

## DOLGOTRAJNO BOLNI ŠTUDENTI V VISOKEM ŠOLSTVU

*Nika Jenko in Mojca Lipec Stopar*  
Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta

### **Povzetek**

Dolgotrajno bolni študenti predstavljajo del vse številčnejše skupine oseb s posebnimi potrebami v visokem šolstvu, ki zaradi dlje časa trajajoče ali kronične bolezni tudi v času študija potrebujejo nekatere prilagoditve. V primerjavi z akutnimi boleznimi kronične in dolgotrajne bolezni navadno spremljajo resnejši znaki, ki terjajo dolgotrajno zdravljenje, sestavljeno iz različnih postopkov v različnih delih dneva, kar lahko pomembno vpliva na usklajevanje s študijskimi obveznostmi. Poleg skrbi za učni razvoj se dolgotrajno bolni študenti soočajo tudi s tem, da morajo pogosto pojasnjevati svoje zdravstvene težave, pri čemer lahko naletijo na različne odzive učiteljev in tudi drugih študentov. Vse to lahko vpliva na študentovo počasnejše napredovanje pri študiju v primerjavi njihovimi zdravimi vrstniki. Čeprav prilagoditve, ki jih dolgotrajno bolni študenti potrebujejo, večinoma niso drugačne od tistih, ki so jih potrebovali že v predhodnem izobraževanju, je treba na problematiko dolgotrajno bolnih študentov pogledati tudi z vidika specifičnosti obdobja, v katerega vstopajo v času študija. Gre za prehod iz adolescence v odraslost, ki mladi osebi že sam po sebi postavlja številne izzive, med drugim tudi izziv pridobivanja samostojnosti in neodvisnosti, pri čemer je bolezen lahko pomembna ovira. Prispevek predstavlja pregled izzivov, s katerimi se srečujejo omenjeni študenti, prav tako pa tistih, s katerimi se soočajo visokošolski učitelji in sodelavci v Sloveniji.

**Ključne besede:** dolgotrajno bolni študenti, kronično bolni, težave študentov, prilagoditve pri študiju

### **Uvod**

Slovenski medicinski slovar (2019) kronične bolezni opredeljuje kot bolezni, ki počasi napredujejo in dolgo trajajo. Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije (World Health Organization – WHO, 2018) in Nacionalnega inštituta za javno zdravje Republike Slovenije (NIJZ, b. d.) predstavljajo enega izmed najpogostejših vzrokov (prezgodnje) smrti in povzročijo več kot 70 % vseh smrti. Nastanejo zaradi različnih vzrokov. Poleg genetskih, fizioloških in okoljskih dejavnikov na pojav teh bolezni pomembno vpliva tudi posameznikov življenjski slog. Med najpogostejše kronične bolezni uvrščamo srčno-žilne, onkološke, respiratorne bolezni, bolezni kostno-mišičnega sistema, sladkorno bolezen in nekatere duševne bolezni.

Čeprav so kronične bolezni pogostejše med starejšo populacijo, so tveganjem za njihov nastanek izpostavljene vse starostne skupine prebivalstva (WHO, 2018). Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije vsako leto za posledicami različnih kroničnih bolezni umre približno 15 milijonov ljudi med 30. in 69. letom starosti. Za kroničnimi boleznimi lahko zbolijo tudi otroci in zelo mladi ljudje.

Kronične bolezni predstavljajo aktualen izziv povsod po svetu. Naraščanje deleža prebivalstva, ki trpi za katero od kroničnih bolezni, vpliva na različna področja družbenega življenja ter postavlja pred izziv izvajalce zdravstvenih in socialnih storitev. Ker obolevajo tudi otroci in mladi, se mora njihovim potrebam prilagajati tudi vzgojno-izobraževalni sistem. Treba je upoštevati številne vidike bolezni, tako telesne kot psihološke. Kronične bolezni vključujejo dolgotrajno zdravljenje ali uravnavanje bolezni; vodijo lahko v poslabšano duševno, kognitivno ali fizično delovanje, pojavljajo se lahko akutni zapleti, ki zahtevajo takojšnje odzive, in poslabšanje, ki zahteva hospitalizacijo. Ob izboljšani zdravstveni oskrbi in boljših splošnih življenjskih pogojih se v zadnjih desetletjih vse več pozornosti namenja številnim psihološkim in psihosocialnim dejavnikom, povezanim z dolgotrajnimi boleznimi, ki jih je treba upoštevati tudi v izobraževanju mladih.

