

Po co prowadzić terapeutyczną edukację pacjenta, a szczególnie dziecka z chorobą nowotworową?

Why the therapeutic education of patients, especially children with cancer?

Katarzyna E. Potyrała¹, André Giordan²

¹Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, Polska

²Université de Genève, Switzerland

Psychoonkologia 2017, 21 (4): 149–156

DOI: <https://doi.org/10.5114/pson.2017.77551>

Adres do korespondencji:

Katarzyna E. Potyrała
Uniwersytet Pedagogiczny
im. Komisji Edukacji Narodowej
u. Podchorążych 2
30-084 Kraków
e-mail: potyrala2@wp.pl

Streszczenie

Terapeutyczna edukacja pacjenta (TEP) jest wciąż bardzo często kwestią przyzwyczajenia lub praktyk empirycznych. Nabywanie wiedzy jest uważane za automatyczny efekt nauczania. Kiedy oceniane są praktyki, można zidentyfikować serię mniej lub bardziej ukrytych modeli, które leżą u podstaw zarówno dyskursów, jak i działań. Po 30 latach doświadczeń ważne jest, aby rozwijać praktyki pedagogiczne. W niniejszym artykule autorzy proponują zastosowanie allosterycznego modelu uczenia się w TEP w świetle analizy literatury i praktyki edukacyjnej związanej z różnymi modelami nauczania i uczenia się oraz doświadczeń podjętych przez zespół naukowy fizjologów, psychologów i pedagogów we współpracy z serwisem edukacji terapeutycznej pacjentów Szpitala Uniwersyteckiego w Genewie.

Abstract

Therapeutic education of patients (TEP) is still very often a matter of habit or empiricism. The acquisition of knowledge is envisaged as an automatic effect of teaching. As soon as the practices in place are evaluated, a series of more or less implicit models can be identified that underlie both speeches and practices. After 30 years of experience, it is important to develop new educational practices. In this paper, the authors propose the application of the allosteric learning model in TEP in light of literature analysis and practices connected with different models of teaching and learning as well as the experiences undertaken by the scientific team of physiologists, psychologists, and educators in cooperation with the service of TEP in the Hospital of the University in Geneva.

Słowa kluczowe: terapeutyczna edukacja pacjenta, uczenie się, koncepcje, zmiana zachowań.

Key words: therapeutic education of patient, learning, concepts, behaviour change.

Wstęp

Terapeutyczna edukacja pacjentów (TEP) jest elementem krajobrazu zespołów opiekuńczych, które wspierają przewlekle chorych. To część humanistycznego, emancypacyjnego podejścia mającego na celu uczynienie chorego aktorem w jego

projekcie opieki i partnerem jego opiekunów. Podejście TEP koncentruje się na chorym, a nie na chorobie. Pacjent uczy się zachowania w okresie choroby, wykonywania właściwych działań (jak zażywać leki, jak wykonywać zastrzyki itp.), zapobiegania komplikacjom, stawiania czoła poważnym kryzysom. Edukacja terapeutyczna to

już ponad 40 lat praktyki. Wystarczy wspomnieć pierwsze programy edukacyjne dotyczące cukrzycy i gruźlicy z późnych lat 40. XX wieku oraz późniejsze publikacje na temat edukacji chorych na cukrzycę i ich „koncepcji”:

- 1972 r. – L. Miller, Los Angeles, pierwszy artykuł z wynikami badań potwierdzającymi skuteczność edukacji w leczeniu cukrzycy;
- 1974 r. – USA, powstanie Amerykańskiego Stowarzyszenia Instruktorów Edukacji Zdrowotnej w Cukrzycy (AAED);
- 1987 r. – pierwsze badania nad koncepcjami pacjentów.

Od 1996 r. edukacja terapeutyczna pacjentów jest promowana przez Światową Organizację Zdrowia¹.

Istnieje hipoteza, że lepiej poinformowany, bardziej kompetentny i proaktywny pacjent czerpie znaczące korzyści z towarzyszących mu działań edukacyjnych, niezależnie od prognoz dotyczących jego choroby. To samo dotyczy rodziny pacjenta. Korzyści wynikające z takiego podejścia są m.in. następujące:

- zarządzanie umiejętnościami klinicznymi w celu zmniejszenia ryzyka powikłań, poprzez rozwijanie zdolności właściwego reagowania w razie incydentu lub znaków ostrzegawczych związanych z chorobą;
- korzyści ekonomiczne ze względu na ograniczenie konieczności korzystania z opieki innych osób;
- podniesienie jakości życia pacjenta poprzez utrzymanie jego życia zawodowego, społecznego i rodzinnego.

Dla przykładu można podać liczne korzyści, które odnotowano w przypadku edukacji terapeutycznej pacjentów z cukrzycą [1]. Terapeutyczna edukacja pacjentów z cukrzycą doprowadziła do ograniczenia powikłań związanych z przebiegiem choroby, redukcji (w 75%) amputacji kończyn dolnych, spadku liczby przypadków śpiączki cukrzycowej (w 80%) i powikłań cukrzycowych związanych ze zmysłem wzroku (90%). Od tego czasu edukacja terapeutyczna pacjentów ma miejsce w przypadku coraz większej liczby chorób.

