

KLAUDIA KOWALCZYK

PRZYSTOSOWANIE SPOŁECZNE  
DZIECKA Z CHOROĄ PRZEWLEKŁĄ  
STUDIUM PRZYPADKU

## WSTĘP

Chorobę przewlekłą, określaną również jako chroniczną, charakteryzuje szczególny rozwój czasowy, postępujący przebieg, niemożność jej całkowitego wyleczenia oraz w konsekwencji – ograniczenia w różnych obszarach życia. Mukowiscydoza, inaczej zwłóknienie torbielowate, według Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy to „jedna z najczęściej występujących w populacji kaukaskiej genetycznie uwarunkowanych chorób o autosomalnym recesywnym typie dziedziczenia” (<http://www.pcfs.pl/>). Każdy człowiek ma dwa garnitury genów decydujących o naszym rozwoju, wyglądzie, zachowaniu, zdrowiu i chorobach. Mukowiscydoza to choroba, w której w jednym i drugim garniturze pojawiają się błędy dotyczące genu CFTR (*cystis fibrosis transmembrane regulator*) (Standardy Medyczne, 2009, s. 352-353). Gen ten koduje białko odpowiedzialne za regulację funkcji kanału chlorkowego w komórkach dróg oddechowych i gruczołów wydzielania zewnętrznego; mutacje tego genu są przyczyną powstania białka o nieprawidłowej budowie, a w konsekwencji – o wadliwym transporcie chloru z komórki i zwiększenia transportu sodu do komórki. Organizm chorej osoby produkuje nadmiernie lepki śluz, który powoduje zaburzenia we wszystkich narządach posiadających gruczoły śluzowe (np. płuca, trzustka, wątroba, jelito cienkie) (Fronczak, 2002).

Mukowiscydoza jest to choroba ogólnoustrojowa, objawiająca się przede wszystkim przewlekłą chorobą oskrzelowo-płucną, niewydolnością enzymatyczną trzustki

---

Mgr KLAUDIA KOWALCZYK – doktorantka, Instytut Pedagogiki, Wydział Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie; adres do korespondencji: Narutowicza 12, 20-004 Lublin; e-mail: [klau.mormol@gmail.com](mailto:klau.mormol@gmail.com)

z następowymi zaburzeniami trawienia i wchłaniania. Objawy te występują u chorych w różnym stopniu nasilenia (Corazza, Daimler, 2006). W przypadku mukowiscydozy objawom chorobowym często towarzyszy zwiększona drażliwość, uczucie duszności, przygnębienie, mniejsza aktywność i wydolność intelektualna, zwiększona łekliwość – co nie pozostaje bez znaczenia dla poczucia własnej wartości (Basa, Mocarska, 2008). Ta choroba chroniczna, powodując szereg ograniczeń, stanowi czynnik ryzyka dla prawidłowego kształtowania się osobowości dziecka przewlekle chorego (Ziółkowska, 2010). Zmienne nasilenia objawów mogą prowadzić do upośledzenia funkcjonowania ustroju, co w konsekwencji może powodować obniżenie jakości życia. Somatyczne dolegliwości o długim okresie trwania mogą hamować bądź zaburzać psychiczny rozwój dziecka, przede wszystkim procesy emocjonalne (Basa, Mocarska, 2008). Podobne stanowisko, akcentując zakłócenia równowagi emocjonalnej, zajmuje M. Kulesza (2000), podając że negatywne znaczenie może być ulokowane w świadomości choroby samej w sobie, w długotrwałym, często żmudnym procesie leczenia, w niewłaściwym postępowaniu rodziców czy nauczycieli wobec chorego dziecka. Sytuacjami łekotwórczymi w przebiegu choroby przewlekłej mogą być zatem: sam fakt choroby, bolesne zabiegi, konieczność przebywania w nieznanym środowisku (szpitale), separacja od bliskich i rówieśników, zagrożenie powikłaniami choroby, lęk o przyszłość, poczucie małej atrakcyjności fizycznej i społecznej (Maciarz, 1998). Lęki o dużym nasileniu mogą dezorganizować strukturę osobowości dziecka przewlekle chorego. Może to skutkować takimi konsekwencjami, jak: brak poczucia bezpieczeństwa, niezaspokojona potrzeba przynależności, akceptacji, zaburzona samoocena (Ziółkowska, 2010). Dziecko na różne sposoby może dążyć do zrozumienia swojej sytuacji i podejmuje próby zmierzenia się z barierami, które są przyczyną niepowodzeń (Antoszevska, 2011).

