



IWONA KONIECZNA

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
w Warszawie

Choroba przewlekła jako przeszkoda w osiągnięciu niezależności u dzieci

ABSTRACT: Iwona Konieczna, *Choroba przewlekła jako przeszkoda w osiągnięciu niezależności u dzieci* [Chronic disease as a barrier in achieving of independence by children]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 10, Poznań 2015. Pp. 181-197. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X

Chronic diseases determine children's functioning in different areas of their life. It is caused very often by unclear experiences which are result of typical disease unit (such as physical pain, activity restriction), impact into environment (feeling of danger, fear, physical suffering). Very important seems to be here unit's activity which play main role in coping process¹. Because of many experiences child gain knowledge referring to concrete events strictly connected to therapy process. Basing on this child have a possibility to choose proven strategies which are foundation to effective coping with disease and give possibility to gain wellbeing, efficiency, independence which lead to effective development.

KEY WORDS: chronic disease, self - reliance, independence, child with chronic disease

Wprowadzenie

W literaturze przedmiotu spotykamy wiele koncepcji odnoszących się do pojęcia choroby przewlekłej i jej wpływu na rozwój

¹ M. Ziarko, *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Wydawnictwo UAM, Poznań 2014.

dziecka i funkcjonowanie rodziny. Janina Doroszevska, prekursor-ka pedagogiki terapeutycznej, zaakcentowała kwestię dotyczącą tego, iż dziecko z chorobą przewlekłą nie ma możliwości, jak jego zdrowi rówieśnicy, gromadzić wielu osobistych doświadczeń, a także nie ma szansy na osiągnięcie samodzielności i niezależności, przez co poznawanie przez nie świata wymaga specjalnych zabiegów terapeutycznych². Obecnie tak katagoryczne stwierdzenie nie znajduje zastosowania. Przede wszystkim dlatego, iż na przestrzeni lat zmianie uległa sytuacja dzieci z chorobą przewlekłą w zakresie podejmowanych działań leczniczych, edukacji i uczestnictwa w życiu społecznym.

Aktualnie dzieci z chorobą przewlekłą nie są na długo wyrwane ze swego środowiska, izolowane w placówkach leczniczych lub we własnych domach. Obowiązujący system kształcenia uczniów z chorobą przewlekłą pozwala w zależności od stanu zdrowia na ich edukację w szkołach ogólnodostępnych, integracyjnych oraz specjalnych (w placówkach leczniczych). Realizowane cele edukacyjno-terapeutyczne zmierzają do jak najlepszego dostosowania działań w odniesieniu do specyficznych potrzeb i możliwości tej grupy uczniów. Dodatkowo zmienia się optyka społeczna, świadomość ograniczeń i potrzeb osób z chorobami przewlekłymi. Działania te dotyczą normalizacji postrzeganej w kategoriach podejmowania określonych działań instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych, których celem jest stwarzanie normalnych warunków życia osobom niepełnosprawnym, w tym osobom z chorobą przewlekłą oraz zapewnienie im takiej pomocy, aby mogły funkcjonować normalnie w otaczającej ich przestrzeni społecznej³.

Problem emancypacji osób z chorobą przewlekłą, w tym szczególnie dzieci, pozostaje w obszarze zainteresowań pedagogiki terapeutycznej, która jest uznawana za jedną z subdyscyplin pedagogiki specjalnej. Prowadzone badania naukowe koncentrują się m.in.

² J. Doroszevska, *Nauczyciel – wychowawca w zakładzie leczniczym*, Wydawnictwo PZWL, Warszawa 1963.

³ A. Krause, *Integracyjne złudzenie po nowoczesności. Sytuacja ludzi niepełnosprawnych*, Impuls, Kraków 2000, s. 24.

na doświadczeniach w różnych obszarach ich życia, na procesie rozwoju dzieci z chorobą przewlekłą oraz działaniu różnorodnych czynników na niego wpływających⁴. Akcentowana jest rola paradygmatu emancypacyjnego, który w dużym stopniu przyczynia się do szerszej optyki na podmiotowość i autonomię osób z chorobą przewlekłą w pedagogicznym i społecznym wymiarze, wskazując na tendencje w określaniu tej grupy osób: osoby z chorobą przewlekłą, a nie osoby chore. Dzięki temu możliwe staje się zaakcentowanie postrzegania osoby, jej woli, stwarzania warunków do rozwijania jej samodzielności, indywidualności, możliwości decydowania o swoich działaniach i o sobie.

Przedmiotem podjętych analiz będzie próba ukazania choroby przewlekłej jako szczególnej sytuacji w życiu dziecka, mogącej mieć wpływ na osiągnięcie przez nie poczucia samodzielności i niezależności.

