umożliwia chorym pozyskiwanie i wymienianie informacji dotyczących cukrzycy i sposobów życia z tą chorobą oraz dzielenie się doświadczeniami życiowymi. Posty, zamieszczane na forum, pogrupowane są tematycznie. Przedmiotem naszej analizy stały się wpisy, dostępne w okresie od 01.08.2017 do 31.08.2017 r. w kategorii *Buda ...czyli szkoła, koledzy i nauczyciele*.

W badaniu została wykorzystana metoda „czystej” netnografii. Netnografia to termin wprowadzony do literatury metodologicznej przez Roberta V. Kozinetsa na oznaczenie badań etnograficznych prowadzonych *online*. Wydzielenie netnografii jako specyficznej formy etnografii jest oparte na założeniu, że skoro doświadczenia społeczne w sieci są znacząco odmienne od doświadczeń społecznych w realu, to i praktyka badania etnograficznego realizowanego w bezpośrednim kontakcie i badania realizowanego za pośrednictwem Internetu musi się różnić. Różnice te dotyczą sposobu nawiązywania kontaktu ze społecznościami internetowymi, sposobu uczestniczenia w nich przez badacza, sposobu gromadzenia danych i ich opracowywania (Kozinets 2012, s. 18). W netnografii wykorzystuje się też nowe metody, które nie były stosowane w klasycznej etnografii, takie jak eksploracja danych (*data mining*), która pozwala na docieranie do danych publicznie dostępnych w sieci². Metoda „czystej” (niezależnej) netnografii polega na wykorzystywaniu *wyłącznie komputerowo zapośredniczonych danych (...), brakuje w niej gromadzenia danych za pomocą osobistych kontaktów oraz elementów interakcji bezpośredniej* (Nowakowska, Lewartowska-Zychowicz 2017).

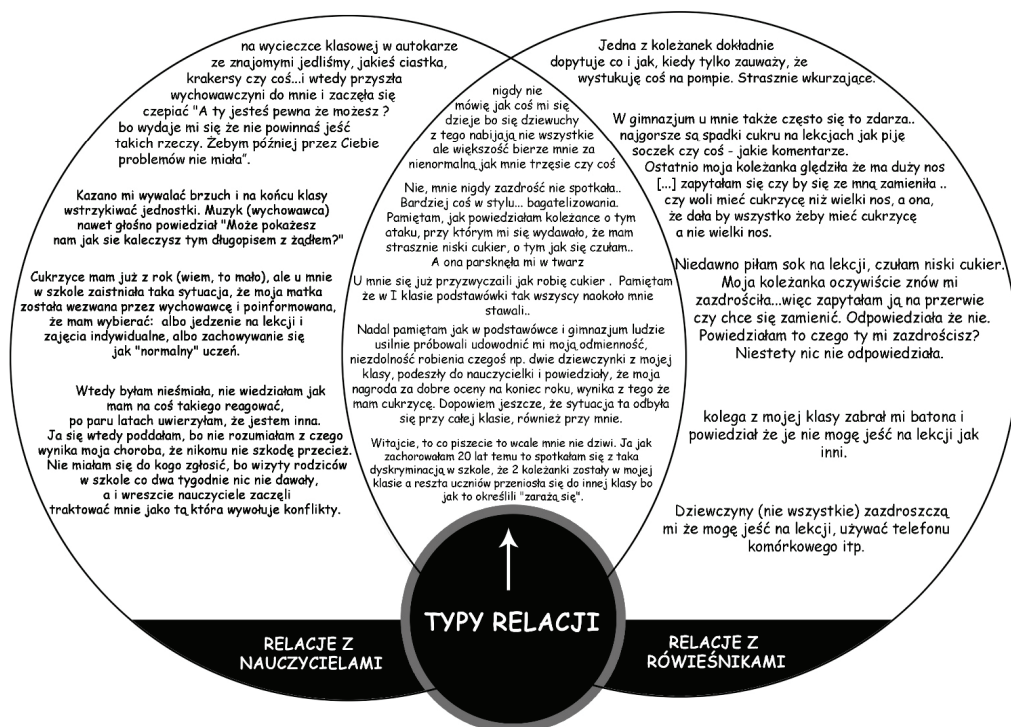
Badane przez nas wpisy zostały poddane analizie ilościowej (pod kątem liczby wpisów z danego obszaru tematycznego) oraz jakościowej, dotyczącej znaczeń wiązanych z trzema obszarami tematycznymi: zachowań nauczycieli wobec dzieci chorujących na cukrzycę, zachowań rówieśników wobec dzieci chorych na cukrzycę i konstruowanych przez dzieci strategii radzenia sobie z cukrzycą w środowisku szkolnym. Prezentowane wyniki mają charakter cząstkowy i należy je traktować jako sygnałne.