Konfrontacja z ograniczeniami jest dla dziecka stresorem, wymusza weryfikację wymagań oraz ich emocjonalne zaakceptowanie. Tylko wtedy możliwe jest, aby skutecznie i efektywnie realizowało ono zadania i role życiowe, rozwijało się społecznie. Z pojęciem rozwoju ściśle powiązane jest pojęcie przystosowania społecznego. Definicje tego terminu można analizować w obrębie przede wszystkim regulacji swoich stosunków z innymi, zaspokajania potrzeb nie tylko poprzez bierne dopasowanie do otoczenia, ale także poprzez kształtowanie i wywieranie na niego wpływu – podejmując tym samym aktywność w grupie społecznej, z jednoczesnym przestrzeganiem obowiązujących w niej norm i wartości (Sękowska, 1991). Przystosowanie społeczne można określić zatem jako efekt społecznego rozwoju jednostki, jej osobowości; jako dążenie do osiągnięcia harmonii między potrzebami

wewnętrznymi a wymaganiami płynącymi z otoczenia społeczno-kulturowego (Zubrzycka, 2005), czego przejawem jest taki stopień dojrzałości i integracji własnego „Ja”, który umożliwia efektywne i satysfakcjonujące człowieka funkcjonowanie (Kirenko, 1991).

Analiza literatury przedmiotu wskazuje, iż dość często można spotkać się z przekonaniem, że dzieci przewlekle chore mają utrudnione funkcjonowanie społeczne (Wallander, Varni i wsp., 1989; Daltroy, Larson, 1992; Oleńska-Pawlak, 1995; Rorat, 1998 za: Maciarz, 1998). Najczęściej akcentowane czynniki, które mogą mieć związek z zagrożeniem rozwoju społecznego dzieci przewlekle chorych, to:

- uzależnienie się od rodziców (powodowane przede wszystkim przez konieczność reagowania na dolegliwości somatyczne), ograniczone kontakty z innymi dziećmi – wolniej rozwija się przez to umiejętność nawiązywania i podtrzymywania relacji, która jest nadrzędnym wyznacznikiem dobrego przystosowania społecznego;

- brak różnorodnych zajęć, których wykonywanie jest utrudnione, ograniczone bądź niemożliwe – co jest silnie związane z potrzebami ekspansji, aktywności, poznawania, których deprywacja może silnie negatywnie wpłynąć na rozwój społeczny dziecka;

- wolno rozwijające się poczucie samodzielności, spowodowane bądź świadomością uzależnienia od lekarzy, leków, bądź związane z nadopiekuńczością rodziców, może powodować u dziecka poczucie niskiej wartości, brak wiary we własne siły czy realizację pomysłów (Zubrzycka, 2010).

## 1. METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH

Problemy w funkcjonowaniu dziecka z chorobą przewlekłą mogą wyrażać się przede wszystkim w przystosowaniu do środowiska rodzinnego, szkolnego (również szpitalnego) oraz szpitalnego. Celem podjętych badań była analiza przystosowania społecznego dziecka z mukowiscydozą uczęszczającego do szkoły. Główny problem badawczy zawierał się w pytaniu: Jakie jest przystosowanie społeczne dziecka z mukowiscydozą? Do tak postawionego problemu badawczego sformułowano następujące pytania szczegółowe:

1. Jakie jest przystosowanie społeczne dziecka z mukowiscydozą w opinii matki?
2. Jakie jest przystosowanie społeczne dziecka z mukowiscydozą w opinii nauczycielki?

### 3. Jaka jest percepcja sytuacji szkolnej przez dziecko z mukowiscydozą?

Metodą zastosowaną do rozwiązania problemu głównego była metoda indywidualnych przypadków, a w jej obrębie technika wywiadu oraz testów psychologicznych. Zastosowano następujące narzędzia badawcze: Kwestionariusz wywiadu konstrukcji własnej, Arkusz zachowania się ucznia B. Markowskiej, Kwestionariusz „Ja i moja szkoła” E. Skrzypek oraz Skale ocen wykorzystywane do analizy studium przypadku A. Jaworowskiej. Badane dziecko to chłopiec, lat 10 i 7 miesięcy, uczęszczający do IV klasy. Chłopiec pochodzi z pełnej rodziny, mieszkającej w gospodarstwie na wsi w woj. lubelskim. Badanie przeprowadzono 11 kwietnia 2015 roku w domu badanego w obecności matki, natomiast wywiad z nią przeprowadzono w czasie, gdy chłopiec bawił się na dworze. Nauczycielka chłopca wypełniła kwestionariusz w sali lekcyjnej bez obecności osób trzecich.

