



DZIECKO PRZEWLEKLE CHORE

zalecenia dla rodziców i nauczycieli

Choroba przewlekła wprowadza w życie dziecka wiele zmian i powoduje szereg znaczących konsekwencji psychologicznych, które mogą zaburzać i utrudniać jego funkcjonowanie i rozwój, edukację przedszkolną i szkolną oraz przystosowanie do życia z chorobą. Życie dziecka chorego jest dla niego źródłem udręki, trwającego długie miesiące lub lata bólu, niepewności, lęku, poczucia osamotnienia, jego świat jest podporządkowany chorobie, zażywaniu leków, wizytom lekarskim, zabiegom, często bolesnym i uciążliwym. Unieruchomienie w łóżku w czasie pobytu w szpitalu lub w domu, uporczywe wpatrywanie się w sufit wiąże się z szarością, monotonią, nudą, brakiem wrażeń, stoi też w sprzeczności z naturalną potrzebą ruchu i aktywności. Pogarsza się sprawność organizmu dziecka i jego samopoczucie psychiczne, często zmienia się wygląd, występuje obniżenie nastroju, smutek, zubożenie, zniechęcenie, zwiększona męczliwość, rezygnacja, drażliwość, nawet agresja. Następuje znaczne obniżenie samooceny, poczucia własnej wartości, czemu towarzyszy poczucie wstydu i bycia innym, gorszym. Choroba przewlekła, czy nieuleczalna wywiera ogromne piętno, które wtórnie może mieć wpływ na jej przebieg i leczenie. Jeżeli trwa długo w znacznym stopniu utrudnia aktywność dziecka, często prowadzi do stanów depresyjnych. Występuje blokada emocjonalna, co z kolei prowadzi do blokady procesów poznawczych i motywacji. Wpływa nie tylko na chore dziecko, ale także na jego otoczenie, jest czynnikiem silnie stresogennym, jest obciążeniem dla całej rodziny.

1. Zalecenia dla nauczycieli dotyczące pracy z dzieckiem:

- Szkoła i przedszkole to miejsca, gdzie można uczyć się i bawić, rozwijać swoje zdolności i umiejętności, wchodzić w różnorodne relacje z innymi dziećmi, są źródłem nowych bodźców i inspiracji. Czynnikiem ułatwiającym choremu dziecku pobyt w szkole są: przyjazna postawa i otwartość nauczycieli, wysokie kompetencje zawodowe, dobra znajomość dziecka, w tym jego problemów zdrowotnych, zachowanie spokoju, pewności i opanowania w przypadku konieczności udzielenia pierwszej pomocy przedmedycznej, preferowanie postaw wychowawczych wpływających na integrację dziecka chorego z grupą rówieśniczą. Dla dzieci kontakty z przewlekle chorym, który różni się wyglądem, trybem życia czy kondycją fizyczną oraz zrozumienie go i zaakceptowanie może być trudne. Jednak dzieciaki są wspaniałe i tolerancyjne, jeśli tylko my dorośli nie nauczymy

ich nieufności, pogardy, dzielenia na lepszych i gorszych, na wspaniałych, zdolnych i nieudaczników, na zdrowych i chorych.

