



Zaspokajanie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej

Raport z realizacji projektu

Zaspokajanie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej

Zaspokajanie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej

Raport z realizacji projektu

Opracowanie: Agnieszka Małkowska-Szkutnik

Wioletta Jaskólska

Redakcja merytoryczna

Wydział Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych Monika Dobrowolska, Wioletta Jaskólska

Redakcja językowa i korekta

Marzena Odzimek-Jarosińska

Redakcja techniczna, skład, projekt okładki, layout **Barbara Jechalska**

Ośrodek Rozwoju Edukacji

Warszawa 2020 Wydanie I

ISBN 978-83-959429-0-7

Publikacja jest rozpowszechniana na zasadach licencji Creative Commons

Uznanie autorstwa – Użycie niekomercyjne 4.0 Międzynarodowa Licencja Publiczna (CC BY-NC) <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.pl>

Ośrodek Rozwoju Edukacji Aleje Ujazdowskie 28

00-478 Warszawa www.ore.edu.pl tel. 22 345 37 00

**Załącznik nr 1. Kwestionariusze proponowane do wykorzystania w pracy
z uczniem z chorobą przewlekłą**

Wstęp

Uczniowie z chorobami przewlekłymi w większości przypadków uczą się w szkołach ogólnodostępnych. Należą do grupy uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE). Należy więc dbać o zaspokajanie potrzeb zarówno tych uczniów, jak i osób pracujących z nimi. W ostatnich latach obserwuje się wzrost populacji uczniów z chorobami przewlekłymi. Ma to związek z rozwojem medycyny, możliwością leczenia chorób oraz z rozwojem chorób cywilizacyjnych (np. otyłości).

Niniejszy raport został opracowany w ramach realizacji projektu „Zaspokajanie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej”. Projekt realizowany był przez Wydział Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych Ośrodka Rozwoju Edukacji (WSPE ORE) w Warszawie we współpracy z Wydziałem Pedagogicznym Uniwersytetu Warszawskiego (UW).

Cele projektu:

- diagnoza potrzeb uczniów z chorobami przewlekłymi w środowisku szkolnym;
- diagnoza mocnych i słabych stron szkoły w opiece nad tą grupą uczniów;
- opracowanie wniosków i rekomendacji do działań mających na celu zmiany systemowe w zakresie wsparcia szkoły w pracy z uczniami z chorobami przewlekłymi;
- podnoszenie jakości kształcenia i wychowania w edukacji włączającej.

Projekt skierowany był do 16 kuratoriów oświaty (KO), 16 ogólnodostępnych szkół podstawowych (z wyłączeniem szkół z oddziałami integracyjnymi) oraz 16 poradni psychologiczno-pedagogicznych (PPP) zlokalizowanych na terenie całej Polski.

Powołano 16 interdyscyplinarnych zespołów. W skład każdego zespołu weszło dwóch pracowników szkoły podstawowej, jeden przedstawiciel PPP oraz jeden przedstawiciel KO. Zespół reprezentujący jedno z województw zrezygnował z udziału w projekcie po pierwszym szkoleniu. Projekt realizowano w latach 2018–2020.

Współpraca obejmowała: udział w szkoleniach organizowanych w Centrum Szkoleniowym Ośrodka Rozwoju Edukacji w Sulejówku, udział w konferencjach oraz działania prowadzone na terenie szkoły, PPP i KO, zgodnie z zadaniami ustalonymi w trakcie realizacji projektu.

W roku szkolnym 2018/19 odbyły się dwa dwudniowe szkolenia w Centrum Szkoleniowym Ośrodka Rozwoju Edukacji w Sulejówku – we wrześniu/październiku i w maju. W grudniu 2018 r. odbyła się ogólnopolska konferencja związana z realizacją projektu. W marcu 2020 r. odbyła się trzecia część szkolenia dla jednej grupy. Szkolenie dla drugiej grupy zostało odwołane ze względu na sytuację epidemiologiczną w kraju. Przedsięwzięciem podsumowującym była e-konferencja „Szkoła przyjazna uczniom z chorobą przewlekłą”¹, która odbyła się 17–18 grudnia 2020 r.

Projekt z ramienia Uniwersytetu Warszawskiego koordynowała dr Agnieszka Małkowska-Szcutnik (Katedra Biomedycznych Podstaw Rozwoju i Seksuologii, Wydział Pedagogiczny UW), w Ośrodku Rozwoju Edukacji działania rozpoczynała Katarzyna Stępnia – ówczesna kierownik WSPE ORE, następnie za ich realizację odpowiadała Wioletta Jaskólska.

1 Zob. online: Podsumowanie e-konferencji zamieszczono na stronie Ośrodka Rozwoju Edukacji, <https://www.ore.edu.pl/2020/12/szkola-przyjazna-uczniom-z-choroba-przewlekla-e-konferencja/> [dostęp: 24.02.2021].

Zaspokajanie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej

Pierwszy moduł szkolenia „Zaspokojenie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej” obejmował tematykę dotyczącą ucznia z chorobą przewlekłą w prawie oświatowym oraz analizę wyników badań prowadzonych wśród nastolatków z chorobami przewlekłymi. W trakcie zajęć warsztatowych prowadzonych przez dr Agnieszkę Małkowską-Szcutnik (UW) m.in. podjęto próbę odpowiedzi na pytania, jakie działania należy zrealizować w celu przygotowania szkoły na przyjęcie ucznia z chorobą przewlekłą, analizowano zasoby różnych grup zawodowych w kontekście wsparcia uczniów z chorobami oraz trudności i możliwe sposoby ich przezwyciężenia w systemie edukacji.

Zagadnienia dotyczące psychologicznych aspektów funkcjonowania uczniów z chorobą przewlekłą zaprezentowała podczas wykładu dr Teresa Lewandowska- Kidoń. Uczestnicy poszukiwali różnych sposobów rozwiązań w codziennych trudnych sytuacjach, które mogą pojawić się w szkole ze względu na obecność ucznia z chorobą. Zwrócono uwagę na konieczność współpracy z rodzicami, innymi uczniami oraz na trudne zachowania przejawiane przez ucznia ze SPE.

Drugiego dnia uczestnicy pracowali w zespołach wojewódzkich nad propozycją modelu kształcenia, wychowania i opieki nad uczniem z chorobą przewlekłą.

Omówiono także zasady dalszej współpracy i wzajemne zobowiązania na okres trwania projektu. Szkolenie podsumowała ówczesna kierownik WSPE ORE Katarzyna Stępnia.

Zaspokojenie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej – konferencja, 4.12.2018 r.

Kolejną formą doskonalenia była konferencja „Zaspokojenie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej”. Konferencję otworzyła Marzenna Habib – ówczesna wicedyrektor Ośrodka Rozwoju Edukacji. Z ramienia Wydziału Pedagogicznego UW głos zabrał prof. dr hab. Zbigniew Izdebski – kierownik Katedry Biomedycznych Podstaw Rozwoju i Seksuologii, który podkreślił znaczenie właściwego przygotowania kadr

do pracy w klasach, do których uczęszczają uczniowie o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych i rozwojowych.

Zaspokajanie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej

Ważną częścią wydarzenia były wystąpienia przedstawicieli Ministerstwa Edukacji Narodowej – Karmeny Cisak oraz Ministerstwa Zdrowia – Wandy Szelachowskiej-Kluzy. Dzięki nim uczestnicy mieli okazję zapoznać się z aktualnymi działaniami obu resortów w zakresie wsparcia uczniów z chorobami przewlekłymi w szkole.

Wykład inauguracyjny wygłosiła prof. nadzw. IMD, dr hab. Joanna Mazur z Zakładu Zdrowia Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie.

Na podstawie wyników badań *Health Behaviour in School-aged Children* wskazała na zależności stanu zdrowia dziecka od szeroko pojmowanego środowiska społecznego, warunków ekonomicznych oraz czynników chroniących. Zakres działań pielęgniarki szkolnej w ramach profilaktycznej opieki zdrowotnej w szkole omówiła Wisława Ostrenga z Zakładu Zdrowia Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka.

Szczególnie poruszający był wykład Aleksandry Toboty z Kliniki Onkologii Dzieci i Młodzieży z Instytutu Matki i Dziecka, prezentujący doświadczenia zawodowe w pracy z pacjentami z chorobami onkologicznymi. Prelegentka omówiła kwestie psychospołecznych aspektów funkcjonowania uczniów z chorobami przewlekłymi oraz rolę środowiska rówieśniczego i rodzinnego w przeżywaniu choroby.

W części praktycznej konferencji omówione zostały przykłady dobrych praktyk placówek, do których uczęszczają uczniowie z chorobami przewlekłymi, takimi jak cukrzyca czy astma. Opowiadały o tym przedstawicielki Szkoły Podstawowej nr 103 w Warszawie oraz Szkoły Podstawowej nr 9 w Skierniewicach. Marianna Lewandowska – pielęgniarka ze Szkoły Podstawowej nr 1 w Piastowie podzieliła się swoim bogatym doświadczeniem związanym ze wspieraniem uczniów z chorobami przewlekłymi na terenie szkoły. Omówiła także zakres współpracy z rodzicami tych uczniów i sposoby ich wspierania przez nauczycieli.

W kolejnej części konferencji wykład wygłosiła dr Agnieszka Małkowska-Szkutnik z Wydziału Pedagogicznego UW, przedstawiając wyniki badań dotyczących oceny przygotowania nauczycieli do pracy z uczniami z chorobami przewlekłymi oraz funkcjonowania tych dzieci wśród rówieśników. Wykład Katarzyny Stępniaś zawierał wyniki analiz ankiet przeprowadzonych w kuratoriach oświaty, poradniach psychologiczno-pedagogicznych i w szkołach w ramach monitorowania działań podejmowanych przez te placówki na rzecz uczniów z chorobami przewlekłymi w zakresie edukacji i opieki.

Wydarzenie podsumowały dr Agnieszka Małkowska-Szcutnik z Wydziału Pedagogicznego UW oraz Katarzyna Stępniaak – ówczesna kierownik Wydziału Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych ORE. Podczas wystąpienia prelegentki odczytały także fragmenty listu nadesłanego przez Stowarzyszenie „Słodka Jedynka” przedstawiającego stanowisko rodziców, działających na rzecz pomocy dzieciom i młodzieży z cukrzycą typu 1.

Zaspokajanie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej

Zaspokajanie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej – II część szkolenia, 14.05.2019 r. i 28.05.2019 r.