Področje vzgoje in izobraževanja otrok in mladostnikov s kroničnimi boleznimi v Sloveniji ureja več dokumentov (npr. Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami – ZOPOPP, 2017; Zakon o osnovni šoli, 2016 – ZOsn; Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami – ZUOPP, 2013; Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj, 2015). Otroke in mladostnike, pri katerih bolezni ne izzveni v obdobju treh mesecev, opredeljujemo kot otroke (in mladostnike) s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami in jih po ZUOPP (2013) uvrščamo v skupino dolgotrajno bolnih otrok. Osnovo za opredelitev otroka kot dolgotrajno bolnega predstavlja izvid z diagnozo zdravnika specialista in ugotovljen pomemben vpliv bolezni in/ali zdravljenja na otrokovo učno delo, uspešnost in učinkovitost (Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami, 2015). Po podatkih Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport (MIZŠ, 2020) v šolskem letu 2020/2021 osnovno šolo obiskuje približno 1.350 dolgotrajno bolnih učencev, kar predstavlja 9,5 % učencev s posebnimi potrebami. Mednje spadajo učenci, ki zbolijo za različnimi boleznimi (kardiološkimi, endokrinološkimi, gastroenterološkimi, alergološkimi, revmatološkimi, nefrološkimi, pulmološkimi, onkološkimi, hematološkimi, dermatološkimi, psihiatričnimi in nevrološkimi boleznimi ter boleznimi imunskih pomanjkljivosti).

Kakovost zdravstvene oskrbe in povečevanje števila osebs kroničnimi boleznimi (WHO, 2018) se kaže tudi v večjem deležu mladih s kroničnimi boleznimi, ki se

vpisujejo na visokošolsko ustanovo (Herts idr., 2014; Spencer idr., 2018). Čeprav se visokošolski učitelji vsako leto srečujemo le s posameznimi dolgotrajno bolnimi študenti, pregled celotnega univerzitetnega prostora pokaže, da gre za precejšen in nezanemarljiv problem. Študija o stanju ureditve posebnih skupin študentov v visokem šolstvu v Sloveniji (Košak Babuder idr., 2018) je pokazala, da je skoraj polovica v vzorec vključenih študentov s posebnimi potrebami status pridobila zaradi dolgotrajne bolezni. Večina jih je ta status pridobila že na predhodnih stopnjah šolanja. Posodobitev slovenske visokošolske zakonodaje in predpisov je v zadnjih letih posegla tudi na področje urejanja statusa študentov s posebnimi potrebami. Pri tem se je naslonila na zakonodajo, ki ureja položaj otrok s posebnimi potrebami na predhodnih stopnjah izobraževanja (ZUOPP, 2013), kar se odraža tudi v opredelitvi te skupine v okviru visokošolskega izobraževanja. Študente s kroničnimi boleznimi po trenutno veljavni zakonodaji (Zakon o visokem šolstvu – ZViS-UPB3, 2006) uvrščamo v skupino dolgotrajno bolnih študentov. Na podlagi pridobljenega statusa so jim omogočene prilagoditve študijskega procesa in okolja, skladne s potrebami posameznega študenta; pri tem je treba upoštevati, da morajo prilagoditve dolgotrajno bolnim študentom omogočati izkazovanje enakih študijskih dosežkov, kot to velja za ostale študente določenega študijskega programa. Zato je potrebno, da so deležni ustreznega svetovanja še pred izbiro študija ter da tudi sami iščejo informacije o študijskem programu, njegovem izvajanju, možnostih prilagoditev, ki ne bodo vplivale na kakovost pridobljenih kompetenc in vsaj predvidenih možnostih zaposlitve. Vse to lahko pomembno pripomore k izbiri primerne poti nadaljnega izobraževanja in k prepoznavanju, oceni in odpravljanju morebitnih ovir, povezanih z dolgotrajno boleznijo.

Da bi visokošolski učitelji bolje razumeli potrebe posameznega dolgotrajno bolnega študenta, v nadaljevanju predstavljamo ključne izzive, s katerimi se ti študenti srečujejo; dolgotrajne bolezni ne vplivajo le na telesno delovanje posameznika, pač pa tudi na številna druga področja, kot na primer na osebnostni razvoj in socialno delovanje. Dobro razumevanje potreb posameznika in pripravljenost prisluhniti njegovim predlogom prilagoditev je osnova za dejansko načrtovanje podpore v učnem procesu. Naslednji cilj prispevka je predstaviti možnosti podpore in pomoči dolgotrajno bolnim študentom ob upoštevanju zahtev, da dolgotrajno bolni študenti dosegajo rezultate, ki so primerljivi s tistimi, ki jih izkazujejo drugi študenti.

