

Wanda Zych (Częstochowa)

## **Dziecko przewlekle chore jako podmiot oddziaływań opiekuńczo-wychowawczych**

### **Wstęp**

Statystyki medyczne notują wzrost części występowania chorób przewlekłych i kalektw fizycznych wśród dzieci i młodzieży. Szacuje się, że ok. 15% całej populacji w wieku szkolnym stanowią dzieci chore, wymagające długotrwałej rehabilitacji. Wzrasta liczba dzieci chorych na tzw. zespoły złego wchłaniania, choroby nowotworowe oraz choroby układu oddechowego. Postęp medyczny, dzięki któremu udaje się uratować dzieci przedwcześnie urodzone, z niedowagą, spowodował, że zwiększa się liczba dzieci słabych, nieodpornych somatycznie. Zanieczyszczenie środowiska, nadmierna chemizacja, nadużywanie leków, rozwój motoryzacji, stresy dnia codziennego to główne przyczyny tego stanu (W. Dykcik 1998, s. 197, A. Nowicka 1995).

Choroba jest jednym z najbardziej niepożądanych zjawisk w życiu i rozwoju dziecka. Zaburza ona rozwój fizyczny, psychiczny i społeczny, utrudnia zaspokojenie potrzeb. Wyłącznie medyczne podejście do choroby nie pozwala dostrzec jej psychospołecznych skutków oraz uwarunkowań tkwiących w stresogennych sytuacjach współczesnego życia (K. Bożkowska 1994, s. 352).

Choroba przenika wszystkie sfery życia a także obejmuje jego środowisko rodzinne i rówieśnicze (I. Obuchowska, M. Krawczyński 1991, s. 70).

Ograniczenie możliwości realizowania swoich pragnień wzmaga świadomość przeszkód i trudności, wywołuje i zwiększa przykre napięcia emocjonalne, zakłóca homeostazę (A. Maciarz 1998, s. 7).

Hospitalizacja – niezależnie od jakości opieki medycznej, jest dla dziecka jednym z najbardziej obciążających, wręcz traumatycznych doświadczeń. Dziecko, trafiając wielokrotnie do szpitala lub sanatorium, ma opóźnienia w nauce. Izolacja społeczna i regres aktywności zubaża proces jego socjalizacji i hamuje jego usamodzielnianie się. Dziecko w tym czasie nie uczestniczy w wielu naturalnych sytuacjach społecznych, nie zdobywa doświadczeń. Choroba pozostawia trwałe, negatywne skutki, które utrudniają dziecku wykorzystanie potencjału rozwojowego, obniża jego możliwości przystosowawcze, wpływa na kształtowanie się samooceny i samoakceptacji (S. Świątek 1981, s. 54).

„Każde dziecko zdrowe jak i upośledzone fizycznie, czy przewlekle chore ma naturalne prawo do pełnego uczestnictwa w otaczającym życiu i nawet najcięższe kalectwa nie powinny go z niego wyłączyć” (D. Marzec 1991, s. 54).

W świetle ustaleń pedagogiki terapeutycznej, wychowanie i kształcenie dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi nabiera szczególnego znaczenia, tak w aspekcie aktualnej sytuacji społeczno-gospodarczej, jak też w zakresie możliwości i uwarunkowań konstruowania efektywnego systemu opiekuńczo-wychowawczego.

Przemiany dokonujące się w organizowaniu rehabilitacji dzieci przewlekle chorych spowodowały rozszerzenie zainteresowań pedagogiki terapeutycznej na sytuację tych dzieci w ich środowisku rodzinnym, szkolnym i rówieśniczym. Szczególnie istotne jest kształtowanie stosunku dziecka do samego siebie, oddziaływania wychowawcze ukierunkowane na wypracowanie samodzielności, odporności emocjonalnej, optymizmu, samoakceptacji (J. Wyczesany, T.M. Ostrowski, Z. Lohn, 2000, s. 8).