Uczestnicy projektu spotkali się 14 i 28 maja 2019 r. (w dwóch grupach) w Centrum Szkoleniowym ORE w Sulejówku, gdzie odbyła się druga część szkolenia rozpoczętego jesienią 2018 r. Wiedzą na temat zaburzeń psychicznych w chorobach somatycznych podzieliła się dr Agnieszka Małkowska-Szcutnik z Wydziału Pedagogicznego UW. Słuchacze mieli okazję zapoznać się z zależnościami między zaburzeniami psychicznymi a chorobami somatycznymi. Zauważono, że należy wykluczyć choroby somatyczne zanim zdiagnozuje się chorobę psychiczną, a zaburzenia psychiczne często wpływają na przebieg chorób somatycznych. Wykład dotyczący opieki zdrowotnej nad uczniami z chorobami przewlekłymi wygłosiła Wisława Ostrenga z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. W swoim wystąpieniu zaprezentowała m.in. zakres zadań pielęgniarki środowiska nauczania i wychowania oraz higienistki szkolnej, dyrektora szkoły i nauczycieli zapisane w projekcie *Ustawy o opiece zdrowotnej nad uczniami*.

W części warsztatowej uczestnicy analizowali kwestionariusze i arkusze oraz formułowali wnioski do pracy z uczniem z chorobą przewlekłą.

W swoich środowiskach wszyscy zaangażowani w działania projektowe realizowali zadania związane z analizą sytuacji uczniów z chorobami przewlekłymi, oceną funkcjonowania ucznia oraz efektywności stosowanych form pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Uczestnicy sprawdzali w praktyce opracowywane w ramach projektu kwestionariusze, karty, arkusze. Wspólnie poszukiwali odpowiedzi na pytania dotyczące skutecznej organizacji kształcenia, wychowania i opieki dla uczniów z chorobami przewlekłymi. Jednym z założeń projektu było wypracowanie wniosków i rekomendacja w celu przeprowadzenia zmian w systemie opieki nad uczniem z chorobą przewlekłą w szkole.

Zaspokajanie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej – III część szkolenia, 9–10.03.2020 r.

W 2020 r. uczestnicy projektu spotykali się w Centrum Szkoleniowym ORE w Sulejówku na dwudniowym szkoleniu. W pierwszej turze wzięło udział 18 osób. Szkolenie dla drugiej grupy zostało odwołane ze względu na sytuację epidemiologiczną. Spotkanie

zainauguowała p.o. Dyrektor ORE Marzenna Habib. Obecna była także Kierownik WSPE ORE Monika Dobrowolska. Program szkolenia Zaspokajanie potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobami przewlekłymi w edukacji włączającej został skonstruowany w odpowiedzi na propozycje uczestników projektu, dotyczące obszarów, w których wskazane byłoby poszerzanie wiedzy.

Pierwszy moduł szkoleniowy obejmował zagadnienia dotyczące odpowiedzialności prawnej nauczyciela, a poprowadziła go dr Edyta Bogdańska. Prelegentka zaproponowała uczestnikom formułę analizowania zapisów prawa i wskazywała na jego niejednoznaczne interpretacje. Uczestnicy zauważyli, że konieczne byłoby opracowanie formularzy i schematów procedur, które każda szkoła mogłaby wykorzystać podczas tworzenia dokumentów dostosowanych do jej potrzeb.

W drugiej części omówiono wsparcie społeczne i funkcjonowanie ucznia w szkole z chorobą przewlekłą, ze szczególnym uwzględnieniem uczniów z chorobami onkologicznymi. Małgorzata Ruszkowska-Górnik zaprezentowała wieloaspektowo wpływ wsparcia i właściwej organizacji działań na terenie szkoły na funkcjonowanie wychowanków, w tym uczniów z chorobami onkologicznymi. Omówiła także konieczność współpracy z rodzicami oraz zespołem klasowym, w którym znajduje się uczeń z chorobą przewlekłą. Przedstawiła kilka propozycji rozmów z chorym – na co zwracać uwagę i jak zachowywać się wobec jego rodziny. Wskazała także różne instytucje działające na rzecz dziecka i rodziny, w których można uzyskać pomoc.

Podsumowaniem pierwszego dnia spotkania była praca warsztatowa uczestników, którzy podzielili się swoimi doświadczeniami i dobrymi praktykami w zakresie pracy z uczniami z chorobą przewlekłą. Zaproponowali także obszary, które powinny być opracowane w poradniku dla nauczycieli. Podjęli też trud sformułowania wniosków z dotychczasowych działań. Główne postulaty zmian dotyczyły: finansowania, procedur i współpracy.

W drugim dniu szkolenia Klaudia Wiśniewska zapoznała uczestników z zagadnieniami dotyczącymi roli stylu życia oraz odżywiania w prewencji i leczeniu chorób. Przekazała uczestnikom plakaty, które mogą być wykorzystywane w szkołach jako materiały służące promocji zdrowego stylu życia.

W kolejnej części szkolenia omówiona została współpraca między szkołą ogólnodostępną i szkołą specjalną zorganizowaną w podmiocie leczniczym.

Halina Pietrek podzieliła się swoim doświadczeniem z pracy w szkole zorganizowanej w szpitalu. Uczestnicy szkolenia mogli poszerzyć swoją wiedzę z zakresu metod pracy, doświadczyć różnorodnych emocji podczas wykonywania ćwiczeń i na nowo uświadomić sobie zarówno różnice, jak i podobieństwa różnych typów oraz rodzajów szkół. Zwracano uwagę na znaczenie roli człowieka w skuteczności i adekwatności działań.

Szkoły, poradnie psychologiczno-pedagogiczne i kuratoria oświaty – 16 zespołów – otrzymały po pierwszym szkoleniu karty monitorowania opieki nad uczniem z chorobą przewlekłą. Pytania w kartach zostały dopasowane do zadań placówek i dotyczyły doświadczeń w pracy w roku szkolnym 2017/2018.

Definicja choroby przewlekłej

Definicja choroby przewlekłej przyjęta na użytek monitorowania:

Choroba przewlekła ma podłoże biologiczne, psychologiczne lub poznawcze, trwa przynajmniej kilka miesięcy oraz powoduje jedno lub więcej następstw, takich jak:

1. ograniczenia w funkcjonowaniu, codziennej aktywności w porównaniu do zdrowych rówieśników, w odniesieniu do sfery fizycznej, poznawczej, emocjonalnej, społecznej itd.;
2. zależność od jednego lub kilku z poniższych ograniczeń: przyjmowanie leków, specjalistyczna dieta, sprzęt medyczny, używanie urządzeń podtrzymujących zdrowie lub życie, konieczność stałej opieki drugiej osoby;
3. potrzeba opieki medycznej, psychologicznej, edukacyjnej, biorąc pod uwagę zmienność stanu zdrowia (remisje i nawroty choroby), absencje w szkole.

Obszary badawcze uwzględnione w pytaniach skierowanych do uczestników projektu reprezentujących szkoły (nauczycieli, psychologów lub pedagogów), pracowników PPP oraz KO

Obszary badawcze dostosowano do specyfiki miejsca pracy uczestników projektu. Poniżej opisano je w podziale na placówki.

Szkoła ogólnodostępna

Osoby pracujące w szkołach ogólnodostępnych przekazały dane dotyczące:

1. liczby uczniów z chorobami przewlekłymi w szkole;
2. rodzajów chorób, z jakimi uczniowie uczęszczali/uczęszczają do szkoły;
3. trudności, jakich doświadczają uczniowie z chorobami przewlekłymi w szkole;
4. trudności nauczycieli w pracy z uczniami z chorobami przewlekłymi;
5. form pomocy psychologiczno-pedagogicznych zastosowanych w szkole w roku szkolnym 2017/2018;
6. zakresu współpracy z pielęgniarką szkolną;
7. innych placówek i instytucji wspierających szkołę (nazwy placówek i zakres współpracy).

Poradnia psychologiczno-pedagogiczna

Osoby pracujące w PPP przekazały dane dotyczące:

1. gromadzenia przez poradnię informacji dotyczących liczby uczniów badanych/opiniowanych z uwagi na chorobę przewlekłą;
2. uczniów z chorobami przewlekłymi, którzy zostali objęci pomocą;
3. rodzajów trudności uczniów z chorobami przewlekłymi, którzy zostali objęci pomocą poradni;
4. rodzajów trudności związanych ze wspieraniem uczniów z chorobami przewlekłymi na terenie poradni;
5. form pomocy psychologiczno-pedagogicznej, których poradnia udzielała uczniom z chorobami przewlekłymi.

Kuratorium oświaty

Osoby pracujące w kuratoriach oświaty przekazały informacje dotyczące:

1. problemów z zakresu edukacji i opieki nad uczniami z chorobami przewlekłymi zgłoszonych do kuratorium oświaty przez rodziców, pracowników PPP, pracowników szkoły i inne osoby/instytucje;
2. działań kuratorium oświaty podjętych w celu rozwiązania zgłaszanych problemów.

Uzyskano następujące dane liczbowe:

- uczniowie z chorobą przewlekłą w badanych szkołach: 392;
- uczniowie bez opinii i orzeczenia: 219;
- uczniowie z orzeczeniem: 32;
- uczniowie z opinią: 2;
- uczniowie z orzeczeniem i opinią: 8;

Najczęściej wskazywane choroby to: cukrzyca, epilepsja, alergie, astma, nadwaga/otyłość. Wśród chorób wymieniano także niepełnosprawności: np. ruchowe lub niedowidzenie. W jednej ze szkół wyszczególnione zostały następujące rodzaje chorób uczniów: metaboliczne - cukrzyca; endokrynologiczne - choroby tarczycy; autoimmunologiczne; choroby układu moczowo-płciowego; choroby układu oddechowego i krążenia - astma; choroby neurologiczne - mózgowie porażenie dziecięce - postać wiotka; epilepsja; upośledzenie narządu ruchu - dziedziczny kurczowy niedowład kończyn dolnych; reumatoidalne zapalenie stawów; otyłość.