W odniesieniu do dzieci z chorobą nowotworową TEP ma wiele specyficznych cech i wymaga analizowania odrębnych parametrów. W pierwszej kolejności konieczne jest wsparcie dziecka, zwykle nieruchomego, smutnego, cichego i nie-reagującego już na bodźce zewnętrzne z powodu swojej choroby. Oprócz nieodłącznego bólu nowotworowego towarzyszy mu ból związany

z leczeniem: spowodowany punkcjami, biopsjami, zabiegami chirurgicznymi i innymi procedurami medycznymi oraz chemioterapią, agresywną wobec wszystkich narządów i wszystkich tkanek. Ponadto ból i strach są dodawane do bólu spowodowanego obawą przed bólem. Terapeutyczna edukacja pacjentów ma na celu przygotowanie dziecka do bólu i odwrócenie jego uwagi od bólu.

Jednocześnie jest to też kwestia troski i opieki nad rodziną. Zapowiedź choroby jest wyjątkowo delikatnym momentem; poważna choroba dziecka rzadko pojawia się w myślach rodziców. Rodzice często zgłaszają przerażenie, zdziwienie i zaskoczenie diagnozą. Białaczka, na przykład, ma tę szczególną właściwość, że dotyczy komórek krwi, szpiku kostnego i wielu innych elementów budowy ciała, które nie są widoczne gołym okiem, są trudne do przedstawienia lub przekonania i fantazje na ich temat są całkowicie odmienne od rzeczywistości. To wszystko są elementy środowiska, w które muszą zagłębić się opiekunowie pacjenta, aby przygotować jego rodzinę na faktyczną i obiektywną wiedzę rzeczową.

Każdy etap ścieżki opieki (początek leczenia, chemioterapia, radioterapia, immunoterapia), remisja i gojenie, czasami nawracające, ma w sobie osobliwości rodzące szczególne problemy dla każdego dziecka i jego rodziny. Może to prowadzić do nieprzestrzegania zasad leczenia, demotywacji, przeciwstawiania się zaleceniom lekarzy, nawrotów, zaniedbania nabytych umiejętności itp. Może też zniechęcić wielu opiekunów do towarzyszenia dziecku i jego rodzinie w chorobie. Na potrzeby onkologii pojawiło się nowe, edukacyjne podejście do choroby, które ma za zadanie nauczenie młodego pacjenta i jego rodziny zarządzania chorobą na co dzień, zmianę zachowania i poprawę jakości życia dziecka i jego rodziny.

Pacjent i jego rodzina są już nie tylko podmiotami opieki. Muszą się nauczyć, jak stać się autorami swojego zdrowia. Aby jednak przeprowadzić taki projekt, trzeba najpierw lepiej poznać pacjenta i jego rodzinę. Jak to zrobić? W jaki sposób opiekunowie mogą wnieść swój wkład w edukację terapeutyczną pacjenta? Co to znaczy uczyć się? Opiekunowie nie zawsze są przygotowani w zakresie projektowania i zarządzania sytuacjami uczenia się.

Celem artykułu jest przegląd strategii kształcenia towarzyszących edukacji terapeutycznej pacjentów oraz prezentacja autorskiego modelu uczenia się (model allosteryczny).

¹Education Thérapeutique du Patient, Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, World Health Organization, 1998

Należy przy tym mieć na uwadze, że występują liczne czynniki niedostosowania się pacjentów (dzieci, dorosłych) do leczenia onkologicznego. Są to wszystkie parametry, które należy uwzględnić w TEP. Można je podzielić na następujące kategorie:

1) charakterystyka procesu leczenia:

- występowanie i częstotliwość działań niepożądanych,
- brak zaufania do leczenia,
- leczenie długotrwałe,
- duża liczba leków, które należy przyjmować,
- reorganizacja życia niezbędna do podjęcia decyzji o leczeniu;

2) charakterystyka pacjenta:

- niski poziom społeczno-ekonomiczny,
- młody wiek,
- starszy wiek,
- przyjmowanie wielu różnych leków,
- występowanie różnych chorób jednocześnie;

3) charakterystyka związana z relacjami z systemem opieki:

- brak poczucia możliwości wyrażania swojej opinii i podejmowania decyzji,
- zbyt duża lub niewystarczająca pomoc ze strony pracowników ochrony zdrowia,
- brak wystarczających informacji o niepożądanych skutkach leczenia,
- brak podążania za radą onkologa;

4) czynniki adherencji dla dorosłych pacjentów:

- zaufanie do skuteczności leczenia,
- wysoki poziom społeczno-ekonomiczny,
- wiedza na temat leczenia i choroby,
- wysoki poziom wykształcenia,
- wysoki poziom własnej skuteczności.

Obecnie szersze zastosowanie modelu allosterycznego w edukacji terapeutycznej na całym świecie przynosi dobre efekty, co stanowi podstawę tezy o możliwości podwyższenia, dzięki jego zastosowaniu efektywności terapii pacjentów z chorobą nowotworową w Polsce.