Doświadczenia związane z funkcjonowaniem z cukrzycą w szkole w interpretacjach użytkowników forum www.mojacukrzyca.pl

W części centralnej zamieszczonego niżej rysunku zostały ulokowane wskazywane przez autorów postów rodzaje ustosunkowania się nauczycieli i rówieśników do

² H. Nowakowska, M. Lewartowska-Zychowicz, *Relacja pacjent – personel medyczny w interpretacjach użytkowników forum internetowego www.mojacukrzyca.org.pl* (maszynopis).

uczniów z cukrzycą (traktowane jako jeden z wymiarów ich doświadczenia). Z kolei na jej obrzeżach zmieściliśmy ilustrujące je przykładowe wypowiedzi użytkowników forum. Okrąg „relacje z nauczycielami” zawiera wpisy dotyczące doświadczeń uczniów z cukrzycą w relacjach z pedagogami. Zamieszczone tu posty wskazują na pewne nieprawidłowości oraz zaburzenia komunikacji interpersonalnej. Okrąg „relacje z rówieśnikami” prezentuje notatki dzieci, zawierające opis doświadczeń w kontaktach z rówieśnikami.



Rys. 1. Mapa semantyczna wyodrębnionych kręgów znaczeniowych

Źródło: badania własne

Wśród wypowiedzi forumowiczów przeważają doświadczenia negatywne w kontaktach z nauczycielami i rówieśnikami, które sprzyjają powstawaniu u nich negatywnych emocji. Mają one jednak zróżnicowany charakter i natężenie: od wrogości, zazdrości, czy lęku nauczycieli i rówieśników, powodujących u nich skłonność do stygmatyzowania diabetyków, po obojętność, sprzyjającą wzmagananiu dystansu między członkami społeczności szkolnej.

Nieliczne są posty wskazujące na to, że relacje między chorym na cukrzycę dzieckiem a jego środowiskiem szkolnym mogą mieć przyjazny charakter:

ja zachorowałam będąc w gimnazjum, i nigdy nie spotkałam się z czymś takim, nigdy z chamskimi komentarzami, nigdy, jakie szczęście, uf przeszłam z cukrzycą wszystkie etapy edukacji i nigdy nie było problemu, bo nauczyciele byli ludzcy.

Diabetolodzy, działający w PTD, formułując zalecenia dla placówek dydaktycznych odnośnie do sprawowania opieki nad dzieckiem z cukrzycą, koncentrują się głównie na określeniu postępowania w wymiarze klinicznym, tj. postępowania w przypadku niedocukrzenia, sposobie kontaktu z lekarzem, pielęgniarką. Nieodzowna wydaje się także rozmowa pedagogów z uczniem-diabetykiem, podczas której można ustalić zasady informowania o potrzebie wyjścia z lekcji, spożycia słodkiego napoju czy kontaktu z rodzicem. Ważnym zagadnieniem jest zachowanie dyskrecji, zaniechanie rozmów o specyficznej sytuacji zdrowotnej na forum klasy. Warto podkreślić, że decyzje terapeutyczne związane z cukrzycą, tj. dawkowanie insuliny, wielkość i rodzaj posiłku, wysiłek fizyczny, interpretacja pomiaru glikemii, nie leżą w gestii pedagogów, podejmują je sami diabetycy lub rodzice. Obowiązkiem nauczycieli jest jednak postawa wspierająca oraz obserwacja pod kątem ewentualnych objawów niedocukrzenia. Poniżej zaprezentowano wpis nauczyciela, którego postawa nacechowana jest życzliwością oraz zdrowym rozsądkiem:

Każdy nauczyciel powinien umieć udzielić pierwszej pomocy, bo takie szkolenia odbywały się swego czasu w szkołach. W naszej były też rozdawane materiały co robić w przypadku kilku chorób przewlekłych min. astmy, cukrzycy i padaczki. Faktem również jest, że nie możemy podawać leków, bo nie pozwalają na to obecnie obowiązujące akty prawne. Jednak udzielić pierwszej pomocy musimy i kółko się zamyka. Nauczyciel jest nie tylko nauczycielem ale też człowiekiem stworzonym bardziej niż inni do pomagania. Ja osobiście nigdy nie odmawiam pomocy i jakoś radzę sobie z zakazem podawania leków. 😊 Na dzień dzisiejszy odbywają się szkolenia niektórych nauczycieli i pielęgniarek szkolnych na temat cukrzycy, są też rozdawane materiały szkoleniowe. 😊

Doświadczenie życia z cukrzycą należy niewątpliwie rozpatrywać jako sytuacji długotrwanie trudnej. Pojęcie „sytuacja trudna” jest znane psychologom od dawna, ale sposoby jego definiowania w literaturze psychologicznej są zróżnicowane. Można jednak wskazać wspólną płaszczyznę owych definicji, jaką jest zaakcentowanie rozdźwięku między potrzebami jednostki a możliwościami ich zaspokajania. Tak rozumiana sytuacja trudna jest na poziomie podmiotowym interpretowana jako stres psychologiczny, występujący wówczas gdy przebieg jednostkowej aktywności podstawowej jest zachwiany, a szansa na wykonanie przez nią określonego zadania jest mniejsza niż w sytuacji normalnej. Zmusza to jednostkę do uruchomienia różnego rodzaju aktywności obronnych (Strelau 2001, s. 392). Układają się one w złożone i bardzo zróżnicowane strategie radzenia sobie z tą sytuacją.