Trudności uczniów z chorobami przewlekłymi w szkole analizowano w podziale na następujące kategorie:

1. brak pielęgniarki szkolnej lub praca w niepełnym wymiarze godzin - brak obecności pielęgniarki o „każdej porze dnia”, pielęgniarka tylko 2 razy w tygodniu;

2. niewystarczająca wiedza nauczycieli o chorobie – brak dostatecznej wiedzy nauczycieli na temat danej choroby powoduje, że nie zawsze wiedzą jak reagować;
3. obawa nauczycieli przed wykonywaniem procedur medycznych – nie wszyscy rodzice informują o chorobie dziecka, przez co nauczyciele nie wiedzą, co się z nim dzieje i w jaki sposób mają pomóc; konieczność kontrolowania objawów choroby i przyjmowania leków w szkole; obawy nauczycieli przed podaniem leku choremu uczniowi; konieczność przypominania, asystowania lub pomocy przy przyjmowaniu leków, kontrolowaniu wykonywania pomiarów cukru i monitorowaniu przyjmowania posiłków;
4. środowisko fizyczne szkoły – duża liczebność klas, wystrój: np. dywany, liczne przedmioty zbierające kurz; brak pomieszczenia do wykonywania zabiegów higienicznych i medycznych; elementy wyposażenia klas lub używane podczas zajęć plastycznych kleje, farby itd. mogą być źródłem nasilenia objawów astmatycznych;
5. uczestnictwo uczniów w życiu społeczności szkolnej – ograniczenie aktywności i sprawności fizycznej na lekcjach WF; ograniczenie rodzajów aktywności – zabaw, w których uczniowie mogą uczestniczyć razem z rówieśnikami; uczeń nie może uczestniczyć we wszystkich wycieczkach i wyjściach szkolnych z uwagi na występujące okresowe pylenia lub inne czynniki, mogące wywołać atak duszności; uczennica z łamliwością kości nie może brać udziału w niektórych formach integrujących klasę, np. wyjście: na lodowisko, do centrum zabaw czy na dyskotekę szkolną; spacerowanie powodują ataki astmy wywołanej pyłkami, wycieczki powodują duszności spowodowane pyleniem traw i zbóż, klimatyzacja w autokarze sprzyja namnażaniu się bakterii oraz pleśni, która wywołuje u dzieci/uczniów objawy alergiczne; zajęcia na basenie powodują czasem duszności u uczniów – powodem jest duże stężenie pleśni zawartych w powietrzu lub podrażnienie układu oddechowego przez chlor; lekcje wychowania fizycznego prowadzone na świeżym powietrzu wywołują czasem ataki duszności i objawy alergii; podczas uroczystości klasowych, np. wigilia, wybrane pokarmy powodują pojawienie się objawów uczulenia;
6. dostosowanie szkoły do potrzeb uczniów – niektórzy uczniowie, chorzy na cukrzycę, w gabinecie pielęgniarki szkolnej dokonują pomiaru cukru we krwi i przyjmują insulinę; w niektórych przypadkach lek musi podać rodzic; konieczność dokonywania pomiarów cukru w czasie zajęć lekcyjnych; nadmierna wrażliwość na poziom hałasu i docierających dźwięków; uczennica nie ma możliwości korzystania z zajęć zastępczych zamiast wychowania fizycznego, np. z rehabilitacji, masażu, gimnastyki korekcyjnej czy basenu pod nadzorem specjalisty w ramach godzin lekcyjnych; konieczność zapewnienia lodówki na leki.
7. współpraca z rodzicami – brak informacji ze strony rodziców o chorobie dziecka; brak współpracy z rodzicami, często dezinformacja; brak dostarczonej dokumentacji przez rodziców do pielęgniarki szkolnej; ukrywanie choroby dziecka;
8. funkcjonowanie uczniów z objawami somatycznymi, wynikającymi z choroby – częste wyjścia do toalety utrudniają pełne korzystanie z lekcji; nasilony kaszel zaburza codzienne funkcjonowanie, powodujące czasami kilkakrotne wychodzenie ucznia

- z klasy w czasie trwania lekcji; odczuwanie senności przez ucznia w trakcie trwania zajęć w szkole, trudności w koncentracji uwagi; szybsze męczenie się ucznia, problemy bólowe, złe samopoczucie w wyniku przyjmowania leków; uciążliwości związane z kaszlem, katarzem, wysypką; skupianie uwagi na ciągłym kontrolowaniu poziomu cukru we krwi, zależność ogólnej kondycji ucznia od poziomu cukru we krwi;
9. zaległości w nauce i częste nieobecności uczniów w szkole – trudności w opanowywaniu treści edukacyjnych oraz nowych umiejętności; wolne tempo pracy, obniżona koncentracja; częsta absencja szkolna, w wyniku której uczeń osiąga gorsze rezultaty w nauce; zaległości w nauce związane z licznymi nieobecnościami, potrzeba dodatkowej nauki w celu uzupełnienia zaległego materiału, braki w nauce z powodu nieobecności w szkole (wizyty u lekarza, hospitalizacje).
 10. utrudniona integracja z grupą rówieśniczą;
 11. brak akceptacji ze strony rówieśników, wyszydzanie, wyśmiewanie;
 12. zaburzone relacje z rówieśnikami; mało satysfakcjonujące relacje z klasą;
 13. doświadczanie przykrości ze strony rówieśników przez uczniów z otyłością;
 14. trudność w utrzymaniu aktywności charakterystycznej i typowej w grupie rówieśniczej;
 15. bardzo ograniczony kontakt z rówieśnikami ucznia z chorobą nowotworową, który nie może przebywać w skupiskach ludzi, a będąc ciągle w domu czy szpitalu, często czuje się samotny;
 16. wstyd spowodowany chorobą, niekiedy powodujący izolowanie się ucznia od klasy;
 17. chęć zaimponowania uczniom z chorobami przewlekłymi swoim rówieśnikom – nieprzestrzeganie zasad obowiązujących w szkole lub szkodzenie sobie, poprzez podejmowanie działań niebezpiecznych dla zdrowia.
 18. wstyd, osamotnienie, brak zrozumienia;
 19. zachowania agresywne i buntownicze;
 20. niska lub zbyt wysoka samoocena;
 21. drażliwość, chwiejność emocjonalna, frustracja, apatia, bierność;
 22. nadmierna wrażliwość i reakcje na bodźce z otoczenia, nadmierna wrażliwość na poziom hałasu i docierających dźwięków;
 23. obawy związane z byciem w sytuacji ekspozycji społecznej (niepokój, wzmożone napięcie);
 24. niepokój i stres wywołany nagłym pogorszeniem stanu zdrowia i/lub nieprzewidywalnymi sytuacjami.
 25. brak stałości w projektowaniu pracy wynikający z kondycji zdrowotnej ucznia, poziomu zmęczenia, obniżonej gotowości do uczestnictwa w zajęciach;
 26. słaba koncentracja uwagi, wolne tempo pracy, niechęć do pracy, ospałość.

Wsparcie dla uczniów z chorobami przewlekłymi

1. działania podjęte przez specjalistów: opieka psychologa, pedagoga; praca indywidualna z uczniem i z klasą; wsparcie dla rodziców; budowanie przyjaznych relacji w grupie;

uwrażliwianie ucznia z przewlekłą chorobą na potrzeby i przeżycia innych;
motywowanie do utrzymywania kontaktów i współdziałania z rówieśnikami;
indywidualne spotkania z pedagogiem szkolnym w celu wzmacniania samooceny
i nauczania radzenia sobie w trudnych sytuacjach;

2. prowadzenie zajęć zgodnie z zaleceniami zawartymi w opiniach czy orzeczeniach;
indywidualizowana ścieżka; prowadzenie zajęć:

dydaktyczno-wyrównawczych, korekcyjno-kompensacyjnych, logopedycznych oraz
rozwijających uzdolnienia uczniów; wprowadzanie innowacji pedagogicznych (np. „Kim
chciałbym zostać w przyszłości”);

3. praca zespołów wychowawczych, zespołów ds. pomocy
psychologiczno-pedagogicznej; realizowanie indywidualnego programu
edukacyjno-terapeutycznego (IPET); zwoływanie posiedzeń zespołów, monitorowanie
stanu zdrowia i postępów uczniów w nauce; elastyczne stosowanie norm i zasad
obowiązujących w klasie i dostosowywanie ich do potrzeb ucznia: np. częste
wietrzenie klasy, odpoczynek, a także – w razie potrzeby – zmiana terminów
sprawdzianów oraz dostosowywanie zakresu i treści nauczania do aktualnych
możliwości ucznia; opracowywanie procedur postępowania w sytuacjach kryzysowych;
dostosowywanie wymagań edukacyjnych do psychofizycznych możliwości uczniów
zgodnie z zaleceniami PPP;
4. szkolenia rady pedagogicznej – szkolenie wszystkich pracowników szkoły; zebranie
informacji od rodziców i przekazanie ich nauczycielom na radzie pedagogicznej;
5. współpraca z rodzicami – wsparcie i porady dla rodziców: omawianie trudności, które
napotyka uczeń; mobilizowanie do wzmożonej kontroli wykonywanych ćwiczeń;
wskazywanie fachowej literatury;
6. integracja uczniów z chorobami przewlekłymi z grupą rówieśniczą – włączanie
uczniów z chorobami przewlekłymi w aktywności społeczności szkolnej;
organizowanie zajęć mających na celu włączanie chorego ucznia do grupy
rówieśniczej; organizowanie dla uczniów bez problemów zdrowotnych zajęć
zwiększających świadomość potrzeb uczniów z chorobami przewlekłymi;
7. dostosowywanie form ćwiczeń podczas lekcji WF do stanu zdrowia ucznia –
wprowadzanie formy treningu interwałowego, polegającej na intensywnym
i krótkotrwałym wysiłku, przeplatany chwilami odpoczynku; ocenianie za postawę
wobec podejmowanego wysiłku fizycznego, a nie tylko za osiągnięte wyniki;
8. działania wobec ucznia z chorobą przewlekłą – natychmiastowa pomoc w przypadku
pogorszenia samopoczucia ucznia w szkole; uczestniczenie pielęgniarki
w opracowywaniu szkolnej procedury postępowania z uczniem chorym na astmę;
nadzór nad samodzielnym wykonywaniem pomiaru cukru we krwi lub podawaniem
insuliny, przypominanie o konieczności spożycia posiłku; edukacja uczniów w zakresie
samoopieki; udział w interwencjach wynikających z nagłego pogorszenia stanu
zdrowia ucznia;

