

Opracowała:
mgr Iwona Rzańska
nauczyciel mianowany
Szkoła Podstawowa nr 3
w Rogoźnie

Szkoleniowa Rada Pedagogiczna
Termin: 26 października 2004 r.

Temat:

Jak pracować z dzieckiem długotrwale chorym

„ Istotne jest to , czy ty kochasz bliźnich,
a nie to, czy oni ciebie. ”

(Mikołaj Gogol)

Od 01 września 2004 r. obowiązkiem szkolnym w Polsce objęte są wszystkie dzieci od szóstego do osiemnastego roku życia. Każde dziecko przestępując po raz pierwszy próg szkoły, wiąże z nią ogromne nadzieje. Jest ciekawe świata i ludzi. Pragnie poznawać, odkrywać, doświadczać – rozwijać się. Wśród dzieci objętych obowiązkiem szkolnym są uczniowie, którzy długotrwale chorują. Długotrwała lub nieuleczalna choroba ma ogromny wpływ na ich rozwój, kształtowanie się osobowości i karierę szkolną. Czynnikiem zagrażającym prawidłowemu rozwojowi dziecka może być nie tylko sama choroba, ale także różnorodne sytuacje związane z procesem leczenia, stosunek do dziecka osób z jego otoczenia i postępowanie opiekuńczo-wychowawcze. Nad chorym organizmem dziecka i prawidłowym procesem leczenia czuwają lekarze – specjaliści. Nauczyciele we współpracy z rodzicami powinni wspierać dziecko w rozwiązywaniu jego problemów psycho-emocjonalnych. Właściwa opieka nad dzieckiem długotrwale chorym i właściwe postępowanie wychowawcze mogą złagodzić, a nawet całkowicie usunąć wiele ujemnych skutków w rozwoju, w przystosowaniu społecznym i w nauce tych dzieci.

Choroba w potocznym rozumieniu, to zaburzenie czynności organizmu. Choroba jest nie tylko zjawiskiem biologicznym, ale ma także swoje oblicze psychiczne i społeczne. Źródłem zmian w stanie psychicznym dziecka może być sama **przyczyna choroby**. Zmiany te przeważnie mają trwały charakter. Wymienić tu można epilepsję (padaczkę) i mózgowie porażenie dziecięce, u podłoża których leżą zaburzenia funkcji mózgu. Dzieci cierpiące na te choroby mają obniżoną sprawność procesów percepcyjnych, intelektualnych oraz zaburzoną równowagę procesów nerwowych i emocji.

Także **w przebiegu** różnych **chorób** dochodzi do przejściowych lub względnie trwałych zmian w stanie psychicznym dziecka. Zmiany te uwidaczniają się w postaci zaburzenia świadomości, pogorszenia samopoczucia, chwiejności emocjonalnej, obniżenia sprawności psychicznej itp. Długo trwająca choroba może naruszyć u dziecka obraz własnej osoby, spowodować niestabilność jego samooceny i utrudniać kształtowanie się własnego „ ja”¹

¹ J. Reykowski, Osobowość a trwałe stres, [w:] Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów, red. H. Larkowa, Warszawa 1971

Stosowane w leczeniu **środki i zabiegi medyczne** mogą także mieć ujemny wpływ na

stan psychiczny dziecka. Leki psychotropowe i narkotyczne obniżają sprawność intelektualną, zaburzają procesy percepcyjne, zmieniają nastrój. Zabiegi medyczne powodują nieprzyjemne doznania i często sprawiają ból. Wielokrotnie powtarzane wyzwalają u dziecka lęk.

W wyniku długo trwającej choroby dziecko może stać się osobą mało odporną na **stres**, chwiejną emocjonalnie, przyhamowaną, mało wytrwałą i ze skłonnością do znacznego poczucia zagrożenia.

W trakcie różnych chorób dziecko narażone jest na wiele sytuacji frustracyjnych. Choroba powoduje deprivację jego potrzeb. Stopień nasilenia deprivacji potrzeb u dziecka zależy od stopnia nasilenia jego choroby i od ograniczeń, jakie narzuca mu się w toku leczenia. Dziecko ma niezaspokojone:

- **potrzeby ruchowe** (nie może chodzić, biegać, bawić się, niekiedy jest unieruchomione w gipsie lub na wyciągu),
- **potrzeby emocjonalne** (nie może dostatecznie często kontaktować się z bliskimi mu osobami, przebywać w swoich ulubionych miejscach, obcować z ulubionymi zwierzętami, doświadczać przyjemnych przeżyć, korzystać z ulubionych przedmiotów),
- **potrzeby intelektualne** (nie może brać udziału w wycieczkach turystycznych, uczestniczyć w różnych konkursach i olimpiadach, korzystać z czytelnicy, bibliotek, instytucji kultury),
- **potrzeby społeczne** (nie może systematycznie uczestniczyć w życiu grupy rówieśniczej, samodzielnie decydować, pokonywać trudności, podejmować działania, ułatwiać swoich spraw, nie może wykonywać czynności samoobsługowych).

Dziecko długotrwale chore może doświadczać frustracji w kontakcie z otoczeniem społecznym, gdy czuje, że nie jest akceptowane. Gdy spotyka się z przejawami niechęci ze strony rówieśników i osób dorosłych, z wykluczeniem go z różnych zajęć, z ujemną oceną, dezaprobatą czy wręcz z odrzuceniem.

Tak więc nie tylko sama choroba w znaczeniu biologicznym może wpłynąć niekorzystnie na psychikę dziecka, ale także wiele czynników związanych z procesem leczenia i z sytuacjami społecznymi w jakich ono uczestniczy. Choroba ma swoje oblicze społeczne, ponieważ może powodować niekorzystne zmiany w stosunku innych osób do dziecka chorego, ograniczać jego kontakty społeczne i pozbawiać je możliwości wykonywania wielu codziennych czynności. Długotrwała choroba utrudnia rozwój społeczny dziecka i osiągnięcie przez nie odpowiedniej do wieku samodzielności.