## 1. Zagrożenia rozwoju dziecka tkwiące w chorobie

Każda choroba wpływa w sposób pośredni lub bezpośredni na funkcjonowanie układu nerwowego. Już J. Doroszevska wskazywała na „kruchość” układu nerwowego wskutek przeciążenia go wysiłkiem w stanie choroby, na występowanie u dzieci chorych „typowych objawów odmienności psychicznych” charakterystycznych dla tego czy innego schorzenia. Choroba jako zaburzenie biologiczne może powodować ujemne zmiany psychiczne. Uporczywe dolegliwości wpływają na samopoczucie dziecka, zmienia się jego postępowanie, tryb życia, pojawiają się ograniczenia, komplikuje się jego sytuacja (J. Doroszevska 1963, s. 45, 305).

Wielu autorów zajmujących się problemami psychoemocjonalnymi dzieci chorych, wskazują na niekorzystne zmiany stanu psychicznego tych dzieci, które mogą mieć charakter okresowy lub trwały. Często podstawą tych zmian są zaburzenia świadomości, równowagi emocjonalnej, obniżenie sprawności percepcyjnej i intelektualnej, spadek aktywności życiowej. „Sytuacja dziecka przewlekle chorego i kalekiego zależna jest od rodzaju i przebiegu procesu chorobowego oraz od stanu kalectwa. Swoistość choroby i zmieniona sytuacja wywierają silny wpływ na psychikę dziecka” (D. Marzec 1997, s. 366).

Choroba najczęściej wywołuje u dziecka lęk, który jest emocją najbardziej zaburzającą prawidłowy rozwój psychiczny. Poczucie zagrożenia jest nie tylko źródłem lęku, ale wielu innych negatywnych emocji, jak gniew, złość, przygnębienie, niepewność, bezradność (I. Obuchowska, s. 398 i dalsze, W. Pilecka 1987, s. 163 i dalsze).

Długotrwała deprawacja potrzeb dziecka może wyzwolić u niego zaburzenia psychiczne przyjmujące formę depresji, halucynację i urojenia (Z. Skorny, S. Zawistowski 1986). Świadomość choroby, szczególnie u dzieci starszych i młodzieży,



pociąga za sobą silne poczucie zagrożenia, co wiąże się z trudnościami zaspokojenia potrzeb (R. Anyszko, T. Kott 1988, s. 153).

Do bezpośrednich skutków hospitalizacji możemy zaliczyć:

- zmiany w zachowaniu i naturalnej aktywności (bezczynność, nuda, apatia),
- podwyższony poziom lęku (dziecko, przebywając w szpitalu w środowisku stresogennym, zaczyna reagować lękiem nawet na obiektywnie niezagrażające bodźce),
- egocentryzm i postawa roszczeniowa w stosunku do rodziców i personelu,
- agresywność lub autoagresja, bunt, negatywizm,
- wyuczona bezradność,
- poczucie krzywdy (subiektywne odczucie przymusu i osaczenia).

Odległe skutki hospitalizacji, które ogólnie określa się jako nieadekwatny do wieku poziom dojrzałości społecznej, powstały na skutek długotrwałej izolacji od naturalnych warunków życia. Zalicza się tu:

- trudności w rozwiązywaniu i utrzymywaniu prawidłowych, satysfakcjonujących relacji międzyludzkich,
- niedojrzałość społeczna,
- brak poczucia odpowiedzialności,
- uzależnienie społeczne, emocjonalne i fizyczne od otoczenia,
- zawężenie zainteresowań z równocześnie nadmierną koncentracją na leczeniu, stanie zdrowia (J. Korzeniowska 1999).

## **2. Samoocena i system wartości wśród dzieci przewlekle chorych – pacjentów Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego w Częstochowie**

Akceptacja samego siebie w przypadku choroby przewlekłej związana jest ściśle z pogodzeniem się z niepełnosprawnością i ograniczeniami, jakie ona stwarza. Dzieci przewlekle chore charakteryzują się bardzo często zaniżoną samooceną, poczuciem niższej wartości względem swoich rówieśników, nadmierną negacją samego siebie.

Badania, o których mowa w niniejszym opracowaniu, przeprowadzone zostały wśród dzieci leczonych w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym w Częstochowie, a ich celem było ustalenie: jaka jest samoocena wśród dzieci i młodzieży przewlekle chorej?