9. działania wobec nauczycieli – prowadzenie indywidualnych rozmów pielęgniarki z nauczycielami, dotyczących zasad postępowania z uczniami z chorobami przewlekłymi; organizowanie szkoleń dla nauczycieli, podczas których zapoznają się z objawami występującymi u chorych na cukrzycę, zasadami udzielania pierwszej pomocy, sposobami pomiarów poziomu cukru we krwi; prowadzenie konsultacji wychowawców z nauczycielami w sprawie dostosowywania metod pracy z uczniami chorymi przewlekłe do ich możliwości; sprawowanie wspólnej opieki pielęgniarki i wychowawców nad uczniami z chorobami przewlekłymi;
10. działania wobec całej społeczności uczniowskiej – rozmowy pielęgniarki z klasą, do której uczęszcza dany uczeń; pogadanki w klasach; wymiana informacji o uczniach i ich stanie zdrowia pomiędzy wychowawcami klas a pedagogiem, psychologiem, pielęgniarką;
11. współpraca z rodzicami uczniów z chorobą przewlekłą – stały kontakt w celu pozyskiwania informacji o stanie zdrowia ucznia.
12. poradnia psychologiczno-pedagogiczna – diagnoza, wydawanie opinii, orzeczeń; pomoc w opracowywaniu programów pomocy dziecku/uczniowi (formy, metody, czasu, sposobu organizacji); pomoc w ocenie i monitorowaniu zmian zachodzących w toku nauczania;
13. urząd miasta – organizowanie szkoleń i konferencji na temat uczniów z chorobami przewlekłymi; informowanie o zasiłkach i świadczeniach pielęgnacyjnych, programie „Wyprawka szkolna”, ulgach w komunikacji; likwidacja barier technicznych, architektonicznych;
14. gminny ośrodek pomocy społecznej (GOPS), miejski ośrodek pomocy społecznej (MOPS), ośrodek pomocy społecznej (OPS) – przekazywanie informacji na temat sytuacji rodzinnej ucznia; wsparcie materialne;
15. policja – działania profilaktyczne i informacyjne;
16. niepubliczny ośrodek zdrowia – wsparcie w zakresie szkolenia nauczycieli;
17. lekarz pierwszego kontaktu lub specjalista – dostarczanie szkole informacji o aktualnym stanie zdrowia ucznia i/lub konsekwencjach, wynikających z tego stanu; dostarczanie informacji zwrotnych lekarzowi o sposobie funkcjonowania ucznia w szkole (poprzez zgłoszenie tego rodzaju prośby przez rodzica);
18. sanepid – szkolenia;
19. dietetyk, diabetolog – konsultacje;
20. placówka doskonalenia nauczycieli (PDN) – organizacja szkoleń dla rady pedagogicznej;
21. sąd i kurator sądowy – wgląd w sytuację rodzinną ucznia; interwencje; rozwiązywanie problemów.

Dane o liczbie uczniów z chorobami przewlekłymi gromadziło 9 z 15 ankietowanych poradni. Według danych z 9 poradni liczba dzieci/uczniów z chorobą przewlekłą wynosiła 946 (w tym także uczniowie z niepełnosprawnością). Pozostałych 6 poradni nie gromadziło danych. W PPP nie ma odrębnego rejestru uczniów z chorobami przewlekłymi (nie ma tych osób w rejestrze od dnia, w którym zaprzestano wydawania orzeczeń o potrzebie

kształcenia specjalnego z uwagi na choroby przewlekłe). Poradnia prowadzi rejestr wydawanych orzeczeń i opinii, jednak nie ujmuje w wykazie rodzaju choroby, jaka u danego dziecka/ucznia występuje. Informacje na ten temat zawarte są w indywidualnych teczkach. Nie było potrzeby prowadzenia oddzielnej ewidencji dla uczniów z przewlekłą chorobą.

Wskazano następujące choroby przewlekłe występujące u uczniów objętych pomocą PPP: astma oskrzelowa; otyłość; epilepsja; cukrzyca; alergie; atopowe zapalenia skóry, łuszczyca; depresja; zaburzenia afektywne dwubiegunowe; zaburzenia lękowe; przewlekła niewydolność oddechowa; zespół nerczycowy; niedoczynność tarczycy – choroby endokrynologiczne; nadciśnienie tętnicze; wady serca, choroby układu krążenia; reumatoidalne zapalenie stawów; choroby nowotworowe; choroby genetyczne.

Wyszczególniono trudności uczniów z chorobami przewlekłymi i pogrupowano je w następujący sposób:

1. trudności wynikające z choroby – objawy somatyczne;
2. obniżona odporność;
3. uciążliwe dolegliwości bólowe;
4. trudności w poruszaniu się, dźwiganiu, brak precyzji ruchów;
5. częsta absencja z powodu zaostrzenia objawów somatycznych, hospitalizacji – prowadzących do zaległości w nauce i do wykluczenia z grupy oraz izolacji.
6. zaburzenia zachowania;
7. reakcje lękowe, fobie szkolne;
8. obniżenie nastroju, zaburzenia depresyjne;
9. trudność w zaakceptowaniu choroby;
10. impulsywność;
11. autoagresja;
12. poczucie: odmienności, izolacji, odrzucenia, braku akceptacji;
13. obniżona samoocena (uważają się za gorszych z powodu choroby, mają poczucie nieprzydatności do życia, ujemnie oceniają swoje możliwości);
14. bierność, niska motywacja, niechęć do podejmowania działań, do nauki;
15. świadomość zagrożenia życia;
16. brak optymizmu.
17. niechęć do chodzenia do szkoły z powodu poczucia izolacji, wyłączenia z grupy/klasy;
18. trudności w komunikowaniu się z rówieśnikami, budowaniu relacji;
19. lęk przed odrzuceniem/odrzucenie przez grupę rówieśniczą;
20. doświadczanie przemocy werbalnej i fizycznej ze strony rówieśników;
21. trudności adaptacyjne, przystosowawcze;
22. konflikty z rówieśnikami, z dorosłymi;
23. wycofanie z kontaktów, lęk w relacjach z innymi (np. z powodu widocznych objawów chorobowych: atopowe zapalenia skóry, łuszczyca).
24. zaległości szkolne uwarunkowane wysoką absencją;

25. trudność w realizowaniu podstawy programowej, sprostaniu wymaganiom dydaktycznym;
26. deficyty w rozwoju poznawczym (np. w przypadku padaczki, częstych narkoz całkowitych);
27. opóźnienia rozwojowe;
28. wolne tempo uczenia się, zbyt wolne lub zbyt szybkie tempo pracy (może być np. determinowane farmakoterapią);
29. męczliwość;
30. problemy z koncentracją uwagi, rozumowaniem, zapamiętywaniem i redagowaniem treści;
31. zaburzona pamięć krótkotrwała;
32. zaburzenia percepcji wzrokowej i słuchowej, zaburzenia integracji zmysłów;
33. parcjalne zaburzenia rozwoju poznawczego.
34. wysoka męczliwość wydłużająca czas diagnozowania;
35. niska motywacja do pokonywania trudności;
36. duża absencja uczniów i nieregularne przyjeżdżanie na zajęcia, związane ze stanem zdrowia;
37. absencja ucznia ze względu na hospitalizację, obniżoną odporność;
38. trudności we współpracy z rodzicami uczniów z chorobą przewlekłą – zatajanie informacji;
39. niechęć rodziców do ujawniania jednostki chorobowej – zaprzeczanie diagnozie;
40. brak motywacji do współpracy lub pozorne działania;
41. mała systematyczność powodowana okresowym pogorszeniem zdrowia ucznia;
42. często obniżona wydolność umysłowa – uczniowie przychodzą na różne formy terapii po zajęciach lekcyjnych;
43. opór ze strony ucznia z chorobą psychiczną;
44. ograniczony kontakt z uczniami z chorobą przewlekłą – udział tylko w krótkotrwałych spotkaniach i konsultacjach.

Przedstawiciele PPP wskazywali następujące formy pomocy oferowane przez PPP:

- wsparcie rodziców w formie konsultacji i doradztwa;
- udzielanie rodzicom informacji o placówkach resortu zdrowia, placówkach oświatowych, formach kształcenia i potrzebach uczniów z chorobami przewlekłymi;
- wsparcie rodziców (psychologiczne, psychoterapia, terapia rodzinna);
- konsultacje psychologiczne i pedagogiczne;
- zajęcia specjalistyczne dla uczniów, różnorodne formy terapii;
- monitorowanie stanu zdrowia poprzez śledzenie dokumentacji medycznej, przekierowywanie do lekarzy specjalistów;
- kontakt ze szkołą i monitorowanie sytuacji ucznia;
- współpraca ze szkołą, np. konsultacje „jak rozmawiać z klasą o chorobie kolegi”;

- zajęcia dla nauczycieli w ramach sieci współpracy i doskonalenia odbywające się na terenie PPP.

Przedstawiciele KO wskazywali następujące problemy zgłoszone przez rodziców uczniów z chorobami przewlekłymi (największa liczba zgłoszeń od tej grupy).

1. brak zapewnienia odpowiedniej diety, odmowa przygotowania dostosowanych posiłków;
2. odmowa podawania leków, insuliny, wlewki doodbytniczej, cewnikowania pęcherza moczowego;
3. brak wyrażenia zgody przez nauczycieli na wykonywanie zabiegów;
4. brak opieki pielęgniarki w godzinach pracy szkoły;
5. zbyt mały zakres pomocy, jaki uczeń otrzymuje w szkole oraz zbyt mała wiedza nauczycieli na temat opieki nad uczniem chorym na cukrzycę;
6. konieczność obecności rodziców w szkole w celu monitorowania samopoczucia dziecka i ewentualnej interwencji (w przypadku ucznia chorego na cukrzycę lub z chorobą serca).
7. brak zrozumienia przez nauczycieli złego stanu zdrowia, samopoczucia i potrzeb ucznia, np. braku możliwości pisania sprawdzianu lub konieczności przełożenia go na inny termin ze względu na przyjęcie leków przez ucznia;
8. brak wdrażania zaleceń, zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego; brak dostosowywania metod pracy;
9. brak realizacji zaleceń zawartych w zaświadczeniach lekarskich i orzeczeniach o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych;
10. brak materiałów edukacyjnych dostosowanych do potrzeb ucznia;
11. nieumiejętność stworzenia odpowiednich warunków dla ucznia z chorobą przewlekłą w celu przeprowadzania egzaminu maturalnego;
12. sygnalizowanie trudności z rekrutacją dziecka przewlekłe chorego do oddziału przedszkolnego.
13. obawa nauczycieli dotycząca aktywnego udziału uczniów z chorobami przewlekłymi w lekcjach WF;
14. długotrwałe zwolnienia lekarskie;
15. obawa nauczycieli związana z udziałem uczniów z chorobami przewlekłymi w wycieczkach klasowych, zielonych szkołach.
16. długi czas oczekiwania na diagnozę i uzyskanie orzeczenia;
17. organizacja pomocy psychologiczno-pedagogicznej dla ucznia z zaburzeniami emocjonalnymi;
18. zasady organizacji indywidualnego nauczania;
19. brak uwzględniania potrzeb ucznia w zakresie przydziału godzin zgodnie ze wskazaniami specjalistów.
20. brak przepływu informacji o uczniu;
21. brak informacji o zrealizowanym materiale;

22. brak informacji o ocenach;
23. brak informacji o ewentualnych zaległościach ucznia;
24. brak informacji o trudnościach, związanych z opanowaniem materiału.

