

# Ko učenec zboli za revmatološko boleznijo

## NAVODILA ZA UČITELJE

### Namen navodil

Ta navodila so namenjena učiteljem, ki poučujejo šolarja, obolelega za revmatološko boleznijo. Namenjena so predvsem temu, da bo samo učno delo z bolnim šolarjem na šoli steklo lažje, pa tudi temu, da bo šolska oz. razredna kultura taka, da bo za samega šolarja vzpodbudna. Navodila so zapisana predvsem za tiste šolarje in šolarke, ki so oboleli za težjo obliko revmatološke bolezni, praviloma so ti šolarji tudi že usmerjeni kot otroci s posebnimi potrebami.

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 še tisoče, zanje v tistem trenutku, usodnejše reči.

Ko je stik med šolo in starši enkrat vzpostavljen, pa je pomembno, da se stalno vzdržuje in neguje. Le tako so učitelji lahko sprotno seznanjeni, kako se otrokovo zdravljenje odvija in zato lahko lažje, bolje in sprotno prilagajajo učno-vzgojno delo bolnemu šolarju. 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 bolnišnici, kontrolnih pregledih ter o morebitnih prepovedih in omejitvah, ki jih v otrokove življenje prineseta bolezen in zdravljenje.

Ko je otrok sprejet v bolnišnico, je pomembno, da bolnišnična šola vzpostavi stik z učenčevo, matično šolo. Seveda o intenzivnosti otrokovega šolskega dela v bolnišnični šoli odloči zdravnik, starši pa se morajo strinjati o vzpostavitvi stika obeh šol, pa tudi o tem, da se otrok sploh vključi v učno-vzgojno 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 matične šole (samo če se starši bolnega otroka s tem strinjajo), namen tega sestanka pa je vzajemno posredovanje potrebnih informacij, tako da se lahko učno-vzgojno 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**

#### **Na samega otroka**

- Bolezen povzroča, da je 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 zavrnili.

#### **Na starše bolnega otroka**

- Zelo so zaskrbljeni, ker mora njihov bolni otrok obiskovati tudi šolo;
- 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;
- zaskrbljeni so, kako bo njihov otrok boleznijo navkljub zmogel šolanje in kako se bo nasploh spoprijel z življenjem.

#### **Na sorojence bolnega otroka**

- Bojijo se reakcij drugih otrok 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 zelo prizadeti. 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, 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.

### **Na osebje v bolnišnici**

- Pogosto nima dovolj informacij in vedenj o tem, kako je učno-vzgojno delo (šola) za bolnega otroka pomembno;
- nima dovolj informacij o možnosti prilagojenega šolanja tako obolelega otroka;
- težave ima v komuniciranju z zelo različnimi osebami (starši, psihologi, učitelji);
- težave ima pri postavljanju prioritet med medicinskimi in psihosocialnimi potrebami obolelega otroka.

### **Na šolski tim matične šole bolnega učenca**

- Nima dovolj informacij o sami otrokovi bolezni in načinih zdravljenja;
- težave ima pri komuniciranju s starši, bolnišničnimi učitelji, medicinskim osebjem;
- težave ima pri načrtovanju in izvedbi šolskega dela za bolnega učenca;
- težave ima pri načrtovanju izven šolskih aktivnosti za bolnega šolarja;
- skrbi ga, kako bo otrokova bolezen vplivala na njih same in na sošolce.

### **Na sošolce bolnega učenca**

- Nimajo dovolj informacij o bolezni sošolca;
- zaskrbljeni so za sošolca in zase;
- 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 sproti o svojih opažanjih pogovori ter posvetuje s starši, učitelji bolnišnične šole ter medicinskim osebjem.

### **Fizične posledice**

#### **Utrujenost**

##### Vzrok

- Premagovanje vsakega novega zagona bolezni zahteva veliko energije,
- 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, le delno obiskovanje pouka (urnik lahko ustrezno začasno prilagodimo). Omogočimo tudi, da se bolni učenec lahko med poukom spočije.