Choroba przewlekła – wybrane ujęcia definicyjne

Aktualnie we współczesnych społeczeństwach przewlekłe choroby występują bardzo często. Doświadczają ich nie tylko osoby

⁴ Informacje na ten temat znajdujemy m.in. w pracach: B. Antoszevska, *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006; M. Buchnat, *Wizje przyszłego życia dzieci przewlekle chorych na cukrzycę*, Wydawnictwo UAM, Poznań 2008; B. Jachimczak, *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych. Z badań uczniów klas III szkół podstawowych*, Impuls, Kraków 2011; E. Janion, *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2007; I. Konieczna, *Budowanie poczucia koherencji u dzieci z chorobą reumatyczną*, Wydawnictwo APS, Warszawa 2013; A. Maciarz, *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Kraków 2006; T. Parczewska, *Doświadczanie koleżeństwa i przyjaźni przez dzieci z chorobami przewlekłymi*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2015; W. Pilecka, *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002; E. Syrek, *Dziecko chore jako osoba zależna. Rodzinne wyznaczniki jakości życia*, [w:] *By człowiek nie musiał cierpieć. Księga jubileuszowa dedykowana Pani Profesor Aleksandrze Maciarz*, red. A.A. Zych, A. Nowicka, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2007, s. 35–51.

dorośle, lecz także dzieci i młodzież. Warto podkreślić, iż, jak czytamy u Władysławy Pileckiej i Małgorzaty Stachel⁵, zakres przewlekłych chorób somatycznych ujawniających się u dzieci i młodzieży jest duży, jednak wskaźniki ich częstotliwości nie są zbyt wysokie. Występowanie niektórych chorób u dzieci jest wręcz rzadkie w porównaniu do specyfiki określonych jednostek chorobowych u osób dorosłych.

W literaturze przedmiotu znajdujemy wiele definicji choroby, podobnie jak pojęć w odniesieniu do określeń – zdrowia. W prezentowanym opracowaniu zostaną przytoczone definicje choroby przewlekłej w oparciu o czas jej trwania, ujęcia odnoszące się do specyficznych jej cech, pojmowanie choroby przewlekłej w kategoriach potencjalnego stresora oraz niekorzystnej sytuacji powodującej zwiększone obciążenia i stawiającej szereg wymagań.

Pierwsza grupa definicji koncentruje się przede wszystkim na czynniku czasu trwania choroby. W literaturze medycznej w tym kontekście rozróżnia się chorobę ostrą i przewlekłą. Wielu autorów podaje, iż choroba ostra to stan, którego objawy pojawiają się nagle i są krótkotrwałe. Jeśli zaś chodzi o chorobę przewlekłą, jej symptomy mogą trwać przez dłuższy czas, a samą przyczynę trudno jednoznacznie określić⁶. Niekiedy choroba ostra może zmienić się w chorobę przewlekłą. Światowa Organizacja Zdrowia podaje, iż choroba przewlekła ma długi czas trwania i powolny postęp⁷. Jest także pojmowana jako każdy stan trwający dłużej niż trzy miesiące⁸. I.B. Pless i P. Pinkerton⁹ podają, że choroba przewlekła jest niekorzystnym stanem, który trwa dłużej niż trzy miesiące lub wymaga ciągłej hospitalizacji co najmniej przez miesiąc.

⁵ *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży. Perspektywa kliniczna*, red. W. Pilecka, M. Stachel, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2011.

⁶ D.R. Falvo, *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*, Jones & Bartlett Publ. Sudbury, Mass. – Boston – Toronto – London – Singapore 2005.

⁷ *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD – 10*, Rewizja dziesiąta, Tom I, Wydanie 2008.

⁸ *MedicineNet, Definition of chronic disease* <http://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=33490> [28.08.2015].

⁹ *Psychologia zdrowia dzieci...*, s. 177.

Druga grupa prezentowanych definicji choroby przewlekłej odnosi się do poszukiwania jej charakterystycznych cech oraz próby określenia, czym jest choroba przewlekła i jakie ma cechy swoiste. Ten rodzaj definicji znajdujemy w pracach z obszaru nauk społecznych¹⁰.