Problemy zgłaszane do kuratoriów oświaty przez pracowników szkoły (najczęściej pytania od dyrektorów):

1. brak uregulowań prawnych określających obowiązki nauczycieli i pracowników niepedagogicznych w szkołach wobec uczniów z chorobą przewlekłą, m.in. dotyczących podawania leków;
2. brak zakresu odpowiedzialności nauczyciela za bezpieczeństwo ucznia;
3. brak zgody organu prowadzącego na zatrudnianie specjalistów.
4. niewystarczająca opieka medyczna w szkołach i placówkach oświatowych;
5. potrzeba zatrudnienia pielęgniarek do bezpośredniej pomocy udzielanej uczniom z chorobami przewlekłymi;
6. obawy nauczycieli dotyczące sposobu postępowania z uczniem z cukrzycą, np. niepewność, jak zapewnić opiekę podczas wyjazdu na zieloną szkołę;
7. niedostateczny wymiar czasu pracy higienistki szkolnej, brak pielęgniarki w szkole.
8. brak odpowiedniego przygotowania kadry pedagogicznej do udzielania pomocy;
9. zbyt mała wiedza nauczycieli i pracowników niepedagogicznych na temat chorób przewlekłych;
10. brak wiedzy nauczycieli na temat wpływu choroby przewlekłej na funkcjonowanie ucznia;
11. trudności w realizacji kształcenia zawodowego, w tym praktyk zawodowych uczniów z chorobą przewlekłą;
12. konieczność zmiany typu szkoły ponadpodstawowej z uwagi na chorobę przewlekłą;
13. problem z organizacją indywidualnego nauczania uczniów z chorobami psychicznymi, w szczególności w zakresie diagnozy, w związku z ich sytuacją rodzinną oraz pozyskiwaniem wskazań do takiej organizacji kształcenia od lekarza specjalisty.

Pomoc psychologiczno-pedagogiczna

1. Dyrektorzy szkół kierowali do KO pytania dotyczące organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej dla uczniów z przewlekłą chorobą.
2. Pracownicy PPP konsultowali z KO formalnoprawne aspekty możliwości podawania leków i stosowania zabiegów przez nauczycieli w przedszkolach i szkołach.
3. Inne osoby/instytucje kierowały także pytania do KO, w tym:
 1. zakład opieki zdrowotnej;
 2. pracownicy naukowcy;
 3. stowarzyszenie na rzecz osób z cukrzycą:
 - o możliwość wsparcia uczniów z cukrzycą typu I w systemie edukacji;

- o możliwość zatrudnienia dodatkowej osoby wspierającej ucznia podczas pobytu w szkole;
 - o uregulowania prawne;
4. pełnoletni uczeń – w sprawie opieki psychologiczno-pedagogicznej;
 5. poseł na sejm – o interwencję w sprawie wyniku egzaminu maturalnego absolwenta szkoły;
 6. organy prowadzące placówki – o sposoby zatrudniania w szkole specjalistów niebędących nauczycielami (np. rehabilitantów, fizjoterapeutów, terapeutów SI);
 7. Rzecznik Praw Dziecka – prośba o wyjaśnienie sytuacji szkolnej ucznia z chorobą nowotworową – na wniosek matki.

W działaniach KO podjętych w celu rozwiązania zgłaszanych problemów wyodrębniono kilka typów. Część z nich miała charakter wyłącznie akcyjny, interwencyjny, jednorazowy.

Działania szkoleniowe, doskonalenie zawodowe

Duża liczba form doskonalenia opisanych przez większość kuratoriów spowodowana jest m.in. kierunkiem polityki oświatowej w roku szkolnym 2017/18 (podnoszenie jakości edukacji włączającej) oraz rosnącą liczbą uczniów z chorobami przewlekłymi w szkołach ogólnodostępnych, a co za tym idzie większą liczbą zgłaszanych problemów i zapytań.

Organizowano następujące formy doskonalenia:

- konferencje, najczęściej poświęcone tematyce dziecka/ucznia z cukrzycą i edukacji włączającej;
- szkolenia dla rad pedagogicznych, nauczycieli różnych etapów edukacyjnych;
- fora dyskusyjne;
- na stronie internetowej KO umieszczano informacje, m.in. dotyczące opisu danej choroby, zaproszenia na konferencje itp. oraz rozsyłano wiadomości do szkół;
- w planach pracy ośrodków doskonalenia nauczycieli, zatwierdzano podejmowanie tematyki edukacji włączającej.

Przy współorganizacji konferencji i innych wydarzeń edukacyjnych kuratoria podejmowały współpracę z jednostkami samorządu terytorialnego, PPP, organizacjami pozarządowymi. Organizowano konferencje dla kadr PPP i wspierano organizację szkoleń na terenie szkół.

Dodatkowo podejmowano współpracę m.in. z:

- mediami, np. rozgłośnią radiową;
- regionalnym centrum krwiodawstwa i krwiolecznictwa;
- centrum onkologii;

- szkołami wyższymi;
- Krajowym Towarzystwem Autyzmu;
- wojewódzkim inspektorem sanitarnym.

Działania informacyjne

1. udzielanie informacji, w jakich miejscach można uzyskać pomoc;
2. wskazywanie przez wizytatorów instytucji, które udzielają wsparcia, jak np. centra pomocy rodzinie, ośrodki pomocy społecznej, stowarzyszenia;
3. wskazywanie dostępnej literatury i publikacji, poruszających omawiane zagadnienia;
4. informowanie o adresach adekwatnych stron internetowych;
5. w odniesieniu do indywidualnych problemów szczegółowe omawianie form pomocy psychologiczno-pedagogicznej, którą mogą uzyskać uczniowie, w tym organizowanie indywidualnej ścieżki kształcenia, informowanie o procedurach uzyskiwania i egzekwowania tej pomocy;
6. udzielanie informacji nt. zapewnienia opieki dzieciom i uczniom chorym na cukrzycę typu 1;
7. wskazywanie materiałów szkoleniowych oraz instytucji, prowadzących odpowiednie szkolenia.
8. przeprowadzono rozmowy z dyrektorami, które okazały się skuteczne w rozwiązaniu problemów, np. poprzez nawiązanie kontaktu z diabetologiem, zaangażowanie go do układania jadłospisu; zorganizowanie spotkania dyrektora z rodzicami i nauczycielami, podczas którego ustalono sposoby postępowania nauczycieli wobec ucznia przyjmującego leki;
9. monitorowano udzielanie uczniowi pomocy psychologiczno-pedagogicznej, w tym zgodność działań z opinią wydaną przez PPP;
10. przekazywano informacje o zasadach organizowania nauczania indywidualnego oraz prawach ucznia do uczestniczenia w życiu szkoły i klasy oraz w innych zajęciach, np. rozwijających zainteresowania i uzdolnienia, uroczystościach i imprezach szkolnych;
11. po rozmowie, dyrektor szkoły zadeklarował uczniowi pomoc pielęgniarki szkolnej;
12. w związku z problemem ucznia z zaburzeniami psychicznymi wizytator wspólnie z dyrektorem szkoły oraz dyrektorem poradni psychologiczno-pedagogicznej ustalili pilne wdrożenie zindywidualizowanej ścieżki kształcenia oraz wsparcie rodzica w zorganizowaniu wizyty u wskazanego lekarza specjalisty.
13. dostosowanie jadłospisu do potrzeb żywieniowych dwojga dzieci, w oparciu o opinię i diagnozę lekarską;
14. zmianę ubrań w trakcie pobytu dzieci chorych w przedszkolu;
15. kąpiel dzieci podczas pobytu w przedszkolu.

Konsultacje realizowane przez pracowników kuratoriów oświaty

Wizytatorzy udzielali licznych konsultacji w formie:

- rozmów indywidualnych z dyrektorami, rodzicami i wychowawcami;
- przekazywania informacji, poradników, linków do stron internetowych dotyczących zagadnień związanych z funkcjonowaniem ucznia z przewlekłą chorobą w szkole;
- poszukiwania z rozmówcami wspólnych rozwiązań, zapewniających uczniowi bezpieczeństwo w szkole;
- spotkań z dyrektorami w celu zobowiązania ich do udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz przekazywania regularnych raportów o jej wynikach;
- udzielania rodzicom informacji o obowiązkach szkoły wobec chorego ucznia;
- informowania rodziców o formach składania do KO zawiadomień o problemie oraz zasadach rozpatrywania skarg;
- informowania o konieczności zapewnienia przez szkołę bezpiecznych oraz higienicznych warunków nauki, a także o konieczności przeprowadzania rozmowy rodziców z wychowawcą i dyrektorem szkoły na temat stanu zdrowia ucznia oraz oczekiwań rodziców;
- przekazywania rodzicom informacji z Centralnej Komisji Egzaminacyjnej (CKE) w sprawie szczegółowych sposobów dostosowywania warunków i form przeprowadzania egzaminu oraz dodatkowo skontaktowanie rodziców z Okręgową Komisją Egzaminacyjną (OKE).

Kontrole przeprowadzone przez pracowników kuratoriów oświaty

1. Podejmowano kontrole:

1. mające na celu sprawdzenie sposobu organizowania procesu edukacyjnego i pomocy psychologiczno-pedagogicznej; na wniosek rodziców (dziecko z cukrzycą, dziecko z chorobą nowotworową, dziecko z epilepsją);
2. wynikające z tego, że na działanie danej placówki wpłynęła skarga.

2. Wydano zalecenia dotyczące:

1. zapewnienia bezpieczeństwa i higienicznych warunków nauki, wychowania i opieki;
2. właściwej realizacji przez dyrektora nadzoru pedagogicznego;
3. przestrzegania prawa rodziców do zapewnienia uczniowi edukacji w sposób odpowiadający jego rozwojowi, zdolnościom i możliwościom;
4. zorganizowania adekwatnej pomocy psychologiczno-pedagogicznej w celach zaspokojenia potrzeb rozwojowych i edukacyjnych ucznia;
5. budowania życzliwej atmosfery, korelacji działań wychowawczych z programem wychowawczo-profilaktycznym.

