

Postaw Na Odporność



zaczynj od diagnozy



Pierwotne Niedobory Odporności

BROSZURA DLA NAUCZYCIELI

www.niedoboryodpornosci.pl

Wstęp.....	3
Podstawowe informacje o Pierwotnych Niedoborach Odporności.....	4
Czym są wrodzone niedobory odporności?.....	4
Jakie objawy towarzyszą PNO?.....	5
Przebieg infekcji.....	6
Wpływ PNO na funkcjonowanie dziecka.....	8
Co jest szczególnie niebezpieczne dla dzieci z PNO?.....	8
Antybiotyki w szkole.....	9
Szczepionki u osób z PNO.....	10
Jak PNO wpływa na aktywność fizyczną?.....	11
Reagowanie w sytuacjach zagrożenia: Co zrobić kiedy dziecko się skaleczy?.....	12
Uczeń z PNO.....	14
Jak pomagać mu w codzienności szkolnej?.....	14
Jak ułatwić mu adaptację w grupie?.....	15
Co rówieśnicy powinni wiedzieć o chorobie dziecka?.....	16
Edukacja uczniów nt. PNO.....	17
Konsultacja merytoryczna.....	18

Szanowni Państwo,

oczywistym jest, że uczniowie chorzy przewlekle, w tym z chorobami układu immunologicznego, są w szczególnej sytuacji psychicznej i emocjonalnej. Narażeni na mnóstwo przykrych i bolesnych badań i procedur, mogą cierpieć z powodu różnych ograniczeń wywołanych chorobą. Pomimo pewnych niedogodności związanych z tym schorzeniem, dzieci i młodzież z PNO powinny móc cieszyć się w możliwie jak największym stopniu pełnią życia. Pedagodzy mają w tym zakresie niezwykle ważną rolę do spełnienia, mogą wiele zrobić, by pomóc utrzymać ucznia w dobrej kondycji zdrowotnej i psychicznej. Podstawową sprawą jest przede wszystkim współpraca między nauczycielem a rodzicem. Stały kontakt z opiekunem dziecka z PNO jest niezwykle istotny, nie tylko w przypadku szybkiej reakcji na gorsze samopoczucie ucznia, ale również dlatego by informacje, które dziecko otrzymuje z obu źródeł, od rodziców i pedagogów, były spójne i konsekwentnie wypełniane w każdym miejscu.

O tym, czym są Pierwotne Niedobory Odporności oraz jak właściwie wspierać ucznia zmagającego się z tą chorobą przeczytacie Państwo w niniejszym przewodniku. Broszura została opracowana we współpracy ze specjalistami, a jej celem jest zapoznanie Państwa z potrzebami tej grupy małych pacjentów. Zachęcamy do zgłębienia tematu.

Koordynatorzy kampanii „Postaw Na Odporność
– Zacznij od diagnozy”

Czym są wrodzone niedobory odporności?

Pierwotne Niedobory Odporności określane popularnym skrótem PNO to grupa ok. 250 zaburzeń spowodowanych niewłaściwym funkcjonowaniem układu immunologicznego. Jego podstawową funkcją jest ochrona ludzkiego organizmu przed infekcjami i zakażeniami spowodowanymi działaniem drobnoustrojów. Dlatego osoby, u których występuje PNO są bardziej narażone na stany zapalne, np. dróg oddechowych, dróg moczowych, skóry, uszu, przewodu pokarmowego oraz innych narządów. Zdarzają się także sytuacje, kiedy w wyniku PNO organizm atakuje własny układ odpornościowy. Zjawisko to określane mianem autoimmunizacji może doprowadzić do wystąpienia różnych objawów np. zapalenia stawów.

Przyczyną Pierwotnych Niedoborów Odporności są dziedziczne, genetycznie uwarunkowane wady układu immunologicznego. PNO charakteryzują się brakiem zaraźliwości, a w konsekwencji jedyną możliwością przekazania tego schorzenia innym osobom jest jego odziedziczenie. Dlatego nie należy mylić go z zespołem nabytego niedoboru odporności – AIDS, spowodowanego zarażeniem wirusem HIV.