W tym kontekście T. Burish i L. Bradley¹¹ dokonali zestawienia choroby ostrej i choroby przewlekłej, w którym wskazują cztery kryteria wyróżniające chorobę przewlekłą od choroby ostrej: (1) przyczyny; (2) przebieg – choroba ostra jest stanem krótkotrwałym, charakteryzuje się łatwym do rozpoznania objawem i przyczyną jej rozpoczęcia, przewidywalnym zakończeniem; choroba przewlekła zaś ujawnia się powoli, bywa, że charakteryzuje się tzw. niemą fazą choroby, samo jej zakończenie jest bardzo trudne do przewidzenia w określonym czasie. Choroby przewlekłej nie da się w pełni wyleczyć, bywa, iż po fazie uśpienia następuje gwałtowny stan remisji. Celem działań leczniczych jest przede wszystkim umożliwienie choremu jak najlepszego funkcjonowania, jednak nie jest to stan pełnego powrotu do zdrowia; (3) istota choroby – w chorobie ostrej osoba chora potrafi rozpoznać niepokojące objawy oraz powiązać je z przyczyną. W przypadku chorób przewlekłych nie jest to możliwe z uwagi na to, iż przyczyny trudno jest powiązać z pojawiającymi się objawami do momentu ich pełnej ekspansji; (4) konsekwencje – w chorobie ostrej jest możliwy pełny powrót do zdrowia po przejściu odpowiedniego leczenia, co w konsekwencji nie niesie ze sobą trwałych zmian w życiu osoby z chorobą. W przypadku chorób przewlekłych zależność od działań i czynności medycznych bywa do końca życia, wpływając tym samym na somatyczne, psychiczne i społeczne funkcjonowanie jednostki.

Jak czytamy u Michała Ziarko, istotne jest także branie pod uwagę przebiegu leczenia. W odniesieniu do chorób ostrych jest on

¹⁰ M. Ziarko, op. cit.

¹¹ T.G. Burish, L.A. Bradley, *Coping with chronic disease: definitions and issues*, [w:] *Coping with chronic disease: Research and applications*, red. T.G. Burish, L.A. Bradley, Academic Press, New York 1983, s. 3–12.

krótkotrwały, ogranicza się głównie do stosowania zaleceń lekarza, przestrzegania odpowiedniej diety, snu i odpoczynku. Choroby przewlekłe zaś są nieuleczalne i trwają do końca życia, co więcej, często ich przebieg jest niestabilny wymagający specjalistycznego leczenia¹².

Wielu autorów odwołuje się do specyficznych cech choroby przewlekłej, wskazując na jej określone właściwości takie jak: (1) ogólnosystemowy charakter, który oddziałuje na pracę wielu układów i narządów, zakłócając przebieg procesów fizycznych, psychicznych i społecznych; (2) zakłócanie normalnego biegu życia; (3) brak możliwości powrotu do pełnego zdrowia; (4) stopniowe zaburzenie bądź całkowite uniemożliwienie w zakresie wykonywania czynności codziennych; (5) zmienny przebieg, możliwe remisje zagrażające życiu człowieka¹³.

Trzecim sposobem ujmowania choroby przewlekłej jest traktowanie jej jako potencjalnego stresora, który zmienia dotychczasową sytuację dziecka i jego rodziny w odmienną, z określonymi wymaganiami i ograniczeniami, którym należy sprostać¹⁴. Proces dawania sobie rady w tej nowej, a zarazem trudnej sytuacji nazywany jest adaptacją. Należy podkreślić, iż nie jest on biernym dopasowaniem się do zaistniałych wymagań poprzez zmiany zachowania, ale twórczą reakcją na występujące utrudnienia i zagrożenia, która w efekcie ma spowodować korzystną ocenę poniesionych zysków i strat. Choroba przewlekła jest zasadniczą i niepomysłną zmianą w życiu człowieka, zwiększającą stopień odczuwanych obciążeń

¹² M. Ziarko, op. cit.

¹³ G.D. Bishop, *Psychologia zdrowia. Zintegrowany umysł i ciało*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław 2000; S. Byra, *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2012; I. Heszen H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2007; H. Leventhal, E. Halm, C. Horowitz, E. Leventhal, G. Ozakinci, *Living with chronic illness: A contextualized, self-regulation approach*, [w:] *The Sage handbook of health psychology*, red. S. Sutton, A. Baum, M. Johnston Sage, London - Thousand Oaks - New Delhi 2005, s. 197-240.

¹⁴ W. Pilecka, op. cit., s. 16.

oraz stawiającą przed nim szereg wymagań, z którymi musi sobie poradzić. Radzenie sobie z chorobą jest długotrwałym procesem, niekiedy trwającym przez wiele lat. Takie ujmowanie choroby przewlekłej powoduje, że może ona być postrzegana jako przeszkoda możliwa do pokonania w procesie budowania poczucia samodzielności i niezależności¹⁵.