## **Izzivi dolgotrajno bolnih študentov**

Dolgotrajno bolezen običajno spremlja dolgotrajno zdravljenje, ki se mu mora posameznik dnevno prilagajati. Zahteve in postopki zdravljenja, ki jih

mora študent upoštevati, so odvisni od njegove bolezni. Študija o ureditvi posebnih skupin študentov v visokem šolstvu (Košak Babuder idr., 2018) je pokazala, da je skupina dolgotrajno bolnih študentov zelo heterogena. Študenti so poročali o zelo različnih diagnozah in težavah, na primer bulimija, anoreksija, levkemija, različne poškodbe in kronične bolezni, kot na primer Crohnova bolezen, fibromialgija, ulcerozni kolitis, diabetes, astma, težave na področju duševnega zdravja. Mnogih bolezni na zunaj ne opazimo, nekatera obolenja in zdravljenje spremljajo različni stranski učinki, ki pomembno vplivajo na posameznikovo delovanje in njegove zmožnosti. Prav tako lahko zdravstveno stanje študenta niha. Obdobja mirovanja bolezni se lahko izmenjujejo z nenadnim poslabšanjem počutja in s ponovnimi izbruhi bolezni.

### **Doživljanje bolezni**

Kako študent doživlja svojo bolezen in se odzove nanjo, je odvisno od številnih dejavnikov. Mednje spadajo značilnosti bolezni, postopki zdravljenja, pogoji v okolju in ne nazadnje značilnosti posameznika. V času študija mladi ljudje vstopajo v novo obdobje svojega življenja, iz obdobja mladostništva postopoma prehajajo v odraslost, in s tem k prevzemanju novih vlog in odgovornosti. Obdobje je pomembno za posameznikovo oblikovanje identitete (npr. odločitev za poklic) in psihološko osamosvajanje. Povezujemo ga z doseganjem optimalnega psihofizičnega razvoja in dobrim telesnim zdravjem (Marjanovič Umek in Zupančič, 2009). Med pomembne razvojne naloge omenjenega obdobja spadajo doseganje samostojnosti, uveljavitev v družbi in poklicu, vzpostavljanje partnerskih vezi, prevzemanje odgovornosti odraslega itd. Kronična bolezen lahko vpliva na mnoga naštetá področja in poseže v kakovost življenja mladega človeka. Zanj bolezen predstavlja dodaten življenjski izziv na poti do samostojnosti, saj bolezen vsaj do določene mere vpliva na večjo odvisnost od staršev in zdravnikov, ki sodelujejo pri uravnavanju njegovega zdravja. Pri soočanju z boleznijo (in morebitno spremljajočo bolečino) sodelujejo številni procesi (zaznavni, kognitivni, čustveni itd.) (Kovačič, 2013), posameznik pa se pri tem lahko opira na različne vire (npr. socialne, psihološke, materialne). Med dejavniki, ki pomembno vplivajo na strategijo soočanja in obvladovanja bolezni, so poudarjeni zlasti vključenost posameznika v socialno okolje, uporaba različnih virov pomoči in aktiven življenjski slog (Radley, 1995, v Kregelj, 2015). Zlasti dobri, stabilni odnosi z vrstniki pomembno vplivajo na psihosocialni razvoj v obdobju pozne adolescence in lahko predstavljajo pomemben varovalni dejavnik. Med slednje prištevamo tudi osebnostne značilnosti, kot na primer učinkovite strategije soočanja s težavami in rezilientnost (Wallender idr., 2004). Ključen je tudi posameznikov odnos do bolezni, zlasti, kako uspešno uskladi lastna pričakovanja in življenjski slog z zahtevami bolezni in zdravljenja (Radley, 1995, v Kregelj, 2015). To pomeni, da ima študij

za dolgotrajno bolnega študenta pomembno vlogo pri soočanju z izzivi boleznimi, prav tako pa lahko predstavlja vir stresnih dogodkov, s katerimi se morda tudi zaradi boleznimi težje sooča kot njegovi zdravi vrstniki. Ustrezno izbran študijski program s primernimi prilagoditvami lahko predstavlja dodatno oporo na poti do kakovostnega in samostojnega življenja. Nasprotno lahko nepremišljeno izbran študij in številne ovire pri opravljanju študijskih obveznosti posamezniku povzročajo dodatno stisko in stres, v nekaterih primerih lahko vodijo celo do poslabšanja boleznimi (kar je še zlasti značilno za psihosomatske bolezni). Večji kot je (neugoden) vpliv boleznimi na študij, pogosteje bodo študenti izpostavljeni zahtevam po pojasnjevanju zdravstvenega stanja in razlogov za težave. Pri tem lahko naletijo na različne odzive drugih študentov in visokošolskih učiteljev.