Skoncentrowano się na niektórych aspektach samooceny, takich jak:

- samoocena stanu zdrowia, możliwości fizycznych, wyglądu zewnętrznego,
- samoocena możliwości intelektualnych,
- samoocena stosunku do siebie i innych ludzi.

W tym celu zastosowano test samooceny (Jaki jestem? P. Sears i J. Kostrzewskiego) oraz test projekcyjny (zdań niedokończonych). Badania miały charakter porównawczy, a grupą kontrolną stanowiły dzieci zdrowe, uczniowie gimnazjum.

Analizując pierwszy aspekt samooceny dotyczący stanu zdrowia i możliwości fizycznych (tab. 1), można stwierdzić, że 76% dzieci chorych ocenia siebie jako mniej zdrowych od innych, w grupie kontrolnej tylko 1 osoba jest tego zdania, a aż 72% uznaje siebie za bardziej zdrowych od innych. Na pytanie dotyczące zręczności, sprawności 56% badanych dzieci stwierdziło, że czują się mniej silni i zręczni niż zdrowi koledzy, 28% dzieci nie widzi różnicy pomiędzy swoimi możliwościami a kolegów.

**Tabela 1.** Samoocena dotycząca sprawności fizycznej i wyglądu zewnętrznego

Lp.	Badany aspekt	Skala własnej oceny	Dzieci chore N = 25		Dzieci zdrowe N = 25	
			1	%	1	%
1.	Jestem zdrowy	Mniej niż inni	19	76	1	4
		Tak samo jak inni	5	20	6	24
		Bardziej niż inni	1	4	18	72
2.	Jestem silny, zręczny, szybki	Mniej niż inni	14	56	3	12
		Tak samo jak inni	7	28	16	64
		Bardziej niż inni	4	16	6	24
3.	Uprawiam sport (biegam, gram w piłkę)	Gorzej niż inni	12	48	5	20
		Tak samo	8	32	10	40
		Lepiej niż inni	5	20	10	40
4.	Męcę się	Bardziej niż inni	16	64	4	16
		Tak jak inni	7	28	7	28
		Wcale się nie męcę	2	8	14	56
5.	Jestem ładny, przystojny, atrakcyjny, zgrabny	Mniej od innych	18	72	3	16
		Tak samo	4	16	9	36
		Bardziej od innych	3	12	13	52
6.	Podobam się innym	Mniej niż inni	15	60	2	8
		Tak samo	6	24	9	36
		Bardziej niż inni	4	16	14	56

Oceniając wygląd zewnętrzny, 72% dzieci chorych czuje się mniej atrakcyjne fizycznie od innych; takiego samego zdania jest tylko 16% dzieci zdrowych, które w większości (52%) uważają się za ładniejsze od innych lub takie jak inni (36%).

Tak więc samoocena dotycząca sprawności fizycznej i wyglądu zewnętrznego u dzieci hospitalizowanych jest niższa w porównaniu ze zdrowymi rówieśnikami.

Analizując kolejny aspekt dotyczący samooceny możliwości intelektualnych (tab. 2), widać, że 48% dzieci chorych uważa się za uczniów gorszych od innych, a 32% za takich samych, zaś 20% ocenia się lepiej od innych. Wśród dzieci zdrowych 60% uznaje się za lepszych uczniów od innych, a 32% za przeciętnych. Tylko dwoje dzieci zdrowych stwierdziło, że osiągają gorsze wyniki w nauce od innych. 52% uczniów hospitalizowanych stwierdziło, że nie potrafią sami odrobić lekcji, czego nikt nie stwierdził w grupie porównawczej, a 80% dzieci zdrowych same odrabia lekcje. Wynika z tego, że dzieci hospitalizowane gorzej oceniają swoje zdolności i inteligencję oraz zainteresowania niż uczniowie pełnosprawni.