Szacuje się, że na Pierwotne Niedobory Odporności na całym świecie choruje nawet 6 mln osób. Schorzenie to najczęściej ujawnia się w okresie niemowlęcym i dziecięcym, ale może być również wykryte u osób dorosłych. Jego wczesne zdiagnozowanie nie tylko poprawia jakość życia, pozwalając uniknąć wielu zakażeń i infekcji, ale także związanych z nimi przewlekłych zmian w organizmie i powikłań.

Jakie objawy towarzyszą PNO?

Pierwotne niedobory odporności mają zróżnicowany przebieg, co uważa się za główną przyczynę trudności w ustaleniu ich rozpoznania. Dodatkowo organizm zdrowego dziecka w wieku szkolnym i przedszkolnym jest niezwykle podatny na infekcje. Jego system odpornościowy nadal uczy się walczyć z licznymi bakteriami i wirusami.

Kiedy więc infekcje mogą być jeszcze „normą”, a kiedy należy je traktować jako objaw PNO? Jeżeli dziecko, częściej niż rówieśnicy, zapada na schorzenia, takie jak: zapalenie oskrzeli, płuc czy zatok, o ciężkim i długim przebiegu, warto powiedzieć o tym lekarzowi pierwszego kontaktu. Powinien on zlecić dziecku dodatkowe badania lub konsultację ze specjalistą – immunologiem.

Grupa międzynarodowych ekspertów z dziedziny immunologii opracowała listę niepokojących sygnałów mogących świadczyć o PNO u dzieci. Wystarczą dwa z nich, aby skierować dziecko na badania w kierunku zdiagnozowania pierwotnych niedoborów odporności:

- Cztery lub więcej zakażeń uszu w ciągu roku;
- Dwa lub więcej zapaleń zatok o ciężkim przebiegu;
- Trwająca dwa miesiące lub dłużej antybiotykoterapia bez wyraźnej poprawy;
- Dwa lub więcej zapaleń płuc w ciągu roku;
- Zahamowanie prawidłowego rozwoju dziecka lub przyrostu masy ciała;
- Powtarzające się głębokie ropnie narządowe lub skórne;
- Przewlekająca się grzybica jamy ustnej i skóry powyżej 1. roku życia;
- Konieczność długotrwałego stosowania antybiotyków dożylnych;
- Dwa lub większa ilość ciężkich zakażeń tkanek miękkich typu zapalenie mózgu, kości, posocznica;
- Wywiad rodzinny wskazujący na pierwotne niedobory odporności¹.



¹ E. Bernatowska, Jak rozpoznać pierwotne niedobory odporności. *Pediatrics* po Dypl. 2010;14, 83- 94.

Przebieg infekcji

Człowiek jest nieustannie poddany działaniu drobnoustrojów: wirusów, bakterii, grzybów, prionów, wiroidów czy pasożytów. Niektóre z nich są bardzo korzystne, inne mogą wywoływać poważne schorzenia. Młody organizm, prowadząc z nimi ciągłą walkę, zapamiętuje je i uczy się reagować na nie obronnie. W praktyce polega to na produkcji przez układ odpornościowy przeciwciał i wyspecjalizowanych komórek, które ostatecznie neutralizują czynniki chorobotwórcze.

Kiedy zdolności immunologiczne organizmu są zachwiane, może dojść do infekcji. Ich objawy i przebieg zależy w dużej mierze od poziomu odporności oraz przyczyn choroby:

- **zakażeniom dróg oddechowych** zazwyczaj towarzyszą chrypa, ból gardła i migdałków, bóle głowy i bóle mięśni oraz kaszel;
- **infekcję dróg moczowych**, może sygnalizować częstomocz, ból i pieczenie pęcherza, także przy oddawaniu moczu;
- objawy **infekcji intymnych**, to np. świąd i pieczenie okolic intymnych, ból przy oddawaniu moczu oraz upławy;
- o **infekcji przydatków** mogą świadczyć bóle podbrzusza oraz gorączka.

Jeżeli drobnoustroje namnażają się i wywołują stan zapalny tylko w miejscu wnikięcia do organizmu, mówimy o zakażeniu miejscowym. Kiedy zakażeniu towarzyszą objawy ogólnoustrojowej reakcji zapalnej organizmu – mamy do czynienia z sepsą (posocznicą). Aby do tego nie dopuścić każde niepokojące objawy chorobowe należy skonsultować z lekarzem, który zaproponuje ich odpowiednie leczenie. Jeśli natomiast organizm nie odpowiada na antybiotykoterapię i zaleconą terapię, infekcje są przewlekłe i nawracające może to być sygnał świadczący o defekcie układu odpornościowego, np. Pierwotnych Niedoborach Odporności.