### *Najpogostejše težave pri prilagajanju in vključevanju v novo okolje*

Za preprečevanje dodatnih ovir na študijski poti dolgotrajno bolnih študentov je treba najprej osvetliti najpogostejše težave, s katerimi se ti študenti srečujejo. Nekateri tuje raziskave (npr. Herts idr., 2014; Houman in Stapley, 2013) izpostavljajo zlasti težave teh študentov pri prilagajanju novim življenjskim razmeram v času študija. V primerjavi s predhodnimi stopnjami izobraževanja študij zahteva več samostojnosti, organizacijske prilagodljivosti, dobro načrtovanje, učinkovito upravljanje virov, komunikacijske spretnosti itd. Veliko mladih se v tem obdobju prvič odseli od doma v novo okolje, med nove ljudi. Bolezen in postopki zdravljenja so pri usklajevanju novih pričakovanj in izzivov lahko ovira, s katero se morajo dolgotrajno bolni študenti soočiti že od samega začetka študija. Herts idr. (2014) izpostavljajo prvo leto študija kot posebej problematično. V študiju so primerjali kakovost življenja dolgotrajno bolnih študentov z zdravimi vrstniki v prvem mesecu po vpisu na visokošolsko ustanovo. Poleg zdravstvenih zapletov, s katerimi se morajo dolgotrajno bolni študenti v primerjavi z zdravimi kolegi pogosteje ukvarjati, ti študenti pogosteje poročajo o težavah z osamljenostjo. O manjših možnostih druženja in stikov z vrstniki poročata tudi avtorici Houman in Stapley (2013). Nekateri študenti morajo zaradi zdravljenja večkrat obiskati zdravnika, si pripravljati posebne obroke, so hitreje utrujeni in težko sledijo ritmu in navadam drugih študentov, tudi če si to želijo. Socialna izolacija je lahko posledica nekaterih zdravstvenih stanj (npr. različnih duševnih boleznimi). Houman in Stapley (2013) v študiju o izkušnjah dolgotrajno bolnih študentov s študijem in študentskim življenjem izpostavljata študente (moške) kot bolj ranljive v primerjavi s študentkami. Študenti naj bi prejeli manj (čustvene) podpore vrstnikov pri soočanju z izzivi boleznimi, prav tako redkeje sami poiščejo pomoč ali svetovanje (npr. v svetovalni službi ali drugi organizaciji). Dolgotrajna bolezen navadno navzven ni vidna, zato za izzive, povezane z boleznijo, lahko okolica izve šele, ko bolni študent o tem spregovori. Dodaten problem predstavlja tudi to, da večina ljudi nima

izkušnje življenja z dolgotrajno boleznijo in lahko včasih celo meni, da študent pretirava, ko govori o učinkih bolezni ali zdravljenja na njegovo delovanje. Nekateri študenti zato o bolezni spregovorijo šele, ko je to zares nujno.

Vključevanje dolgotrajno bolnih študentov med vrstnike s podobnimi izkušnjami je oteženo tudi zaradi specifičnosti obdobja, v katerem soočanje s kronično boleznijo še vedno velja za izjemno (redko) situacijo. Večina mladih ljudi je zdravih, kar postavlja dolgotrajno bolne študente v drugačen položaj. Verjetnost, da bodo našli vrstnika s podobnimi izkušnjami in z njim vzpostavili prijateljske vezi, je dosti manjša kot v poznejših obdobjih življenja.

### *Opravljanje študijskih obveznosti, študijski uspeh in dokončanje študija*

Davis (2012) je v študiji o vplivu kronične bolezni na študijski uspeh ugotovila, da pojava dolgotrajne bolezni ne moremo preprosto povezovati z nižjim študijskim uspehom. Nekateri študenti morajo zaradi bolezni in zdravljenja dosledno vzdrževati zdrav življenjski slog, kar vpliva tudi na redno in kvalitetnejše opravljanje študijskih obveznosti. Tudi domača raziskava (Košak Babuder idr., 2018) je pokazala, da nekateri dolgotrajno bolni študenti posebnih prilagoditev študija zaradi svoje bolezni ne potrebujejo. Davis (2012) izpostavlja, da je vpliv bolezenskega stanja in zdravljenja povezan zlasti z naravo bolezni in količino stresa, ki jo ta povzroča. Študenti, ki lahko dobro obvladajo svojo bolezen in pri katerih bolezenski simptomi ne vplivajo drastično na njihov vsakdan (npr. ne trpijo za stranskimi učinki zdravljenja, nimajo toliko težav z zbranostjo, utrujenostjo, ne potrebujejo pogostih obiskov zdravnika), so lahko pri študiju enako ali celo bolj uspešni od zdravih vrstnikov. V nasprotnem primeru, ko bolezen izrazito zmoti ritem življenja ali je bolezen za študenta težko obvladljiva, se posledice navadno kažejo tudi v nižjih študijskih dosežkih. Izrazite ali specifične zdravstvene težave lahko posamezniku celo onemogočijo, da bi dosegel ali izkazal zahtevane študijske kompetence oziroma rezultate. Ravno nepredvidljivost, ki je značilna za mnoge kronične bolezni, je potencialni izvor večjih težav pri študiju.

