

UNIVERZA V LJUBLJANI  
PEDAGOŠKA FAKULTETA

Specialna in rehabilitacijska pedagogika, Posebne razvojne in učne težave

ANJA PENCELJ

**DELO STROKOVNIH DELAVCEV Z OTROKOM S  
CISTIČNO FIBROZO V VRTCU IN OSNOVNI ŠOLI**

MAGISTRSKO DELO

Ljubljana, 2018



UNIVERZA V LJUBLJANI  
PEDAGOŠKA FAKULTETA

Specialna in rehabilitacijska pedagogika, Posebne razvojne in učne težave

ANJA PENCELJ

**DELO STROKOVNIH DELAVCEV Z OTROKOM S  
CISTIČNO FIBROZO V VRTCU IN OSNOVNI ŠOLI**

MAGISTRSKO DELO

Mentorica: doc. dr. Erna Žgur

Ljubljana, 2018



## **ZAHVALA**

Iskreno se zahvaljujem mentorici doc. dr. Erni Žgur za vse strokovno znanje ter vodenje pri pisanju magistrskega dela. Hvala za vse pozitivne spodbude, usmeritve ter nasvete.

Hvala dr. Ingrid Žolgar za nasvete in pomoč.

Hvala vsem strokovnim delavcem, ki so sodelovali v raziskavi in pripomogli k nastanku magistrskega dela.

Posebej se zahvaljujem svoji družini, ki mi je med študijem in nastajanjem magistrskega dela ves čas stala ob strani in me spodbujala.

Hvala tudi fantu, ki je verjel vame in me motiviral.

Nazadnje se zahvaljujem tudi prijateljem, ki so mi vlivali moč in pogum.

## POVZETEK

Cistična fibroza je manj poznana redka genetska bolezen, v tuji in domači literaturi pa je večkrat predstavljena zlasti z medicinskega vidika. Zato se strokovni delavci pri delu z otroki s cistično fibrozo lahko soočajo s številnimi vprašanji in dilemami, ki so posledica nepoznavanja te bolezni ter njenega vpliva na vzgojo in izobraževanje otrok s cistično fibrozo.

Cilj magistrskega dela je bil ugotoviti, kje strokovni delavci iz vrtcev in osnovnih šol pridobijo ustrezne smernice za delo z otroki s cistično fibrozo, kako jim prilagajajo delo ter kakšne informacije o delu z otroki s cistično fibrozo bi si še želeli pridobiti. V magistrskem delu smo želeli poudariti predvsem pomen sodelovanja med strokovnimi delavci, medicinskim osebjem in družinami ter ne nazadnje vlogo vrstnikov oz. sošolcev otroka s cistično fibrozo pri lažjem vključevanju v vzgojno-izobraževalni proces. Namreč vrstniki imajo lahko pomemben vpliv na samopodobo otrok, hkrati pa jim lahko s preprostimi stvarmi, kot sta denimo fotokopiranje zapiskov ali nošenje torbe, močno olajšajo šolanje.

V empiričnem delu smo s pomočjo anketnega vprašalnika preverjali, kako 21 strokovnih delavcev iz treh vrtcev in treh osnovnih šol v Sloveniji načrtuje, izvaja, prilagaja in evalvira vzgojno-izobraževalno delo za otroke s cistično fibrozo ter kje dobijo napotke za delo z njimi. Raziskali smo tudi, kakšne informacije v zvezi z delom z otroki s cistično fibrozo bi si še želeli pridobiti in ali pri tem obstajajo razlike med strokovnimi delavci v vrtcu in osnovni šoli. Pri raziskavi smo uporabili opisno statistiko in Kullbackov  $\chi^2$  preizkus. Rezultati raziskave so pokazali, da ne obstajajo statistično pomembne razlike med strokovnimi delavci v osnovnih šolah in vrtcih glede na to, s kom sodelujejo pri načrtovanju, izvajanju in evalvaciji vzgojno-izobraževalnega dela. Večina anketirancev pri svojem delu največ sodeluje s starši in učitelji oziroma vzgojitelji. Večina strokovnih delavcev informacije o cistični fibrozi pridobi na spletu, nihče od anketirancev pa se še ni udeležil izobraževanj na to temo. Rezultati so pokazali tudi, da večina strokovnih delavcev s starši otrok s cistično fibrozo sodeluje le po potrebi. Prilagoditvi, ki ju anketiranci največkrat uporabljajo pri delu z otroki s cistično fibrozo, sta zračenje igralnice oziroma učilnice ter pomoč pri jemanju encimov. Ugotovili smo, da med strokovnimi delavci v osnovni šoli in vrtcu glede na smer izobrazbe in leta izkušenj z otroki s cistično fibrozo ne obstajajo statistično pomembne razlike pri izbiri informacij, ki bi si jih želeli pridobiti o cistični fibrozi.

Na podlagi dobljenih rezultatov v sklepnem delu magistrskega dela podajamo smernice za strokovne delavce, ki jim bodo v pomoč pri načrtovanju in izvajanju vzgojno-izobraževalnega dela z otroki s cistično fibrozo. Z magistrskim delom želimo prispevati k dvigu kakovosti vzgoje in izobraževanja otrok s to boleznijo v vrtcih in osnovnih šolah.

**Ključne besede:** cistična fibroza, vzgoja in izobraževanje, vrtec, osnovna šola, strokovni delavci, smernice

## **ABSTRACT**

Cystic fibrosis is a less well-known rare genetic disease that is often presented in foreign and domestic literature in particular from a medical point of view. Therefore, professionals working with children with cystic fibrosis can face many questions and dilemmas that are due to the ignorance of this disease and its impact on the education and education of children with cystic fibrosis.

The main goal of the master's thesis was to find out where professional staff from kindergartens and elementary schools obtain appropriate guidelines for working with children with cystic fibrosis, how they adapt their work, and what kind of information related to working with children with cystic fibrosis would still want to obtain. In the master's thesis, we especially wanted to emphasize the importance of cooperation between professional staff, medical staff and families, and not least the role of peers, classmates of a child with cystic fibrosis for easier integration into the educational process. They may have a significant influence on the self-image of children, but at the same time, they can use simple things such as photocopying notes, carrying a bag, etc. greatly ease schooling.

In the empirical part, using the questionnaire, we examined how 21 professional workers from three kindergartens and three primary schools in Slovenia plan, implement, adapt and evaluate educational work for children with cystic fibrosis and where to get instructions for working with them. We also investigated what kind of information regarding work with children with cystic fibrosis they would like to acquire, and if there are differences between professional staff in kindergarten and elementary school. The study used descriptive statistics and Kullback 2<sup>1</sup> test. The results of the research showed that there are no statistically significant differences between professional staff in elementary schools and kindergartens depending on who they are involved with in planning, implementing and evaluating educational work. Most of the respondents mostly work with their parents and teachers or educators. Most professionals gain information about cystic fibrosis online, and none of the respondents has attended training on this subject. The results also show that most professionals with parents of children with cystic fibrosis participate only when needed. The adaptation most frequently used by the respondents when working with children with cystic fibrosis is the ventilation of a casino or classroom and enzyme support. We have found that there are no statistically significant differences between professional staff in elementary school and kindergarten in the selection of information that they would like to obtain about cystic fibrosis, according to the name of education and years of experience with children with cystic fibrosis.

On the basis of the obtained results in the final part of the master's thesis, we provide guidelines for professional workers who will assist in the planning and implementation of educational work with children with cystic fibrosis. With the master's thesis, we want to contribute to raising the quality of education and education of children with this disease in kindergartens and elementary schools.

**Keywords:** cystic fibrosis, education, kindergarten, primary school, professional workers, guidelines

# KAZALO VSEBINE

1	UVOD.....	2
2	TEORETIČNA IZHODIŠČA.....	2
2.1	KAJ JE CISTIČNA FIBROZA.....	2
2.1.1	Oblike cistične fibroze .....	3
2.1.2	Prepoznavanje .....	3
2.1.3	Zdravljenje.....	5
2.1.4	Prehrana .....	7
2.1.5	Telesna vadba.....	8
2.2	VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE OTROK S CISTIČNO FIBROZO .....	11
2.2.1	Dolgotrajno bolni otroci .....	11
2.2.2	Vpliv dolgotrajne bolezni .....	11
2.2.3	Zakonodaja .....	12
2.2.4	Vzgojno-izobraževalno delo z otrokom s cistično fibrozo.....	14
2.2.5	Otrok s cistično fibrozo v vrtcu .....	16
2.2.6	Otrok s cistično fibrozo v osnovni šoli .....	17
3	EMPIRIČNI DEL.....	23
3.1	Opredelitev raziskovalnega problema .....	23
3.2	Cilji raziskave .....	23
3.3	Raziskovalna vprašanja .....	24
3.4	Metoda in raziskovalni pristop .....	24
3.4.1	Vzorec .....	24
3.4.2	Opis instrumenta .....	26
3.4.3	Opis postopka zbiranja podatkov .....	27
3.4.4	Statistična obdelava podatkov .....	27
4	REZULTATI Z INTERPRETACIJO.....	28
5	SMERNICE ZA DELO Z OTROKI S CISTIČNO FIBROZO V VRTCU IN OSNOVNI ŠOLI 46	
6	SKLEP.....	51
6.1	Omejitve magistrskega dela in predlogi za nadaljnje raziskovanje.....	51
6.2	Uporabna vrednost magistrskega dela .....	52
7	LITERATURA.....	53
8	PRILOGE .....	57
8.1	Priloga 1: Anketni vprašalnik za strokovne delavce.....	57