Na podstawie przytoczonych powyżej ujęć można uznać, iż choroba przewlekła jest niepomysłną zmianą w życiu dziecka, intensyfikującą próg doświadczanych obciążeń, stawiając przed nim tym samym określone wymagania, z którymi na różnych etapach życia musi sobie dawać radę. Jest to proces długotrwały i złożony. Wpływ na to w dużej mierze ma subiektywne postrzeganie przez osobę z chorobą jej cech oraz osobista percepcja aktualnej sytuacji. Osoba z chorobą, w tym także dziecko, kreuje wizję swojej sytuacji życiowej, postrzega siebie, otaczającą ją rzeczywistość i doświadczane problemy z własnym zdrowiem. Wiedza ta akumulowana jest jako obraz, następnie koncepcja samego siebie, świata oraz własnej choroby. Między tymi komponentami następują złożone powiązania, które w znacznym stopniu wpływają i decydują o indywidualnych strategiach dawania sobie rady z ograniczeniami w sferze somatycznej, psychicznej i społecznej¹⁶.

Choroba przewlekła a poczucie samodzielności i niezależności u dzieci

Wśród charakterystycznych cech choroby przewlekłej podkreśla się jej długotrwałość i postępujący charakter. Efektem tego jest występowanie i utrzymywanie się wielu negatywnych skutków, odnoszących się do różnych dziedzin życia dziecka. Ograniczenia i trudności wywołane przez chorobę przewlekłą w literaturze określane

¹⁵ M. Ziarko, op. cit., s. 30.

¹⁶ W. Pilecka, op. cit.

są jako koszty osobiste, z uwagi na to, iż wiążą się one z poniesionymi stratami w życiu i rozwoju dziecka¹⁷.

Pomimo tego, iż w chorobach przewlekłych występuje inna geneza, objawy, przyczyny, przebieg, jak też warunki adaptacyjne, to niektóre skutki można uznać za wspólne i charakterystyczne dla każdej jednostki chorobowej i specyficzne, czyli charakterystyczne dla danej jednostki chorobowej. To w konsekwencji sprawia, iż chorobę przewlekłą możemy postrzegać w kategoriach krytycznego wydarzenia życiowego¹⁸.

Jak czytamy u Michała Ziarka¹⁹, konsekwencje wywołane chorobą przewlekłą można analizować, biorąc pod uwagę dwa kryteria: czas trwania choroby i zakłócone sfery życia. W kryterium, jakim jest czas utrzymywania się choroby, akcentowany jest jej procesualny charakter, zmiana stawianych przez nią wymagań, jak też i sposobów dawania sobie z nią rady od momentu diagnozy i podczas jej rozwoju. Odnosząc się zaś do sfer życia, w których następuje zmiana w funkcjonowaniu osoby z chorobą, można mówić o konsekwencjach somatycznych, psychologicznych i społecznych.

Wśród somatycznych skutków choroby przewlekłej mogących wpływać na samodzielność i niezależność można wymienić: obniżenie sprawności fizycznej, która może prowadzić do trwałej niepełnosprawności, dolegliwości bólowe, zmiany w wyglądzie zewnętrznym, zaburzenia snu i odpoczynku, uczucie zmęczenia (astenia psychiczna i somatyczna), zależność od działań i czynności medycznych.

Jeśli zaś chodzi o psychologiczne konsekwencje choroby, wskazuje się tu przede wszystkim na: przebieg procesów poznawczych i emocjonalnych. W sferze poznawczej dotyczy to przede wszystkim możliwości uczenia się, pamięci, koncentracji, a także konstruktywów Ja (podatność na chorobę, subiektywne postrzeganie własnego ryzyka), postawy względem poczucia umiejscowienia kontroli,

¹⁷ I. Heszen, H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2007.

¹⁸ Ibidem; W. Pilecka, op. cit.

¹⁹ M. Ziarko, op. cit.

oczekiwań²⁰. Doświadczając choroby przewlekłej, jednostka tworzy poznawczą wizję własnej choroby, modyfikuje własne postrzeganie oraz wraz z wiekiem wykształca własne strategie przetwarzania informacji w zakresie dawania sobie rady z różnego rodzaju napięciami. Zmiany w sferze związanej z emocjami pojawiają się w sytuacji doświadczania cierpienia, odosobnienia, pobytu w szpitalu, utrzymującymi się przykrymi stanami emocjonalnymi takimi jak: poczucie zagrożenia, lęk, strach, obniżenie nastroju, deprivacji potrzeb dziecka, nadziei oraz perspektyw życiowych, kształtowania się koncepcji siebie, świata oraz swojej choroby, ograniczenie stymulacji zewnętrznej (pobyt w szpitalu, unieruchomienie, leżenie w łóżku), zmniejszenie motywacji do działania²¹.