Material i metody

Artykuł ma w części teoretycznej charakter przeglądowy i opiera się na analizie piśmiennictwa poświęconego modelom uczenia się oraz praktyk edukacyjnych bazujących na tych modelach. Dóbr piśmiennictwa podyktowany był problematyką związaną z edukacją terapeutyczną pacjentów i ich rodzin, w szczególności dzieci dotkniętych chorobą nowotworową. Analiza dostępnych źródeł pozwoliła na krytyczną ocenę przydatności różnych modeli uczenia się oraz opisanie ich ograniczeń w związku z edukacją terapeutyczną. Wykazała też konieczność zastosowania autorskiego modelu uczenia się, opracowanego przez André Giordana [2] i opisane-

go w literaturze przedmiotu jako model allosteryczny. Autor ten wyszedł z założenia, że uczniowie lub pacjenci wyłącznie sami mogą wypracować własne znaczenie wiedzy, kompatybilne z nimi samymi i ich doświadczeniem [3]. Zastosowanie modelu allosterycznego w praktyce edukacyjnej jest poparte licznymi badaniami i pogłębioną refleksją pedagogiczną.

W celu wypełnienia luk w praktyce edukacyjnej przeprowadzono szczegółowe badania w *Laboratoire de Didactique et Epistémologie des Sciences* (LDES) Uniwersytetu Genewskiego w związku z edukacją terapeutyczną osób przewlekle chorych w Szpitalu Uniwersyteckim w Genewie, którą pierwotnie kierował prof. Jean-Philippe Assal, a obecnie kieruje prof. Alain Golay.

Współpraca ta umożliwiła stworzenie nowego modelu, skoncentrowanego na nauce i praktyce, a tym samym na nowej pedagogice: allosterycznego modelu uczenia się (fr. *le modèle allostérique de l'apprendre*, ang. *allosteric learning model*, hiszp. *modelo de aprendizaje alostérico*, MAA w krajach łatynoskich, 变构学习模型 w języku chińskim) [4, 5], specjalnie przystosowanego do TEP [6, 7].

Wyniki

Modele uczenia się

Gdy obserwuje się obecne praktyki edukacyjne zgodne z TEP, na początku wyróżnia się dwie duże szkoły. Pierwsza, najczęściej wykorzystywana, zakłada zdobywanie wiedzy na zasadzie prostego mechanizmu transmisji i odbioru wiadomości przy minimalnym zaangażowaniu pamięci. „Dziwicz” umysły, które są zawsze dostępne, osiągają wiedzę jako bezpośredni rezultat transmisji. Model ten zakłada bezpośrednią i pasywną komunikację od opiekuna do pacjenta (i/lub jego rodziny). Ta pedagogika, którą nazywa się „frontalną”, opiera się na liniowej zależności między nadajnikiem – opiekunem, który ma wiedzę, i odbiorcą – pacjentem, który musi odbierać wiadomości i zapamiętywać je w określonej kolejności [3].

Druga i nowsza praktyka opiera się na działaniach, pracy grupowej, rozwiązywaniu problemów i studiach przypadku. We wszystkich tych sytuacjach wiedza nie jest już przekazywana bezpośrednio, ale budowana przez samych pacjentów. Jest to pedagogika zwana „konstruktywistyczną”. Takie podejście może rozpocząć się od potrzeb i zainteresowań osób chorych i opiera się na ich pytaniach. Wspiera ich swobodną ekspresję, kreatywność i umiejętności. Model ten podkreśla autonomiczność w odkrywaniu lub popełnianiu błędów w akcie uczenia się. Konstrukcja wiedzy

odbywa się dzięki dużej przestrzeni pozostawionej do działania i ekspresji reprezentacji wiedzy pacjentów (i/lub ich rodzin). Ta pedagogika, która została opracowana przez Piageta [8], pojawia się wcześniej już u Johna Deweya, Edouarda Claparède'a lub Alfreda Bineta we Francji.

Inne modele w ramach pedagogii, rozpatrywane w związku z TEP, są mniej sformalizowane, ponieważ są oczywiste. Jeden z nich oparty jest na naśladownictwie (odwzorowywaniu). Thorndike sformułował prawa uczenia się: prawo ćwiczenia (powtarzania) i prawo efektu [9]. To naśladownictwo może być bezpośrednio, wiedza jest zdobywana etapami poprzez praktykę. Może dotyczyć np. zastosowania inhalatora u pacjenta z astmą oskrzelową lub kontroli stężenia glukozy we krwi u pacjenta z cukrzycą.

Inny model, rozpatrywany w krajach anglosaskich, opiera się na „warunkowaniu” podnoszonym do rangi zasady. Nazywa się behawioryzmem. Opiekun pacjenta projektuje sytuacje, którym towarzyszą pytania wymagające od pacjenta odpowiedzi. Uczeniu się sprzyjają „nagrody” (pozytywne wzmocnienia) w przypadku dobrych odpowiedzi lub „kary” (negatywne wzmocnienia) w przypadku błędów. Poprzez takie uwarunkowania osoba uczy się właściwego zachowania, które pomaga unikać negatywnych wzmocnień.

Koncepcje te zostały zawarte w pracy rosyjskiego psychologa Iwana Pawłowa (1849–1936). Zostały one podjęte przez amerykańskich psychologów początku XX wieku. W ramach konsultacji ten rodzaj praktyki może być podejmowany codziennie. Ma na celu wyeliminowanie błędu i przyjęcie dobrych zachowań. Działalność edukacyjna opiera się często na wzmocnieniach pozytywnych, takich jak: „dobrze, brawo, kontynuuj to”, lub negatywnych, takich jak „nie, to niemożliwe”, „źle to robisz, pomimo, że wyjaśniałem ci to kilka razy”. „Dobry pacjent” stopniowo dostosowuje się do oczekiwań zespołu opiekuńczego. Obecnie, wraz z rozwojem technologii cyfrowej, proponuje się wiele sytuacji autokorygujących.