Nekatere tuje longitudinalne raziskave (npr. Maslow idr., 2011) opozarjajo na počasnejši napredek in pogostejše prekinitve študija med populacijo dolgotrajno bolnih študentov. Dolgotrajno bolni študenti v primerjavi z drugimi vrstniki pogosteje opustijo študij in ga ne dokončajo. Razlogi za opustitev študija so lahko zelo različni. Nekateri so skupni razlogom, ki jih srečamo pri ostalih študentih (npr. študent izbere zanj neustrezen študijski program, spremeni interesno področje študija, se zaposli, si ustvari družino), drugi so odraz specifične situacije, v kateri se je znašel dolgotrajno bolan študent (npr. poslabšanje bolezni, počutja, odhod na zdravljenje). Vse večji zaostanek pri opravljanju študijskih obveznosti, pomanjkanje občutka

vklučenosti in pripadnosti visokošolski skupnosti, nelagodni občutki ob izpostavljanju lastnih težav lahko posamezniku zmanjšajo voljo do opravljanja študijskih obveznosti ter sčasoma vodijo do prekinitve študija. Razumevanje študentovih težav in prilagajanje študijskega procesa lahko nekatere izmed naštetih stisk ublaži ali celo odpravi ter omogoči optimalni napredek posameznika.

### ***Prilagoditve študijskega procesa dolgotrajno bolnim študentom***

Prilagoditve in podpora dolgotrajno bolnim študentom zahteva individualiziran pristop; treba je upoštevati različne, prej predstavljene dejavnike, prav tako pa tudi posebnosti študijskega programa, tako glede zahtev, učnih dejavnosti in pričakovanih kompetenc kot tudi glede možnosti prilagajanja. Različne tuje in domače študije prepoznavajo najpogosteje izvajane prilagoditve, ki izhajajo iz potreb študentov in ki jih tudi študenti sami izpostavljajo kot ključne za uspešnost študija. Večji del prilagoditev zahteva od vseh udeležencev zavezanost k doseganju čim boljših učnih rezultatov, pripravljenost za sodelovanje, odgovornost, zaupanje in ustrezno komunikacijo.

#### *Podpora študentu pri informiranju o potrebah in predlogih prilagoditev*

Po podatkih slovenske nacionalne študije (Košak Babuder idr., 2018) se je polovica vprašanih slovenskih visokošolskih učiteljev pri svojem delu že srečala z dolgotrajno bolnimi študenti. Heterogenost populacije se odraža tudi v potrebah teh študentov po prilagoditvah študijskega procesa. Spencer idr. (2018) so v kvalitativni študiji na eni od avstralskih univerz opozorile na kontradiktorno situacijo, v kateri se lahko znajdejo bolni študenti. Dejstvo, da so mnoge bolezni navzven nevidne, številnim študentom pomaga, da se kljub težavam lažje poistovetijo in povežejo z zdravimi sošolci. Po drugi strani morajo zaradi istega razloga v času študija večkrat dokazovati svoje težave z namenom uresničevanja prilagoditev študija (npr. govoriti o zdravstvenih težavah z administrativnim in visokošolskim osebjem, ostalimi študenti). Predložitev ustreznih dokazil je pričakovana in upravičena zahteva ob urejanju statusa študenta. Prav tako se od študenta pričakuje, da bo na tej stopnji izobraževanja tudi sam do določene mere znal izpostaviti in pojasniti, katere razpoložljive prilagoditve potrebuje, da si bo lahko ustrezno organiziral študijski proces. Hkrati je treba imeti v mislih pravico posameznika do zasebnosti in stisko, ki jo lahko doživlja, če mora številnim (nepoznanim) osebam razlagati svoje stanje in upravičevati svoj status. Pomembno je, da študent doživi pri učiteljih odziv razumevanja, brez omalovaževanja in vnaprejšnjega skepticizma, kar je mogoče le ob učiteljevem zavedanju morebitnih lastnih napačnih predpostavk o študentovih težavah v povezavi z njegovo boleznijo.