Dzieci długotrwale chore to:

1. **Dzieci z alergią**, czyli chorobową reakcją organizmu na różne substancje chemiczne i naturalne. Reakcja alergiczna organizmu może występować pod wpływem alergenów wdychanych z powietrza, spożywanych w pokarmach lub w rezultacie ich bezpośredniego kontaktu ze skórą osoby uczulonej. Najczęstszymi odczynami alergicznymi u dzieci są: skaza wysiękowa, świerzbiczka, katar sienny, dychawica oskrzelowa (astma).
W przypadku napadu astmy wskazane jest podanie dziecku leku rozkurczającego oskrzela, przewietrzenie pomieszczenia, natychmiastowe usunięcie alergenu z jego otoczenia lub przeniesienie dziecka do innego pomieszczenia. Należy zapewnić dziecku półsiedzącą, ułatwiającą oddychanie pozycję. Dziecko w czasie duszności ma odczucia lękowe, które mogą nasilić się jeśli osoby będące przy nim okazują niepokój lub zdenerwowanie. Dlatego w czasie napadu duszności u dziecka ważne jest, aby zachować spokój i udzielać mu pomocy z dużą serdecznością. Jeśli dziecko dostaje ataku astmy z powodu wysiłku fizycznego lub stresu, należy chronić je przed sytuacjami wywołującymi u niego napięcie emocjonalne i ostrożnie dozować wysiłek. Dziecko w wieku szkolnym powinno mieć zawsze przy sobie leki wskazane przez lekarza i znać sposób ich zażywania.
2. **Dzieci z hemofilią**

Hemofilia jest chorobą uwarunkowaną genetycznie. Powstaje na drodze dziedziczenia sprzężonego z płcią. Gen wywołujący hemofilię znajduje się w jednym z dwóch chromosomów X. Choroba ta przenoszona jest przez nosicielki, ale chorują na nią tylko mężczyźni. Tylko w bardzo rzadkich przypadkach, w wyniku skojarzenia mężczyzny chorego na hemofilię i kobiety nosicielki tej choroby, hemofilia może wystąpić zarówno u synów jak i u córek.

Choroba przejawia się zwiększoną skłonnością do krwawień. Uwarunkowane to jest niedoborem jednego z dwóch różnych osoczowych czynników krzepnięcia krwi. Dzieci chore na hemofilię powinny uczyć się w szkołach powszechnych razem ze zdrowymi rówieśnikami. Tylko dzieci z ciężką postacią hemofilii mogą korzystać z indywidualnego nauczania w domu.

Jeśli dziecko z umiarkowaną, łagodną czy utajoną postacią hemofilii uczęszcza do szkoły powszechnej i przebywa stale wśród zdrowych rówieśników, niezbędne jest, aby:

- wszyscy nauczyciele i pracownicy szkoły byli poinformowani o chorobie dziecka i wiedzieli, jakie sytuacje, zajęcia i czynności są dla niego niebezpieczne i przeciwwskazane ze względu na zagrożenia urazem. Dziecko takie powinno być wyłączone z niektórych ćwiczeń na lekcjach wychowania fizycznego (tych, w których istnieje możliwość upadku i potłuczenia się, silnego uderzenia piłką, nadmiernego obciążenia wysiłkowego stawów i mięśni). Należy dobierać dla niego indywidualne ćwiczenia ruchowe w postaci niemęczącej gimnastyki, rzutów lekkimi przedmiotami(piłki, woreczki) do celu itp. Dziecko z hemofilią wymaga także indywidualnego programu nauczania na lekcjach techniki, z wyłączeniem tych wszystkich technik, które stwarzają zagrożenie urazem;
- uczniowie szkoły, do której uczęszcza dziecko, wiedzieli o jego chorobie i zdawali sobie sprawę z tego, co dla niego jest niebezpieczne. Poinformowanie dzieci o chorobie kolegi wymaga dużego taktu ze strony wychowawców klas. Należy się wystrzegać wzbudzania litości wobec dziecka chorego i przedstawiania go jako istoty ułomnej i nieszczęśliwej. Informacja o dziecku powinna być rzeczowa, zawierać dane o tym, co jest dla niego niewskazane i jak ewentualnie udzielać mu pomocy w sytuacji zagrożenia. Pożądane jest, by przy tej okazji pokazać też pozytywne cechy dziecka i te rodzaje zabaw i zajęć, w których może ono bezpiecznie brać udział razem ze zdrowymi rówieśnikami.

3. Dzieci z epilepsją (padaczką)

Napad padaczkowy powstaje w wyniku nieprawidłowych, nadmiernych wyładowań bioelektrycznych w komórkach nerwowych mózgu. Do dużego, uogólnionego napadu dochodzi wówczas, gdy wyładowania te obejmują różne grupy komórek i zaburzają pracę całego mózgu. Duży napad padaczkowy(grand mal) zaczyna się nagłą utratą świadomości i silnym napięciem wszystkich mięśni. Chory czasem wydaje nieartykułowany głos lub krzyk, traci równowagę i upada, ma zatrzymane oddychanie, może przegryźć sobie język, wskutek niedotlenienia staje się bladoszyny. Po kilku lub kilkunastu sekundach pojawiają się rytmiczne drgawki(skurcze) z naprzemiennym rozluźnieniem mięśni. W czasie napadu dochodzi do nadmiernego wydzielania śliny, niekiedy do oddania moczu. Po ustąpieniu drgawek klonicznych, chory jest w stanie śpiączki, nie reaguje na żadne bodźce. Po około 2-3 minutach odzyskuje przytomność. Bezpośrednio po napadzie może odczuwać ból głowy, osłabienie, bóle mięśni oraz senność. Zdarza się, że napady występują seriami, jeden po drugim, w krótkich odstępach czasu (5-10 min) i między tymi napadami chory nie odzyskuje przytomności. Jest to stan padaczkowy. Może on

trwać kilka godzin , a nawet dni. Dziecko w stanie padaczkowym wymaga bezwzględnej i natychmiastowej hospitalizacji.

Obok napadów dużych, padaczka może przejawiać się napadami małymi (petit mal). Nazywa się je napadami częściowymi, gdyż spowodowane są wyładowaniami ograniczającymi się do określonej okolicy mózgu. W czasie częściowych napadów chory zwykle nie traci świadomości. W zależności od tego które struktury obejmowane są wyładowaniami, wyróżnia się napady:

- ruchowe, uzewnętrzniające się drganiem całych kończyn lub ich części (np. pachy), czasem zwrotem gałek ocznych lub głowy na bok, niekiedy zaburzeniami narządów artykulacyjnych mowy,
- zmysłowe, przejawiające się doznaniem wzrokowymi, słuchowymi, węchowymi lub czuciowymi,
- wegetatywne, objawiające się w postaci nagłych ostrych bólów brzucha lub nadmiernego wydzielania się śliny, nieuzasadnionej biegunki,
- mieszane, składające się z różnych przejawów charakterystycznych dla powyższych grup.

