

KO UČENEC ZBOLI ZA CROHNOVO BOLEZNIJO ALI ZA KRONIČNIM ULCEROZNI KOLITISOM

Namen priporočil

Ta priporočila so namenjena učiteljem, ki poučujejo učenca, obolelega za Crohnovo boleznijo ali za kroničnim ulceroznim kolitisom. Namenjena so predvsem temu, da bo samo vzgojno-izobraževalno delo z bolnim učencem na šoli steklo lažje, pa tudi temu, da bo šolska oz. razredna kultura taka, da bo za samega šolarja spodbudna.

Prvi in najpomembnejši korak, ki ga je potrebo storiti, ko naš učenec zboli, je pogovor z njegovimi starši. Če je med šolo in med družino obolelega dober stik, potem je vse težave, ki se pojavijo zaradi učenčeve bolezni, moč reševati, moč pa je tudi skupaj poiskati najboljše rešitve.

Zelo pomembno je, da šola naredi prvi korak, če ga ne zmorejo starši sami. Potrebno se je namreč zavedati, da se ob tem, ko zboli otrok, v družini vse postavi popolnoma na glavo, življenje družine mora steči povsem po novih tirnicah. Starši pogosto v taki situaciji sami ne zmorejo obiska na šoli in ne pogovora z učiteljem o tem, kako s šolanjem njihovega bolnega otroka; skrbijo jih namreč še tisoče, zanje v tistem trenutku, usodnejše reči.

Ko je stik med šolo in starši enkrat vzpostavljen, pa je pomembno, da se stalno vzdržuje, neguje in krepi. Le tako so učitelji lahko sprotno seznanjeni, kako se otrokovo zdravljenje odvija in zato lahko lažje, bolje in sprotno prilagajajo vzgojno-izobraževalno delo bolnemu učencu. Prav tako pa so starši sprotno obveščeni o tem, kako se šolsko delo z njihovim bolnim otrokom odvija, kako uspešno je, in če ni, zakaj ni in kaj bo potrebno še narediti, da tako bo. Šola in starši (skupaj z bolnim otrokom) postanejo partnerji.

Starši naj bi šoli posredovali podatke o načinu zdravljenja, o morebitnih stranskih učinkih zdravljenja in zdravil, o spremembah, ki jih bolezen prinese v otrokovo življenje, o sprejemih v bolnišnico, kontrolnih pregledih ter o morebitnih prepovedih in omejitvah, ki jih v otrokove življenje prineseta bolezen in zdravljenje.

Ko je učenec sprejet v bolnišnico, je pomembno, da bolnišnična šola vzpostavi stik z učenčevo, šolo. Seveda o intenzivnosti otrokovega šolskega dela v bolnišnični šoli odloča zdravnik, starši pa se morajo strinjati o vzpostavitvi stika obeh šol, pa tudi o tem, da se otrok sploh vključi v vzgojno-izobraževalno delo v bolnišnični šoli. Kot je na eni strani res, da obiskovanje pouka v bolnišnični šoli ni obvezno, pa je potrebno vedeti in se tudi zavedati, da ima tudi bolni otrok pravico do šolanja.

Strokovni delavci bolnišnične šole skupaj z medicinskim osebjem praviloma organizirajo tudi timski sestanek z učitelji učenčeve šole (seveda samo takrat, ko se starši bolnega otroka s tem strinjajo), namen tega sestanka pa je vzajemno posredovanje potrebnih informacij, tako da se lahko vzgojno-izobraževalno delo z bolnim učencem res odvija dobro, in sicer tako v bolnišnični kot v učenčevi šoli.