Tudi slovenski študenti so med predlogi za izboljšanje podpore navedli prav željo po poenotenju sistema obveščanja učnega osebja na visokošolski ustanovi (npr. učiteljev vpogled v njihove težave in prilagoditve prek e-sistema) (Košak Babuder idr., 2018). Veliko jim pomeni možnost podpore svetovalca ali koordinatorja na visokošolski ustanovi, ki zagotavlja pomoč pri urejanju položaja študentov s posebnimi potrebami in uveljavljanju prilagoditev. Poenoten, učinkovit sistem obveščanja in jasna koordinatorska vloga podpornih služb lahko pomembno zmanjšata nekatere stiske in težave študentov s posebnimi potrebami in njihovih učiteljev ter tako prispevata h gradnji odnosov med njimi. Nekateri raziskave na tujih študentih (npr. Herts idr., 2014; Spencer idr., 2018) so pokazale, da je za premostitev trajnih ali občasnih težav dolgotrajno bolnih študentov pomembna dobra informiranost študentov o možnosti podpore zunaj visokošolske ustanove (npr. možnosti storitev zdravstvenega varstva študentov, možnosti vključitev v podporne skupine). Hkrati izpostavljajo pomembno vlogo vzpostavljenega in urejenega tutorskega sistema na visokošolski ustanovi, v katerega je za zagotavljanje podpore študentov s posebnimi potrebami smiselno vključiti zlasti starejše, izkušene študente s tem statusom. Slednje posebej velja za dolgotrajno bolne študente, saj bo tako večja verjetnost, da bodo navezali stike s študenti s podobnimi izkušnjami. Tako si ne bodo pomagali le pri opravljanju študijskih obveznosti, temveč bodo lahko gradili socialno mrežo. Za dolgotrajno bolne posameznike, ki imajo težave pri navezovanju in vzdrževanju socialnih stikov, je to lahko zelo dragocena podpora.

#### *Karierno svetovanje kot oblika podpore pred, med in po študiju*

Pomembno vlogo pri zagotavljanju uspešnega študija, zaključka izobraževanja in prehoda na trg dela ima karierno svetovanje študentu, ki se lahko izvaja ob različnih priložnostih (npr. informativni razgovori, svetovanje v kariernem centru). Slednje je pomembno že na predhodnih stopnjah izobraževanja, ko se posameznik odloča za poklic oziroma študijski program. Dolgotrajno bolan študent mora poleg interesnega področja v še večji meri kot zdravi vrstniki premisliti o lastnih zmožnostih in omejitvah. Pri tem mora biti dobro seznanjen z zahtevami študijskega programa in bodočega poklica. Z zaključitvijo nekaterih študijskih programov se lahko študenti zaposlijo na zelo različnih delovnih mestih. Smiselno je, da se o možnostih, primernih za bolnega študenta, razmišlja že med študijem (npr. ko študent odhaja na praktično usposabljanje, opravlja raziskovalne naloge v zunanjih ustanovah).

#### *Prilagoditve študijskega procesa*

Zaradi heterogenosti populacije dolgotrajno bolnih študentov je težko podati enoten predlog prilagoditev študijskega procesa, ki bi veljal za vse študente



s tem statusom. Te se določajo individualno, pri čemer osnovo predstavlja dokumentacija, s katero posameznik dokazuje funkcionalne učinke svoje bolezni, prav tako pa na osnovi lastnih izkušenj uravnavanja bolezni predlaga, katere prilagoditve bi pripomogle k njegovemu učinkovitejšemu sodelovanju v študijskem procesu brez vpliva na raven pričakovanih dosežkov programa. Vendarle pa lahko na podlagi dosedanjih pedagoških izkušenj, raziskovalnih študij (npr. Herts idr., 2014) in odgovorov slovenskih študentov (Košak Babuder idr., 2018) ugotovimo, da velik delež teh študentov potrebuje zlasti časovne in organizacijske prilagoditve študijskega procesa (npr. dodatni izpitni roki, podaljšani roki za oddajo seminarskih in drugih nalog, možnost manjše prisotnosti na kontaktnih urah, daljši rok za izposojno gradiv v knjižnici). Slednje je glede na značilnosti populacije pričakovano in razumljivo. Pri tem je potrebna določena mera prilagodljivosti študijskega procesa in učnega osebja, saj zdravstvenih zapletov pogosto ni mogoče napovedati vnaprej. Slovenski študenti (Košak Babuder idr., 2018) med prilagoditvami, ki jih najpogosteje potrebujejo, izpostavljajo tudi podaljšan čas pisanja in druge prilagoditve opravljanja preizkusov (npr. po delih, pisno/ustno), možnost podaljšanja statusa študenta, prilagajanje vpisnih pogojev (npr. vpis v višji letnik z manjšim deležem opravljenih obveznosti) ter prilagoditve opravljanja različnih študijskih obveznosti (npr. nadomeščanje manjkajočih nalog, (oddaljen) dostop do študijskih gradiv, prilagoditve praktičnih nalog). Naštete prilagoditve poleg podpore pri organizaciji študija naslavlja še druge težave študentov, ki so posledica bolezni ali zdravljenja (npr. slabo počutje, utrujenost, težave z zbranstvo).

