



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój



**Rzeczpospolita
Polska**

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Projekt „Dostępna uczelnia - Politechnika Koszalińska”

Numer projektu POWR.03.05.00-00-A018/20

Projekt współfinansowany przez Unię Europejską ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego
w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020

Załącznik do Zarządzenia nr 70/2023 Rektora Politechniki Koszalińskiej z dnia 14.11.2023 r.

Procedura wsparcia osób przewlekłe chorych



Spis treści

1. Słowniczek pojęć	- 3 -
1.1. Podstawowe definicje	- 3 -
2. Charakterystyka osób przewlekle chorych	- 6 -
2.1. Stwardnienie rozsiane	- 6 -
2.2. Choroby nowotworowe	- 8 -
2.3. Epilepsja	- 10 -
2.4. Astma	- 14 -
2.5. Cukrzyca	- 17 -
3. Opis możliwości i ograniczeń osób przewlekle chorych	- 21 -
4. Zalecane metody nauczania studentów z niepełnosprawnością wzroku	- 24 -
5. Standardy obsługi osób przewlekle chorych	- 27 -
5.1. Standardy obsługi	- 27 -
5.1.1. Standardy postępowania w przypadku stwierdzenia zaburzeń cukrzycowych	- 27 -
5.1.2. Standardy postępowania w przypadku stwierdzenia ataku astmy	- 32 -
5.1.3. Standardy postępowania w przypadku stwierdzenia ataku epilepsji	- 33 -
5.1.4. Standardy postępowania wobec osób chorujących na stwardnienie rozsiane, choroby nowotworowe i inne	- 34 -
5.1.5. Standardy postępowania wobec osób o nietypowym wyglądzie	- 35 -
5.1.6. Standardy postępowania wobec osób o niewidocznej niepełnosprawności	- 36 -
5.1.7. Standardy postępowania - mimowolne zachowania	- 36 -
5.2. Przydatne strony internetowe	- 37 -
6. Bibliografia	- 39 -

1. Słowniczek pojęć

1.1. Podstawowe definicje

Choroba przewlekła to zaburzenie trwałe, spowodowane przez nieodwracalne zmiany patologiczne, cechujące się brakiem nasilonych objawów chorobowych, wymagające specjalistycznego postępowania rehabilitacyjnego i długotrwałego leczenia, nadzoru, obserwacji oraz opieki. Choroba przewlekła może utrzymywać się latami oraz zmieniać swoje nasilenie w miarę upływu czasu. Rozróżniamy choroby o pierwotnie przewlekłym przebiegu oraz wtórnie przewlekłe. W przebiegu chorób przewlekłych mogą nastąpić zaostrzenia objawów, zmniejszenie się ich lub czasowe ustąpienie¹.

Choroba przewlekła określana bywa również jako:

- zaburzenie o długim okresie trwania, które może być postępujące i o złym rokowaniu lub też związane z relatywnie normalnym biegiem życia pomimo nieprawidłowości występujących w fizycznym lub psychicznym funkcjonowaniu,
- niekorzystny stan, który trwa dłużej niż trzy miesiące w roku lub wymaga ciągłej hospitalizacji co najmniej przez jeden miesiąc,
- choroba, która trwa przez znaczny okres lub ma charakter nawracający, to znaczy w długim czasie następują kolejne rzuty choroby – trwałe, nieodwracalne, postępujące zmiany uszkadzające ustrój, obniżające permanentnie jego wydolność i sprawność, głównie w tzw. stanach ostrych, ale także i przewlekłych, jako jeden i ten sam ustawicznie trwający proces wyniszczania.

Amerykańska Komisja ds. Chorób Przewlekłych (The National Commission on Chronic Illness) definiuje chorobę przewlekłą jako zaburzenie lub odchylenie od normy posiadające jedną lub więcej z następujących cech: ma długotrwały przebieg, jej etiologia, przebieg i leczenie nie są jednoznacznie określone, pozostawia po przejściu

¹ A. Gąstoł, *Model pracy z uczniem z chorobą przewlekłą*, [w:] Ministerstwo Edukacji Narodowej, Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały szkoleniowe CZĘŚĆ II, Warszawa 2020, s. 225; I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna*, Wydanie IV uzupełnione, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2021, s. 297.

dysfunkcję lub niepełnosprawność, wymaga specjalistycznego postępowania rehabilitacyjnego, nadzoru, obserwacji lub opieki².

Cechy choroby przewlekłej:

- pojawia się w różnym wieku,
- ma długotrwały przebieg,
- może towarzyszyć przez całe życie
- może mieć łagodny lub burzliwy przebieg,
- sposób leczenia jest długi, żmudny i uciążliwy,
- sposób leczenia wiąże się często z koniecznością długotrwałych pobytów w szpitalu oraz rozłąki z bliskimi,
- niektóre choroby zagrażają bezpośrednio życiu³.

Do najistotniejszych schorzeń przewlekłych należą: choroby układu krążenia (choroba niedokrwienna serca, nadciśnienie tętnicze, choroby naczyń mózgowych, w tym udar mózgu), przewlekłe choroby układu oddechowego, nowotwory, cukrzyca, choroby kości i stawów (m.in. reumatoidalne zapalenie stawów), choroby psychiczne, autoimmunologiczne, epilepsja, osteoporoza, otyłość, stwardnienie rozsiane, a także HIV/AIDS (który w wyniku zastosowania nowoczesnego leczenia został uznany za chorobę przewlekłą)⁴.

Choroba przewlekła jest trudna do zaakceptowania przez osobę chorą dlatego, że:

- jest długotrwała i nieodwracalna - informacja o tym, że choroba jest przewlekła i nie zakończy się za miesiąc lub dwa, jest bardzo trudna do zaakceptowania,
- choroba ma burzliwy przebieg - istnieje możliwość, pojawienia się nagłego pogorszenia stanu zdrowia, groźnego dla życia, wymaga stałej czujności zarówno

² K. Markocka-Mączka, K. Grabowski, R. Tobała, *Choroby przewlekłe – problem XXI wieku*, [w:] pod red. E. Dybińska, B. Zboina, Dobrostan a edukacja, NeuroCentrum, Lublin 2016, s. 178.

³ E. Góralczyk, *One są wśród nas. Dziecko przewlekłe chore w szkole i przedszkolu*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009, s. 10.

⁴ A. Bortkiewicz, A. Szyjkowska, J. Siedlecka, T. Makowiec-Dąbrowska, E. Gadzicka, *Wybrane choroby przewlekłe i ich czynniki ryzyka u nauczycieli*, *Medycyna Pracy* 2020;71(2), s. 222; A. Gąstoł, *Model pracy z uczniem z chorobą przewlekłą*..., op. cit., s. 225

- u samego chorego jak i jego otoczenia, to powoduje lęk i konieczność obserwowania swojego organizmu, aby w porę zapobiec niepożądanym stanom,
- uzależnia chorego od otoczenia, rodziny, osób i instytucji sprawujących opiekę medyczną oraz aparatury medycznej ratującej życie,
 - powoduje cierpienie fizyczne związane z chorobą i sposobem leczenia,
 - powoduje cierpienie psychiczne i wiele przykrych przeżyć z powodu pobytu w szpitalu, konieczność, przerywania lub zaprzestania nauki i innych dotychczasowych interesujących działań,
 - zmienia wygląd zewnętrzny, obniża kondycję fizyczną i psychiczną,
 - wprowadza wiele ograniczeń, zakazów, nakazów i powinności, które są związane ze stanem zdrowia⁵.

⁵ E. Góralczyk, *One są wśród nas. Dziecko przewlekle chore....*, op. cit., s. 11.

2. Charakterystyka osób przewlekle chorych

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje choroby przewlekłe jako choroby, których czas trwania jest długi, a ich progresja następuje powoli⁶. Choroby przewlekłe są nieuleczalne, trwają całe życie i na poszczególnych etapach konieczne są różne metody leczenia, intensywniejsze w okresach zaostrzeń (od farmakoterapii nawet do leczenia operacyjnego), a w okresach remisji na pierwszy plan wysuwa się zdrowy styl życia, rehabilitacja, a czasem po prostu opieka sprawowana przez osoby drugie. W zależności od wielu czynników takich jak wiek, rodzaj choroby i jej ciężkość, życiowe doświadczenie, czy wykształcenie, człowiek różnie reaguje na rozpoznanie choroby przewlekłej, ale u zdecydowanej większości osób można wyróżnić pewne charakterystyczne fazy stosunku do swojego schorzenia wywołane stresem związanym z rozpoznaniem. Początkowo dominuje niedowierzanie, zdziwienie, czasem irytacja lub złość, ale brakuje pełnej świadomości choroby. Drugi etap to jest oczekiwanie poprawy wskutek intensywnego leczenia. Kolejną fazę najczęściej rozpoczyna sytuacja, w której chory musi zmierzyć się z jakimś zadaniem, które dotychczas nie sprawiało trudności, a w tej chwili wydaje się nie do wykonania. Może wtedy dochodzić do utraty poczucia sensu życia, skłonności do izolacji, bierności, dużego pesymizmu, a nawet mogą wystąpić tendencje samobójcze. Chory może manifestować wrogość, agresję lub postawę roszczeniową. Czas trwania tego okresu bywa różny, może nawet być długi, a najlepszym sposobem wychodzenia z niego jest aktywizacja chorego, w dużej mierze zależna od otoczenia – rodziny czy opiekunów⁷.

2.1. Stwardnienie rozsiane

Stwardnienie rozsiane (w skrócie SM z łac. sclerosis multiplex) to przewlekła choroba ośrodkowego układu nerwowego. Wpływa na mózg i rdzeń kręgowy. Jest wywołana nieprawidłowym działaniem układu odpornościowego, który zaczyna atakować osłonki nerwów, zaburzając przekazywanie impulsów nerwowych.

⁶ A. Bortkiewicz, A. Szykowska, J. Siedlecka, T. Makowiec-Dąbrowska, E. Gadzicka, *Wybrane choroby przewlekłe....*, op. cit., s. 222.

⁷ K. Markocka-Mączka, K. Grabowski, R. Tobiła, *Choroby przewlekłe....*, op. cit., s. 178-179.

Określenie „rozsiane” w nazwie choroby odzwierciedla pojawianie się zmian chorobowych w różnych miejscach układu nerwowego. Od miejsca tych zmian zależą objawy SM. Część z nich jest łatwa do zauważenia przez otoczenie (np. trudności w poruszaniu, które mogą powodować konieczność korzystania z kul czy wózka inwalidzkiego), inne zupełnie niezauważalne (np. zmęczenie, problemy ze wzrokiem czy zaburzenia czucia).