Współcześnie istnieją skuteczne metody leczenia pacjentów z PNO, które znacznie poprawiają stan zdrowia, umożliwiając aktywne życie i normalne funkcjonowanie (np. substytucja immunoglobulin). Młode osoby z PNO, tak jak ich zdrowi rówieśnicy, mogą chodzić do szkoły, uprawiać wybrane sporty czy podróżować.



Wpływ PNO na funkcjonowanie dziecka

Co jest szczególnie niebezpieczne dla dzieci z PNO?

Infekcje oraz wszelkiego rodzaju zakażenia, powodowane przez drobnoustroje chorobotwórcze, to największe zagrożenie dla dzieci chorych na PNO, dlatego w miejscach publicznych oraz podczas wyjazdów powinny zachować szczególną ostrożność. Mimo wielu niedogodności uczniowie z PNO mogą cieszyć się przebywaniem w gronie rówieśników, lecz muszą pamiętać o ścisłym przestrzeganiu zasad higieny. **Niezwykle istotną kwestią jest by szkoła, do której uczęszcza dziecko z PNO, wspierała ucznia w zachowaniu wysokiego poziomu higieny osobistej oraz edukowała jego rówieśników w tym zakresie.** Jakie aspekty należy wziąć pod uwagę?

- przypomnienie o regularnym i starannym myciu rąk, zwłaszcza przed posiłkami oraz po skorzystaniu z toalety, a także po zajęciach z wychowania fizycznego;
- zachęcanie do zastaniania ust i nosa podczas kichania i kaszlu, a także do wyrzucania zużytych chusteczek;
- przypomnienie o myciu określonych produktów spożywczych (owoców, warzyw itp.) w celu zapobiegania zatruciom;
- zapewnienie dostępu do wody pitnej – w tym uwrażliwienie uczniów na to, by nie pili z jednej butelki;
- przemywanie i opatrywanie ran i zadrapań ucznia w ramach pierwszej pomocy;
- zwrócenie uwagi na kontakt ucznia ze zwierzętami, wszelkie wątpliwości warto omówić z rodzicami.

Warunki atmosferyczne w sezonie jesienno – zimowym sprzyjają najbardziej „łapaniu” przeziębień, a kontakt z chorymi dziećmi w szkole lub przedszkolu – szerzeniu się wirusów i bakterii. Podczas zajęć na świeżym powietrzu nauczyciel powinien zwrócić uwagę

uczniów na ich odpowiedni ubiór - bez czapki i szalika dziecko narażone jest na zapalenie zatok, uszu, gardła. Jeśli w klasie choruje większa liczba dzieci, należy taką informację przekazać rodzicom ucznia z PNO. Okres jesienno – zimowy to niejedyny czas, kiedy odporność dzieci z PNO wystawiona jest na próbę. Nawet w trakcie upałów są narażone na różnego rodzaju infekcje. Najważniejsze i podstawowe czynności jakich należy przestrzegać to: prawidłowe mycie rąk, zabezpieczanie się przed zakażeniami grzybiczymi nóg oraz higiena w zakresie żywności. Pacjenci szczególnie powinni uważać na gwałtowne zmiany temperatur, np. w trakcie korzystania z klimatyzowanych pomieszczeń. Niebezpieczne dla dzieci zmagających się z PNO są także biegunki, które mogą mieć gwałtowny i długotrwały przebieg. Zaleca się picie tylko butelkowanej wody i unikanie jedzenia pochodzącego z niesprawdzonych źródeł.

Antybiotyki w szkole

Antybiotykoterapia jest skuteczna w walce z zakażeniami wywołanymi przez bakterie. Dzieci z PNO często wymagają długotrwałej terapii antybiotykowej, która może mieć charakter nie tylko leczniczy, ale i zapobiegawczy. **Ponieważ leki to dla pacjenta z PNO artykuł pierwszej potrzeby zdarza się, że antybiotyk musi być przyjmowany przez ucznia także w trakcie zajęć szkolnych.** W takiej sytuacji rodzice powinni przekazać pedagogowi wszystkie niezbędne informacje dotyczące stosowania leku, a rolą nauczyciela jest zapewnienie uczniowi warunków, które ułatwią jego przyjmowanie. Nauczyciel powinien:

- przypomnieć uczniowi o konieczności zażycia lekarstwa o konkretnej, wskazanej przez rodziców godzinie;
- zwrócić uwagę na to, by dziecko nie rozgryzło pigułki i popiło ją wodą;
- obserwować, jak uczeń reaguje na preparat i alarmować opiekunów o gorszym samopoczuciu dziecka.