Dodatkowe komentarze uzyskane z kart przesłanych od pracowników kuratoriów oświaty:

1. Największą trudność sprawia sposób organizacji kształcenia uczniów z przewlekłą chorobą, wysoka absencja uczniów wynikająca z choroby, a co za tym idzie realizacja

podstawy programowej. Obserwuje się również obawy związane z odpowiedzialnością nauczycieli za bezpieczeństwo podczas pobytu tych uczniów w szkole.

2. Konieczne jest uregulowanie w przepisach prawa zasad podawania leków i/lub wykonywania innych czynności wobec dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi.
3. Niezbędne jest zapewnienie czynnej opieki zdrowotnej sprawowanej przez pielęgniarkę w godzinach pracy przedszkola/szkoły.
4. Uczniowie z cukrzycą i innymi chorobami w szkole/przedszkolu przestają być rzadkością. Szkoły i przedszkola mają często problemy na początku planowania opieki i ustalania zasad współpracy z rodzicem.

Uczestnikom projektu w 2019 r. udostępniono kwestionariusze wspomagające identyfikowanie obszarów do pracy z uczniem z chorobą przewlekłą z prośbą o wybór jednego ucznia objętego opieką w szkole i/lub poradni psychologiczno-pedagogicznej. Uczestników poproszono następnie o opisanie sposobu funkcjonowania wybranego ucznia, z wykorzystaniem zaproponowanego kwestionariusza. Uzyskano 15 arkuszy ze szkół oraz 10 arkuszy z poradni psychologiczno-pedagogicznych. Łącznie uzyskano opisy 25 uczniów z chorobami przewlekłymi.

Charakterystyka uczniów opisanych przez przedstawicieli szkół ogólnodostępnych

Nauczyciele analizowali funkcjonowanie uczniów z cukrzycą, astmą, alergią, otyłością, epilepsją, chorobami serca oraz chorobami skóry. Opisywali objawy somatyczne występujące u uczniów podczas przebywania w szkole, adekwatnie do jednostki chorobowej.

W opisie funkcjonowania uczniów zwracali szczególną uwagę na: nadpobudliwość, kłopoty z koncentracją uwagi, duszność, bóle głowy i brzucha, apatię, zmiany skórne np. świąd, zmiany nastroju, zwiększoną męczliwość i osłabienie.

Ograniczenia wynikające z choroby nauczyciele definiowali adekwatnie do diagnozy medycznej, zaznaczając: konieczność stałej kontroli poziomu cukru we krwi u ucznia z cukrzycą; ograniczenia związane z uczestnictwem w lekcjach WF; konieczność spożywania posiłków podczas lekcji; przyjmowanie leków; opatrywanie ran u uczniów z chorobami skóry.

Wśród ograniczeń nauczyciele podkreślali absencję ucznia w szkole wynikającą z jego stanu zdrowia. Absencja w ciągu roku szkolnego 2018/2019 wynosiła

W kwestii informowania o chorobie ucznia w większości przypadków zaznaczono, że o chorobie ucznia wiedzą osoby zarządzające szkołą, nauczyciele uczący, pedagog i psycholog szkolny, pielęgniarka szkolna. Podano także, że o chorobie rówieśnika wiedzą jego koledzy z klasy oraz ich rodzice. W jednym przypadku zaznaczono, że – zgodnie z decyzją rodzica – o chorobie dziecka wie wyłącznie zespół nauczycieli uczących.

Wszyscy opisani uczniowie brali udział w lekcjach WF, w niektórych przypadkach wskazywano ograniczenia wynikające ze specyfiki choroby. Opieką poradni psychologiczno-pedagogicznej objętych było 8 uczniów.

Jako tych, którzy wspierają szkołę w opiece nad uczniem z chorobą przewlekłą, nauczyciele najczęściej podawali pielęgniarkę szkolną i rodziców ucznia z chorobą przewlekłą, rzadko wspominali o instytucjach zewnętrznych, np. ZOZ, organizacje pozarządowe.

Charakterystyka uczniów opisanych przez przedstawicieli poradni psychologiczno-pedagogicznych

Przedstawiciele PPP opisywali uczniów z cukrzycą, epilepsją, astmą, chorobą układu moczowego oraz z zaburzeniami w zakresie zdrowia psychicznego.

Przedstawiciele PPP, podobnie jak przedstawiciele szkoły, wskazywali objawy zaobserwowane podczas przebywania ucznia w poradni oraz ograniczenia wynikające z choroby, adekwatne do diagnozy medycznej, np. męczliwość, trudności emocjonalne, bóle brzucha i/lub głowy, trudności w koncentracji uwagi, konieczność przyjmowania leków, kontrolowanie poziomu cukru. Zaznaczano także, że uczniowie muszą być poddawani badaniom specjalistycznym oraz muszą być hospitalizowani.

W ogólnej charakterystyce opieki nad uczniem z chorobą przewlekłą, którą otrzymał w poradni, specjaliści opisywali czas trwania terapii (najczęściej był on długi, dłuższy niż jeden rok szkolny) i zakres obszarów objętych terapią.

We wszystkich analizowanych przypadkach podano, że poradnia współpracuje ze szkołą poprzez kontakt z pedagogiem szkolnym i/lub wychowawcą ucznia z chorobą przewlekłą.

Uczestnicy projektu definiowali zasoby możliwe do wykorzystania w zakresie wspierania ucznia z chorobami przewlekłymi. Poniżej opisano je w podziale na grupy zawodowe.

Przedstawiciele kuratorium oświaty:

1. Wspomaganie szkół i placówek:

- miejsce danego problemu w systemie prawnym;
- wskazanie podmiotów mogących udzielić wsparcia;
- upowszechnianie wiedzy, np. strona internetowa, konferencje, narady, spotkania w rejonach, dobre praktyki;
- konsultacje indywidualne.

2. Kontrola w trybie działań doraźnych – zalecenia.

Dyrektorzy szkół:

- wiedza;
- doświadczenie;
- decyzje finansowe;
- wsparcie nauczycieli, uczniów rodziców;
- rozwiązywanie konfliktów;
- motywowanie;
- organizacja szkoleń;
- współpraca z instytucjami, np. prowadzącymi szkolenia dotyczące ratownictwa;
- kreowanie atmosfery.

Nauczyciele:

- wiedza o uczniu – jego codzienne funkcjonowanie, potrzeby, mocne i słabe strony;
- wiedza o środowisku rodzinnym – systematyczny kontakt;
- współpraca z rodzicami;
- gotowość do współpracy, koordynowania i monitorowania działań na terenie szkoły;
- wiedza, doświadczenie;
- otwartość na pomoc;
- elastyczność.

Przedstawiciele poradni psychologiczno-pedagogicznych:

- diagnoza psychologiczno-pedagogiczna funkcjonowania dziecka/ucznia;
- wydawanie opinii i orzeczeń;
- szkolenia, prelekcje, psychoedukacja;
- wsparcie szkoły w zakresie współpracy z rodzicami;
- wsparcie rodzica (grupy wsparcia);
- udział w opracowywaniu IPET/WOPFU (dla uczniów posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego);
- terapia;
- wskazanie miejsc pomocowych (stowarzyszenia, grupy, fundacje itp.).

Propozycje przedstawicieli kuratorium oświaty:

- poszukiwanie informacji nt. choroby w różnych źródłach: literatura, internet, portale społecznościowe, specjaliści, znajomi mający doświadczenie w opiece nad dzieckiem/ucniem;
- zapoznanie się z informacjami na temat choroby, jej objawów itp.;
- wywiad z rodzicami – objawy choroby, potrzeby i oczekiwania dziecka; rozmowa z dzieckiem/ucniem za zgodą rodziców;
- analiza dokumentacji dostarczonej przez rodziców;

- spotkanie zespołu nauczycieli (nauczyciele, specjaliści), przedstawiciel PPP, rodzice (ustalenia), służba medyczna (procedura postępowania);
- wspólne ustalenie z innymi nauczycielami form pomocy psychologiczno-pedagogicznej, wsparcia, opracowanie procedur postępowania w sytuacji kryzysowej;
- przygotowanie środowiska szkolnego, w tym uczniów, rodziców, pracowników niepedagogicznych;
- poinformowanie rodziców o formach pomocy;
- pogadanka z uczniami na temat choroby kolegi/koleżanki (za zgodą rodziców);
- monitorowanie skuteczności udzielonych form pomocy i wsparcia, ewentualnie ich modyfikacja.

Propozycje dyrektorów szkół:

- pozyskiwanie jak największej ilości informacji na temat choroby;
- rozmowa z rodzicem – gromadzenie informacji o chorobie i potrzebach dziecka (ewentualna dokumentacja medyczna);
- powiadomienie pedagoga, specjalisty, pielęgniarki;
- rozmowa z uczniem za zgodą rodziców;
- praca w zespole (nauczyciele uczący, specjaliści i inni pracownicy szkoły) – analiza sytuacji, zagrożeń, potrzeb, sposobów reagowania;
- współpraca ze specjalistą – spotkanie z radą pedagogiczną i pracownikami szkoły;
- ustalenie zakresu pomocy uczniowi i poinformowanie rodzica o formach udzielanej pomocy (formalna zgoda rodziców);
- praca z zespołem klasowym;
- bieżąca obserwacja ucznia;
- wdrożenie planu pomocy, monitorowanie i okresowa ewaluacja.

Propozycje nauczycieli:

- pozyskanie informacji nt. danej choroby, poszerzanie wiedzy, zbieranie informacji;
- analiza dokumentacji dostarczonej przez rodziców;
- nawiązanie kontaktu z rodzicami (wywiad, poznanie oczekiwań, ocena gotowości do współpracy, ustalenie celów i zadań);
- poznanie dziecka/ucznia w obecności rodziców;
- spotkanie z dyrektorem, omówienie form pomocy psychologiczno-pedagogicznej;
- powołanie zespołu ds. pomocy psychologiczno-pedagogicznej (np. nauczyciele uczący, pielęgniarka szkolna, lekarz prowadzący, fundacja, rodzice);
- plan pomocy psychologiczno-pedagogicznej, pomoc uczniowi, rada szkoleniowa dla nauczycieli i pracowników, warsztaty i pogadanki dla rodziców, warsztaty dla uczniów;
- procedura postępowania z uczniem z chorobą przewlekłą w sytuacji trudnej;
- wdrożenie procedur;
- przeszkolenie pracowników szkoły;

- poinformowanie uczniów o chorobie w przypadku zgody rodzica, ogólne omówienie problematyki z uczniami;
- obserwacja ucznia, dostosowanie form i metod pracy.