Najczęściej występujące objawy SM

- nagłe, najczęściej przemijające zaburzenia widzenia (zamglenia wzroku, ubytki w polu widzenia, podwójne widzenie, osłabienie ostrości widzenia, zaburzenia widzenia barw, ból gałek ocznych, mroczki, oczopląs).
- zaburzenia czucia (mrowienie, drętwienie, kłujący ból, wrażenie przebiegającego prądu wzdłuż kręgosłupa i kończyn),
- przewlekłe zmęczenie,
- zaburzenia funkcji poznawczych (problemy ze skupieniem się, pamięcią).
- zaburzenia równowagi (zawroty głowy, pogorszenie koordynacji),
- zaburzenia funkcji pęcherza moczowego i jelit (nietrzymanie moczu),
- zaburzenia ruchowe (niedowład),
- zaburzenia mowy,
- spastyczność mięśni,
- zaburzenia w sferze seksualnej (obniżenie popędu płciowego, impotencja),
- odczuwanie bólu neuropatycznego, psychogennego, zapalnego lub mieszanego⁸.

Najczęściej występujące przebiegi choroby to:

- postać rzutowo-remisyjna, która charakteryzuje się przeplatającymi się okresami rzutu oraz remisji choroby,
- postać pierwotnie postępująca, która charakteryzuje się stałym postępowaniem choroby od początku jej trwania,

⁸ Narodowy Fundusz Zdrowia, Ministerstwo Zdrowia, *Stwardnienie rozsiane przewodnik dla pacjenta*, https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/_public/dla_pacjenta/fop/stwardnienie_rozsiane_-_przewodnik_dla_pacjenta.pdf, dostęp [25.10.2023].

- postać wtórnie postępująca charakteryzuje się stopniowo zanikającymi aktywnymi okresami choroby przy stale postępującej niepełnosprawności⁹.

2.2. Choroby nowotworowe

Nowotwory złośliwe stanowią drugą, najczęstszą przyczynę zgonów w Polsce¹⁰. Z roku na rok obserwuje się wzrost liczby zachorowań i zgonów w wyniku chorób nowotworowych; na początku lat 90. XX w. nowotwory złośliwe były przyczyną niespełna 20% wszystkich zgonów, a w 2019r. odpowiadały za blisko ¼ wszystkich zgonów. W 2020 r. z powodu chorób nowotworowych zmarło w Polsce blisko 109 tys. osób, z czego 92% stanowiły nowotwory złośliwe. Choroby nowotworowe są częstszą przyczyną zgonów wśród mężczyzn niż wśród kobiet oraz wśród osób w wieku poniżej 65 lat¹¹. Ogólna umieralność z powodu chorób nowotworowych w Polsce jest o 15 % wyższa od średniej UE i zmniejsza się wolniej niż średnia UE. Główną przyczyną zgonów spowodowanych chorobami nowotworowymi nadal jest rak płuc, a na drugim miejscu w tym względzie, rak jelita grubego. Czynniki zwiększające ryzyko zachorowania na raka są w Polsce na wyższym poziomie niż w innych państwach UE. Rocznie w Polsce przewiduje się około 43 800 nowych przypadków zachorowań na nowotwory rzadkie (obejmujące 186 rodzajów raka), które stanowią 22 % wszystkich nowych zachorowań¹². Czynniki środowiskowe – palenie tytoniu, niewłaściwa dieta, choroby infekcyjne, działanie niektórych związków chemicznych oraz promieniowanie – powodują około 3/4 wszystkich zachorowań i zgonów spowodowanych nowotworami. Nowotworów nie dziedziczy się w rodzinie w taki sposób jak kolor oczu lub wzrost – jednak wiele osób w to wierzy. Niektóre nowotwory mają genetyczny czynnik ryzyka, ale większość chorych nie odziedziczyła nowotworu i nie przekazuje go swoim dzieciom. U osób, których

⁹ Narodowy Fundusz Zdrowia, *Raport: NFZ o zdrowiu. Stwardnienie rozsiane*, Warszawa 2021, s. 8, <https://ezdrowie.gov.pl/portal/home/badania-i-dane/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-stwardnienie-rozsiane>, dostęp [25.10.2023].

¹⁰ Najwyższa Izba Kontroli, *Raport: Dostępność i efekty leczenia nowotworów*, KZD.462.001.2017, Warszawa 2018.

¹¹ D. Szałtys, M. Cierniak-Piotrowska, A. Dąbrowska, A. Franecka, K. Stelmach, R. Zwoliński, K. Góral-Radziszewska, K. Waśkiewicz, *Sytuacja demograficzna Polski do 2020r. Zgony i umieralność*, Główny Urząd Statystyczny, Departament Badań Demograficznych, Warszawa 2021.

¹² OECD, *Krajowe profile dotyczące nowotworów: Polska 2023*, EU Country Cancer Profiles, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/aab579a7-pl>.

krewni (rodzice, rodzeństwo) zachorowali na określony typ nowotworu, ryzyko zachorowania może być większe. Ryzyko zachorowania u tych osób jest także silnie związane z wpływami środowiska i stylem życia (np. dietą, zmianami hormonalnymi, narażeniem na substancje rakotwórcze)¹³.

Problemy społeczno-socjalne chorego na nowotwór

Choroba nowotworowa powoduje zmiany w obrazie ciała chorego wywołane zarówno samym przebiegiem choroby, jak i jej leczeniem (wyniszczenie nowotworowe, otwarte rany, łysienie po chemioterapii, radioterapia ośrodkowego układu nerwowego, okaleczenie po operacjach chirurgicznych, np. mastektomii, laryngektomii, wytworzeniu stomii), maleje życiowa aktywność zawodowa, towarzyska, fizyczna i samoobsługowa. Chemioterapia i radioterapia powodują skutki uboczne, przejawiające się problemami natury biologicznej (niekontrolowane wymioty, biegunki, zaparcia) i emocjonalnej. Wymienione wyżej okoliczności sprzyjają i nasilają zmiany w sferze społecznej, tworząc specyficzne deficyty w tym obszarze. Choroba nowotworowa może spowodować utratę tożsamości społecznej, co przejawia się tym, że człowiek, który nie wie, kim jest w sensie społecznym, traci umiejętność zachowań w określonych sytuacjach. Napięcia związane z zachwianiem identyfikacji społecznej mogą prowadzić do psychicznej i społecznej izolacji chorego. Ponadto dezorganizacja sytuacji życiowej związana ze zmianą zachowań chorego w wyniku poważnej choroby może spowodować, że chory znajdzie się poza sferą swojej dotychczasowej aktywności, a tym samym zakres jego relacji społecznych ulegnie jeszcze bardziej zawężeniu¹⁴.

Jak leczymy nowotwory?

Istnieją cztery główne metody leczenia nowotworów:

- leczenie chirurgiczne,
- radioterapia,
- chemioterapia,

¹³ American Cancer Society, Zakład Psychoonkologii Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie i Fundacja TAM I Z POWROTEM, *Po diagnozie. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin*, Wydawca: PRIMOPRO, Warszawa 2012, s. 6.

¹⁴ Z. Szadowska-Szlachetka, M. Łuczyk, B. Ślusarska, G. Nowicki, R. Łuczyk, A. Bartoszek, *Problemy społeczno-socjalne chorego na nowotwór a zakres wsparcia społecznego pacjenta i jego rodziny*, [w:] *Medycyna Paliatywna* 2016, 8(4), s. 165.

- terapie biologiczne,
- terapie hormonalne.

Co to jest remisja?

Remisja jest okresem, w którym choroba odpowiada na leczenie lub jest pod kontrolą. W całkowitej remisji znikają wszystkie objawy choroby. Możliwa jest także remisja częściowa – kiedy rak zmniejsza się, ale nie znika całkowicie. Okres remisji może trwać od kilku tygodni do wielu lat. Całkowita remisja może utrzymywać się przez lata i wtedy mówimy o wyleczeniu. Jeśli choroba powróci (tzw. nawrót choroby), po dalszym leczeniu może pojawić się kolejna remisja. Nawrót choroby może wymagać innego sposobu leczenia, w tym zastosowania innej kombinacji leków lub radioterapii zamiast chirurgii¹⁵.

2.3. Epilepsja

Padaczka (epilepsja) jest jednym z najczęściej występujących schorzeń neurologicznych. Na świecie choruje na nią około 50 mln osób. Współczynnik chorobowości wynosi 7,60 na tys. ludności, a roczna zapadalność wynosi 67,77 na 100 tys. Ludności. W Polsce przekłada się to na około 300 tys. chorych i około 27 tys. zachorowań każdego roku. Epilepsja definiowana jest jako dwa lub więcej niesprowokowane napady, aczkolwiek ryzyko przynajmniej jednego napadu w ciągu całego życia wynosi ok. 10%. Oznacza to, że nie tylko chorzy na epilepsję będą wymagali diagnostyki w poradniach neurologicznych, ale także osoby, u których wystąpił jeden napad epilepsji lub inne napady zaburzeniowe je przypominające w celu przeprowadzenia diagnostyki różnicowej i wykluczenia tego rozpoznania¹⁶.

Epilepsja jest chorobą przewlekłą, leczenie trwa wiele lat, a stygmatyzacja społeczna utrzymująca się nawet po opanowaniu napadów i odstawieniu leków sprawia, że pacjent odczuwa piętno tej choroby niekiedy do końca życia. Niekorzystny wpływ epilepsji na

¹⁵ American Cancer Society, Zakład Psychoonkologii Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie i Fundacja TAM I Z POWROTEM, *Po diagnozie....*, op. cit. S. 15-16.

¹⁶ Narodowy Fundusz Zdrowia, *Raport: NFZ o zdrowiu. Padaczka*, Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia Departament Analiz i Innowacji, Warszawa 2020, s. 5-7, <https://ezdrowie.gov.pl/porta/home/badania-i-dane/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-padaczka>, dostęp [25.10.2023].

społeczne funkcjonowanie chorego wiąże się z gorszymi wynikami w nauce, trudnościami w kontaktach społecznych, a potem w znalezieniu pracy i niezdolnością do kierowania pojazdami¹⁷.

Co określamy jako napad padaczkowy i padaczkę

Napadem padaczkowym potocznie nazywamy napadowo występujące zaburzenia w funkcjonowaniu mózgu pacjenta, objawiające się widocznymi zaburzeniami, zwykle ruchowymi (drgawkami, bezdechem, skurczami mięśni), postrzeganymi przez pacjenta, jego otoczenie lub przez obydwie strony. Padaczką określamy skłonność do występowania nawracających, nie prowokowanych napadów. O rozpoznaniu padaczki można mówić tylko wtedy, gdy u chorego wystąpiły co najmniej 2 samoistne napady padaczkowe w odstępie dłuższym niż 24 godziny. Należy pamiętać, że podobne napady mogą wystąpić u osób nie chorujących na padaczkę, ale narażonych na czynniki wewnątrz- lub zewnątrzpochodne (gorączka, zatrucia, hipoglikemia, hipokalcemia, itp.). Jest to szczególnie częste u dzieci poniżej 5 roku życia. Takie napady nie powinny być rozpoznawane jako padaczka¹⁸. Typowo jako napady padaczki kojarzone są epizody drgawek, w rzeczywistości jednak wyróżnia się nawet około 40 postaci napadów padaczkowych.