- W kształtowaniu dobrych relacji między dziećmi nieoceniona jest pomoc nauczyciela, który w swojej pracy wychowawczej wysoko ceni takie wartości jak tolerancja, poszanowanie drugiego człowieka, wzajemna życzliwość i pomoc, chroni przed poczuciem inności, dba by dziecko chore było bezpieczne, akceptowane i zrozumiane przez środowisko szkolne.
- Problemem uczniów przewlekle chorych związanych z dydaktyką są: powtarzające się nieobecności, słabe oceny, kłopoty z pamięcią i koncentracją uwagi. Emocje jakie często im towarzyszą to: smutek, przygnębienie, odrzucenie, wstyd, złość, poczucie krzywdy. Te dzieci oczekują zrozumienia, sprawiedliwego oceniania, powierzania im odpowiedzialnych zadań, uczestnictwa w zabawach i zainteresowaniach zdrowych rówieśników. Dlatego ważne jest stworzenie bezpiecznych warunków nauki, dostosowywanie metod i form nauczania, w których bierze się pod uwagę szybszą męczliwość ucznia, zmienność nastrojów, niecierpliwość, osłabienie koncentracji uwagi, ważne jest poszukiwanie u dziecka jego mocnych stron, odkrycie jego umiejętności i talentów, wzmocnienia pozytywne, czyli uważne, wrażliwe towarzyszenie dziecku, zauważanie wszystkich, nawet najdrobniejszych postępów.
- W przypadku dzieci przewlekle chorych, które mogą uczęszczać do szkoły, przepisy prawne przewidują organizowanie różnych metod i form pomocy psychologiczno-pedagogicznej, z udziałem psychologów, pedagogów. Integralną częścią systemu wsparcia dla ucznia z chorobą przewlekłą powinna być pielęgniarstwo szkolne.
- Pomocne mogą być merytoryczne informacje na temat najczęściej spotykanych chorób przewlekłych u dzieci w szkole zawarte w cyklu publikacji pod wspólnym tytułem „**One są wśród nas**” opracowane przez CMPPP, ORE. Cykl tych publikacji jest poświęcony m.in. takim chorobom jak: cukrzyca, astma, padaczka, hemofilia, depresja. Zawiera podstawowe informacje niezbędne z punktu widzenia nauczyciela do zapewnienia właściwej opieki i wsparcia uczniom cierpiącym na te choroby.
- To jak dziecko będzie funkcjonowało w klasie czy grupie, jak przyjmie swoją chorobę, jak będzie sobie z nią radziło zależy w dużej mierze od dorosłych: rodziców, nauczycieli, psychologów, pedagogów oraz lekarzy. Naszym zadaniem jest więc stałe pogłębianie wiedzy o chorobach, z którymi zmagają się nasi uczniowie, podejmowanie wspólnych działań na rzecz dobra dziecka, w tym stworzenie takich warunków do nauki i pracy szkolnej, by mogło przetrwać chorobę, ale także w miarę możliwości na równi z dziećmi zdrowymi, rozwijać swoje pasje, zainteresowania, realizować marzenia.
- Zasadne jest dostosowanie sposobów i form, metod 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.
- Niezbędne jest zapewnienie zaplecza medycznego oraz opracowanie procedur postępowania w sytuacji pogorszenia samopoczucia dziecka lub zagrożenia życia.

- Ważne jest zapewnienie dziecku na terenie szkoły pomocy i odpowiednich warunków do nauki i odpoczynku, dostosowanych do aktualnych potrzeb dziecka. Udzielanie pomocy w nauce oraz w nadrabianiu zaległości spowodowanych nieobecnościami w szkole.

2. Zalecenia dla rodziców dotyczące pracy z dzieckiem:

Zadaniem rodziców jest stworzenie dziecku takich warunków, by jak najmniej odczuwało skutki swojej choroby. Rodzina jest podstawowym środowiskiem wsparcia społecznego i psychicznego dającego poczucie bezpieczeństwa i przynależności. Aby udało się ten cel zrealizować potrzebna jest świadoma współpraca z personelem medycznym, psychologiem, pedagogiem, nauczycielami oraz:

- przystosowanie się do choroby dziecka – uczenie się nowych umiejętności związanych z opieką nad nim, z określonymi zabiegami, pielęgnacją, leczeniem, organizacją życia domowego,
- utrzymywanie dobrej atmosfery w rodzinie,
- uczenie się rozmawiania o chorobie, uczuciach z nią związanych i innych trudnych sprawach, odbudowa własnego poczucia bezpieczeństwa, dawanie dziecku i sobie nadziei, ale nie oszukiwanie,
- tworzenie nowej perspektywy życiowej w taki sposób, by choroba stała się jednym z wielu zadań do wykonania lub problemów do rozwiązania,
- zapewnienie dziecku odpowiednich warunków emocjonalnych do dalszego rozwoju intelektualnego, emocjonalnego i społecznego, budowanie u dziecka motywacji do działania, umacnianie poczucia własnej wartości,
- 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.

Literatura, do której warto zajrzeć:

- Gąstoł, A. (2010). Model pracy z uczniem z chorobą przewlekłą. W: Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały szkoleniowe., cz.II, Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji.
- Góralczyk, E. (2009). One są wśród nas. Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu. Warszawa: CMPP-P.
- Maciarz, A. (2001). Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych. Kraków: Impuls.
- Maciarz, A. (2006). Dziecko przewlekle chore w roli ucznia. Kraków: Impuls.
- Pilecka, W. (2002). Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Zajac, M. (2008). Wpływ choroby przewlekłej na psychospołeczne funkcjonowanie dzieci i młodzieży. Warszawa: MENIS.
- Komunikaty CKE dot. dostosowań.

Opracowała: Katarzyna Sadowska – pedagog PPP Sopot