Napady częściowe z objawami złożonymi przebiegają z przymgleniem lub pełnym zaburzeniem świadomości. W ich przebiegu mogą występować różne automatyzmy ruchowe, zaburzenia widzenia, słuchu, orientacji przestrzennej, a także marzenia snopodobne z utratą poczucia rzeczywistości. Zdarza się, że napad częściowy przechodzi w duży napad, wtórnie uogólniony.

W czasie dużego napadu należy przede wszystkim zachować spokój i starać się chronić chorego przed doznaniem obrażeń fizycznych w czasie upadku. Należy starać się złagodzić jego upadek, ale nie wolno go przytrzymywać przy użyciu siły. Pod głowę chorego należy podłożyć miękki przedmiot (np. część garderoby) i – jeśli ma otwarte usta – szybko włożyć mu między zęby chustkę do nosa, róg ręcznika itp. Należy uważać, aby nie wsunąć palców między zęby dziecka, nawet jeśli przygryzie ono sobie język. Po ustaniu drgawek klonicznych, należy dziecko ułożyć w pozycji na boku, by nadmiernie wydzielająca się ślina mogła swobodnie odpływać i by zapobiec zachłyśnięciu się dziecka. Nie wolno podawać dziecku płynów, kropli ani żadnych tabletek, dopóki nie odzyska świadomości. W czasie odzyskiwania świadomości należy łagodnym głosem zapewnić je, że wraca do lepszego samopoczucia. Po napadzie umożliwić dziecku wypoczynek, najlepiej w pozycji leżącej.

Odpowiednie postępowanie opiekuńcze wskazane jest także wobec dziecka, które ma tak zwane napady psychoruchowe lub zamroczenia (petit mal). W czasie takiego napadu dziecko może mieć „szklane oczy”, nie reagować na bodźce otoczenia lub reagować niewłaściwie, może wykonywać – niepotrzebne w danej chwili – automatyczne czynności, chodzić ślaniając się. Nie należy zatrzymywać lub starać się obudzić dziecko , gdyż może to wywołać u niego podniecenie i agresję. Należy usuwać z jego bliskości przedmioty, które mogą spowodować obrażenia. Mówić do dziecka ciepłym, łagodnym głosem, przy czym większe znaczenie ma ton głosu niż treść wypowiedzi. Jeśli dziecko w czasie ataku ujawnia agresję, nie należy zbliżać się do niego.

Dziecko chore na padaczkę powinno być chronione przed silnymi stresami i nadmiernym wysiłkiem fizycznym. Nie można jednak ograniczać jego aktywności. Aktywność psychoruchowa hamuje napady i tym samym poprawia samopoczucie dziecka cierpiącego na padaczkę. Dziecko powinno uczestniczyć w tych grach, zabawach i ćwiczeniach gimnastycznych, które nie są obciążone ryzykiem urazu głowy bądź pojawieniem się niebezpieczeństwa w razie sekundowej utraty świadomości.

Dziecko z padaczką wymaga uregulowanego trybu życia, spokojnej atmosfery w domu i w szkole i serdecznego podejścia ze strony osób z najbliższego otoczenia. Niewskazane jest przyjęcie wobec niego postawy ochraniającej , jak i odrzucającej. Nie bez znaczenia jest także stosunek jego rówieśników. Chodzi o to, by zdrowe dzieci postrzegały padaczkę jako jedną z wielu chorób, która stwarza pewne trudności osobie chorej, by nie bały się napadów padaczkowych, zachowały w czasie ich

trwania spokój i potrafiły udzielić pomocy dziecku dotkniętemu napadem. Jest to warunek wytworzenia poprawnych kontaktów i więzi koleżeńskich między dziećmi zdrowymi i dzieckiem chorym na padaczkę. Ukrywanie choroby jest niewskazane, bo może narazić dziecko na negatywne reakcje rówieśników i osób dorosłych z otoczenia zaskoczonych nagłym jego napadem. Wytworzenie w otoczeniu życzliwego nastawienia do dziecka sprzyja jego pełnej integracji społecznej z dziećmi zdrowymi.

4. Dzieci z cukrzycą

Cukrzyca wieku dziecięcego, zwana cukrzycą młodzieńczą, jest chorobą powstałą w następstwie niedoboru lub zupełnego braku insuliny w organizmie dziecka. Brak lub niedobór insuliny powoduje bardzo poważne zaburzenia przemiany węglowodanowej, prowadzące do nadmiernego stężenia we krwi glukozy i wydalania jej nadmiaru z moczem. Dziecko nie leczone lub leczone niezadawalająco traci na wadze, odczuwa nadmierne pragnienie, ma zaburzenia apetytu, może odczuwać bóle brzucha, nudności, wymioty, senność lub bezsenność, bardzo często oddaje mocz. Ważną zasadą w leczeniu cukrzycy jest osiąganie wyrównanego poziomu cukru we krwi, czyli uchronienie organizmu osoby chorej przed przecukrzeniem (hiperglikemią) i niedocukrzeniem (hipoglikemią).

Hiperglikemia odznacza się dużą zawartością cukru i acetonu w moczu, silnym pragnieniem, wielomoczem, osłabieniem i obniżeniem sprawności percepcyjno-intelektualnej. Z myślą o jej zapobieganiu należy odpowiednio dozować insulinę, regularnie przyjmować dietetyczne posiłki, przestrzegać diety wskazanej przez lekarza, unikać stresów.

Hipoglikemia charakteryzuje się kilkoma zespołami objawów.

Zespół objawów nerwovegetatywnych obejmuje uczucie głodu, drżenie, poty, łzawienie, ślinotok, drętwienie warg, zmiany tętna, podwyższenie ciśnienia, niekiedy nudności i wymioty. W zachowaniu obserwuje się niepokój, lęk, trudności koncentracji.

Zespół o przewodzie objawów korowych obejmuje zaburzenia myślenia, orientacji, nastroju, niekiedy urojenia i majaczenia.