## KAZALO TABEL

Tabela 1: Frekvenčna in strukturna porazdelitev strokovnih delavcev po spolu .....	25
Tabela 2: Frekvenčna in strukturna porazdelitev strokovnih delavcev glede na smer izobrazbe .....	25
Tabela 3: Frekvenčna in strukturna porazdelitev strokovnih delavcev po vrsti vzgojno-izobraževalne ustanove, v kateri so zaposleni .....	25
Tabela 4: Frekvenčna in strukturna porazdelitev strokovnih delavcev po letih delovne dobe	26
Tabela 5: Osebe, s katerimi strokovni delavci sodelujejo pri načrtovanju, organizaciji, izvajanju in evalvaciji vzgojno-izobraževalnega dela z otrokom s cistično fibrozo .....	28
Tabela 6: Primerjava med tem, s kom pri načrtovanju, organizaciji, izvajanju in evalvaciji dela z otroki s cistično fibrozo sodelujejo strokovni delavci v osnovnih šolah in s kom strokovni delavci v vrtcih .....	29
Tabela 7: Frekvenčna in strukturna porazdelitev odgovorov strokovnih delavcev na vprašanje »Kje dobite oziroma ste dobili največ informacij za delo z otroki s cistično fibrozo?« .....	31
Tabela 8: Primerjava odgovorov strokovnih delavcev na vprašanje »Kje dobite oziroma ste dobili največ informacij za delo z otroki s cistično fibrozo?« – glede na smer izobrazbe .....	32
Tabela 9: Frekvenčna in strukturna porazdelitev odgovorov strokovnih delavcev na vprašanje »Ali se udeležujete oziroma ste se udeleževali dodatnih izobraževanj, ki so povezana s področjem dela z otroki s cistično fibrozo?« .....	34
Tabela 10: Načini sodelovanja strokovnih delavcev s starši otrok s cistično fibrozo .....	35
Tabela 11: Pogostost sodelovanja strokovnih delavcev s starši otrok s cistično fibrozo .....	35
Tabela 12: Frekvenčna in strukturna porazdelitev odgovorov strokovnih delavcev na vprašanje: »Katere prilagoditve uporabljate oziroma ste uporabljali pri delu z otroki s cistično fibrozo?« .....	37
Tabela 13: Frekvenčna in strukturna porazdelitev odgovorov strokovnih delavcev na vprašanje »Kje ste dobili smernice za prilagoditve, ki jih uporabljate pri delu z otroki s cistično fibrozo?« .....	38
Tabela 14: Prilagoditve, ki jih strokovni delavci pojmujejo kot učinkovite .....	39
Tabela 15: Informacije o delu z otroki s cistično fibrozo, ki bi jih strokovni delavci želeli pridobiti .....	41
Tabela 16: Primerjava informacij, ki bi jih strokovni delavci želeli pridobiti o cistični fibrozi, glede na leta delovnih izkušenj z otroki s to boleznijo .....	42
Tabela 17: Primerjava informacij, ki bi jih strokovni delavci želeli pridobiti o cistični fibrozi, glede na vrsto vzgojno-izobraževalne ustanove, v kateri so zaposleni .....	44

# 1 UVOD

Cistična fibroza je manj poznana redka genetska bolezen, v tuji in domači literaturi pa je večkrat predstavljena zlasti z medicinskega vidika. Zato se strokovni delavci pri delu z otroki s cistično fibrozo lahko soočajo s številnimi vprašanji in dilemami, ki so posledica nepoznavanja te bolezni ter njenega vpliva na vzgojo in izobraževanje otrok s cistično fibrozo.

V teoretičnem delu magistrskega dela predstavljamo dva glavna tematska skopa, in sicer splošne značilnosti otrok s cistično fibrozo ter vzgojo in izobraževanje otrok s to boleznijo. V prvem sklopu natančneje opisujemo značilnosti cistične fibroze, potek zdravljenja ter pomen prehrane in telesne aktivnosti za boljšo kvaliteto življenja otrok s cistično fibrozo. V drugem sklopu natančneje opredeljujemo vpliv cistične fibroze na vzgojo in izobraževanje ter zakonske osnove, ki urejajo področje šolanja otrok s to boleznijo. Predstavljamo tudi vlogo staršev, strokovnih delavcev in vrstnikov pri vzgojno-izobraževalnem procesu otrok s cistično fibrozo. Nazadnje opredeljujemo tudi prilagoditve, primerne za otroke s cistično fibrozo v vrtcu in osnovni šoli.

V empiričnem delu predstavljamo izsledke raziskave in njihovo interpretacijo glede na rezultate predhodnih raziskav, narejenih na tem področju, ter domače in tuje literature. V raziskavi nas je zanimalo, kako strokovni delavci v vrtcih in osnovnih šolah načrtujejo, izvajajo, prilagajajo in evalvirajo vzgojno-izobraževalni proces za otroke s cistično fibrozo in kje dobijo napotke za delo z njimi. Raziskali smo tudi, kakšne informacije v zvezi z delom z otroki s cistično fibrozo bi si še želeli pridobiti in ali pri tem obstajajo razlike med strokovnimi delavci v vrtcu in osnovni šoli.

V sklepnem delu magistrskega dela predstavljamo smernice oziroma priporočila za strokovne delavce, s katerimi želimo prispevati k večji ozaveščenosti o cistični fibrozi ter lažjemu načrtovanju in izvajanju prilagojenega vzgojno-izobraževalnega dela za otroke s to boleznijo.

## 2 TEORETIČNA IZHODIŠČA

### 2.1 KAJ JE CISTIČNA FIBROZA

Cistična fibroza je najpogostejša avtosomna recesivna bolezen belcev (Beers in Berkow, 1999, v Tapper Strawhacker in Wellendorf, 2004). Pojavnost bolezni se v različnih delih sveta razlikuje. Najpogostejša je v osrednji in vzhodni Evropi, kjer pojavnost znaša 1/3.500 živorojenih otrok (Kotnik Pirš idr., 2014). V Sloveniji v zadnjih desetih letih pojavnost živorojenih otrok znaša približno 1/4.750 (Kržišnik idr., 2014). Mutacijo gena nosi vsak 25. človek (Društvo za cistično fibrozo Slovenije, b. d.).

Gre za genetsko bolezen, ki se deduje avtosomno recesivno. To pomeni, da se pri otroku izrazi, če od obeh staršev prejme okvarjen gen, ki je umeščen na dolgem kraku kromosoma 7. Kadar otrok prejme le en okvarjen gen CFTR (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator), te bolezni ne bo imel, bo pa prenašalec (Štupmf Vindiš, 2008). Verjetnost, da bo otrok staršev, ki so nosilci gena, zbolel za CF, je 25 % (Kotnik Pirš idr., 2014).

Značilna je okvara multifunkcijskega ionskega kanala CFTR, ki je sicer kloridni kanal, ampak je vpleten v nadzor epitelnega natrijevega kanala in od kalcija odvisnih kloridnih in kalijevih kanalov (Kržišnik idr., 2014). Osnovna težava pri cistični fibrozi je torej moteno prehajanje kloridnih ter natrijevih ionov v celicah vrhnjice, s katero so prekrte površine organov. Posledično prihaja do pomanjkanja vode v sluznici dihal in manjše učinkovitosti odstranjevanja sluzi, kar poveča možnosti za razvoj pljučne in kronične okužbe (Društvo za cistično fibrozo, b. d.).

Danes je poznanih že več kot 1.900 mutacij, vendar ni znano, ali vse mutacije dejansko povzročajo cistično fibrozo (Kotnik Pirš idr., 2014). Najpogostejša mutacija, ki povzroča bolezen, se imenuje delF508 in je povezana z značilno klinično sliko, pri kateri so prizadeta dihalna, prebavila, trebušna slinavka, žleze znojnice, rodila in nos. Pri tej mutaciji zaradi delecije treh nukleotidov na položaju 508 manjka kodon za fenilalanin (Kotnik Pirš idr., 2014). Cistična fibroza pri bolnikih z enako mutacijo delF508 poteka v različnih oblikah, kar je odvisno od genov, ki spreminjajo bolezen (Kržišnik idr., 2014).

Cistična fibroza lahko prizadene več organov in organskih sistemov. Klinično se bolezen kaže predvsem s prizadetostjo dihal, črevesa, trebušne slinavke, hepatobiliarnega sistema in reproduktivnih organov (Milivojevič, Sedmak in Logar Car, 2003). Glavni napovedni dejavnik preživetja je stopnja prizadetosti pljuč, zato sta zgodnje prepoznavanje in ustrezno zdravljenje ključnega pomena, saj nezdravljena bolezen lahko že zgodaj pripelje do kronične dihalne odpovedi in posledično smrti. Prizadetost prebavil se kaže z okrnjeno zmožnostjo ali nezmožnostjo absorpcije hranilnih snovi skozi črevesno sluznico, ki je posledica neustreznega izločanja prebavnih encimov trebušne slinavke, in s cirozo jeter (Kržišnik idr., 2014).

Sekundarne značilnosti, ki se zaradi cistične fibroze pojavijo predvsem pri starejših otrocih in odraslih, so:

- sinusitis;
- artritis;
- sladkorna bolezen kot posledica kronične prizadetosti trebušne slinavke;
- seneni nahod in
- ciroza jeter (School and cystic fibrosis: a guide for teachers and parents, 2013).

