

## Renata Łukasik<sup>1</sup>, Wioletta Pollok-Waksmańska<sup>1</sup>, Halina Woś<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Wydział Nauk o Zdrowiu, Akademia Techniczno-Humanistyczna, Bielsko-Biała

<sup>2</sup>Klinika Pediatrii, Śląski Uniwersytet Medyczny, Katowice

# P

## roblematyka funkcjonowania dziecka z chorobą przewlekłą w szkole

School functioning of a child with chronic disease

### STRESZCZENIE

**Wstęp.** Lekarze specjaliści różnych dyscyplin informują o stale narastającym problemie występowania chorób przewlekłych u dzieci i młodzieży. Rzutuje to na funkcjonowanie młodego człowieka w środowisku domowym, szkolnym. Problem obecności u dziecka choroby przewlekłej jest bardziej złożony niż u dorosłych, ponieważ dolegliwości chorobowe nakładają się na proces rozwoju psychofizycznego dziecka, edukację przedszkolną i szkolną, a w końcowym efekcie na wybór dalszego kształcenia zawodowego, zainteresowań. Znajomość problematyki funkcjonowania w szkole dziecka chorego przewlekłe jest istotna zarówno dla nauczyciela i, rodzica, jak i pielęgniarki szkolnej.

**Cel.** Celem pracy było przedstawienie głównych problemów natury psychofizycznej i społecznej związanych z edukacją szkolną dziecka chorego przewlekłe oraz pokazanie metod wsparcia i pomocy dziecku, które pozwolą na osiągnięcie jak najlepszych wyników w nauce.

**Wnioski.** W szkołach powszechnych jest coraz więcej dzieci z chorobami przewlekłymi, rzutują one na ich rozwój psychofizyczny, emocjonalny i intelektualny, a tym samym na funkcjonowanie w roli ucznia, stawia to nauczycieli wobec nowych zadań. Zadaniem nauczycieli jest stworzenie uczniom z chorobami przewlekłymi jak najlepszych warunków edukacji poprzez odpowiednią organizację procesu kształcenia oraz stosowanie metod i form nauczania dostosowanych do możliwości psychofizycznych dziecka chorego.

Obowiązki nauczyciela i pielęgniarki wobec dziecka z chorobą przewlekłą regulują przepisy prawne.

**Problemy Pielęgniarstwa 2013; 21 (3): 523–527**

**Słowa kluczowe:** dziecko, choroba przewlekła, szkoła

### ABSTRACT

**Background.** Doctors specialising in various disciplines report a growing problem of chronic diseases in children and youths. The diseases affect the functioning of the young people at their homes and at school. The problem of a chronic disease in a child is more complex than in the case of adults as the ailments overlap the psychophysical development of a child during their kindergarten and school education, which in consequence affects the selection of further education and interests. The awareness of a chronically ill child functioning at school is important for teachers, parents and school nurses.

**Aim.** The objective of the paper is to present the main psychophysical and social problems related to school education of a chronically ill child and indication of the methods of the child support and assistance in order to enable the child to achieve the best educational results.

**Conclusions:** In common schools there are more and more children suffering of chronic diseases. A chronic disease affects the child's psychophysical, emotional and intellectual development and, in consequence, the functioning of the child as a student – this makes the teachers face new challenges.

**Adres do korespondencji:** dr n.med. Renata Łukasik, Wydział Nauk o Zdrowiu, Katedra Pielęgniarstwa i Ratownictwa Medycznego, Akademia Techniczno-Humanistyczna w Bielsku-Białej, ul. Willowa 2, 43-300 Bielsko-Biała, tel.: 33 827 94 03, tel. kom.: 607 037 674, e-mail: rlukasik@ath.bielsko.pl

The task of the teachers is to provide the chronically ill children with the best conditions for learning by virtue of proper organisation of the educational process, as well as application of the methods and forms of teaching adequate to the psychophysical capability of an ill child.