Kaj je potrebno upoštevati, da je šolanje bolnega učenca uspešno

Psihosocialni vpliv bolezni

Psihosocialni vpliv bolezni na obolelega učenca

Bolezen povzroča, da otroka pogosto v šoli ni; bolezen mu preprečuje, da bi imel tako življenje, kakršnega je imel pred boleznijo; če ima otrok zaradi načina zdravljenja kakorkoli spremenjen zunanji videz, se lahko zgodi, da se začne izogibati sovrstnikom v strahu, da bi ga ti ne zasmehovali; socialna izolacija lahko

ovira sam učni proces in seveda otrokov čustveni razvoj;
v otroka se naseli strah, da zaradi bolezni ne bo uspel v šoli, prav tako pa, da ga bodo zaradi bolezni vrstniki popolnoma zavrnil.

Psihosocialni vpliv bolezni na starše obolelega otroka

Zelo so zaskrbljeni, ker je njihov otrok zbolel;
ves čas se čutijo dolžne, da svojega otroka popolnoma zaščitijo pred vsakršno fizično in psihično bolečino;
preobremenjeni so s samo otrokovo boleznijo in razsežnostjo le-te, zato se pogosto ne zmorejo ukvarjati še s samim šolanjem svojega otroka;
zaskrbljeni so, kako bo njihov otrok bolezni navkljub zmoget šolanje; pogosto nimajo pravih informacij o tem, kako šola lahko sploh pomaga

Psihosocialni vpliv bolezni na sorojence obolelega otroka

Bojijo se reakcij drugih otrok (sošolcev) na bolezen svojega brata ali sestre;
starši jim naklonijo manj pozornosti kot bolnemu sorojencu, kar ima za posledico, da več pozornosti iščejo v šoli in drugod;
zaskrbljeni so zaradi bolezni svojega brata ali sestre, ta strah lahko vpliva na njihovo lastno uspešnost v šoli, pa tudi na vedenje samo; potrebujejo pomoč, ker se pogosto čutijo povsem odrinjene.

Nekaj nasvetov za učitelje, ki imajo v razredu sorojenca bolnega šolarja

Zaradi bolezni svojega brata ali sestre so sorojenci praviloma žalostni. Zato je pomembno, da so tudi njihovi sošolci obveščeni o tej bolezni. Tako bodo svojemu sošolcu, ki je v stiski zaradi bratove/sestrine bolezni, lahko v veliko oporo.
Starši vso svojo pozornost in skrb usmerijo na bolnega otroka, pogosto so tudi odsotni, saj ga spremljajo v bolnišnici in na številnih kontrolnih pregledih. Sorojenci tako starše pogrešajo, lahko so nanje ljubosumni, jezni (bolni brat ali sestra kar naprej prejema darila, deležen je posebni drugih pozornosti, straši mu več dovolijo), hkrati pa so zanje zelo zaskrbljeni; bojijo se, da se tudi njim ne bi kaj hudega zgodilo. Sorojenci so pogosto zelo žalostni zaradi bratove ali sestrine bolezni; življenje družine se namreč praviloma popolnoma spremeni. Za bolnega brata ali sestro jih zelo skrbi, lahko se čutijo tudi krive za bratovo ali sestrično bolezen (zbolel je, ker mu nisem dal svoje igrače), hkrati pa so lahko tudi nanj zelo ljubosumni in jezni. Zato je zelo pomembno, da je učitelj na sorojence pozoren. Pozorno naj jih spremlja ter jim da vedeti, da se lahko z njim pogovorijo. Vključi naj jih v čim več šolskih, izvenšolskih in interesnih dejavnosti. V razredu naj sorojenci dobijo kakšno pomembno nalogo oz. zadolžitev, učitelj naj jih poskuša tudi čim večkrat pohvaliti za dosežene uspehe, tudi najmanjše. V primeru, da se zaradi težav pokaže, da se sorojenčev učni uspeh slabša, mu pomagamo tudi pri tej težavi; zagotovimo, če je to potrebno, dodatno učno pomoč (v obliki dopolnilnega pouka, morda pa bo zadostoval že poglobljen pogovor med učencem in učiteljem). Tako sorojencu tudi pokažimo, da nas zanj skrbi, da je za nas prav on zelo pomemben, da ga razumemo in da nam lahko svoje stiske zaupa.