Pełny zakres informacji dotyczących przyjmowanych przez dziecko lekarstw jest również istotny w przypadku wycieczek szkolnych. Podstawowym wyposażeniem pacjenta z PNO podczas podróży jest apteczka. Starsze dzieci mogą ją mieć przy sobie, natomiast w przypadku młodszych pociech taki „niezbędnik chorego na PNO” rodzice mogą przekazać nauczycielowi. Najważniejszym jego elementem jest ponownie antybiotyk, który zabiera się na tzw. „wszelki wypadek”. Nawet przed jednodniowym wyjazdem należy przedyskutować z rodzicami sytuację, w której należałoby podać lek. Oczywiście najlepszym rozwiązaniem jest, by decyzję o zażyciu antybiotyku podjął lekarz badający pacjenta z PNO na miejscu, ale nie zawsze jest to możliwe.

Szczepionki u osób z PNO

Szczepionka jest biologicznym preparatem odpornościowym, który zawiera określony antygen lub antygeny. Wprowadzenie antygeny do organizmu uodparnia go na zakażenie konkretnym (jednym lub kilkoma) drobnoustrojem chorobotwórczym – w pewnym sensie naśladuje naturalne zakażenie organizmu, ale bez wywoływania niebezpiecznych objawów chorobowych. Szczepionki zawierają martwe lub żywe mikroorganizmy. **U pacjentów z PNO osłabiony układ odpornościowy nie zawsze jest w stanie prawidłowo odpowiedzieć na drobnoustroje zawarte w szczepionce.** O ile pewne szczepionki są bardzo pomocne w zapobieganiu zakażeniom, inne mogą stanowić dla nich zagrożenie. Szczepionki zwane „żywymi”, do których zaliczamy: szczepionki przeciwko odrze, śwince, różyczce i ospie wietrznej, a także przeciwgruźliczą szczepionkę BCG - mogą one wywoływać infekcje u osób z PNO, dlatego podawanie ich bez zgody opiekunów jest niedozwolone. **Dzieci z PNO powinny także unikać kontaktu z osobami właśnie zaszczepionymi z użyciem żywych szczepionek.** To, która szczepionka może być korzystna, a która jest niebezpieczna dla pacjenta, zależy od rodzaju zespołu PNO, na który cierpi, od rodzaju prowadzonego leczenia oraz od typu szczepienia.

Wskazania do szczepień dzieci chorych na PNO zawsze rozważa się indywidualnie. Należy pamiętać o szczepieniach zdrowych osób, pozostających w bezpośrednim kontakcie z osobami z obniżoną odpornością, gdyż dzięki temu tworzy się tzw. odporność środowiskową.

Jak PNO wpływa na aktywność fizyczną?

Odpowiednio dobrana aktywność ruchowa sprzyja zdrowiu każdego dziecka: rozwija mięśnie, wpływa na prawidłowy wzrost i kształt kości, rozwija układ krążeniowo-oddechowy, podnosi sprawność i wydolność fizyczną. Dodatkowo aktywność fizyczna w grupie rówieśników ma ogromne znaczenie dla rozwoju społecznego czy też nabycia umiejętności działania w zespole. **Co istotne, dobrze prowadzone leczenie Pierwotnych Niedoborów Odporności umożliwia pacjentowi aktywny styl życia, dlatego też dzieci z PNO, tak jak ich zdrowi rówieśnicy, mogą uprawiać wybrane sporty.** Nie ma więc powodów, by mali pacjenci z PNO rezygnowali z uczestnictwa w dodatkowych zajęciach ruchowych. Oczywiście czym innym jest profesjonalne uprawianie sportu – tutaj zazwyczaj wymagany jest doskonały stan zdrowia. Ostateczną zgodę na udział swojego dziecka w zajęciach z wychowania fizycznego wyrażają rodzice po konsultacji z lekarzem. **Sport w przypadku uczniów z PNO powinien być raczej traktowany jako regularna rekreacja a nie wyczyn.** Zdarza się, że program ćwiczeń należy dostosować do indywidualnych możliwości ucznia czy rodzaju PNO. Dodatkowo, ze względu na większe ryzyko ze strony różnych infekcji, dzieci chore na PNO muszą przestrzegać kilku istotnych zasad. W przypadku gier zespołowych należy zwrócić szczególną uwagę na mycie rąk po aktywności fizycznej, oraz na to, by dziecko nie dotykało rękoma ust. Ważne, by dzieci nie piły z jednej butelki, nawet jeżeli rówieśnicy są zdrowi. Zajęcia na świeżym powietrzu są jak najbardziej wskazane. Warto organizować uczniom czas w taki sposób, aby mogli bawić się lub spacerować na zewnątrz. Przebywanie na świeżym powietrzu jest szczególnie ważne teraz, kiedy dzieci spędzają dużo czasu siedząc kilka godzin w zamkniętych pomieszczeniach, np. ucząc się lub korzystając z komputera.