The duties of a teacher and nurse in reference to a chronically ill child are regulated by the legal acts.

**Nursing Topics 2013; 21 (3): 523–527**

**Key words:** child, chronic disease, school

## Wstęp

Lekarze specjaliści różnych dyscyplin informują o stale narastającym problemie występowania chorób przewlekłych u dzieci i młodzieży. Rzutuje to na funkcjonowanie młodego człowieka w środowisku domowym, szkolnym. Choroba przewlekła stanowi problem zarówno dla samego dziecka, jak i jego rodziców. Psychologowie podają, że jest ona jednym z poważniejszych stresorów, stawia rodzinę w sytuacji kryzysowej, jest przyczyną niepewności, lęku, wprowadza trwałe zmiany w życiu dziecka i jego rodziny [1]. Z raportu podanego przez Główny Urząd Statystyczny (Warszawa, 2008) wynika, że ponad 15% populacji młodzieży w wieku powyżej 15 lat choruje na różne choroby przewlekłe. W tym samym raporcie czytamy, że rodzice sygnalizowali występowanie, co najmniej jednej choroby przewlekłej u prawie 23% dzieci w wieku 0–14 lat. Zarówno w grupie wiekowej do 15 lat, jak i powyżej, najczęściej u dzieci występują choroby alergiczne, w tym astma, następnie choroby kręgosłupa, stany lękowe, depresje, choroby układu krążenia i serca, nerek, układu moczowego, padaczka, cukrzyca i inne [2, 3]. Problem obecności u dziecka choroby przewlekłej jest bardziej złożony niż u dorosłych, ponieważ dolegliwości chorobowe nakładają się na proces rozwoju psychofizycznego dziecka, edukację przedszkolną i szkolną, a w końcowym efekcie na wybór dalszego kształcenia zawodowego, zainteresowań. Dlatego adaptacja dziecka do choroby jest trudniejsza niż człowieka dorosłego. Uczniowie z chorobą przewlekłą często fizycznie nie różnią się od swoich rówieśników na przykład w przypadku cukrzycy, astmy czy hemofilii, ale objawy zaostrzenia tych chorób mogą nawet w bezpośredni sposób zagrozić życiu dziecka. Znajomość problematyki funkcjonowania w szkole dziecka chorego przewlekłe jest istotna zarówno dla nauczyciela, rodzica, jak i pielęgniarki szkolnej [4–8].

## Cel

Celem pracy było przedstawienie głównych problemów natury psychofizycznej i społecznej związanych z edukacją szkolną dziecka chorego przewlekłe oraz pokazanie metod wsparcia i pomocy dziecku, które pozwolą na osiągnięcie jak najlepszych wyników w nauce.

Choroba przewlekła to niepożądane zjawisko w życiu i rozwoju dziecka. Komisja Chorób przy Światowej Organizacji Zdrowia definiuje choroby przewlekłe, jako zaburzenia lub odchylenia od normy, które

charakteryzują się tym, że są trwałe, spowodowane nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, często pozostawiają po sobie inwalidztwo, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego oraz wymagają długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki [9, 10]. W przebiegu wielu chorób przewlekłych dochodzi do zaburzeń wzrostu, masy ciała dziecka, zmian patologicznych w wielu narządach oraz obniżenia sprawności ruchowej, a tym samym zdolności do wysiłku fizycznego [11]. Choroby przewlekłe u dzieci charakteryzują się zmiennością w nasileniu objawów, mają długotrwały przebieg, sposób ich leczenia jest zazwyczaj długi, wiąże się z koniecznością podporządkowania chorobie schematu dnia codziennego i koniecznością długotrwałych pobytów w szpitalu oraz rozłąką z osobami bliskimi. Niektóre choroby przewlekłe w bezpośredni sposób zagrażają życiu dziecka. Psychologicznymi następstwami choroby przewlekłej u dzieci są lęk i smutek, zaburzenie poczucia bezpieczeństwa, koncentracja na potrzebach podstawowych i na aktualnej sytuacji. Dzieci z chorobami przewlekłymi mają poczucie utraty perspektyw życiowych, braku wpływu na zdarzenia. Często towarzyszy im obniżona samoocena, obniżone poczucie własnej wartości oraz poczucie wstydu i bycia innym w stosunku do zdrowych rówieśników [3, 10].