Poleg naštetega se lahko pojavijo tudi osteoporoza, prizadetost nosnega organa in okvara notranjega ušesa, ki je posledica ponavljajoče uporabe antibiotikov (Borinc Beden idr., 2008).

### **2.1.1 Oblike cistične fibroze**

Poznamo več vrst cistične fibroze, ker pa so pri otrocih s to boleznijo najpogosteje prizadeta dihala in prebavila, v nadaljevanju predstavljamo abdominalno in pulmonalno obliko cistične fibroze.

#### **Abdominalna oblika**

Pri abdominalni obliki cistične fibroze govorimo o prizadetosti prebavil. Najpogostejša je bolezen trebušne slinavke, ki je okvarjena pri 85–90 % otrok s cistično fibrozo. Otroci s to boleznijo imajo namreč majhno, nerazvito trebušno slinavko, kar vodi v malabsorbcijo zaradi pomanjkanja prebavnih encimov (Borinc Beden idr., 2008). Malabsorbcija pomeni nezadostno vsrkavanje beljakovin, maščob, ogljikovih hidratov, esencialnih maščobnih kislin, vitaminov, ki so topni v vodi, vitamina B12 in mineralov. Vse to lahko povzroči prekomerno odvajanje blata, zakasnitev v spolnem dozorevanju ter težave s pridobivanjem telesne teže in višine (Sedmak, Logar Car, Širca Čampa in Jurc, 2003).

Zdravljenje prebavil pri otrocih s cistično fibrozo zahteva dodajanje encimov trebušne slinavke, zdravljenje za zaviranje izločanja kisline, kaloričnih dodatkov, otroke pa je treba učiti tudi štetja maščob (Brecej, 2009).

#### **Pulmonalna oblika**

Za pulmonalno obliko cistične fibroze je značilna prizadetost dihal. Pljuča so prizadeta zaradi kroničnega vnetja ali bakterijske okužbe, kar vodi v zmanjšanje pljučne funkcije (Borinc Beden idr., 2008). Gosta, lepljiva sluz maši male dihalne poti, zaradi česar otroci težje dihajo in veliko kašljajo. Mašenje malih dihalnih poti s sluzjo povzroča okvaro zračnih mešičkov, kar privede do slabe predihanosti pljuč (Kumar, 2003, str. 248–250, v Štumpf Vindiš, 2008). Posledično v pljučih zastajajo virusni in bakterijski delci, zato postanejo pljuča gojišče za bakterije. Zaradi nezmožnosti odstranitve nekaterih bakterij okužba postane kronična, kar pripelje do ponavljajočih se okužb pljuč, ki trajno poškodujejo pljuča (Cystic fibrosis in the classroom, 2014).

Pri otrocih s pulmonalno obliko cistične fibroze lahko pride tudi do hujših težav, kot so kronični kašelj in kronične pljučne infekcije (npr. pljučnica) (Kumar, 2003, str. 248–250, v Štumpf Vindiš, 2008).

Pri zdravljenju dihal je treba posebno pozornost nameniti preprečevanju in zdravljenju bakterijskih okužb z antibiotiki, zdravljenju vnetja ter inhalacijam in respiratorni fizioterapiji (Borinc Beden idr., 2008).

### **2.1.2 Prepoznavanje**

Cistično fibrozo je treba čim prej potrditi ali ovreči, saj lahko le tako dovolj zgodaj začnemo z ustreznim zdravljenjem in genetskim svetovanjem ter vplivamo na boljši izid bolezni (Borinc Beden idr., 2008). Na splošno obstaja več vrst presejalnih testov za prepoznavanje bolezni, vendar se njihova uporaba razlikuje od države do države.

Otroci, ki so jim so cistično fibrozo odkrili ob rojstvu s presejalnimi testi, imajo boljšo pljučno funkcijo, izboljšane parametre rasti in so podvrženi manj intenzivni terapiji v primerjavi z otroki, katerim so cistično fibrozo odkrili s klinično sliko (Bender, Cotten in Willis, 2011, str. 595, v Barnes, 2014). V Sloveniji bolezen odkrivamo ob pojavu tipičnih znakov oziroma simptomov. Bolezen se pri vsakem posamezniku odraža na drugačen način, vendar obstajajo tipični simptomi, ki se pojavljajo pri večini otrok s cistično fibrozo. Ti simptomi so:

- kronični kašelj;
- težko dihanje;
- bledost;
- pogoste okužbe dihal;
- utrujenost;
- prekomeren apetit ali pomanjkanje apetita;
- nižja postava, napihnjen trebuh, slabo pridobivanje na telesni teži;
- zaudarjajoče, obilno blato;
- vnetje sinusov;
- pozen nastop pubertete in
- reflux (Henigman, 2011).

Pri otrocih se najpogosteje pojavijo težave s prebavili, značilna pa je tudi dehidracija ob driski ali v vročih dneh. Otroci s cistično fibrozo lahko odvajajo mastno blato, ne pridobivajo zadostne telesne teže, pojavijo pa se lahko tudi bolečine v trebuhu. Zelo izrazit je močan kašelj, ki ga spremlja rumena ali zelena sluz. Takšni otroci pogosto prebolevajo tudi okužbe spodnjih dihal. Pri starejših otrocih so lahko prvi znak boleznin nosni polipi, redko pa bolezen odkrijemo šele pri odraslih osebah, običajno zaradi neplodnosti pri moških in zmanjšane plodnosti pri ženskah (Kotnik Pirš idr., 2014).

Ob sumu na cistično fibrozo si pri postavitvi diagnoze običajno pomagamo s klinično sliko. Posebno pozornost je treba nameniti otrokom, ki kažejo tipične klinične znake, značilne za cistično fibrozo, ali imajo v družini nekoga s cistično fibrozo ali pa so imeli pozitiven presejalni test novorojenčka (IRT) (Tješić Drinković in Tješić Drinković, 2015). IRT oziroma test na povišano koncentracijo imunoreaktivnega tripsina lahko opravimo na podlagi kapljice krvi na filtrirnem papirju (Štumpf Vindiš, 2008).

Cistična fibroza je relativno enostavno prepoznavna, najpogosteje pa jo potrdimo s **povišano vrednostjo kloridnih ionov v znoju** nad 60 mmol/l (Borinc Beden idr., 2008). To je namreč vrednost, ki ločuje cistično fibrozo od ostalih kroničnih pljučnih bolezni. Za pridobitev veljavnih rezultatov mora biti novorojenček star najmanj 24 ur. Tudi pri mlajših otrocih težko pridobimo dovolj veliko količino znoja, zato je ta test primernejši za starejše otroke in odrasle.

Pri novorojenčkih se izvaja **presejalni IRT-test**, s pomočjo katerega se določa koncentracija tripsina v krvi, ki je pri novorojenčkih s cistično fibrozo povišana (Zver, 2007, str. 13, v Štumpf Vindiš, 2008). Bolezen dodatno potrdimo s tem, da **določimo mutacijo v genu CFTR** (Kržišnik idr., 2014). Obstajajo tudi **nespecifični dopolnilni testi za cistično fibrozo**, ki so pomembni za potrditev diagnoze in opredelitev stopnje prizadetosti organov. Mednje sodijo merjenje maščob v blatu, računalniška tomografija obnosnih votlin, pljuč in trebuha ter test za določanje povzročitelja vnetja v dihalih (Borinc Beden idr., 2008).

### **2.1.3 Zdravljenje**

Obravnava oseb s cistično fibrozo se je v zadnjih letih, odkar zdravljenje poteka v multidisciplinarnih timih, bistveno izboljšala (Kržišnik idr., 2014).

Pri zdravljenju cistične fibroze sodeluje ekipa različnih strokovnjakov, med katere sodijo:

- zdravniki specialisti;
- specializirane medicinske sestre;
- fizioterapevti;
- dietetiki;
- socialni delavci;
- farmacevti in
- klinični psihologi (Društvo za cistično fibrozo Slovenije, b. d.).

Zaradi zgodnjega odkrivanja bolezni, organiziranega pristopa, agresivnega zdravljenja in presaditve pljuč preživetje bolnikov s cistično fibrozo močno narašča. V Sloveniji je bila tako v zadnjih desetih letih mediana starosti ob smrti bolnikov 28 let, kar je primerljivo s podatki ostalih evropskih držav (Kržišnik idr., 2014).

Zdravljenje cistične fibroze je usmerjeno predvsem v agresivno antibiotično zdravljenje okužb dihal in čiščenje dihalni poti, kar dosežemo z vsakodnevno fizioterapijo dihal in telesno aktivnostjo. Prilagojeno mora biti vsakemu otroku posebej, saj se bolezen odraža v različnih oblikah (Barnes, 2014).

Številni dokazi kažejo na zmanjšano učinkovitost zdravljenja z zgolj enim načinom zdravljenja in poudarjajo pomembnost kombiniranja več terapevtskih strategij za doseganje boljših rezultatov (Farinha in Matos, 2015).

Znanstveniki opozarjajo tudi na učinkovitost genske terapije, ki zaenkrat še ni mogoča, so pa raziskave pokazale, da bi s pomočjo zamenjave gena močno pripomogli k učinkovitosti zdravljenja cistične fibroze (Wong in Mayers, 2015). Kljub temu so za klinično uporabo že razvili zdravila, ki vplivajo na delovanje beljakovine, spremenjene zaradi mutacije gena (Kotnik Pirš, Praprotnik in Krivec, 2016).

