

One są wśród nas



DZIECKO PRZEWLEKLE CHORE

PSYCHOLOGICZNE ASPEKTY FUNKCJONOWANIA
DZIECKA W SZKOLE I PRZEDSZKOLU

Informacje dla pedagogów i opiekunów

Ewa Góralczyk



MINISTERSTWO
EDUKACJI
NARODOWEJ



One są wśród nas

DZIECKO PRZEWLEKLE CHORE

Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu

Ewa Góralczyk

Psycholog, nauczyciel – konsultant,
Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej w Warszawie

Agnieszka Bombała

Helena Balcerzak

Zbigniew Osajda

Laureaci konkursu „Diabetycy do tablicy”



Centrum Metodyczne
Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej

Warszawa 2009

© Copyright by Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej
Warszawa 2009

Publikacja sfinansowana przez Ministerstwo Edukacji Narodowej w ramach
rządowego programu *Bezpieczna i Przyjazna Szkoła*

Projekt okładki, opracowanie graficzne: Magdalena Cyrczak, www.cyrczak.com

Wydawca:

Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej
ul. Polna 46 A, 00-644 Warszawa
tel. 022 825 44 51-53 fax: 022 825 23 67
e-mail: wydawnictwa@cmppp.edu.pl
<http://www.cmppp.edu.pl>

ISBN 978-83-60475-40-9

Druk: Gratis Art Sp. z o.o.

“Troska o dziecko jest pierwszym i podstawowym sprawdzianem stosunku człowieka do człowieka”.

Jan Paweł II (Nowy Jork, 2 października 1979)

Szanowni Państwo,

Mamy przyjemność przedstawić pięć publikacji książkowych z serii „One są wśród nas” poświęconych chorobom przewlekłym u dzieci. Naszym wspólnym obowiązkiem jest stworzenie takich warunków, aby wszystkie dzieci mogły się uczyć, rozwijać i bawić mimo choroby. Mam nadzieję, że seria „One są wśród nas” będzie praktycznym drogowskazem dla rodziców, opiekunów i nauczycieli w przedszkolu i szkole. Dzięki temu, opiece nad dzieckiem nie będzie towarzyszył strach przed udzieleniem pomocy przedmedycznej, a dzieci przewlekle chore, mimo że potrzebują szczególnego wsparcia, będą spędzać czas w gronie rówieśników.

Książeczki powstały jako wynik prac Zespołu do Spraw Przeciwdziałania Dyskryminacji Dzieci Przewlekle Chorych, powołanego w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów w Biurze Pełnomocnika Rządu Do Spraw Równego Traktowania, w skład którego wchodzi: przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji Narodowej, Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej oraz Konsultant Krajowy do spraw Pediatrii Pani prof. Anna Dobrzańska. Każda z publikacji została przygotowana przez najlepszych specjalistów medycyny z danej dziedziny.

Życzę Państwu sukcesów w pracy z dzieckiem przewlekle chorym.

Elżbieta Radziszewska
Pełnomocnik Rządu do Spraw Równego Traktowania

One są wśród nas – dzieci z zaburzeniami emocjonalnymi, dysleksją, niewidome albo słabo widzące, z uszkodzonym narządem słuchu, porażeniem mózgowym, upośledzeniem umysłowym, z zespołem Downa, Aspergera, z trudnościami w czytaniu i pisaniu, dzieci przewlekle chore, dzieci wybitnie zdolne i wiele innych. Czy je znamy? Czy rozumiemy ich trudności? Czy chcemy i potrafimy im pomóc?

Doświadczenia wielu krajów, a także nasze, polskie doświadczenia szkolnictwa integracyjnego wskazują, że dzieci z zaburzeniami rozwoju i tzw. specjalnymi potrzebami edukacyjnymi nie muszą uczyć się w odrębnych szkołach i być izolowane od swoich rówieśników. Mogą uczyć się i być razem ze wszystkimi – pod warunkiem, że będziemy chcieli je bliżej poznać, dostrzec ich podobieństwo i odrębność oraz uwzględnić obydwie właściwości w procesie uczenia, wychowania i budowania przyjaznych relacji z otoczeniem.

Seria „*One są wśród nas*” przygotowana przez specjalistów współpracujących z Centrum Metodycznym Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej w Warszawie, ma za zadanie przybliżyć nauczycielom, rodzicom i uczniom specyficzne problemy funkcjonowania w szkole dzieci z zaburzeniami w rozwoju oraz dzieci przewlekle chorych a także wskazać kierunki i sposoby rozwiązywania tych problemów.

Zespół redakcyjny

CZĘŚĆ PIERWSZA

I. Chore dziecko w domu

1. Gdy dziecko zachoruje 7
2. Gdy choroba się przedłuża 7

II. Co to jest choroba przewlekła

1. Cechy choroby przewlekłej 10
2. Dlaczego tak trudno jest zaakceptować chorobę 10

III. Choroba przewlekła w życiu dziecka

1. Dzieci przewlekłe chore nie tylko chorują 12
2. Wyjść z roli pacjenta 12
3. Kontakty społeczne 13
4. Psychologiczne następstwa choroby przewlekłej .. 15

IV. Lęk i poczucie zagrożenia

1. Główne obszary lęku i niepokoju 16
2. Lęk przed śmiercią 17

V. Pomoc choremu dziecku

1. Odbudowa poczucia bezpieczeństwa 18
2. Działania zwiększające poczucie bezpieczeństwa. 20
3. Główne obszary pomocy psychologicznej dziecku przewlekłe choremu i jego rodzinie ... 21

CZĘŚĆ DRUGA

I. Dziecko u progu szkoły i przedszkola

1. Rola szkoły i przedszkola w życiu chorego dziecka 22
2. Grupa rówieśnicza 23

3. Potrzeby chorego dziecka 24

4. Uczucia 26

CZĘŚĆ TRZECIA

I. W przedszkolu i szkole

1. Czynniki wpływające na funkcjonowanie chorego dziecka w przedszkolu i szkole 30
2. Czynniki ułatwiające funkcjonowanie chorego dziecka w szkole 30
3. Problemy i trudności, z którymi mogą borykać się chore dzieci w szkole 31

II. Jak szkoła może się przygotować na przyjęcie chorego dziecka

1. Co szkoła powinna wiedzieć 33
2. Poznać swojego ucznia 33
3. Poznać istotę choroby ucznia 34
4. Współpraca z rodzicami 36
5. Główne sposoby pomocy przewlekłe choremu dziecku możliwe do zrealizowania na terenie szkoły 38

Literatura 39

III. Przykłady dobrej praktyki. Wybrane prace nauczycieli nagrodzone w konkursie *Diabetycy do tablicy*

1. Sabinka, Sabcia, Sabina, Saba – Agnieszka Bombała 39
2. O Emilu – Helena Balcerzak 42
3. Diabetyk to normalny uczeń – Zbigniew Osajda 49



I. CHORE DZIECKO W DOMU

1. Gdy dziecko zachoruje

Każda choroba jest przykrym wydarzeniem w życiu rodziny, które zaburza jej funkcjonowanie. Konsekwencje choroby dotyczą wszystkich domowników, niezależnie od tego czy choruje dziecko, czy osoba dorosła. Nowa sytuacja związana z zachorowaniem dziecka powoduje mobilizację rodziców, jest źródłem ich niepokoju i rodzi konieczność zmian.

W okresie złego samopoczucia chore dziecko jest w centrum uwagi rodziny, może nie chodzić do szkoły, nie musi uczyć się ani odrabiać lekcji, zwolnione jest także z obowiązków domowych. Ma prawo do złego samopoczucia, rozdrażnienia, kapryśności i złego humoru. Rodzice okazują mu wiele troski i cierpliwości, a także okresowo podporządkowują swoje potrzeby potrzebom chorego dziecka.

Najczęściej dzieje się tak, że jedno z rodziców podejmuje się opieki nad dzieckiem i kontaktuje się z lekarzami. Bierzemy zwolnienie z pracy i koncentrujemy się na dziecku, starając się zapewnić mu spokój, swoją uwagę i jak najlepsze warunki zdrowienia. Pozostali członkowie rodziny również towarzyszą choremu dziecku, pomagając w zaspokojeniu

jego zwiększonych w tym czasie potrzeb – poświęcając mu więcej czasu, częściej z nim rozmawiając, bawiąc się i przytulając. W tym czasie rodzice chorego dziecka mniej uwagi poświęcają jego rodzeństwu. Zakłócenie codziennego biegu spraw, które powstaje w rodzinie wskutek choroby dziecka, jest zazwyczaj krótkotrwałe. Czas chorowania oraz termin wyzdrowienia, jeżeli nie ma komplikacji, jest określony i przewidywalny. Po wyzdrowieniu dziecka wszyscy wracają do przerwanych zajęć, szybko nadrabiają zaległości i życie toczy się dalej.

2. Gdy choroba się przedłuża

Inaczej dzieje się, jeżeli choroba dziecka okazuje się poważna, długotrwała i nie rokuje poprawy w krótkim czasie oraz wtedy, gdy może stanowić zagrożenie dla życia dziecka. Choroba przewlekła powoduje zwiększoną mobilizację otoczenia i koncentrację rodziców na chorym dziecku, którą muszą utrzymać przez długi czas, przez wiele miesięcy a nawet lat. Znacznie dłużej niż w przypadku innych chorób, w których czas chorowania oraz termin wyzdrowienia jest określony i przewidywalny.

Zakłócenia życia domowego, spowodowane chorobą przewlekłą dziecka, nie ustąpią w przeciągu tygodnia lub miesiąca. Zmiany, jakie trzeba wprowadzić w życie rodziny ze względu na przebieg choroby oraz sposób jej leczenia, są

długotrwałe i konieczne oraz dotyczą wszystkich jej członków — chorego dziecka, rodzeństwa, rodziców, dziadków i innych osób z otoczenia. W wielu przypadkach pojawia się potrzeba przeorganizowania całego dotychczasowego życia pod kątem potrzeb chorego dziecka. Rodzaj potrzebnej opieki i sposób pielęgnacji dziecka często wymusza na członkach rodziny zmianę nawyków i przyzwyczajzeń. Nierzadko konieczne są też zmiany priorytetów życiowych, a to z kolei może powodować w niektórych przypadkach potrzebę rekonstrukcji dotychczasowego systemu wartości, celów, planów i zamierzeń na przyszłość.

Przebieg choroby i jej specyficzne objawy mogą być bardzo uciążliwe oraz trudne do zaakceptowania zarówno dla dziecka jak i jego bliskich. Po bardzo intensywnej mobilizacji rodziny, szczególnie na początku choroby, może pojawić się wiele przykrych uczuć, takich jak złość, zniecierpliwienie czy zmęczenie opiekunów przedłużającą się chorobą. Tego rodzaju sytuacja powoduje w wielu rodzinach konflikty, nieporozumienia a nawet kryzysy rodzinne. Niepokój rodziców o dziecko, ich frustracja i zdenerwowanie z powodu napotykanych trudności stanowią dla dziecka dodatkowe, niepotrzebne obciążenie.

W przypadku przewlekłej choroby, pojawiające się obowiązki, zadania i ograniczenia przestają być tylko wymogiem chwili, stają się nowymi wyzwaniem, nowymi ro-

lami, które będą musieli przyjąć na siebie poszczególni domownicy. Zadania te, szczególnie na początku choroby, mogą być dla nich zbyt trudne. Dlatego w tym okresie dziecko i jego rodzina wymagają szczególnej wielostronnej pomocy. Potrzebna jest pomoc ze strony lekarzy, którzy wyjaśnią dziecku i jego rodzicom istotę choroby, wskażą konieczne działania związane z procesem leczenia, a także nauczą ich nowego sposobu postępowania. Potrzebna jest grupa wsparcia dla dzieci a także dla ich rodziców, w której mogliby spotkać się z innymi osobami będącymi w podobnej sytuacji, podzielić się swoimi uczuciami i wątpliwościami.

Także nauczyć się od siebie nawzajem różnych sposobów radzenia sobie z chorobą i z trudnościami jakie ze sobą niesie. Często potrzebna jest też pomoc psychologiczna i terapeutyczna by umożliwić rodzicom i dziecku możliwie szybkie wyjście z fazy kryzysu i przygotować ich do konstruktywnego radzenia sobie z napotkanymi trudnościami.

Ważna jest umiejętność rozmawiania o uczuciach i potrzebach, swoich i pozostałych członków rodziny oraz znalezienie dla każdego z nich przestrzeni dla własnego rozwoju. W wielu przypadkach potrzebna jest także pomoc socjalna i materialna rodzinie po to, by mogła ona zaspokoić zwiększone potrzeby dziecka oraz zapewnić

odpowiedni poziom leczenia. Do czasu ustabilizowania się sytuacji zdrowotnej dziecka, najczęściej na dalszy plan przesuwane są działania wspomagające jego rozwój, ułatwiające mu kontakty z rówieśnikami czy naukę w szkole.

Informacja o chorobie i jej konsekwencjach jest dla dziecka zazwyczaj takim samym zaskoczeniem jak dla dorosłych (z wyjątkiem dzieci chorujących od urodzenia). Często, z dnia na dzień musi ono „dorosnąć”. Z dziecka beztrąsko bawiącego się i dokazującego musi przemienić się w takie dziecko, które rozumie swoją chorobę, jest odpowiedzialne, wie co mu szkodzi, a co nie. Musi nauczyć się wielu nowych umiejętności, na przykład obserwowania swojego organizmu, sprawdzania czy szumi przetoka, czy nie pojawiły się nowe zasinienia, odczytywania poziomu cukru we krwi, używania inhalatora. W ramach dbania o swoje bezpieczeństwo musi uważać, żeby się nie uderzyć, albo powstrzymywać się od jedzenia zabronionych ulubionych potraw w domu, na przyjęciu urodzinowym itp.

W dość krótkim czasie powinno stać się osobą ostrożną, przewidującą oraz odpowiedzialną i jednocześnie nauczyć się tego, w jaki sposób radzić sobie z niedogodnościami chorowania, ze swoim lękiem, samotnością, a czasem dezaprobatą otoczenia. Musi nauczyć się również tego, jak zdobywać przyjaciół i swoje miejsce w grupie.

Warto o tym pamiętać, kiedy do naszej klasy przychodzi uczeń przewlekłe chory, a my zastanawiamy się, w jaki sposób możemy mu pomagać i wspierać go.

Większość dzieci, które czują się na tyle dobrze, że mogą chodzić do szkoły, dość szybko aklimatyzują się w niej. Chętnie się uczą i rozwijają swoje zdolności i zainteresowania a także zawierają przyjaźnie i podejmują się różnorodnych zadań. Dobrze jest jednak, by w szkole chore dziecko miało przy sobie dorosłego (nauczyciela), któremu będzie ufać i który w razie potrzeby pomoże mu w sytuacji pogorszenia samopoczucia, poza tym będzie mu towarzyszył w rozwoju i pomoże w sformułowaniu i realizowaniu realnych celów i planów na przyszłość.

Konieczność przystosowania się do codziennego życia z chorobą jest dla dziecka i jego rodziców bardzo ważnym i jednocześnie trudnym zadaniem. Dlatego dziecku przewlekłe choremu i jego rodzinie potrzebna jest możliwie wszechstronna pomoc oraz wsparcie ze strony życzliwego otoczenia, rodziny, przyjaciół a także lekarzy, psychologów i nauczycieli.

II. CO TO JEST CHOROBA PRZEWLEKŁA

„Choroba przewlekła to... proces patologiczny trwający ponad 4 tygodnie, cechujący się brakiem nasilonych objawów chorobowych. Rozróżniamy choroby o pierwotnie przewlekłym przebiegu np. niektóre choroby gośćcowe oraz wtórnie przewlekłe np. schyłkowa niewydolność nerek. W przebiegu chorób przewlekłych mogą nastąpić zaostrzenia objawów, zmniejszenie się ich lub czasowe ustąpienie” (*Polski Słownik Medyczny*, 1981). Przeciwnieństwem choroby przewlekłej jest choroba ostra – „...występuje nagle, o burzliwym przebiegu, nasilonych objawach trwająca od kilku godzin do kilku tygodni... może przejść w chorobę przewlekłą, ale najczęściej kończy się szybko i pełnym wyleczeniem” (*Polski Słownik Medyczny*, 1981).

