

KO UČENEC ZBOLI ZA RAKOM

Ko učenec zboli za rakom, se njemu in njegovi družini svet obrne na glavo. Kako v ta povsem drugačen svet vključiti šolsko delo, sploh pa zakaj, o tem boste našli nekaj odgovorov v nadaljevanju tega prispevka.

Kaj lahko učitelji na šoli storimo v času učenčevega zdravljenja

- Poiščimo pot do staršev, če nas oni ne bodo zmogli poiskati. Vedeti namreč moramo, da so zaradi otrokove bolezni starši v izjemni stiski; ponudimo jim pomoč in podporo ter jim tako dokažimo, da nam je za njihovega otroka resnično mar.
- S starši se preprosto in jasno pogovorimo o tem, kaj lahko kot učitelji storimo v dobro njihovega bolnega otroka.
- Z vednostjo staršev stopimo v stik z bolnišnično šolo. Tu bomo dobili vse koristne in konkretne informacije za vzgojno-izobraževalno delo z obolelim učencem.
- Spoznajmo pričakovanja staršev in učenca ter jih uskladimo z dejanskimi možnostmi in realno dosegljivimi vzgojno-izobraževalnimi cilji.
- Seznanimo učenca in starše z načini in oblikami šolanja ter sodelovanja v času zdravljenja in po njem (predstavimo jim individualizirani program dela).
- Poskrbimo, da se bolni učenec ne bo čutil izoliranega, odrinjenega in osamljenega.
- Pridobimo soglasje staršev, da sošolce lahko seznanimo z učenčevo boleznijo. Informacije naj ne presegajo učenčevega vedenja o lastni bolezni in seveda dogovora z njim in s starši o tem, kaj in koliko lahko povemo.
- Sošolce pripravimo na spremenjen videz otroka (npr. izgubo las, amputacijo uda, brazgotine).
- Spodbujajmo sošolce k vsem oblikam komunikacije (dopisovanje, risbice, telefoniranje, e-komunikacija) z bolnim učencem, saj bo zaradi negovanih stikov z vrstniki ter občutka pripadnosti vrnitev obolelega učenca v razred manj zapletena.
- V dogovoru s starši in učencem pomagajmo organizirati obiske sošolcev v bolnišnici ali doma. (Ob tem pa nikar ne prezrimo zdravstveno higienskih zahtev ob tako bolnem učencu.)
- Poskrbimo za učenčeve sorojence in jim nudimo oporo. Učitelje, ki poučujejo sorojence in njihove sošolce, seznanimo z otrokovo boleznijo in njegovim zdravljenjem. Prisluhnjimo sorojencem in jim bodimo v oporo in pomoč. Sorojenec naj čuti, da je v šoli sprejet in pomemben.

Kaj lahko storimo, ko se učenec vrne v šolo

- Učence pripravimo na vrnitev ozdravljenega sošolca.
- Učence seznanimo z morebitnimi težavami, ki jih bo sošolec še nekaj časa imel. Učenci naj razumejo drugačen pristop in drugačno delo z obolelim sošolcem.
- Upoštevajmo posebnosti, s katerimi nas je seznanil strokovni tim v bolnišnici.
- Učencu je potrebno omogočiti, da se postopno vključuje v pouk in da ni potrebno, dokler ne zmore, vztrajati pri pouku ves čas (šest ali celo več ur).
- Prilagojeno izvajanje vzgojno-izobraževalnega dela in dodatna strokovna pomoč sta še kako potrebna tudi po vključitvi učenca v redno vzgojno-izobraževalno delo, saj večina otrok prejema po intenzivnem delu zdravljenja še vzdrževalno kemoterapijo. Zaradi slednjega in pogostih kontrol v bolnišnici večkrat izostanejo od pouka, v

začetku je prisotna tudi večja utrujenost, nemalokrat zmanjšana sposobnost pozornosti in koncentriranega dela.

- Učenec še kar nekaj časa potrebuje večjo mero razumevanja in prilagajanja, tako pri samem usvajanju učne snovi kot pri ocenjevanju znanja.
- Spremljajmo učenca v medvrstniških odnosih. Po začetni pozornosti, ki sčasoma upade, se lahko zgodi, da učenec zdrsne na rob skupine in postane osamljen in nesrečen.