Ograniczenia i możliwości dotychczasowych praktyk z zakresu terapeutycznej edukacji pacjentów

Pedagogika frontalna może być bardzo skuteczna. Jednak warunki osiągnięcia sukcesu w TEP są bezlitosne: wiadomość jest słyszana i przyjmowana przez pacjenta (i/lub jego rodzinę) tylko wtedy, gdy jest oczekiwana. Innymi słowy, pacjent i opiekun muszą zadać sobie takie samo pytanie, mieć ten sam układ odniesienia (w tym słownictwo)

i identyczny sposób rozumowania, muszą nadawać takie samo znaczenie „rzeczom”.

Gdy wszystkie te czynniki wystąpią razem, prezentacja to najlepszy sposób, aby uzyskać jak najwięcej informacji w jak najkrótszym czasie. Niestety, trudno jest połączyć wszystkie te parametry. Każdy z nich stwarza wiele przeszkód i czasem wymaga czasu na naukę, zaczynając od języka. Za tymi samymi słowami może kryć się zupełnie inne znaczenie oraz istnieć ogromna przepaść między wiedzą a koncepcjami pacjentów (zarówno dzieci, jak i osób dorosłych). Wyrazy, takie jak np. hormon, gen lub nawet medycyna, nie mają tego samego znaczenia dla lekarza i osoby chorej. Słowa mają różne znaczenie w języku potocznym i medycznym. Słowo „negatywne” nie ma takiej samej konotacji w życiu codziennym jak w arkuszu analizy wyników badań pacjenta. Podobnych przykładów jest wiele. Co więcej, nauczanie tego typu może prowadzić do bierności, a nawet nudy. Opiekun najczęściej zajmuje się pytaniami, których pacjent sam nie zadaje, nie jest nimi zainteresowany. A jeśli pacjent nie jest zmotywowany lub zaprzecza, bardzo szybko odwraca się od tego typu przekazu i edukacji. Stąd olbrzymia liczba niepowodzeń. W najlepszym wypadku pacjent powtarza to, co zapamiętał pod koniec sesji, daje złudzenie, że nauczył się bez konieczności rozumienia, a taka wiedza szybko zostaje zapomniana.

Praktyki edukacyjne oparte na interakcji typu bodziec–reakcja odniosły pewien sukces w elementarnym uczeniu się opartym na warunkowaniu klasycznym. Może to być stosowane przy nabywaniu pewnych umiejętności automatycznych, takich jak pomiar cukru we krwi czy iniekcja. Niestety, ograniczenia tego modelu okazały się bardziej liczne. Nie motywuje pacjentów i wiele lekcji tego typu jest nudnych. Wiedza rzadko jest sumą subwiedzy. Należy brać pod uwagę zjawiska emergencji i regulacje, których nie można leczyć za pomocą podejścia typu bodziec–reakcja.

To samo dotyczy praktyk imitacyjnych (naśladowczych). Z pewnością młody pacjent może być wrażliwy na odpowiednie praktyki żywieniowe lub zachowania (ćwiczenia), które pomagają w podstawowej opiece nad chorym. Jednak pacjentowi trudno jest zmienić swoje zachowanie tylko w sposób naśladowczy. Niektórzy tak robią, ale muszą być bardzo do tego zmotywowani. Zasadniczo te metody nauczania mają ograniczone pole działania, ważne jest, aby je znać i wiedzieć, jak z nich korzystać. Czy zatem musimy polegać głównie na konstruktywistycznych modelach nauczania?

Aktywne metody pedagogiczne związane z modelem konstruktywistycznym mają tę zaletę, że

pokazują, że zdobywanie wiedzy wynika przede wszystkim z aktywności – nie tylko fizycznej, ale i psychicznej – pacjenta. Jest to związane z istnieniem aktywowanych schematów mentalnych, które były nazywane przekonaniem zdrowotnym, a teraz są nazywane koncepcjami. Cała wiedza jest „konstrukcją podmiotu w odpowiedzi na wymagania środowiska” [8]. Ponadto praktyki te mogą promować motywację pacjenta. Przykładem może być metoda gier. Rola gry w procesie uczenia się od dawna jest uznawana przez pedagogów i psychologów. Przez cały czas dziecko lub dorosły podczas odgrywania ról odkrywa swoje możliwości, bada własne zasoby, wyraża swoje koncepcje i możliwe obawy. Podobnie uczy się doskonalić swoje środowisko. W ramach programu onkologicznego TEgra jest narzędziem, które ma wiele możliwości ułatwiania nauki: pozwala stworzyć dystans między samym sobą a chorobą, jest przestrzenią kontroli, sytuacją do eksperymentu, narzędziem socjalizacji z opiekunami i innymi pacjentami. Jest to także moment nauki, który pozwala powtarzać, naśladować, ćwiczyć i/lub rozumieć wiedzę niezbędną do lepszego zarządzania chorobą, bez podejmowania ryzyka dla siebie. Konieczne jest jednak, aby sytuacja gry pozwalała na momenty kształtowania świadomości, przewyższanie przekonań zdrowotnych i mobilizację wiedzy na co dzień. Bez tego TEP nie może być istotna i zrównoważona.