1. Cechy choroby przewlekłej

- Pojawia się w różnym wieku
- Ma długotrwały przebieg
- Może towarzyszyć dziecku przez całe życie
- Może mieć łagodny lub burzliwy przebieg
- Sposób leczenia jest długi, żmudny i uciążliwy
- Sposób leczenia wiąże się często z koniecznością długotrwałych pobyków w szpitalu oraz rozłąki z bliskimi
- Niektóre choroby zagrażają bezpośrednio życiu dziecka

Choroba przewlekła wprowadza w życie dziecka wiele zmian i powoduje szereg znaczących konsekwencji psychologicznych, które mogą zaburzać i utrudniać dziecku funkcjonowanie i rozwój oraz przystosowanie się do życia z chorobą.

W przeciwdziałaniu tym konsekwencjom oprócz rodziców, lekarzy czy psychologów, ogromną rolę odgrywają nauczyciele. Podczas lekcji i innych zajęć w szkole, w klasie, podczas wycieczek i bezpośrednich rozmów z dzieckiem mogą pomóc mu w poradzeniu sobie z wieloma psychologicznymi i społecznymi skutkami choroby. Mogą też wzbudzić w dziecku motywację do działania, rozbudzić pasję i zainteresowania, stworzyć wiele sytuacji, w których dziecko będzie mogło wykazać się samodzielnością i pomysłowością oraz osiągnąć sukces.

2. Dlaczego tak trudno jest zaakceptować chorobę

Przede wszystkim, dlatego, że choroba przychodzi nagle, bez uprzedzenia i „nie pytając o zgodę”. Zaburza dotychczasowy porządek w życiu dziecka i jego rodziny, powoduje wiele przykrości, przymusów i konieczności. Wprowadza trwałe zmiany w życie dziecka, powoduje chaos, niepewność oraz napięcie, lęk i niepokój. Wywiera niekorzystny wpływ na psychikę i sytuację życiową dziecka i jego rodziny.

Choroba przewlekła jest trudna do zaakceptowania również dlatego, że:

- Jest nieodwracalna i długotrwała – informacja o tym, że choroba jest przewlekła i nie zakończy się za miesiąc lub dwa, jest bardzo trudna do zaakceptowania.
- Często ma burzliwy przebieg – istnieje możliwość, pojawienia się nagłego pogorszenia stanu zdrowia, groźnego dla życia dziecka, wymaga stałej czujności zarówno u dziecka jak i jego otoczenia. To powoduje lęk i konieczność obserwowania swojego organizmu, aby w porę zapobiec niepożądanym stanom.
- Uzależnia dziecko od otoczenia, rodziny, osób i instytucji sprawujących opiekę medyczną: lekarzy, pielęgniarek, szpitala, przychodni zdrowia, karetki pogotowia, urzędów, sal rehabilitacyjnych oraz aparatury medycznej ratującej życie (rozszerznik serca, dializator, cewnik, inhalator, glukometr).
- Powoduje cierpienie fizyczne związane z chorobą (ból, niewygodność, związana z unieruchomieniem) i sposobem leczenia (inwazyjność leczenia – konieczność operacji, kroplówek, pobierania i przetaczania krwi, biopsji, dializoterapii).
- Powoduje cierpienie psychiczne i wiele przykrych przeżyć – długotrwała rozłąka z bliskimi, z koleżankami i kolegami z powodu pobytu w szpitalu, konieczność, przerwania lub zaprzestania nauki i innych dotychczasowych interesujących działań.

- Zmienia wygląd zewnętrzny, obniża kondycję fizyczną i psychiczną – bladeść, nadmierne wychudzenie lub otyłość, łysienie, zmiany na skórze, niski wzrost, nadmierna potliwość oraz trwałe zniekształcenia i zeszpećenia ciała, ślady pooperacyjne, blizny, deformacje twarzy, kończyn, stawów i wiele innych.
- Wprowadza wiele ograniczeń, zakazów, nakazów i powinności dotyczących na przykład ograniczenia diety, swobody poruszania się, możliwości wyjazdu, kontaktów z rodziną, ze środowiskiem rówieśniczym, ze szkołą, a także możliwości nauki, zabawy, spędzania wolnego czasu. Utrudnia, a czasem wręcz uniemożliwia realizację dotychczasowych planów i zamierzeń dziecka.

Dzieci z chorobą przewlekłą wymagają szczególnej uwagi ze strony nauczyciela, psychologa i lekarza, a nierzadko systematycznej i zorganizowanej pomocy ze strony różnych instytucji wspomagających dziecko i jego rodzinę, takich jak: szpital, przychodnia zdrowia, poradnie psychologiczne, szkoła, pracownicy socjalni, kościół i inni.

III. CHOROBA PRZEWLEKŁA W ŻYCIU DZIECKA

1. Dzieci przewlekłe chore nie tylko chorują

Chorowanie jest jednym z wielu „zajęć” dzieci przewlekłe chorych. W przerwach między jednym a drugim złym samopoczuciem dzieci zajmują się różnymi ciekawymi rzeczami, rozmawiają, bawią się, czytają, rysują, używają komputera. Uczą się i poznają świat, mają swoje pragnienia i marzenia, cieszą się i smucą, kłócą i godzą. Starają się ładnie wyglądać i podobać innym. Kochają i chcą być kochane. Pod tym względem nie różnią się od swoich zdrowych rówieśników. Mają takie same zainteresowania, marzenia, plany na przyszłość. Tak samo rozwijają się i reagują. Tylko codzienne funkcjonowanie jest dla nich trudniejsze, bowiem wymaga od nich większej dojrzałości, wysiłku i odpowiedzialności.

2. Wyjść z roli pacjenta

Dziecko przewlekłe chore ma za sobą duży bagaż doświadczeń związanych z chorobą i różnymi formami leczenia, ma specyficzne spojrzenie na świat i własną osobę. Od chwili zachorowania znajduje się w centrum uwagi i zainteresowania lekarzy i opiekunów – jest oglądane,

dotykane, poddawane różnym zabiegom. Częściej niż inne dzieci koncentruje uwagę na sobie, swoich objawach i dolegliwościach. Obserwuje organizm i analizuje swoje samopoczucie, jest ostrożne i wrażliwe na różnorodne symptomy i sytuacje. Ze względu na ich bezpieczeństwo dorośli oczekują tego od dzieci chorych.

Na pewnym etapie leczenia, szczególnie wtedy, kiedy choroba ma burzliwy przebieg, może się zdarzyć, że dla otoczenia dziecko staje się ważne ze względu na swoją chorobę i proces leczenia, a jednym z głównych jego sukcesów jest lepsze samopoczucie, postępy w rehabilitacji i dobre wyniki badań. W trakcie stosowania różnorodnych procedur medycznych i koncentracji na leczeniu, szczególnie na początku choroby, możemy niechcący „zgubić dziecko” i jego tożsamość i Jaś – przestaje być Jasiem a zaczyna być Jasiem chorym na określoną chorobę.

W szkole, dzięki przyjaznej, życzliwej atmosferze, dziecko może „wyjść” z roli pacjenta i przestać być postrzegane głównie poprzez pryzmat swojej choroby. Ważne jest, aby przywrócić dziecku jego wartość jako osoby, odrębnej, myślącej, czującej, posiadającej swoje wady i zalety. Osoby, która ma swoje słabe i mocne strony, zainteresowania i marzenia, która może się uczyć, odnosić sukcesy, doświadczać miłych chwil oraz zdobywać przyjaciół i uznanie kolegów.

3. Kontakty społeczne

Kontakty społeczne są ważne dla rozwoju każdego dziecka, a dla dziecka przewlekle chorego w szczególności. Długotrwała choroba i częste hospitalizacje mogą okresowo uniemożliwiać choremu dziecku przebywanie w grupie rówieśników, a także zaspokajanie wielu ważnych potrzeb psychicznych, fizycznych i społecznych, na przykład przynależności, uznania lub aprobaty społecznej. Dlatego w okresach dobrego samopoczucia i remisji choroby niezwykle ważne jest stworzenie dziecku z chorobą przewlekle, możliwości przebywania z rówieśnikami zarówno w szkole jak i poza nią, poprzez m.in. udział w zawodach, konkursach, wycieczkach i zabawach szkolnych a także w zespołach zadaniowych. Ważne jest umożliwienie uczniom wspólnego przeżywania przyjemnych uczuć, na przykład radości z sukcesów własnych lub całej klasy.

Chore dziecko należy traktować tak samo jak zdrowych uczniów – stawiać mu określone wymagania, uczyć odpowiedzialności, przestrzegania obowiązujących norm i zasad postępowania. Nauczyciel może pomóc dzieciom w klasie zbliżyć się do siebie na przykład proponując zadania umożliwiające wykazanie się odpowiedzialnością, zaangażowaniem i współpracą z innymi dziećmi, a także aktywnym udziałem w tworzeniu i realizacji wspólnych przedsięwzięć. Tego rodzaju działania zbliżają dzieci do siebie, pozwalają im lepiej się poznać i polubić.

Dobre relacje pomiędzy dziećmi w klasie są bardzo ważne również w sytuacji, gdy dziecko z przewlekłą chorobą wymaga pomocy albo specjalnego zainteresowania ze strony otoczenia, na przykład w sytuacji pogorszenia się samopoczucia lub stanu zdrowia. Dzieci, które się lubią, chętniej będą ze sobą rozmawiać, spotykać się i pomagać sobie nawzajem. Z przyjemnością pomogą także choremu koledze – odwiedzą go w domu lub w szpitalu, opowiedzą o tym co było w szkole, pomogą w lekcjach.

Kiedy dziecko nie może chodzić do szkoły z powodu pogorszenia się stanu zdrowia, omijają go różne ciekawe sprawy i wydarzenia. Pozostając w domu nie może brać udziału w życiu klasy, musi przerwać rozpoczęte działania, na przykład naukę, przygotowania do konkursu, pisanie opowiadania, próby w szkolnym teatryku itp. Tego rodzaju sytuacja może utrudniać mu realizowanie celów i postanowień a także wywiązywanie się z zawartych umów i zobowiązań wobec nauczycieli i kolegów.

Jest to sytuacja przykra dla ucznia. Jednocześnie może powodować nieporozumienia pomiędzy nim a kolegami oraz niezadowolenie nauczycieli. Dlatego nauczyciel znający specyfikę choroby swojego ucznia, przydzielając mu określone zadania może przewidzieć tego rodzaju sytuacje i zapobiegać im w porę. Powinien też informować innych nauczycieli uczących dziecko o stanie zdrowia

swojego ucznia a także o jego aktualnych trudnościach. Wspólnie z nimi stworzyć plan pomocy dziecku. W planie zawarte będą propozycje dotyczące sposobu wspierania dziecka przez klasę (odwiedziny, kartki z życzeniami, listy, zdjęcia, e-maile lub filmy z życia klasy itp.) oraz przez nauczycieli (np. pomoc w nadrobieniu zaległości, dostosowanie wymagań do aktualnych możliwości dziecka).

W niektórych przypadkach konieczne będzie przeorganizowanie lub nowy podział materiału nauczania i zadań proponowanych dziecku na mniejsze części, możliwe do wykonania. Także ustalenie realnych terminów ich realizacji, na przykład przesunięcie terminu egzaminu lub klasówki. Ważne jest też aby dziecko czuło i wiedziało, że jest dla nas ważne, myślimy o nim, jesteśmy blisko i czekamy na jego powrót; okazanie mu zrozumienia, życzliwości oraz zainteresowania jego sprawami.

Przewlekła choroba może także powodować zmiany w funkcjonowaniu organizmu dziecka oraz trudności w codziennych czynnościach. Może obniżać odporność fizyczną i psychiczną, powodować większą męczliwość dziecka, trudności w poruszaniu się, oddychaniu, mówieniu, w koncentracji uwagi. Ważne jest by uwzględnić te informacje w planowaniu procesu nauczania i wychowania. Ogromną rolę ma do spełnienia wychowawca, który powinien oswoić klasę z problemami chorego kolegi,

przygotować uczniów na różne sytuacje, jakie mogą się zdarzyć oraz czuwać nad atmosferą wzajemnego poszanowania, zrozumienia i tolerancji oraz dobrym klimatem w klasie.

Dzieci z przewlekłą chorobą, szczególnie te, które długo przebywały w szpitalu mogą nie znać wielu gier i zabaw, oraz zasad funkcjonujących w grupie. Ich świat i doświadczenie społeczne jest inne niż świat ich zdrowych kolegów. Zasady, które obowiązują w szpitalu nie zawsze obowiązują w szkole. Szkoła, przynajmniej na początku, może się wydawać choremu dziecku ogromna i groźna, a hałas i ruch panujący w niej - męczący. Dlatego koledzy w klasie i nauczyciel mogą pomóc choremu koledze w odnalezieniu się w szkolnej rzeczywistości - zadbać o jego odpoczynek, zapoznać z kolegami, z ustalonymi zasadami i zwyczajami, zorganizować pomoc w lekcjach (wymienić kontakty adresy), zapraszać do wspólnej zabawy, odwiedzać kolegę w domu w chwilach gorszego samopoczucia.

Znajomość istoty choroby przewlekłej ucznia oraz jej skutków dla funkcjonowania i rozwoju dziecka może pomóc nauczycielowi w rozpoznaniu problemów i trudności, z jakimi jego uczeń aktualnie się zmagają. Może pomóc nauczycielowi w rozmowie z dzieckiem i udzieleniu mu odpowiedniego wsparcia.

4. Psychologiczne następstwa choroby przewlekłej

Każda choroba, a w szczególności choroba przewlekła, powoduje również wiele następstw psychologicznych. Ich pojawienie się na początku choroby, szczególnie wtedy, kiedy wszystko jest nowe, trudne i napawające lękiem, jest oczywiste i naturalne. Jeżeli jednak taki stan przedłuża się na miesiące i lata, to w znacznym stopniu utrudnia aktywność dziecka i przez to ogranicza szanse jego rozwoju i przystosowania się do choroby.

Do najważniejszych psychologicznych następstw przewlekłej choroby, ograniczających szanse rozwoju dziecka należą:

- Lęk, smutek, poczucie zagrożenia
- Koncentracja na potrzebach podstawowych (picie, jedzenie, poczucie bezpieczeństwa)
- Koncentracja na aktualnej sytuacji, na „tu i teraz”, niechęć do planowania i myślenia o przyszłości
- Utrata perspektywy życiowej oraz nadziei
- Poczucie braku wpływu na zdarzenia
- Obniżenie samooceny, poczucia własnej wartości; poczucie wstydu i bycia innym
- Ograniczenie stymulacji zewnętrznej szczególnie przy długotrwałym unieruchomieniu, leżeniu w łóżku
- Obniżenie motywacji do działania — bierność, nuda

Pojawienie się choroby przewlekłej w życiu dziecka może być dla niego problemem zbyt trudnym do zaakceptowania i wówczas dziecko może uruchamiać różnego rodzaju mechanizmy obronne, takie jak: powrót do wcześniejszych form zachowania, odrzucenie choroby, lekceważenie jej objawów jako sposób na zmniejszenie lęku. Warto o tym pamiętać obserwując niepokojące zachowania dziecka w szkole, podczas lekcji oraz w relacjach z innymi dziećmi.

IV. LĘK I POCZUCIE ZAGROŻENIA

1. Główne obszary lęku i niepokoju

Choroba przewlekła w szczególności ta, która zagraża życiu dziecka jest dla niego źródłem wielu przykrych uczuć, takich jak niepokój, złość, przygnębienie, tęsknota, niepewność, bezradność czy poczucie osamotnienia.

W sytuacji pogorszenia stanu zdrowia, wyników badań, albo gorszego samopoczucia w szkole, w klasie, na boisku szkolnym, czy podczas zabawy z rówieśnikami niepokój dziecka wzrasta. Także przed planowaną wizytą u lekarza, podczas której przeprowadzane będą badania kontrolne i decydować się będą dalsze jego losy. Dzieci bardzo przeżywają te spotkania, boją się pogorszenia wyników badań, boją się, że wprowadzone zostaną nowe ograniczenia i zakazy oraz tego, że będą musiały pójść do szpitala, w którym przyjdzie im zmagać się z przykrymi zabiegami, złym samopoczuciem, tęsknotą za bliskimi i samotnością. W takich sytuacjach wysłuchanie dziecka, spokojna z nim rozmowa, zapewnienie go, że się o nim myśli i pamięta, a koledzy w klasie opowiedzą mu o wszystkich ważnych wydarzeniach, z pewnością pomogą dziecku przetrwać trudne chwile.