Choroba przewlekła może wpływać na tożsamość osobistą i społeczną. Jest to zależne od tego, jaką funkcję jednostka pełni w społeczeństwie. W przypadku choroby ostrej zachwianie poczucia tożsamości jest przejściowe. W sytuacji choroby przewlekłej powrót do stanu wcześniejszego jest niemożliwy, zaś występujące zmiany mają gwałtowny przebieg²² (*byłem zdrowy, mogłem grać w piłkę, chodzić z kolegami do kina, szkoły, jak moi zdrowi znajomi*), szybki (*obudziłem się i nie mogłem ruszyć nogą*), permanentny (*czasami jest mi lepiej, ale zawsze będę chory*). Dziecko z chorobą przewlekłą powinno dołożyć wszelakich starań, aby osiągnąć poczucie ciągłości, spójności. Musi odkryć na nowo sens swoich stosunków z otoczeniem, dopasować je do warunków życia z chorobą, a także nadać mu nowy sens.

²⁰ S.M. Miller, R.A. Schnoll, *Gdy widzieć znaczy czuć – poznawczo – emocjonalne podejście do radzenia sobie ze stresem zdrowotnym*, [w:] *Psychologia emocji*, red. M. Lewis, J.M. Haviland – Jones, GWP Gdańsk 2005, s. 676–700.

²¹ E. Góralczyk, *One są wśród nas. Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, CMPPP, Warszawa 2009.

²² Wszystkie cytowane w niniejszym tekście wypowiedzi dzieci z chorobą przewlekłą zostały zaczerpnięte z rozmów przeprowadzonych przez autorkę artykułu z dziećmi z chorobą reumatyczną w ramach badań własnych na temat *Subiektywnej oceny jakości życia przez dzieci z chorobą reumatyczną*.

Warto dodać, iż jeśli dziecko rozpoczyna proces wchodzenia w rolę osoby z chorobą, to ta rola wówczas ma określone właściwości: dziecko jest postrzegane jako osoba niebiorąca odpowiedzialności za swój stan; stan ten ujmowany jest jako coś niechcianego, co w efekcie zmusza jednostkę do podjęcia stosownych kroków, mających na celu wyeliminowanie tego stanu; ze względu na stan dziecka wyłącza się je z odgrywanych dotąd ról społecznych; stan ten ma charakter okresowy do momentu poprawy stanu zdrowia²³. Wchodzenie w rolę osoby z chorobą zwiększa poczucie zależności od innych oraz zmusza do dostosowania się do wymagań mających związek z procesem leczenia. Zależność w tej sytuacji może być rozumiana jako cecha położenia społecznego dziecka z chorobą. Składa się na nią zależność fizyczna, psychiczna i opiekuńcza dziecka od rodziców, opiekunów w zakresie zaspokajania potrzeb egzystencjalno-zdrowotnych w chorobie²⁴.

Z perspektywy obiektywnej wydawałoby się więc, że mogące występować ograniczenia ruchowe związane z chorobą będą uniemożliwiały lub w znacznym stopniu utrudniały osiągnięcie satysfakcji z wykonywania codziennych czynności. To zasadniczo decyduje o samoobsłudze i samodzielności życiowej, wiąże się też z zależnością od pomocy otoczenia. Biorąc pod uwagę znaczenie poczucia sprawstwa w życiu człowieka, jak i fakt, że dzieci znajdują się w okresie budowania tożsamości, owe codzienne czynności mogą być kluczowe dla rozwoju poczucia samodecydowania, zaradności i samowystarczalności. W świetle bowiem wiedzy na temat kształtowania się samooceny, jak i zdrowej osobowości, choroba postrzegana jest w kategoriach czynników zagrażających i naruszających poczucie samodzielności, niezależności, kontroli i samostęrowności, szczególnie u dzieci.

Długotrwały i powodujący różnorakie ograniczenia proces choroby dziecka jest w dużym stopniu próbą sił w zakresie poczucia samoskuteczności. Zgodnie z definicją zaproponowaną przez Świa-

²³ S. Kowalik, J. Brzeziński, *Diagnoza kliniczna*, [w:] *Spółeczna psychologia kliniczna*, red. H. Sęk, PWN, Warszawa 1991, s. 213–239.

²⁴ E. Syrek, op. cit., s. 37.

tową Organizację Zdrowia²⁵ samoskuteczność jest właściwością życiową człowieka, która jest niezbędna do tego, aby skutecznie sprostać wymaganiom i zmianom sytuacji życia codziennego, dzięki którym można lepiej przystosować się do tych zmian. W efekcie pozwala na określenie własnych zasobów w obszarze wykonywania własnych działań. Warto zaznaczyć, iż poczucie samoskuteczności nie jest permanentne i charakteryzuje się zmiennością wraz z upływem czasu na skutek doświadczeń dziecka z chorobą. W efekcie jednostka osiąga przekonanie, że potrafi dać sobie radę, osiągnąć zamierzone cele i pokonać określone trudności.