Psihosocialni vpliv učenčeve bolezni na šolski tim

Učitelji lahko nimajo dovolj informacij o sami otrokovi bolezni in načinih zdravljenja ter o tem, kako omenjeno vpliva na potek šolanja bolnega učenca;
nastopijo lahko težave ima pri komuniciranju s starši, bolnišničnimi učitelji, medicinskim osebjem;
učitelji imajo lahko težave ima pri načrtovanju in izvedbi šolskega dela za bolnega učenca;
učitelji imajo lahko težave ima pri načrtovanju izven šolskih aktivnosti za bolnega učenca;

učitelje pogosto skrbi, kako bo učenčeva bolezen vplivala na njih same in na sošolce.

Psihosocialni vpliv bolezni na sošolce obolelega učenca

Pogosto nimajo dovolj informacij o bolezni sošolca; strah jih je bolezni same, pa tudi tega, da sami ne bi zboleli oz. da se je ne bi nalezli; želijo bolnemu sošolcu kar najbolj pomagati.

Posledice bolezni

Bolezen sama ima lahko različne posledice. Kakšne so te posledice in kolikšne, je odvisno od vsakega otroka posebej in jih ni moč napovedovati. Otroku je potrebno slediti, šola naj se sprotno o svojih opažanjih pogovori ter posvetuje s starši, učitelji bolnišnične šole ter medicinskim osebjem.

Fizične posledice

Utrujenost

Zaradi bolezni same je učenec lahko utrujen ob zelo intenzivnih šolskih dejavnostih (naporen šport, intenzivno šolsko delo, zahtevni šolski urniki, naporne izvenšolske dejavnosti); zdravljenje samo je zahtevno tako fizično kot psihično, dolgotrajna bolezen z zahtevnim zdravljenjem oslabita organizem.

Kaj lahko naredi učitelj

Prisotnost pri celotnem urniku je lahko nekaj časa za bolnega učenca preveč utrudljiva, zato mu omogočimo, če je to potrebno, začasno delno obiskovanje pouka (urnik ustrezno začasno prilagodimo).

Pomembno je, da učencu prilagodimo, ko je to potrebno, tudi izvajanje športa (sam šport je sicer za tako obolelega šolarja zelo priporočljiv), pa tudi izvenšolske dejavnosti (dnevi dejavnosti, ekskurzije).

Pomembno pa je, da dejavnosti prilagajmo le takrat, ko je to potrebno, in toliko, kolikor je potrebno (učitelji podrobnejše informacije o tem pridobi pri starših, lahko pa tudi v bolnišnični šoli oz. pri zdravniku samem).

Če je na šoli epidemija nalezljivih obolenj, ki lahko dodatno oslabi bolnega učenca, o tem takoj obvestimo otrokove starše. V takih primerih mora učenec praviloma ostati doma (podrobna in natančnejša navodila o tem poda zdravnik).

Hoja na stranišče

Eden spremljajočih pojavov Crohnove bolezni, pa tudi kroničnega ulceroznega kolitisa, je diareja. Zato mora oboleli učenec pogosto na stranišče.

Kaj lahko naredi učitelj

Z učencem sklene dogovor, da lahko odide na stranišče, kadar je to potrebno, ne da bi poprej prosil učitelja za posebno dovoljenje.

Podrobneje o psihosocialnih posledicah bolezni

Vprašanja sošolcev

Sošolci veliko sprašujejo zaradi nepoznavanja bolezni same in zaradi načinov zdravljenja.

Kaj lahko stori učitelj

Poda otrokom primerno informacijo o bolezni in načinih zdravljenja.