Brak poczucia bezpieczeństwa spowodowany chorobą, sytuacją dziecka w klasie lub w grupie rówieśniczej może

Lęk przed



Główne obszary lęku i niepokoju u chorych dzieci

powodować u niego niepokój, napięcie i wzmożoną czujność. Jeśli tego rodzaju stan trwa zbyt długo, może pojawić się u dziecka smutek, zmęczenie a także poczucie bezradności albo przeciwnie może pojawić się złość i bunt a także zachowania agresywne. W takiej sytuacji dziecku jest trudno myśleć o szkole, uczeniu się i poznawaniu świata.

Dziecku, które się boi i które źle się czuje w grupie rówieśniczej, trudno jest skupić się na uczeniu się czy na-

wiązywaniu przyjaznych relacji z innymi dziećmi. Niepokoń przeżywany przez dziecko, nie zawsze jest widoczny na zewnątrz i czasem trudno go rozpoznać. Ma jednak ogromny wpływ na jego funkcjonowanie zarówno w domu jak i w szkole. Jeżeli trwa zbyt długo, może blokować aktywność dziecka i jego możliwości uczenia się a nawet prowadzić do stanów depresyjnych.

**Przedłużające się napięcie
powoduje u dziecka, które się boi,
blokadę emocjonalną,
która tworzy blokadę procesów poznawczych,
motywacji wewnętrznej i racjonalnej aktywności.**

Ogromną rolę ma tu do spełnienia nauczyciel. Jego działania skierowane na budowanie w dziecku poczucia bezpieczeństwa i siły oraz zapewnienie mu wsparcia w trudnych dla niego chwilach. Może to robić m.in. poprzez modelowanie odpowiednich relacji pomiędzy uczniami, czuwanie na bieżąco nad atmosferą w klasie, łagodzenie nieporozumień i uczenie dzieci tolerancji oraz konstruktywnego rozwiązywania konfliktów. Niezwykle ważne jest także rozmawianie o uczuciach, dostrzeganie i respektowanie potrzeb wszystkich dzieci w klasie, nie tylko potrzeb chorego dziecka. Czujność nauczyciela – częste rozmowy z uczniami oraz znajomość klasy i stosunków w niej panujących – pozwoli nie dopuścić do zachowań niepożądanych i agresywnych wobec chorego dziecka (dokuczania, wy-

śmiewania lub wykluczenia z grupy rówieśniczej).

2. Lęk przed śmiercią

Dzieci, które często przebywają w szpitalu, u których występuje burzliwy przebieg choroby a także dłuższe okresy pogorszenia stanu zdrowia, mają za sobą wiele traumatycznych przeżyć. W walce ze swoją chorobą doświadczają bólu, cierpienia oraz lęku o siebie, swoją przyszłość i swoje życie. Niektóre z nich spotkały się ze śmiercią i umieraniem swoich kolegów, a także same doświadczają sytuacji zagrożenia życia. Mogły doświadczyc utraty przytomności, trudności z oddychaniem, obudzenia się z narkozy, a także złego samopoczucia przy nagłym skoku ciśnienia lub spadku cukru we krwi. Wymienione objawy groźne dla życia dziecka mogą pojawić się również u ucznia przebywającego w szkole, podczas lekcji, na boisku szkolnym, na basenie, podczas wycieczki lub w teatrze i w wielu innych sytuacjach. Dlatego dziecko powinno ufać swojemu nauczycielowi, wiedzieć, że kiedy jest pod jego opieką, może się czuć bezpiecznie. Nauczyciel powinien zapewnić dziecko o tym odpowiednio wcześniej. W sytuacji wystąpienia niepożądanych objawów powinien być blisko dziecka, mówić do niego uspokajające słowa, dotykać lub trzymać za rękę i jednocześnie udzielić odpowiedniej pomocy (według ustalonej wcześniej procedury) oraz wezwać pogotowie, zawiadomić rodziców i czekać na profesjonalną pomoc.

Uporanie się z lękiem przed śmiercią albo sytuacją zagrażającą życiu jest dla dziecka trudne. Dorośli niechętnie rozmawiają z dziećmi na ten temat, nie chcą słuchać ich pytań, nie czują się gotowi do udzielenia odpowiedzi na nie. Dzieci wiedzą o tym i w pewnym momencie przestają poruszać trudny dla wszystkich temat. Sądzą, że rozmawianie o śmierci jest niestosowne, może dorosłym sprawić kłopot albo przykrość, więc „biorą problem na siebie”. Milką pozostawione same sobie ze swoim niepokojem, a to oznacza, że boją się w dalszym ciągu, tylko dzieje się to w samotności. Tego rodzaju sytuacja stanowi dla dzieci ogromne obciążenie.

V. POMOC CHOREMU DZIECKU

Przeciwdziałanie niekorzystnym skutkom choroby przewlekłej, polega między innymi na udzielaniu dziecku i jego rodzinie pomocy w budowaniu nowej koncepcji życia z chorobą i pomimo choroby. W wielu wymienionych obszarach bardzo pomocny może być nauczyciel – wychowawca, który jest na co dzień blisko swojego ucznia, zna dziecko, jego chorobę oraz problemy, z którymi się na co dzień spotyka. Zna także zainteresowania, uzdolnienia, możliwości a także specjalne potrzeby swojego ucznia. Dzięki temu, wraz z całym gronem pedagogicznym a także specjalistami (lekarzami, psychologami) i rodzicami, może stworzyć całościowy plan pomocy i wsparcia dla dziecka na terenie swojej szkoły. Pozwoli to na zapewnienie choremu uczniowi odpowiedniej opieki i poczucia bezpieczeństwa oraz odpowiednich warunków do nauki i rozwoju.

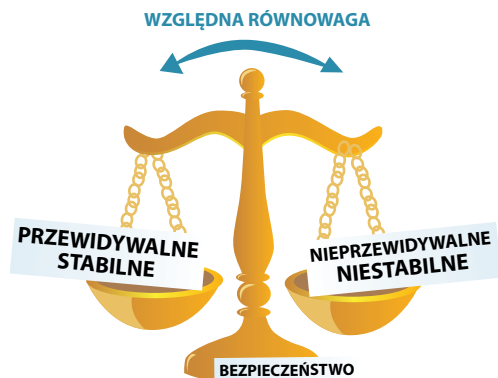
1. Odbudowa poczucia bezpieczeństwa

Aby dziecko mogło przystosować się do życia z chorobą i żyć aktywnie pomimo choroby, uczyć się i rozwijać, realizować swoje marzenia i cieszyć się bieżącym dniem, konieczne jest zapewnienie mu poczucia bezpieczeństwa zarówno w szkole jak i w domu. Odbudowa poczucia bezpieczeństwa jest jednym z ważniejszych zadań osób pomagających

choremu dziecku i jego rodzinie. Oczywiście zapewnienie pełnego bezpieczeństwa dziecku przewlekle choremu jest niemożliwe. Natomiast możliwe jest tworzenie warunków, w których zmniejszałoby się poczucie zagrożenia i towarzyszące mu negatywne emocje. W tworzeniu tych warunków bezdyskusyjna jest ogromna rola zespołu leczącego i personelu szpitalnego oraz rodziców i nauczycieli.

Badania psychologów wykazały, że bezpieczeństwo nie jest po prostu brakiem zagrożenia, lecz wynika między innymi z postrzeganej przez człowieka względnej równowagi pomiędzy tym, co przewidywalne i nieprzewidywalne oraz stabilne i niestabilne (Łukaszewski, 1984).

Bezpieczeństwo nie jest brakiem zagrożenia



Poczucie bezpieczeństwa

Dlatego starając się pomóc choremu dziecku trzeba przede wszystkim zadbać o to, by zmniejszyć u niego poczucie zagrożenia poprzez wpływanie na stabilność i przewidywalność sytuacji, w której dziecko się znajduje oraz poprzez kształtowanie u niego poczucia wpływu na zdarzenia.

Dziecko, ze zrozumiałych względów, nie może mieć wpływu na diagnozę, sposób leczenia czy rodzaj koniecznych zabiegów i ograniczeń, na przykład dietę czy ograniczenie ruchu. Mimo to, zawsze istnieje wiele sytuacji, w których może ono dokonywać samodzielnych wyborów, decydować o czymś. Takie sytuacje należy wykorzystywać albo nawet specjalnie je aranżować, jako okazje do wyrabiania w dziecku poczucia wpływu na zdarzenia i redukowania poczucia bezsilności. Na przykład można dziecku zaproponować, aby zdecydowało, czy moment uklucia ma nastąpić teraz czy za chwilę, czy chce, aby trzymać je za rączkę czy nie i kto ma to zrobić, czy plaster odkleić szybko czy powoli, w jakim ubranku przyjedzie do szpitala, w jakiej kolejności będzie przyjmować zestaw leków itp.

Będąc w szkole dziecko może zdecydować o tym, czy weźmie udział w konkursie piosenki czy nie, albo z kim będzie siedziało w autokarze jadąc z klasą na wycieczkę. Może także mieć wpływ na życie klasy poprzez zgłaszanie ciekawych pomysłów a także aktywne uczestniczenie w podejmowanych przez grupę działaniach.

Poczucie wpływu na zdarzenia ma ogromne znaczenie dla budowania w dziecku poczucia bezpieczeństwa oraz wzbudzania motywacji do działania i walki z chorobą.

Kiedy dziecko sądzi, że nic od niego nie zależy, to szybko się poddaje i zniechęca, często traci sens i powód do podejmowania wysiłku. Brak aktywności, planów na przyszłość i celów powoduje u dziecka wycofanie, bierność, nudę i obniżony nastrój. Zmniejsza się odporność na stres, może pojawić się osłabienie fizyczne i w konsekwencji pogorszenie stanu zdrowia.

2. Działania zwiększające poczucie bezpieczeństwa

- Kontrola bólu i cierpienia – chodzi o wyrobienie w dziecku przekonania, że istnieje realna możliwość zlikwidowania lub zmniejszenia bólu, np. że jest osoba, która o to zadba i w trudnej chwili pomoże lub choćby będzie mu towarzyszyła.
- Upewnianie dziecka o tym, że może liczyć na fachową pomoc i opiekę teraz i w przyszłości, zarówno w szpitalu jak i w szkole i w domu.
- Stymulowanie rozwoju psychoruchowego, intelektualnego i społecznego.
- Obecność bliskich i przyjaciół oraz upewnienie dziecka, że go nie opuszczą.

- Upewnienie dziecka, że jest potrzebne bliskim, że ma swoje miejsce teraz i w przyszłości w klasie i szkole.
- Wskazywanie dziecku, szczególnie starszemu, różnorodnych możliwości samorealizacji.
- Umożliwienie dziecku wywierania wpływu na zdarzenia.
- Aranżowanie sytuacji dających dziecku możliwość wyboru i podejmowania decyzji.
- Stwarzanie sytuacji umożliwiających odnoszenie sukcesu, budowanie i umacnianie poczucia własnej wartości i mocy.
- Planowanie przyszłości – formułowanie konkretnych celów, zadań oraz pomoc w ich realizacji.

Dziecko może czuć się mniej bezradne i zagubione, gdy ma okazję do odnoszenia sukcesów i poradzenia sobie z trudnymi sytuacjami. Zatem dostrzeganie i eksponowanie osiągnięć dziecka, chwalenie go za nie i nagradzanie jest jednym z kierunków pomagania mu w pokonywaniu poczucia bezradności.

Drugi ważny kierunek to uczenie dziecka nowych umiejętności – zarówno tych przydatnych w pokonywaniu trudności związanych z chorowaniem, jak i tych otwierających mu nowe, wolne od ograniczeń pola aktywności, poszerzających jego „obszar wolności”.

3. Główne obszary pomocy psychologicznej dziecku przewlekle choremu i jego rodzinie

- Przystosowanie się do choroby dziecka — uczenie się nowych umiejętności związanych z opieką nad nim, z określonymi zabiegami, pielęgnacją, leczeniem, organizacją życia domowego, a także z realizacją własnych zainteresowań, celów i zamierzeń, budowaniem satysfakcjonującego życia wszystkich członków rodziny pomimo choroby i nowych obowiązków.
- Odbudowa poczucia bezpieczeństwa.
- Radzenie sobie z przykrymi uczuciami — uczenie się rozmawiania o chorobie, uczuciach z nią związanych i innych trudnych sprawach.
- Budowanie u dziecka motywacji do życia i działania.
- Stwarzanie warunków i stymulowanie rozwoju psychoruchowego, intelektualnego i społecznego dziecka.
- Umacnianie w dziecku poczucia własnej wartości poprzez stwarzanie sytuacji umożliwiających mu kreatywne działania, odnoszenie sukcesu oraz dokonywanie samodzielnych wyborów.
- Poszukiwanie wraz z dzieckiem takich obszarów aktywności, które są dla niego dostępne i dozwolone, pomimo choroby. Proponowanie takich działań, z których może czerpać radość i satysfakcję.
- Zachęcanie dziecka do tworzenia planów i myślenia

o przyszłości oraz pomaganie w ich realizacji. Dzięki temu dostarczamy dziecku wielu wzmocnień i gratyfikacji wewnętrznych, takich jak satysfakcja, poczucie dumy i radości z osiągnięć, nadzieja na przyszłe radości.

- Wyrabianie w dziecku poczucia wpływu na zdarzenia poprzez szukanie takich sfer i obszarów aktywności, w których jest to możliwe, a także poprzez umożliwienie dziecku wykazania się samodzielnością w sądach, opiniach oraz podejmowanych decyzjach i działaniach.
- Budowanie przyjaznych relacji z rówieśnikami.
- Utrzymywanie dobrej atmosfery w rodzinie.

Ważne jest budowanie nadziei a także pomaganie dziecku i jego rodzinie w tworzeniu nowej perspektywy życiowej w taki sposób, by choroba stała się jednym z wielu zadań do wykonania lub problemów do rozwiązania.

**Budowanie nadziei
w przypadku choroby nieuleczalnej nie może
być oszukiwaniem,
budowaniem nadziei na wyzdrowienie.
Powinno być natomiast
eliminowaniem beznadziejności!**

I. DZIECKO U PROGU SZKOŁY I PRZEDSZKOŁA

Kiedy dziecko przewlekłe chore dorasta do wieku szkolnego, stają przed nim i jego rodzicami nowe pytania i wątpliwości, które można by sprowadzić do pytania: jak pogodzić chorobę i sposób jej leczenia z pobytem dziecka poza domem i możliwością nauki w szkole lub przedszkolu? To samo pytanie nurtuje rodziców dzieci, których naukę szkolną przerwała nagła choroba i dzieci po przerwie wracają do szkoły lub przedszkola.

Kiedy mija bezpośrednie zagrożenie życia, rodzice i dziecko zaczynają się oswajać z diagnozą i nową sytuacją, zaczynają także dostrzegać bardziej odległe skutki choroby i konsekwencje długotrwałego chorowania. Znaczenia nabierają zadania związane z przebudową życia rodzinnego, z zabezpieczeniem socjalnym i finansowym rodziny, ale także działania zmierzające do zapewnienia dziecku odpowiednich warunków do dalszego rozwoju intelektualnego, emocjonalnego i społecznego oraz dalszego kształcenia chorego dziecka.

1. Rola szkoły i przedszkola w życiu chorego dziecka

Szkoła i przedszkole pełnią w życiu chorego dziecka szczególną rolę. Są to miejsca, w których może się ono uczyć i bawić, rozwijać swoje zdolności i umiejętności, może przeżywać radość i dumę ze swojej aktywności, a także budować dobre relacje z innymi dziećmi. Szkoła i przedszkole są także źródłem nowych bodźców i inspiracji oraz miejscem, w którym dziecko może się oderwać od przykrych spraw i przeżyć. Obecność przyjaznych nauczycieli i rówieśników jest bardzo ważna dla prawidłowego rozwoju emocjonalnego i społecznego chorego dziecka. Ważna zarówno w okresie remisji choroby, dobrego samopoczucia, kiedy dziecko może chodzić do szkoły, jak i wtedy, kiedy następuje pogorszenie, zaostrzenie objawów i dziecko musi pozostać w domu lub leżeć w szpitalu daleko od domu i swoich kolegów.

Nauczyciele mogą pomóc choremu dziecku w odnalezieniu się w nowym miejscu, w szkole i przedszkolu, w aklimatyzowaniu w grupie oraz w adaptacji do szkolnych warunków, zwyczajów i wymagań. Dbając o dobry klimat i atmosferę wzajemnego zaufania, szacunku i akceptacji w klasie wpływają na zwiększenie u dziecka poczucia bezpieczeństwa. Dzięki temu łatwiej jest mu nawiązywać kontakt z innymi dziećmi, zawierać przyjaźnie i zdobyć

akceptację grupy. Łatwiej mu także opowiedzieć kolegom o sobie, o tym, czym się aktualnie interesuje i co sprawia mu przyjemność. Także o swojej chorobie, o tym, co w związku z nią przeżył i przeżywa, czego potrzebuje i w czym można mu pomóc.