Te bardzo modne dzisiaj praktyki pedagogiczne mają jednak wiele ograniczeń.

W rzeczywistości nic nie jest natychmiast dostępne w uczeniu się. Zawłaszczana wiedza nie jest przyswajana automatycznie przez „abstrakcyjną abstrakcję”, jak przypuszczał Piaget [8]. Jest to podejście zbyt optymistyczne lub wyidealizowane. Nowe pojęcia lub podejścia i nowe informacje rzadko mają charakter liniowy w kontekście wiedzy pacjenta [5]. Przeciwnie, stanowią one przeszkody na poziomie poznawczym i emocjonalnym. Dekonstrukcja koncepcji powinna być wstępnym krokiem [10], ale takie podejście jest trudne do osiągnięcia. Pacjent nie pozbywa się łatwo własnych opinii i przekonań zdrowotnych, które okazują się umiejętnościami. Nie zmienia też łatwo zachowań.

Dekonstrukcja i budowa wiedzy mogą być jedynie procesem interaktywnym. Nowa wiedza jest możliwa tylko wtedy, gdy poprzednia wydaje się nieaktualna. W międzyczasie wcześniejsza wiedza, jedyne dostępne narzędzie, służyła za ramy interpretacyjne.

Trzeba zatem rozważyć „intelektualny recycling”, w którym informacja i struktura psychiczna oddziałują tak, aby struktura mentalna pacjenta uległa transformacji. Nie prowadzi to ostatecznie do prostej „akomodacji” [8], ale do radykalnej

transformacji sieci koncepcyjnej. Kiedy nowa informacja jest zintegrowana z systemem myśli pacjenta, zostaje wzbogacona, ale najczęściej przekształca się i transformuje istotę problemu.

Ponadto konstruktywistyczne metody pedagogiczne izolują osobę uczącą się. Doświadczenie każdego człowieka jest budowane w konkretnym środowisku. Podkreślając jedynie zdolności poznawcze, podejście konstruktywistyczne minimalizuje miejsce i rolę kontekstu. Środowisko kulturowe i społeczne, zwłaszcza środowisko rodzinne młodych pacjentów onkologicznych, przyczynia się do zrozumienia sytuacji. Uczucia, pragnienia i potencjalne pasje pacjentów odgrywają strategiczną rolę w akcie uczenia się w TEP.

Wreszcie, różne źródła opisujące praktyki aktywnego nauczania wydają się w dużej mierze milczeć na temat warunków sprzyjających uczeniu się [5]. Jest to niepokojące, zwłaszcza w odniesieniu do TEP. Aby wypełnić tę lukę, postpiagetowcy rozważają możliwości „współdziałania” lub rozwiązywania „konfliktów poznawczych”. Takie projekty w praktyce okazały się jednak nie najlepsze w zakresie wnioskowania o sytuacjach lub zasobach, które faworyzują TEP.

Model allosteryczny

Termin „uczenie allosteryczne” pochodzi z biochemicznej metafory, która została przyjęta przez Giordana w 1988 r. podczas serii wykładów w Ameryce Północnej i Australii. Metafora ta odnosi się do struktury i funkcji tzw. białek allosterycznych. Te enzymatyczne cząsteczki, fundamentalne dla życia, zmieniają kształt i funkcjonują zgodnie z warunkami środowiska, w którym się znajdują. Naukowcy byli bardzo zainteresowani pomysłami dotyczącymi pragmatycznych aspektów modelu allosterycznego, przyjmując termin „allosteryczny model uczenia się”, aby opisać oryginalność tego podejścia. Zainteresowanie tym modelem opiera się na dwóch heurystycznych, obiecujących pedagogicznie aspektach, rozwiniętych przez tę analogię.

To, co stanowi oryginalność myślenia ucznia (jego idei), nie jest wynikiem idei rejestrowanych przez niego, ale stanowi ogniwa, które jest on zdolny inicjować i mobilizować w taki sam sposób jak białka, których funkcjonalna specyficzność nie jest związana z sekwencją aminokwasów, ale z ogniwami między łańcuchami, które określają miejsce aktywne.

Kształt i funkcje tych białek są modyfikowane wyłącznie z zewnątrz przez otoczenie, dzięki czemu są one funkcjonalne. Podobnie, nie można działać bezpośrednio na myślenie jednostki. Nauczyciel, mediator promuje uczenie się poprzez „zabawę”

w środowisku dydaktycznym, które może kolidować z koncepcjami ucznia².

Allosteryczny model uczenia się należy do typu systemowego – opiera się na zestawie parametrów w synergii oraz paradoksie: „pacjent uczy się z jego koncepcji, aby się im przeciwstawić” [5].