W odniesieniu do doświadczenia choroby przewlekłej, a taką jest cukrzyca, wskazuje się na tworzone przez ludzi strategie radzenia sobie z nią jako sytuacją trudną.

S.E. Taylor wymienia w tym kontekście trzy fazy: w pierwszej fazie osoby chore starają się zrozumieć swoją sytuację i własne doświadczanie choroby, w drugiej fazie starają się uzyskać nad nią kontrolę, co zwykle manifestuje się poszukiwaniem jak największej ilości informacji o chorobie, natomiast w fazie trzeciej podejmują wysiłek, aby odzyskać poczucie własnej godności, zachwiane przez chorobę (a właściwie przez związane z nią konsekwencje) (Szymczak 2006, s. 370). Istotnym obszarem konstruowanych strategii radzenia sobie z chorobą jest też definiowanie na nowo swoich relacji z innymi, które ma naturę reaktywną w stosunku do sposobów reagowania owych innych.

Analiza pozyskanego materiału badawczego wskazuje, że dzieci obarczone cukrzycą przyjmują różne strategie radzenia sobie z tą trudną sytuacją w środowisku szkolnym. Układają się one na linii od ukrywania swojej choroby i całkowitego wycofania się z relacji z innymi, poprzez agresję, aż do odważnego podejmowania starań o akceptację nauczycieli i rówieśników. Ilustrują to następujące posty:

ja chodzę do gimnazjum i wstydę się mojej cukrzycy, większość o niej nie wie (jestem w 1 kl.)... teraz boję się bo zdecydowałam się wrócić do penów, więc będę musiała wychodzić do toalety, a wtedy nic nie ukryję

Hej jestem Nadia, mam 11 lat i chodzę do 5 kl podstawówki. W klasie jest 14 dziewczyn i z niektórymi mam pewne konflikty wywołane przez moja cukrzycę. Koleżanki zazdroszczą mi że mogę jeść na lekcji, używać telefonu komórkowego też na lekcji, a one nie. Trochę mnie to wkurza bo człowieka nie ocenia się po tym co mu wolno a czego nie, tylko za to jaki jest. (...). Dlatego nie mam przyjaciół, przez moją cukrzycę?

jak ja nie rozumiem takich ludzi, jedni się wyśmiewają drudzy zazdroszczą, chyba bym nie wytrzymała gdyby ktoś mnie wyśmiewał pod tym względem, zabiłabym normalnie. Ludzie za przeproszeniem są tępi jeśli chodzi o cukrzycę, niby taka powszechnie znana choroba a jednak ciemnogród!

Proponuję abyś się przelamała, nie patrzyła czy ktoś widzi tylko normalnie mierzyła sobie cukry w trakcie lekcji i podawała insulinę. Wiem co mówię, bo też to przerabiałem, przynajmniej przekonasz się czy macie w klasie wyjątkowo głupie osoby, czy akurat klasa okaże się ok, jak ktoś się będzie pytał to po prostu wytłumacz im jak to działa i będzie ok, dzieciaki nie są takie złe najczęściej tylko lubią szpanować. Po tygodniu nikt nie będzie na to zwracał uwagi. Dość łatwo i dyskretnie daje się zastrzyk w brzuch wystarczy tylko trochę koszulę podciągnąć żeby było gdzie wbić i często nawet nikt nie zauważy, a latem można ostentacyjnie w ramię. Zawsze na początku możesz zażartować że to heroina albo coś żeby rozładować atmosferę jak ktoś robi oczy.

Znamienne jest, że w świetle analizowanych postów okazuje się, że ich autorzy są osamotnieni w tworzeniu strategii radzenia sobie z życiem z cukrzycą w szkole. W dokonywanej przez nich wzajemnej wymianie doświadczeń nie pojawiają się ani rodzice, ani nauczyciele, którzy powinni służyć im wsparciem. Nawiązując do formułowanych przez PTD zaleceń, wydają się one nie do końca respektowanym zapisem.