Nekaj nasvetov

O tem, da v razredu spregovorimo o učenčevi bolezni, moramo imeti seveda dovoljenje staršev in tudi samega učenca. Starejši učenci želijo pogosto o bolezni tudi sami spregovoriti,

zato jim to omogočimo. Na tako srečanje lahko povabimo tudi zdravnika ali medicinsko sestro, tako srečanje lahko organiziramo, če je mogoče, tudi v bolnišnici. Potrebno je vedeti, da sošolcev ne zanima samo informacija o bolezni sami in načinih zdravljenja, pač pa tudi ali predvsem vpliv bolezni na življenje samo. Zato je zelo pomembno, če ne najpomembnejše, da se ob takem srečanju veliko pogovarjamo, tako da otroci in mladostniki najdejo odgovore na vsa vprašanja, ki jih pestijo ob tej bolezni (je nalezljiva ta bolezen, zakaj nastane, lahko zbolim tudi jaz, sem jaz kriv, da je sošolec zbolel, kako se človek počuti, ko je tako bolna, kako se počuti moj sošolec).

Včasih je priporočljivo o tem, da imamo v razredu dolgotrajno bolnega učenca, spregovoriti tudi staršem drugih otrok, na roditeljskem sestanku. Tako pojasnimo vse potrebno in odgovorimo na morebitna vprašanja (zakaj je oboleli šolar upravičen do prilagojenega načina šolanja, kakšni so ti prilagojeni načini in zakaj so taki). Starši sošolcev tako postanejo zelo pogosto podporna skupina tako bolnemu šolarju samemu, njegovim staršem, učitelju, kot seveda tudi svojim otrokom.

Starši bolnega otroka se morajo s tovrstnim roditeljskim sestankom strinjati; lahko tudi, če želijo, sami pojasnijo drugim staršem bistveno o bolezni svojega otroka, o zdravljenju, o omejitvah in težavah.

Slabši uspeh v šoli

Pogoste odsotnosti od pouka lahko prinesejo opazne vrzeli v znanju bolnega učenca, stalna utrujenost pa vpliva tudi na samo, slabšo motiviranost za samo šolsko delo ter učinkovitost pri njem.

Kaj lahko stori učitelj

Če je otrok usmerjen kot otrok s posebnimi potrebami (dolgotrajno bolan otrok), se njegovo učno delo odvija po individualiziranem programu. Ta praviloma pomaga pri premagovanju težav, a bolni učenec potrebuje še stalno učiteljevo oporo, podporo, spodbudo, predvsem pa razumevanje. Iz naslova odločbe o usmeritvi je praviloma tako bolnemu učencu dodeljena tudi dodatna strokovna pomoč (običajno je to individualna učna pomoč); namen le-te je prav preprečiti nastajanje vrzeli v znanju.

Socialna izoliranost

Načini zdravljenja in posledice zdravljenja lahko hitro privedejo do tega, da se otrok ne druží več z vrstniki, še več, lahko se jim začne celo izogibati. Druženje s prijatelji zavirajo pogosti pregledi, hospitalizacije, spremenjen videz zaradi določenih zdravil, utrujenost, diareja ter druge omejitve, ki jih prinašata bolezen in zdravljenje.

Kaj lahko naredi učitelj

Razred spodbuja, da z bolnim sošolcem ohranijo stike, prav tako organizira dejavnosti, ki take stike omogočajo.

Nekaj nasvetov

Učitelj naj spodbudi vse sošolce, da se zvrstijo pri obiskovanju bolnega učenca, kadar ga ni v šoli (seveda se mora bolni učenec z obiski strinjati, obiskovalci morajo biti tudi povsem zdravi, niso priporočljivi množični obiski).

Redno naj učenci svojega bolnega sošolca, ko ga ni v šoli, obveščajo o dogodkih v šoli, naj mu pišejo (po elektronski pošti in družabnih omrežjih), naj mu telefonirajo

Če se v šoli dogaja kaj posebnega (ekskurzija, dan dejavnosti), naj o tem za bolnega sošolca napišejo tudi poročilo (lahko pripravijo tudi video prezentacijo).