## 2. WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH

### **Przystosowanie społeczne dziecka z mukowiscydozą w opinii matki**

Zdaniem matki, chłopca charakteryzują optymizm i życzliwość dla innych, ale także wahania nastrojów i poczucie bycia gorszym od rówieśników; zdarza mu się mieć wybuchy płaczu i złości. Mimo tego matka uważa, że syn dobrze radzi sobie z negatywnymi emocjami – chłopiec potrafi o nich rozmawiać z najbliższymi. W opinii matki chłopiec chce być traktowany tak jak inne dzieci – nie przejawia dodatkowych roszczeń z powodu choroby. Według niej, w szkole czuje się raczej bezpiecznie; deklaruje regularny kontakt z wychowawczynią syna, jednak, co istotne, zarówno dyrekcja jak i wychowawczynie posiadają jedynie pobieżne informacje na temat stanu zdrowia chłopca; wiedzą, że ma problemy zdrowotne, ale nie otrzymali informacji, że choruje na mukowiscydozę. Matka twierdzi, iż dzięki temu chłopiec nie ma „taryfy ulgowej” w szkole, czego obydwójce woleliby uniknąć. Analizując aspekt nastawienia chłopca do nauczycielki, matka uważa, że syn nie darzy jej sympatią – mimo tego lubi chodzić do szkoły, nie ma problemów w nauce, uczęszcza również na wiele zajęć dodatkowych. Zdaniem matki, chłopiec dobrze czuje się w klasie wśród rówieśników – jest lubiany, akceptowany, chętnie spędza z nimi czas, lubi zapraszać kolegów. Takie sytuacje pozwalają matce na stwierdzenie, że syn jest towarzyski i nie ma żadnych problemów z nawiązywaniem i utrzymywaniem kontaktów społecznych nawet z osobami nieznanymi. Zachowanie chłopca w domu również nie budzi zastrzeżeń – bardzo chętnie i szczegółowo opowiada, jak minął mu dzień w szkole, ma dobry kontakt

z bliskimi i nie boi się okazywać swoich uczuć – potrafi podać powód swojego płaczu czy złości, które najczęściej związane są z niemożnością wykonania jakiejś czynności z powodu choroby. Matka jest przekonana, że choroba nie pozwala dziecku w pełni korzystać z życia; zapytana o emocje, które wzbudzają myśli o przyszłości syna, bez zastanowienia wymienia niepokój, żal i niepewność.

### Przystosowanie społeczne dziecka z mukowiscydozą w percepcji nauczyciela

Nauczycielka dokonała charakterystyki chłopca za pomocą 4 skal Arkusza zachowania się ucznia B. Markowskiej oraz Skali ocen A. Jaworowskiej. W badaniu pierwszym Kwestionariuszem uwzględniono 85% przedział ufności. Otrzymane wyniki przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Wyniki uzyskane przez badane dziecko w Arkuszu zachowania się ucznia

Czynnik	Wynik surowy	Tetryny wyniku surowego	Granice przedziału ufności		Tetryny z uwzględnieniem błędu pomiaru		Opis słowny
Motywacja do nauki	44	11	40	48	10	12	przeciętna
Zachowanie się antyspołeczne	34	14	29	38	12	15	wysokie
Przyhamowanie	21	4	17	25	1	6	niskie
Uspołecznienie	43	10	39	47	8	12	przeciętne

Chłopiec uzyskał 44 punkty w skali Motywacja do nauki. Wynik ten, po przeliczeniu na tetryny, uważany jest za wynik przeciętny. W opinii nauczycielki chłopiec zawsze chce być we wszystkim najlepszy. Pilnie pracuje w klasie, jest staranny i dba o swoje pomoce naukowe. Często dotrzymuje obietnic, jest odpowiedzialny. Pamięta, co ma zadane w szkole, a w domu wie, jak to wykonać. Wychowawczynie uważa, że chłopiec często jest aktywny na lekcji – w dyskusjach chętnie zabiera głos, zadaje pytania, chętnie pracuje zarówno w grupie, jak i samodzielnie. Jednak oceniając wytrwałość chłopca, nauczycielka określa ją jako przeciętną – nie zawsze potrafi długo pracować nad jedną rzeczą, zwłaszcza gdy coś zaczyna sprawiać mu trudności. Nie zawsze również analizuje swoje postępowanie. W omawianej Skali (Motywacji do nauki) najniżej ocenioną cechą chłopca,