Uczniowie przewlekłe chorzy często ze względu na proces leczenia i rehabilitacji mają większy odsetek absencji szkolnej niż ich zdrowi rówieśnicy. Informacje te pokrywają się na przykład z badaniami izraelskimi, gdzie w przypadku dzieci chorych na astmę oskrzelową opuścili oni z przyczyn zdrowotnych 3 do 4 dni więcej niż ich zdrowi rówieśnicy [12]. W badaniach własnych nauczyciele podali absencję szkolną, jako główny problem dziecka przewlekłe chorego [8]. Z problemu absencji szkolnej wynika kolejny, związany z opóźnieniami dydaktycznymi, w stosunku do zdrowych rówieśników, mogą one być przyczyną niepowodzeń szkolnych. Realizacja programu nauczania w szkołach zlokalizowanych w szpitalach opieki długoterminowej i sanatoriach jest wolniejsza, bo dostosowana do możliwości psychofizycznych dziecka chorego. Uczniowie przewlekłe chorzy mogą również gorzej integrować się z grupą rówieśniczą w klasie [11]. W badaniach własnych nauczyciele nie zwrócili uwagi na ten aspekt edukacji dziecka przewlekłe chorego, możliwe, że ze względu na zbyt małą wiedzę na ten temat [8]. Kolejnym ważnym problemem jest zdolność uczniów przewlekłe

chorych do wysiłku fizycznego, szczególnie związanego z aktywnością na lekcjach wf-u. Informacje oparte na szeroko udokumentowanych badaniach zasobów CinAHL, Embase, Medline oraz Biblioteki Cochrane pozwalają stwierdzić, że dzieci i młodzież chore na przykład na astmę są zasadniczo mniej aktywne niż ich zdrowi rówieśnicy. Nauczyciele w szkole mogą mieć obawy i brak przekonania do zachęcania tych dzieci do uczestnictwa w lekcjach wychowania fizycznego. Natomiast liczne publikacje wręcz potwierdzają pozytywny wpływ odpowiednio dobranego wysiłku fizycznego w przypadku wielu chorób przewlekłych [13–16]. W badaniach własnych niewielki odsetek nauczycieli zwrócił uwagę na konieczność doboru odpowiednich ćwiczeń na lekcji wf-u na przykład dla ucznia z astmą oraz odpowiednią higienę pomieszczeń klasowych w tym w szczególności sal gimnastycznych [8].

Problemy szkolne uczniów przewlekle chorych jak podają psychologowie wiążą się nie tylko z dydaktyką, ale również z organizacją nauki szkolnej oraz sprawami natury emocjonalno-społecznej. Z psychologicznego punktu widzenia najczęściej pojawiającymi się skojarzeniami u uczniów przewlekle chorych związanymi z dydaktyką są: nieobecności, słabe oceny, wysokie wymagania nauczycieli, kłopoty z pamięcią i koncentracją. Emocje jakie często towarzyszą tym uczniskom, to: smutek, przygnębienie, odrzucenie, osamotnienie, poczucie inności w stosunku do rówieśników, wstyd, złość, poczucie krzywdy. Dzieci przewlekle chore oczekują zrozumienia ze strony otoczenia, sprawiedliwego oceniania, powierzania im odpowiedzialnych zadań oraz możliwości uczestnictwa w zabawach, wycieczkach i zainteresowaniach zdrowych rówieśników [1]. Przewlekła choroba naraża dziecko na konieczność przykrych zabiegów medycznych, czasami długotrwałą wieloprofilową rehabilitację. Przeżycia dziecka związane z chorobą powodują zmiany psychoemocjonalne i zaburzenia intelektualne, które w bezpośredni sposób rzutują na efekty edukacji [17].