Otroci, ki imajo moteno delovanje trebušne slinavke, potrebujejo nadomeščanje encimov in v maščobah topnih vitaminov, pri prizadetosti jeter pa tudi ursodeoksiholno kislino. Znake energijske podhranjenosti zdravimo z dietnimi dodatki, pridobljeno sladkorno bolezen pa z inzulinom. Zadnja faza zdravljenja je presaditev pljuč, s katero izboljšamo preživetje in kakovost življenja otrok s cistično fibrozo (Kržišnik idr., 2014).

Zaenkrat je zdravljenje cistične fibroze simptomatsko, zato je za osebe s to boleznijo ob hudem poslabšanju edina rešitev presaditev pljuč (Društvo za cistično fibrozo, b. d.).

### **Zdravila in terapije**

Otroci s cistično fibrozo glede na trenutno stanje in obliko bolezni jemljejo različna zdravila in izvajajo terapijo za zdravljenje bolezni.

Cistično fibrozo zdravimo z različnimi zdravili, med katera sodijo:

- antibiotiki;
- protivnetna zdravila;
- steroidi in/ali bronhodilatatorji ter
- vitamini.

Zdravila so za preroralno uporabo, lahko pa jih dobivajo v žilo, vdihavajo, ali inhalirajo s pomočjo inhalatorja (Cystic fibrosis and school: a guide for teachers, 2008).

V primeru prizadetosti pljuč je treba izvajati terapijo za čiščenje dihalnih poti. Fizioterapija prsnega koša je potrebna zaradi čiščenja goste sluzi, ki maši male dihalne poti. Starši in otroci se naučijo fizioterapevtskih tehnik, ki jih nato sami izvajajo večkrat dnevno. Pred čiščenjem sluzi mora otrok prek ustreznega inhalatorja inhalirati razna zdravila, kar pripomore k boljšemu čiščenju dihalnih poti. Terapija se izvaja doma, občasno pa jo je treba izvajati tudi v vrtcu in šoli, predvsem na taborih in v šoli v naravi (Henigman, 2011).

Ko bolezen napreduje in pride do kronične okužbe, je potrebno zdravljenje z intravenskimi antibiotiki, ki se lahko izvaja doma ali v bolnišnici. Mnenja o prednostih in slabostih izvajanja intravenskega zdravljenja na domu so še vedno deljena. Otroci in starši otrok s cistično fibrozo kot glavne prednosti zdravljenja na domu navajajo:

- boljšo kakovost življenja;
- udobje;
- boljšo prehrano;
- finančno ugodnost;
- boljše spanje;
- obiskovanje šole;
- nemoteno izvajanje vsakodnevnih aktivnosti;
- občutek varnosti in
- manjše tveganje za prenos okužbe med bolniki.

Na drugi strani imamo raziskave, ki kažejo, da pri zdravljenju v bolnišnici pride do izboljšanja pljučne funkcije zaradi obravnave multidisciplinarnega tima, ustrežnejše prehrane in psihološke podpore (Aldeco idr., 2016).

Obliko zdravljenja izberejo otroci in starši ob skrbnem posvetu z medicinskim osebjem. Kljub temu obstajajo merila za izvajanje terapije doma, in sicer:

- možnost stalnega nadzora;
- ustrezna oprema;
- usposobljenost za izvajanje terapije;
- sodelovanje in
- ne preveč hudo poslabšanje (Aldeco idr., 2016).

V vsakem primeru se zdravljenje vedno začne v bolnišnici, ko pa so starši in otroci dovolj usposobljeni za izvajanje intravenskega antibiotičnega zdravljenja, lahko s terapijo nadaljujejo doma (Aldeco idr., 2016).

## 2.1.4 Prehrana

Dobra prehranjenost otrok s cistično fibrozo je izredno pomembna za počutje, razvoj in rast otrok, vzdrževanje dobre pljučne funkcije ter izboljšanje kvalitete življenja (Kobe, 2012). Z uživanjem ustrezne prehrane je potrebno začeti čimprej, najbolje takoj po diagnozi, saj neustrezna prehrana močno vpliva na kvaliteto življenja otrok s cistično fibrozo in je povezana s slabšo prognozo bolezni (Hribar, 2014). Heller idr. (2014) v svojem članku poudarjajo pomembnost uvajanja prehranskih ukrepov že v prvem letu življenja, saj se prehranski prirast ohrani pozneje v življenju.

Cilji prehranskih ukrepov so vezani na ustrezen energijski vnos in spodbujanje uravnovežene prehrane z visoko hranilno vrednostjo (Kobe, 2012). Namen ustreznih prehranskih ukrepov je tudi doseči normalen razvoj in rast otrok s cistično fibrozo ter njihov čim bolj optimalen prehranski status (Borinc Beden idr., 2008).

Do slabše prehranjenosti otrok s cistično fibrozo pride zaradi nesorazmerja med energijskimi potrebami in energijskim vnosom, kar se pojavi predvsem kot posledica slabše prebave in prehoda hranil, ter potrebe po večjem energijskem vnosu zaradi vnetij. Potrebe po energiji so pri posameznih otrocih s cistično fibrozo različne, vendar so v povprečju za 20–50 % višje kot pri njihovih vrstnikih (Kobe, 2012).

Otroci s cistično fibrozo, za katere je značilno moteno delovanje trebušne slinavke, morajo pri vsakem obroku in prigrizku jemati encime trebušne slinavke (Tapper Strawhacker in Wellendorf, 2004). V nasprotnem primeru se pri obroku izgubi del zaužite maščobe in vitaminov (Hribar, 2014). Otroke je treba čim prej navaditi na samostojno jemanje in odmerjanje ustrezne količine encimov. S tem jim dajemo občutek samostojnosti in razvijamo njihovo odgovornost (Henigman, 2011).

Glede na to, da ima prehrana tako zelo pomembno vlogo pri razvoju oseb s cistično fibrozo in močno posega v življenje njihovih družin, je treba otrokom s cistično fibrozo in njihovim družinam pomagati pri usvajanju ustreznih prehranskih ukrepov.

Svetovanje otrokom in njihovim družinam vključuje informiranje o:

- sestavi živil;
- ustrezni uporabi visokoenergetskih prehranskih dodatkov;
- sestavi jedilnikov;
- jemanju encimov trebušne slinavke;
- pomembnosti dobrih prehranjevalnih navad in
- invazivnih prehranskih ukrepov pri hudi podhranjenosti (ponoči ali 24 ur)

(Borinc Beden idr., 2008).

Prehrana otrok s cistično fibrozo temelji na vsakodnevnem vnosu visokokalorične hrane z visoko vsebnostjo maščob, beljakovin in soli. Zelo pomemben je tudi vnos zadostne količine vitaminov, ki se nahajajo predvsem v sadju in zelenjavi. Poleg naštetega so koristne tudi prehranske vlaknine, ki se nahajajo v polnozrnatih izdelkih, sadju in zelenjavi, saj imajo odvajalni učinek in upočasnijo prebavo v tankem črevesu (Hribar, 2014).

V nekaterih primerih tovrstna prehrana ne zadostuje, zato morajo otroci jemati tudi energijske dodatke v obliki visokokaloričnih napitkov, juh, krem in pudingov (Borinc Beden idr., 2008).

Pri nekaterih otrocih s cistično fibrozo prihaja tudi do neješčnosti, zato je vzpostavitev prehranjevalne rutine ključnega pomena.



V tem primeru morajo otroci s cistično fibrozo zaužiti redne dnevne obroke, ki so enakomerno razporejeni čez cel dan (Borinc Beden idr., 2008).

### **Smernice za prehrano predšolskih otrok**

Otroci na potrebujejo v prvih letih življenja energetsko in z maščobami bogato prehrano, kar velja za otroke s cistično fibrozo zaradi motenega delovanja trebušne slinavke še toliko bolj. Pomembno je, da otroke že dovolj zgodaj navajamo na ustrezne prehranjevalne navade, ki jih kasneje spremljajo skozi življenje. Zaradi težav s pridobivanjem telesne teže in višine je treba pozornost posvetiti tudi temu področju (Štumpf Vindiš, 2008).

### **Smernice za prehrano šolskih otrok**

Otroci in mladostniki s cistično fibrozo so bistveno samostojnejši pri skrbi za prehrano, vseeno pa je treba njihove želje usklajevati z njihovimi potrebami po uravnovešeni prehrani. V tem obdobju so otroci podvrženi hitri rasti, spolnemu razvoju in telesnim aktivnostim, zaradi česar je pomembno, da jedo energijsko in hranilno obogateno hrano. Prehrani je treba na splošno posvetiti veliko pozornosti, v tem obdobju pa se pogosto pojavijo pljučne okužbe, bolezni jeter in žolčevodov ter s cistično fibrozo povezana sladkorna bolezen, zato je zelo pomembno, da ima otrok zagotovljeno ustrezno prehrano (Štumpf Vindiš, 2008).

### **2.1.5 Telesna vadba**

Svetovna zdravstvena organizacija telesno dejavnost opredeljuje kot kakršno koli telesno gibanje, ki nastane zaradi skeletnih mišic in katerega posledica je poraba energije. Telesna vadba je namenjena predvsem izboljšanju telesne pripravljenosti in zdravja (Bavdek, 2014).

Telesna dejavnost ima številne prednosti, ki vplivajo na razvoj in kvaliteto življenja:

- preprečuje krhkost kosti in možnost zlomov;
- izboljša držo;
- izboljša predihanost pljuč;
- pomaga pri izkašljevanju (čiščenju pljuč);
- zmanjša stres in depresijo;
- izboljša telesno pripravljenost;
- poveča mišično moč in
- poveča gibljivost sklepov.