Učinkovito urejen sistem podpore dolgotrajno bolnim študentom je pomemben tudi za učitelje. Urejen status in ustrezna obveščенost zagotovo prispevata k lažji komunikaciji ter dogovarjanju med študentom in učiteljem glede opravljanja študijskih obveznosti ali nadomeščanja manjkajočih vsebin. Načrtovanje študijskega procesa za dolgotrajno bolne študente ni nujno drugačno od načrtovanja dela z drugimi študenti in od učiteljev ne zahteva vedno posebnega dodatnega dela zaposameznega študenta. Veliko je mogoče storiti že z upoštevanjem načel dobre poučevalne prakse. Učitelji lahko z dobro vnaprejšnjo organizacijo študijskega procesa (npr. seznanitev študentov z vsemi obveznostmi na začetku semestra, jasen, strukturiran pregled dela čez semester), zagotavljanjem dostopnosti študijskih gradiv (npr. gradiva na spletnih platformah, posnetki predavanj in drugih vsebin, razlag, dostop do gradiv v pisni obliki) naslavlja tudi potrebe dolgotrajno bolnih študentov po dobri organizaciji in prilagajanju urnika. V primeru nenadnih sprememb (npr. odhod na zdravljenje) bodo učitelji lažje prilagodili delo (npr. dali navodila za nadomeščanje manjkajočih obveznosti), individualizacija učnega procesa pa bo potrebna le v posameznih primerih (npr. dodatna razlaga težje snovi

na konzultacijah). Pri načrtovanju prilagoditev je treba izhajati iz značilnosti posameznika. Nekateri študenti bodo morda poleg nekaterih zgoraj naštetih prilagoditev potrebovali tudi druge, bolj specifične prilagoditve (npr. možnost uživanja hrane med predavanji, možnost umika v drug prostor zaradi aplikacije zdravil ali drugih nujnih postopkov, uporabe dodatnih pripomočkov in opreme, prilagoditve prostora). Dolgotrajno bolezen lahko hkrati spremljajo še druge težave (npr. gibalna oviranost, senzorne okvare), kar povečuje kompleksnost načrtovanja in prilagajanja učnega procesa.

### *Psihosocialna podpora*

Osnova pedagoškega procesa je kakovosten odnos med učiteljem in njegovimi učenci. Enako velja pri poučevanju dolgotrajno bolnih študentov. Odnosi se vzpostavljajo in oblikujejo v različnih situacijah, pri poučevanju skupine študentov in na individualnih konzultacijah. Nekateri dolgotrajno bolni študenti se zaradi težav z zdravjem in drugih preprek, s katerimi se v svojem življenju srečujejo, lahko soočajo z dodatnim stresom in duševno stisko. Tudi pri premagovanju čustvenih težav včasih potrebujejo razumevanje in podporo. Priložnost za pogovor, pripravljenost prisluhniti njihovim težavam in ohrabrujoče besede so za nekatere pomembna spodbuda na študijski in življenjski poti. Pri tem se je treba zavedati, da vseh težav dolgotrajno bolnega študenta v okviru študijskega procesa najverjetneje ni mogoče odstraniti ali zmanjšati. Skrbi, ki jih študenti izpostavijo, lahko segajo mnogo širše od področja, na katerem se visokošolski učitelji čutijo kompetentne (npr. skrbi v zvezi s prognozo bolezni, ustreznostjo zdravljenja, izbiro terapije). Primarna naloga učitelja je svetovanje in iskanje možnosti za prilagajanje študijskih obveznosti. Če opazimo, da študent potrebuje tudi drugo vrsto (strokovne) podpore, pri kateri mu težko pomagamo, je dobro, da študenta usmerimo na ustrezen vir pomoči ali mu ga pomagamo poiskati.

## **Zaključek**

Veliko visokošolskih učiteljev se v svoji pedagoški karieri sreča z dolgotrajno bolnimi študenti. Razlike med študenti so lahko zelo velike. Pri nekaterih se vpliv bolezni in zdravljenja v predavalnici sploh ne opazi, pri drugih bodo posledice na različne načine ovirale študentov napredek skozi celotno študijsko obdobje. Njihovo premagovanje predstavlja izziv za študente in učitelje. V prispevku našete prilagoditve kažejo, da ni enoznačnega odgovora na vprašanje, kako se soočiti z izzivom usklajevanja študija s posledicami bolezni in zahtevami zdravljenja.

Uspešno opravljanje študijskih obveznosti od študentov zahteva izkazovanje s študijskim programom predvidenih kompetenc. Pred enako zahtevo so postavljeni dolgotrajno bolni študenti. Zaradi bolezni in zdravljenja se lahko zgodi, da v določenem obdobju ne bodo mogli aktivno prisostvovati študijskemu procesu, se na preizkus ustrezno pripraviti ali izkazati, kaj so dosegli. Univerzitetni prostor, občutljiv za potrebe dolgotrajno bolnih študentov, lahko z nekaterimi prilagoditvami študijskega procesa odstrani ali vsaj ublaži nekatere prepreke, s katerimi se ti študenti srečujejo.