przez nauczycielkę, jest samokrytycyzm – oznacza to, iż w jej opinii uczeń rzadko potrafi znaleźć błąd w swojej pracy czy zachowaniu. W Skali zachowań anty-społecznych chłopiec uzyskał 34 punkty, co jest określane jako wynik wysoki. Zdaniem nauczycielki, chłopca cechuje ekspansywność – często do pracy potrzebuje więcej miejsca niż inne dzieci, pracuje głośno i z rozmachem, często mówi podniesionym głosem. Za wszelką cenę chce, aby to jemu przyznano rację; gdy natomiast usłyszy zakaz tego, na co ma ochotę – silnie protestuje. Wychowawczynie twierdzi, że chłopiec często się chwali, ma o sobie bardzo dobre zdanie; czasem jest podejrzliwy i posądza innych o wrogie nastawienie do siebie. Rzadko natomiast reaguje agresją słowną czy fizyczną – nie przezywa złośliwie innych, nie uczestniczy w bójkach. Rzadko też zdarza mu się być zazdrosnym o sukcesy innych. W skali trzeciej – Przyhamowanie – chłopiec uzyskał 21 punktów, co uważa się za wynik niski. W opinii respondentki chłopiec często szuka oparcia u innych, lubi mieć przy sobie przyjaciela, który mu radzi i pomaga. Czasami, gdy czegoś nie zrozumie bądź nie umie wykonać, zaczyna zajmować się czymś innym, nie usiłując pokonać trudności. Jednak w sytuacjach nieznanach lub przykrych rzadko okazuje lęk, przygnębienie czy niezadowolenie. Zdaniem wychowawczynie, chłopiec nigdy nie jest apatyczny czy mało aktywny – nie unika wysiłku fizycznego ani publicznych wystąpień, a wezwany do odpowiedzi nie peszy się. Ponadto, w sytuacjach stresujących, takich jak np. klasówki, chłopiec nie okazuje niepokoju, jest odporny na stres. W razie konfliktów nie poddaje się, broni swoich praw, nigdy łatwo nie ustępuje. Wychowawczynie twierdzi, że chłopiec nie skarży się na dolegliwości somatyczne, takie jak np. bóle głowy czy mdłości.

W obszarze Uspołecznienia badany chłopiec uzyskał wynik przeciętny (34 punkty). Skala ta określa zachowania współczujące i afiliacyjne, o dużej wrażliwości społecznej – wskazują one na gotowość dziecka do wiązania się z innymi oraz na jego zdolność do tworzenia bezkonfliktowych relacji. Zdaniem wychowawczynie, chłopiec zawsze jest zadowolony z pochwały, jest z niej dumny. Zawsze ma także przy sobie bliskiego przyjaciela, do którego jest bardzo przywiązany. Chłopiec jest towarzyski – lubi przebywać w grupie i chętnie jest przez nią przyjmowany. Dla rówieśników jest również uczynny – często i chętnie pożycza kolegom swoje rzeczy. Nie zawsze jednak zapomina wyrządzone mu przykrości, a gdy sam zawini, nie zawsze czuje się za to odpowiedzialny. Rzadko rezygnuje z własnej przyjemności i wygody na korzyść innych. W badaniu zrezygnowano z oceny ucznia w skali V – zainteresowań seksualnych, gdyż aspekt ten nie jest przedmiotem niniejszej pracy.

W świetle wyników uzyskanych za pomocą Skali ocen A. Jaworowskiej można stwierdzić, iż aktywność intelektualna chłopca na lekcjach oraz ogólna aktywność poznawcza są wysokie – często zgłasza się do odpowiedzi i wykazuje dążenie do zdobywania wiedzy. W percepcji nauczycielki u chłopca dominują pozytywne emocje, takie jak radość czy zadowolenie; często jest wesoły i uśmiechnięty. Czas trwania reakcji emocjonalnej jest adekwatny i zależy od siły i czasu trwania bodźca, mimo tego uważa ona, że u chłopca występuje nieumotywowana radość i zadowolenie. Ma wysokie poczucie własnej wartości i w pełni siebie akceptuje – jest przekonany o swojej ważności i nie uważa, aby był pod jakimkolwiek względem gorszy od innych – w pewnych zakresach bywa może nawet lepszy. Jest zadowolony ze swojego funkcjonowania intelektualnego i społecznego, zdaniem wychowawczynie, uczeń nie chce w sobie nic zmienić. Chłopiec podejmuje działania z myślą o realizacji własnych celów i interesów, z myślą o uzyskaniu korzyści, wyróżnieniu się. W opinii respondentki najważniejszą wartością dla chłopca są osiągnięcia szkolne, posiadanie przyjaciół i akceptacja przez kolegów.