Chore dziecko, które nie wstydzi się swojej choroby, ma zaufanie do grupy oraz do swojego nauczyciela, chętniej poprosi o pomoc, kiedy będzie jej potrzebować. Wiedząc o tym, że nauczyciel zna i rozumie jego chorobę oraz że w sytuacji złego samopoczucia lub pogorszenia stanu zdrowia udzieli mu pomocy, dziecko będzie spokojniejsze i bardziej odprężone. Dzięki temu łatwiej mu będzie uczyć się i bawić oraz koncentrować na proponowanych działaniach.

2. Grupa rówieśnicza

Szkoła, a w niej grupa rówieśnicza, jest drugim obok rodziny elementem środowiska społecznego, które odgrywa zasadniczą rolę w rozwoju dziecka i zaspokajaniu jego potrzeb. Zaspokaja ona jego potrzeby społeczne, kształtuje wzory zachowania, ideały i osobowość. Dziecko dorastając rozszerza swoje kontakty poza środowiskiem rodzinnym, wchodząc w różnorodne relacje z innymi dziećmi w szkole, na podwórku oraz uczestnicząc w zajęciach pozalekcyjnych, wycieczkach lub imprezach szkolnych. Kontakty z innymi dziećmi (zabawa, uczestnictwo w zawodach

i zajęciach grupowych, pełnienie różnych ról społecznych itp.) uczą chore dziecko wielu nowych umiejętności, np. współpracy i podporządkowania ustalonym normom i zasadom postępowania, samodzielności, odpowiedzialności za siebie i innych, łagodzenia sporów. Budowanie przyjaźni i dobrych relacji wzbogaca dziecko i rozwija.

Trudności w kontaktach rówieśniczych częściej napotykają dzieci dotknięte dolegliwościami, które ograniczają ich aktywność ruchową lub powodują zmiany w wyglądzie zewnętrznym oraz te dzieci, które z powodu choroby były przez dłuższy czas izolowane od grupy. Ich interakcje z grupą rówieśniczą zależą nie tylko od symptomów choroby. Ważną rolę odgrywa też stan jej zaawansowania, czas trwania, reżim leczenia i prognoza. Równie ważny a może i ważniejszy jest klimat w klasie oraz przyjazny stosunek nauczycieli i pozostałych dzieci do chorego ucznia. Nauczyciel może pomóc choremu dziecku we wchodzeniu w partnerskie relacje z rówieśnikami – ułatwiać mu poznanie kolegów na przykład poprzez pracę w małych zespołach roboczych lub grupach projektowych, umożliwiać dziecku rozwój jego zainteresowań i zdolności poprzez uczestnictwo w grupach dyskusyjnych, w kółkach zainteresowań i różnorodnych formach aktywności organizowanych na terenie klasy i szkoły.

Dzieci od wczesnego dzieciństwa podlegają oddziaływaniom kulturowym kładącym nacisk na dobre zdrowie

i wysoką sprawność. Dla nich spotkanie z dzieckiem przewlekle chorym, które różni się od nich wyglądem, trybem życia czy kondycją fizyczną oraz zrozumienie go i zaakceptowanie może być trudne. Dlatego w kształtowaniu dobrych relacji pomiędzy dziećmi w szkole nieoceniona jest pomoc nauczyciela, który w swojej pracy wychowawczej wysoko ceni takie wartości jak tolerancja, poszanowanie drugiego człowieka, wzajemna życzliwość i pomoc.

Nauczyciel, który zna swojego chorego ucznia, jego potrzeby oraz specyfikę jego choroby, potrafi o niej rozmawiać w klasie (za zgodą ucznia) w taki sposób, by uwrażliwić uczniów na określone problemy (może tu użyć opowiadania, bajki lub metafory) oraz pomóc dzieciom wzajemnie się zrozumieć i polubić.

Ponadto dla dobrego funkcjonowania chorego ucznia niezwykle ważne jest stworzenie na terenie szkoły i przedszkoła odpowiednich, bezpiecznych warunków do zabawy i uczenia się, uwzględniających specyfikę choroby oraz utrudnienia, jakie ona ze sobą niesie. Żeby to zadanie dobrze zrealizować, trzeba poznać ucznia i przygotować siebie, klasę oraz szkołę na jego przyjęcie. Także nawiązać stałą współpracę z lekarzem i rodzicami chorego dziecka.

3. Potrzeby chorego dziecka

Potrzeby aktywizują i motywują do działania, do stawiania i osiągania celów oraz rozwiązywania zadań. Są źródłem a także rezultatem działania i dlatego odgrywają wielką rolę w rozwoju dziecka. Dlatego szkoła i nauczyciele mają ogromną rolę do spełnienia tworząc wiele okazji oraz odpowiednie warunki do zaspokajania ważnych dla dziecka potrzeb.

Dziecko przewlekle chore ma takie same potrzeby jak dzieci zdrowe, pod tym względem nie różni się od swoich kolegów. Natomiast długotrwała choroba i częste hospitalizacje mogą mu utrudniać zaspokajanie niektórych z nich, takich jak: potrzeba snu, jedzenia, picia, czy oddychania a także potrzeba bezpieczeństwa, miłości, przynależności czy uznania. Na przykład przy astmie zaspokojenie potrzeby oddychania jest utrudnione z powodu duszności, a w chorobach nerek ilość spożywanych płynów oraz rodzaj dozwolonych potraw może być bardzo ograniczona i zależe ściśle od zaleceń lekarskich.

Chociaż potrzeby dzieci chorych nie różnią się od tych, które występują u dzieci zdrowych, często dzieje się tak, że niektóre z nich zaspokojone są w mniejszym stopniu niż inne, ponieważ warunki do ich zaspokojenia są gorsze niż u ich zdrowych kolegów. Choroba przewlekła może

ograniczać dziecku aktywność oraz utrudniać realizację zainteresowań.

Kiedy zastanawiamy się jak sprawić by, dziecko mogło zaspokajać swoje potrzeby psychospołeczne, warto pamiętać o hierarchii potrzeb A. H. Masłowa. Zauważył on, że potrzeby wyższego rzędu mogą powstawać tylko wtedy, gdy potrzeby niższego rzędu zostaną dostatecznie zaspokojone; w sytuacjach konfliktowych potrzeby podstawowe zawsze dominują, biorą górę nad potrzebami wyższego rzędu.

Dziecko, któremu jest duszno, albo które bardzo się boi, będzie skoncentrowane raczej na zaspokojeniu potrzeb podstawowych – potrzeby oddychania lub potrzeby bezpieczeństwa, niż na nauce czy zdobyciu uznania. Dopiero wówczas, gdy potrzeby podstawowe zostaną zaspokojone w dostatecznym stopniu, dziecko będzie mogło i chciało realizować potrzeby wyższego rzędu – zając się nauką, rozwojem swoich zainteresowań, zabiegać o uznanie i szacunek innych. Warto o tym pamiętać proponując dziecku różnorodne formy aktywności.



4. Uczucia

Uczucia przykre, których mogą doświadczać chore dzieci

Spotykając się z dzieckiem przewlekle chorym w szkole trzeba pamiętać o tym, że ma ono za sobą różnorodny багаż przeżyć i doświadczeń związanych z chorowaniem. Przebywając w szpitalu i będąc daleko od domu przeżywa wiele przykrości, cierpi z powodu rozstania z rodzicami i samotności. Tęskni za kolegami i przyjaciółmi, za tymi, których ma oraz za tymi, których bardzo chciałoby mieć.

We wczesnych fazach przystosowania do choroby można zauważyć u dzieci dominację przykrych uczuć i obniżenie nastroju – poczucie zagubienia, bezradności i osamotnienia. Może pojawić się rozdrażnienie, a czasem złość na los, na rodziców lub na inne zdrowe dzieci. W wielu przypadkach pojawia się także bunt, poczucie niesprawiedliwości i niezrozumienia oraz pytania: Dlaczego to właśnie mnie spotkało? Dlaczego inne dzieci są zdrowe a ja nie ... i ciągle muszę ... i nie mogę ...

Choroba może przytłaczać, może powodować u dzieci smutek, niepokój, brak wiary w siebie i nadziei na przyszłość. W konsekwencji może powodować bierność i niechęć do kontaktowania się z innymi osobami oraz do podejmowania proponowanych działań. Tego rodzaju przedłużający się nastrój może powodować u dziecka problemy emocjo-

nalne lub stany depresyjne. W takich sytuacjach dorośli powinni wykazać czujność.

Choremu dziecku trudno jest zaakceptować zakazy, nakazy i ograniczenia, które niejednokrotnie uniemożliwiają mu podejmowanie zaplanowanych działań, hamują aktywność, możliwość swobodnego poruszania się, podróżowania, utrudniają kontakty z innymi dziećmi. Unieruchomienie w łóżku przez dłuższy czas lub „uwiązanie” do aparatury medycznej ratującej życie powoduje poczucie ubezwłasnowolnienia i braku wpływu na zdarzenia. Wzmaga poczucie osamotnienia i izolację dziecka od otoczenia powodując smutek, a czasem złość i bunt. Ogranicza mu możliwość uczestnictwa w normalnych dla innych dzieci formach aktywności (kino, teatr, dyskoteka, zawody sportowe).

Dla dziecka z chorobą przewlekłą bardzo ważna jest przyjaźń z innymi dziećmi oraz bliskość, wsparcie i pomoc nauczyciela, który będzie wykorzystywał każdą sposobność, aby uczniowi ułatwić uczestniczenie w życiu klasy i szkoły, choćby w formie zastępczej, symbolicznej lub „na odległość”. Utrzymując wraz z innymi uczniami kontakt z chorym dzieckiem, może je włączyć w życie klasy na przykład opowiadając o ważnych wydarzeniach, pokazując zdjęcia lub filmy z wycieczki, także pytając je o zdanie przed podjęciem ważnych decyzji klasowych.

Uczucia przykre

których mogą doświadczać chore dzieci

poczucie
utrąty wolności

poczucie braku wpływu
na zdarzenia

poczucie
osamotnienia

utrata nadziei

poczucie
niezrozumienia

złość

poczucie
inności

wstyd

smutek

przyciśnięcie

tęsknota

bezwilność

poczucie
niesprawiedliwości

rozpac

przerażenie

poczucie
ubezwłasnowolnienia

poczucie winy

obniżenie poczucia
własnej wartości

lęk



Uczucia przyjemne, których mogą doświadczać chore dzieci

Oprócz przykrych uczuć chore dziecko przeżywa wiele uczuć przyjemnych, takich jak: ulga, radość, duma, satysfakcja a także miłość i przyjaźń. Pojawiają się one w związku z przebiegiem choroby, na przykład w sytuacji przeminięcia zagrożenia, czy zakończenia trudnego etapu leczenia, ale także w innych sytuacjach, na przykład kiedy dziecko osiągnie sukces, zakończy z powodzeniem jakieś działanie, przeżyje przygodę. Również wtedy, kiedy zostanie zaproszone na imprezę lub imieniny kolegi albo gdy zakocha się z wzajemnością.

Organizując, dziecku przewlekłe choremu różnego rodzaju zajęcia oraz aktywność na terenie szkoły warto pamiętać o tym, aby dostarczać mu przy okazji wielu powodów do przeżywania uczuć – radości, dumy, aprobaty, szczęścia, bliskości czy nadziei. Dzięki temu pomagamy mu wzmacniać poczucie własnej wartości, poznawać swoje mocne strony, zdobywać siłę i motywację do pokonywania trudności oraz budować zasoby potrzebne do tego, by dziecko mogło rozwijać się i wzrastać. Chore dziecko, chce żyć normalnie i być traktowane w taki sam sposób, jak jego zdrowi rówieśnicy.

Do nas dorosłych – rodziców, lekarzy i nauczycieli – należy stworzenie dzieciom przewlekłe chorym, w szkole i w domu, takich warunków, by mogły się rozwijać i żyć pełnią życia pomimo choroby.

Uczucia przyjemne

których mogą doświadczać chore dzieci



I. W PRZEDSZKOLU I SZKOLE

1. Czynniki wpływające na funkcjonowanie chorego dziecka w przedszkolu i szkole

- Rodzaj choroby lub niepełnosprawności.
- Stan psychofizyczny ucznia.
- Sytuacja oraz atmosfera w jego rodzinie – warunki życia rodziny, postawy rodziców, ich zdrowie (także psychiczne), spójność rodziny i relacje między jej członkami.
- Wsparcie społeczne i emocjonalne.
- Dostępność pomocy i opieki medycznej (obecność pielęgniarki w szkole, odległość do ośrodka leczącego).
- Atmosfera w klasie i grupie rówieśniczej, poziom akceptacji, sympatii i zrozumienia problemów, z jakimi dziecko się spotyka.
- Warunki i organizacja nauczania – odległość do szkoły, warunki nauczania, metody pracy, dobór materiału nauczania, ułatwienia techniczne i organizacyjne – przerwy w pracy na odpoczynek lub czynności pielęgnacyjne, pomoc w nauce.
- Stosunek nauczycieli i innych dorosłych do dziecka.

2. Czynniki ułatwiające funkcjonowanie chorego dziecka w szkole

- Przyjazna postawa i otwartość nauczyciela na potrzeby chorego dziecka.
- Wysokie kompetencje nauczyciela.
- Dobra znajomość ucznia i jego aktualnej sytuacji oraz wiedza na temat potrzeb ucznia, jego choroby i postępowania w sytuacji pogorszenia stanu zdrowia.
- Spokój, pewność i opanowanie nauczyciela, który bez lęku potrafi udzielić dziecku pomocy i wsparcia.
- Przyjazna atmosfera w klasie i grupie rówieśniczej, wysoki poziom wzajemnego szacunku i akceptacji oraz zrozumienia problemów, z jakimi spotyka się dziecko.
- Poczucie bezpieczeństwa.
- Dostosowanie sposobów i form nauczania do spowodowanych chorobą i sposobem jej leczenia aktualnych trudności dziecka, takich jak obniżenie koncentracji uwagi, męczliwość, wolne tempo pracy, zmienność nastroju, niecierpliwość, drażliwość oraz zmienność zachowań i zainteresowań.
- Zapewnienie zaplecza medycznego oraz opracowanie procedur postępowania w sytuacji pogorszenia samopoczucia dziecka lub zagrożenia życia.
- Zapewnienie dziecku na terenie szkoły pomocy i odpowiednich warunków do nauki i odpoczynku, dostosowanych do aktualnych potrzeb

dziecka. Udzielenie pomocy w nauce oraz w nadrobieniu zaległości spowodowanych nieobecnościami w szkole.

- Elastyczne stosowanie norm i zasad obowiązujących w klasie i dostosowanie ich do potrzeb chorego dziecka, na przykład zgoda na jedzenie podczas lekcji, częste wietrzenie klasy, odpoczynek poprzez zmianę pozycji z siedzącej na leżącą, a także w razie potrzeby, zmiana terminów sprawdzianów i egzaminów, dostosowanie zakresu i treści nauczania do aktualnych możliwości dziecka i wiele innych.
- Zapobieganie konfliktom i nieporozumieniom w klasie spowodowanym brakiem akceptacji wyglądu chorego dziecka, niezrozumieniem niektórych objawów chorobowych (np. duszności, napad epilepsji), czy też niektórych zachowań chorego dziecka (np. drapanie swędzących miejsc).
- Poszukiwanie wraz z dzieckiem jego mocnych stron oraz takich obszarów aktywności, które są dla niego dostępne i dozwolone, pomimo choroby. Wyrabianie w nim poczucia wpływu na zdarzenia, pomoc w tworzeniu planów na przyszłość, rozwijaniu zainteresowań i znajdowaniu możliwości ich realizacji.
- Tworzenie warunków do ujawniania przez dziecko własnych zdolności, kreatywności, aktywności i samodzielności. Proponowanie takich działań, z których dziecko może czerpać radość i satysfakcję oraz poczucie dumy z siebie i własnych osiągnięć.

- Pomoc w wyborze zawodu i dalszej drogi życiowej z chorobą i pomimo choroby.