Bywa, iż choroba przewlekła powoduje zanik poczucia samoskuteczności w różnych sferach życia dziecka, zaczynając od codziennych czynności aż do uczuć, więzi z innymi osobami.

Donna R. Falvo²⁶ podaje, iż osoba z chorobą przewlekłą jest narażona na utratę: życia i fizycznego dobrostanu, integralności ciała i poczucia komfortu w wyniku trwania choroby i jej leczenia, niezależności, prywatności, autonomii, a także poczucia kontroli, poczucia spójności z Ja. Strata dotyczy także: możliwości odgrywania określonych ról społecznych, zadań rozwojowych i dokonywania planów dotyczących przyszłości, zaniku związków z rodziną, przyjaciółmi i kolegami, niemożności przebywania w znanym i przyjaznym otoczeniu oraz zagrożenia stabilności materialnej.

Niektórzy badacze sądzą, iż przed osobą z chorobą przewlekłą znajdują się określone problemy, z którymi musi sobie dać radę: osłabienie relacji w kontaktach z innymi ludźmi, zwiększający się poziom lęku i obawa przed śmiercią, zmiany obrazu własnego ciała, deformacje i oszpecanie, potrzeba powtórnego zdefiniowania wymiaru w obszarze zależności i niezależności od innych w sytuacji choroby, stopniowy zanik sprawności ograniczający możliwość realizacji celów²⁷.

²⁵ B.J. Smith, K.Ch. Tang, D. Nutbeam, *WHO Health Promotion Glossary: new terms*, [w:] *Health Promotion International Advance Access*, September 7, 2006, s. 1-6.

²⁶ D.R. Falvo, op. cit.

²⁷ Informacje na ten temat znajdujemy w pracach m.in.: B. Antoszevska, *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Impuls,

Dokonując analizy skutków choroby przewlekłej, zazwyczaj określa się jej negatywne konsekwencje. Każda choroba przewlekła wpływa na przebieg znacznej liczby procesów życiowych, a jej efektem są modyfikacje w funkcjonowaniu somatycznym, psychicznym i społecznym, jak też w przebiegu procesów wynikających z realizacji określonych zadań rozwojowych, pokonywaniem kolejnych etapów życiowych. Utrzymujący się stan choroby przewlekłej wymaga zmiany nie tylko zachowania, ale też stylu życia. Dotyczy czynności codziennych oraz złożonych wzorców, mających związek z nauką, życiem towarzyskim, rodzinnym oraz formami spędzania wolnego czasu. Często bywa też tak, iż jednostka na skutek choroby jest zmuszana do podejmowania nowych aktywności, które wymagają od niej wysiłku i zaangażowania lub też musi podjąć rezygnację z tych czynności, które były dla niej ważne, stanowiły źródło zadowolenia i satysfakcji. Dodatkowo choroba przewlekła wymusza zmianę preferowanych dotąd wartości, przekonań, a także celów, które muszą być dostosowane do aktualnych sił i możliwości danej osoby²⁸.

Na gruncie różnych dyscyplin naukowych pojęcie samodzielności i niezależności interpretowane jest jako: (1) sprawność warunkująca wykonanie czynności; (2) zdolność do realizowania własnych celów; (3) kierowanie własnym działaniem w aspekcie samoregulacji i samosterowania; (4) kompetencje do realizowania zadań rozwojowych²⁹; (5) uzyskanie niezależności od otoczenia społecznego³⁰.

Kraków 2006; B. Jachimczak, *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych. Z badań uczniów klas III szkół podstawowych*, Impuls, Kraków 2011; H. Kubiak, *Samodzielność małych dzieci z porażeniem mózgowym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2011; A. Maciarz, op. cit.; W. Pilecka, op. cit.; E. Syrek, op. cit.

²⁸ I. Heszen, H. Sęk, op. cit.

²⁹ Należy podkreślić, iż R.J. Havighurst odnosi pojęcie zadanie rozwojowe do zbioru sprawności i kompetencji, które nabywa jednostka w trakcie kontaktów z otoczeniem, osiągając tym samym coraz wyższy poziom (za: *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, red. A.I. Brzezińska, GWP, Gdańsk 2005, s. 227-228).