Nauczycielka ocenia stosunek chłopca do szkoły i nauczycieli jako obojętny – widzi on w szkole tyle samo dobrego, co złego; nie ma określonego zdania na temat szkoły czy określonego stosunku emocjonalnego do nauczycieli. Stosunek do kolegów z klasy został oceniony jako pozytywny – chłopiec w opinii wychowawczynie lubi swoją klasę, akceptuje większość kolegów, nawet gdy dostrzega pewne ich wady. Poszukuje towarzystwa rówieśników, ale – jak twierdzi nauczycielka – nie jest nieszczęśliwy, kiedy jest sam. Przy organizowaniu imprez zgłasza się do pomocy, lecz wykonuje z reguły funkcje pomocnicze – jego aktywność społeczna na rzecz klasy została oceniona przez nauczycielkę jako przeciętna. Na takim poziomie jest również aktywność chłopca w kontaktach poza klasą. Uczeń, zdaniem wychowawczynie, posiada zawyżoną percepcję swojego funkcjonowania intelektualnego – swoje możliwości i osiągnięcia chłopiec ocenia wyżej niż te rzeczywiste. Według wychowawczynie, chłopiec podporządkowuje się regułom obowiązującym w klasie, choć nie zawsze w pełni się z nimi zgadza. Nauczycielka dostrzega w chłopcu zarówno dobre, jak i złe strony i w stosunku do jego osoby nie manifestuje określonych postaw emocjonalnych.

### **Percepcja sytuacji szkolnej przez dziecko z mukowiscydozą**

Zestawiając wyniki uzyskane przez chłopca w dwóch skalach Kwestionariusza „Ja i moja szkoła” E. Skrzypek, otrzymano niski poziom motywacji do nauki oraz przeciętny poziom lęku szkolnego. Następnie wyniki zostały zestawione z wysokością wyniku w skali Kłamstwa. Wysoki wynik uzyskany w tej skali może świadczyć o tym, że badany ma tendencję do przedstawiania siebie w lepszym

światle, zgodnie z aprobatą społeczną, a co za tym idzie, że właściwe skale Kwestionariusza również mogą być obciążone zmienną aprobaty społecznej i dać wyniki zawyżone. Przy wysokim wyniku (u chłopców 12 punktów i wyżej) otrzymane wyniki należy skorygować. Badany chłopiec uzyskał 10 punktów w skali Kłamstwa, co nie jest przyjmowane jako wynik wysoki, dlatego też wyników właściwych skali Kwestionariusza nie korygowano.

Uzyskane wyniki obrazuje tabela 2.

Tabela 2. Wyniki uzyskane przez badanego w Kwestionariuszu „Ja i moja szkoła”

skala \ Wyniki	Wynik surowy		Steny		Steny poprawione	Ocena słowna
Motywacja do nauki	40		4		4	Wynik niski
Granice przedziału ufności	33	47	3	5		
Lęku szkolnego	32		6		6	Wynik przeciętny
Granice przedziału ufności	26	38	6	7		
Kłamstwa	10					

Badany chłopiec osiągnął 40 punktów w skali Motywacji do nauki, co mieści się w przedziale wyników niskich. Chłopiec lubi chodzić do szkoły, ale także chętnie czerpie wiedzę nie tylko z podręczników szkolnych. Twierdzi, że zawsze zachowuje się tak, jak wymagają tego nauczyciele – stara się, aby byli oni z niego zadowoleni. Badany chciałby być jednym z najlepszych uczniów, lubi się uczyć, ale nie każda nowa lekcja zachęca go do pracy; nie lubi pracować nad zadaniem domowym, mimo tego stara się wykonać je jak najlepiej i dobrze przygotować się do lekcji – nawet tych, których nie lubi. Gdy rozwiąże trudne zadanie, sprawia mu to przyjemność. Uważa, że czasem robi więcej, niż wymagają tego nauczyciele. Chłopiec twierdzi, że gdy dostanie gorszy stopień, jest mu przykro, niepowodzenia szkolne zniechęcają go do nauki. Zdaniem badanego, chodzenie do szkoły



nie jest stratą czasu, lecz są rzeczy, które interesują go bardziej niż nauka; wolałby pracować niż chodzić do szkoły. Mimo tego nie uważa, że szkołą i nauką nie warto się przejmować.

Wynik osiągnięty przez chłopca w Skali Lęku szkolnego jest przeciętny (32 punkty). Uwzględniając jednak granicę przedziału ufności, skala ta może znajdować się na poziomie wysokim. Chłopiec uważa, że w szkole często jest niespokojny i zdenerwowany, w domu natomiast – często myśli o szkole. Denerwuje się, gdy nauczyciel zbyt szybko tłumaczy nową lekcję. Bardzo boi się klasówek – trudno mu się skupić, wydaje mu się, że nie zdąży napisać wszystkiego do końca lekcji. Chłopiec przyznaje, że podczas pisania klasówek czasem drżą mu ręce, nadmiernie się poci lub boli go żołądek. Nawet przy samej zapowiedzi sprawdzianu boi się, że źle go napisze. Nie stresują go natomiast odpowiedzi ustne, lekcje powtórzeniowe czy chodzenie nauczyciela po klasie. Na przerwach nie denerwuje się nadchodzącą lekcją, boi się jednak wejść do klasy, gdy zdarzy mu się spóźnić do szkoły. Badany martwi się, że przez nieobecności spowodowane chorobą, zwłaszcza te dłuższe, trudno będzie mu nadrobić zaległości z opuszczonych lekcji, a w konsekwencji będzie źle odrabiał prace domowe.