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).

### **Kasnejši jutranji prihod v šolo**

##### Vzrok

Zaradi bolezni (le pri težjem, kroničnem poteku bolezni) se pri šolarju lahko pojavi t.i. jutranja okorelost. Tak šolar potrebuje kar nekaj časa, da se zjutraj razgiba.

##### Kaj lahko stori učitelj

Otroku omogoči kasnejši jutranji prihod; če se to dogaja zelo pogosto in se temu ni mogoče izogniti, predlagamo, da se urnik ustrezno prilagodi.

## **Psihosocialne posledice**

### **Težave z vprašanji sošolcev**

#### Vzrok

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

#### Kaj lahko stori učitelj

Podaja 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 medicinska 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 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 ipd.).

### **Slabši uspeh v šoli**

#### Vzrok

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

#### 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 bolnega učenca, a bolni učenec potrebuje še stalno učiteljevo oporo, podporo, vzpodbudo, 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**

#### Vzrok

Načini zdravljenja in posledice zdravljenja lahko hitro privedejo do tega, da se otrok ne družijo več z vrstniki, še več, lahko se jim začne celo izogibati. Druženje s prijatelji zavirajo pogosti pregledi, hospitalizacije, pa tudi omejitve, ki jih prinašata bolezen sama oz. zdravljenje.

#### Kaj lahko naredi učitelj

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

#### Nekaj nasvetov

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

Redno naj učenci svojega bolnega učenca obveščajo o dogodkih v šoli, naj mu pišejo (po elektronski in klasični pošti), pošiljajo fotografije, razglednice, SMS sporočila, 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, posebni 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.

#### Fizični vzroki

- Zaradi načinov zdravljenja ima lahko bolni otrok oslabiljen imunski sistem, zato ne sme v večje skupine ljudi (razred), da se ne okuži.
- Otrok prav tako ne more v šolo, kadar je njegova bolezen v akutni fazi.
- Včasih ne more v šolo, ker je preveč oslabiljen (preveč ur pouka, selitev iz razreda v razred, hoja po stopnicah).

#### Možne rešitve

Učenec je, ko bolezen ni v zagonu, 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 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 v zelo akutni fazi). 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).

Učencu nadalje omogočimo pomoč pri nošenju šolske torbe. Če je le mogoče, naj ima v šoli poseben, dodaten komplet učbenikov, da mu jih ne bo potrebno nositi v šoli. Če je v šoli dvigalo, bolnemu otroku dovolimo uporabo le-tega.

Učencu tudi omogočimo, da se lahko med urami spočije. Lahko pa se dogovorimo, da nekaj časa učenec obiskuje samo del ur (dogovorimo se, katere).

#### 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 tudi samega strah, da bi se ne okužil.
- Ker so starši prepričani, da je šolsko delo za otroka preveč utrujajoče, ga zadržijo doma.
- Otroka je strah vrniti se v razred; skrbi ga, kako ga bodo po daljši odsotnosti sprejeli sošolci, ali ga bodo povsem zavrnili, 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 matične šole, zato je v navadi, če to dovolijo starši, da bolnišnična šola tudi organizira take vrste sestanek.

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

Učitelj naj sošolce ves čas vzpodbuja, da stik z bolnim sošolcem ohranjajo (mu pišejo, obiskujejo v bolnišnico in na domu, mu telefonirajo, ga informirajo o delu in življenju v šoli), prav tako pa naj učitelj z učenci pripravi poseben dan, ko se bo oboleli sošolec po daljši odsotnosti spet vrnil razred.

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 zmož. 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

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 enake reči 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 navodilih. A v navodilih 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).

**Ob dobrem sodelovalnem delu vseh vpletenih tudi uspeh ne more izostati.**

Tanja Bečan

Vir:

A pupil with an immune disorder, How to keep him/her involved in school?, Practical manual for teachers, University Medical Centre, Utrecht, Educational Centre UMC Utrecht,2002; [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)