Ne pozabite na rojstni dan bolnega sošolca ter na pomembne praznike.

Ko se bolni sošolec vrne v razred, naj bo to poseben dan za ves razred.

Posebno skrb namenimo temu, da bo bolni šolar v največji možni meri vključen tudi v

izvenšolske dejavnosti (ekskurzije, dnevi dejavnosti, šola v naravi), seveda v skladu s priporočili zdravnika.

Pogoste odsotnosti v šoli

Zaradi bolezni in načinov zdravljenja je otrok lahko pogosto odsoten od šolskega dela. Zaradi načinov zdravljenja ima lahko bolni otrok oslabiljen imunski sistem, zato se mora, po priporočilu zdravnika, izogibati večjim skupinam ljudi (razred). Včasih ne more v šolo, ker je preveč oslabiljen (preveč ur pouka, selitev iz razreda v razred, hoja po stopnicah, nošenje šolske torbe).

Možne rešitve

Učenec je, ko bolezen ni zares zelo poslabšana, praviloma sposoben učnega dela, zagotovo pa je pomembno, da se le-to odvija po individualiziranem programu. Ta naj temelji na usvajanju temeljnih standardov znanj in veščin, v nekaterih primerih se je potrebno omejiti na minimalne standarde znanj, seveda pa lahko postopoma dodamo tudi višje cilje.

V individualiziranem programu naj bo določen tudi način ocenjevanja. Zelo pomembno je, da je le-to dogovorjeno, ne le napovedano (zaradi morebitnih odsotnosti od pouka). Prav tako je priporočljivo, da se zmanjša število potrebnih ocen (kadar gre za čas, ko je bolezen zelo dejavna). Seveda pa je še kako pomembna tudi stalna spodbuda in opora učencu.

Zelo pomembno torej je, da je bolni učenec usmerjen kot učenec s posebnimi potrebami (dolgotrajno bolan učenec), kar učencu omogoča tudi dodatno strokovno/učno pomoč, v izjemnih primerih tudi na domu. Dodatno učno pomoč lahko izvajamo individualno tudi na šoli v času, ko v njej ni večje množice otrok (v primeru, da otrok ne sme v skupino). Prav tako priporočamo uporabo računalniške tehnologije, preko katere lahko vzpostavimo in vzdržujemo stik z učencem ter ga do neke mere tudi poučujemo (šolanje na daljavo).

Pogosti odsotnosti obolelega učenca pa lahko botrujejo tudi psihološki vzroki. Starši so sami pretirano zaskrbljeni, da bi se otrok v šoli česa ne nalezil in tako ogrozil svojega krhkega zdravja, zato ga v šolo sploh ne pustijo. Otroka je lahko tudi samega strah, da bi se ne okužil. Ker so starši prepričani, da je šolsko delo za otroka preveč utrujajoče, ga zadržijo doma. Tudi učenec sam lahko postane prepričan, da šolskega dela ne bo zmogel.

Učenca je vse bolj strah vrniti se v razred; skrbi ga, kako ga bodo po daljši odsotnosti sprejeli sošolci, ali ga bodo povsem zavrnil, prav tako ga skrbi, da je preveč zamudil in ne bo mogel nadoknaditi zamujenega.

Možne rešitve

Zelo pomembno je, da je med starši in šolo stalna in dobra ter odkrita komunikacija.

Učitelj naj starše povpraša, kaj v določenem primeru svetuje zdravnik. Zelo pomemben je neposreden stik med zdravnikom in učitelji učenčeve šole, zato je v navadi, če to dovolijo starši, da bolnišnična šola tudi organizira take vrste sestaneke.

Starše z individualiziranim programom, s tem, da otroku omogočimo prilagojen način obiskovanja pouka, možnost oddiha med urami pomirimo ter tako omogočimo, da ga v šolo pošljejo brez prevelikih skrbi.