Epilepsja jest chorobą mogącą pojawić się w każdym wieku. To choroba ośrodkowego układu nerwowego, która związana jest z napadową utratą lub znacznym ograniczeniem świadomości. Napad jest zjawiskiem krótkotrwałym, któremu towarzyszą nudności, drgawki i drętwienie mięśni. Jest to wyraz przejściowych zaburzeń czynności mózgu wskutek nadmiernych i gwałtownych wyładowań bioelektrycznych w komórkach nerwowych. Mogą mieć one formę częściową (jeżeli do wyładowań dochodzi w ograniczonej liczbie neuronów w jednej z półkul mózgu) i wówczas wyróżniamy napad prosty (bez zaburzeń świadomości) i złożony (z współwystępującymi zaburzeniami świadomości) oraz mogą mieć formę uogólnioną, czyli rozpoczynającą się jednocześnie w obu półkulach mózgowych¹⁹.

¹⁷ S. Józwiak, *One są wśród nas. Dziecko z padaczką w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009, s. 7.

¹⁸ S. Józwiak, *One są wśród nas. Dziecko z padaczką....*, op. cit., s. 8.

¹⁹ A. Gąstoł, *Model pracy z uczniem z chorobą przewlekłą....*, op. cit., s. 226.

Przyczyny padaczki

Padaczka jest objawem, który może być spowodowany wieloma, często jednocześnie działającymi, czynnikami uszkadzającymi. W około 50—60% przypadków nie udaje się ustalić przyczyn padaczki. Określa się ją wtedy jako idiopatyczną (samoistną) lub kryptogenną (o przypuszczalnej, ale nie potwierdzonej przyczynie). W pozostałych 40-50% przypadków przyczyna jest znana, a padaczka określana jest jako objawowa²⁰.

Do najczęściej rozpoznawanych przyczyn padaczki należą:

- dziedzictwo genetyczne. Około 10–15 proc. wszystkich przypadków może być skutkiem obciążenia genetycznego, ponieważ padaczka wydaje się występować częściej w niektórych rodzinach. Naukowcy powiązali niektóre rodzaje padaczki z nieprawidłowym działaniem kilku genów,
- zmiany prenatalne. Przed urodzeniem lub w trakcie narodzin dzieci są podatne na uszkodzenie mózgu, które mogą prowadzić do padaczki lub porażenia mózgowego,
- zaburzenia rozwojowe. Padaczka może czasem wiązać się z zaburzeniami rozwojowymi takimi jak autyzm i neurofibromatoza,
- choroby zakaźne, takie jak zapalenie opon mózgowych, AIDS i wirusowe zapalenie mózgu, również mogą powodować epilepsję,
- udar jest główną przyczyną padaczki u dorosłych w wieku powyżej 35 lat,
- w rzadkich przypadkach padaczka może być spowodowana guzem mózgu lub innym urazem mózgu: wypadkiem, krwotokiem podpajęczynówkowym, zapaleniem mózgu i opon mózgowych, toksyczno-metabolicznym uszkodzeniem tkanki mózgowej. Należy pamiętać, że może upłynąć kilka lat między wypadkiem a początkiem epilepsji²¹.

²⁰ S. Józwiak, *One są wśród nas. Dziecko z padaczką....*, op. cit., s. 8.

²¹ Serwis Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia, *Jak żyć z padaczką*, <https://pacjent.gov.pl/jak-zyc-z-choroba/jak-zyc-z-padaczka>, dostęp [25.10.2023].

Tabela 1. Rodzaje, objawy i przebieg napadów padaczkowych

RODZAJ ZABURZEŃ	OBJAWY I PRZEBIEG NAPADU PADACZKOWEGO
Napady ogniskowe pochodzą z sieci neuronów w jednej półkuli mózgu, przebiegają z drgawkami lub bez nich	
Ruchowe	Rytmiczne drgawki w różnych częściach ciała: twarzy, tułowia, kończyn. Mogą rozpoczynać się od ręki lub kącika ust i rozprzestrzeniać się na całą połowę ciała. Po takim napadzie często występuje niedowład w obrębie dotkniętych drgawkami kończyn, czyli przejściowe osłabienie ich siły trwające kilka minut lub godzin. Napady ruchowe mogą też manifestować się przyjmowaniem różnych nienaturalnych pozycji, związanych ze skurczem mięśni kończyn, zwrotem gałek ocznych, głowy lub tułowia w jedną stronę.
Czuciowe	Uczucia drętwienia, parestezji, bólu, ciepła, zimna.
Widzenia	Zmiany kształtów obserwowanych przedmiotów, pojawianie się iskier, błysków lub ubytków w polu widzenia.
Słuchowe	Słyszenie różnych dźwięków, pisków, buczenia.
Węchowe	Odczuwanie dziwnych, czasem nieprzyjemnych zapachów, których nie czują inne osoby.
Wegetatywne	Uczucie ścisku w gardle, klatce piersiowej, bóle brzucha, nudności, wymioty zaburzenia rytmu serca (przyspieszenie lub zwolnienie), bezdech, pocenie się, ślinienie, zaczerwienienie lub zblednięcie skóry, rozszerzenie lub zwężenie źrenic, hiperwentylacja (przyspieszony i pogłębiony oddech).
Psychiczne	Wrażenie czegoś przeżytego lub widzianego (déjà vecu/déjà vu), uczucia przebywania poza własnym ciałem i obserwowania go z zewnątrz, wrażenia zniekształcenia otaczających przedmiotów
Napady uogólnione rozpoczynają się i szybko rozprzestrzeniają w obrębie sieci neuronów obu półkul mózgu, przebiegają z drgawkami lub bez drgawek	
Napady tonicznokloniczne	Utrata przytomności, czas trwania 1–3 minuty: Początek – faza toniczna (trwa 20–30 sekund): otwarcie oczu, często krzyk, wyprężenie ciała i kończyn, szczękocisk (często z przygryzieniem języka), ślinotok, bezdech, zmiana koloru twarzy (zasinienie lub zblednięcie); Faza kloniczna (trwa kilkadziesiąt sekund – 2 minuty): masywne, zwykle symetryczne drgawki mięśni twarzy, kończyn i tułowia, ze zmniejszającą się stopniowo amplitudą i częstotliwością. Przez cały okres napadu oczy pozostają otwarte. Po ustąpieniu drgawek dziecko wiotczeje, może oddać mimowolnie mocz lub stolec, odzyskuje przytomność po różnym czasie. Po zakończeniu napadu mogą występować nudności, wymioty, zmęczenie, senność, ból głowy.
Napady w nieświadomości	Przerwanie wykonywanej czynności na kilkanaście do kilkudziesięciu sekund z jej natychmiastowym kontynuowaniem po odzyskaniu świadomości. Napady takie mogą występować wiele (nawet kilkadziesiąt) razy dziennie.
Napady atoniczne	Nagła utrata napięcia mięśniowego, co może prowadzić do upadków i urazów.

Napady miokloniczne	Nieregularne, gwałtowne zrywy mięśniowe w różnych częściach ciała (najczęściej w kończynach). Występują zwykle rano, nasila je niedobór snu, migające światło.
Napady zgięciowe	Nagłe zgięcie ramion i głowy z towarzyszącym wyrzutem kończyn, występują zazwyczaj w seriach od kilku do kilkudziesięciu; występują zwykle u niemowląt i niekiedy są traktowane jako kolka niemowlęca.

Źródło: A. Małkowska-Szcutnik, B. Woynarowska, *Uczeń chory na padaczkę. Jak wspierać jego edukację, rozwój i zdrowie. Poradnik dla nauczycieli i wychowawców*, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2017, s. 12.

Czynniki wywołujące napad padaczkowy:

- światło – fotostymulacja, zmienne bodźce świetlne,
- stres, zmęczenie, nagłe przestraszenie się, pobudzenie, miesiączka,
- pozbawienie snu, zbyt gwałtowne przebudzenie się, infekcje, wysoka gorączka, gorąca kąpiel, silne poczucie głodu,
- używanie substancji psychoaktywnych, w tym alkoholu,
- nieregularne przyjmowanie leków przeciwpadaczkowych²².

2.4. Astma

Zgodnie z definicją, zaproponowaną przez ekspertów z GINA (ang. Global Initiative for Asthma), astma jest chorobą związaną z przewlekłym zapaleniem dróg oddechowych, definiowaną przez występowanie w wywiadzie objawów ze strony układu oddechowego takich jak: świsty, duszności, kaszel, ucisk w klatce piersiowej. Charakter raportowanych objawów może mieć różne, zmieniające się w czasie nasilenie. Objawom towarzyszy zmienna obturacja dróg oddechowych. Astma w przeważającej liczbie przypadków ma podłoże atopowe, jest schorzeniem wieloczynnikowym i wielogenowym. Oznacza to, że obserwowane są jej różne fenotypy, czyli grupy charakteryzujące się wspólną kombinacją cech charakterystycznych m.in.: obrazu klinicznego, demografii; oraz endotypy, czyli podgrupy fenotypów wyszczególniane ze względu na biologiczne czynniki wywołujące chorobę. Z uwagi na wielość fenotypów choroby, można wyróżnić dużą liczbę czynników ryzyka astmy, zarówno genetycznych, jak i środowiskowych. Najcięższą kliniczną postacią astmy jest stan astmatyczny - okresowe zaostrzenie

²² A. Małkowska-Szcutnik, B. Woynarowska, *Uczeń chory na padaczkę. Jak wspierać jego edukację, rozwój i zdrowie. Poradnik dla nauczycieli i wychowawców*, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2017, s. 14.

choroby, które stanowi bezpośrednie zagrożenie życia. Pacjenci z nieustępującymi objawami nagłego ataku wymagają hospitalizacji, podania tlenu, a nawet mechanicznej wentylacji. Jest wiele przyczyn mogących doprowadzić do stanu astmatycznego, takich jak niewłaściwe leczenie, infekcja wirusowa lub reakcja na alergen²³.

Objawy astmy:

- męczący, suchy kaszel,
- świszczący, głośny oddech,
- przyspieszenie oddechu,
- trudności w oddychaniu, uczucie ucisku w klatce piersiowej,
- trudności w mówieniu z powodu skróconego oddechu,
- poruszanie skrzydełkami nosa przy oddychaniu,
- wciąganie dołka jarzmowego, nadmierne ruchy klatki piersiowej przy oddychaniu,
- sine usta, paznokcie²⁴.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) szacuje, że chorych na astmę jest na świecie ok. 300 mln. Do 2025r. ich liczba ma wzrosnąć o kolejne 100 mln. W Unii Europejskiej zmagają się z tą chorobą ok. 5,4% dorosłej populacji. Odsetek kobiet deklarujących, że choruje na astmę, wyniósł 6,4% i był o 1,4 punktu procentowego wyższy niż analogiczny odsetek wśród mężczyzn. W Polsce choroba dotyka ok. 6% populacji dorosłych. Oznacza to ok. 2,2 mln pacjentów. Wzrost zapadalności na astmę wpisuje się w trend epidemii chorób alergicznych. Astma stanowi poważny problem zdrowotny, społeczny i ekonomiczny. Jej przewlekły charakter i uciążliwe objawy rzutują na kondycję fizyczną, stan psychiczny oraz życie rodzinne pacjentów, obniżają jakość życia, ograniczają aktywność społeczną i zawodową²⁵.