Reagowanie w sytuacjach zagrożenia: Co zrobić kiedy dziecko się skaleczy?

W szkole zawsze coś się dzieje, a dzieci są bardzo ruchliwe, dlatego nietrudno o nieprzewidziane wypadki. Skaleczenia to zazwyczaj niegroźne przerwanie ciągłości tkanki skórnej, jednak dla chorych dzieci mogą być poważnym zagrożeniem dla zdrowia. Krótki poradnik pokaże nauczycielowi, jak postępować w przypadku niewielkiego wypadku, aby pomóc dziecku z PNO i nie dopuścić do tego, aby rana spowodowała dodatkowe problemy zdrowotne.

W przypadku skaleczenia nauczyciel powinien na początku zwrócić uwagę na ogólny stan dziecka (np. bladość, zawroty głowy czy zaburzenia oddychania) i ocenić, czy nie potrzebuje pomocy lekarza. Najlepiej w takich chwilach wezwać szkolną pielęgniarkę, jednak zdarzają się sytuacje, kiedy nauczyciel musi radzić sobie sam, dlatego każdy powinien być świadomy, jak pomóc dziecku w takiej sytuacji. Na pierwszą pomoc składa się:

- Zatamowanie krwawienia;
- Zdezynfekowanie rany i założenie opatrunku;
- Unieruchomienie, jeśli rana dotyczy kończyny;
- Ewentualne odwiezienie poszkodowanego dziecka na pogotowie;
- **Zawsze należy poinformować rodziców o zdarzeniu!**

W przypadku otarć lub niewielkiej rany dezynfekcja nie jest konieczna – wystarczy przemyć skórę czystą wodą. Po tej czynności można dla pewności zdezynfekować zmianę skórą wodą utlenioną, jodyną lub płynem antyseptycznym i przykryć plastrem z opatrunkiem. Jeśli rana jest otwarta – należy ją przemyć wodą utlenioną lub oktaniseptem, jednak nie należy używać spirytusu, który może doprowadzić do uszkodzeń wewnątrz tkanek. W przypadku głębokiej, krwawiącej rany nauczyciel powinien uciskać miejsce czystym gazikiem, a jeśli jest to noga lub ręka – należy unieść ją do góry i pilnie skontaktować się z lekarzem, który podejmie kolejne kroki.

W przypadku otwartej rany, w środku której znajduje się ciało obce (np. kawałek szkła czy przedmiotu) należy uspokoić dziecko i poczekać na przybycie lekarza. W żadnym wypadku nie wolno wyjmować kawałków samodzielnie, ponieważ może wdać się infekcja. Niefachowe i niejałowe działania mogą sprzyjać rozwojowi infekcji.

Zawsze należy postępować ostrożnie w sytuacjach skaleczenia, jednakże dzieci z PNO należy traktować szczególnie i pamiętać o tym, że nawet przedostanie się najmniejszych drobnoustrojów może w rezultacie wywołać poważną infekcję lub zakażenie. Ważne jest więc, aby opatrunek był czysty, dokładnie obejmował zmienione miejsce skórne tak, aby nic nie mogło dostać się do środka rany. W przypadku drobnego wypadku należy poinformować rodziców dziecka, którzy znając specyfikę choroby zajmą się nim najlepiej.



Jak pomagać mu w codzienności szkolnej?