Szkoły powinny być przygotowane na przyjęcie ucznia z chorobą przewlekłą. Nauczyciele powinni dawać wsparcie tym uczniom poprzez poznanie historii choroby dziecka, znajomość procedur medycznych wymagających wykonania w trakcie pobytu w szkole, znajomość specjalnych potrzeb dietetycznych dziecka, możliwości w zakresie poruszania się oraz planu postępowania i procedur ratujących życie w nagłych wypadkach. Czynnikiemami ułatwiającymi choremu dziecku pobyt w szkole są: przyjazna postawa i otwartość nauczycieli, wysokie kompetencje zawodowe nauczyciela, dobra znajomość ucznia w tym jego problemów zdrowotnych, zachowanie spokoju i opanowania w przypadku konieczności udzielenia pierwszej pomocy przedmedycznej, preferowanie postaw wychowawczych wpływających na integrację dziecka chorego

przewlekle z grupą rówieśniczą [18]. W badaniach własnych nauczyciele wykazali się zaledwie wiedzą dostateczną w zakresie znajomości problematyki astmy oskrzelowej dotyczącej ucznia w szkole. Niemniej ważne jest stworzenie bezpiecznych warunków nauki, dostosowanie metod i form nauczania, w których bierze się pod uwagę szybszą męczliwość ucznia, zmienność nastroju, niecierpliwość, osłabienie koncentracji wywołane dolegliwościami chorobowymi. Ważne jest poszukiwanie przez nauczyciela u dziecka jego mocnych stron, aby wzmacniać jego pozycję w grupie rówieśniczej oraz odkrycie jego szczególnych umiejętności i talentów, które pozwolą mu na wybór dalszej szkoły i zawodu [3, 19–21]. W badaniach własnych większość nauczycieli podała, że w procesie edukacji nie otrzymała wystarczających informacji na temat problematyki dziecka z chorobą przewlekłą w szkole lub nie pamięta czy takie informacje otrzymała [8].

Aktualnie pomocne mogą być merytoryczne informacje na temat najczęściej spotykanych chorób przewlekłych u dzieci w szkole zawarte w cyklu publikacji pod wspólnym tytułem, „One są wśród nas” opracowanej przez Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej w Warszawie w 2009 roku. Cykl tych publikacji jest poświęcony takim chorobom, jak: cukrzyca, astma, padaczka i hemofilia, zawiera podstawowe informacje niezbędne z punktu widzenia nauczyciela do zapewnienia właściwej opieki i wsparcia uczniom cierpiącym na te choroby [4–7]. Pomocna dla nauczyciela ze względu na wiedzę merytoryczną może być również pielęgniarka szkolna, która posiada informacje z jakimi problemami zdrowotnymi są uczniowie w szkole i jakiego wsparcia potrzebują. W badaniach własnych rodzice wskazywali pielęgniarkę szkolną jako osobę, która powinna posiadać najwięcej informacji na temat ucznia z chorobą przewlekłą. Natomiast nauczyciele w większości informowali, że współpraca z pielęgniarką szkolną układa się bardzo dobrze [8].

Obowiązki zarówno nauczyciela, jak i pielęgniarki szkolnej wobec ucznia z chorobą przewlekłą regulują odpowiednie przepisy. Na temat zadań nauczycieli i szkoły wobec opieki i edukacji dziecka z chorobą przewlekłą mówi Ustawa o zawodzie nauczyciela (Karta Nauczyciela) oraz Ustawa o systemie oświaty. W przypadku dzieci przewlekle chorych, które mogą uczęszczać do szkoły przepisy prawne przewidują w ramach szkoły organizowanie różnych metod i form pomocy psychologiczno-pedagogicznej. W tym celu szkoły powinny zatrudniać psychologów, pedagogów ewentualnie pedagogów specjalnych oraz integralną częścią systemu wsparcia dla ucznia z chorobą przewlekłą powinna być pielęgniarka szkolna. Formy pracy dydaktycznej, treści, metody i organizacja nauczania muszą być dostosowane do możliwości

psychofizycznych ucznia, w tym również ucznia z chorobą przewlekłą. Natomiast dyrekcja szkoły ma obowiązek zapewnienia bezpiecznych i higienicznych warunków nauki [22, 23].