Propozycje przedstawicieli poradni psychologiczno-pedagogicznej:

Propozycje przedstawicieli poradni psychologiczno-pedagogicznych zaprezentowano w postaci dwóch „ścieżek” opisanych poniżej.

Ścieżka I

1. Uczeń przekazuje informację (rozmowa).
2. Zbieranie informacji na temat choroby.
3. Rozmowa z rodzicami o konsekwencjach choroby, jej wpływie na funkcjonowanie dziecka/ucznia.
4. Analiza zaświadczenia od lekarza.

Alternatywa – zaproponowanie rodzicom przeprowadzenia diagnozy w poradni PPP i wydanie opinii o dostosowaniu ze względu na przewlekłą chorobę (zalecenia do realizacji). Rozmowa z dyrektorem, nauczycielami, ewentualnie z pielęgniarką i pedagogiem (procedury); ewentualne rozmowy z uczniami.

Ścieżka II

1. Pozyskiwanie podstawowych informacji o jednostce chorobowej (strona internetowa, lekarz prowadzący).
2. Spotkania z rodzicami (zebranie informacji o funkcjonowaniu i potrzebach dziecka, szczególnych ograniczeniach, wynikających z choroby; aktualna dokumentacja; realizacja obowiązku szkolnego; oczekiwania; możliwości współpracy; uzyskanie zgody na poinformowanie nauczycieli, dyrekcji, rodziców, uczniów). Poinformowanie o możliwości uzyskania opinii z PPP.
3. Zorganizowanie spotkania: nauczyciel – rodzic – uczeń, w celu poznania ucznia oraz uzyskania informacji o szkole. Szkolenie dla zespołu uczącego: rodzic, pielęgniarka, wychowawca, specjalista z PPP.
4. Zaplanowanie:
 1. działań dla klasy;
 2. procedur i strategii działań w sytuacjach kryzysowych;
 3. dostosowania warunków i wymagań edukacyjnych (w sytuacjach nietypowych, np. wycieczki).

Kolejnym obszarem związanym z opieką nad uczniem z chorobą przewlekłą była analiza jego potrzeb i trudności oraz sposobów ich przezwyciężania. Odpowiedzi uczestników projektu zaprezentowano poniżej w podziale na grupy zawodowe.

Dyrektorzy szkół wskazali następujące trudności:

- brak jednolitych procedur postępowania;
- brak jednoznacznych przepisów prawa;
- brak dostatecznej opieki medycznej;
- lęk przed odpowiedzialnością (nauczyciele);
- uczucie dodatkowego obciążenia nauczycieli obowiązkami;
- ograniczone możliwości działania.
- konieczność wykonywania czynności higienicznych na terenie szkoły;
- brak uregulowań prawnych, dotyczących czynności opiekuńczych;
- brak uregulowań w zakresie wykonywania zabiegów medycznych;
- nieprecyzyjne zapisy dotyczące dowozów, np. uczniów z zanikiem mięśni;
- podważanie zasadności zaleceń PPP, wysyłanie do lekarza, zobowiązanie rodziców do pilnowania dziecka/ucznia w szkole;
- rozmowy telefoniczne z osobami, które zgłaszały problemy i oczekiwanie gotowych rozwiązań „tu i teraz”;
- brak szkoleń dla pracowników KO;
- skargi do KO.
- wspomaganie szkół (KO, PPP, BP, PDN);
- akcja informacyjna, w tym informacja dla jednostek samorządu terytorialnego (JST);
- prezentacja i upowszechnianie dobrych praktyk;
- samodoskonalenie;
- systemowe szkolenia z zakresu pracy z uczniem z chorobą przewlekłą;
- umiejętna rozmowa z rodzicami na poziomie szkoły.
- nadmierne zatroskanie chorobą dziecka przez rodziców, nadopiekuńczość;
- dyskusyjne zaświadczenia lekarskie np. nieczytelne;
- niejednolita interpretacja przepisów prawnych;
- trudność w spełnieniu oczekiwań;
- zaspokajanie specyficznych potrzeb uczniów;
- świadomość trudności w realizacji zaleceń.

Rozwiązaniem – według tej grupy uczestników – byłoby zatrudnienie specjalistów w zakresie pomocy psychologiczno-pedagogicznej w szkole oraz dostosowanie wymagań wobec uczniów zgodnie z ich potrzebami.

Jako ważne sposoby rozwiązania wskazano zmiany w prawie oraz szeroki wybór form wsparcia – ofertę szkoły.

Poniżej przedstawiono propozycje modelowych rozwiązań w zakresie opieki nad uczniem z chorobą przewlekłą. Propozycje zostały opracowane przez uczestników projektu. Podzielono ich na zespoły zróżnicowane zawodowo, co dało możliwość wykorzystania różnorodnych zasobów wiedzy oraz spojrzenia na problem z wielu perspektyw. Zaproponowane modele opisano w formie ośmiu propozycji przedstawionych poniżej.

1. Pozyskiwanie przez wychowawcę informacji od rodziców o chorobie ucznia (wywiad, rozmowa, dokumentacja).
2. Otrzymanie zgody rodzica na udzielanie dziecku pomocy i inne działania w zakresie ochrony jego zdrowia.
3. Zdobywanie wiedzy o chorobie przez wychowawcę.
4. Organizowanie przez wychowawcę spotkania z zespołem nauczycieli i specjalistów.
5. Zaplanowanie pomocy:
 - stworzenie bezpiecznego klimatu;
 - dostosowanie metod, form, wymagań;
 - dostosowanie sposobu oceniania wiedzy;
 - indywidualne podejście do ucznia;
6. Organizacja form/zajęć z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej (współpraca z organem prowadzącym, specjalistami) – za zgodą rodziców.
7. Wystąpienie dyrektora do organu prowadzącego o zatwierdzenie aneksu do arkusza organizacyjnego (pozyskanie godzin, zatrudnienie specjalistów).
8. Łączenie działań szkoły z przedsięwzięciami rodziców oraz instytucji wspierających.
9. Ocena efektywności podejmowanych działań.
10. Wnioski i zalecenia do dalszej pracy.
11. Informacja o chorobie (rodzice, dokumenty, ankiety, wywiady).
12. Rozpoznawanie potrzeb (wychowawca, rodzice, dyrektor, specjalista).
13. Planowanie (w miarę potrzeb) działań skierowanych do:
 1. ucznia;
 2. rówieśników;
 3. rodziców ucznia;
 4. rodziców innych uczniów;
 5. nauczycieli – opracowywanie procedur w sytuacji kryzysowej.
14. Współpraca szkoły z instytucjami (PPP, MOPS, GOPS, pielęgniarka, organizacje pozarządowe itp.).
15. Realizacja zadań (m.in. dostosowanie warunków).
16. Ewaluacja, ocena skuteczności podjętych działań przez powołany zespół.
17. Wspieranie działań ze strony KO, kontrola prawidłowości podejmowanych działań (wskazywanie dobrych).
18. Informacja: rodzic – szkoła (tj. rówieśnicy, rodzice, dyrektor, wychowawca, nauczyciel, specjaliści, obsługa).
19. Zdobywanie wiedzy:
 1. rodzice:
 - lekarz;
 - poradnia;
 - literatura fachowa;
 2. szkoła:
 - rodzic;
 - samokształcenie;

- doradztwo metodyczne;
- poradnia;
- biblioteka;
- stowarzyszenia;

3. rówieśnicy, rodzice:

- wychowawcy i rodzic ucznia z chorobą;
- pedagog;
- specjaliści.

20. Realizacja potrzeb:

1. edukacyjnych:

- z orzeczenia (kształcenie specjalne, indywidualne nauczanie);
- z opinii;
- uczeń w klasie (zaświadczenie lekarza);

2. medycznych:

- rodzice (leki);
- pielęgniarka (podawanie leków);
- instytucja medyczna (rehabilitacja, leczenie);

3. społecznych:

- rodzice (bezpieczeństwo);
- wychowawca i nauczyciele (organizacja środowiska wychowawczego);
- rówieśnicy (akceptacja);
- MOPS, GOPS (wyrównywanie szans).

21. Współpraca z instytucjami:

1. poradnią psychologiczno-pedagogiczną:

- opinia;
- orzeczenie;
- grupy wsparcia, mediacje;
- terapia;

2. instytucjami resortu zdrowia:

- informacje o aktualnym stanie zdrowia;
- wymiana informacji w przypadku długiej nieobecności ucznia;

3. organem prowadzącym:

- finansowanie;

4. kuratorium oświaty:

- wspomaganie;
- szkolenia;
- kontrola przestrzegania prawa;
- interwencja;

5. innymi:

- biblioteki pedagogiczne;
- placówki doskonalenia nauczycieli;
- organizacje pozarządowe.

22. Sekwencja działań i przekazywanie informacji:

1. wychowawcom;
2. dyrektorom (wspomaganie ze strony KO, kontrola pracy dyrektora);
3. nauczycielom (szkolenia, kursy, specjaliści);
4. zespołom wychowawczym (plan działania, wynikający z zaleceń poradni i/lub lekarza, dofinansowany przez organ prowadzący), w ramach zespołu współpracują: pedagog, psycholog, pielęgniarka, asystent rodziny, kurator sądowy, pracownik socjalny, nauczyciel świetlicy socjoterapeutycznej (środowiskowej), dietetyk itp.;
5. rodzicom ucznia;
6. rodzicom uczniów z klasy;
7. uczniom, kolegom (wychowawca, pedagog, psycholog).

23. Ewaluacja działań – wnioski, rekomendacje do dalszej pracy. Zbieranie informacji o chorobie dziecka:

24. wiarygodny portal wiedzy na temat chorób przewlekłych;

25. możliwość kontaktu z lekarzem specjalistą, np. punkt konsultacyjny.

26. Zbieranie informacji o funkcjonowaniu dziecka w chorobie:

1. wywiad z rodzicami;
2. obserwacja dziecka;
3. analiza dokumentacji.

27. Rozpoznane potrzeby dziecka:

1. rozwojowe;
2. zdrowotne;
3. edukacyjne;
4. materialne;
5. inne.

28. Planowanie pomocy psychologiczno-pedagogicznej:

11. zgodnie z przepisami prawa;
12. z wykorzystaniem zasobów wszystkich osób uczestniczących w pracy z dzieckiem.