Dekonstrukcja, konstrukcja, regulacja

Każda osoba zachowuje się mniej lub bardziej zgodnie ze sposobem swojego myślenia. Niedoskonałości, błędy, blokady wynikają nie tylko ze słabości modeli mentalnych, lecz także z uczuć i wartości reprezentowanych przez jednostkę, dla której stanowią jedyne narzędzie odczytywania rzeczywistości. To przez nie jednostka dekoduje środowisko, odczuwa swoje ciało, zaczynając od bólu lub cierpienia do podejmowania decyzji. Najbardziej paradoksalne jest to, że jednostka rozwija swoją nową koncepcję poprzez swoją poprzednią koncepcję. Podobnie jak w metamorfozie owadów, ta nowa struktura myśli będzie inaczej zorganizowana. Pacjent „opuszcza” swoją wcześniejszą wiedzę dla innej, bardziej funkcjonalnej, w którą „zainwestuje swoją głowę”. Musi być tak, że uczeń (pacjent) doświadczy łatwości użytkowania nowej wiedzy, a zwłaszcza jej wydajności. W rzeczywistości to, co powszechnie uważa się za transformację koncepcji, realizuje się tylko wtedy, gdy pojawia się inna, która zapewni równowagę. Tak samo jest w przypadku zmiany zachowania. Proste wyjaśnianie czy rozmowa motywacyjna są zwykle niewystarczające.

Przeprowadzone oceny wykazały przydatność i skuteczność modelu zwanego allosterycznym.

Prawdą jest to, że pedagogika allosteryczna uwzględnia limity określone powyżej. Oprócz położenia nacisku na dekonstrukcję lub raczej na interakcje między konstrukcją a dekonstrukcją w przyswajaniu wiedzy, jej oryginalność polega na podkreślaniu znaczenia intencjonalności, to znaczy pragnienia uczenia się³ i wewnętrznej siły napędowej tego procesu, proponuje też pracę nad koncepcjami w „6 wymiarach pacjenta”, poprzez „odpowiednie środowisko dydaktyczne”.

Charakterystyka pedagogiki allosterycznej:

1. Pacjent uczy się, rozpoczynając od własnych koncepcji, zmienia swoje zachowanie, poczynając od tego, co wie, do tego, czym jest.

2. Pacjent uczy się „z” i „przeciw” własnym koncepcjom.
3. Aby uczyć się, pacjent przekształca swoją wiedzę w procesie regulacji typu dekonstrukcja – konstrukcja.
4. Tylko sam pacjent może zmienić swoją wiedzę lub zachowanie, ale nie bez innych.
5. Opiekunowi lub zespołowi opiekunów może towarzyszyć proces dydaktyczny, systemowy, paradoksalny, złożony i dynamiczny.
5. Pedagogika allosteryczna nie wyklucza innych praktyk pedagogicznych w granicach ich możliwości.

Intencjonalność lub chęć uczenia się jest „słabym punktem” TEP. Opiekun pacjenta zbyt często uważa, że może ją wywołać za pomocą proponowanych działań. W rzeczywistości każda zmiana jest zmianą „od środka” pacjenta i opiekun nie może nic zrobić w jego zastępstwie. Osoba pacjenta jest „autorem” własnego pragnienia uczenia się. Źródła tych pragnień są różnorodne, nie możemy wymienić ich wszystkich, są specyficzne dla każdego pacjenta. Dla niektórych jest to przyjemność z poznania – własnego ciała, istoty choroby, leczenia lub po prostu „robienia tego inaczej”, która może być dobrym generatorem zmiany w zakresie potrzeb uczenia się. Choroba nie wyzwala jednak automatycznie chęci uczenia się.

Są tacy pacjenci, którzy muszą znaleźć swój własny projekt do wykonania, życia lub odczuwania. Dla niektórych musi on mieć natychmiastowe skutki, inni muszą określić kierunek działań w czasie itp. Bez trudności, z którymi się zmagają, nie mobilizują się. Rycina 1 ilustruje wewnętrzne parametry promujące zdobywanie wiedzy.

Paradoksalnie, jeśli jakkolwiek zamiar uczenia się lub zmiany zachowania zaczyna się od pacjenta, opiekun lub zespół terapeutyczny, może pomóc w jego uruchomieniu, obudzić go. Ale musi znać swojego pacjenta, dać mu czas i mieć do dyspozycji zestaw narzędzi *ad hoc*.

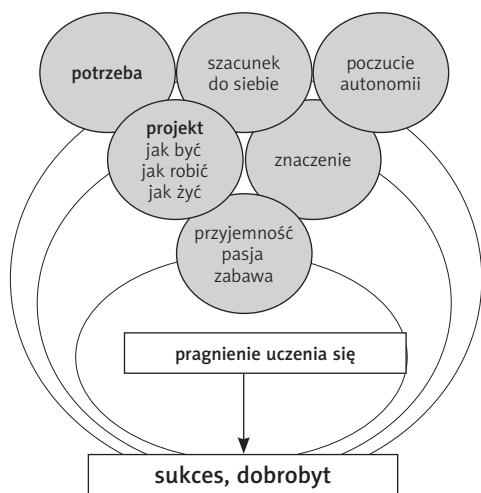
Wszystko wymaga pracy, a w szczególności koncepcje pacjentów. Opiekunowie mają jednak duże trudności w dekodowaniu wypowiedzi pacjenta, ponieważ brakuje im często kultury medycznej. Ponadto ich uwaga koncentruje się na aspekcie poznawczym, zapominają, że główne przeszkody znajdują się na innych poziomach. Oprócz pozio-

²Oryginalne doniesienia: Giordan, A., An allosteric Learning model, Proceedings of the IUBS-CBE Conference in Sydney, 1989, papier révisé pour la conférence IUBS-CBE de Moscou, 1990.