Występować także mogą zaburzenia ruchowe, jak drgawki, niedowłady, automatyzmy ruchowe (ssanie palca, mlaskanie, zucie). W skrajnych przypadkach może dojść do utraty przytomności.

Dziecko chore na cukrzycę wymaga troskliwej opieki nie tylko w domu, ale także w szkole. W toku lekcji nauczyciele powinni uwzględniać stany złego samopoczucia i obniżonej sprawności intelektualnej dziecka. Ważne jest, aby dziecko regularnie uczestniczyło w różnych zajęciach wymagających ruchu i wysiłku fizycznego, wówczas nie dochodzi u niego do gwałtownych zmian w poziomie cukru we krwi. Nie należy dziecka chorego na cukrzycę całkowicie wyłączać z zajęć wychowania fizycznego oraz z pozalekcyjnych zajęć sportowych i turystycznych. Należy jedynie ograniczyć uprawianie ruchu wymagającego dużego wysiłku, nie dopuszczać do zbyt dużego przemęczenia.

5. Dzieci z chorobami układu oddechowego

Choroby układu oddechowego dzieci mogą przybierać różną postać. Zwykle są to: gruźlica płuc, rozstrzenie oskrzeli, przewlekłe zapalenie oskrzeli, astma oskrzelowa, choroby kolagenowe, pasożytnicze i grzybicze.

Dziecko z gruźlicą po powrocie ze szpitala wymaga dużej troski opiekuńczej – wychowawczej. Idąc do szkoły i wychodząc w czasie przerw na podwórko szkolne należy dopilnować, by było ubrane odpowiednio do warunków pogodowych, aby nie przegrzewało się, nie zmokło ani nie zmarzło. Nie należy wyłączać dziecka z ćwiczeń fizycznych i zabaw ruchowych na świeżym powietrzu. Należy jedynie zwracać uwagę

na właściwe dozowanie wysiłku dziecka, aby nadmiernie się nie przemęczyło lub nie przegrzało. W jego usprawnianiu wskazane jest stosowanie ćwiczeń oddechowych. W cięższych przypadkach - np. po operacji - ćwiczenia oddechowe zalecane są przez lekarza prowadzącego leczenie i muszą być systematycznie prowadzone. Dziecko po przebytej gruźlicy może być odrzucone lub izolowane przez inne dzieci. W rozmowie ze zdrowymi rówieśnikami należy wyjaśnić, że dziecko jest leczone, nie prądkuje i nie stwarza żadnego zagrożenia dla otoczenia.

Jedną z najpoważniejszych chorób układu oddechowego jest rozstrzenie oskrzeli. Powstaje w wyniku zakażenia lub uszkodzenia mechanicznego i związane jest z niedrożnością oskrzeli. Dzieci dotknięte tą chorobą odznaczają się niewydolnością oddechową, dokuczliwym kaszlem z odpluwaniem dużej ilości wydzieliny, stanami podgorączkowymi, skłonnością do zakażeń dróg oddechowych. W cięższych przypadkach tej choroby dziecku organizowane jest nauczanie indywidualne w domu. Dziecko z rozstrzeniem oskrzeli uczęszczające do szkoły powszechnej jest w dość trudnej sytuacji psychoemocjonalnej. Jego mniejsza sprawność ruchowa i wydolność wysiłkowa, nieprzyjemny kaszel i odplwanie wydzieliny są często powodem braku akceptacji ze strony rówieśników. Należy dbać o to, by dziecko miało zawsze odpowiednią ilość chusteczek higienicznych. Należy wyrobić nawyk wyrzucania zanieczyszczonych chusteczek do kosza i odpluwania wydzieliny w czasie przerw. Dziecko narażone jest na częstą nieobecność w szkole. Wymaga systematycznej pomocy w nauce, aby mogło uzupełnić zaległości.

6. Dzieci z chorobami układu krążenia

Choroby układu krążenia u dzieci mają różne tło. Mogą wiązać się z wrodzoną wadą serca. Choroby te powstają w życiu płodowym dziecka i z reguły są konsekwencją choroby zakaźnej matki- najczęściej różyczki – w czasie ciąży.

Przyczyną nabytej wady serca jest najczęściej zapalenie mięśnia sercowego i osierdzia. U chorych pojawiają się zaburzenia rytmu serca (przyspieszenie lub zwolnienie) serce ulega powiększeniu i występują objawy niewydolności krążenia. Dziecko ma podwyższoną temperaturę, odczuwa ostry ból w klatce piersiowej, męczy się przy niewielkim wysiłku, może występować duszność i sinica. Badanie EKG u takiego dziecka wykazuje liczne zmiany.

W wychowaniu i opiece nad dziećmi z chorobami układu krążenia niezbędne są trzy rodzaje czynności:

- w zakresie zapewnienia mu odpowiednich warunków do uczenia się, zwłaszcza po jego powrocie ze szpitala,
- w zakresie aktywizowania psychoruchowego dziecka w zajęciach i zabawach na miarę jego możliwości wysiłkowych,
- w zakresie ochrony dziecka przed sytuacjami trudnymi, a także zbyt silnymi bodźcami psychicznymi.

W organizowaniu nauki dziecka należy stosować zasadę dozowania wysiłku i tempa pracy umysłowej. Może odrabiać lekcje w kilku odcinkach czasowych z dłuższymi przerwami na odpoczynek i zabawę. W miarę poprawy zdrowia i samopoczucia należy zwiększać wymagania i tempo pracy. Ograniczenia aktywności ruchowej należy kompensować zajęciami nie wymagającymi zbyt dużego wysiłku ruchowego. Mogą to być: zajęcia plastyczne, wokalne, teatr kukielkowy, majsterkowanie.

Dzieci z chorobą układu krążenia należy chronić przed przykrymi przeżyciami i sytuacjami zbyt trudnymi. Niebezpieczne są dla nich stresy szkolne związane ze sprawdzeniem wiedzy. Niewskazane są zbyt wysokie i nagle wymierzone kary, nerwowo wystawiane oceny, niecierpliwie lub złośliwie odnoszenie się innych osób. Wymagają one życzliwego i spokojnego podejścia oraz uspakajającej perswazji w sytuacjach zagrożenia. Ich tryb życia powinien być uregulowany, z odpowiednią ilością czasu na wypoczynek i sen.