Analizując czynniki decydujące o samodzielności i niezależności dziecka w kontekście choroby przewlekłej, należy wziąć pod uwagę kilka podstawowych kwestii. Wydaje się, iż konieczne staje się normalizowanie doświadczeń życiowych dziecka z chorobą. Mobilizowanie go do brania aktywnego udziału w normalnym życiu jest ważnym elementem doskonalenia jego kompetencji. Wynika ono z przekonania, iż dziecko z chorobą ujawnia te same potrzeby rozwojowe, co jego zdrowy rówieśnik. Rozwijanie tych potrzeb doskonalili nowe umiejętności, jak też relacje z innymi osobami, usprawnia realizację zadań życiowych, promując tym samym podmiotowy rozwój dziecka, zwiększa jego samoświadomość, poczucie tożsamości, sprawstwa oraz wpływa na samoocenę. Normalizacja ta ma także wpływ na funkcjonowanie całej rodziny, zwiększając jej spójność, poczucie odpowiedzialności oraz wewnętrznej kontroli nad losem wszystkich jej członków.

Kolejną kwestią, która może wzmacniać u dziecka poczucie niezależności, jest rozwijanie jego umiejętności radzenia sobie. Ma ono na celu przede wszystkim odbudowę równowagi między wysokimi wymaganiami a nieadekwatnymi zasobami. Według Pattersona³¹ równowagę można osiągnąć poprzez bezpośrednie działania służące redukcji wymagań oraz wzrostowi zasobów, nadawanie pozytywnego znaczenia danej sytuacji, zmniejszanie napięcia związanego z uczuciem distresu. Dawanie sobie rady z chorobą i ograniczeniami, jakie powoduje, zwiastuje radzenie z trzema typami zadań o charakterze: poznawczym, emocjonalnym i behawioralnym. Zadania poznawcze dotyczą przede wszystkim zdobywania wiedzy odnośnie do swojej choroby, jej istoty, przyczyny, przebiegu, sposobu leczenia, podejmowanych zachowań zdrowotnych, rehabilitacji oraz kształtowania poznawczej koncepcji samego siebie, własnej choroby i świata. Jeśli zaś chodzi o zadania emocjonalne, to mają

³⁰ Można tu wskazać m.in. prace takie jak: *Psychologiczne portrety...*; A. Jakoniuk-Diallo, *Samodzielność i kompetencja komunikacyjna dzieci z wadą słuchu*, Trans-Druk, Konin 2000; I. Konieczna, op. cit.; K. Kuszak, *Dynamika rozwoju samodzielności dziecka w wieku przedszkolnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2006.

³¹ W. Pilecka, op. cit., s. 172.

one związek z rozwijaniem m.in. kontroli stanów emocjonalnych, dzielenia się własnymi przeżyciami z innymi osobami, komunikowania własnych potrzeb i innych. Zadania behawioralne dotyczą opieki i wsparcia doświadczanych od innych³².

Dziecko z chorobą przewlekłą może uzyskać równowagę między wymaganiami a swoimi kompetencjami poprzez działania skierowane na rozwijanie jego zasobów zarówno osobistych (indywidualnych), jak też rodzinnych i społecznych. Dodatkowo istotne wydają się działania oparte na radzeniu sobie poprzez nadawanie czy też zmianę znaczenia danej sytuacji. Wówczas, co pozornie wydaje się być niemożliwe do osiągnięcia, nagle staje się zadaniem łatwym do wykonania.

Istotna jest także kwestia rozwijania umiejętności korzystania ze społecznego wsparcia, zarówno nieformalnego pochodzącego od rodziny, przyjaciół, krewnych, sąsiadów, jak też formalnego uzyskiwanego od instytucji i profesjonalistów.

Podstawowym zadaniem, przed którym stoją profesjonaliści w tym szczególnie pedagodzy, psychologowie, jest zbadanie tego, jak dziecko doświadcza swojej choroby, jak ją przeżywa, jakie znaczenie jej nadaje, a wreszcie jak odbierają ją inni, osoby z najbliższego środowiska dziecka. Choroba przewlekła zawsze ma wymiar subiektywny i obiektywny, co stanowi duże wyzwanie dla chorego i jego rodziny nie tylko w znaczeniu praktycznym, ale także szerokiej perspektywie życiowej, w odniesieniu do formułowania celów życiowych, poszukiwania opcji, dotyczących przyszłości bliskiej i dalekiej, a także poczucia tożsamości.

Należy podkreślić, iż choroba przewlekła i towarzyszące jej ograniczenia utrudniają, lecz nie zamykają drogi do możliwości osiągnięcia przez dzieci poczucia niezależności i samodzielności w różnych obszarach jego funkcjonowania. Dziecko z chorobą przewlekłą musi nauczyć się wkomponować chorobę w swoje życie, nieustannie przyswajając wiedzę na jej temat, rozumieć i wyjaśniać pewne jej mechanizmy nie tylko sobie, ale też innym osobom. Do

³² Ibidem, s. 173.

tego potrzeba wiele trudu i umiejętności, aby pomimo wszystkich występujących ograniczeń odnaleźć sens życia i poczucie pełnej niezależności, aby budować własne poczucie emancypacji.