### 3. DYSKUSJA WYNIKÓW I WNIOSKI

Analiza literatury przedmiotu wskazuje, że dość często można spotkać się z przekonaniem, iż dzieci przewlekle chore mają utrudnione funkcjonowanie społeczne (Wallander, Varni i wsp., 1989; Daltroy, Larson, 1992; Oleńska-Pawlak, 1995; Rorat, 1998). W. Pilecka (1998), korzystając z Arkusza zachowania się ucznia Markowskiej, badała przystosowanie społeczne w stuosobowej grupie dzieci (w przedziale wiekowym 13-15) z astmą, reumatyzmem i cukrzycą. W świetle wyników stwierdzono, iż badane dzieci wykazują różny poziom przystosowania społecznego, dlatego autorka przyjęła, że „rodzaj choroby, a zwłaszcza specyficzne okoliczności z nią związane, modyfikują przebieg socjalizacji” (Pilecka, 1989, s. 393). Badanie przystosowania społecznego dziecka z chorobą przewlekłą – astmą, wykorzystując wyżej wymienione narzędzie oraz dodatkowo ankiety własne dla rodziców, nauczycieli i rozmowę z dzieckiem, przeprowadziła także Rorat (1998). Wyniki tych analiz ukazują, iż zachowania społeczne dzieci chorych oceniane są niżej niż dzieci zdrowych, oraz że przejawiają one więcej zachowań antyspołecznych przy niskim poziomie uspołecznienia, co wydają się potwierdzać wyniki badań przedstawione w niniejszym artykule.

Badania mające na celu określenie przystosowania społecznego dzieci chorych przewlekle podjęła również A. Maciarz (1998, s. 35) – objęły one 90 uczniów z cukrzycą, padaczką i alergią. Wyniki ukazały, iż choroba chroniczna utrudnia dziecku przystosowanie się do szkoły. Może to wskazywać na fakt, iż szkoły ogólnodostępne nie mają odpowiednich warunków dla rozwoju i społecznego przystosowania dzieci chorych przewlekle – często nie uwzględniają ich swoistych potrzeb.

Porównawcze badania przeprowadziła Nowicka (2001) w grupie 78 dzieci z wybranymi schorzeniami. Badaniami objęto poziom przystosowania społecznego w szkole, poziom motywacji do nauki, pozycję społeczną dzieci, samopoczucie w szkole oraz osiągnięcia i trudności w nauce. Analizy ukazały, iż ponad połowa badanych dzieci chorych przewlekle jest źle przystosowana do szkoły oraz osiąga przeciętną motywację do nauki. Większość dzieci jest również izolowana i odrzucana przez zdrowych rówieśników (Nowicka, 2001, s. 43). Tego właśnie boi się badany chłopiec – odrzucenia. Doświadcza ciągłej obawy i lęku, że gdy choroba wyjdzie na jaw, zostanie odtrącony. Chłopiec za wszelką cenę nie chce być uważany za słabszego. W domu czuje się bezpiecznie – w szkole odczuwa lęk i niepokój. Być może źródła tego należy poszukiwać w tym, że w domu badany niczego nie udaje, może być sobą. W szkole natomiast choroba jest tematem tabu, gdzie uczeń nie może pozwolić sobie na całkowitą spontaniczność. W literaturze przedmiotu lęk przed odtrąceniem jest najczęściej przytaczaną, negatywną konsekwencją przewlekłej choroby, powodującą problemy przystosowania społecznego dzieci nią dotkniętych.

Analizując wypowiedzi matki można stwierdzić, iż w jej opinii chłopiec z powodu choroby ma niekiedy utrudnione funkcjonowanie społeczne; choroba uniemożliwia mu korzystanie w pełni z życia – jednak mimo tego matka uważa, że kompetencje społeczne chłopca są na wysokim poziomie, że syn doskonale odnajduje się w kontaktach społecznych, nie ma problemów z akceptacją powszechnie obowiązujących norm i nakazów, co uważa się za nadrzędny wyznacznik dobrego przystosowania. Środowisko naturalne chłopca, jakim jest rodzina, zdaje się stwarzać chłopcu stymulujące warunki do rozwoju społecznego i przygotowuje do życia w społeczeństwie, co jest uznawane za podstawową i jedną z najważniejszych funkcji rodziny. Jednak odmienne zdanie ma nauczycielka – mianowicie chłopiec przejawia według niej wysoki poziom zachowań antyspołecznych, które mogą być charakterystyczne dla osób przejawiających problemy przystosowania społecznego. Rozbieżność w wynikach między percepcją przystosowania społecznego matki chłopca a percepcją nauczycielki może wynikać z tego,