La conférence à Sydney eu lieu en octobre 1988, elle était présidée par le Prof. Schaeffer, Université d’Hambourg et Prof. Peter Kelly, Université de Southampton. Elle avait été organisée par G. Rex Meyer de l’université de Sydney.

³Zazwyczaj mówi się o motywacji do nauki. Termin ten jest jednak zbyt konserwatywny. Autorzy preferują termin „pragnienie nauki/uczenia się” lub zaczerpnięte z wieku XVIII: *libido sciendie*.

Wewnętrzne pragnienie uczenia się

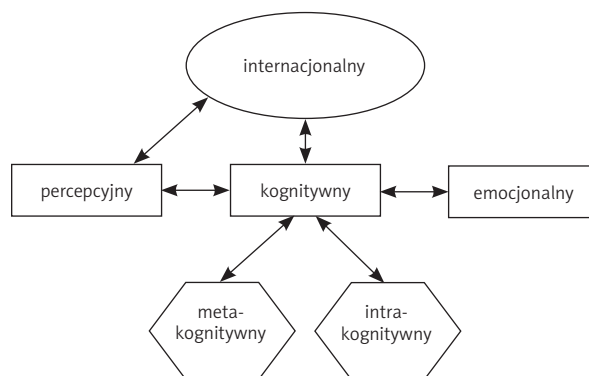


Rycina 1. Parametry promujące chęć uczenia się

mu intencjonalnego konieczne jest zdekodowanie danych z poziomu infrakognitywnego i metakognitywnego pacjenta. I tak na przykład, znajomość schematu myślenia pacjenta może pomóc tak dostosować edukację terapeutyczną, aby lepiej go zmotywować i poprawić przestrzeganie zasad istotnych z punktu widzenia danej choroby. Z kolei reprezentacje wiedzy pacjenta dotyczące jego choroby, leczenia, zdrowia lub roli opiekuna oraz ogólnie systemu opieki nie są ciągle brane pod uwagę w sposób wystarczający. Wszystko to koliduje z TEP i może być potężną przeszkodą w terapii.

Kształcenie poznawcze ma oczywiście kluczowe znaczenie, ale nie można uniknąć wymiaru intencjonalnego, z jego elementami afektywnymi i emocjonalnymi. W interakcji inne wymiary (odczucia i uczucia pacjenta) są tak samo konieczne, jak wymiar percepcyjny. Do tego dodaje się wymiar infrakognitywny i metapoznawczy. Dlatego ważne jest, aby diagnoza edukacyjna podkreślała i wyszczególniała te 6 wymiarów osoby pacjenta (ryc. 2).

Szczególne znaczenie ma towarzyszenie dzieciom z chorobą onkologiczną w ich edukacji terapeutycznej. Ten rodzaj choroby wymaga wsparcia emocjonalnego (afektywnego). Każdy pacjent ma psychologa, który może zaoferować wsparcie w trakcie leczenia i po nim poprzez indywidualne rozmowy z dziećmi, ich rodzicami, braćmi i siostrami. Różne cierpienia pacjenta lub rodzica muszą być wyrażone i poddane analizie. Pielęgniarki lub terapeuci psychomotoryczni interweniują w fizyczne i psychiczne doświadczenia pacjenta lub rodziny, aby umożliwić mu przeżywanie doświadczeń związanych z leczeniem, a także aby



Rycina 2. Sześć wymiarów uczenia się allosterycznego (sześć wymiarów pacjenta)

z badać jego zdolności motoryczne i zmysłowe. W ten sposób proponuje się pracę grupową w ramach grupy wsparcia dla rodzeństwa chorych dzieci lub grup mających na celu pomóc dzieciom powrócić do życia społecznego i relacyjnego.

Coraz częściej szpitale są przygotowane do animacji życia społecznego (sala gier, przestrzeń odkryć i eksploracji animowana przez wychowawcę, warsztat sztuk wizualnych, taniec, teatr i inne).

Środowisko edukacyjne

Nabywanie złożonej wiedzy przez pacjenta, podobnie jak zrozumienie przez niego istoty choroby przewlekłej i jej leczenia, jest trudne. To samo dotyczy zmiany zachowania pacjenta, nawet w środowisku motywującym do zmiany z wysokim wsparciem opiekunów – możliwości odniesienia sukcesu wśród pacjentów są ograniczone. Aby przekształcić koncepcję pacjenta, musi być obecnych wiele różnych elementów. Model allosteryczny umożliwia uwzględnienie zbioru korzystnych parametrów (znanych też jako „środowisko dydaktyczne”), które należy rozpatrywać w TEP.

Konfrontacja z rzeczywistością jest za każdym razem dobrym wyjściem dla transformacji idei pacjenta. Może wyzwalać motywację, sprzyjać ekspresji lub przeciwstawianiu się koncepcjom. Ale musi być konfrontacją prawdziwą i odpowiednio przeprowadzoną. Pacjent powinien być w stanie sprzeciwić się temu, co myśli o tym, co jest; często zaprzecza rzeczywistości (lub temu, co się mówi), gdy wydaje mu się, że jest to zbyt bolesne lub destabilizujące. Pacjent często widzi tylko to, co chce zobaczyć.

