

Wstęp

Barbara Woynarowska

Choroba przewlekła (chroniczna), która dotyka człowieka we wczesnym okresie życia, może wpływać niekorzystnie na cały dalszy jego przebieg. W specyficzny sposób wpływa ona na rozwój fizyczny, psychiczny i społeczny dziecka, obniża jego jakość życia, w różnym stopniu zakłóca jego funkcjonowanie w roli ucznia oraz jego relacje z rówieśnikami. Może ograniczać wybór zawodu i jego wykonywanie, utrudniać przygotowanie do dorosłego życia. Wiele chorób, które są wrodzone lub rozpoczynają się w dzieciństwie, utrzymuje się do końca życia, niektóre są przyczyną jego skrócenia.

Dzieci z chorobami przewlekłymi mają specyficzne potrzeby w zakresie opieki medycznej, psychologicznej, a także edukacji, niezbędna jest im pomoc różnych specjalistów, m.in. lekarzy, psychologów, rehabilitantów, logopedów, pedagogów.

W drugiej połowie XX w., w Polsce wyodrębniono nowy dział pedagogiki specjalnej: **pedagogikę leczniczą** (terapeutyczną), zajmującą się opieką, wychowaniem i kształceniem dzieci przewlekle chorych oraz z uszkodzeniem układu ruchu¹.

Występowanie choroby przewlekłej u danego dziecka jest przejawem **nierówności w zdrowiu**, które mogą być przyczyną **nierówności edukacyjnych**. Dzieci z chorobami przewlekłymi należą do grupy uczniów o **specjalnych potrzebach edukacyjnych**.

¹ A. Maciarz (2001) *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Warszawa, Wydawnictwo Akademickie „Żak”.

Pojęcie to „odnosi się do wszystkich dzieci i młodzieży, których potrzeby wynikają z niepełnosprawności czy trudności w uczeniu się”². W zaspokajaniu tych potrzeb niezwykle ważną rolę odgrywa szkoła i wszyscy jej pracownicy. Warto tu odwołać się do słów Jędrzeja Śniadeckiego (1805), który tak napisał o dzieciach „słabych, chorowitych i kalekich”: „każdy z nich ma własne swoje zdrowie, które należy poznać i umieć zachować [...]. Dobrze, aby zajmujący się wychowaniem, wiedzieli o tym”³.

W ostatnich dekadach, we wszystkich krajach rozwiniętych, zwiększyła się liczba dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi. Jest to spowodowane wieloma czynnikami. Za najważniejsze z nich można uznać:

1. Postęp w naukach medycznych, dzięki któremu istnieje możliwość:
 - utrzymania przy życiu noworodków o bardzo małej masie ciała (obecnie przeżywa około 10% dzieci urodzonych w 23 tygodniu ciąży i 30–68% dzieci urodzonych w 24–26 tygodniu ciąży); u dzieci tych istnieje duże ryzyko uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego (OUN),
 - diagnozowania i leczenia niektórych wad rozwojowych (np. wad serca) już u płodu (w Polsce rodzi się rocznie ponad 7 tys. dzieci z co najmniej jedną wadą rozwojową) oraz stosowania terapii genowej w niektórych chorobach uwarunkowanych genetycznie,
 - wczesnego wykrywania i leczenia niektórych chorób genetycznych (np. fenyloketonurii, mukowiscydozy) i wrodzonych (np. niedoczynności tarczycy, niedosłuchu),
 - bardziej skutecznego leczenia wielu chorób, zwłaszcza chorób nowotworowych i hemofilii.

² Definicja ta została zapisana w *Deklaracji z Salamanki*, którą uchwalono podczas Światowej Konferencji dotyczącej Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych: *Dostęp i jakość*. Konferencja ta odbyła się w dniach 7–10 czerwca 1994 r. w Salamance (Hiszpania) z inicjatywy UNESCO. Podobną definicję przyjęto w dokumencie: *Reforma systemu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* (1998) Warszawa, Ministerstwo Edukacji Narodowej.

³ J. Śniadecki (2002) *O fizycznym wychowaniu dzieci*, wyd. VIII, Kraków, Akademia Wychowania Fizycznego, s. 81.

2. Zwiększenie częstości występowania w populacji dzieci i młodzieży takich problemów jak: otyłość, zakażenia HIV (głównie od matki w czasie ciąży i porodu) oraz zaburzenia zdrowia psychicznego.
3. Korzystne zmiany w świadomości społeczeństwa i w systemie edukacji, dążenie do społecznej integracji dzieci zdrowych i dzieci z niepełnosprawnościami.

Wyniki różnych badań wskazują, że choroby przewlekłe (w tym otyłość) występują u około 20–30% dzieci i młodzieży w wieku szkolnym⁴. Oznacza to, że w „przeciętnej” klasie jest co najmniej kilku uczniów z poważnymi problemami zdrowotnymi. Należy sądzić, że w najbliższym czasie częstość występowania tych problemów nie ulegnie zmianie. Dokonujący się postęp w leczeniu niektórych chorób, pojawianie się nowych problemów stwarzają potrzebę aktualizacji wiedzy przekazywanej nauczycielom i innym osobom pracującym z dziećmi i młodzieżą.

W książce używany jest termin „**dziecko (uczeń) z chorobą przewlekłą**” zamiast powszechnie stosowanego określenia „dziecko (uczeń) przewlekłe chory”. Inspiracją do przyjęcia tego terminu była książka D.D. Smith, profesor pedagogiki specjalnej ze Stanów Zjednoczonych⁵. Autorka używa w niej terminu „**osoba z niepełnosprawnością**”, zamiast „osoba niepełnosprawna”. Uważa, że ten sposób mówienia o tych osobach pozwala:

- „stawiać człowieka na pierwszym miejscu,
- nie utożsamiać człowieka z jego niepełnosprawnością”.