7. Dzieci z chorobami reumatycznymi

U dzieci w wieku szkolnym najczęściej występują dwie postacie chorób reumatycznych: gorączka reumatyczna zwana też chorobą reumatyczną i reumatoidalne zapalenie stawów, zwane też gośćcem przewlekłe postępującym.

Wyróżnia się trzy postacie gorączki reumatycznej: stawową, sercową i mózgową (płasawica) oraz postacie mieszane. W postaci sercowej zmiany mogą dotyczyć całego serca lub jego warstw. Zapalenie stawów ma charakter przejściowy i najczęściej ustępuje bez następstw. W okresie choroby dziecko ma trudności w wykonywaniu czynności ruchowych ze względu na ból i zmniejszoną ruchomość stawów.

Możliwości poruszania się niekiedy są bardzo ograniczone.

Mózgowa postać tej choroby – płasawica - wywołuje obniżenie napięcia i siły mięśni, charakterystyczne mimowolne ruchy, tiki, niekiedy zakłócenie zborności ruchów oraz zmienność nastroju i drażliwość. Dzieci z tą postacią choroby mają zaburzoną koordynację wzrokowo-ruchową i często przejawiają zaburzenia percepcji wzrokowej i słuchowej z powodu mikrouszkodzeń mózgu. Wymagają więc indywidualnej pomocy w nauce i specjalnych ćwiczeń korekcyjnych. Dziecko po okresie rzutu choroby reumatycznej wymaga starannej opieki w zakresie odżywiania, ubierania się i adaptacji do wymagań szkolnych. Ważne jest chronienie dziecka przed zimnem, deszczem, wilgotnym powietrzem, kąpielą w chłodnej wodzie itp. Nauczyciele powinni uwzględniać to, że dziecko po rzucie choroby jest osłabione, łatwo ulega zmęczeniu, może być w toku lekcji senne lub emocjonalnie pobudliwe. Wymaga więc w tym okresie odpowiedniego dozowania wysiłku fizycznego i umysłowego oraz spokojnego traktowania.

Reumatoidalne zapalenie stawów (gościec przewlekły) jest chorobą całego organizmu. Zmiany chorobowe występują przede wszystkim w narządzie ruchu dziecka ale czasem także w sercu, nerkach, płucach, wątrobie, w narządzie wzroku oraz w ośrodkowym i obwodowym układzie nerwowym. Choroba zwykle przebiega z zaostrzeniami i remisjami, które mogą trwać od kilku tygodni do kilku lat. W jej wyniku dojść może do zniszczenia kości, torebki stawowej i ścięgien, co powoduje w konsekwencji nadwichnięcia i przykurcze w kończynach. Zmiany w narządzie ruchu dziecka ograniczają i utrudniają jego czynności manualne i lokomocyjne.

Dziecko w szkole może napotykać na trudności nie tylko związane z jego złym samopoczuciem czy szybkim męczeniem się, ale także z powodu zmian w stawach utrudniających mu pisanie, rysowanie i udział w zajęciach ruchowych. Na zajęciach z wychowania fizycznego powinny być dla niego wprowadzane odpowiednie ćwiczenia korekcyjne zalecane przez lekarza lub instruktora rehabilitacji.

8. Dzieci z chorobami układu moczowego

Do najczęściej występujących u dzieci chorób układu moczowego zalicza się: zakażenie układu moczowego, kłębkowe zapalenie nerek, zespół nerczycowy i kamicę nerkową. U dzieci w wieku szkolnym pojawiają się bóle brzucha i okolicy lędźwiowej, częste oddawanie moczu w małych ilościach, niekiedy mimowolne moczenie lub trudności w oddaniu moczu, podwyższona temperatura i złe samopoczucie.

Choroby układu moczowego narażają dzieci na wiele niedogodności i utrudnień w rozwoju i w nauce szkolnej. Są to przede wszystkim sytuacje związane z koniecznością hospitalizacji, absencją w szkole, ograniczeniem kontaktu z rówieśnikami, niemożnością pełnego zaspokojenia potrzeby ruchu oraz z przykrymi doznaniem

bólowymi i okresami złego samopoczucia. Dzieci te wymagają indywidualnej troski nauczycieli, uwzględniania w procesie nauczania ich samopoczucia, a także stałej pomocy w wyrównywaniu opóźnień w nauce spowodowanych chorobą.

Przy określonych chorobach zaleca się ograniczenie ruchu i wysiłku. Jako przykład można tu podać choroby układu krążenia, ciężkie postacie padaczki, cukrzycy i astmy oskrzelowej. Dzieci dotknięte tymi chorobami powinny być wyłączone z niektórych ćwiczeń ruchowych, chronione przed dużym wysiłkiem i zmęczeniem. Niestety często zdarza się, że rodzice i nauczyciele z przesadą stosują zalecenia pozbawiając dziecko możliwości wykonywania nawet takiego ruchu, który jest dla dziecka nie tylko nie szkodliwy, ale nawet wskazany. Ciężkie postacie chorób samoistnie osłabiają zdolność wysiłkową dziecka i jego ruchową spontaniczność, stanowią zatem zagrożenie dla jego rozwoju ruchowego. Dlatego ważne jest, aby rodzice i nauczyciele właściwie rozumieli i stosowali nie tylko te zalecenia, które dotyczą ograniczeń ruchowych i wysiłkowych chorego dziecka, ale także te, które wskazują, jakie ćwiczenia i zabawy ruchowe powinno ono wykonywać.

Długotrwałe choroby mogą niekorzystnie wpływać na rozwój intelektualny dziecka. Wielokrotne pobyty w szpitalu, czy izolacja dziecka w warunkach domowych, pozbawiają dziecko możliwości naturalnego obcowania i rozszerzenia osobistych doświadczeń poznawczych. Dla prawidłowego rozwoju dziecka, niezbędne jest bezpośrednie poznanie świata przez obserwację, działanie na przedmiotach i uczestnictwo w różnych sytuacjach otoczenia przyrodniczego i społecznego. Internet, programy komputerowe, oglądanie telewizji, słuchanie radia, czytanie lektur nie wystarcza choremu dziecku, aby skompensowało brak doświadczeń w naturalnym środowisku. Należy zatem maksymalnie wykorzystywać czas, w którym dziecko może rozwijać się poprzez doświadczenia w naturalnym środowisku przyrodniczym i społecznym.