3. Problemy i trudności, z którymi mogą borykać się chore dzieci w szkole

- 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 dziecku.
- Trudności w porozumieniu się z rówieśnikami, poczucie niezrozumienia z powodu różnych doświadczeń i przeżyć oraz różnych priorytetów życiowych. Czasem powodem trudności jest nieznamość gier, zabaw i zwyczajów panujących w grupie, a czasem brak wspólnych przeżyć i tematów do rozmów.
- Niedostateczne umiejętności społeczne – nawiązywanie kontaktów, zawierania przyjaźni czy rozwiązywanie konfliktów, proszenia o pomoc lub dziękowania za nią.
- Konieczność podporządkowania się zakazom, nakazom i ograniczeniom wynikającym z przebiegu choroby i sposobu jej leczenia. Dzieciom trudno jest zaakceptować szczególnie te zalecenia, które są niemiłe oraz ograniczają lub utrudniają aktywny udział w życiu klasy i grupy rówieśniczej. Niejednokrotnie wymagają od niego pewnej odpowiedzialności i samokontroli albo zmuszają dziecko do rezygnacji z niektórych form aktywności, spożywania

niektórych pokarmów lub przebywania w określonych miejscach. Dlatego ważne jest, by nauczyciele i uczniowie byli odpowiednio przygotowani na przyjęcie chorego kolegi, a w razie potrzeby pomagali mu w przestrzeganiu określonych rygorów związanych z leczeniem.

- 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 dziecka skupienia uwagi na sobie i na otoczeniu pod kątem zapewnienia sobie bezpieczeństwa. Chociaż chore dzieci uczą się odpowiedzialności za swój stan zdrowia dużo wcześniej niż ich rówieśnicy i świetnie sobie radzą z nowymi obowiązkami, to z pewnością pomoc przyjaznego nauczyciela może się im przydać.
- Informowanie i tłumaczenie innym istoty swojej choroby.
- Konieczność opierania się naciskom grupy rówieśniczej, zachęcającej do bagatelizowania objawów lub zaleceń lekarskich.
- Ograniczenie aktywności i sprawności fizycznej.
- Niska odporność psychofizyczna – męczliwość, rozproszona uwaga, trudności w nauce, labilność nastroju, drażliwość, wybuchy złości lub bierność i apatia.
- Ból i inne dolegliwości – często wpływają na nastrój dziecka i jego kondycję psychofizyczną; mogą powodować zmęczenie (na przykład po nie przespanej nocy), obniżony nastrój, trudności w nauce lub niechęć do kontaktów społecznych. Źle odczytane i zinterpretowane zachowanie oraz intencje dziecka mogą prowadzić

do nieporozumień z innymi dziećmi i nauczycielami.

- Uzależnienie od otoczenia, od pomocy otoczenia, tzn. instytucji (szpital, przychodnia zdrowia), osób (lekarze, pielęgniarki, rehabilitanci) oraz leków i innych urządzeń ratujących życie (np. inhalator).
- Trudność w zaakceptowaniu choroby przejawiająca się niekiedy zaprzeczaniem jej istnienia – jeden z często stosowanych mechanizmów obronnych po to, by nie musieć się zmagać z trudną sytuacją i móc „normalnie” żyć, tak samo jak zdrowi koledzy.
- Trudności w nauce z powodu zmian w centralnym układzie nerwowym (mikrouszkodzenia) wpływających na sprawność umysłową dziecka.
- Zaległości szkolne związane z częstymi nieobecnościami spowodowanymi złym samopoczuciem lub koniecznością pobytu w szpitalu.
- Lęk przed odrzuceniem, wykluczeniem społecznym, brakiem akceptacji ze strony rówieśników (z powodu zmniejszonego wyglądu, słabszej kondycji fizycznej, niemożności uczestniczenia we wspólnych imprezach itp.).
- 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 rodziców i reszty rodziny.

II. JAK SZKOŁA MOŻE SIĘ PRZYGOTOWAĆ NA PRZYJĘCIE CHOREGO UCZNIA

1. Co szkoła powinna wiedzieć

- Krótka historia choroby
- Specjalne potrzeby dziecka
- Procedury medyczne wymagające wykonania w trakcie pobytu dziecka w szkole
- Specjalne potrzeby dietetyczne
- Potrzeby związane z transportem
- Główne problemy dziecka i konieczne środki ostrożności
- Plan postępowania i procedury wymagane w nagłych sytuacjach
- Osoby i instytucje, z którymi trzeba się skontaktować
- Podział zadań i zakresu odpowiedzialności

Obowiązkiem dorosłych jest tworzenie w szkole, w przed-szkolu i w domu rodzinnym takich warunków, aby wszystkie dzieci, niezależnie od tego czy są chore, czy zdrowe, mogły czuć się bezpiecznie, uczyć się, bawić i rozwijać. Aby sprostać tym zadaniom trzeba:

- Poznać swojego ucznia;
- Poznać istotę jego choroby;
- Poznać rodziców i nawiązać z nimi stałą współpracę.

2. Poznać swojego ucznia

Każdy uczeń jest indywidualnością, przychodzi do szkoły z różnorodnym bagażem przeżyć i doświadczeń życiowych. Ma swoje potrzeby, zainteresowania, marzenia, sukcesy i niepowodzenia. Dla nauczyciela przyjmującego pod opiekę dziecko, a dziecko przewlekłe chore w szczególności, bardzo istotne powinno być nawiązanie z nim bliskiego i serdecznego kontaktu. Dobrze jest, jeśli nauczyciel pozna swojego chorego ucznia zanim spotkają się w klasie, jeszcze przed rozpoczęciem roku szkolnego. Łatwiej im będzie wówczas rozpocząć wspólnie nowy rok nauki. Podczas rozmowy z dzieckiem nauczyciel może zwrócić uwagę na jego wygląd zewnętrzny, sposób poruszania się, myślenia, mówienia oraz poznać stosunek dziecka do siebie i swojej choroby. Może też dowiedzieć się, w jaki sposób dziecko radzi sobie w trudnych sytuacjach i w czym trzeba mu pomóc.

Tego rodzaju spotkanie może być dla nauczyciela nieocenionym źródłem informacji o sytuacji życiowej i rodzinnej dziecka, o jego potrzebach i ważnych wydarzeniach z życia. Zdobyta wiedza z pewnością pomoże nauczycielowi w zrozumieniu chorego ucznia i zbliżeniu się do niego. Ułatwi mu także stworzenie dla niego w szkole odpowiednich i bezpiecznych warunków do nauki i rozwoju. Znając trudności dziecka nauczyciel będzie mógł lepiej wspierać

je w budowaniu dobrych relacji z innymi dziećmi, w realizacji celów i planów życiowych.

Po to, by poznać lepiej swojego ucznia warto przyrzeć się różnorodnym obszarom jego życia oraz zapytać rodziców i dziecko o:

- Istotę choroby, jej dotychczasowy przebieg i rokowanie
- Objawy choroby oraz sposoby radzenia sobie z nimi
- Zainteresowania i potrzeby dziecka
- Pragnienia i marzenia
- Radości i sukcesy
- Możliwości i mocne strony dziecka
- Niepowodzenia i sposób reagowania na nie przez dziecko
- Ważne przeżycia i wydarzenia z życia dziecka
- Stosunek dziecka do własnej osoby
- Doświadczenia społeczne
- Sposoby radzenia sobie z trudnymi sytuacjami oraz uspokajania się i relaksowania
- Ważne przeżycia i zdarzenia związane z dotychczasowym przebiegiem choroby
- Stosunek dziecka do własnej choroby
- Skutki choroby dla rozwoju psychicznego, fizycznego i umysłowego dziecka
- Problemy i trudności dziecka związane z chorowaniem i nie tylko (trudności związane z nauką, koncentracją uwagi, pamięcią, pobudliwością lub nastrojem)
- Sposób radzenia sobie przez dziecko z nakazami,

zakazami i ograniczeniami wynikającymi ze specyfiki choroby i sposobu jej leczenia

- Sytuację rodzinną dziecka

3. Poznać istotę choroby ucznia

Każda choroba ma swoją dynamikę i specyficzny przebieg, dlatego trzeba ją zrozumieć, poznać i w pewnym sensie nauczyć się jej. Znajomość choroby ucznia i jej wymagań oraz stosowanych form leczenia, pozwala rodzicom i nauczycielom lepiej opiekować się chorym dzieckiem w szkole i w domu. Wiedza o dotychczasowym przebiegu choroby, ograniczeniach jakie ze sobą niesie, objawach i sposobach udzielania dziecku pomocy, stanowi podstawę dla rozpoczęcia działań ułatwiających dziecku naukę i funkcjonowanie na terenie szkoły.

Nauczyciel, żeby móc skutecznie pomagać swojemu uczniowi musi wiedzieć o jego chorobie. Rodzice powinni dostarczyć do szkoły wszelkie informacje na temat przebiegu choroby, przyjmowanych przez dziecko leków. Najlepiej wpisać ich nazwy do karty zdrowia ucznia oraz uprzedzić o możliwym wpływie tych specyfików na zachowanie dziecka. Rodzice mogą też zostawić jedno opakowanie leku w gabinecie lekarskim na wypadek, gdyby dziecko nie wzięło leku z domu lub go zgubiło. Tym dzieciom, które czują się skrupowane, warto umożliwić

przyjmowanie leków na przykład w gabinecie lekarskim lub sekretariacie.

Niezwykle ważne jest także przekazanie nauczycielom informacji o wpływie choroby na funkcjonowanie psychiczne, fizyczne i społeczne ucznia. Niektóre leki mogą działać pobudzająco a inne usypiająco. Może to mieć wpływ na zachowanie się dziecka lub możliwość efektywnego uczenia się. Warto uprzedzić nauczyciela o tym, że na przykład dziecko z astmą, które przyszło dzisiaj do szkoły po nocnym napadzie duszności, może odczuwać zmęczenie i mieć zły nastrój albo trudności z koncentracją uwagi. Także o tym, że występujące aktualnie u dziecka objawy alergii – katar sienny, świąd skóry czy podrażnienie oczu – mogą powodować złe samopoczucie.

Wiele alergenów obecnych jest w pracowniach biologicznych: zwierzęta żywe i wypchane, zasuszone i żywe rośliny itp. W pracowniach chemicznych mogą uczulać gazy i odczynniki chemiczne. Na lekcjach wychowania technicznego i plastycznego dzieci mają kontakt z klejem, farbami i lakierami. Podrażnienie śluzówek może wywołać także pył z kredy. Dlatego podczas rozmowy z rodzicami warto ustalić plan niezbędnych działań i udogodnień koniecznych dla zapewnienia dziecku odpowiedniego komfortu i bezpieczeństwa na terenie szkoły.

Dzięki informacjom od rodziców i lekarzy, nauczyciel może poznać chorobę dziecka w takim zakresie, aby w razie potrzeby, w odpowiednim czasie, udzielić mu niezbędnej pomocy i wsparcia oraz zapewnić bezpieczne warunki na terenie szkoły lub przedszkola. Także dostosować sposoby komunikowania się oraz sposoby i formy nauczania do potrzeb i aktualnych możliwości chorego dziecka.

Po to by lepiej zrozumieć i poznać istotę choroby swojego ucznia warto zapytać rodziców i lekarzy o:

- Istotę choroby i jej specyfikę.
- Wpływ choroby na funkcjonowanie społeczne, emocjonalne i intelektualne dziecka oraz na jego samopoczucie, nastrój, możliwości uczenia się.
- Objawy choroby – na co zwrócić uwagę, czego się można spodziewać i po czym poznać, że z dzieckiem zaczyna dziać się coś niepokojącego.
- Nakazy, zakazy i ograniczenia, jakim musi podporządkować się dziecko i jego otoczenie.
- Obszary i formy aktywności, które są dla dziecka dozwolone i wskazane oraz działania, które dziecko może podejmować bez obawy o swoje zdrowie i bezpieczeństwo.
- Sposoby i procedury reagowania i postępowania w razie wystąpienia niepożądanych objawów.
- Czynniki i sytuacje, w których zwiększa się ryzyko wystąpienia lub nasilenia objawów choroby. Na przykład

czynnikami prowokującymi napad padaczkowy mogą być bezsenność i przemęczenie, infekcje, gorączka, stres, duży wysiłek fizyczny albo przerwanie leczenia. Czasem są to bodźce optyczne takie jak błyski światła w dyskotecie, telewizor lub komputer. Natomiast czynnikami uczulającymi w szkole mogą być: roztocza – w mapach, księgozbiorach, w kurzu wzniesionym podczas ćwiczeń na materacach; pył kredy; odczynniki chemiczne na lekcji chemii; także rośliny, glony w akwarium, wypchane zwierzęta w pracowni biologicznej. Napad duszności może wystąpić także pod wpływem stresu i emocji. Może go też wywołać duży wysiłek fizyczny, wyjście na zimne powietrze. Objawy duszności nasilają się pod wpływem infekcji. Nauczyciel znając czynniki ryzyka, powodujące zaostrzenie objawów choroby, może ich unikać, na przykład eliminując ryzyko upadku, redukując wysiłek fizyczny doprowadzający do zbyt dużego zmęczenia, planując poszczególne lekcje, wycieczki szkolne, dostosowując sposób i warunki uczenia się do aktualnych możliwości i potrzeb dziecka.

- Niepożądane skutki podawania określonych leków – na przykład niektóre leki podawane w leczeniu padaczki mogą powodować senność, uczucie znużenia, podwójne widzenie, zaburzenia koncentracji uwagi, trudności w utrzymaniu równowagi.
- Sposoby zapobiegania objawom choroby – na przykład

w przypadku występowania u ucznia napadów duszności po wysiłku, można ograniczać wysiłek zwłaszcza w niskiej temperaturze albo, jeśli takie jest zalecenie lekarza, uczeń powinien przyjąć lek rozszerzający oskrzela przed wysiłkiem.

- Specjalne potrzeby dziecka oraz warunki, jakie powinna zapewnić szkoła dla ich realizacji – na przykład przystosowanie ławki, zakup bezpyłowej kredy, zapewnienie miejsca i możliwości odpoczynku, dodatkowe nawilżanie albo wietrzenie klas, zaopatrzenie apteczki szkolnej, zapas cukierków, rozplanowanie przerw w nauce czy pomoc w nadrobieniu zaległości i wiele innych.
- Sposób i tryb przekazywania sobie informacji o dziecku.
- Zakres odpowiedzialności.

4. Współpraca z rodzicami

Rodzice i nauczyciele są swego rodzaju ekspertami w sprawach dziecka i dlatego powinni dzielić się ze sobą swoją wiedzą i doświadczeniem. Być dla siebie partnerami w rozmowie oraz wspierać się wzajemnie w działaniach podejmowanych na rzecz dziecka.

Poznać rodziców chorego dziecka i podjąć z nimi stałą współpracę to jedno z ważniejszych zadań nauczyciela opiekującego się przewlekłym chorym dzieckiem. Można to zrobić aranżując spotkanie z nimi jeszcze przed rozpoczę-

ciem roku szkolnego Ważne jest, by nauczyciel podczas rozmowy z rodzicami potrafił zbudować dobrą atmosferę takiego spotkania. Z uwagą, bez pośpiechu i zniecierpliwienia wysłuchał rodziców, poznał ich niepokoje i oczekiwania względem szkoły, a także wykazał zrozumienie dla ich problemów, z którymi borykają się na co dzień i obaw związanych ze zdrowiem dziecka. Łatwiej będzie wówczas zawrzeć z rodzicami porozumienie na temat sposobu postępowania z dzieckiem, sposobu przepływu i wymiany informacji oraz określić zasady współpracy pomiędzy szkołą lub przedszkolem a rodzicami i zespołem leczącym dziecko. Ponadto nauczyciel opiekujący się przewlekle chorym dzieckiem powinien znać ustalone wcześniej procedury postępowania w sytuacji pogorszenia się samopoczucia albo stanu zdrowia dziecka.

Każda choroba przewlekła ma swoją specyfikę, odmienny przebieg, skutki i rokowanie. Wpływa na rozwój dziecka i jego funkcjonowanie w szkole i w domu. Rodzice, lekarze i nauczyciele stale współpracując ze sobą mogą wymieniać bieżące informacje na temat stanu zdrowia dziecka, jego samopoczucia oraz czekających je zabiegów, a także na temat postępów w nauce, wychowaniu, sukcesów i ewentualnych trudności dziecka w szkole i w domu. Dzięki temu łatwiej jest im ustalić wspólny plan działania i pomocy dziecku oraz wspierać się wzajemnie w jego realizacji. Rodzice z większym zaufaniem powie-

rzą szkole i nauczycielowi swoje dziecko, a nauczyciel z większą pewnością i spokojem będzie mógł się nim zająć i zaopiekować na terenie szkoły.