Zgłoszono następujące postulaty:

- zatrudnienie pielęgniarki na etacie w szkole;
- wprowadzenie uregulowań prawnych, dotyczących podawania leków w szkole;
- zwiększenie wagi subwencji oświatowej na organizację kształcenia uczniów z chorobami przewlekłymi, w tym zatrudnienie dodatkowej osoby do pomocy.

1. Obowiązek informowania dyrektora placówki o chorobie przewlekłej dziecka.

2. Utworzenie powiatowego zespołu wsparcia dla dzieci z chorobą przewlekłą:

1. resortu zdrowia – współpraca ze specjalistami z obszaru wynikającego z choroby dziecka (kontakt telefoniczny, szkolenia w placówkach);
2. organu prowadzącego – źródło finansowania;

3. oświaty – przedstawiciel szkoły (wychowawca, nauczyciel, specjaliści szkolni) i PPP;
4. pomocy społecznej – wsparcie rodziny.
3. Wspólne podjęcie decyzji o formach wsparcia z przeznaczeniem środków na ich realizację.
4. Zebranie informacji przez wychowawcę:
 1. lekarz – analiza dokumentacji;
 2. rodzic – dodatkowe informacje o dziecku;
 3. poradnia psychologiczno-pedagogiczna – analiza potrzeb i zasobów dziecka;
 4. pedagog – analiza potrzeb i zasobów rodziny oraz szkoły.
5. Powołanie zespołu ds. pomocy psychologiczno-pedagogicznej.
6. Analiza sytuacji dziecka – działanie zależne od posiadanych dokumentów:
 1. orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego (zgodnie z rozporządzeniem):
 - realizacja zaleceń.
 2. opinia poradni psychologiczno-pedagogicznej (zgodnie z rozporządzeniem):
 - realizacja zaleceń;
 - w razie potrzeby pogłębiona diagnoza.
 3. inne informacje, brak dokumentów, brak diagnozy:
 - obserwacja;
 - w razie potrzeby pogłębiona diagnoza.
 4. Opracowanie procedury bezpiecznego pobytu dziecka na terenie szkoły.
7. Wypracowanie sposobu pozyskiwania informacji o dziecku.
8. Otrzymanie informacji od rodzica o chorobie dziecka (nauczyciel, wychowawca, pedagog, psycholog, dyrektor) – rozmowa z rodzicem w sprawie oczekiwań.
9. Poinformowanie nauczycieli o chorobie dziecka przez wychowawcę/dyrektora i powołanie zespołu.
10. Dokonanie przez zespół analizy sytuacji/pozyskanie wiedzy o dziecku:
 1. PPP (diagnoza środowiskowa, diagnoza dziecka, konsultacje z rodzicem, zaświadczenie lekarskie);
 2. nauczyciele (informacje o stanie zdrowia dziecka, propozycje działań), zewnętrzne szkolenia dla nauczycieli rekomendowane przez MEiN oraz we współpracy z MZ;
 3. pedagog/psycholog (diagnoza szkolna, analiza dokumentacji, obserwacja dziecka);
 4. pielęgniarka szkolna.
11. Opracowanie działań w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej i organizacyjnej oraz wyznaczenie osób odpowiedzialnych.
12. Praca bieżąca koordynowana przez wychowawcę klasy:
 1. otrzymanie warunków i wymagań edukacyjnych;
 2. opracowanie procedury postępowania w sytuacji kryzysowej;
 3. włączenie specjalistów do pracy z uczniem;
 4. m.in. nauczanie indywidualne; zindywidualizowana ścieżka kształcenia;

5. zajęcia pozalekcyjne i inne: koła zainteresowań, zajęcia korekcyjno-kompensacyjne, zajęcia dydaktyczno-wyrównawcze, zajęcia rozwijające kompetencje emocjonalno-społeczne, zajęcia terapeutyczne z psychologiem;
13. włączenie ucznia w działania ogólnoszkolne (samorząd, wolontariat itp.);
14. praca z zespołem klasowym (wychowawca, pedagog).
15. Udzielanie wsparcia rodzicom:
 1. wspieranie rodziców przez nauczycieli, wychowawców, pedagoga;
 2. informacja o zakresie pomocy udzielanej dziecku (wyrażenie zgody formalnej);
 3. informacja zwrotna, że rodzice zostali poinformowani o zaplanowanych działaniach.
16. Udzielanie wsparcia nauczycielom:
 15. rada pedagogiczna;
 16. specjaliści szkolni;
 17. poradnia.
17. Ewaluacja działań:
 18. wnioski i rekomendacje;
 19. modyfikacja planu wsparcia.
18. Pozyskiwanie wsparcia instytucji zewnętrznych.

Przewidywane problemy: lęk nauczycieli – w zakresie interwencji medycznej, brak kadr.

Opieka nad uczniem z chorobą przewlekłą wymaga systemowego rozumienia tego zagadnienia. Działania podjęte w ramach realizacji projektu skłaniają do następujących wniosków i rekomendacji w trzech obszarach:

1. Najczęściej zgłaszaną trudnością był brak regulacji prawnych w zakresie opieki na terenie szkoły nad uczniami z chorobą przewlekłą. Warto, na poziomie rozporządzenia lub ustawy, doprecyzować termin „opieka nad uczniem” – jakie zadania obejmuje opieka, czym jest i w jakim zakresie świadczy ją szkoła. Należy doprecyzować, jakie zadania należą do szkoły.
2. Uczniów z chorobami przewlekłymi bez opinii lub orzeczeń nazywa się „uczniami poza systemem wsparcia”. Jest to grupa bardzo zróżnicowana. Część tych uczniów nie potrzebuje systemowego wsparcia. Jednak brak uregulowań powoduje, że nie przeprowadza się diagnozy potrzeb tej grupy uczniów. Zaistniała sytuacja powoduje, że uczeń z chorobą przewlekłą pozostaje bez wsparcia systemowego, mimo że zgodnie z obowiązującym prawem zaliczany jest do grupy uczniów ze SPE. Potrzebne jest nowe, elastyczne podejście do diagnozy ograniczeń, wynikające z choroby, stanu zdrowia ucznia, w kontekście specjalnych potrzeb edukacyjnych.
3. Sytuacja ucznia z chorobą przewlekłą w szkole zależy w największym stopniu od tzw. czynnika ludzkiego – dobrej woli dyrektora placówki lub/i nauczycieli. Podejmowane działania mogą ułatwiać, ale niestety w niektórych sytuacjach utrudniają funkcjonowanie tej grupy uczniów w szkole. Zdarzają się nadużycia, np. wymuszanie,

by rodzic ucznia z chorobą przewlekłą był codziennie obecny podczas lekcji, na wypadek pogorszenia stanu zdrowia dziecka. Brakuje przekrojowych danych na temat tego zjawiska w skali kraju.

4. **Potrzeba interdyscyplinarnej współpracy** w zakresie opieki nad uczniem z chorobą przewlekłą, m.in. międzyresortowej i międzyinstytucjonalnej.
5. Szczególnie ważna jest współpraca między organami Ministerstwa Edukacji i Nauki (MEiN) i Ministerstwa Zdrowia (MZ).
6. Istnieje konieczność włączenia odpowiednich kompetencji, dotyczących pracy z uczniem z chorobą przewlekłą w treści kształcenia nauczycieli przedmiotu.
7. Warto rozważyć wzmocnienie zasad współpracy szkoły ze specjalistami ze służby zdrowia, zajmującymi się uczniem i jego nauczycielami.
8. Istotne jest wypracowanie w systemie edukacji, we współpracy z resortem zdrowia, procedur wskazujących na to, jakie działania ma podjąć szkoła, kiedy trafia do niej uczeń, który wymaga poważniejszych zabiegów medycznych, a nie tylko podawania leków podczas pobytu w szkole. Dotyczy to szczególnie sytuacji, gdy w szkole nie ma pielęgniarki szkolnej.
9. Niezbędne jest wsparcie szkoły w zakresie pracy z uczniem z chorobą przewlekłą przez inne instytucje, w tym także lokalne organizacje pozarządowe (przygotowanie nauczycieli, rodziców, uczniów do uczęszczania dziecka z chorobą do szkoły).
10. **Konieczność wsparcia emocjonalnego, informacyjnego oraz finansowego** dla szkoły jako ważnej instytucji, sprawującej opiekę nad uczniem z chorobą przewlekłą.
11. Istnieje konieczność zorganizowania wsparcia psychologicznego dla nauczycieli pracujących z uczniami z chorobami przewlekłymi. Ich poczucie odpowiedzialności za ucznia wiąże się z obciążeniem i wielokrotnie z brakiem wsparcia z zewnątrz. W obecnej sytuacji nauczyciel może liczyć jedynie na wsparcie koleżeńskie. Nie ma systemowych rozwiązań w tym zakresie.
12. Bardzo potrzebne jest rzetelne źródło informacji o chorobach przewlekłych (wiarygodne źródło internetowe, ze sprawdzonymi danymi dla wszystkich zainteresowanych użytkowników). W obecnej sytuacji nauczyciel samodzielnie poszukuje źródeł informacji na temat chorób przewlekłych, bez możliwości weryfikacji ich prawdziwości.
13. Należy rozważyć wprowadzenie rozwiązań prawnych i finansowych, umożliwiających zatrudnienie w szkole dodatkowego personelu sprawującego opiekę nad uczniem z chorobą przewlekłą.

Data wypełnienia

Kto wypełnia kartę (stanowisko)

Choroba przewlekła ma podłoże biologiczne, psychologiczne lub poznawcze, trwa przynajmniej kilka miesięcy oraz powoduje jedno lub więcej następstw:

1. ograniczenia w funkcjonowaniu, codziennej aktywności w porównaniu do zdrowych rówieśników, w odniesieniu do sfery fizycznej, poznawczej, emocjonalnej, społecznej itd.;
2. zależność od jednego lub kilku z poniższych ograniczeń: przyjmowanie leków, specjalistyczna dieta, sprzęt medyczny, używanie urządzeń, podtrzymujących zdrowie lub życie, konieczność stałej opieki drugiej osoby;
3. potrzeba opieki medycznej, psychologicznej, edukacyjnej, biorąc pod uwagę zmienność stanu zdrowia (remisje i nawroty choroby), absencje w szkole. W populacji dzieci i młodzieży najczęściej występują m. in.: epilepsja, reumatoidalne zapalenie stawów, cukrzyca, astma, otyłość, choroby serca, choroby psychiczne.