Najbardziej narażoną na negatywne przeżycia u dziecka dotkniętego długotrwałą chorobą jest sfera emocjonalna. Dziecko w szpitalu często ma ograniczone kontakty z bliskimi osobami lub jest całkowicie ich pozbawione. Nie może doznawać różnych przejawów miłości od osób najbliższych, emocjonalnego wsparcia z ich strony, nie ma komu zwierzyć się ze swoich niepokojów. Stresujący wpływ na chore dziecko ma ból, który często wiąże się z chorobą lub stosowanymi w jej leczeniu zabiegami. Ból zwykle wyzwala lęk. Dziecko obawia się nie tylko zabiegów i powikłań, ale także groźby niewyleczenia, kalectwa, śmierci, utraty akceptacji ze strony rodziny i rówieśników. Źródłem niepokoju u dziecka jest sama świadomość faktu, że się choruje na daną chorobę i nie możliwość uczestniczenia w normalnym życiu. Z powodu lęków dziecka niezbędna jest bliskość drugiej osoby i jej uspokajające rozmowy. W okresie poprzedzającym pobyt w szpitalu i po powrocie z niego, bardzo ważne dla dziecka jest emocjonalne wsparcie ze strony nauczycieli i rówieśników.

W wyniku długotrwałej choroby dziecka naruszona zostaje jego równowaga emocjonalna i obniżony próg odporności psychicznej. Dziecko staje się chwiejnie emocjonalnie z błahych powodów ulega różnym emocjom, które mogą u niego szybko mijać lub dość długo się utrzymywać. Może cechować je niepokój lub lęklivość. Mała odporność psychiczna przejawia się u dziecka zbyt silną reakcją w stosunku do bodźca i łatwym uleganiem dezorganizacji, zmęczeniu i rozdrażnieniu. Dzieci te są zwykle nierównomierne w nauce. Niechętnie podejmują się trudniejszych zadań i ról. Mają kłopoty z utrzymaniem poprawnych kontaktów z rówieśnikami. Często popadają w konflikty z kolegami lub wycofują się z kontaktów z nimi. Bardzo ważną zatem jest rola wychowawcy i nauczycieli uczących dziecko długotrwałe chore. Wyposażeni w wiedzę dotyczącą stanu emocjonalnego i psychicznego dziecka długotrwałe chorego, powinni pomóc mu w utrzymywaniu prawidłowych relacji z rówieśnikami, zachęcać do podejmowania trudniejszych zadań i ról oraz motywować do systematycznego zdobywania wiedzy i umiejętności.

W okresach nasilenia choroby i konieczności izolacji w szpitalu lub domu dziecko nie może uczestniczyć w różnych sytuacjach życia i nie podlega intensywnej socjalizacji. Wpływa to bardzo niekorzystnie na jego rozwój społeczny. U dziecka zahamowany jest proces

społecznego usamodzielniania się, gdyż nie ma ono możliwości samodzielnego pokonywania trudności, uczenia się różnych umiejętności społecznych, nabywania nawyków życia codziennego. W okresach tych dziecko znacznie uzależnione jest od innych osób. W wyniku uzależnienia może rozwinąć się u dziecka postawa egocentryczna. Dziecko będące w sytuacji nadmiernego uzależnienia staje się bierne, mało przedsiębiorcze, zwykle przejawia postawę roszczeniową wobec innych osób. Rodzice często przesadnie ograniczają aktywność dziecka, wyręczając je nawet w tych czynnościach, które może i powinno wykonywać samodzielnie. Ze szkodą dla chorego dziecka, rodzice nie pozwalają na swobodne kontakty z rówieśnikami również w okresach wyraźnej poprawy stanu zdrowia. Postępowanie to wynika z nadopiekuńczej postawy rodziców wobec dziecka lub z nadmiernego koncentrowania się na jego zdrowiu, przy niedostrzeganiu jego potrzeb psychospołecznych. Rodzice chronią chore dziecko przed każdym wysiłkiem, usuwają przed nim trudności, podejmują za nie decyzje i wyręczają we wszystkich tych czynnościach, które wymagają wytrwałości i woli. Takie postępowanie z dzieckiem może doprowadzić do tego, że w przyszłości będzie ono mało zaradne i wytrwałe w różnych czynnościach. Nie będzie potrafiło podejmować decyzji lub będą to decyzje niedojrzałe. Będzie żyło w poczuciu bezsilności oraz zmniejszonej odpowiedzialności za siebie i innych.

Dziecko przebywające przez długi okres w szpitalu lub domu narażone jest na opóźnienia w nauce szkolnej i trudności w przystosowaniu w środowisku rówieśniczym. Po zakończeniu kuracji i powrocie do szkoły dziecko ma zazwyczaj duże trudności adaptacyjne. Nie potrafi spontanicznie włączyć się w organizowane zabawy i zajęcia zdrowych dzieci, unika ich, a nawet symuluje złe samopoczucie, by móc pozostać na uboczu. W pierwszych dniach nauki czuje się obco, nieswojo, ma trudności z nawiązywaniem kontaktów z kolegami. Zdarza się, że po powrocie do szkoły po dłuższej chorobie jest wyraźnie nadpobudliwe, źle koncentruje się na lekcji, szybko się męczy i denerwuje. Męczy je zbyt szybkie tempo nauczania, hałas na przerwach i kilkugodzinny wysiłek. Dzieci po pobycie w szpitalu zwykle są opóźnione w nauce, bo albo nie prowadzono z nimi nauki, albo tempo realizacji treści programowych z oczywistych względów było wolniejsze. Wymagają one więc odpowiednio dozowanej pracy wyrównującej zaległości w opanowaniu treści nauczania.

Właściwie pełniona opieka nad dzieckiem, stworzenie mu w czasie choroby poczucia bezpieczeństwa i miłości oraz odpowiednie postępowanie wychowawcze umożliwiają znaczne złagodzenie istniejących zagrożeń jego rozwoju psychoruchowego.