Poleg rednega jemanja zdravil in ustrezne prehrane je za kakovost življenja otrok s cistično fibrozo ključnega pomena tudi telesna vadba. V praksi se pojavljajo številne dileme glede izvajanja telesnih aktivnosti otrok s cistično fibrozo, vendar raziskave potrjujejo vpliv redne vadbe na izboljšanje kakovosti njihovega življenja (Borinc Beden idr., 2008). Pri tem je pomembno le, da vadbo prilagajamo posameznikovim zmožnostim in počutju.

Pozornost je treba nameniti tudi podhranjenim otrokom, ki ne smejo biti preveč obremenjeni s telesno vadbo, saj v tem primeru od vadbe nimajo nobene koristi (Ugovšek, Skočir in Berič, 2012, v Bavdek, 2014).

Redna telesna dejavnost pa ima še posebej pomemben vpliv na zdravje otrok s cistično fibrozo, saj:

- upočasni upad pljučne funkcije;
- pomaga pri lažjem izločanju izcedka iz pljuč in posledično omogoča lažje dihanje;
- ustvari rezervo, na katero se lahko telo zanese v primeru pljučnih okužb oziroma poslabšanja, zaradi česar telo hitreje okreva

(Cystic Fibrosis: Physical Activity and Exercise, b. d.).

Otroci s cistično fibrozo morajo pri telesni vadbi razvijati vsaj dve ključni sposobnosti – vzdržljivost in moč ter delno gibljivost (Bavdek, 2014). Tudi Stevens in Williams (2007) opozarjata na manjšo telesno aktivnost, zmanjšano mišično maso in moč ter deficit v anaerobni in aerobni kapaciteti otrok s cistično fibrozo v primerjavi z njihovimi vrstniki. Sahlberg (2008, v Bavdek, 2014) prav tako opazuje, da imajo otroci s cistično fibrozo manj mišične moči kot njihovi vrstniki, zato svetuje, da se v njihovo telesno vadbo vključi vaje za moč.

Obstaja več različnih vrst vadbe, ki so koristne za otroke s cistično fibrozo. Pri izbiri ustrezne vadbe je treba upoštevati potrebe posameznika.

Glede na tip vadbe ločimo vaje za:

- **vzdržljivost:** dejavnosti za razvijanje mišične (anaerobne) in srčne (aerobne) vzdržljivosti;
- **mobilnost prsnega koša:** dejavnosti za zmanjšanje prsne votline, ki pripomorejo k lažjemu dihanju;
- **krepitev jedra:** dejavnosti z uporabo mišic trebušne stene, ki izboljšajo držo in omogočajo lažje dihanje;
- **krepitev nog:** dejavnosti z mišicami nog, ki olajšujejo opravljanje vsakodnevnih opravil;
- **dihalne vaje:** dejavnosti za raztegovanje pljuč, ki prav tako omogočajo lažje dihanje

(Cystic Fibrosis: Physical Activity and Exercise, b. d.).

## **Smernice za telesno vadbo predšolskih otrok**

V nadaljevanju predstavljamo nekaj konkretnih aktivnosti za razvijanje vzdržljivosti, mobilnosti prsnega koša, krepitev jedra, nog ter dihalnih vaj, ki so primerne za predšolske otroke.

### **1. Vaje za vzdržljivost:**

- skrivalnice;
- kolo, skiro, rolka;
- vključevanje v športne, plesne in ostale dejavnosti na prostem.

### **2. Vaje za razvijanje mobilnosti prsnega koša:**

- igre z žogo: lovljenje, podajanje;
- badminton, tenis in
- terapevtske žoge.

### **3. Vaje za krepitev jedra:**

- igre vlečenja in potiskanja;
- plezanje in
- oponašanje hoje raka.

### **4. Vaje za krepitev nog:**

- skakanje (npr. trampolin);
- hoja v hrib in nazaj.

### **5. Dihalne vaje:**

- pihanje balonov;
- tekmovanje v zadrževanju sape in
- igranje zračnih instrumentov

(Cystic Fibrosis: Physical Activity and Exercise, b. d.).

## **Smernice za telesno vadbo šolskih otrok**

Poleg zgoraj naštetih dejavnosti so za osnovnošolske otroke priporočene tudi naslednje vaje:

### **1. Vaje za vzdržljivost:**

- hoja, tek;
- vključitev v športno dejavnost;
- plavanje in
- vaje za srčno vzdržljivost.

### **2. Vaje za razvijanje mobilnosti prsnega koša:**

- joga;
- košarka in
- tenis, golf.

### **3. Vaje za krepitev jedra:**

- počepi, sklece;
- pilates;
- poskoki;
- tek v hrib ali po stopnicah in
- tek čez ovire.

### **4. Dihalne vaje:**

- igranje instrumenta in
- petje

(Cystic Fibrosis: Physical Activity and Exercise, b. d.).

## 2.2 VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE OTROK S CISTIČNO FIBROZO

Cistična fibroza je dolgotrajna bolezen, ki močno vpliva na življenje ter vzgojo in izobraževanje otrok s to boleznijo. Cistična fibroza je bolezen, ki ne izzveni v najmanj treh mesecih, zato otroke s to boleznijo uvrščamo med dolgotrajno bolne otroke.

### 2.2.1 Dolgotrajno bolni otroci

Otroci z dolgotrajno boleznijo so tisti, katerih bolezen ne izzveni v najmanj treh mesecih (Zavrl, Bečan, Lešnik Musek, Topak in Klinc, 2015). Kronične oziroma dolgotrajne bolezni običajno ne moremo povsem pozdraviti, vendar lahko z ustreznim zdravljenjem in nego dosežemo njeno izboljšanje (Medical Definition of Chronic disease, b. d.).

V določenem trenutku dolgotrajna bolezen miruje, lahko pa ima tudi različno pogoste in silovite zagone, ko bolezen ponovno izbruhne (Zavrl idr., 2015).

Med dolgotrajne bolezni spadajo:

- kardiološke bolezni;
- endokrinološke bolezni;
- nefrološke bolezni;
- onkološke bolezni;
- pulmološke bolezni;
- hematološke bolezni;
- gastroenterološke bolezni;
- revmatološke bolezni;
- alergološke bolezni;
- dermatološke bolezni;
- psihiatrične bolezni;
- nevrološke bolezni in
- bolezni imunskih pomanjkljivosti

(Zavrl idr., 2015).

### 2.2.2 Vpliv dolgotrajne bolezni

Dolgotrajna bolezen, kakršna je med drugim cistična fibroza, pomembno vpliva na življenje bolnih otrok in njihovih družin. Vsaka bolezen namreč prinese neugodne posledice, s katerimi se soočajo tako otroci kot njihove družine.

Bolezen vpliva na zmožnost opravljanja vsakodnevnih aktivnosti, zelo pomemben pa je tudi njen vpliv na vzgojo in izobraževanje dolgotrajno bolnih otrok. Ti so namreč zaradi bolezni pogosto odsotni od pouka, kar lahko posledično vpliva na njihovo učno uspešnost, kvaliteto socialnih interakcij ter čustveno doživljanje. Cistična fibroza tako kot ostale dolgotrajne bolezni navzven ni posebej opazna, kar povzroča veliko nerazumevanja s strani okolice, ki dolgotrajno bolne otroke vidi kot povsem zdrave otroke, ki ne potrebujejo dodatne pomoči in podpore. Zaradi psiho-socialnih posledic bolezen se otroci lahko počutijo drugačne, prikrajšane ali neenakovredne ostalim vrstnikom.

Dodatno so obremenjeni z občutki strahu, tesnobe in negotovosti v zvezi z napredovanjem ter sprejemanjem bolezni. Soočajo se tudi s spremenjenim načinom življenja in nižjo samopodobo, predvsem na račun fizičnega izgleda.

Rezultati nekaterih tujih raziskav so pokazali, da imajo dolgotrajno bolni otroci večjo možnost za pojav vedenjskih in čustvenih težav, doživljanje tesnobe in pojav depresije (Bečan in Klinc, 2011).

### **2.2.3 Zakonodaja**

Po svetu imajo na področju vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami različne zakonske ureditve, ki omogočajo, da otroci z dolgotrajno boleznijo niso diskriminirani ter da so deležni različnih oblik pomoči in podpore. V Sloveniji je bil leta 2000 prvič sprejet Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, ki določa, da so otroci z dolgotrajno boleznijo opredeljeni kot otroci s posebnimi potrebami. Posledično jim pripadajo ustrezne prilagoditve vzgojno-izobraževalnega procesa (Bečan in Klinc, 2011).

Na podlagi Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) se dolgotrajno bolne otroke uvršča med otroke s posebnimi potrebami. Za usmeritev dolgotrajno bolnih otrok je na prvem mestu potrebna diagnoza s strani zdravnika specialista z določenega področja. Sama diagnoza ni edino merilo za postavitve diagnoze; pomembna je namreč tudi ugotovitev, da bolezen in zdravljenje pomembno vplivata na otrokovo funkcioniranje in učinkovitost v vzgojno-izobraževalnem procesu.

Zaradi narave bolezni, ki terja tudi daljše odsotnosti in hospitalizacije otrok, se lahko ti pri nas izobražujejo na različne načine. Dolgotrajno bolni otroci namreč lahko:

- obiskujejo redno osnovno šolo;
- se šolajo na domu;
- hodijo v bolnišnično šolo ali
- dobijo dodatno strokovno pomoč, ki se izvaja na domu

(Bečan in Klinc, 2011).