Nie tylko nauczyciel w szkole ma istotne zadania wobec ucznia z chorobą przewlekłą, drugą ważną osobą jest pielęgniarka szkolna. Posiada ona wiedzę merytoryczną na temat najczęściej spotykanych chorób przewlekłych u dzieci, potrafi właściwie udzielić pierwszej pomocy w sytuacji pogorszenia stanu zdrowia, zna najlepiej możliwości i ograniczenia chorego dziecka, służy radą i pomocą nauczycielowi. Rodzice chorych uczniów najczęściej pielęgniarkę szkolnej i wychowawcy klasy udzielają informacji o problemach zdrowotnych dziecka [8]. Pielęgniarka szkolna jest również doradcą w zakresie realizowania różnych programów zdrowotnych w szkole [24]. Specyficzne zadania pielęgniarki szkolnej są zapisane w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia w zakresie świadczeń gwarantowanych w ramach podstawowej opieki zdrowotnej. Zapisy te mówią między innymi, że pielęgniarka szkolna jest zobowiązana do wykonywania i interpretowania testów przesiewowych, czynnego poradnictwa dla uczniów z problemami zdrowotnymi oraz opieki nad uczniami przewlekle chorymi [25].

### Podsumowanie

Z uwagi na coraz większą liczbę dzieci z chorobami przewlekłymi w szkole rodzice, nauczyciele i pielęgniarki szkolne powinni tworzyć zespół, którego celem ma być wypracowanie jak najlepszych metod opieki i wsparcia nad chorym uczniem.

### Wnioski

- W szkołach powszechnych jest coraz więcej dzieci z chorobami przewlekłymi, rzutują one na ich rozwój psychofizyczny, emocjonalny i intelektualny, a tym samym na funkcjonowanie w roli ucznia, stawia to nauczycieli wobec nowych zadań.
- Zadaniem nauczycieli jest stworzenie uczniom z chorobami przewlekłymi jak najlepszych warunków edukacji poprzez odpowiednią organizację procesu kształcenia oraz stosowanie metod i form nauczania dostosowanych do możliwości psychofizycznych dziecka chorego.
- Obowiązki nauczyciela i pielęgniarki wobec dziecka z chorobą przewlekłą regulują przepisy prawne.