Gdy do klasy trafia uczeń z problemami zdrowotnymi, nauczyciel powinien w taki sposób zindywidualizować tryb nauczania, aby dziecko miało szansę iść zgodnie z programem nauczania dla danej klasy.

Podstawowym problemem ucznia z PNO są częste infekcje i związana z tym, większa niż u rówieśników, liczba nieobecności. W zwykłej sytuacji, gdy liczba absencji na danym przedmiocie przekracza 50% w danym semestrze, uczeń zobowiązany jest do pisania egzaminu klasyfikacyjnego. Ale PNO do zwykłych sytuacji się nie zalicza. Jak możemy pomóc dziecku z taką dolegliwością w codzienności szkolnej?

Warto, żeby wychowawca klasy przy ścisłej współpracy pedagoga/psychologa szkolnego, dyrektora szkoły zwołał Radę Pedagogiczną dla nauczycieli uczących w danej klasie. Można zaprosić na nią dziecko i rodzica. Na takim spotkaniu opowiedzieć, na czym polega PNO, z jakimi wiąże się objawami i konsekwencjami (częste choroby, liczne nieobecności, gorsze samopoczucie). Biorąc te czynniki pod uwagę dobrze jest wspólnie wypracować zasady nadrabiania zaległości i zaliczania partii materiału po dłuższej nieobecności.

Można:

- umówić się z rodzicami czy z uczniem (w zależności od wieku dziecka), że z początkiem każdego tygodnia przesyłane będą tematy zajęć i w razie nieobecności dziecko będzie mogło zapoznać się z materiałem w domu;
- drogą mailową przysyłać konspekty lekcji;
- gdy dziecko wraca po dłuższej nieobecności podzielić materiał do zaliczenia na części;
- ustalać terminy klasówek tak, aby dziecko miało czas się przygotować;

- zamiast sprawdzianów zadać pracę do wykonania, napisania, projekt, zaproponować poprowadzenie zajęć na konkretny temat;
- jeśli dziecko w trakcie choroby czuje się na siłach, a szkoła dysponuje takimi możliwościami technicznymi, warto rozważyć uczestniczenie w lekcji on line.

Sposobów jest wiele. Wszystko zależy od chęci nauczycieli. Warto poświęcić chwilę na ustalenie zasad współpracy z dzieckiem z PNO, aby dać mu szansę normalnie funkcjonować w systemie oświaty.

Jak ułatwić mu adaptację w grupie?

Liczne nieobecności wynikające z częstego chorowania, mogą spowodować, że dziecko będzie gorzej odnajdywało się w grupie rówieśniczej, jaką tworzy klasa. Co nauczyciel może zrobić, aby ułatwić dziecku funkcjonowanie wśród pozostałych uczniów?

Jeśli pozostałe dzieci orientują się w sytuacji danego ucznia, możemy na godzinie wychowawczej (najlepiej, gdy uczeń z PNO jest obecny) wspólnie wymyślić sposoby pomocy w nadrabianiu zaległości, np. konkretni uczniowie będą przysyłali notatki z lekcji albo pomagali przygotować się do sprawdzianu w domu.

Mając świadomość, że dziecko ma liczne nieobecności, obserwujmy uważnie, jak się zachowuje, gdy pojawia się w szkole. Czy z łatwością podchodzi do innych kolegów, nawiązuje rozmowy, czy raczej jest z boku, samotnie spędza czas. Jeśli pojawią się problemy z adaptacją, warto sięgnąć po różne ćwiczenia i zabawy integrujące, ale też angażować dziecko w różne projekty, w których będzie stanowił ważny element i nawet zdalnie z domu będzie mogło uczestniczyć i pomagać w ich tworzeniu. Takie zadania sprawią, że będzie się czuć ono ważne i potrzebne grupie.

Co rówieśnicy powinni wiedzieć o chorobie dziecka?

Gdy do naszej klasy trafia dziecko z jakąkolwiek chorobą, zadajemy sobie pytanie, czy pozostali uczniowie powinni wiedzieć czy nie. A jeśli tak, to ile i jak im to przekazać? To ważne pytania i zawsze należy pamiętać, że najważniejszy w tym wszystkim jest uczeń, konkretne dziecko, które idzie przez życie z daną chorobą. I zawsze te pytania w pierwszej kolejności zadajemy właśnie jemu.