Tak jak wśród zdrowych dzieci, tak i wśród dzieci chorych na daną chorobę, zachodzą duże różnice indywidualne. Na przykład dzieci z epilepsją mają różny poziom inteligencji, od bardzo wysokiego do niskiego, do upośledzenia umysłowego. Dyspozycje rozwojowe dziecka, jego inteligencja, temperament, a także cały kompleks czynników opiekuńczo-wychowawczych, wpływają na jego rozwój psychoruchowy. Nie należy więc dziecku przypisywać określonych cech czy ograniczeń rozwojowych tylko dlatego, że jest chore na daną chorobę.

Nauka szkolna dziecka długotrwale chorego może przebiegać w różnych formach kształcenia. W okresie pobytu w ośrodku leczniczym (szpital, klinika, sanatorium) dziecko objęte jest nauczaniem specjalnym. Wyłączenie dziecka z toku lekcji następuje tylko w pewnych okresach np. po operacji. Nauczanie specjalne w ośrodkach leczniczych prowadzone jest według programu szkoły normalnej z uwzględnieniem możliwości wysiłkowych i ruchowych dzieci chorych. Zwykle tempo tego nauczania jest wolniejsze, a stawiane wymagania dydaktyczne wydają się bardziej indywidualnie dostosowane. W ośrodkach typu sanatoryjnego nauczanie wspomagane jest pracą wychowawczą i terapeutyczną prowadzoną przez pedagogów i terapeutów. W różnych formach arteterapii (terapia przez obcowanie z różnymi rodzajami sztuki i amatorskie jej uprawianie – np. muzykoterapia) i ergoterapii (terapia przez pracę i różne zajęcia manualne- np. modelarstwo, hafciarstwo) dzieci mają możliwość uczenia się nowych umiejętności, rozwijania swoich zainteresowań i rozładowywania napięcia emocjonalnego. W wielu ośrodkach leczniczych pracują psychoterapeuci. Prowadzą oni z dziećmi zajęcia indywidualne i grupowe zorientowane na łagodzenie zaburzeń emocjonalnych, kształtowanie „obrazu samego siebie” i obra-

zu swojej choroby. Naczelną regułą stosowaną w pracy nauczycieli, wychowawców i terapeutów ośrodków leczniczych jest zasada racjonalnego gospodarowania wysiłkiem chorego dziecka, zachowania równowagi między jego „uczynnianiem” i „odciążaniem”, zależnie od jego potrzeb i możliwości psychoruchowych.

Dziecko po pobycie w ośrodku leczniczym, wraca do macierzystej szkoły. Jeśli stan jego zdrowia i sprawności jest niezadowolający na tyle, że wymaga ono dalszej rehabilitacji, specjalnej opieki i pomocy, zostaje objęte formą kształcenia zwaną zindywidualizowanym nauczaniem. Nauczyciel, prowadząc zindywidualizowane nauczanie z dzieckiem, ma obowiązek zapoznać się z wynikami badań lekarskich, pedagogicznych i psychologicznych, by mieć pełne rozeznanie w stanie zdrowia i swoistych właściwościach choroby dziecka, w jego osiągnięciach i opóźnieniach w nauce, możliwościach wysiłkowych oraz w podstawowych cechach jego sfer rozwoju: ruchowej, umysłowej, motywacyjno – wolicjonalnej i emocjonalno- społecznej. Jeśli dziecko wróciło z ośrodka bez dokumentacji zawierającej diagnozę stanu jego rozwoju, należy skierować je na badania do poradni psychologiczno – pedagogicznej. Na podstawie uzyskanej diagnozy i własnych obserwacji nauczyciel, uwzględniając w maksymalnym wymiarze zasadę indywidualizacji w nauczaniu, dostosowuje wymagania dydaktyczne do możliwości wysiłkowych i sprawności psychoruchowej chorego dziecka. W przypadku dużej chwiejności w stanie zdrowia i samopoczucia dziecka, pojawiają się okresy nasilenia i remisji choroby, nauczyciel odpowiednio dozjuje wymagania stawiane dziecku. Duże znaczenie ma więc wrażliwość nauczyciela na stany złego samopoczucia u chorego ucznia i trafne rozpoznanie przejawów tych stanów, np. zbliżającego się ataku padaczki, astmy oskrzelowej czy obniżonego bądź podwyższonego poziomu cukru we krwi dziecka. Nauczyciel uczący dziecko dotknięte chorobą charakteryzującą się atakami jej napadów musi także wiedzieć, jak należy zachować się w czasie napadu i jakiej pomocy dziecku udzielić.

Zindywidualizowane nauczanie chorego dziecka wyraża się także w wychowawczym zagwarantowaniu mu w środowisku szkoły życzliwego stosunku ze strony zdrowych kolegów i korzystnej pozycji społecznej w klasie szkolnej.

W bardziej niekorzystnej sytuacji są te dzieci, którym choroba nie pozwala na samodzielne uczęszczanie do szkoły. Są to przede wszystkim dzieci z wysokim stopniem dysfunkcji narządu ruchu oraz wymagające szczególnej opieki, np. dzieci z hemofilią. Objęte są one indywidualnym nauczaniem i wychowaniem przez dochodzących do nich nauczycieli. Tę formę nauczania, w porównaniu z nauczaniem w klasie szkolnej, wielu pedagogów uważa za mniej wartościową. Dlatego powinna być stosowana tylko po wyczerpaniu wszelkich możliwości zapewnienia dziecku warunków dotarcia do szkoły i uczenia się ze swoimi rówieśnikami w klasie szkolnej. Za podstawowe wady indywidualnego nauczania dziecka w domu uważa się:

- niewystarczający wymiar godzin przeznaczonych na realizację tego nauczania w tygodniu,
- prowadzenie nauczania wszystkich przedmiotów w klasach I – III przez jednego nauczyciela, a w klasach IV – VI – najczęściej przez trzech nauczycieli,
- zbyt małą liczbę dni w tygodniu przeznaczonych przez nauczycieli na nauczanie dziecka (często tylko trzy dni w tygodniu),
- dominację słownej metody nauczania nad pogładową i nad praktycznym działaniem dziecka, przy stosowaniu uboższego asortymentu środków dydaktycznych,
- koncentrowanie się nauczycieli głównie na realizacji przedmiotów teoretycznych i zaniedbywanie pozostałych,
- niedostatek lub całkowity brak kontaktów dziecka z rówieśnikami z klasy (do której to dziecko formalnie przynależy).