Pacjent musi być w kontakcie z sytuacjami, w których może wchodzić w różne interakcje. Mogą to być sytuacje, które rzucają mu wyzwanie, dotyczą go lub pomagają kwestionować. Musi

nauczyć się zbierać informacje nie jedne po drugich, ale raczej łączyć informacje ze sobą. Pacjent łączy każdą z nich z własnym układem odniesienia i ogólnie rzecz biorąc – z własną historią. W obliczu pewnych działań każdy interpretuje informację zgodnie z własnymi problemami. Interwencja opiekuna jest często niezbędna, szczególnie na początku, choćby tylko po to, aby w sytuacji grupowej słuchać siebie nawzajem, odkrywać różnice i wymieniać argumenty. Ludzie wyszukują zazwyczaj tylko te wskazówki, które czynią ich szczęśliwymi, potwierdzają ich pomysły lub wzmacniają ich przekonania. Opiekun może podkreślać sprzeczności lub ograniczenia w myśleniu pacjentów.

Gdy pacjenci są zainteresowani uczeniem się, konfrontacja z informacjami (artykuły prasowe, książki, multimedia) lub konfrontacja z opiekunem mogą stać się biegunami interakcji. Zbyt wiele informacji lub pojedyncza informacja są zawsze niewystarczające, aby przekonać innych do zmiany zdania. Mimo to pacjent musi zgodzić się na odejście od swojej wcześniejszej wiedzy lub zachowania. Aby to osiągnąć, można doprowadzić do swoistego dysonansu poznawczego. Jeśli pacjent nie odczuwa go (co do ważności swoich przekonań lub praktyk zdrowotnych), jego postawa nie ulegnie zmianie. Ten dysonans nie prowadzi od razu do systematycznych przekształceń poglądów. W synergii pacjent musi rozwinąć kolejną, bardziej stosowną wiedzę. Terapeutyczna edukacja pacjentów w dalszym ciągu opiera się zbyt często na powtórzeniach, zbyt dużą wagę przypisuje się ćwiczeniom opartym na powtórzeniach. Ale powtarzanie jako technika „liniowego dysku” nie ułatwia w dłuższej perspektywie przyswajania wiedzy. Wiedza zapamiętana podczas takich sesji zostaje szybko wymazana. Stałe mobilizacje i aktualizacje wiedzy są niezmiernie istotne. Jeżeli proces uczenia się pacjenta jest dynamiczny, musi obejmować pewien zakres formalizmu (możliwości, sposobu postępowania i procedur). Mogą to być słowa, symbole, diagramy lub modele. Analogie i metafory mają w sobie ogromny potencjał w kwestii zrozumienia i przyswajania wiedzy. Zbyt wysokie ciśnienie krwi można wytłumaczyć metaforą strumienia wody zbyt silnego, aby podlać kwiaty. Należy dodać, że sieć koncepcji organizacyjnych jest dodatkowym zasobem umożliwiającym pacjentowi pogrupowanie wielu różnych informacji, które napotyka w trakcie wizyt u różnych specjalistów. W TEP pacjenci zbyt często tracą takie możliwości przez nieumiejętne przetwarzanie informacji, a zjawisko to prawdopodobnie nasiliło się wraz z wprowadzeniem Internetu, multimediów, baz danych itp.

Wnioski

Wszystkie elementy pokrótce przedstawione w niniejszym artykule są niezbędne do zrozumienia, czym jest uczenie się. Mogą służyć jako sieć sytuacyjna lub interwencyjna w TEP. Wystarczy jednak, że zabraknie jednego elementu, a poprzednia koncepcja pacjenta lub jego dotychczasowe zachowanie pozostaną niezmiennione.

Wszystkie wymienione parametry mogą też występować osobno i nie spowodować niczego znaczącego z punktu widzenia terapii. Wiele zależy od wrażliwości i intuicji opiekuna pacjenta. Diagnoza edukacyjna i stała ocena sytuacji są uzupełniającymi narzędziami w podejściu do pacjenta i jego rodziny, służącymi identyfikacji wpływu praktyk i dostosowania ich do codziennej rutyny TEP.

Oświadczenie

Autorzy nie zgłaszają konfliktu interesów.

Piśmiennictwo

1. Zarzycki W, Popławska E. Edukacja terapeutyczna chorych na cukrzycę. *Diabetol Prakt* 2002; 3 supl. B: 21-25.
2. Giordan A. *Apprendre!* Belin 2015.
3. Potyrała K. iEdukacja. Syneria nowych mediów i dydaktyki. Ewolucja, antynomie, konteksty. Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2017; 93.
4. Giordan A, De Vecchi G. *Les origines du savoir*. Neuchâtel, Delachaux et Niestlé 1987.
5. Giordan A. *Apprendre!* Belin, 1998.
6. Golay A, Lagger G, Giordan, A. *Comment motiver le patient à changer?* Maloine 2009.
7. Giordan A. *30 ans sans médicaments*. Lattès 2015.
8. Piaget J. *Psychologie et pédagogie*. Denoël 1976.
9. Thorndikle E. *Educational Psychology: The Psychology of Learning*. Teachers College Press, New York 1913.
10. Bachelard G. *Le nouvel esprit scientifique*. PUF, Paris 1934.