Bibliografia

- BENBENEK-KLUPA T., KLUPA T., 2015, *Osobiste pompy insulinowe: filozofia leczenia i edukacja*, Via Medica, Gdańsk.
- Edukacja w cukrzycy. Brakujące ogniwo do osiągnięcia sukcesu. http://www.janssen.com/sites/www_janssen_com_poland/files/pdf/Raport-Edukacja-w-Cukrzycy-Brakujace-Ogniwo-do-Osiagniecia-Sukcesu.pdf, [dostęp: 20.08.2017].
- GREY M., 2011, *Trening umiejętności radzenia sobie z cukrzycą dla młodzieży*, Diabetologia po Dyplomie, t. 8.
- JANECZKO D., TUSZYŃSKA A., 2000, *Diabetologia, wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo AM w Warszawie.
- KĘDZIORA S., 2007, *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*, Nauczyciel i Szkoła, nr 3–4 (36–37).
- KOZINETS R.V., 2012, *Netnografia. Badania etnograficzne online*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- MOCZULSKI D., 2010, *Epidemiologia cukrzycy*, [w:] D. Moczulski (red.), *Diabetologia*, Wydawnictwo Medical Tribune Polska, Warszawa.
- NOCZYŃSKA A., 2013, *Etopatogeneza cukrzycy typu 1 oraz leczenie cukrzycy klinicznie wyrównanej*, [w:] A. Noczyńska (red.), *Endokrynologia i diabetologia wieku rozwojowego*, Wydawnictwo MedPharm Polska, Wrocław.
- NOWAKOWSKA H., LEWARTOWSKA-ZYCHOWICZ M., **rok**, *Relacja pacjent – personel medyczny w interpretacjach użytkowników forum internetowego www.mojacukrzyca.org.pl (maszynopis)*.
- NOWAKOWSKA M.T., 1998, *Psychologiczne aspekty chorób przewlekłych, trwałego upośledzenia zdrowia oraz chorób nieuleczalnych i zagrażających życiu*, [w:] M. Jarosz (red.), *Psychologia lekarska*, PZWL, Warszawa.
- ROTENSTEIN L.S., BA, KOZAK B.M., BA, SHIVERS J.P., BA, YARCHOAN M., BA, CLOSE J., MBA, CLOSE K.L., MBA, 2012, *Idealne leczenie cukrzycy: jak będzie wyglądać? Jak blisko jesteśmy osiągnięcia tego celu?*, Diabetologia po Dyplomie, t. 9, nr 2.
- SPOLETT G.R., 2013, *Cukrzyca: jak postępować wobec groźby nadchodzącego tsunami?*, Diabetologia po Dyplomie, t. 10, nr 1.
- STRELAU J., 2001, *Psychologia temperamentu*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- SZADKOWSKA A., 2013, *Otyłość i cukrzyca typu 2 u dzieci i młodzieży*, [w:] A. Noczyńska (red.), *Endokrynologia i diabetologia wieku rozwojowego*, Wydawnictwo MedPharm Polska, Wrocław.
- SZCZEPKA-PUSTKOWSKA M., 2012, *W stronę filozofii dzieciństwa. Adultystyczna wizja dziecka i dzieciństwa z Arystotelesem w tle*, Przegląd Pedagogiczny, nr 1.
- SZYMCZAK J., 2006, *Zaburzenia psychiczne chorego somatycznie*, [w:] B. Borys, M. Majkowicz (red.), *Psychologia w medycynie*, Wydawnictwo Akademii Medycznej w Gdańsku.
- Zalecenia kliniczne dotyczące postępowania w chorych na cukrzycę 2017. Stanowisko Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego*, 2017, Wydawnictwo Via Medica, Diabetologia Kliniczna, t. 3 (supl. A.), A 47–A 53.

To survive at school with diabetes

During the last decades of the 20th century diabetes type 1 was recognised in younger and younger members of European population and today the highest incidence rate is observed between the 10th and 14th year of life. It is estimated that all over the world there are about 440 thousand children under 15 with a recognised diabetes type 1. Diabetes type 1, as a chronic illness, is a significantly difficult experience for a child, because it remarkably changes their lifestyle almost in all areas: functioning at home, at school, in relations with peers, as well as in the scope of pursuing passions and interests.

Diabetes therapy must be carried out non-stop, through night and day. The key elements of treating that illness are numerous performed measurements during the day and night (from eight to 12 times) and recording the level of glycaemia in blood.

The subject of our interest are the social school experiences (and to be more exact – the experience interpretations) of pupils suffering from diabetes. The method of “pure” netnography was used. The research material used in this study comes from the analysis of posts placed on the internet forum for diabetes patients – www.mojacukrzyca.org.pl.

The reading of the posts of pupils touched by diabetes type 1 indicates their diverse experiences connected with daily functioning on the school territory and relations with peers. Those experiences are extremely different, from the ones full of empathy and acceptance from teachers’ and peers’ side to the hostile ones, characterised by negative emotions, e.g. jealousy.

Keywords: *diabetes, educational environment, netnography*