Dobrze jest spotkać się z dzieckiem i rodzicami, żeby dowiedzieć się, czy chcą dzielić się wiedzą na temat choroby. Warto pokazać dobre tego strony:

- gdy dzieci wiedzą, co dzieje się z kolegą mają większą empatię i zrozumienie. Niewiedza może prowadzić do nieporozumień i nieprzyjemnych sytuacji;
- ustalić, ile mówimy, komu i w jakiej formie;
- można namówić dziecko do samodzielnego przekazania wiedzy kolegom, np. w postaci prezentacji na lekcji czy samodzielnie zrobionego filmu.

To, co jest bardzo ważne i jako nauczyciele musimy o tym pamiętać, to fakt, że dziecko cierpiące z powodu PNO jest i tak mocno obciążone emocjonalnie. Nowe, nieznane sytuacje mogą wywołać niepotrzebny lęk i stres. Dlatego warto bardzo dokładnie ustalić z dzieckiem, co będziemy mówili, komu, w jakiej formie i zapewnić, że zawsze będzie się to działo w jego obecności.

Warto, żeby rówieśnicy wiedzieli, czym jest PNO, jakie są jego objawy i konsekwencje, na co należy uważać i zwracać szczególną uwagę. Wiedza powoduje większe zrozumienie i chęć pomocy danej osobie.

Edukacja uczniów nt. PNO

Jak przekazać wiedzę na temat PNO jest jedynie kwestią kreatywności.

Można w ramach godzin wychowawczych poprosić uczniów o przygotowanie lekcji na temat różnych chorób, jakie dotyczą osoby wokół, np. nietolerancji pokarmowej, alergii, atopowego zapalenia skóry.

Możemy zaproponować naszym uczniom pracę metodą projektu – stworzenie filmu, dokumentu, zrobienie badań, wywiadów, itp.

Uczniowie bardzo chętnie angażują się w takie działania, a zdobyta tą drogą wiedza, zostaje w głowach.

Możemy sięgnąć po przygotowane scenariusze lekcji, dostępne na stronie www.niedoboryodpornosci.pl i zachęcić ucznia z PNO do ich współprowadzenia. Zaprosić na lekcję lekarza, który opowie o tym, czym dokładnie jest odporność. Warto pamiętać, że edukacja angażująca uczniów bezpośrednio do zgłębiania i zdobywania wiedzy jest dużo lepiej przyswajana i zapamiętywana, niż suche fakty. Gdy jeszcze mamy szansę porozmawiać z osobą, która bezpośrednio tego doświadcza, zdobyte informacje pozostają na długo.





Dr n. med. Sylwia Kottan, pediatra, immunolog kliniczny. Wojewódzki konsultant w dziedzinie immunologii klinicznej woj. kujawsko-pomorskiego. Pracuje w Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii Collegium Medicum w Bydgoszczy oraz Szpitalu Uniwersyteckim nr 1 im. A. Jurasza w Bydgoszczy, gdzie rozwiązuje złożone problemy pacjentów immunologicznych.

Współpracuje z niezależnymi organizacjami pacjentów (m.in. Immunoprotect) oraz wspiera działania profilaktyczne i edukacyjne związane z zaburzeniami immunologicznymi, w tym kampanię „Postaw na odporność – zacznij od diagnozy”. Lubi swoich pacjentów i czuje satysfakcję, kiedy może im pomóc.



Anna Niziołek, psycholog, terapeuta. Ukończyła Szkołę Wyższą Psychologii Społecznej w Warszawie na kierunku psychologia kliniczna. W Instytucie Psychiatrii i Neurologii odbyła staż z zakresu systemowej terapii rodzin pod okiem prof. Ireny Namysłowskiej. Posiada rekomendowany przez Polskie Towarzystwo Psychologiczne dyplom terapeuty systemowego.

Na co dzień prowadzi terapię par, pracuje z rodzinami, kobietami w ciąży, młodymi mamami. Zajmuje się także indywidualną terapią młodzieży i osób dorosłych. Każdą parę, rodzinę i młodego pacjenta traktuje w sposób indywidualny, dostosowując terapię do ich potrzeb.

Postaw Na Odporność



zaczynj od diagnozy



Postaw Na Odporność



zaczynj od diagnozy

www.niedoboryodpornosci.pl

www.immunoprotect.pl

immunoprotect

Stowarzyszenie na rzecz osób z niedoborami odporności