Ko smo povprašali naše bolne učence, kaj bi jih najbolj prizadelo, so nam povedali:

- da bi bili izključeni, odrinjeni iz šole in iz družbe;
- da bi se jih sošolci izogibali ;
- da bi jih pozabili;
- da bi jih opravljali;
- da bi sošolci spremenili vedenje in obnašanje do njih;
- da bi jih sošolci pomilovali;
- da bi bili sošolci ob srečanju z njimi zadržani (čutim neprijetno ozračje in sam moram iskati temo za pogovor);
- da se sošolci z njimi ne bi pogovarjali o vsakdanjih, aktualnih rečeh;
- da bi morali kar naprej odgovarjati na vprašanja o boleznih

V kolikor želite vedeti še več podrobnosti, nadaljujete z branjem.

Marsikomu se, ko izve za otrokovo bolezen in zahtevno zdravljenje, ki ga čaka, porajajo vprašanja: Zakaj šola? Jo otrok sploh zmore? Jo otrok želi? Bo uspel pridobiti potrebno znanje? Se ne bo preveč obremenjeval? Ne bi najprej mislili na zdravje in razmišljali o šoli potem, ko se bo otrok pozdravil?

Na taka in podobna vprašanja lahko odgovorimo takole:

V otrokovem življenju igra **šola zelo pomembno vlogo** in dodaja velik delež h kakovosti življenja; na svoj način je šola središče otrokovega sveta. Omogoča mu občutek pripadnosti in možnost identifikacije z vrstniki; v šoli doživlja uspehe in se samopotrjuje. Tu lahko deli z vrstniki veselje in uspeh, pa tudi razočaranje ter žalost. Tu živi in se druži, tu je rad.

Ko otrok zboli in ostane dolge mesece iztrgan iz normalnega življenja in tudi iz šole, je naša dolžnost poskrbeti, da zaradi svoje bolezni ne bo postal žrtev, da ne bo ostal izoliran, osamljen in pozabljen. Preprečiti moramo, da bi otrok postal samo bolnik in nič več učenec.

Otroci in mladostniki v bolnišnici želijo ostati učenci. Šola jim prinaša del običajnega življenja, ohranja občutek pripadnosti, obeta normalno, uspešno in manj stresno vrnitev med sošolce in slika prihodnost s svetlimi barvami. Ne nazadnje pa obljublja življenjsko perspektivo: učitelji prihajajo, treba se je učiti, treba je narediti domačo nalogo, treba je pisati test, torej se bom pozdravil.

Zaradi vsega, kar otroku pomeni šola, deluje **bolnišnična šola tudi na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo** Pediatrične klinike, kjer se otroci, oboleli za rakom, tudi zdravijo.

Vloga bolnišničnega učitelja na tem oddelku je zelo raznolika. Biti mora metodično in didaktično izurjen, odličen, poučen pa mora biti tudi o bolezni, zdravljenju in stranskih učinkih le-tega na učenčevo počutje in sposobnost učnega dela. Ustvarjalno in enakopravno mora sodelovati v interdisciplinarnem timu, ne nazadnje pa se mora znati spopasti tudi s tragičnimi situacijami – ko učenec v boju z boleznijo žal ne uspe in umre.

Prihod na oddelok je za vse otroke, mladostnike in njihove starše zelo stresen dogodek. Prevevajo jih občutki zbezanosti, zaskrbljenosti in strahu. Poleg novega, neljubega okolja, kar bolnišnica je, in poleg zdravstvenih težav, ki jih pestijo, se srečajo z vrstniki, ki so že na prvi pogled videti drugače. Brez las so, blede, z vdrtimi očmi, napihnjnimi lici ali pa so čisto koščeni, nekateri z berglami, drugi na vozičku, vsi pa vozijo s seboj stojala s čudnimi napravami in steklenice s prozorno, rumeno ali rdečo vsebino. Pogosto binglja s stojala tudi vrečka s krvjo.

Družina obolelega otroka in otrok sam potrebujejo čas, da počasi razumejo, kaj se dogaja. Zato bolnišnični učitelj ne prihiti k otroku s knjigami in zvezki že kar prvi dan. Potrebno je dobro oceniti situacijo in se morda tudi posvetovati z zdravnikom in psihologom (posebno v izjemno zapletenih primerih), kdaj je primeren čas za pristop z vprašanji o šoli.