Za przyjęciem terminu „**dziecko (uczeń) z chorobą przewlekłą**” przemawiało także to, że opisywane w książce dziecko z chorobą przewlekłą nie jest chorym lub pacjentem leczonym w szpitalu lub ambulatoryjnie, lecz **uczniem, i w szkole nie powinno być etykietowane**. Szkoła powinna pomóc mu „wychodzić” z roli chorego lub pacjenta i „wchodzić” w rolę ucznia.

⁴ Ta duża rozpiętość danych jest zależna od źródła informacji o występowaniu tych chorób (źródłem danych mogą być lekarze, rodzice i sami uczniowie) oraz rodzaju zaburzeń, które są brane pod uwagę.

⁵ D.D. Smith (2008) *Pedagogika specjalna*, t. 1, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, Wydawnictwo APS, s. 58–60.

Niniejsza książka została napisana przez lekarzy pracujących z dziećmi i młodzieżą z różnymi chorobami przewlekłymi w klinikach, szpitalach i poradniach. Podjęli oni próbę spojrzenia na swych pacjentów w kontekście ich funkcjonowania w szkole. Książka jest przeznaczona dla dyrektorów szkół, wychowawców klas, pedagogów szkolnych, nauczycieli różnych przedmiotów (w tym zwłaszcza wychowania fizycznego) oraz innych osób pracujących w szkołach z dziećmi i młodzieżą z chorobami przewlekłymi. Może być przydatna nauczycielom szkół szpitalnych. Może służyć także pielęgniarkom szkolnym. Korzystać z niej mogą również studenci przygotowujący się do pracy z dziećmi i młodzieżą oraz rodzice dzieci z chorobami przewlekłymi. Książka ma charakter poradnika, którego celem jest dostarczenie:

- informacji o istocie, przyczynach i specyfice chorób przewlekłych najczęściej występujących u dzieci i młodzieży w wieku szkolnym, ich wpływie na rozwój dziecka i jego funkcjonowanie w szkole,
- praktycznych wskazówek dotyczących wspierania rozwoju i leczenia uczniów z chorobami przewlekłymi oraz postępowania w przypadku wystąpienia u nich, w czasie pobytu w szkole, objawów nasilenia choroby, stanowiących zagrożenie dla ich zdrowia i życia.

Książka składa się z trzech części:

1. **W części pierwszej** przedstawiono ogólne zagadnienia dotyczące dziecka z chorobą przewlekłą w szkole. Podano definicję choroby przewlekłej, dane o częstości występowania chorób przewlekłych w populacji dzieci i młodzieży w wieku szkolnym. Omówiono wpływ choroby przewlekłej na rozwój fizyczny, psychiczny i społeczny dzieci nią dotkniętych oraz czynniki wpływające na ich funkcjonowanie w szkole. Przedstawiono specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z chorobami przewlekłymi. Zaprezentowano także zasady i organizację profilaktycznej opieki zdrowotnej nad uczniami i rolę pielęgniarki szkolnej w opiece nad uczniami z chorobami przewlekłymi.
2. **W części drugiej** zamieszczono informacje na temat chorób przewlekłych występujących u dzieci i młodzieży w wieku szkolnym najczęściej. Rozdziałom poświęconym poszczegól-

nym chorobom lub ich grupom starano się nadać jednolitą strukturę, uwzględniając następujące treści:

- podstawowe informacje na temat choroby,
- wpływ choroby na rozwój dziecka, problemy towarzyszące chorobie,
- sytuacja szkolna dziecka zmagającego się z chorobą,
- zasady wspierania przez szkołę rozwoju i leczenia ucznia oraz udzielania mu pomocy w przypadku wystąpienia lub nasilenia się objawów choroby w szkole.

Nie we wszystkich rozdziałach udało się w pełni zachować ustaloną strukturę, wiele zagadnień było wzajemnie ze sobą powiązanych, dlatego tytuły podrozdziałów w rozdziałach dotyczących poszczególnych chorób czy ich grup są zróżnicowane. Przedstawienie obszernej wiedzy medycznej w sposób w miarę wyczerpujący, a równocześnie zrozumiały dla adresatów książki, było trudnym zadaniem. Aby ułatwić Czytelnikowi opanowanie podanych informacji, w tekście i ramkach wyróżniono najważniejsze kwestie, w przypisach wyjaśniono terminy medyczne, na końcu każdego rozdziału podano literaturę uzupełniającą oraz przydatne strony internetowe.

3. **W aneksie zamieszczono zasady kwalifikacji lekarskiej uczniów z zaburzeniami i chorobami przewlekłymi do zajęć wychowania fizycznego obowiązujące w systemie profilaktycznej opieki zdrowotnej nad uczniami.**

W pracy nad koncepcją i redagowaniem książki wykorzystałam doświadczenia z wielu lat pracy zawodowej i naukowej dotyczącej różnorodnych zagadnień rozwoju i zdrowia dzieci i młodzieży w wieku szkolnym. Do współpracy nad książką zaprosiłam osiemnastu Współautorów, najwyższej klasy specjalistów w swojej dziedzinie, Osoby kierujące klinikami i zakładami naukowymi oraz pracujące na co dzień z dziećmi z chorobami przewlekłymi. Składam wszystkim Autorom podziękowanie za współudział w przygotowaniu książki, zaangażowanie, spełnienie moich oczekiwań jako redaktora naukowego, a przede wszystkim za bogatą wiedzę i cenne informacje praktyczne, które przedstawili naszym przyszłym Czytelnikom.