Wzajemne kontakty pomiędzy przedszkolem, szkołą i rodzicami powinny być stałe i systematyczne, oparte na zaufaniu, spokojnej, wzajemnej wymianie informacji oraz współpracy i zrozumieniu. Współpraca nauczyciela z rodzicami chorego dziecka jest nie tylko ważna, ale i konieczna. Powinna trwać przez cały okres nauki dziecka w szkole.



5. Główne sposoby pomocy przewlekłe choremu dziecku możliwe do zrealizowania na terenie szkoły

- Zapewnienie poczucia bezpieczeństwa psychicznego i fizycznego oraz zaufania do grupy i nauczyciela.
- Pomoc w pokonywaniu trudności, uczenie samodzielności oraz nowych umiejętności.
- Budowanie dobrego klimatu i przyjaznych relacji w zespole klasowym, zapobieganie konfliktom.
- Przygotowanie dzieci zdrowych na spotkanie chorego kolegi, pomoc w akceptacji ewentualnych odmienności. Poinstruowanie uczniów, jak należy chronić chorego kolegę i w jaki sposób można mu pomagać. Zawarcie na ten temat umowy z klasą.
- Traktowanie chorego dziecka jako pełnoprawnego członka zespołu klasowego, na równi z innymi dziećmi, z takimi samymi prawami i obowiązkami.
- Uwrażliwienie dzieci zdrowych na potrzeby i przeżycia dziecka chorego.
- Uwrażliwienie dziecka chorego na potrzeby i przeżycia innych dzieci.
- Motywowanie do kontaktów i współdziałania z innymi dziećmi. Wzmacnianie poczucia własnej wartości. Przydzielanie dziecku choremu odpowiednich do jego możliwości zadań i ról społecznych w zabawach i organizowanych zajęciach.
- Rozwijanie zainteresowań, talentów i samodzielności dziecka.
- Dostarczanie wielu różnorodnych możliwości do działania i osiągnięcia sukcesów.
- Motywowanie do aktywności — dostarczanie dziecku wzmocnień i gratyfikacji poprzez chwalenie, nagradzanie, akcentowanie sukcesów i mocnych stron, a także eksponowanie tych dyspozycji dziecka, które mogą zwiększyć jego atrakcyjność w grupie.
- Umożliwianie dziecku przeżywania przyjemnych uczuć takich jak satysfakcja, poczucie dumy czy radości.
- Zapewnienie dziecka o tym, że jest lubiane i dla nas ważne.
- Pomoc w nadrobianiu zaległości szkolnych, dostosowanie wymagań do aktualnych możliwości psychofizycznych dziecka.
- Zachęcanie dziecka do tworzenia planów i myślenia o przyszłości oraz pomaganie w ich realizacji. Ukazywanie atrakcyjności nowych działań i zadań na ogół innych bądź alternatywnych wobec dotychczasowych (aktualnie niedozwolonych).
- Wyrabianie w dziecku poczucia wpływu na zdarzenia poprzez szukanie i wskazywanie mu takich sfer i obszarów aktywności, w których jest to możliwe.
- Wykazywanie zainteresowania sprawami dziecka — jego samopoczuciem, terminem badań kontrolnych i wynikami badań, nastrojem, sytuacją domową, a także sprawami niezwiązanymi z chorobą. Tak, by dziecko czuło, że jest dla nas ważne i wartościowe.
- Uczenie dzieci rozmawiania o uczuciach i trudnych sprawach.

- Uczenie relaksu i odprężenia.
- Zapewnienie dziecku wsparcia i pomocy psychologiczno-pedagogicznej, a w razie potrzeby pomocy socjalnej.
- Stała współpraca z rodzicami, pielęgniarką, lekarzem, nauczycielami oraz innymi osobami opiekującymi się dzieckiem.

LITERATURA

Barańska M. (2008) *Wspieranie rodziców dzieci niepełnosprawnych*, w: *Profilaktyka w pediatrii* (red.) Woynarowska B. Warszawa, PZWL.

Góralczyk E. (1996) *Choroba dziecka w Twoim życiu*. Warszawa, CMPPP MEN.

Góralczyk E. (2008) *Wspieranie dzieci przewlekle chorych i ich rodzin*, w: *Profilaktyka w pediatrii* (red.) Woynarowska B. Warszawa, PZWL.

Jugowar B. (1995) *Dzieci somatycznie odmiennie*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (red) Obuchowska I. Warszawa, WSiP.

Łukaszewski W. (1984) *Szanse Rozwoju Osobowości*. Warszawa, KiW.

Maciarz A. (2001) *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls.

Prace nauczycieli w konkursie „*Diabetycy do tablicy*” (2008) Konkurs objęty Honorowym Patronatem Ministra Zdrowia oraz Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków.

III. PRZYKŁADY DOBREJ PRAKTYKI

Wybrane prace nauczycieli nagrodzone w konkursie *Diabetycy do tablicy*.



Celem konkursu *Diabetycy do tablicy* było uhonorowanie orderem Otwartych Ramion nauczycieli niezwykle zaangażowanych w opiekę nad dziećmi z cukrzycą

1. Sabinka, Sabcia, Sabina, Saba...

Agnieszka Bombała

Zwycięska praca w Konkursie *Diabetycy do Tablicy*

Cała moja historia, przygoda z Sabiną i jej rodzicami zaczęła się w maju 2006 roku. Dyrektor naszej szkoły przydzielając mi klasę mimochodem napomknął „A u ciebie w klasie, to będzie dziewczynka z cukrzycą, no wiesz trzeba jej będzie troszkę więcej czasu poświęcić. Ale Ty przecież pracowałaś z trudnymi dziećmi, chyba dasz sobie radę?” I na tych kilku zdaniach się skończyło. Potem było zebranie z rodzicami, zapoznanie ze szkołą i pierwszy kontakt z rodzicami Sabiny. Oni mili, uśmiechnięci i pełni optymizmu, że się uda, „...Bo Sabinka już sama chodzi do przed-

szkola, ma pompę, tam jej pomagają, dają insulinę, mierzą cukier i jest ok., więc i tu się uda”. Umówiliśmy się na spokojną rozmowę podczas wakacji przy kawie. Przed rozmową postanowiłam poczytać troszkę o cukrzycy w Internecie. Wydawało mi się, że troszkę już wiem, bo przecież babcia diabetyk, ale brała tylko tabletki. Po lekturze włosy stanęły mi dęba.

Jak ja dam sobie radę? O Boże, jaka pompa, jakie nakłuwanie, pomiary, przeliczanie, co 2–3 godziny. O Boże, a reszta klasy, a niedocukrzenie, a omdlenie, a brak koncentracji, rozkojarzenie. A jak jedzenie, obiady, wyjścia, wycieczki, wf. Terminy wirowały mi w głowie, byłam przerażona...

Jednak na spotkanie z rodzicami szłam opanowana z myślą, że posłucham. Oni przecież nie oddawaliby dziecka do szkoły, jeśli byłoby zagrożenie życia. Myślałam, na pewno to wszystko nie jest takie trudne, nauczę się, damy wspólnie radę. Po rozmowie miałam jeszcze więcej wątpliwości, nic nie rozumiałam. Na dodatek widziałam w oczach rodziców Sabiny strach, niepewność. Oni też nie do końca wiedzieli, czy to się uda, czy można mi zaufać i ze spokojem zostawić Sabinę i normalnie iść do pracy. Ja ciągle myślałam, czy podotam, czy opanuję tę obsługę, przecież trzeba się skupić, skoncentrować, a tu poza Sabina jest jeszcze siedemnastka zupełnie nowych, niezna-nych mi dzieci, też z wieloma problemami.

O Boże, myślałam, przecież Ty wiesz, co robisz! Przez głowę przelatywały mi myśli, a może powiedzieć rodzicom i Dyrektorowi, że nie dam rady, rezygnuję, to za ciężko. Z drugiej strony myślałam: Ja nie dam rady? Zawsze byłam entuzjastką integracyjnej szkoły.

Zawsze chciałam by wszystkie dzieci z różnymi trudnościami nie były izolowane, segregowane, by nie musiały żyć w getcie swoich problemów. A teraz sama się poddam, sama zrezygnuję, o nie. Będę walczyć, spróbuję, może się uda. Myślałam, gdzie takiemu dziecku może być lepiej, jak nie w małej 18-osobowej klasie, w przyjaznej szkole blisko domu. Lody we mnie topniały, opór mijał. Wiedzia-łam, że nie będzie łatwo, wiedziałam, że będę musiała nauczyć się pokonać strach, lęk, niepewność przed pozna-niem choroby, współpracą z Sabinką i jej rodzicami.

Zęby w tynek – 1 września 2006 roku. Sabinka jest u mnie w klasie w zerówce. Klasa jest wspaniała – 9 dziewczynek i 9 chłopców. Poznajemy się, dzieci jak to zwykle bywa nie widzą żadnego problemu, więcej – żadnej różnicy między sobą a Sabcią. Sabina jest cudowna, otwarta, nie wstydzi się. Ja pierwszego dnia mówię dzieciom, na czym mniej więcej polega choroba Sabinki. Ona pokazuje pompę, glu-kometr, opowiada dzieciom jak mierzy cukier. Dzieciaki z rozdziawioną buzią oglądają i rozmawiają ze sobą: „A ja noszę okulary, o patrz takie, a ja miałem złamaną rękę

i gips, a wie pani nie mogłem się ubierać. A ja nie mogę jeść mleka, bo mam alergię”. Dzieciaki są wspaniałe i tolerancyjne, jeśli tylko my dorośli nie nauczymy ich nieufności, pogardy, dzielenia na lepszych i gorszych, na wyjątkowych i nieudaczników, na zdrowych i chorych.

Razem z Sabina uczę się obsługi pompy, glukometru. Jestem opornym uczniem, a Sabcia wspaniałym ciepłym i uśmiechniętym nauczycielem. Powoli zakochuję się w jej niebieskich pełnych oczach i już wiem, że zrobię wszystko, by była w naszej klasie.

Przychodzą jednak trudne chwile. Jak w przepisach prawnych w szkole może uczyć się dziecko przewlekle chore. A co z odpowiedzialnością karną? W szkole odzywają się głosy, że to nieodpowiedzialne, a co jeśli mnie nie będzie w pracy. To moja osobista sprawa, że biorę taką odpowiedzialność, moja osobista nierozumność, ale inni, dlaczego oni mają ponosić konsekwencje. Robimy z rodzicami Sabiny szkolenia dla innych nauczycieli, rozmawiamy z nauczycielami świetlicy. Opór jest, stosujemy metodę małych kroków i upływu czasu. Powoli, powoli i tu Sabinka znajduje swoje miejsce. Z czasem okazuje się, że zmierzenie cukru to nie koniec świata, podanie insuliny również. Nawet podgrzanie obiadu w mikrofalówce dla Sabiny, bo ma celiakię, nie jest wielkim problemem.

Sabinka jest z nami drugi rok szkolny. Jeździ z nami na wszystkie wycieczki, chodzi do teatru, muzeum, była na 3-dniowej zielonej szkole, chodzi na basen z klasą, jeździ konno, piecze bezglutenowe pierniczki. Zawsze uśmiechnięta, otwarta, jest częścią naszej klasy. Ma w szkole przyjaciół, może na nas liczyć, nie wyobrażamy sobie naszej klasy bez Sabinki. Jestem z niej dumna i wdzięczna za dar przyjaźni, jakim mnie obdarowała.

Podziwiam również rodziców Sabinki. Za odwagę, pokonywanie swoich lęków. Nie ograniczają jej życia w świecie, nie lamentują, nie nadskakują i nie obsługują. Uczą życia razem z chorobą, życia pięknego i pełnego, walczą o normalność i codziennie dodają Sabinie skrzydeł.

2. O Emilu

Helena Balcerzak

Wyróżnienie specjalne w konkursie *Diabetycy do tablicy*

Zamiast wizytówki

Jestem polonistką z 25-letnim stażem zawodowym. Pracuję na mazowieckiej wsi, uczę i wychowuję młodzież gimnazjalną. Nauczycielstwo jest moim powołaniem, a zarazem służbą (wiem, brzmi to anachronicznie, jakby z minionej epoki, ale tak jest naprawdę). Mam spore doświadczenie w pracy z młodzieżą o specjalnych potrzebach edukacyjnych – zdrowotnych, społecznych, rodzinnych, psychologicznych, dydaktycznych. Nie boję się wyzwań. Do ostatnich tygodni jego życia uczyłam chłopca, który przegrał z białaczką, choć tak bardzo nie chciał przegrać... Prowadziłam nauczanie indywidualne uczennicy przyjmującej – nie bez komplikacji – hormon wzrostu. Do dziś przyjaźnię się z Agą, której niedorozwój kończyn górnych i dolnych nie przeszkodził w zdobyciu wykształcenia. Kilkoro moich wychowanków realizowało w klasach, których byłam wychowawczynią i polonistką, program szkoły specjalnej. Zdobyli adekwatne do ich możliwości zawody, prawie wszyscy założyli rodziny, cieszą się życiem, a ja razem z nimi. Nic nadzwyczajnego, nauczycielska rzecz... Teraz razem z moim uczniem „oswajam” cukrzycę typu 1.

O Emilu — bez Emila

Zanim poznałam Emila, wiedziałam o chorobie, która stała się dla niego na drodze. Byłam nauczycielką jego o dwa lata starszego brata Kamila. Gdy w 2005 roku stwierdzono u młodszego chłopca Państwa B. cukrzycę typu 1, Kamil, obecnie uczeń technikum, bardzo to przeżył. Na szczęście wyrzucił z siebie niepokój o brata, nie tłumił lęków, by wreszcie dzielić się z nami radością, kiedy sytuację opanowano. W społeczności gminnej, takiej jak nasza, żyje się wśród ludzi, a nie obok nich. Czasem denerwuje utrata prywatności, innym razem wzrusza serdeczna troska i autentyczne wsparcie w kłopotach. Tak było i tym razem. O problemie „takiego zdolnego, grzecznego chłopca” mówiono przez parę tygodni wszędzie: w sklepach, na targu, przed kościołem, w obu gołyńskich szkołach, na pikniku, imieninach szwagra. Mówiono dużo, nie zawsze z sensem, ale bez negatywnych konotacji. Może stereotypy i u nas są w odwrocie? Na pewno!

Od września 2006 roku Emil rozpoczął edukację gimnazjalną. O tym, że będziemy razem pracować, dowiedziałam się już w czerwcu, po wstępnej rekrutacji. Nie będę udawać – poczułam lęk. Czy dam radę fachowo, bez niepotrzebnego rozgłosu i zbędnej egzaltacji, ciepło, serdecznie wesprzeć „słodkie dziecko”? Cóż, zdarza mi się reagować zbyt emocjonalnie (to moja główna wada!), ale nie jestem tchórzem i rozwiązuję problemy. Nie unikam

trudnych sytuacji, nie udaję, że nie istnieją. Tak było i tym razem. Strach ma wielkie oczy, zwłaszcza strach o zdrowie czy życie osoby powierzonej nam pod opiekę. Żeby go pokonać, trzeba się dobrze przygotować na spotkanie z nietatwym przeciwnikiem. Akurat zbliżały się wakacje, więc miałam więcej czasu i mogłam skorzystać z różnych źródeł informacji. Moją bronią w walce z własnymi obawami i orężem, którym chciałam wesprzeć Emila, miała być rzeczowa informacja.

Odrzucić stereotypy, szukać pozytywnych wzmocnień
W miejscowym ośrodku zdrowia, w ciechanowskim szpitalu, na festynach prorodzinnych i promujących zdrowie można znaleźć ulotki informacyjne, których hasłem przewodnim jest pytanie: „Jak zmniejszyć u siebie ryzyko cukrzycy?” Mają atrakcyjną szatę graficzną, sporo informacji w pigułce, ale... dotyczą cukrzycy typu 2. Większość ludzi – sprawdziłam! – nie wie, że cukrzycę dzieli się na typy, a każdy z nich ma inne uwarunkowania i wymogi. Należy więc właściwie zdiagnozować schorzenie, by potem z sukcesem leczyć chorobę.