Malce nezaupljivo in dvomeče prisluhnejo učenec in starši prvim informacijam in prvim spodbudnim **opisom bolnišnične šole, načinov dela in možnosti šolanja tudi v času zdravljenja.**

- Pri večini otrok in staršev je led hitro prebit in bolniki postanejo zagnani učenci vedno, kadar jim to dopušča počutje.
- Pri nekaterih učencih in še zlasti njihovih starših pa traja dalj časa, da sprejmejo učitelja in šolsko delo v tako izrednih razmerah. To zahteva od učitelja postopno približevanje z veliko mero posluha in takta. Najbolje je pričeti s kratkimi vsakodnevnimi obiski, druženji in spodbudami ter postopoma ponuditi različne drobne zanimivosti in dejavnosti. V takih primerih je lahko v veliko pomoč, ko je v isti sobi učenec, ki se zdravi že dalj časa in z veseljem sprejema šolo. Njegovo navdušenje in zadovoljstvo njegovih staršev deluje najbolj prepričevalno.
- Čeprav zelo redko, pa se vendarle tudi zgodi, da do učenca ne moremo prodreti in ta kljub vsem našim naporom žal ostaja osamljen, iztrgan iz družbe vrstnikov, zaprt v ozek, žalosti se predajajoč družinski krog. Tudi takrat ne obupamo in poskušamo še naprej na različne načine z malimi pozornostmi in dejavnostmi vnašati nekaj vedrine in optimizma.
- Srečujemo pa se tudi z drugo skrajnostjo. Nekaterim staršem in starejšim učencem, vsaj navzven, pomeni šola prvo in najbolj pomembno stvar. Šolanje in učenje jim predstavlja največjo skrb, dan načrtujejo s šolskim urnikom v roki in želijo vsak možen trenutek izkoristiti za učno delo. Vendar je opisano ravnanje le odraz velikih stisk, tako učenčevih kot tudi stiske staršev.

Ko je **soglasje staršev za vzgojno-izobraževalno delo** pridobljeno (podpis izjave, da lahko stopimo v stik z učenčevo šolo), stečejo priprave in načrtovanja za šolsko delo. Prav tako je potrebno čim prej svetovati staršem, da sprožijo **postopek usmerjanja**; tega določa zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, kamor sodijo tudi dolgotrajno bolni učenci, ki so večinoma usmerjeni v izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.

Naslednji korak je **sestanek z učenčevo šolo** (v nadaljevanju šolo), ki ga organiziramo v bolnišnici zato, da je na sestanku lahko prisoten zdravnik. Hkrati je to priložnost, da strokovni delavci šole lahko obiščejo otroka, če je na oddelku, ali si vsaj ogledajo oddelek, na katerem bo njihov učenec preživel mnoge dneve naslednjih nekaj mesecev. Tako je lažje razumeti, kako težka preizkušnja čaka učenca in njegove starše.

Zdravnik, ki zdravi otroka, nas na sestanku seznanj z otrokovo boleznijo, načrtovanim programom zdravljenja, z možnimi zapleti v času zdravljenja. Razloži tudi, zakaj se otrok v času med eno in drugo hospitalizacijo ne sme in ne more vključevati v redno vzgojno-izobraževalno delo na svoji šoli, in odgovarja na vprašanja v zvezi z boleznijo in zdravljenjem.

Vprašanja, ki se najbolj pogosto pojavljajo na sestankih, so naslednja:

Kdaj se bo lahko otrok vrnil v šolo?

Kako naj se z otrokom in sošolci pogovarjamo o bolezni?

Kakšne zahteve in kolikšne obremenitve so še dopustne za bolnega učenca?

Kako vzdrževati stike?

Ali so obiski dovoljeni?

Na ta in podobna vprašanja skušajo odgovoriti zdravnik, psihologinja in učitelj bolnišnične šole.

Učitelj se mora o vseh svojih korakih, ki jih namerava opraviti v dobro otroku, dogovoriti tudi s starši. Oni odločijo, koliko se o otrokovi bolezni pogovarjati z otrokom ali kaj povedati sošolcem. Seveda pa morajo biti z otrokovo situacijo seznanjeni tudi ostali učitelji, saj se le tako prepreči neljube dogodke.