²³ Narodowy Fundusz Zdrowia, *Raport: NFZ o zdrowiu. Astma*, Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia Departament Analiz i Innowacji, Warszawa 2020, s. 6, <https://ezdrowie.gov.pl/5678>, dostęp [25.10.2023].

²⁴ M. Kulas, *One są wśród nas. Dziecko z astmą w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009, s. 13.

²⁵ P. Dąbrowiecki, M. Gałązka-Sobotka, J. Gierczyński, J. Gryglewicz, E. Karczewicz, P. Kuna, M. Kupczyk, H. Zalewska, *Streszczenie Raportu 2021: Astma oskrzelowa – nowy model zarządzania chorobą nakierowany na wzrost wartości zdrowotnej*, Wydawnictwo Uczelni Łazarskiego, Warszawa 2021, s. 7, https://koalicja.pta.med.pl/wp-content/Astma_Raport_FINAL.pdf, dostęp [25.10.2023].

Rodzaje astmy

Według międzynarodowej klasyfikacji chorób, opracowanej przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), wyróżniamy:

- astmę oskrzelową z przyczyn alergicznych,
- astmę oskrzelową niealergiczną,
- astmę oskrzelową mieszaną,
- nieokreśloną astmę oskrzelową,
- stan astmatyczny (ciężkie, słabo odpowiadające na leczenie, przedłużające się zaostrzenie astmy)²⁶.

Ze względu na przyczynę astmy (wg wytycznych GINA), można mówić o:

- astmie alergicznej (zewnątrzpochodnej), w rozwoju której istotną rolę odgrywa alergia, objawiająca się m.in. wzrostem stężenia przeciwciał klasy IgE w surowicy krwi. Najczęściej rozpoczyna się w dzieciństwie i towarzyszą jej: atopowe zapalenie skóry (AZS), alergiczne zapalenie spojówek i alergiczny nieżyt nosa lub alergia pokarmowa czy alergia na leki; leczona, z dobrym skutkiem glikokortykosteroidami (GKS) wziewnymi,
- astmie niealergicznej (wewnątrzpochodnej), w której nie udaje się potwierdzić udziału znanych alergenów i swoistych przeciwciał klasy IgE, w wywołaniu objawów choroby; występuje zwykle u osób dorosłych i ma charakter postępujący,
- astmie o późnym początku, zwykle niealergicznej, występującej przede wszystkim u dorosłych kobiet, często wymagającej stosowania glikokortykosteroidów wziewnych w dużych dawkach,
- astmie z utrwaloną obturacją (utrwalonym zwężeniem oskrzeli) – u niektórych chorych, po wielu latach trwania choroby, dochodzi do nieodwracalnej obturacji, czyli zwężenia oskrzeli, wskutek trwałej przebudowy ich ściany,

²⁶ Astma – objawy, przyczyny i leczenie, <https://www.medicover.pl/o-zdrowiu/astma-objawy-przyczyny-i-leczenie,6648,n,192>, , dostęp [25.10.2023].

- astmie współistniejącej z otyłością – u niektórych chorych z otyłością objawy astmy są bardzo nasilone, pomimo niewielkiego stanu zapalnego w ścianie oskrzeli²⁷.

Czynniki zaostrzające przebieg astmy oskrzelowej:

- kontakt z alergenami, na które uczulone jest osoba chora. Są to najczęściej roztocza kurzu domowego, pleśnie, sierść zwierząt, pierze, pyłki drzew i traw,
- kontakt z substancjami drażniącymi drogi oddechowe,
- wysiłek fizyczny, objawy astmy w postaci duszności, kaszlu, świszczącego oddechu, czy ściskania w klatce piersiowej pojawiają się zwykle 5/10 minut po zakończeniu wysiłku fizycznego, rzadko w trakcie i często ustępują samoistnie po 30/45 minutach, niestety nie zawsze,
- zimne powietrze, jeśli kontakt z zimnym powietrzem pomimo prawidłowego leczenia astmy wywołuje zaostrzenia, to powinno być ono zwalniane z zajęć wychowania fizycznego odbywających się w zimie na wolnym powietrzu,
- dym tytoniowy.
- Infekcje, zakażenie układu oddechowego, najczęściej wirusowe ale także bakteryjne, może wywołać zaostrzenie astmy oskrzelowej²⁸.

2.5. Cukrzyca

Co to jest cukrzyca i na czym polega jej leczenie

Cukrzyca to grupa chorób metabolicznych charakteryzujących się hiperglikemią (wysoki poziom glukozy we krwi), wynikającą z defektu wydzielania i/lub działania insuliny (jedyne hormon powodujący obniżenie poziomu glukozy we krwi). Przewlekła hiperglikemia wiąże się z uszkodzeniem, zaburzeniem czynności i niewydolnością różnych narządów, szczególnie oczu, nerek, nerwów, serca i naczyń krwionośnych²⁹.

²⁷ Astma – objawy, przyczyny i leczenie, <https://www.medicover.pl/o-zdrowiu/astma-objawy-przyczyny-i-leczenie,6648,n,192>, , dostęp [25.10.2023].

²⁸ M. Kulas, *One są wśród nas. Dziecko z astmą....*, op. cit., s. 9-10.

²⁹ D. Witkowski, J. Pietrusińska, A. Szewczyk, R. Wójcik, *One są wśród nas. Dziecko z cukrzycą w szkole i przedszkolu*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009, s. 8.

Czynniki ryzyka w zależności od typu cukrzycy

Cukrzyca typu 1

Cukrzyca typu 1 jest powodowana przez zniszczenie komórki β trzustki przez proces autoimmunologiczny lub nieustalony. Zwykle prowadzi to do bezwzględnego niedoboru insuliny. Dokładna przyczyna niszczenia komórek β trzustki nie jest do końca znana, jednak wskazuje się na pewne czynniki, które inicjują ich niszczenie przez układ immunologicznych. Zalicza się do nich czynniki genetyczne, ale również czynniki środowiskowe (m.in. wirusy różyczki, świnki, cytomegalii, spożycie białka mleka krowiego)³⁰. Ten rodzaj cukrzycy od początku leczenia wymaga podawania insuliny, która jest lekiem ratującym życie. Cukrzyca typu 1 jest chorobą, która - od chwili rozpoznania — trwa przez całe życie pacjenta. Umiemy ją skutecznie leczyć, ale nie można jej, jeszcze w chwili obecnej wyleczyć. Objawy cukrzycy typu I:

- odczuwanie zwiększonego pragnienia,
- częste oddawanie moczu,
- suchość w ustach,
- zmęczenie, brak energii,
- uczucie ciągłego głodu,
- nagły spadek wagi
- niewyraźne widzenie³¹.

Cukrzyca typu 2

Cukrzyca typu 2 wynika z podstępującego upośledzenia wydzielania insuliny, rozwijającego się w warunkach insulinooporności. W etiopatogenezie cukrzycy typu 2 istotny wpływ mają dwa zjawiska: interakcja między czynnikami genetycznymi, a czynnikami środowiskowymi (nabytymi) oraz różnie nasilone upośledzenie wydzielania insuliny i obwodowa insulinooporność. Do głównych czynników środowiskowych należy otyłość i mała aktywność fizyczna.

Cukrzyca o znanej etiologii

³⁰ Narodowy Fundusz Zdrowia, *Raport: NFZ o zdrowiu. Cukrzyca*, Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia Departament Analiz i Innowacji, Warszawa 2019, s. 11, <https://ezdrowie.gov.pl/portal/home/badania-i-dane/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-cukrzyca>, dostęp [25.10.2023].

³¹ D. Witkowski, J. Pietrusińska, A. Szewczyk, R. Wójcik, *One są wśród nas. Dziecko z cukrzycą....*, op. cit., s. 8.

Cukrzyca może również wynikać z innych chorób, czy też przyjmowania leków. Ponadto może być wywołana defektami poprzez: genetyczne czynności komórek β , defekty genetyczne działania insuliny, choroby zewnątrzwydzielniczej części trzustki (m.in. zapalenia, urazy, mukowiscydoza), endokrynopatie (m.in. akromegalia, zespół Cushinga), zakażenia (m.in. różyczka wrodzona, cytomegalia), rzadkie postaci wywołane procesem autoimmunologicznym (m.in. zespół uogólnionej sztywności), inne zespoły genetyczne niekiedy związane z cukrzycą (m.in. zespół Downa, Klinefeltera).

Cukrzyca ciążowa

W niektórych przypadkach cukrzyca jest również rozpoznawana podczas ciąży, przez co nazywa się ją cukrzycą ciążową. Problem ten dotyka 7% ciężarnych. Wskazuje się, że kobiety, które miały cukrzycę ciążową są bardziej narażone na rozwinięcie cukrzycy typu 2 w dalszym życiu³².

Depresja cukrzyka

Często zdarza się, że osoba chora na cukrzycę ma depresję i inne problemy psychiczne, a to wpływa z kolei na jej zachowanie i zdolność do przestrzegania diety i zaleceń lekarza.

Możliwe problemy psychiczne cukrzyka:

- zespół lęku napadowego, inaczej lęk paniczny – przed chorobą, jej konsekwencjami, utratą kontroli. Objawy to m.in. przyspieszony rytm serca (tachykardia), zbyt szybki i głęboki oddech (hiperwentylacja), duszności, dreszcze, rozstrój żołądka, zawroty głowy, bóle w klatce piersiowej, poczucie obcości. Może pojawić się agorafobia (lęk przed otwartą przestrzenią). Najczęściej u pacjentów z cukrzycą typu I.
- Lęk uogólniony przed codziennymi wydarzeniami i problemami. Objawy to napięcie mięśniowe, bóle, niepokój i zdenerwowanie, reagowanie irytacją, brak odprężenia, bezsenność, poczucie braku stabilności i braku kontroli nad życiem. Chory może odczuwać uderzenia gorąca i zimna, mdleć. Najczęstsze u osób z cukrzycą typu II.

³² Narodowy Fundusz Zdrowia, *Raport: NFZ o zdrowiu. Cukrzyca....*, op. cit.

- Fobia społeczna, czyli lęk przed ludźmi, wiąże się z unikaniem sytuacji społecznych. Połączony jest z niskim poczuciem własnej wartości i przeświadczeniem o nieprzystosowaniu. U osób z cukrzycą typu II.
- Zachowania nerwicowe: zbyt częste pomiary stężenia glukozy lub unikanie pomiarów, lęk czy wklucie pompy insulinowej było odpowiednie, złe interpretacje wyników, obsesyjne myśli, potrzeba ciągłej kontroli i perfekcjonizm.
- Depresja – może być i skutkiem, i przyczyną cukrzycy. Zwiększa dwukrotnie ryzyko zachorowania na cukrzycę typu II. Choruje na nią ok. 30% cukrzyków. Depresja powoduje, że chorzy mają większe problemy z kontrolą choroby, stosowaniem się do zaleceń dotyczących diety i trybu życia³³.