V postopku usmerjanja otroka z dolgotrajno boleznijo se mu določita obseg in vrsta dodatne strokovne pomoči, ki je bo otrok deležen v vzgojno-izobraževalnem procesu. Od narave bolezni, zahtevnosti zdravljenja, stopnje oviranosti, zapletov bolezni, stranskih učinkov zdravljenja ter možnosti vključitve otroka v različne šolske in obšolske dejavnosti pa je odvisno, kakšne vrste in stopnje pomoči bo otrok deležen.

V 2. členu Pravilnika o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami (2013) je opredeljeno, da se dodatna strokovna in fizična pomoč izvaja za otroke s posebnimi potrebami, ki so usmerjeni v program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ter v izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) določa, da se dodatna strokovna pomoč lahko izvaja kot:

- pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj;
- učna pomoč ali
- svetovalna storitev.

#### **Pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj**

Dodatna strokovna pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj se pri predšolskih in osnovnošolskih otrocih lahko izvaja v programu za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ter v vzgojno-izobraževalnih programih osnovne šole s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.

Otrokom v vrtcih pripadajo največ tri ure pomoči tedensko, v osnovni šoli pa so otroci deležni največ pet ur pomoči na teden, od tega je ena ura svetovalna storitev. Pomoč se praviloma izvaja tedensko, pri predšolskih otrocih v času njihovega bivanja v vrtcu, pri učencih pa v času vzgojno-izobraževalnega procesa v šoli (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2011).

### **Učna pomoč**

Dodatna strokovna pomoč se kot učna pomoč izvaja največ dve uri tedensko, in sicer za učence v vzgojno-izobraževalnem programu osnovne šole s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2011). Zaradi pogoste odsotnosti od pouka pri dolgotrajno bolnih otrocih pogosto nastanejo vrzeli v znanju, zato je za njih ključnega pomena učna pomoč. Ta naj bi bila usmerjena v preprečevanje vrzeli v znanju in nadomeščanje zamujenega.

### **Svetovalna storitev**

Svetovalna storitev, ki jo opredeljuje Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011), se izvaja v programih za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ter v izobraževalnih programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.

Svetovalna storitev je v prvi vrsti namenjena družinam otroka s posebnimi potrebami, strokovnim delavcem, ki delajo z otrokom s posebnimi potrebami, ter otrokovim vrstnikom. Svetovalna storitev obsega delo z otrokom, delo s starši, sodelovanje s šolo, sodelovanje z vrstniki in njihovimi starši ter delo z zunanjimi institucijami.

Svetovalno storitev lahko izvajajo:

- učitelji za dodatno strokovno pomoč;
- svetovalni delavci;
- strokovni delavci v vzgojno-izobraževalnih zavodih;
- vzgojitelji predšolskih otrok.

### **Spremljevalec**

V Pravilniku o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami (2013) je opredeljeno, da pomoč spremljevalca pripada le **lažje in težko gibalno oviranim otrokom**, ki so usmerjeni v program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ali izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.

V 9. členu Pravilnika o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami (2013) je zapisano tudi, da se začasni spremljevalec le izjemoma dodeli tudi nekaterim ostalim skupinam otrok s posebnimi potrebami, med drugim dolgotrajno bolnim otrokom.

Dolgotrajna bolezen lahko namreč predstavlja oviro pri vključevanju otroka v vzgojno-izobraževalni proces, saj v nekaterih primerih vzgojno-izobraževalne ustanove nimajo zagotovljenih ustreznih pogojev in osebja, ki bi pomagalo bolnemu otroku (Bečan in Klinc, 2011).

Kriteriji za dodelitev začasnega spremljevalca dolgotrajno bolnemu otroku so naslednji (Zavrl idr., 2015):

- potreba po fizični pomoči (npr. prirojene srčne okvare, katerih operativno zdravljenje ni mogoče oziroma je bila opravljena zgolj kirurška korekcija; kardiomiopatije in pljučna arterijska hipertenzija; zmanjšana pljučna funkcija; težke oblike epilepsije; težje motnje strjevanja krvi);
- prisotnost posebnih zdravstvenih potreb, ki jih otrok sam ne zmore zadovoljiti (npr. inzulinsko odvisna sladkorna bolezen, in sicer od vrtca do zaključka drugega vzgojno-izobraževalnega obdobja; uporaba urinskih katetrov; stome prebavil in dihal);
- presoja in utemeljitev zdravnika specialista.

Kadar se dolgotrajno bolnemu otroku dodeli spremljevalca, mora ta pridobiti vsa potrebna znanja za učinkovito izvajanje pomoči pri vseh potrebnih postopkih, ki so ključni za zagotavljanje varnosti otroka in uresničevanje njegovih zdravstvenih potreb (Zavrl idr., 2015).

## **2.2.4 Vzgojno-izobraževalno delo z otrokom s cistično fibrozo**

Cistična fibroza vpliva na vsa področja življenja otroka s to boleznijo, tudi na vzgojo in izobraževanje. Zaradi narave bolezni, sprememb, ki jih prinaša bolezen, in ostalih omejitev otroci s cistično fibrozo potrebujejo dodatno pomoč in podporo pri vključevanju v vzgojno-izobraževalni proces. Tako strokovni delavci kot tudi družine otrok s cistično fibrozo se lahko znajdejo pred velikimi izzivi in dilemami, vezanimi na vzgojno-izobraževalno delo otroka s to boleznijo, zato sta sodelovanje in vzajemna pomoč ključnega pomena.

Pri načrtovanju, izvajanju in evalvaciji vzgojno-izobraževalnega dela z otrokom s cistično fibrozo je potrebno sodelovanje strokovnih delavcev in staršev.

Starši veliko pripomorejo z informacijami o otroku in bolezni, strokovni delavci pa prispevajo s strokovnimi znanji. Priporočljivo je, da se imenuje tudi koordinatorja – to je lahko tudi razrednik, ki predstavlja most med šolo in družino (Bečan, 2012).

### **2.2.4.1 Vloga strokovnih delavcev**

Otroci s cistično fibrozo so v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) opredeljeni kot dolgotrajno bolni otroci, zato jim pripadajo prilagoditve, ki jih pripravimo v skladu z otrokovimi potrebami.

Cistična fibroza je redka kronična bolezen, ki je manj poznana, zato učitelji pri delu z otroki s to boleznijo potrebujejo ustrezne informacije, znanja, timsko delo, pomoč, podporo, zaupanje in spoštovanje.

Za lažje in učinkovitejše delo z otrokom s cistično fibrozo potrebujejo strokovni delavci **ustrezne informacije** o otroku in bolezni. Pomembno je, da so seznanjeni s potekom zdravljenja bolezni, načini zdravljenja, stranskimi učinki zdravljenja v povezavi z vzgojno-izobraževalnim delom, trajanjem zdravljenja in krajem izvajanja zdravljenja.

Vedeti morajo tudi, koliko časa bo otrok odsoten, kako bo potekalo vzgojno-izobraževalno delo, kakšne omejitve prinaša bolezen, kakšno prehrano bo imel otrok, katera zdravila, če sploh, bo jemal v vrtcu ali šoli, kako bolezen vpliva na vzgojno-izobraževalno delo in funkcioniranje otroka ter kako ukrepati v primeru poslabšanja stanja v vrtcu ali šoli. Vse te informacije lahko strokovni delavci pridobijo od staršev in z dovoljenjem staršev od zdravnikov (Bečan, 2012).

Čedalje pogosteje se izvajajo tudi timski sestanki, organizirani s strani bolnišnične šole. Na sestankih, ki se največkrat izvajajo na vzgojno-izobraževalni ustanovi, v katero je vključen otrok s cistično fibrozo, so navzoči strokovni delavci, starši, zdravnik in učitelji bolnišnične šole. Zavedati se je treba, da cistična fibroza in njeno zdravljenje pri vsakem otroku potekata na drugačen način, zato iskanje informacij na spletu ni najprimernejša oblika iskanja informacij (Bečan, 2012).

Pomemben vir informacij so tudi **izobraževanja**, ki se jih strokovni delavci lahko udeležujejo v bolnišnični šoli, na voljo pa so tudi različni seminarji, strokovni posveti in konference, ki so v pomoč strokovnim delavcem pri načrtovanju, izvajanju, prilagajanju in evalvaciji vzgojno-izobraževalnega dela. Priporočljivo je tudi, da se strokovni delavci obrnejo po pomoč k psihologom ter specialnim in rehabilitacijskim pedagogom, ki imajo znanja s tega področja (Bečan, 2012).

Na splošno je pri delu z otroki pomembno **timsko sodelovanje** med strokovnimi delavci. Pomembno je, da poleg učiteljev, vzgojiteljev in pomočnikov sodelujejo tudi člani svetovalne službe, vodstvo in zunanji sodelavci, med katere sodijo bolnišnični učitelji, socialni delavci in psihologi iz bolnišnice ter strokovni delavci iz ostalih ustanov (Bečan, 2012).

#### **2.2.4.2 Vloga staršev**

S pojavom cistične fibroze pri otroku se spremeni življenje otroka in njegove družine. Starši se lahko zaradi bolezni soočajo z občutki strahu, negotovosti, nemoči, tesnobe ipd., saj se v tistem trenutku, ko je diagnoza postavljena, njihovo življenje močno spremeni. Potrebujejo veliko razumevanja s strani okolice in strokovnih delavcev v vzgojno-izobraževalnih ustanovah. Starši si namreč za svoje otroke želijo le najboljše in da bi kljub bolezni uspešno dokončali šolanje, zato je naloga vseh strokovnih delavcev nuditi ustrezno pomoč in podporo tako otroku kot tudi njegovi družini. Poznamo več oblik podpore staršem, strokovni delavci v vzgojno-izobraževalnih ustanov pa se morajo posvetiti le področju, za katerega so usposobljeni.