Študij ima za dolgotrajno bolne študente v primerjavi z zdravimi vrstniki lahko še dodatno vlogo. Predstavlja vez z običajnim življenjem, kot ga imajo vrstniki, je preizkus, kako uspešno študenti obvladajo svojo bolezen, in predstavlja priložnost, da kljub bolezni poskrbijo za samostojno življenje. K prizadevanju študentov za uspešen študij lahko s poznavanjem njihovih potreb in lastno angažiranostjo pri načrtovanju in prilagajanju pedagoškega dela pripomorejo tudi zaposleni na visokošolskih ustanovah.

## Literatura

Davis, N. S. (2012). *Chronic illness, stress, and academic success*. Department of Health Science. California State University.

Herts, K. L., Wallis, E. in Maslow, G. (2014). College freshmen with chronic illness: a comparison with healthy first-year students. *Journal of College Student Development*, 55(5), 475–480. <https://doi.org/10.1353/csd.2014.0052>

Houman, K. M. in Stapley, J. C. (2013). The college experience for students with chronic illness: implications for academic advising. *NACADA Journal*, 33(1), 61–70.

Kovačič, D. S. (2013). Načini in mere spoprijemanja s kronično bolečino. *Rehabilitacija*, 12(3), 81–88.

Kregelj, L. (2015). Izkušnja doživljanja kronične bolezni in strategije soočanja z njo. *Družboslovne razprave*, 31(78), 41–59.

*Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami* (2015). Vovk Ornik, N. (ur.), Zavod RS za šolstvo. <https://www.zrss.si/pdf/Kriteriji-motenj-otrok-s-posebnimi-potrebami.pdf>

Marjanovič Umek, S. in Zupančič, M. (ur.) (2009). *Razvojna psihologija*. Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete UL.

Maslow, G. R., Haydon, A., McRee, A. L., Ford, C. A. in Halpern, C. T. (2011). Growing up with a chronic illness: Social success, educational/vocational distress. *Journal of Adolescent Health*, 49, 206–212.

Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport – MIZŠ. (2020). *Učenci s posebnimi potrebami v osnovnih šolah na dan 30. 9.* [https://www.gov.si/assets/ministrstva/MIZS/Dokumenti/Izobrazevanje-otrok-s-posebnimi-potrebami/Statistike-in-analize/Tabela\\_ucenci\\_s\\_posebni-potrebami.pdf](https://www.gov.si/assets/ministrstva/MIZS/Dokumenti/Izobrazevanje-otrok-s-posebnimi-potrebami/Statistike-in-analize/Tabela_ucenci_s_posebni-potrebami.pdf)

Nacionalni inštitut za javno zdravje. (b. d.). *Bolezni*. <https://www.nijz.si/sl/podrocja-dela/nenalezljive-bolezni-in-stanja/bolezni>

Spencer, G., Lewis, S. in Reid, M. (2018). Living with a chronic health condition: Students' health narratives and negotiations of (ill) health at university. *Health Education Journal*, 77(6), 631-634. <https://doi.org/10.1177/0017896917738120>

Košak Babuder, M., Pulec Lah, S., Štemberger, V., Javornik, K., Tivadar, H., Podlesek, A., ... Leban, U. (2018). Študija o stanju ureditve posebnih skupin študentov v visokem šolstvu: *nacionalna študija - poročilo*. Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport. [http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/Visoko\\_solstvo/Statistika\\_in\\_analize/StudijaPosebneSkupineVStudentov.pdf](http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/Visoko_solstvo/Statistika_in_analize/StudijaPosebneSkupineVStudentov.pdf)

*Slovenski medicinski slovar* (2019). Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta. <https://www.termania.net/slovarji/95/slovenski-medicinski-slovar>

Wallender, J. L., Eggert, K. M. in Gilbert, K. K. (2004). Adolescent Health-Related Issues. V R. T. Brown (ur.), *Handbook of Pediatric Psychology in School Settings* (str. 503-520). Routledge.

World Health Organization. (2018). *Noncommunicable diseases*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZCOPOPP) (2017). *Uradni list RS*, št. 41/17. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7681>

Zakon o osnovni šoli (ZOsn) (2013). *Uradni list RS*, št. 81/06 - uradno prečiščeno besedilo, 102/07, 107/10, 87/11, 40/12 - ZUJF, 63/13 in 46/16 - ZOFVI-L). <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO448>

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1) (2011). *Uradni list RS*, št. 58/11, 40/12 - ZUJF, 90/12, 41/17 - ZOPOPP in 200/20 - ZOOMTVI. <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5896>

Zakon o visokem šolstvu (ZViS-UPB3) (2006). *Uradni list RS*, št. 119/06. <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5077>