³³ Serwis Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia, *Jak żyć z cukrzycą*, <https://pacjent.gov.pl/jak-zyc-z-choroba/jak-zyc-z-cukrzyca>, dostęp [25.10.2023].

3. Opis możliwości i ograniczeń osób przewlekle chorych

Choroba przychodzi nagle, bez uprzedzenia i „nie pytając o zgodę”. Zaburza dotychczasowy porządek w życiu człowieka, powoduje wiele przykrości, przymusów i konieczności. Wprowadza trwałe zmiany w życie, powoduje chaos, niepewność oraz napięcie, lęk i niepokój. Wywiera niekorzystny wpływ na psychikę i sytuację życiową³⁴. Specyfiką chorób przewlekłych jest to, że wymagają one dwukierunkowych działań. Z jednej strony niezbędna jest fachowa pomoc medyczna, zmniejszająca zagrożenie życia, z drugiej – inne specjalistyczne interwencje (np. psychologiczne), mające na celu ułatwienie osobie chorej adaptacji do nowej, często zmienionej sytuacji życiowej. Pomoc medyczna przeważnie ograniczona jest do krótkich interwencji, najczęściej odbywających się w szpitalach w okresach rzutu choroby. Z kolei pomoc psychologiczna powinna być rozciągnięta na całe pozaszpitalne życie chorego i mieć miejsce głównie w okresie remisji choroby³⁵.

Specyfika chorób przewlekłych wiąże się z koniecznością prowadzenia przez studenta nimi dotkniętego określonego trybu życia uwzględniającego np. częste hospitalizacje, specjalistyczne leczenie, konieczność przyjmowania leków, stosowania określonych reżimów, rygorów postępowania itp. Student doświadczający choroby przewlekłej może zmagać się już z jej psychologicznymi następstwami takim jak:

- lęk, smutek, poczucie zagrożenia, utrata perspektywy życiowej oraz nadziei.
- koncentracja na potrzebach podstawowych (picie, jedzenie, poczucie bezpieczeństwa),
- koncentracja na aktualnej sytuacji, na „tu i teraz”, niechęć do planowania i myślenia o przyszłości,
- obniżenie samooceny, poczucia własnej wartości; poczucie wstydu i bycia innym; poczucie braku wpływu na zdarzenia,
- ograniczenie stymulacji zewnętrznej szczególnie przy długotrwałym unieruchomieniu, leżeniu w łóżku,

³⁴ E. Góralczyk, *One są wśród nas. Dziecko przewlekle chore....*, op. cit., s. 11.

³⁵ M. Ziarko, *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań 2014, s. 17.

- obniżenie motywacji do działania; bierność, nuda³⁶.

Zależnie od specyfiki danej choroby, jej przebiegu, predyspozycji indywidualnych, leczenia, student chorujący przewlekłe może doświadczać określonych trudności, które wpływają na wywiązywanie się z obowiązków akademickich (tabela 2).

Tabela 2. Problemy i trudności występujące u osób z chorobą przewlekłą

Problemy i trudności
Trudności w dostosowaniu się do norm i zasad panujących w grupie, będące wynikiem małego doświadczenia w kontaktach społecznych oraz przyzwyczajenia do sytuacji, w której z powodu choroby cała uwaga otoczenia koncentruje się na osobie z chorobą przewlekłą.
Trudności w porozumieniu się z rówieśnikami, poczucie niezrozumienia z powodu różnych doświadczeń i przeżyć oraz różnych priorytetów życiowych.
Niedostateczne umiejętności społeczne w zakresie m.in. nawiązywania kontaktów, zawierania przyjaźni, rozwiązywania konfliktów, proszenia o pomoc lub dziękowania za nią.
Konieczność obserwowania i kontrolowania objawów choroby i swojego samopoczucia (cukrzyca, astma) albo uważania na to, by się nie uderzyć lub nie skaleczyć (hemofilia) wymaga od osoby chorej skupienia uwagi na sobie i na otoczeniu pod kątem zapewnienia sobie bezpieczeństwa.
Informowanie i tłumaczenie innym istoty swojej choroby; uzależnienie od otoczenia, od pomocy otoczenia.
Niska odporność psychofizyczna — męczliwość, rozproszona uwaga, trudności w nauce, labilność nastroju, drażliwość, wybuchy złości lub bierność i apatia.
Ból i inne dolegliwości, które często wpływają na nastrój i kondycję psychofizyczną (ogólne zmęczenie, obniżony nastrój, trudności w nauce, niechęć do kontaktów społecznych).
Trudność w zaakceptowaniu choroby przejawiająca się niekiedy zaprzeczaniem jej istnienia.
Trudności w nauce z powodu zmian w centralnym układzie nerwowym (mikrouszkodzenia) wpływających na sprawność umysłową osoby chorej.
Zaległości w opanowaniu materiału związane z częstymi nieobecnościami spowodowanymi złym samopoczuciem lub koniecznością pobytu w szpitalu.
Lęk przed odrzuceniem, wykluczeniem społecznym, brakiem akceptacji ze strony rówieśników (z powodu zmienionego wyglądu, słabszej kondycji fizycznej).
Niska motywacja do nauki spowodowana między innymi brakiem nadziei na realizację marzeń i dotychczasowych planów na przyszłość. Lęk przed długotrwałymi efektami choroby, możliwymi powikłaniami i złym samopoczuciem.
Poczucie winy z powodu choroby i tego, że jest ona obciążeniem dla osób bliskich
Możliwość zmanifestowania się objawów choroby podczas zajęć (np. wystąpienie napadu epileptycznego, ataku astmy, zaburzenia świadomości w przypadku cukrzycy).

³⁶ E. Góralczyk, *One są wśród nas. Dziecko przewlekłe chore....*, op. cit., s. 15.

Możliwość nasilenia objawów choroby pod wpływem stresu związanego z atmosferą studiowania, nowymi sytuacjami, wymaganiami.

Źródło: E. Góralczyk, *One są wśród nas. Dziecko przewlekle chore*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009, s. 32.

4. Zalecane metody nauczania studentów z niepełnosprawnością wzroku

Choroba przewlekła wprowadza w życie człowieka wiele zmian i powoduje szereg znaczących konsekwencji psychologicznych, które mogą zaburzać i utrudniać funkcjonowanie i rozwój oraz przystosowanie się do życia z chorobą. W przeciwdziałaniu tym konsekwencjom oprócz lekarzy czy psychologów, ogromną rolę odgrywają nauczyciele, którzy mogą wzbudzić w osobie z chorobą przewlekłą motywację do działania, rozbudzić pasję i zainteresowania, stworzyć wiele sytuacji, w których student będzie mógł wykazać się samodzielnością i pomysłowością oraz osiągnąć sukces³⁷.

Nauczycielu zapamiętaj!

- Na początku rozmowy, a także w jej trakcie warto sięgać do źródeł empatii i wyobraźni stawiać siebie w roli osoby, która mówi o sobie i swojej chorobie.
- Na pierwszych zajęciach, można zwrócić się do słuchaczy z prośbą, by mieli odwagę i podeszli do prowadzącego i poinformowali o swojej chorobie. Pozwoli to prowadzącemu przygotować się do ewentualnych trudności, a przede wszystkim do udzielenia pierwszej pomocy.
- Można zapytać studenta o to, jak reagować w sytuacji np. napadu epilepsji po to, aby jak najlepiej mu pomóc.
- Prowadzący może też na początku zajęć przygotować ankietę (anonimową) dotyczącą oczekiwań wobec zajęć, w której warto zamieścić także pytanie o obecność chorób przewlekłych.
- Trzeba uwzględnić fakt, że poważnej chorobie towarzyszą zmiany emocjonalne, zmiany w zakresie potrzeb, myślenia. Student podczas rozmowy może się wzruszyć i rozpłakać. Trzeba wówczas zastosować techniki aktywnego słuchania.
- Nie można rozmawiać ze studentem o jego problemach przy innych (chyba, że sam przyjdzie z osobą towarzyszącą i obie strony się na to godzą).
- Nie należy komentować konsekwencji choroby przy innych adresując wypowiedź do danego studenta.

³⁷ E. Góralczyk, *One są wśród nas. Dziecko przewlekle chore....*, op. cit., s. 10.

- Nie udawaj! Nie neguj! Chory nie jest zdrowy. Nie wolno udawać, że choroba nie istnieje. Nie można jej zaprzeczać. Chory wymaga innego traktowania i to należy mu dać. Więcej ciepła, zrozumienia, cierpliwości³⁸.

W przypadku nauczania osób przewlekle chorych konieczna jest udzielenie wsparcia na 3 poziomach (edukacyjnym, integracyjnym, emocjonalnym).

Wsparcie na poziomie edukacyjnym

Wsparcie na poziomie edukacyjnym powinno odbywać się poprzez dostosowanie procesu nauczania do potrzeb i indywidualnych możliwości danej osoby dotkniętej chorobą przewlekłą. Wiąże się to z możliwością organizacji nauki w trybie indywidualnym zgodnie z wydolnością fizyczną, biorąc pod uwagę możliwości i ograniczenia zdrowotne.

Wsparcie na poziomie integracyjnym

Wsparcie na poziomie integracyjnym dotyczy możliwości współdziałania integracji ze środowiskiem akademickim, uczestnictwo w życiu grup studenckich, uczelni.

Wsparcie na poziomie emocjonalnym

Wsparcie na poziomie emocjonalnym obejmuje wszelkie działania w zakresie tworzenia postaw zrozumienia, empatii, życzliwości w stosunku do osób doświadczających trudności w związku z chorobami przewlekłymi.

Strategie wsparcia edukacyjnego

W celu zapewnienia studentowi możliwości efektywnego studiowania konieczne jest dostosowywanie zajęć, egzaminów, zaliczeń do możliwości wynikających z danej sytuacji zdrowotnej osoby.

Przykładowe działania to:

- uzgadnianie zaliczeń w kontekście aktualnej sytuacji zdrowotnej studenta,
- wydłużenie czasu trwania egzaminu, zaliczenia,
- dobór metod dydaktycznych do możliwości i ograniczeń związanych z chorobą,

³⁸ A. Hamerlińska, *Komunikacja z osobami z chorobami przewlekłymi*, [w:] pod red. M. Cyrklaff-Gorczyca, *Jak komunikować się z osobami z niepełnosprawnościami i problemami natury psychicznej* Poradnik dla pracowników Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń, 2020, s. 28-29.