Omejiti se morajo na pomoč in podporo otroku, sorojencem, vrstnikom, staršem vrstnikom, finančno pomoč otroku v okviru vrtca ali šole ter načrtovati in izvajati prilagojeno vzgojno-izobraževalno delo.

Finančno pomoč lahko organiziramo s pomočjo zbiralnih akcij ali kot ureditev subvencionirane prehrane in pomoči pri nakupu šolskih potrebščin ter plačilu ekskurzij (Bečan, 2012).

Da bi lahko dosegli kvalitetno sodelovanje med starši in strokovnimi delavci, ki je ključnega pomena za uspešno vzgojno-izobraževalno delo otroka s cistično fibrozo, je treba pridobiti zaupanje staršev. Zaupanje pridobimo tako, da staršem pokažemo pripravljenost za pomoč, odgovornost, zavzetost, razumevanje, spoštovanje in kompetentnost (Bečan in Klinc, 2011).



### **2.2.4.3 Vloga vrstnikov**

Predvsem pri starejših otrocih imajo pomembno vlogo tudi vrstniki, ki lahko pomagajo na poti do bolj kakovostne vzgoje in izobraževanja otrok s cistično fibrozo. Pojasniti jim je treba, kakšno bolezen ima njihov vrstnik, na kakšen način, kje in kako dolgo bo potekalo zdravljenje, kako bo zdravljenje vplivalo nanj in da bolezen ni nalezljiva. Vrstnikom je treba razložiti tudi, da bo šolanje njihovega bolnega vrstnika potekalo malo drugače ter opredeliti razloge za to (Bečan, 2012).

Če se s tem strinjajo otrok s cistično fibrozo in njegovi starši, je priporočljivo, da se organizira predavanje, na katerem vrstnikom podrobno predstavimo bolezen in njen vpliv na življenje ter vzgojo in izobraževanje otroka s cistično fibrozo. Predavanja se lahko udeleži tudi zdravnik, ki s strokovnega stališča opredeli značilnosti bolezni.

Zaradi narave bolezni, ki pomembno vpliva na vzgojo in izobraževanje otroka s cistično fibrozo, ti potrebujejo veliko podpore in pomoči, da lahko uspešno zaključijo šolanje.

Iz tega razloga lahko strokovni delavci skupaj z vrstniki naredijo načrt pomoči, kjer so opredeljene različne oblike pomoči, ki jih potrebuje otrok s cistično fibrozo.

Vrstniki imajo prav tako pomembno vlogo pri razvijanju samopodobe, ki je pri otrocih s cistično fibrozo lahko nižja predvsem zaradi fizičnega izgleda (Bečan, 2012).

### **2.2.5 Otrok s cistično fibrozo v vrtcu**

Pred vstopom v vrtec se tako starši otroka s cistično fibrozo kot tudi vzgojitelj/-ce, ki bodo v svojo skupino sprejeli/-e otroka s to boleznijo, soočajo s številnimi dilemami in vprašanji. Zaradi lažjega načrtovanja vzgojno-izobraževalnega dela in bolj kakovostnega dela z otrokom je pomembno, da se starši in vzgojitelji ter pomočniki vzgojiteljev sestanejo, preden se otrok vključi v skupino. Ker je cistična fibroza redka kronična bolezen in posledično manj poznana tudi med strokovnimi delavci, je še toliko pomembnejše, da starši otroka s to boleznijo bodočim vzgojiteljem in pomočnikom predstavijo bolezen in njen vpliv na vzgojo in izobraževanje ter jih opozorijo na vsa tveganja, ki jih bolezen prinaša (Robič, 2005).

Glede na to, da otroci v vrtcu praviloma še nimajo kontrole nad svojo boleznijo in se ne zavedajo vseh njenih posledic, je ključnega pomena, da so vzgojiteljice in pomočnice pripravljene na delo s takšnim otrokom, ki potrebuje posebno pozornost (School and cystic fibrosis: a guide for parents from pre-school to primary, 2016).

Robič (2005) opozarja na vlogo vzgojiteljic in pomočnic vzgojiteljic pri prehrani in izvajanju telesnih aktivnosti dolgotrajno bolnih otrok. Pomembno je, da telesno aktivnosti prilagajamo fizičnim zmožnostim otroka, glede česar se je treba dogovoriti s starši in zdravniki, ki najbolje poznajo in razumejo fizično stanje otroka. Strokovni delavci v vrtcu imajo pomembno vlogo tudi pri jemanju encimov, saj otroci še niso sposobni sami skrbeti za to. Pri tem je pomembno tesno sodelovanje strokovnih delavcev s starši otroka, ki morajo podati natančna navodila glede jemanja encimov. V primeru skrbi, strahu ali poslabšanja otrokovega stanja se lahko strokovni delavci vedno obrnejo na starše (School and cystic fibrosis: a guide for parents from pre-school to primary, 2016).

Otrokom v vrtcih je treba omogočiti vodeno, usmerjeno pomoč, s pomočjo katere lahko otrok doseže pričakovano večjo dovršenost gibalne naloge. Za dosego te je potrebno veliko ponavljanja in utrjevanja.

Pot do zelene integrirane faze je pri dolgotrajno bolnih otrocih dolgotrajna, spremljajo pa jo številne obravnave, med drugim terapevtske, specialno-pedagoške ipd. (Žgur, 2017).

Poleg skrbi za prehrano in telesno aktivnost je treba posebno pozornost nameniti tudi infekcijam, prehladu in kašlju (higiena rok, uporaba robčkov, razkužila za roke, zračenje igralnice) ter okoljskim dejavnikom tveganja (blato, stoječa voda, bakterije, plesen). Pomembno je tudi, da otroke zaradi šibkega imunskega sistema ne izpostavimo stikom z bolnimi otroki, saj lahko ti pripeljejo do infekcij (School and cystic fibrosis: a guide for parents from pre-school to primary, 2016).

V vrtcu moramo biti prav tako pozorni na prostorske prilagoditve v igralnici, ki jih podrobneje predstavljamo v nadaljevanju.

## **2.2.6 Otrok s cistično fibrozo v osnovni šoli**

Cistična fibroza ne vpliva na kognitivne sposobnosti, je pa za uspešno šolanje otrok pomembno predvsem sodelovanje med starši, strokovnimi delavci, otrokom in zdravniškim osebjem. Bolezen namreč vpliva na prisotnost otroka pri pouku, učno uspešnost ter na njegovo čustveno in socialno področje. Zaradi bolezni, ki se ne odraža zgolj s slabšo energetsko opremljenostjo in slabšim počutjem, temveč posega tudi na čustveno doživljanje otrok, se lahko ti pogosto počutijo neenakovredne vrstnikom. Zato je pomembno, da otrokom pomagamo zmanjšati vpliv bolezni na vzgojo in izobraževanje ter posledično na kakovost življenja (Bečan in Klinc, 2011).

Pri učenju otrok s cistično fibrozo je treba poleg dodatne strokovne pomoči in ustreznih prilagoditev upoštevati tudi dejstvo, da otrok s to boleznijo morda ne zmore večjih fizičnih obremenitev. Otroci s cistično fibrozo so lahko zaradi bolečin slabše osredotočeni na učni proces, potrebujejo več časa in počitka. Vse to od strokovnih delavcev, ki delajo s temi otroki, zahteva veliko mero potrpežljivosti, razumevanja, empatije, truda ter dodatnega znanja (Bečan in Klinc, 2011).

V nadaljevanju predstavljamo nekatere prilagoditve, ki jih pri načrtovanju in izvajanju prilagojenega vzgojno-izobraževalnega dela izberemo glede na značilnosti in potrebe posameznega otroka s cistično fibrozo v vrtcu oziroma osnovni šoli.

### **ČASOVNE PRILAGODITVE:**

#### **Individualizirani program in njegova časovna umeščenost**

Zaradi narave dolgotrajne bolezni, v našem primeru cistične fibroze, ki posega na vsa področja otrokovega življenja, je pomembno, da v vrtcu in šoli dobro načrtujemo delo z otrokom ter ga sproti evalviramo. Če je otrok opredeljen kot otrok s posebnimi potrebami, je treba zanj pripraviti individualizirani program, kjer so zapisane prilagoditve, ki morajo biti za optimalno dosego zastavljenih ciljev pri delu z otrokom skrbno časovno načrtovane.

Vsekakor je priporočljivo, da ne čakamo na odločbo o usmerjanju, temveč da čim prej načrtujemo in izvajamo vzgojno-izobraževalno delo, prilagojeno potrebam otroka s cistično fibrozo (Bečan in Klinc, 2011; Bečan, 2012).

## **Postopno vključevanje v pouk ali skupino**

Zaradi daljših odsotnosti, ki so najpogosteje posledica poslabšanja bolezni, je treba otroka pogosto postopoma vključevati nazaj v skupino ali razred.

Zaradi utrujenosti in slabše telesne pripravljenosti otrok s cistično fibrozo ob vrnitvi v vrtec ali šolo pogosto ne zmore v celoti slediti urniku. Običajno so ta obdobja postopnega vključevanja krajša, saj se bolni otroci praviloma želijo hitro vrniti k vrstnikom, poleg tega pa lahko razred ali skupina pozitivno in motivacijsko vpliva na bolnega otroka (Bečan in Klinc, 2011).