iż wychowawczyni nie została poinformowana o tym, że chłopiec jest ciężko chory na mukowiscydozę – ma tylko pobieżne informacje o problemach zdrowotnych. Dlatego źródła cech, zachowań nieakceptowanych społecznie czy negatywnych, jakie czasem przejawia chłopiec, nauczycielka przypuszczalnie poszukuje w samym uczniu; matka natomiast ma świadomość, że zachowania te powodowane są w dużej mierze przez wpływ i obraz choroby na postrzeganie własnego „Ja” przez chłopca. Nauczycielka podkreśla, że chłopiec lubi i chce się wyróżniać, być chwalony – to również może wynikać z potrzeby kompensacji u chłopca strat i bólu, jakie niesie ze sobą choroba; nie musi świadczyć – tak jak uważa nauczycielka – o egoizmie chłopca. To właśnie pochwały i wyróżnienia, których badany tak potrzebuje, zdają się być wyznacznikiem jego samoakceptacji; zaprzeczają temu, co niesie ze sobą choroba – słabości i bólu, poczuciu bycia innym od rówieśników. Matka w przeciwieństwie do wychowawczyni uważa, że chłopiec czuje się niekiedy gorszy od innych – tutaj również potwierdza się fakt, że nauczycielka, nie mając informacji na temat choroby, może pewne fakty odbierać jako zdeformowane; bez obrazu tego, że wewnątrz siebie chłopiec posiada obraz ciężkiej, nieuleczalnej choroby.

Mając na uwadze wnioski z przytoczonych badań oraz analizy własne, można stwierdzić, że zagrożenie dla społecznego przystosowania badanego chłopca może wiązać się z takimi aspektami, jak:

- wolno rozwijające się poczucie samodzielności i sprawstwa, które mogą być spowodowane świadomością nie tylko potrzeby ciągłej opieki i czuwania rodziców, ale i uzależnienia od lekarzy, leków, co może powodować u dziecka niewiarę we własne siły, w realizację pomysłów;
- ciągle poszukiwanie wśród dorosłych aprobaty i pochwały, które pełnią funkcję rekompensaty, może stawiać chłopca w oczach innych jako próżnego, egoistycznego;
- posiadanie niestabilnego systemu przekonań, wyobrażeń i aspiracji związanych z przyszłością; z wewnętrznym przekonaniem odbiegania od poziomu swojej grupy;
- utrudnione, ograniczone bądź niemożliwe wykonywanie różnorodnych zajęć, co jest silnie związane z potrzebą ekspansji, aktywności, poznawania, których deprywacja może negatywnie wpłynąć na rozwój społeczny dziecka;
- niedostosowanie metod dydaktycznych, pedagogicznych z powodu braku w szkole informacji o ciężkiej chorobie dziecka, co może mieć znaczenie dla zwiększania się poziomu lęku bądź gniewu chłopca, a ponadto osłabiać jego motywację szkolną;

– autokratyczną postawą nauczycielki, wytwarzającą w chłopcu reakcje obronne, antypatię czy gniew, które w przyszłości mogą doprowadzić do konfliktów w ich relacji.

Można zaproponować także ogólny wniosek dla praktyki pedagogicznej: należy podjąć działania mające na celu propagowanie wśród nauczycieli wiedzy na temat mukowiscydozy i chorób przewlekłych; konieczna jest organizacja szkoleń, warsztatów obejmujących kształtowanie kompetencji specjalistycznych, dydaktycznych oraz psychologicznych, niezbędnych do reagowania na specyficzne potrzeby dziecka chorego przewlekle, przede wszystkim: kształtowanie umiejętności rozpoznawania symptomów choroby i reagowania na nie, umiejętności udzielania wsparcia zarówno dziecku w szkole, jak i jego rodzinie, umiejętności skutecznego obniżania napięcia i lęku przed odrzuceniem ze strony rówieśników, oraz praca nad stabilną i adekwatną samooceną dziecka chorego przewlekle.

\*

W artykule podjęto próbę określenia, czy choroba przewlekła wpływa na funkcjonowanie społeczne dziecka; przeanalizowano obraz przystosowania społecznego w percepcji samego dziecka, matki oraz nauczycielki. Zrealizowano zatem przyjęty cel oraz udzielono odpowiedzi na postawione problemy badawcze. Otrzymane niejednoznaczne wyniki skłaniają do przekonania, że badania nad przystosowaniem społecznym dziecka z ciężką chorobą przewlekłą, jaką jest mukowiscydoza, wymagają dalszej i dokładniejszej eksploracji.