- dopuszczalność określonych zachowań i zrozumienie dla nich np. konieczności chwilowego opuszczenia zajęć w celu zażycia leków, zbadania poziomu glukozy krwi podania insuliny itp.,
- stosowanie w trakcie nauczania metod aktywizujących i integrujących grupę, budowanie, wzmacnianie kontaktu osoby studiującej z otoczeniem,
- umożliwianie studentom z niepełnosprawnościami korzystania z rozwiązań technicznych, pomocniczych (np. sprzętu wspomagającego uczenie), rozwiązań organizacyjnych, pomocy asystenta osoby niepełnosprawnej, pomocy psa przewodnika, psa asystującego podczas zajęć,
- profesjonalne podejście i pozytywna postawa,
- dbałość o zapewnienie dostępnych materiałów dydaktycznych.

5. Standardy obsługi osób przewlekle chorych

5.1. Standardy obsługi

Stałe podnoszenie jakości usług, szkolenie personelu, opracowanie planu poprawy, udoskonalenia dostępności, wdrażanie rozwiązań, nawet pozornie drobnych działań administracyjno-organizacyjnych w znaczny sposób może wpłynąć na dostępność studiowania.

5.1.1. Standardy postępowania w przypadku stwierdzenia zaburzeń cukrzycowych

HIPOGLIKEMIA (niedocukrzenie) Jest to niebezpieczna sytuacja, która wymaga natychmiastowego działania. Niedocukrzenie to krytyczny spadek poziomu glukozy we krwi, który stwarza realne zagrożenie dla organizmu. Właściwe i szybkie postępowanie zabezpiecza studenta przed ciężkim niedocukrzeniem, które jest stanem zagrożenia życia. Dlatego też, bardzo ważne jest odpowiednio wczesne rozpoznanie objawów hipoglikemii i właściwa reakcja we wczesnym etapie po to, aby nie dopuścić do rozwoju ciężkiego niedocukrzenia. O hipoglikemii mówimy wtedy, gdy poziom cukru we krwi spadnie poniżej 60 mg/dl.

Objawy hipoglikemii:

- bladeść skóry, nadmierna potliwość, drżenie rąk,
- ból głowy, ból brzucha, tachykardia (szybkie bicie serca),
- uczucie silnego głodu/wstręt do jedzenia,
- osłabienie, zmęczenie, drgawki,
- problemy z koncentracją, niemożność skupienia się i zapamiętania,
- chwiejność emocjonalna, nadpobudliwość, niepokój,
- nietypowe dla studenta zachowanie np. nagła zmiana nastroju,
- napady agresji lub wesołkowatości przypominające stan upojenia alkoholowego,
- ziewanie/senność, zaburzenia mowy, widzenia i równowagi, zmiana charakteru pisma,
- student staje się niegrzeczny, a nawet agresywny, nielogicznie odpowiada na zadawane pytania,

- kontakt studenta z otoczeniem jest utrudniony lub student traci przytomność (śpiączka).

Najczęstsze przyczyny hipoglikemii:

- nadmiar insuliny w organizmie: zbyt duża dawka insuliny, zbyt głębokie podanie insuliny (domięśniowo),
- niedobory pokarmowe: zbyt mały posiłek, zbyt duży odstęp czasowy między podaniem insuliny i posiłkiem, brak spożycia planowanego posiłku, utrata przyjętych posiłków z wymiotami lub biegunką,
- duży wysiłek fizyczny bez właściwego przygotowania,
- u studenta przyczyną niedocukrzenia może być spożycie alkoholu, szczególnie w połączeniu z wysiłkiem fizycznym³⁹.

Pierwsza pomoc w hipoglikemii polega na:

- Zebraniu od poszkodowanego lub świadków zdarzenia wywiadu, pozwalającego określić, że mamy do czynienia z hipoglikemią. Jeżeli jest możliwość przeprowadzenia badania glukometrem, warto to zrobić.
- Jeżeli osoba jest przytomna i jest w stanie samodzielnie przyjmować płyny i pokarmy, należy podać jej do picia słodki napój (mocno słodzona herbata, cola, sok). W ostateczności można też podać do jedzenia jakiś słodki batonik, ale nie jest to zalecane w pierwszej kolejności, gdyż takie produkty oprócz węglowodanów zawierają też tłuszcze, które opóźniają wchłanianie węglowodanów. Na początku należy więc postawić na cukry proste o maksymalnie szybkim czasie wchłaniania. Warto też dodatkowo przygotować małą kanapkę, będącą źródłem węglowodanów złożonych.
- Po podaniu węglowodanów należy obserwować stan diabetyka (można wykonać pomiar kontrolny po ok. 10-20 minutach). Jeżeli stan nie wraca do normy, trzeba wezwać pomoc.
- Jeżeli diabetyk ma zaburzenia świadomości i nie jest w stanie samodzielnie przyjąć napoju albo jest nieprzytomny, nie należy mu na siłę niczego podawać.

³⁹ D. Witkowski, J. Pietrusińska, A. Szewczyk, R. Wójcik, *One są wśród nas. Dziecko z cukrzycą....*, op. cit., s. 22-25.

W takiej sytuacji można zastosować glukagon - hormon odpowiedzialny za podwyższanie stężenia glukozy we krwi; dostępny w formie zestawu ratunkowego podawany domięśniowo lub podskórnie (jeżeli mamy do dyspozycji

i potrafimy się nim obsługiwać) lub wezwać pogotowie ratunkowe.

Jeżeli u chorego wystąpią drgawki wywołane hipoglikemią, postępowanie ratownicze musi obejmować dodatkowo usunięcie znajdujących się w pobliżu uszkodzonego przedmiotów, które mogłyby prowadzić do powstania dodatkowych obrażeń, ochronę głowy przed uderzeniem o podłoże (można w tym celu wykorzystać zwiniętą kurtkę lub koc), zabezpieczenie drożności dróg oddechowych. Gdy drgawki ustąpią, a chory samodzielnie oddycha, należy ułożyć go w pozycji bezpiecznej. Należy pamiętać, by nie wkładać uszkodzonymu do ust żadnych przedmiotów (patyków, tyłek itp.).

Z osobą nieprzytomną należy postępować zgodnie ze standardem BLS – sprawdzić czynności życiowe, zabezpieczyć drogi oddechowe, ułożyć w pozycji bezpiecznej i kontrolować, a w przypadku ustania czynności życiowych natychmiast podjąć resuscytację krążeniowo-oddechową.

Pierwsza pomoc w hipoglikemii – najczęstsze błędy

Do najczęstszych błędów w postępowaniu przy hipoglikemii należy podawanie choremu zbyt dużych ilości wysokowęglowodanowych produktów – może to prowadzić do hiperglikemii. Dodatkowo w takiej sytuacji najlepiej unikać spożywania ciastek, batonów, czekolady i innych produktów bogatych w tłuszcz, który opóźnia wchłanianie węglowodanów. Trzeba też pamiętać, że nie każdy produkt, który ma słodki smak, pozwoli szybko podnieść poziom cukru. Przed podaniem choremu słodkiego napoju lub cukierków warto sprawdzić, czy ich skład nie jest oparty na słodzikach nie mających wpływu na glikemię (np. erytrytolu).

Pierwsza pomoc w hipoglikemii obejmuje czynności mające na celu zwiększenie poziomu glukozy we krwi i zabezpieczenie przed dalszym spadkiem cukru. Jeżeli podjęte czynności nie przynoszą efektu, należy wezwać pomoc. Ponadto po każdym epizodzie

hipoglikemii warto przeanalizować przyczyny, aby uniknąć podobnego zdarzenia w przyszłości⁴⁰.

HIPERGLIKEMIA (wysoki poziom glukozy we krwi) Jest to druga z niebezpiecznych sytuacji dotyczących leczenia studenta z cukrzycą typu 1. Bardzo wysoki poziom glukozy we krwi utrzymujący się przez dłuższy czas, może doprowadzić do rozwoju kwasicy cukrzycowej, która jest stanem bezpośredniego zagrożenia życia. Dlatego podobnie jak w niedocukrzeniu, także w przypadku wysokich cukrów należy wiedzieć jak zapobiegać narastaniu glikemii.

Objawy hiperglikemii:

- wzmożone pragnienie (polidypsja) oraz potrzeba częstego oddawania moczu (poliuria),
- rozdrażnienie, zaburzenia koncentracji,
- złe samopoczucie, osłabienie, przygnębienie, apatia.

Najczęstsze przyczyny hiperglikemii:

- niedobór insuliny w organizmie,
- zbyt mała dawka insuliny w stosunku do zjedzonego posiłku,
- pominięcie podania dawki insuliny do posiłku (celowe lub przez zapomnienie),
- nie podanie korekcyjnej dawki insuliny w przypadku, gdy poziom glukozy był zbyt duży,
- błąd żywieniowy: zbyt duży posiłek lub „dojadanie” posiłków nieplanowanych,
- zbyt mała aktywność fizyczna,
- ostra choroba (przeziębienie z gorączką, zatrucie pokarmowe, uraz) lub rozwijająca się infekcja,
- znaczący stres (egzamin, test)⁴¹.

⁴⁰ Centrum Ratownictwa, *Pierwsza pomoc w hipoglikemii – objawy i postępowanie*, <https://www.centrumratownictwa.com/blog/pierwsza-pomoc-w-hipoglikemii-objawy-i-postepowanie>, dostęp [26.10.2023].

⁴¹ D. Witkowski, J. Pietrusińska, A. Szewczyk, R. Wójcik, *One są wśród nas. Dziecko z cukrzycą....*, op. cit., s. 27.

Hiperglikemia – postępowanie, pierwsza pomoc

Przy ostrym powikłaniu hiperglikemii niezbędna jest natychmiastowa pomoc. Gdy diabetyk traci przytomność, ma zaburzenia oddychania, suchą skórę, przyspieszone tętno, a z ust wydziela się zapach acetonu lub landrynek, prawdopodobnie przyczyną jest bardzo wysoki poziom cukru.

Zwykle pierwszą myślą jest podanie choremu słodkiego napoju. Warto jednak zaznaczyć, że hiperglikemia jest stanem odwrotnym do hipoglikemii (niskiego stężenia glukozy), dlatego nie należy tego robić, jeśli nie mamy pewności co do przyczyny utraty przytomności. Objawy hiperglikemii zwykle następują nieco wolniej niż symptomy niskiego poziomu cukru, nie należy jednak zwlekać z udzieleniem pomocy.

Również podanie insuliny okazuje się w takich przypadkach nieskuteczne. Zatrucie organizmu oraz towarzyszące temu zaburzenia elektrolitowe uniemożliwiają obniżenie stężenia glukozy, dlatego należy jak najszybciej wezwać pomoc. Chory wymaga leczenia szpitalnego, często podania insuliny dożylnie. W czasie oczekiwania na przyjazd karetki pogotowia należy ułożyć chorego w bezpiecznej pozycji na lewym boku i stale monitorować jego funkcje życiowe, sprawdzając tętno i oddech.