### Piśmiennictwo

1. Załęcka E., Strategia wsparcia i pomocy dziecku z przewlekłą chorobą ze strony środowiska szkolnego.
2. www.ppp4.wroc.pl/n/strategia\_wsparcia\_i\_pomocy\_dziecku%20.doc; data pobrania: 27.07.2013.
3. Szymborski J, Jakóbk K. Zdrowie dzieci i młodzieży w Polsce. Publikacja wydana przy współpracy Głównego Urzędu Statystycznego, Warszawa, 2008: 101-258
4. Kopec D., Organizacja kształcenia uczniów przewlekle chorych.
5. www.czerniejewo.org/.../ORGANIZACJA%20KSZTAŁCENIA%20UCZ; data pobrania: 27.07.2013.
6. Kulus M. Dziecko z astmą w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów. W: Bartosiewicz W., Krauze A., Krenke K., Lange J., Peradzińska J. (red.). One są wśród nas. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa, 2009.
7. Górská A. Dziecko z cukrzycą w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów. W: Witkowski D., Pietrusińska J., Szewczyk A., Wójcik R. (red.). One są wśród nas. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa, 2009.
8. Józwiak S. Dziecko z padaczką w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów. W: Witkowski D., Pietrusińska J., Szewczyk A., Wójcik R. (red.). One są wśród nas. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa, 2009.
9. Klukowska A. Dziecko z hemofilią w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów. W: Witkowski D., Pietrusińska J., Szewczyk A., Wójcik R. (red.). One są wśród nas. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa, 2009.
10. Łukasik R. Postawy i wiedza nauczycieli na temat problemów zdrowotnych dzieci chorych na astmę oskrzelową w środowisku nauczania. Niepublikowana praca doktorska. Wydział Opieki Zdrowotnej, Śląski Uniwersytet Medyczny, 2011: 28–57.
11. Pilecka W. Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Probl. Psych. Kraków, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego 2002: 15–168.
12. Dziecko przewlekle chore w szkole. Poradnik jest częścią projektu. To także twój uczeń. Projekt współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach społecznego funduszu europejskiego.
13. widomscy.com/.../dziecko\_przewlekle\_chore\_w\_szkole-podrecznik.pdf; data pobrania: 27.07.2013.
14. Maciarz A. Dziecko przewlekle chore w roli ucznia. Wydawnictwo „Impuls”, Kraków 2006: 2–12.
15. Shohat T., Graif M.D., Garty B.Z., Livne I., Green M. The child with asthma at school: Results from a national survey among schoolchildren in Israel. Journal of adolescent health 2005; 37: 275–280.
16. Zweiman B., MD & Rothenberg M. Physical activity levels in urban school children with asthma. J. Allergy Clin. Immunol. 2004; 7: 9.
17. Williams B., Powell A., Hoskins G., Neville R. Exploring and explaining low participation in physical activity among children and young people with asthma: a revive BMC Family Practice 2008; 6: 1–11
18. Brudnik M. Współpraca nauczyciela wf-u z rodzicami uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Wychow. Fiz. Zdr. 2008; 10: 13–15.
19. Kraszewski J., Kraszewski M. Alergia a wysiłek fizyczny. Przew. Lek.2007; 10: 17–20.
20. Maciarz A., Przedmowa. W: Cytowska B., Wilczura B., Stawarski A. (red.). Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju, Wyd. „Impuls”, Kraków 2008.

21. Góralczyk E. Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu. Warszawa 2009: 22–25
22. Sawionek J. Rola nauczyciela w szkolnej adaptacji dziecka przewlekle chorego. *Remedium* 2008; 7/8: 14–15.
23. Bąk-Sosnowska M. Choroby przewlekle — dlaczego zmieniają życie i jak sobie z nimi radzić. <http://www.poradnikmedyczny.pl>; data pobrania: 27.07.2013.
24. Gołubiew-Konieczna M. Dzieci i młodzież przewlekle chore w systemie polskiej oświaty — próba oceny.
25. [www.ppp7.interial.pl/.../dzieci-i-młodzież-z-przewlekla-choroba.doc](http://www.ppp7.interial.pl/.../dzieci-i-młodzież-z-przewlekla-choroba.doc); data pobrania: 27.07.2013.
26. Ustawa z dnia 26 stycznia 1982 r. — Karta Nauczyciela rodz. 2. obowiązki nauczyciela (Dz.U. z 2006 r Nr 97, poz. 674) oraz nowelizacja z dnia 21.08.2007 (Dz.U. Nr 158 poz.1103).
27. Ustawa z dnia 7 września 1991 r. O systemie oświaty (Dz.U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572.) oraz nowelizacja z dnia 19 marca 2009, rodz.1. przepisy ogólne (Dz.U. Nr 56, poz.458).
28. Gościewska B. Opieka profilaktyczna nad dziećmi i młodzieżą w szkole.
29. [www.nursing.com.pl](http://www.nursing.com.pl)>Home>Opieka nad pacjentem; data pobrania: 27.07.2013.
30. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej (Dz.U. 2009 r., Nr 139, poz. 1139 ze zm.).