#### BIBLIOGRAFIA

- ANTOSZEWSKA, B. (red.) (2011). *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne AKAPIT.
- BASA, A., MOCARSKA, D. (2008). Wpływ mukowiscydozy i choroby trzewnej na psychikę dziecka. W: B. PAWALCZYK (red.), *Soma i psyche*. Poznań: Wydawnictwo UM.
- CORAZZA, V., DAIMLER, R. (2006). *Podręczna encyklopedia zdrowia*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- FRONCZAK, J. (red.) (2002). *Rodzinna encyklopedia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Reader' Digest.
- GÓRALCZYK, E. (1996). *Choroba dziecka w twoim życiu*. Warszawa: MEN.
- KIRENKO, J. (1991). *Psychospołeczne przystosowanie osób z paraplegią*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- KULESZA, M. (2000). Wybrane aspekty opieki psychologicznej nad dziećmi chronicznie chorymi. *Problemy Poradnictwa Psychologiczno-Pedagogicznego*, 1, 12,70.

- MACIARZ, A. (1998). *Psychospołeczne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- SĘKOWSKA, Z. (1991). *Przystosowanie społeczne młodzieży niewidomej*. Warszawa: WSiP.
- Standardy Medyczne (2009), s. 352-353.
- Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy, <http://www.pcfs.pl/>
- ZIÓLKOWSKA, B. (2010). *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych?* Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- ZUBRZYCKA, R. (2005). Przystosowanie społeczne dzieci z astmą oskrzelową – zagadnieniem otwartym. W: A. KLINIK, J. ROTTERMUND, Z. GAJDZICA, *Edukacja – specjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej* (s. 42). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- ZUBRZYCKA, R. (2010). *Rodzinne uwarunkowania funkcjonowania społecznego dzieci z astmą oskrzelową*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

#### PRZYSTOSOWANIE SPOŁECZNE DZIECKA Z CHOROBA PRZEWLEKŁĄ STUDIUM PRZYPADKU

##### Streszczenie

Zdrowie to stan pełnego fizycznego, umysłowego i społecznego dobrego samopoczucia. To nie tylko brak choroby, ale pełna zdolność człowieka do życia w harmonii ze środowiskiem i prawidłowe reagowanie na jego zmiany. Po przeciwnej stronie kontinuum, zgodnie z modelem salutogenezy A. Antonovsky'ego, znajduje się choroba. W życiu każdego człowieka, zwłaszcza dziecka, choroba jest sytuacją trudną, która często wymaga przeorganizowania, a niekiedy i całkowitej zmiany funkcjonowania. Specyficzne zmiany w tym funkcjonowaniu narzuca choroba przewlekła – o przedłużonym czasie trwania, nieuleczalna lub nawracająca. Jedną z ciężkich chorób przewlekłych jest mukowiscydoza. Oprócz czynników stresogennych związanych z czynnościami medycznymi, podejmowanymi w celu leczenia, istotną kwestią jest znaczenie tej choroby dla psychicznej i społecznej sfery rozwoju dziecka. Ocenę stopnia funkcjonowania tych sfer implikuje stopień przystosowania społecznego dziecka. Artykuł podejmuje próbę określenia percepcji przystosowania społecznego chorego dziecka przez jego matkę, nauczycielkę oraz obraz własnego funkcjonowania w szkole dziecka chorego na mukowiscydozę.

**Słowa kluczowe:** choroba przewlekła; mukowiscydoza; przystosowanie społeczne; dziecko chore w szkole

#### SOCIAL ADAPTATION OF CHILD WITH CHRONIC ILLNESS CASE STUDY

##### Summary

Health is a state of complete physical, mental and social well-being. It is not only the absence of illness, but a full human capacity to live in harmony with the environment and to react appropriately to its changes. On the opposite side of the continuum, in line with A. Antonovsky's salutogenic model,

there is illness. In the life of every person, particularly a child, illness is a difficult situation which frequently requires to reorganise and at times also to change the functioning completely. Specific changes in this functioning are imposed by an illness that is chronic – of extended duration, incurable or recurrent. One of the serious chronic illnesses, being at the same time a genetic disease that most frequently occurs in people, is cystic fibrosis. Apart from stressors related to medical acts performed in order to treat the illness, significance of this illness for psychological and social sphere of a child development is also a relevant issue. An evaluation of the level of functioning of these spheres is implied by the level of social adaptation of a child. The article attempts to define the perception of social adaptation of an ill child by his mother and teacher, and a personal view of functioning at school of a child suffering from cystic fibrosis.

**Key words:** chronic illness; cystic fibrosis; social adaptation; an ill child at school