W przypadku hiperglikemii leczenie uzależnione jest od wielu czynników. Kluczowe znaczenie ma stała kontrola poziomu cukru, ponieważ tylko w ten sposób możliwe jest ustalenie prawidłowego schematu leczenia i utrzymanie optymalnego stężenia glukozy we krwi⁴².

Sytuacje szczególne

Egzamin

Pamiętaj, że student z cukrzycą typu 1 powinien mieć szczególne prawa w trakcie egzaminów. Specyfiką cukrzycy typu 1 jest to, że u chorego studenta mogą występować wahania poziomu glukozy we krwi. Sytuacje stresowe (a każdy egzamin do takich należy), zwiększają ryzyko wystąpienia nieprawidłowych glikemii. Z tego powodu student z cukrzycą typu 1 ma prawo do tego, aby mieć przy sobie podczas egzaminu następujące rzeczy: a) zestaw do badania krwi (glukometr, paski, nakłuwacz, gaziki,

⁴² Synexus, *Hiperglikemia – objawy, leczenie, pierwsza pomoc. Jak postępować przy podwyższonym poziomie cukru we krwi?*, <https://www.przychodniasynexus.pl/hiperglikemia-jak-postepowac-przy-podwyzszonym-pozymie-cukru-we-krwi/>, dostęp [26.10.2023].

lancety) oraz paski do badania moczu, b) peny lub pompę do podania insuliny, c) węglowodany proste na wypadek hipoglikemii, d) posiłek, który powinien spożyć w trakcie egzaminu (jeżeli taki jest schemat jego leczenia). Student z cukrzycą musi mieć możliwość zbadania sobie stężenia glukozy w czasie egzaminu i adekwatnego zareagowania na otrzymany wynik (albo zjedzenia czegoś w przypadku hipoglikemii, albo podania korekcyjnej dawki insuliny w przypadku hiperglikemii). W przypadku utrzymującej się hiperglikemii, student może mieć potrzebę wyjścia do toalety. Indywidualnie należy rozważyć możliwość i potrzebę przedłużenia czasu trwania egzaminu. Znacznego stopnia wahania glikemii mogą niekorzystnie wpływać na koncentrację.

Zajęcia wychowania fizycznego

Ruch jest formą leczenia cukrzycy! Zwolnienie na stałe z zajęć wychowania fizycznego, tylko z powodu cukrzycy typu 1, jest rzadkością (tylko na wyraźne zalecenie lekarza prowadzącego). Ważne jest, aby każdy student z cukrzycą mógł uczestniczyć w zajęciach razem ze swoimi rówieśnikami. Podczas aktywności fizycznej dochodzi do obniżenia poziomu glukozy we krwi (najczęściej). U studenta z cukrzycą może to doprowadzić do hipoglikemii. Student po przeszkoleniu w ośrodku diabetologicznym zna zasady zapobiegania hipoglikemii w trakcie i po wysiłku fizycznym. Sposób postępowania w tym względzie jest bardzo indywidualny⁴³.

5.1.2. Standardy postępowania w przypadku stwierdzenia ataku astmy

Jak rozpoznać ciężki atak astmy?

W przypadku ciężkiego ataku astmy skurcz oskrzeli jest tak silny, że powietrze się do nich nie dostaje. Wdychanie i wydychanie wymagają intensywnego wysiłku, a nie przynoszą efektu. Osoba może mieć objawy niedotlenienia (niebieskie przebarwienie paznokci i ust), powiększa się przestrzeń między żebrami i nad obojczykami. Pojawia się pocenie, trudności w mówieniu, oznaki zmęczenia. Niedotlenienie może spowodować, że chory stanie się senny lub nawet straci przytomność i w końcu przestanie oddychać.

⁴³ D. Witkowski, J. Pietrusińska, A. Szewczyk, R. Wójcik, *One są wśród nas. Dziecko z cukrzycą....*, op. cit., s. 31.

Co robić podczas ataku astmy?

- Jeśli student ma atak astmy, zachowaj spokój i postaraj się go uspokoić. Lęk może tylko nasilić napad. Należy ustawić studenta w pozycji, w której czuje się najlepiej (często w pozycji siedzącej) i poluzować ubranie. Przede wszystkim nie należy kłaść studenta, który ma atak astmy.
- Poproś studenta o powolne i głębokie oddychanie. Zapytaj, czy i gdzie ma leki, pomóż mu je wziąć. Jeśli jest to pierwszy atak, student nie ma leków. W tym przypadku nie podawaj mu żadnych leków na własną rękę.
- W razie ataku zadzwoń na numer ratunkowy: 112 lub 999, zastosuj się do udzielonych wskazówek⁴⁴.

5.1.3. Standardy postępowania w przypadku stwierdzenia ataku epilepsji

Co robić w razie ataku

Poniższe środki dotyczą uogólnionych napadów z drgawkami. Od samego początku powinieneś wiedzieć, że nie można zatrzymać ataku, który już się rozpoczął. Na ogół chory pada na ziemię, nie masz czasu na przytrzymanie go.

Jak się zachować:

- nie próbuj powstrzymywać ani unieruchamiać,
- nie ruszaj chorego, chyba że znajduje się w niebezpiecznej pozycji, która może spowodować obrażenia,
- usuń z zasięgu chorego wszystko, co może spowodować obrażenia,
- nie wkładaj niczego do ust tej osoby,
- rozwiąż krawat lub poluzuj kołnierz,
- po zakończeniu napadu umieść pod głowę poduszkę lub złożoną odzież i delikatnie przewróć osobę na bok (aby oczyścić drogi oddechowe i przyspieszyć przepływ śliny). Upewnij się, że łatwo oddycha,
- pozwól choremu odpocząć,

⁴⁴ Serwis Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia, *Czy masz astmę?*, <https://pacjent.gov.pl/jak-zyc-z-choroba/czy-masz-astme>, dostęp [25.10.2023].

- wezwij pomoc, zadzwoń na numer ratunkowy: 112 lub 999, jeśli:
 - atak trwa dłużej niż 5 minut: przedłużone ataki mogą być śmiertelne,
 - nowy kryzys pojawi się natychmiast po pierwszym,
 - utrata przytomności utrzymuje się kilka minut po zakończeniu ataku,
 - oddech lub stan świadomości nie powracają,
 - osoba ma wysoką gorączkę,
 - chory czuje się wyczerpany,
 - kobieta jest w ciąży,
 - osoba ma cukrzycę,
 - chory się skaleczył,
 - to pierwszy atak u tej osoby⁴⁵.

5.1.4. Standardy postępowania wobec osób chorujących na stwardnienie rozsiane, choroby nowotworowe i inne

Choroba nowotworowa należy do kategorii zdarzeń trudnych i stresujących w życiu, a więc wymagających pomocy i wsparcia społecznego. Wsparcie społeczne jest pojęciem złożonym, bazującym głównie na pragmatyce zdarzeń trudnych życiowo, w tym także związanych z ciężką sytuacją zdrowotną. Wsparcie to pomoc w zaspokajaniu potrzeb osoby, która znalazła się w trudnej dla niej sytuacji. Jest to wszelka dostępna dla jednostki pomoc w sytuacjach trudnych i może się realizować w ramach przynależności człowieka do sieci społecznej. Jest to stale dostępna właściwość relacji służąca przystosowaniu,

a także zdrowiu. Ma na celu rozwiązanie problemu zapoczątkowane przez jedną lub obie strony w sytuacji trudnej, stresowej lub problemowej, w czasie której może dochodzić do wymiany informacji, reakcji uczuciowych oraz dóbr materialnych. W większości przypadków osoby chore na nowotwór poszukują wsparcia. Wsparcie społeczne jako dostępne zasoby jest definiowane w kategoriach strukturalnych, jako układ kontaktów

⁴⁵ Serwis Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia, *Jak żyć z padaczką*, <https://pacjent.gov.pl/jak-zyc-z-choroba/jak-zyc-z-padaczka>, dostęp [25.10.2023].

pomocowych i przez funkcjonalną ich treść, jako rodzaje pomocy otrzymywanej przez jednostki⁴⁶.

Doświadczanie choroby jest niewątpliwie sytuacją trudną – nie tylko w kontekście medycznym, ale również z uwagi na psychiczne obciążenie, z jakim się wiąże. Sytuacja choroby wiąże się z napięciem, powoduje wielowymiarowe zakłócenie życia i oczekiwań, odcięcie od normalnej aktywności, utrudnienie czy uniemożliwienie normalnego funkcjonowania, zaburzenie relacji społecznych, ból, dyskomfort czy zmiany związane z własną przyszłością, a naturalną odpowiedzią na to będzie emocjonalny szok i strach. Biorąc pod uwagę to, jak trudna jest sytuacja choroby, atmosfera na Uczelni odgrywa ogromną rolę – może obniżać lęk i stres lub potęgować. Kwestie komunikacyjne odgrywają ogromną rolę w kontekście pogłębiania (lub minimalizowania) traumy związanej z diagnozą i wpływają w znacznym stopniu na trajektorię radzenia sobie z chorobą jako sytuacją trudną. Niezbędna jest zatem pewna plastyczność w zachowaniu pracowników Uczelni, którzy – oprócz działań czysto administracyjnych, czy związanych z procesem kształcenia powinni uwzględniać czynnik psychologiczny i swój wpływ na stan psychiczny chorego, a co za tym idzie – dopasowywać swoje zachowanie w zależności od indywidualnych cech studenta i jego aktualnego stanu psychicznego. Student chce być traktowanym i szanowanym jako człowiek o określonej tożsamości, równych prawach i potrzebach. Zatem od pracowników wymaga się szczególnie umiejętności interpersonalnych i życzliwej ekspresji w odniesieniu do holistycznej koncepcji postrzegania studenta uwzględniając zarówno indywidualny, jak i społeczny wymiar jego funkcjonowania⁴⁷.

5.1.5. Standardy postępowania wobec osób o nietypowym wyglądzie

W przypadku studentów o nietypowym wyglądzie, np. z widocznymi bliznami, guzami lub deformacjami ciała. Bardzo ważne jest, aby w przypadku takiej osoby wykazać się taktem i potraktowanie jej w zwyczajny, uprzejmy sposób. Nie należy się szczególnie

⁴⁶ Z. Szadowska-Szlachetka, M. Łuczyk, B. Ślusarska, G. Nowicki, R. Łuczyk, A. Bartoszek, *Problemy społeczno-socjalne chorego...*, op. cit., s. 165.

⁴⁷ N. Ulaniecka, *Doświadczanie choroby nowotworowej. Aspekty psychospołeczne*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2021.

przyglądać tej osobie, ani też ignorować jej, uciekać od niej wzrokiem. Takie zachowanie może być dla studenta bowiem wyjątkowo przykre⁴⁸.