Wymienione niedomagania można w znacznym stopniu złagodzić, łącząc nauczanie indywidualne dziecka z nauczaniem szkolnym. Dziecko nauczane w tej formie ma kilka razy w tygodniu lekcje w domu, a raz lub dwa razy w tygodniu jest dowożone na lekcje w szkole. W przypadku dzieci wymagających szczególnej opieki pozostaje z nimi w szkole opiekująca się osoba dorosła. Duże znaczenie socjalizacyjne ma także przywożenie dziecka

do szkoły na różne uroczystości i imprezy, włączanie go w zabawy i zajęcia zdrowych rówieśników.

Nauczyciel musi przygotować dzieci zdrowe i dziecko chore do nawiązania wzajemnego kontaktu.

Nauczyciele realizujący nauczanie indywidualne chorego dziecka w domu powinni większą uwagę przywiązywać do prowadzenia z nim, na miarę jego możliwości, zajęć plastycznych, technicznych i ruchowych. Zajęcia te spełniają w znacznej mierze funkcję terapeutyczną i dostarczają dziecku wiele satysfakcji i radości. W wielu przypadkach pozwalają na wykrycie specjalnych uzdolnień i rozwój u niego zainteresowania umożliwiającego mu samorealizację.

Dla właściwego postępowania z dzieckiem długotrwale chorym w procesie nauczania duże znaczenie ma współpraca nauczycieli i rodziców, wzajemne przekazywanie informacji o samopoczuciu i zachowaniu się dziecka, wspólne ustalanie sposobów wspierania jego rozwoju i pomocy w nauce.

Chore dziecko ma te same potrzeby co dziecko zdrowe, ale ich zaspokojenie jest często utrudnione. Opieka nad dzieckiem, służąca zaspokojeniu jego potrzeb, ma jednocześnie za zadanie tworzenie należytych warunków dla jego wychowania. Opieka i wychowanie to dwa rodzaje czynności pełnionych przez dorosłych wobec dziecka, które nawzajem się przenikają i wspierają. Opiekując się chorym dzieckiem, powinniśmy mu stworzyć warunki do prowadzenia normalnego trybu życia i rozwijania różnych form aktywności. Wszelkie ograniczenie aktywności psychoruchowej i społecznej, winno być racjonalnie uzasadnione jego aktualnym stanem zdrowia i zaleceniami lekarza.

Troskliwie opiekując się chorym dzieckiem, nie możemy go jednocześnie rozpieszczać, stosować stale wobec niego „taryfy ulgowej”, czy pozwalać mu na bezkarność. W okresach poprawy stanu zdrowia i samopoczucia dziecka bardzo ważne jest stawianie mu wymagań na miarę aktualnych jego możliwości. Należy zachęcać do samodzielnego wykonywania różnych czynności właściwych dla jego wieku, uczenia się tych umiejętności, które jego rówieśnicy zaczynają wykonywać samodzielnie. Należy mobilizować do przyswajania potrzebnych nawyków i przyzwyczajzeń. Nie należy wyłączać dziecka w tych czynnościach, które mimo choroby, może ono wykonywać samodzielnie. Dajemy mu wtedy szansę pokonywania trudności, samodzielnego rozwiązywania zadań i doprowadzenia podjętych prac do końca. W chwilach słabości i zniechęcenia należy dozować zadania w mniejszych porcjach, stosować przerwy na wypoczynek, a próbować i zachęcać do podjęcia wysiłku. Nauczyciel musi okazać cierpliwość, gdy chore dziecko uczy się jakiejś czynności dłużej niż dziecko zdrowe. Nie powinien wyłączać dziecka w pośpiechu w tym, co robi powoli. Należy cieszyć się z tego, że dziecko robi to samodzielnie.

Nie należy izolować chorego dziecka od innych ludzi, dorosłych i rówieśników. Dziecko powinno być włączane w te wszystkie sytuacje życia codziennego, w których będzie mogło uczyć się nawiązywać kontakty i utrzymywać więzi z innymi ludźmi, poznawać różne zachowania tych ludzi i normy regulujące ich współżycie.

Należy uszanować także to, że chore dziecko jest zwykle słabsze psychicznie i częściej niż dziecko zdrowe pragnie pozostawać w spokoju, zajmować się czymś samotnie, z dala od innych, w wyciszonym miejscu.

Można powiedzieć, że przed chorym dzieckiem stoją większe wymagania niż przed dzieckiem zdrowym. W codziennym życiu musi ono odznaczać się samodzielnością i kierować samodyscypliną. Polega to na przykład na stosowaniu odpowiedniej diety, na systematycznym robieniu sobie zabiegów diagnostycznych (np. badanie poziomu cukru we krwi) i leczniczych (np. wstrzykiwanie insuliny), zażywaniu leków, świadomym unikaniu kontaktu z różnymi przedmiotami lub czynnikami (np. z alergenami, wilgocią, chłodem), stałym kontrolowaniu swego ruchu i wysiłku. Dziecko długotrwale chore musi posiadać umiejętność opanowania się w sytuacji bólu, cierpliwego znoszenia przykrych zabiegów, wypełniania poleceń personelu medycznego oraz wytrwałości w pokonywaniu trudności (np. w czasie ćwiczeń rehabilitacyjnych).

Biorąc pod uwagę wszystkie zagrożenia rozwoju psychoruchowego dziecka wynikające z długotrwałej choroby, wszystkie trudne sytuacje jakie ona mu stwarza i wszystkie wymagania, jakie przed nim stawia, to dopiero wtedy uświadamiamy sobie całą złożoność pełnionej nad dzieckiem długotrwałe chorem opieki i jego wychowania.

Bibliografia:

- Kurzawa R., Wyczesany J., Dziecko chore na astmę. Integracja działań pedagogicznych, medycznych i psychologicznych, Kraków 1995, Wyd. „ Universitas ”.
- Maciarz A., Uczniowie niepełnosprawni w szkole powszechnej, Warszawa 1992, WSiP.
- Maciarz A., Dziecko niepełnosprawne. Podręczny słownik terminów, Zielona Góra 1995, Wyd. „ Verbum ”.
- Maciarz A., Dziecko długotrwałe chore. Poradnik opiekuńczo- wychowawczy, Zielona Góra 1996, Wyd. „ Verbum ”.
- Reykowski J, Osobowość a trwały stres, [w:] Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów, red. H. Larkowa, Warszawa 1971