Tabela 2. Ocena własnych możliwości intelektualnych

Lp.	Badany aspekt	Skala własnej oceny	Dzieci chore N = 25		Dzieci zdrowe N = 25	
			1	%	1	%
1.	Jakim jestem uczniem	Gorszym niż inni	12	48	2	8
		Takim jak inni	8	32	8	32
		Lepszym od innych	5	20	15	60
2.	Sam odrabiam lekcje, bez niczyjej pomocy	Nie potrafię sam	13	52	–	–
		Z niewielką pomocą	10	40	5	20
		Sam bez pomocy	2	8	20	80
3.	Jestem bystra(y), inteligentna(y), zdolna(y)	Mniej niż inni	15	60	6	24
		Tak samo	8	32	9	36
		Bardziej niż inni	2	8	10	40
4.	Interesują mnie nowe rzeczy	Mniej niż innych	9	36	4	16
		Tak samo jak innych	9	36	4	16
		Bardziej mnie interesują niż innych	7	28	17	68

Tabela 3. Samoocena w stosunku do samego siebie

Lp.	Badany aspekt	Skala własnej oceny	Dzieci chore N = 25		Dzieci zdrowe N = 25	
			1	%	1	%
1.	Jestem szczęśliwy, wesoły, zadowolony, pogodny.	Mało	14	56	5	20
		Czasem	9	36	6	24
		Bardzo	2	8	14	56
2.	Jestem odważny, śmiały	Mało	1	4	2	8
		Średnio	18	72	15	60
		Bardzo	6	24	7	28
3.	Jestem potrzebny, lubiany	Mało	–	–	4	16
		Średnio	6	24	3	12
		Bardzo	19	76	18	72
4.	Potrafię sobie radzić w trudnych sytuacjach	Nie potrafię	2	8	1	4
		Potrafię z pomocą	10	40	10	40
		Potrafię sam bardzo dobrze	13	52	14	56

Dzieci hospitalizowane czują się mniej szczęśliwe, wesołe i zadowolone niż zdrowi rówieśnicy, a swoją odwagę oceniają podobnie jak inni uczniowie (tab. 3). Znaczna część dzieci (76%) stwierdziła, że czują się potrzebne i bardzo lubiane. Większość dzieci chorych potrafi radzić sobie bardzo dobrze w trudnych sytuacjach (52%), a 40% radzi sobie z pomocą innych.



Tabela 4. Samoocena w stosunku do innych ludzi

Lp.	Badany aspekt	Skala własnej oceny	Dzieci chore N = 25		Dzieci zdrowe N = 25	
			I	%	I	%
1.	Jestem grzeczny, dobrze się zachowuję	Zawsze	21	84	10	40
		Czasami	4	16	13	52
		Rzadko	–	–	2	8
2.	Chętnie pomagam innym	Zawsze	20	80	15	60
		Czasem	5	20	5	20
		Rzadko	–	–	5	20
3.	Przejmuję się tym, gdy ktoś płacze lub jest chory	Trochę się przejmuję	2	8	4	16
		Średnio (jak inni)	1	4	8	32
		Bardzo się przejmuję	22	88	13	52
4.	Rozumiem ludzi, rozumiem ich postępowanie	Gorzej niż inni	5	20	7	28
		Tak samo jak inni	10	40	12	48
		Lepiej niż inni	10	40	6	24

Z danych dotyczących samooceny w stosunku do innych ludzi, 84% dzieci przewlekle chorych uważa, że są zawsze grzeczne i dobrze się zachowują, 16% podaje, że czasami są grzeczne. Dzieci zdrowe gorzej oceniają swoje zachowanie.

Na pytanie: Czy chętnie pomagam innym? – 80% dzieci odpowiedziało, że zawsze, 20%, że czasami. Dzieci chore bardziej przejmują się cierpieniem innym niż zdrowe.

Badania potwierdziły, że dzieci hospitalizowane mają częściowo obniżoną samoocenę w porównaniu ze zdrowymi rówieśnikami, a także:

- gorzej oceniają swój stan zdrowia, możliwości fizyczne oraz wygląd zewnętrzny, uważają, że są mniej ładne i atrakcyjne od innych,
- w przebiegu choroby może ulegać zaburzeniu sprawność intelektualna i zdolność do wypełniania zadań szkolnych, z drugiej strony przebywając długo w stanie unieruchomienia i izolacji od naturalnego środowiska mają one czas na przemyślenia i formułowanie myśli i poglądów. W wyniku tego stają się zdolne do pogłębionego ujmowania wielu spraw i dojrzałej refleksji. Jednak większość badanych dzieci uważa się za gorszych uczniów od innych, niżej oceniają swoją inteligencję, zdolności i samodzielność przy wykonywaniu zadań dydaktycznych. Nie ma większych różnic między dziećmi chorymi a zdrowymi w ocenie własnych zainteresowań,
- mniej szczęśliwe i zadowolone są dzieci chore niż pełnosprawne, a odwagę swoją oceniają podobnie jak rówieśnicy. Dzieci hospitalizowane odczuwają sympatię otoczenia, większość czuje, że są potrzebne i lubiane, co świadczy o tym, że nie są osamotnione w chorobie.
- dzieci chore częściej uświadamiają sobie, że efekty leczenia zależą także od ich zachowania. Włączając się w proces leczenia, wypełniając polecenia lekarzy i rodziców, mobilizują się w sytuacjach wymagających wysiłku, opanowania i rezygnacji z zaspokojenia swoich potrzeb. Równocześnie uczą się cierpliw-

ści, godzenia się na ograniczenie aktywności. Większość dzieci zdaje sobie sprawę, iż potrafi radzić sobie w trudnych sytuacjach. Oceniają siebie jako grzeczne, dobrze się zachowujące.

Zdecydowana większość chętnie pomaga innym i deklaruje, że rozumie ludzi i ich postępowanie. Obserwacja innych pacjentów dostarcza im przykrych przeżyć, dzieci postrzegają reakcje innych na ból i zagrożenia, stykają się z cierpieniem, słuchają zwierzeń – to uwrażliwia je na przeżycia innych, w wyniku czego stają się bardziej zdolne do empatii.

Podsumowując, można stwierdzić, że przewlekła choroba ma wpływ na postrzeganie siebie oraz świata i choć jest dla dziecka doświadczeniem traumatycznym, może równocześnie wzbogacać psychicznie. Obraz własnej osoby ulega zwykle poważnej reorganizacji. Aby zapobiegać kształtowaniu się poczucia niższości, należy uczyć realistycznej oceny swoich możliwości, kształtować pozytywne pojęcie o sobie – jest to ważny cel pedagogiki terapeutycznej.

## Bibliografia

- Anyszko R., Kott T., *Wychowanie dzieci w zakładzie leczniczym*, Warszawa 1988.
- Bożkowska K. (red.), *Encyklopedia zdrowia dziecka*, Warszawa 1994.
- Doroszewska J., *Nauczyciel-wychowawca w zakładzie leczniczym*, Warszawa 1963.
- Dyckik W. (red.), *Pedagogika specjalna*, Poznań 1998.
- Korzeniewska J., *Hospitalizacja a rozwój psychiczny dziecka*, „Magazyn Pielęgniarki i Położnej” 1999/4.
- Maciarz A., *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*, Kraków 1998.
- Maciarz A., *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 1998.
- Marzec D., *Rola pedagoga w zaspokajaniu potrzeb dzieci przewlekle chorych przebywających w zakładach leczniczych*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki opiekuńczej i specjalnej*, pod red. K. Sochy-Kołodziej i J. Stochmiałka, Częstochowa 1991.
- Marzec D., *Zakłady lecznicze – sanatoria, prewentoria i oddziały specjalne*, [w:] *Formy pracy opiekuńczo-wychowawczej*, pod red. J. Brągiel i S. Badory, Częstochowa 1997.
- Nowicka A., *Dzieci przewlekle chore w szkole*, Warszawa 1995.
- Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1995.
- Obuchowska I., Krawczyński I., *Chore dziecko*, Warszawa 1991.
- Pilecka W., *Dynamika rozwoju psychicznego dzieci chorych na astmę i mukowiscydozę*, Kraków 1987.
- Skorny Z., Zawistowski S., *Właściwości psychiczne dzieci i młodzieży z wadami serca a ich rewalidacja*, Warszawa-Wrocław 1986.
- Świątek S., *Choroba, dziecko i ty, najczęstsze choroby u dzieci*, Warszawa 1981.
- Wyczesany J., Ostrowski T.M., Lohn Z., *Indywidualne i społeczne czynniki determinujące aktywny udział dzieci chorych w procesie leczenia*, Kraków 2000.