Bibliografia

- Antoszevska B., *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006.
- Buchnat M., *Wizje przyszedłego życia dzieci przewlekle chorych na cukrzyce*, Wydawnictwo UAM, Poznań 2008.
- Bishop G.D., *Psychologia zdrowia. Zintegrowany umysł i ciało*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław, 2000.
- Bonino S., *Tysiące nici mnie tu wiążę. Jak żyć z chorobą*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2008.
- Burish T.G., Bradley L.A., *Coping with chronic disease: definitions and issues*, [w:] *Coping with chronic disease: Research and applications*, red. T.G. Burish, L.A. Bradley, Academic Press, New York 1983.
- Byra S., *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą, Struktura i uwarunkowania*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2012.
- Doroszewska J., *Nauczyciel – wychowawca w zakładzie leczniczym*, Wydawnictwo PZWL, Warszawa 1963.
- Falvo D.R., *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*, Jones & Bartlett Publ. Sudbury, Mass. – Boston – Toronto – London – Singapore, 2005.
- Goodheart C., Lansing M., *Treating people with chronic disease: A psychological guide*, American Psychological Association, Washington 1997.
- Góralczyk E., *One są wśród nas. Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, CMPPP, Warszawa 2009.
- Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2007.
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD – 10* Rewizja dziesiąta, Tom I, Wydanie 2008.
- Jachimczak B., *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych. Z badań uczniów klas III szkół podstawowych*, Impuls, Kraków 2011.
- Jakoniuk-Diallo A., *Samodzielność i kompetencja komunikacyjna dzieci z wadą słuchu*, Trans-Druk, Konin 2000.
- Janion E., *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2007.

- Kirenko J., Byra S., *Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2008.
- Konieczna I., *Praca z dzieckiem przewlekle chorym, [w:] Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*, red. J. Głodkowska, Wydawnictwo APS, Warszawa 2011.
- Konieczna I., *Subiektywna ocena jakości życia przez dzieci z chorobą reumatyczną, niepublikowana praca doktorska napisana pod kierunkiem dr hab., prof. APS W. Hajnicz*, Warszawa 2012.
- Konieczna I., *Budowanie poczucia koherencji u dzieci z chorobą reumatyczną*, Wydawnictwo APS, Warszawa 2013.
- Kowalik S., Brzeziński J., *Diagnoza kliniczna, [w:] Społeczna psychologia kliniczna*, red. H. Sęk, PWN, Warszawa 1991.
- Krause A., *Integracyjne złudzenie po nowoczesności. Sytuacja ludzi niepełnosprawnych*, Impuls, Kraków 2000.
- Kubiak H., *Samodzielność małych dzieci z porażeniem mózgowym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2011.
- Kuszał K., *Dynamika rozwoju samodzielności dziecka w wieku przedszkolnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2006.
- Leventhal H., Halm E., Horowitz C., Leventhal E., Ozakinci G., *Living with chronic illness: A contextualized, self-regulation approach, [w:] The Sage handbook of health psychology*, red. S. Sutton, A. Baum, M. Johnston Sage, London - Thousand Oaks - New Delhi 2005.
- Maciarz A., *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Kraków 2006.
- MedicineNet, *Definition of chronic disease*, <http://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=33490> [28.08.2015].
- Miller S.M., Schnoll R.A., *Gdy widzieć znaczy czuć - poznawczo - emocjonalne podejście do radzenia sobie ze stresem zdrowotnym, [w:] Psychologia emocji*, red. M. Lewis, J.M. Haviland - Jones, GWP Gdańsk 2005.
- Parczewska T., *Doświadczenie koleżeństwa i przyjaźni przez dzieci z chorobami przewlekłymi*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2015.
- Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.
- Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży. Perspektywa kliniczna*, red. W. Pilecka, M. Stachel, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2011
- Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, red. A. I. Brzezińska GWP, Gdańsk 2005.
- Smith B.J., Tang K.Ch., Nutbeam D., *WHO Health Promotion Glossary: new terms [w:] Health Promotion International Advance Access, September 7, 2006.*
- Syrek E., *Dziecko chore jako osoba zależna. Rodzinne wyznaczniki jakości życia, [w:] By człowiek nie musiał cierpieć. Księga jubileuszowa dedykowana Pani Profesor Aleksan-*

drze Maciarz, red. A.A. Zych, A. Nowicka, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2007.

Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Wydawnictwo UAM, Poznań 2014.

Ziółkowska B., *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, GWP, Gdańsk 2010.