Cukrzyca typu 2 nie była mi obca. Do dziś choruje na nią prawie 90-letnia babcia mojego męża. Z racji wieku boryka się z wieloma dolegliwościami, cukrzyca jest jedną ze współistniejących chorób, a że babcia cierpi na nią od dawna, nauczyła się radzić sobie całkiem nieźle z tą

przypadłością. Mam też chorą na cukrzycę przyjaciółkę, młodą kobietę, pełną życia i energii, której problemy zdrowotne nie przeszkadzają ani w karierze zawodowej, ani w prowadzeniu intensywnego życia towarzyskiego i spełnianiu marzeń. Patrząc na nią, ani przez chwilę nie pomyślałoby się, że to osoba nieuleczalnie chora, regularnie kontrolująca poziom glukozy we krwi i dostosowująca do tego ilość przyjmowanej insuliny. Jest w niej radość. I o to chodzi...

Jednak da się normalnie żyć z cukrzycą! Skoro Ania tak świetnie sobie radzi, to dlaczego z Emilem miałoby być inaczej... Po prostu, musi być dobrze i będzie. To było światło w tunelu, powiew optymizmu. Tak bardzo potrzebował go mój uczeń, potrzebowałam go również ja, by zdać kolejny zawodowy i ludzki egzamin.

Żeby spojrzeć na problem obiektywnie, rzeczowo, musiałam wymazać z pamięci bolesny obraz sąsiadki z mojej rodzinnej wsi. Też chorowała na cukrzycę, która odebrała jej wzrok, zniszczyła system nerwowy, a nawet życie rodzinne, bo choć mąż i syn wspierali panią G., kobieta bardzo cierpiała, a oni razem z nią.

W przypadku Emila nic takiego nie może mieć miejsca. Jest fachowo leczony w dobrym warszawskim szpitalu, jego rodzice to młodzi, mądrzy, silni ludzie, którzy na

pewno niczego nie zlekceważą ani nie przegapią. To wiedziały na pewno. Wieś, w której żyją i pracują, oddalona jest od Gołymina zaledwie o parę kilometrów, tutaj wszyscy o wszystkim wiedzą. Państwo B. cieszą się w okolicy jak najlepszą opinią i jest ona z pewnością zasłużona. Wiem, co mówię, bo mama Emila była niegdyś moją uczennicą, niezwykle pilną, odpowiedzialną i pracowitą. Dziś jest wzorową matką, żoną i gospodynią. Tata Emila radzi sobie ze wszystkimi wyzwaniem, transformacja na wsi nie zniechęciła go do pracy i troski o rodzinę. Z takimi rodzicami Emil da sobie radę.

Kolejne wsparcie, to medycyna i lekarze z powołania, tacy jak „Nasza Pani Doktor”. Nie miałam wątpliwości, że zawsze pomoże i poradzi, a w razie potrzeby zareaguje natychmiast. Dobrze, że ośrodek zdrowia sąsiaduje ze szkołą, więc gdyby coś się działo, nie będziemy działać nieprofesjonalnie. Tak sobie myślałam, nie mogąc wyzbyć się obaw. Czułam jednak, że nie jestem sama i to wzmacniało. Potem przyszła pora na lekturę prasy (głównie „Pen”), książek medycznych i szukanie informacji w Internecie. Najpierw po omacku, jak leci, potem już selekcjonowałam materiał. Teoria – tak, bo trzeba wiedzieć, żeby rozmawiać i wspierać, ale przede wszystkim fachowe, praktyczne wskazówki dotyczące nienachalnego wspierania osoby żyjącej z cukrzycą. Emil i jego bliscy zaakceptowali chorobę, ja też starałam się zrozumieć problem i zachować

właściwie.

Oto ON czyli spotkanie pierwsze

Inauguracja roku szkolnego 2006/2007. Już wrzesień, ale na dworze ciepłutko, słonecznie. Nowi wychowankowie, nowy dziennik, nowy problem. Po uroczystości spotkanie w pracowni. Lista obecności, numer drugi – Emil. Wesoly, opanowany chłopak, pilnie zapisywał plan lekcji, wypytawał o nauczycieli przedmiotów, przekomarzał się z koleżankami i kolegami. Po spotkaniu z młodzieżą rozmowa z tatą Emila. Opowiedział o chorobie, przedstawił harmonogram podawania insuliny, rzeczowo zaprezentował, czego oczekuje od szkoły i ode mnie.

Razem udaliśmy się do gabinetu dyrektorskiego, gdzie ustaliliśmy szczegóły (przechowywanie „niezbędnika cukrzyka” – tak to nazwał, wyznaczenie pomieszczenia zapewniającego intymność, szczegóły organizacyjne terapii insulinowej, wymogi bezpieczeństwa i związane z tym procedury). Odetchnęłam z ulgą, tata Emila pewnie też, choć nie dał tego po sobie poznać. Moja pamięć zanotowała, iż przyjmowania insuliny nie wolno traktować jako widzimisię, zaś obowiązków diabetyka wybiórczo. Wierzyłam, że Emil to rozumie, a jego motywacja jest silna. Do nas należy wspieranie go i ... dyskretny monitoring.

Razem, nie obok siebie

Zadanie sumiennego nadzorowania zaleceń lekarskich

podczas pobytu w szkole dotyczy nie tylko mnie, ale także nauczycieli innych przedmiotów oraz pracowników administracji i obsługi. Wszyscy zostali powiadomieni o sytuacji ucznia i podeszli do sprawy z należytym zrozumieniem.

Nikogo nie dziwi, gdy przed dwunastą Emil wychodzi z klasy. Jest w zasadzie samodzielny, ale zawsze ktoś dorosły czuwa nad nim (oczywiście dyskretnie, bez rzucania się w oczy). To wzmacnia pewność siebie chłopca, który nie chce nadmiernie angażować innych w swoje sprawy. Doceniamy jego wysiłek i szczerze podziwiamy fachowość i umiejętne radzenie sobie ze stresem. Rozumiemy też, iż pragnie choć częściowo zachować swoje sprawy dla siebie. Szanujemy to.

Odrębną grupę wsparcia stanowi zespół klasowy. Większa część moich uczniów chodziła razem z Emilem do podstawówki i przeżyła trudne początki jego choroby. Pewnie dlatego niektórzy są trochę przewrażliwieni w kwestii zmiany samopoczucia kolegi. Prawie wszyscy „pilnują”, by Emil nie zapomniał się i nie przegapił godziny dwunastej. Ba, zdarza się nawet, że kiedy Emila nie ma w szkole, Dawid z błyskiem w oczach woła: „Emil, dwunasta”. Wtedy trzeba zmierzyć glukozę i zjeść posiłek.

Choroba kumpla nigdy nie szokowała moich wychowan-

ków, była może jakąś nowinką, ale nie sensacją. To załuga samego zainteresowanego, który nie afiszował się z leczeniem, nie szukał taryfy ulgowej, za to miał właściwą świadomość problemu. Pewnie miałam też dużo szczęścia, bo trafiłam na wspaniałą młodzież. W naszej klasie z zachowania są tylko oceny wzorowe, bardzo dobre i kilka dobrych. Nie ma ani jednej poprawnej, nie mówiąc już o nieodpowiednich i nagannych. Regulaminowy zeszyt uwag zawiera prawie same pochwały, wpisy krytyczne to rzadkość. Wszyscy się akceptują, lubią, żyją w zgodzie. Nie oznacza to, że nie mieliśmy „wpadek”, ale to były incydentalne wyglupy. Na szczęście, dzięki współpracy z rodzicami, udaje się zapobiegać zachowaniom niepożądanym, a zwłaszcza szkodliwym eksperymentom, które tak pociągają młodzież gimnazjalną. Emil w reagowaniu na szkolną rzeczywistość w niczym nie odstaje od grupy. Jeżeli moi wychowankowie coś „zmalują”, to dostaje burę jak inni. Gdy solidarność klasowa wymaga lojalności, milczy jak grób. Jak wszyscy barwnie przechodzi okres dojrzewania.

Emil — nasza duma!

Mimo niezaprzeczalnych minusów życia z cukrzycą, Emil odnosi prawdziwe sukcesy. Średnia ocen z przedmiotów nauczania powyżej 5,0 to dla niego norma. Tak samo jak świadectwo z czerwonym paskiem. Niewątpliwie lubi się uczyć, ale nie należy do kujonów. Tak organizuje czas, by znaleźć go na wszystko. Pasją chłopca jest piłka nożna, a

szkolna drużyna to niemal sacrum. Ponieważ wszedł do podstawowego składu, często wyjeżdża na mecze i trenuje. Nauczyciel wf-u ma go wtedy na oku, wie jak pomóc w razie ewentualnych trudności. Na szczęście (odpukać) nic złego nigdy się nie przydarzyło.

Emil pięknie recytuje, chętnie bierze udział w uroczystościach szkolnych i środowiskowych. Nie peszą go publiczne występy, lubi rywalizować. Uwielbia wygrywać, ale przegraną znosi godnie. Świetnie koordynuje pracę zespołową, dlatego często jest liderem klasowej grupy, np. w konkursach wiedzy, sprawnościowych czy artystycznych. Umie bronić własnego zdania, wyrobił w sobie asertywność, przy czym nieobcy mu rozsądny kompromis. Ma swoje ważne miejsce w społeczności szkolnej, zapracował na nie bezsprzecznie w uczciwy sposób. Przewlekła choroba motywowała go, nie stała się wygodnym parawanem i okazją do usprawiedliwiania. Tego też bałam się na początku współpracy.

On zresztą w ogóle nie rozczuła się nad sobą! Jednocześnie pracuje nad dysleksją, na tym polu też odnosi sukcesy. Dużo czyta, pisze artykuły do gazetki szkolnej, wykonuje tzw. zadania na szóstkę, czyli wykraczające poza treści programowe. Najważniejsze, że się nie zniechęca, nie ma pretensji do całego świata. Gdy po raz kolejny źle napisze jakiś, niby prosty wyraz, dziwi się jak dziecko, dotyka palcem czoła i ze słowami „No tak...” bierze się

do poprawy. Wierzy, że kiedyś napisze wszystko jak należy. Na pewno napisze! Lubi też nowe technologie komputerowe i informacyjne. Jako uczeń dojeżdżający musi czekać na autobus w świetlicy. Nie marnuje czasu, często zagląda do Internetu. Marzy, by wreszcie mieć do niego dostęp w domu i wszystko wskazuje na to, że tak wkrótce będzie.

Osobną sprawą są dyskoteki i inne imprezy połączone ze słodkim poczęstunkiem. Najpierw Emil nie chciał nic jeść ani pić, teraz jest inaczej. Dziewczyny, które robią zakupy na Andrzejki, klasową wigilię czy bal karnawałowy, ustalają z Emilem, co mu kupić do jedzenia i picia. Najpierw się krygował, przynosił wiktuały z domu, obecnie już się nie krępuje i zasiada z nami tak jak wszyscy. Oczywiście kontroluje, co i ile spożywa, ale czuje się swobodnie i cieszy razem z grupą.

Chyba najwięcej oporów Emil miał wobec wycieczek. Domyślałam się, iż bał się konkretnych trudności związanych np. z koniecznością wykonywania pomiaru poziomu cukru w autobusie. Może też tego, że rodzice byli tak daleko ... Nie chciałam go do niczego zmuszać, wołałam, aby sam chciał z nami podróżować, żeby zrozumiał, że nic mu nie grozi, wszystko da się zorganizować, a wyjazdy to wielka frajda. Tak się też stało. Przełamał się, jeździ z nami do kina, do muzeów, na wycieczki rowerowe, koncerty, mecze. Najpierw były to krótsze wyprawy, teraz nie boi się nawet dłuższych eskapad.

Niebawem odwiedzimy Warmię i Mazury, Emil jest na liście uczestników wycieczki i – tak jak inni – bez przerwy dopytuje się o wycieczkowe atrakcje.

Nieprzewidziane sytuacje i reakcje

Prawie rok temu, wiosną, jeden jedyny raz Emil spanikował. W czasie pobytu w szkole pomiaru poziomu glukozy we krwi dokonuje co dzień o dwunastej, potem po lekcjach o piętnastej robi to już w domu. Tego dnia było inaczej. Dłużej został na boisku i chciał wrócić później. Wówczas przed piętnastą sięgnął po swój „niezbędnik” i... nie znalazł go w plecaku. Dokładniejsze przeszukanie też nic nie dało. Razem z kolegami pobiegł więc do szatni przed salą gimnastyczną, bo tam przebierał się po wf-ie godzinę temu, ale czarnego pudełka nigdzie nie było. Akurat miałam próbę spektaklu edukacyjnego, który mieliśmy wystawiać na zebraniu dla rodziców, gdy do sali wpadł Emil i kilku innych chłopców z mojej klasy. Wiedziałam, że coś się stało. Po raz pierwszy – i jak dotąd jedyny – widziałam łzy w wielkich, błyszczących oczach Emila. Kiedy wyjaśnił, co się stało, przerwałam zajęcia i postanowiliśmy działać.

Najpierw uspokoiłam chłopców. Powiedziałam, że po drugiej stronie ulicy jest ośrodek zdrowia i gdyby Emil nie znalazł swoich rzeczy, to niezwłocznie udamy się tam po pomoc. Poskutkowało. Przeszukaliśmy przy pomocy innych nauczycieli i woźnych sale, w których moja klasa

miała dziś lekcje. Bez rezultatu. Już prawie wychodziliśmy ze szkoły do przychodni, gdy akurat zjawił się tata Emila. Jak inni rodzice, przyjechał na wywiadówkę o piętnastej. Poinformowany o problemie zawrócił i za 10 minut przywiózł z domu drugi, zapasowy zestaw dla diabetyka. Zanim skończyło się zebranie ogólne, było po sprawie.

A co się stało z „niezbędnikiem” Emila? Otóż wieczorem Łukasz kolega Emila zajął do swojego plecaka i... oczom nie wierzył. Własność kumpla leżała wśród jego rzeczy. Po prostu plecaki były identyczne i po dokonaniu pomiaru o dwunastej, Emil wrzucił saszetkę nie do swojej torby. Pomyłka wyszła na jaw dopiero, gdy Łukasz zabrał się do odrabiania lekcji. Rozmowa telefoniczna matek wyjaśniła sprawę, a opisana wyżej historia do tej pory funkcjonuje w klasie jako anegdota. Chętnie przywołuje ją zwłaszcza Emil. Gdy komuś coś zginie, żartuje: „Zobacz lepiej, czy ktoś czasem nie ma takiego plecaka jak ty. Tam poszukaj swojej zguby”. Umie śmiać się z siebie, zachowuje zdrowy dystans.

Jest też druga strona medalu. To Emil najlepiej wie, kiedy trzeba działać szybko i prosić o pomoc. Udowodnił swą dojrzałość jesienią podczas pierwszego ataku grypopodobnych wirusów i przeziębień. Mój inny uczeń Mariusz w trakcie zajęć zaczął gwałtownie gorączkować, pocić się, słać ze zmęczenia. Nie chciał pomocy, sądził, że przez

weekend mama zwalczy infekcję domowymi sposobami. Jeden Emil wiedział, że to nie przelewki, przyprowadził do mnie chorego kolegę, poszliśmy do lekarza i okazało się, że to było niezbędne. Pani doktor przepisała leki, poleciła odwiedzić dziecko do domu, bo powrót autokarem nie byłby dla niego bezpieczny. Dzięki Emilowi obyło się bez komplikacji i powikłań. Taki jest Emil. Otrzymuje wsparcie, nauczył się dawać je innym. Postawę otwartości na potrzeby innych uważa za oczywistą, tak samo jak swoje zmagania z chorobą.

Podziękowanie

Mój uczeń Emil to naprawdę KTOŚ. Najbardziej potrzebował mu zwyczajności, normalnego traktowania – doceniania sukcesów i zwracania uwagi na błędy. Przedwcześnie dojrzał, ale nie jest przemądrzały ani egocentryczny. Na pewno bywa zniechęcony, choć się do tego nie przyznaje. Kiedy czytałam, jak na tle immunologicznym wytwarzane przez organizm przeciwciała niszczą komórki trzustki, dając groźne objawy, byłam zdruzgotana. Wymioty, ubytek ciała mimo wzmożonego apetytu, nadmierne pragnienie, częste oddawanie moczu w dużych ilościach, pobudzenie lub apatia, problemy z koncentracją, senność, zaburzenia świadomości i jeszcze inne dysfunkcje oraz groźne powikłania to nie są błahostki.