Ob individualiziranem programu ter dodatni učni in strokovni pomoči, ob skupnem načrtovanju učenca in učitelja bolni učenec ne bo obupal in se bo lotil odpravljanja morebitnih nastalih vrzeli v znanju. Sam, brez opore in pomoči učiteljev, tega nikakor ne bo zmogel. Te vrste skrbi učitelji tudi ne smemo prevaliti na ramena staršev, ki so z dolgotrajno boleznijo svojega otroka že tako ali tako zelo obremenjeni.

Logistični vzroki odsotnosti od pouka

Dom je zelo oddaljen od šole, tako da je učencu nemogoče priti v šolo.

Možne rešitve

Lahko se v skladu z odločbo o usmeritvi nekaj časa dodatna učna pomoč izvaja na domu. Če ima šola možnost prevoza (šolski kombi), priporočamo tudi uporabo tega za prevoz bolnega učenca v šolo.

Če povzamemo

Bolezni seveda ne moremo preprečiti, lahko pa, kot smo že zapisali, omilimo posledice te bolezni in tudi zdravljenja, tako da bo **šolanje bolnega otroka kljub tej veliki in resni težavi uspešno.**

Poudarimo naj, da je **šola za bolnega otroka bistvenega pomena**. Pomeni vez z običajnim življenjem (tak sem kot moji sošolci), zagotovilo, da kljub bolezni ostaja šolar ne pa bolnik (zmorem kot moji sošolci), predvsem pa upanje (ker hodim v šolo, bom lahko normalno živel) in zagotovilo za samostojno življenje (pridobljena izobrazba in poklic).

Še enkrat naj poudarimo **dobro komunikacijo med šolo in starši**, ki je zares ključnega pomena. Izkušnje kažejo, da starši s šolo dobro sodelujejo, če šoli zaupajo. In če ji zaupajo, je praviloma šolanje bolnega učenca uspešno. Če pa ji ne, se zapleta na vseh ravneh in bolni šolar kaj hitro lahko postane šolsko neuspešen.

Šola si mora zaupanje staršev pridobiti. Pokazati mora najprej razumevanje za bolnega učenca, za njegove starše in nenazadnje za vso družino. Starši bolnega otroka in otrok sam od šole praviloma ne pričakujejo čudežev in nemogočega; predvsem pričakujejo, da jim strokovni delavci na šoli prisluhnejo, verjamejo, jih razumejo in jim v mejah svojih možnosti tudi pomagajo.

Da je šolanje bolnega učenca kakovostno, učitelji in ostali strokovni delavci na šoli potrebujejo **znanje** o tem, kateri je pravi način za pomoč, katera pomoč za bolnega šolarja je najboljša, najbolj primerna in smiselna.

Povzemimo bistvene stvari, ki bodo pripomogle k temu:

usmerjanje bolnega šolarja (otrok s posebnimi potrebami, dolgotrajno bolan otrok) omogoči pripravo individualiziranega programa ter **izvajanje dodatne strokovne pomoči (praviloma individualne učne pomoči)**;
poznavanje narave otrokove bolezni in načinov zdravljenja.

Nekaj podrobnejših nasvetov je podanih v zapisanih priporočilih. A v njih je zapisano tudi, da recepta ni mogoče podati, pač pa je za uspeh ključna dobra komunikacija tako z učencem, njegovimi starši, sošolci obolelega učenca, njegovimi sorojenci, pa seveda tudi z vsemi strokovnimi delavci (učitelji in drugimi strokovnimi delavci na šoli, bolnišničnimi učitelji, medicinskim osebjem).

Tanja Bečan, vodja bolnišnične šole, tanja.becan@bolnismicna-sola.si

Vir:

A Pupil with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis, How to keep him/her involved in school?, Practical manual for teachers, University Medical Centre, Utrecht, Educational Centre UMC Utrecht, 2001; www.ziezon.nl/