5.1.6. Standardy postępowania wobec osób o niewidocznej niepełnosprawności

Wiele schorzeń oraz rodzajów niepełnosprawności jest niewidocznych dla postronnych obserwatorów, a mimo to może powodować duży dyskomfort i trudności w codziennym funkcjonowaniu. Do takich schorzeń należą np. rozległy stan zapalny układu pokarmowego, stwardnienie rozsiane w początkowej fazie rozwoju, klastrowe bóle głowy, astma i wiele innych. Problemy te często dotyczą również osób młodych, pozornie ocenianych jako silne i zdrowe. Niejednokrotnie powoduje to, że są odbierane jako osoby nieuprzejme lub roszczeniowe. Pracownicy Uczelni powinni wykazać się czujnością

i wrażliwością, jeśli zachowanie studenta może wskazywać na złe samopoczucie lub gdy zwraca się on z nietypową prośbą np. o coś słodkiego (w przypadku cukrzycy), pilny dostęp do toalety (np. w przypadku choroby Leśniewskiego-Crohna) bądź też obsługę poza kolejnością ze względu na złe samopoczucie. Właściwa reakcja pracownika może zmniejszyć dyskomfort studenta, a w niektórych przypadkach nawet uratować życie.

5.1.7. Standardy postępowania - mimowolne zachowania

Pracownik Uczelni może spotkać studenta, który wykonuje różne mimowolne, krótkotrwałe ruchy (tzw. tiki) lub wypowiada w sposób niekontrolowany i mimowolny jakieś treści (w nielicznych przypadkach wulgaryzmy – również pod adresem innych osób). Tiki są niezależne od woli osoby studenta i bardzo utrudniają mu funkcjonowanie w przestrzeni społecznej - są źródłem ogromnego dyskomfortu. Dlatego w przypadku występowania tików ruchowych u studenta, należy spokojnie prowadzić proces obsługi, nie zwracając na nie szczególnej uwagi. Jeśli wystąpią niekontrolowane zachowania werbalne, należy spokojnie zaczekać aż miną i wówczas kontynuować rozmowę⁴⁹.

⁴⁸ Fundacja Integralia, *Dobre praktyki w obsłudze klientów z niepełnosprawnościami*, https://www.integralia.pl/wp-content/uploads/2017/12/Zmie%C5%84_Perspektyw%C4%99_obs%C5%82uga-klienta.pdf, dostęp [25.10.2023].

⁴⁹ Fundacja Integralia, *Dobre praktyki w obsłudze klientów z niepełnosprawnościami....*, op. cit.

5.2. Przydatne strony internetowe

- Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych
<https://niepelnosprawni.gov.pl/>
- Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
<https://www.pfron.org.pl/>
- Pełnomocnik ds. Osób Niepełnosprawnych Urząd Miejski w Koszalinie
<https://www.koszalin.pl/pl/baza-kontaktowa/wydzialy/33>
- Portal Organizacji Pozarządowych
<https://www.ngo.pl/>
- Powiatowy Urząd Pracy w Koszalinie
<https://koszalin.praca.gov.pl/dla-bezrobotnych-i-poszukujacych-pracy/dla-niepelnosprawnych>
- Fundacja Rak'n'Roll. Wygraj Życie!
<https://www.raknroll.pl/kontakt/>
- Narodowy Fundusz Zdrowia
<https://www.nfz.gov.pl/dla-pacjenta/leczenie-uzdrowiskowe1/>
- Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
<https://ptsr.org.pl/kontakt>
- Fundacja SM – walcz o siebie
<http://www.sm-walczosiebie.pl/fundacja/>
- Polska Federacja Stowarzyszeń Chorych na Astmę i Choroby Alergiczne i Przewlekłe Obturacyjne Choroby Płuc
<https://www.astma-alergia-pochp.pl/>
- Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Astmę i Choroby Alergiczne
<https://stowarzyszenie-alergia.pl/>
- Polskie Stowarzyszenie Diabetyków
<https://diabetyk.org.pl/>
- Sanofi Polska
<https://www.sanofi.pl/pl/o-nas/obszary-terapeutyczne/materialy-dla-pacjentow-z-cukrzyca>

- Polskie Stowarzyszenie Ludzi Cierpiących na Padaczkę
<https://padaczka.bialystok.pl/pl/aktualnosci>
- Polskie Towarzystwo Epileptologii
<https://epilepsy.org.pl/>
- Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Ich Rodzin i Przyjaciół na Terenie Ziemi Darłowskiej i Gmin Ościennych
<https://dziecidort.blogspot.com/>
- Stowarzyszenie Sportu Niepełnosprawnych START Koszalin
https://www.facebook.com/STARTKoszalin/?locale=pl_PL
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej
<https://www.sejm.gov.pl/prawo/konst/polski/kon1.htm>
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych
<https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wmp19970500475>
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych
<https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19971230776/U/D19970776Lj.pdf>

6. Bibliografia

American Cancer Society, Zakład Psychoonkologii Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie i Fundacja TAM I Z POWROTEM, *Po diagnozie. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin*, Wydawca: PRIMOPRO, Warszawa 2012.

Astma – objawy, przyczyny i leczenie, <https://www.medicover.pl/o-zdrowiu/astma-objawy-przyczyny-i-leczenie,6648,n,192,,> , dostęp [25.10.2023].

Bortkiewicz A., Szyjkowska A., Siedlecka J., Makowiec-Dąbrowska T., Gadzicka E., *Wybrane choroby przewlekłe i ich czynniki ryzyka u nauczycieli*, Medycyna Pracy 2020;71(2).

Centrum Ratownictwa, *Pierwsza pomoc w hipoglikemii – objawy i postępowanie*, <https://www.centrumratownictwa.com/blog/pierwsza-pomoc-w-hipoglikemii-objawy-i-postepowanie>, dostęp [26.10.2023].

Chrzanowska I., *Pedagogika specjalna*, Wydanie IV uzupełnione, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2021.

Dąbrowiecki P., Gałązka-Sobotka M., Gierczyński J., Gryglewicz J., Karczewicz E., Kuna P., Kupczyk M., Zalewska H., *Streszczenie Raportu 2021: Astma oskrzelowa – nowy model zarządzania chorobą nakierowany na wzrost wartości zdrowotnej*, Wydawnictwo Uczelni Łazarskiego, Warszawa 2021, https://koalicja.pta.med.pl/wp-content/Astma_Raport_FINAL.pdf, dostęp [25.10.2023].

Fundacja Integralia, *Dobre praktyki w obsłudze klientów z niepełnosprawnościami*, https://www.integralia.pl/wp-content/uploads/2017/12/Zmie%C5%84_Perspektyw%C4%99_obs%C5%82uga-klienta.pdf, dostęp [25.10.2023].

Gąstoł A., *Model pracy z uczniem z chorobą przewlekłą*, [w:] Ministerstwo Edukacji Narodowej, Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały szkoleniowe CZĘŚĆ II, Warszawa 2020.

Góralczyk E., *One są wśród nas. Dziecko przewlekle chore w szkole i przedszkolu*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009.

Hamerlińska A., *Komunikacja z osobami z chorobami przewlekłymi*, [w:] pod red. M. Cyrklaff-Gorczyca, Jak komunikować się z osobami z niepełnosprawnościami i problemami natury psychicznej Poradnik dla pracowników Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń, 2020.

Jóźwiak S., *One są wśród nas. Dziecko z padaczką w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009.

Kulas M., *One są wśród nas. Dziecko z astmą w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009.

Małkowska-Szkutnik A., Woynarowska B., *Uczeń chory na padaczkę. Jak wspierać jego edukację, rozwój i zdrowie. Poradnik dla nauczycieli i wychowawców*, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2017.

Markocka-Mączka K., Grabowski K., Toboła R., *Choroby przewlekłe – problem XXI wieku*, [w:] pod red. E. Dybińska, B. Zboina, Dobrostan a edukacja, NeuroCentrum, Lublin 2016.

Najwyższa Izby Kontroli, *Raport: Dostępność i efekty leczenia nowotworów*, KZD.462.001.2017, Warszawa 2018.

Narodowy Fundusz Zdrowia, Ministerstwo Zdrowia, *Stwardnienie rozsiane przewodnik dla pacjenta*, https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/_public/dla_pacjenta/fop/stwardnienie_rozsiane_-_przewodnik_dla_pacjenta.pdf, dostęp [25.10.2023].

Narodowy Fundusz Zdrowia, *Raport: NFZ o zdrowiu. Astma*, Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia Departament Analiz i Innowacji, Warszawa 2020, <https://ezdrowie.gov.pl/5678>, dostęp [25.10.2023].

Narodowy Fundusz Zdrowia, *Raport: NFZ o zdrowiu. Cukrzyca*, Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia Departament Analiz i Innowacji, Warszawa 2019, <https://ezdrowie.gov.pl/portal/home/badania-i-dane/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-cukrzyca>, dostęp [25.10.2023].

Narodowy Fundusz Zdrowia, *Raport: NFZ o zdrowiu. Padaczka*, Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia Departament Analiz i Innowacji, Warszawa 2020, <https://ezdrowie.gov.pl/portal/home/badania-i-dane/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-padaczka>, dostęp [25.10.2023].

OECD, *Krajowe profile dotyczące nowotworów: Polska 2023*, EU Country Cancer Profiles, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/aab579a7-pl>.

Serwis Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia, *Czy masz astmę?*, <https://pacjent.gov.pl/jak-zyc-z-choroba/czy-masz-astme>, dostęp [25.10.2023].

Serwis Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia, *Jak żyć z padaczką*, <https://pacjent.gov.pl/jak-zyc-z-choroba/jak-zyc-z-padaczka>, dostęp [25.10.2023].

Serwis Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia, *Jak żyć z cukrzycą*, <https://pacjent.gov.pl/jak-zyc-z-choroba/jak-zyc-z-cukrzyca>, dostęp [25.10.2023].

Synexus, *Hiperglikemia – objawy, leczenie, pierwsza pomoc. Jak postępować przy podwyższonym poziomie cukru we krwi?*, <https://www.przychodniasynexus.pl/hiperglikemia-jak-postepowac-przy-podwyzszonym-poziomie-cukru-we-krwi/>, dostęp [26.10.2023].

Szadowska-Szlachetka Z., Łuczyk M., Ślusarska B., Nowicki G., Łuczyk R., Bartoszek A., *Problemy społeczno-socjalne chorego na nowotwór a zakres wsparcia społecznego pacjenta i jego rodziny*, [w:] Medycyna Paliatywna 2016, 8(4).

Szałtys D., Cierniak-Piotrowska M., Dąbrowska A., Francka A., Stelmach K., Zwoliński R., Góral-Radziszewska K., Waśkiewicz K., *Sytuacja demograficzna Polski do 2020r. Zgony i umieralność*, Główny Urząd Statystyczny, Departament Badań Demograficznych, Warszawa 2021.

Ulaniecka N., *Doświadczenie choroby nowotworowej. Aspekty psychospołeczne*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2021.

Witkowski D., Pietrusińska J., Szewczyk A., Wójcik R., *One są wśród nas. Dziecko z cukrzycą w szkole i przedszkolu*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009.

Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań 2014.