Na szczęście Emil jest dobrze leczony, świetnie kontroluje swą zdrowotną sytuację, ma sojuszników i wymienione

wyżej objawy nie występują. Oby tak dalej. Niestety, sytuacja w Polsce jest poważna. Podobno w ciągu najbliższych 25 lat liczba chorych ma wzrosnąć nawet o 40–50%, a i tak jest niebagatelna. Szacuje się, że w naszym kraju na cukrzycę typu 1 i 2 choruje około dwóch milionów osób, a około 50% diabetyków nie wie o swojej chorobie. Tak, jest nieuleczalna i podstępna, ale da się z nią pięknie żyć. Mój uczeń Emil to doskonały przykład sukcesu w walce z cukrzycą i własnymi ograniczeniami, rekompensowanymi na innych polach. Jego droga życiowa jest pewnie trudniejsza niż przeciętna, ale budzi ogromny respekt. Tak się złożyło, że z urzędu to ja mam uczyć Emila literatury i nauki o języku, troszczyć się o jego wychowanie, czuwać nad bezpieczeństwem i otaczać opieką. Staram się czynić to jak najlepiej, ale – przyznam szczerze – Emil też wiele mnie nauczył. W codziennych zmaganiach udowodnił prawdziwość uniwersalnej zasady: zmieniaj to, co możesz zmienić; zaakceptuj to, czego zmienić się nie da. Zmienił swoje nawyki żywieniowe, styl życia, ale nie wyzbył się egzystencjalnej radości. Odnalazł sens w walce z przeciwnościami losu. Mam nadzieję, że uda mi się dorównać mu, gdy przyjdzie czas wielkiej próby.

I jeszcze jedno. W szkole podstawowej od prawie roku kolejne dziecko choruje na cukrzycę. Za kilka lat przekroczy progi gimnazjum. Wtedy na pewno będę umiała je wesprzeć. To też dzięki Emilowi.

3. Diabetyk to normalny uczeń

Zbigniew Osajda

Wyróżnienie specjalne w konkursie *Diabetycy do tablicy*

Moja „przygoda” i kontakt z cukrzycą rozpoczęły się już w wieku trzynastu lat. Wyrastałem bowiem w rodzinie, w której wraz ze mną dorastał mój starszy brat, u którego w wieku licealnym wykryto cukrzycę. To były trudne chwile. Pamiętam jak dziś, kiedy mieliśmy wyjechać z bratem na wycieczkę. To był jeden z najtrudniejszych momentów w moim życiu. Brat podawał sobie insulinę domięśniowo, wtedy jeszcze przy pomocy zwykłych strzykawek, i w razie potrzeby powinienem umieć wykonać taką czynność. Zabraliśmy się zatem do pracy i ćwiczeń. Przygotowanie sprzętu, napełnienie strzykawki lekiem, no i sam „zabieg”. Przy pierwszym podejściu i próbie wbicia igły oczywiście nieomal zemdlałem. Zawsze byłem słaby, jeżeli chodziło o takie sytuacje. Nie chciałem próbować więcej, ale w tym momencie zachwiała się perspektywa naszego wspólnego wyjazdu. Cóż było robić. Czasu niewiele, a wycieczka miała być bardzo atrakcyjna. Wieczorem kolejna próba. Był to okres, w którym brat dwa razy w ciągu dnia podawał sobie insulinę. Małymi krokami, wykonując jeszcze kilka prób, udało mi się okiełznać strach i panujące przy tym emocje.

Kilka lat później podjąłem pracę w szkole. Nigdy do głowy mi nie przyszło, że mogę właśnie tam kiedykolwiek spotkać się z tym problemem. Wydawało mi się, że cukrzyca to przecież choroba, która osiąga dzieci i młodzież w bardzo minimalnym stopniu.

Tak myślałem do końca 2006 roku, kiedy to przed świętami Bożego Narodzenia przyszła do mnie ze łzami w oczach zrozpaczona matka Martyny – uczennicy klasy VIa, dziewczynki, której byłem wychowawcą.

Martyna sama w sobie jest dzieckiem bardzo sympatycznym, grzecznym i pracowitym. Zawsze uśmiechnięta i nigdy nie odmawiająca pomocy w jakiegokolwiek materii. Informacja ta była dla mnie porażająca. Dziewczynka w piątej klasie, dwunastoletnia jedynaczka, która już wtedy miała bardzo osłabiony wzrok do minus siedem dioptrii i nagle 13 grudnia rozpoczyna nowy etap życia z niechcianą przyjaciółką – cukrzycą. W swojej karierze zawodowej nie widziałem tak zagubionej we własnych myślach matki. Rozpoczął się trudny okres dla niej, dla Martyny, ale również dla nas w szkole. I chodziło tu o wszystko. Najbardziej jednak o przyjęcie Martyny do klasy po powrocie ze szpitala i jej funkcjonowanie w zespole.

Nie wiedzieliśmy, jak zareagują koleżanki i koledzy z klasy i jak zachowają się nauczyciele oraz pracownicy szkoły. Ta sytuacja wstrząsnęła mną, ale jednocześnie

wyzwolila niesamowita wolę w kierunku podjęcia działań związanych z przystosowaniem do codziennego funkcjonowania dziewczynki w szkole.

Jako wychowawca wiedziałem, że muszę chronić Martynę przed poczuciem inności, zadbać o to, aby była bezpieczna, akceptowana i rozumiana przez środowisko szkolne. Miałem świadomość, że złe spojrzenia czy gesty mogą spowodować wiele nieodwracalnych wspomnień i doprowadzić w końcu do depresji. Zanim jeszcze Tyśka wyszła ze szpitala, zaczęliśmy organizować wszystko tak, aby zapewnić jej poczucie spokoju i bezpieczeństwa.

Pamiętam lekcję wychowawczą z moją klasą, kiedy opowiadałem dzieciom o cukrzycy celem przygotowania ich do powrotu Martyny. Łzy same cisnęły się do oczu, gdy myślałem o tym, co się stało i gdy przywoływałem wspomnienia z mojego dzieciństwa. Wszyscy słuchali ze zdumieniem, że ich koleżanka od momentu powrotu do szkoły będzie jeść i pić w czasie lekcji, że zaopatrzona w tzw. glukometr będzie w razie potrzeby kłuć się w palec i badać tym samym poziom cukru w organizmie, że jej plecak będzie pod specjalnym nadzorem ze względu na zawartość, która w skrajnych przypadkach będzie ratować jej życie.

Sam musiałem udawać „twardziela”. Miałem obawę, że w dobie takiej obojętności społecznej usłyszę opinie, które mogłyby sugerować zamknięcie klasowych drzwi przed Martyną. Niewątpliwie ucieczka od problemu nie

przyniosłaby niczego pozytywnego. I jeżeli Martyna stała na wysokości zadania i radziła sobie z nową sytuacją doskonale, to z jej matką było różnie. Z jednej strony silna i zdecydowana osobowość, z drugiej zaś z przerażeniem patrząca na każdy nowy dzień. Przydały się tutaj doświadczenia z moich młodzieńczych lat i bardzo ważne było wesprzeć matkę w najtrudniejszej dla niej chwili.

Szał, jaki towarzyszył od początku całej sytuacji, niestety nie miał pozytywnego wpływu na jej samopoczucie. Niewątpliwie chciała zrobić wszystko, żeby jej jedyne dziecko czuło się w szkole jak u siebie w domu.

Pierwszy etap mieliśmy za sobą. Przed nami spotkanie z nauczycielami. Postaraliśmy się, żeby w takim spotkaniu udział wzięli możliwie wszyscy, którzy będą mieli jakikolwiek kontakt z Martyną, począwszy od woźnej a skończywszy na pedagogach. Matka Martyny, która prowadziła spotkanie, dokładnie i ze szczegółami opowiedziała zarówno o samej chorobie, jak i o konsekwencjach w przypadku niedoboru cukru w organizmie. Bardzo dokładnie omówiliśmy dostarczoną przez matkę informację od lekarza diabetologa – opis choroby oraz jak rozpoznać u dziecka zmienne objawy rozwijającej się hipoglikemii i hiperglikemii, a także w jaki sposób sobie z nimi radzić. Takie szkolenie w naszej placówce odbyło się po raz pierwszy. Szczególną uwagę zwróciliśmy na wyjaśnienia dotyczące glukometru i użycia pena do podania dziecku glukagonu.

Przygotowani do zadania czekaliśmy na jedną z naszych najlepszych uczennic. Najlepszych, bo jej wyniki w nauce są na miarę szkolnego stypendium, zarówno jeżeli chodzi o przedmioty jak i zajęcia sportowe. W tym wszystkim dziwne jest to, że Martyna, która na co dzień ma dostosowany program wychowania fizycznego do możliwości organizmu, osiąga bardzo dobre wyniki sportowe.

Tyśka silna i odważna, wróciła do szkoły jak gdyby nigdy nic. Koleżanki i koledzy z klasy przyjęli ją bardzo serdecznie, wcale nie dając do zrozumienia, że coś właśnie się zmieniło. Kolejnego dnia pozwoliłem Martynie na osobiste wtajemniczenie klasy w jej sytuację. Przyjęli wszystko z wielką powagą. Razem dostarczyliśmy do pielęgniarki szkolnej literaturę na temat cukrzycy i dodatkowy zestaw z glukagenem, który do dziś znajduje się w szkolnej lodówce.

Wbrew wszelkim moim obawom dotyczącym badania przez Martynę poziomu cukru w czasie lekcji problem w ogóle się nie pojawił. Stało się zupełnie inaczej. Martyna była pod kontrolą nie tylko nauczycieli, ale i dzieci z klasy. Kiedy tylko wydawała się bledsza, od razu koleżanki sugerowały wykonanie badania. Byłem z moich podopiecznych naprawdę dumny.

Wiedziałem, że moje dzieciaki zaakceptują wiele, a jednak trudno było im pogodzić się z zakazem podjadania i picia na lekcjach, z wyjątkiem Martyny. Na zapleczu klasowym uruchomiliśmy „słodki kącik” zaopatrzony w kostki

cukru, sok i wodę mineralną. W pokoju nauczycielskim i kilku innych pomieszczeniach umieściliśmy informacje z objawami hipoglikemii i ilustracjami obrazującymi podanie glukagonu. Nawet szkolna Spółdzielnia Uczniowska, której jestem opiekunem i która na każdej przerwie oferuje w sprzedaży napoje i słodycze, otrzymała polecenie podania Martynie poza kolejnością i na tzw. „kreskę” cukru czy soku. Wszystko funkcjonuje do dziś.

Niektóre z reakcji nauczycieli czy rówieśników Martyna opowiada do dziś. „Tyśka przynieś mi ten przyrząd. Musisz mi pokazać jak on wygląda i jak działa” dopominała się jedna z moich koleżanek będąca w momencie szkolenia na zwolnieniu lekarskim. Wobec takich pytań Martyna często sama wyjaśniała, w jaki sposób i na czym polega podanie jej leku w nagłych wypadkach. Duma mnie rozpieszczała, że to właśnie ja jestem wychowawcą tak mądrej i zdyscyplinowanej dziewczynki.

Życie szkolne musiało toczyć się dalej. Wszyscy dbaliśmy o to, żeby Martyna była otoczona ludźmi życzliwymi, i żeby dobrze się czuła w naszej szkole. Nikt nie stwarzał problemu, gdy potrzebowała nagle wyjść z klasy.

Tak kontrolując Martynę i wspierając zarówno matkę jak i córkę, dotarliśmy do końca roku szkolnego. I tutaj znów się zaczęło. Klasowe plany już w październiku zapowiadały wyjazd dzieci na zieloną szkołę do Zakopanego. Cóż słyszę od matki Martyny — „nie pojedzie, nie ma szans,

żebym puściła ją samą i to jeszcze na tak trudną wycieczkę”. To było przykre dla dziecka, które od października czekało na wspólny wyjazd.

Pojawienie się cukrzycy w klasie już wcześniej zmobilizowało mnie do bardziej szczegółowej aniżeli zwykle analizy corocznych wyjazdów na tzw. zieloną szkołę. Został nam jeszcze miesiąc do wyjazdu. Mimo, że wiedzieliśmy już bardzo dużo o cukrzycy, matka nie pozwalała pojechać córce z nami. Wobec takiej sytuacji natychmiast zadzwoniłem do Ośrodka Doskonalenia Nauczycieli i zaproponowałem matce Martyny udział w szkoleniu, które dało jej uprawnienia opiekuna wycieczek szkolnych i możliwość opiekowania się nie tylko własnym dzieckiem podczas wycieczki. Mimo wielu obaw udało się przekonać kobietę o słuszności wyjazdu.

To będą niezapomniane wrażenia, kiedy pani Iwona matka Martyny, sama z niedowierzaniem patrzyła, jak jej córka doskonale radzi sobie z górami, wysiłkiem i chorobą. Sam bym sobie nie wybaczył, gdyby wtedy Martyna została w domu. Nasze lęki związane z dietą, pomiarami cukru i podawaniem insuliny okazały się rutynowymi czynnościami, z którymi Martyna radziła sobie więcej niż doskonale. Codzienne spacerowały miały niesamowicie pozytywny wpływ na kształtowanie się poziomu cukru w organizmie dziewczynki. Klimat, dobra atmosfera i góralska kuchnia powodowały, że dawki insuliny, jak rzadko kiedy, uległy samoczynnemu obniżeniu.

Nauczyliśmy się funkcjonować i akceptować wszystko, co związane było z cukrzycą. Wśród wielu wyjazdów nie zabrakło również przygód, które przysparzały nie lada stresu, kiedy Martyna biegła pewnego razu do autokaru na kolejną górską wyprawę pozostawiając w pokoju paski do glukometru i zabierając zapowietrzony pen. Przerazenie matki rośnie wtedy wraz z upływem czasu. Czyż jednak takie zdarzenie mogło stanąć na drodze do wspaniałej zabawy Martyny i klasy? Cóż było robić? Natychmiast odwiedziliśmy kilka aptek, bo niełatwo było dostać paski w aptece małego miasteczka. Trudno było wtedy mówić o beztrójce dzieciństwa. Każda choroba powoduje, że uczeń czuje się inny, gorszy i odrzucony od grupy, gdyby nawet to nie nastąpiło. Bardzo istotne jest w takiej sytuacji wsparcie nauczyciela, kogoś na kogo można by liczyć w każdym momencie.

Martyna szybko musiała zmienić styl życia. Cukrzyca dyktuje jej warunki, musi ich przestrzegać: dieta, insulinoterapia, kontrola poziomu cukru i czujność na sygnały płynące z jej ciała. Najważniejsze jednak, to nie walczyć z chorobą, tylko próbować się z nią zaprzyjaźnić. I tutaj jest ogromna rola dla nauczyciela i wychowawcy, by uczeń mógł funkcjonować w środowisku szkolnym jak każde inne dziecko.

Zależy mi na tym, żeby moi wychowankowie nauczyli się cieszyć każdą chwilą i nie wątpić w drugiego człowieka, żeby umieli sobie pomagać i dać szansę wszystkim istnieniom, nawet niedoskonałym. Przecież diabetę to normalny uczeń.

One są wśród nas

Naszym wspólnym obowiązkiem jest tworzenie w szkole i w przedszkolu takich warunków, aby wszystkie dzieci mogły się w niej uczyć, rozwijać i bawić pomimo choroby, a w razie potrzeby otrzymać niezbędną pomoc i wsparcie psychologiczno-pedagogiczne.

Mamy nadzieję, że wiedza zawarta w proponowanych książeczkach z serii „One są wśród nas”, będzie stanowić dla nauczycieli, wychowawców i opiekunów inspirację oraz ważną pomoc w realizacji tego ważnego zadania oraz w sprawowaniu opieki nad chorym uczniem.

Książeczki powstały jako wynik prac Zespołu do spraw dzieci przewlekle chorych, powołanego w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów w Biurze Pełnomocnika Rządu Do Spraw Równego Traktowania, w skład którego wchodzi: przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji Narodowej, Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej oraz Konsultant Krajowy do spraw Pediatrii Pani prof. Anna Dobrzańska. Każda z publikacji została przygotowana przez najlepszych specjalistów medycyny z danej dziedziny.

Dotychczas w serii
„One są wśród nas”
ukazały się:



**DZIECKO Z CUKRZYCĄ
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**



**DZIECKO PRZEWLEKLE CHORE
PSYCHOLOGICZNE ASPEKTY
FUNKCJONOWANIA DZIECKA
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**



**DZIECKO Z HEMOFILIĄ
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**



**DZIECKO Z PADACZKĄ
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**



**DZIECKO Z ASTMĄ
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU**