Starše sicer v bolnišnici spodbujamo k čim večji odkritosti in odprtosti, ker le tako lahko preprečijo pogosto izkrivljene informacije, ki pričnejo hitro krožiti v učenčevem okolju. Najhuje, kar se lahko zgodi, je, da bolni učenec od sošolca, vrstnika ali soseda izve, da ima raka in da bo morda umrl.

Odločitev staršev, naj bo taka ali drugačna, smo dolžni spoštovati, tudi če se ne strinjamo z njo.

Na sestanku učitelji učenčeve in bolnišnične šole skupaj poiščemo najboljše možne načine vzgojno-izobraževalnega dela, se dogovorimo o načinih sodelovanja in o usklajevanju dela z učencem.

Tako so ob začetku zdravljenja storjeni prvi koraki za vzgojno-izobraževalno delo obolelega učenca.

Vzgojno-izobraževalno delo obolelega učenca

- Učenec, ki je obolel za rakom, sodi po Kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami v skupino dolgotrajno bolnih otrok, zato je smiselno, da starši ali šola vložijo Zahtevo za uvedbo postopka usmerjanja. Pred izdajo odločbe o usmeritvi naj šola izvaja izvirni delovni projekt pomoči.

- Pri obolelih srednješolcih lahko (začasno) sklenemo tudi pedagoško pogodbo.
- Vzgojno-izobraževalno delo se za obolelega učenca, v skladu z izdano odločbo, v času intenzivnega zdravljenja običajno odvija na domu (izvajanje dodatne strokovne pomoči na domu), seveda pa se vzgojno-izobraževalno delo izvaja tudi v bolnišnični šoli.
- Bolni učenec se lahko, po sklepu komisije za usmerjanje, izobražuje tudi na domu (Pravilnik o osnovnošolskem izobraževanju učencev s posebnimi potrebami na domu).
- Šola za bolnega učenca pripravi individualizirani program, v katerem opredeli načine in oblike vzgojno-izobraževalnega dela ter vse potrebne prilagoditve. Individualizirani program je potrebno tudi sprotno evalvirati.
- Običajno se dodatna strokovna pomoč na domu izvaja pri največ treh predmetih hkrati. Bolni učenec za kaj več običajno namreč nima moči. Ob takem načinu dela je tudi vsakdanje življenje družine manj moteno, šola pa lažje organizira delo.
- Pri dijakih se individualna učna pomoč na domu izvaja redkeje. Nekateri dijaki lahko obiskujejo individualno učno pomoč v posebnih prostorih na šoli (po dogovoru z zdravnikom). Pogosto pa usvajanje učnih vsebin poteka tudi preko spletnih učilnic oz. preko računalnika (poučevanje na daljavo).
- Ocenjevanje je prilagojeno učenčevemu zdravstvenemu stanju in počutju. Najpogostejše prilagoditve pri ocenjevanju so:
 - dogovorjeno ocenjevanje,
 - podaljšan čas pri pisnem ocenjevanju,
 - ocenjevanje manjših sklopov snovi,
 - zmanjšano število ocen,
 - podaljšano ocenjevalno obdobje,
 - pri dijakih pogojni vpis,
 - pri dijakih opravljanje enega letnika v dveh letih.
 - Bolni učenci imajo z odločbo o usmeritvi tudi pravico do prilagojenega opravljanja nacionalnih preizkusov znanja ter mature. Oboje se lahko izvaja tudi v bolnišnični šoli.
- Vzgojno-izobraževalno delo se za učenca seveda odvija tudi v bolnišnični šoli, a kolikor ga učenec zmore. Učitelji v bolnišnični šoli sledijo individualnemu programu učenčeve šole, v kolikor pa posamezni predmet poučujejo v celoti, v bolnišnični šoli sami pripravijo individualizirani program. Ob zaključku vzgojno-izobraževalnega dela v bolnišnični šoli pripravijo Obvestilo o izobraževanju v bolnišnici, ki vsebuje podroben popis dela z ocenami.

Alenka Klinc, univ. dipl. prof., Zavod Republike Slovenije za šolstvo

Ana Dobovičnik, univ. dipl. prof., bolnišnična šola, ana.dobovicnik@bolnisnicna-sola.si

Patricija Mavrič, specialni pedagog, patricija.mavric@bolnisnicna-sola.si