## **Možnost odhoda iz razreda med poukom**

Otroci s cistično fibrozo potrebujejo zaradi intenzivnega kašlja in prebavnih težav neomejen dostop do toaletnih prostorov. Uporaba teh naj jim bo omogočena brez dodatnega spraševanja za dovoljenje. Nekateri otroci potrebujejo med uro krajši predah, ki naj jim bo prav tako omogočen na čim diskretnejši način (Henigman, 2011; Bečan in Klinc, 2011).

## **Možnost kasnejšega prihoda oziroma predčasnega odhoda**

Zaradi šibkejšega imunskega sistema in nagnjenosti k obolenjem je pomembno, da otrokom s cistično fibrozo omogočimo predčasni odhod in kasnejši prihod v razred ali skupino, saj se s tem izognejo predvsem gneči na hodnikih (Bečan in Klinc, 2011).

## **PROSTORSKE PRILAGODITVE:**

### **Premestitev igralnice ali učilnice v pritličje ustanove**

Zaradi šibkejšega imunskega sistema, težav pri hoji, slabše telesne pripravljenosti ali celo uporabe tekočega dušika je smiselno, da skupino oziroma razred premestimo v pritličje ustanove, saj lahko stopnice otroku s cistično fibrozo predstavljajo velik napor (Bečan, 2012). V vrtcih to praviloma ni potrebno, saj se igralnice po večini nahajajo v pritličju ustanove.

### **Pouk v posebnem prostoru na ustanovi**

Ko se otrok zaradi oslabiljenega imunskega sistema ne more vključiti v razred, lahko pa se udeležuje ur individualne pomoči, se te izvajajo v posebnem prostoru. Na ta način se otroku zagotovi kontinuiteta dela, saj sproti predeluje učno snov (Bečan in Klinc, 2011).

### **Pouk na učenčevem domu**

V primeru poslabšanja bolezni, ko se otrok iz zdravstvenih razlogov ne more vrniti v šolo, lahko pouk (dodatno strokovno pomoč oziroma učno pomoč) izvajamo tudi na otrokovem domu. Na tem mestu je treba oblikovati skupna pravila. Pomembno je, da imata otrok in strokovni delavec na voljo poseben prostor, kjer imata vse pripomočke, potrebne za delo. Prav tako je treba načrtovati urnik, s čimer ponovno strukturiramo otrokov čas in ga navajamo na šolsko delo. Pri oblikovanju urnika je potrebna precejšnja prilagodljivost staršev razmeram in razpoložljivosti strokovnih delavcev.

Dolžnost staršev je tudi, da strokovne delavce predhodno obvestijo o morebitnem slabem počutju otroka, ki v tistem trenutku ni sposoben slediti šolskemu delu (Bečan, 2012).

### **Bolnišnična šola**

Če je otrokovo zdravstveno stanje ustrezno, o čemer odloča zdravnik oziroma strokovni tim, se šolsko delo izvaja tudi v bolnišnici, kjer otrok obiskuje bolnišnično šolo. V Sloveniji imamo bolnišnične šole v okviru naslednjih bolnišnic (Mreža bolnišničnih šol po Sloveniji, b. d.):

- Valdoltra in Izola (Osnovna šola Dekani);
- Šempeter pri Gorici (Osnovna šola Ivana Roba);
- Jesenice (Osnovna šola Toneta Čufarja);
- Celje (I. Osnovna šola Celje);
- Slovenj Gradec (Prva Osnovna šola Slovenj Gradec);
- Maribor (Osnovna šola Bojana Iliča);
- Murska Sobota (Osnovna šola III Murska Sobota);
- Novo mesto (Osnovna šola Preserje);
- Klimatskem zdravilišče na Rakitni (Osnovna šola Preserje);
- Center za zdravljenje otrok v Šentvidu pri Stični (Osnovna šola Ferda Vesela);
- Ljubljana (Osnovna šola Ledina).

Bolnišnična šola poteka tako, da se vanjo vključujejo oddelki bolnišničnih šol bližnjih osnovnih šol, ki v bolnišnici izvajajo vzgojno-izobraževalno delo. Pri tem je pomembno poudariti, da učitelji bolnišnične šole le podpirajo delo matičnih šol, v katere so vključeni otroci.

Med **glavne cilje bolnišnične šole** sodijo (Bečan, 2012):

- omogočanje kontinuitete šolskega dela;
- učna pomoč;
- oblikovanje ustreznih prilagoditev za otroka;
- pomoč pri vključevanju v šolsko delo;
- preprečevanje občutkov osamljenosti, tesnobe;
- pomoč pri iskanju novih možnosti in poti;
- zapolnitev praznine med dnevi, preživetimi v bolnišnici.

Pomembno je, da se učitelji bolnišnične šole in matične šole sestanejo na timskem srečanju, kjer učitelji matične šole pridobijo dodatna znanja in informacije o otrokovi bolezni. S pomočjo teh informacij učitelji lažje načrtujejo delo z otrokom. Učitelji bolnišnične šole na srečanju pridobijo pomembne informacije o smernicah za izvajanje določenih predmetov. Ko otrok zapusti bolnišnično šolo, učitelji bolnišnične šole pošljejo matični šoli obvestilo o zaključku bolnišničnega šolanja. V obvestilu so podrobno opredeljene ocene, opažanja o otroku, nadalje so predlagane prilagoditve ter oblike pomoči, ki bi otroku omogočile čim lažjo vrnitev v šolo (Bečan, 2012).

## **POSEBNE OBLIKE IN METODE DELA**

### **Vnaprej pripravljene izročke**

Zaradi psiho-fizičnega počutja otrok, slabše koncentracije ipd. so lahko otroci počasni pri prepisovanju s table in zapisovanju informacij ob učiteljevi razlagi, zato je smotno, da jim učitelji vnaprej pripravijo izročke, s pomočjo katerih bodo lažje sledili učiteljevi razlagi. Priporočljivo je tudi, da jim v učbenikih in gradivih označijo pomembne informacije (Bečan in Klinc, 2011).

### **Delo z računalnikom**

Eden od organizacijsko zahtevnejših načinov poučevanja je poučevanje prek računalnika. Kljub temu da tovrstno poučevanje predstavlja izziv tako za otroka kot tudi za učitelja, omogoča kontinuiteto šolskega dela tudi v primeru daljše odsotnosti (Bečan, 2012).

## **PRILAGODITVE PRI PREVERJANJU IN OCENJEVANJU ZNANJA**

### **Natančno opredeljeni standardi znanja**

Pri načrtovanju individualiziranega programa je treba posebno pozornost nameniti tudi standardom znanja. Te je treba za vsak predmet jasno opredeliti in zapisati. Če ob evalvacijah ugotovimo, da smo si zastavili previsoke ali prenizke cilje, jih lahko popravimo (Bečan in Klinc, 2011).

### **Dogovorjeno ocenjevanje**

Otroci s cistično fibrozo so lahko pogosto odsotni zaradi hospitalizacij, slabšega počutja ipd., zato je priporočljivo, da se jim omogoči dogovorjeno ocenjevanje v individualnih rokih, kar je priporočljivo zlasti v primerih daljše odsotnosti pred zaključkom ocenjevalnega obdobja (Bečan in Klinc, 2011).

### **Način ocenjevanja**

Glede na način ocenjevanja lahko izbiramo med ustnim ali pisnim ocenjevanjem – odvisno od tega, kateri način je za otroka ustrežnejši (Bečan in Klinc, 2011).

### **Podaljšan čas pri pisnem ocenjevanju**

Če potrebuje otrok dodaten čas, da se umiri in čim bolj pokaže svoje znanje, mu lahko pri pisnem ocenjevanju omogočimo podaljšan čas pisanja (Bečan in Klinc, 2011).

### **Možnost prekinitve ocenjevanja**

Zaradi posledic bolezni, ki vplivajo na otrokovo počutje, je v nekaterih primerih priporočljivo, da se mu omogoči krajši predah med ocenjevanjem (Bečan in Klinc, 2011).

### **Podaljšano ocenjevalno obdobje**

Kadar otroku zaradi narave bolezni ne uspe pridobiti vseh ocen, mu lahko poleg zmanjšanja števila ocen omogočimo tudi podaljšanje ocenjevalnega obdobja. To pomeni, da lahko ocene pridobi v naslednjem ocenjevalnem obdobju oziroma do 31. avgusta. Močno se odsvetuje, da otrok ostane neocenjen, saj lahko to pomembno vpliva na njegovo doživljanje lastnega uspeha oziroma neuspeha (Bečan, 2012).

### **Ocenjevanje manjših sklopov snovi**

Občasno je zaradi posledic bolezni smiselno, da učno snov ocenjujemo v več delih. Ocenjevanje lahko izvedemo tudi v zaporednih dneh (Bečan, 2012).

### **Možnost zmanjšanja števila ocen**

Kadar je otrok zaradi bolezni pogosto odsoten, je smiselno zmanjšati število ocen, ki jih mora pridobiti (Bečan in Klinc, 2011; Bečan, 2012).

## **OSTALE PRILAGODITVE**

### **Posebna prehrana in zdravila**

Posebna prehrana je ena od omejitev, ki jih prinaša cistična fibroza. Praviloma vse potrebne informacije o prehrani otroka šoli ali vrtcu posredujejo starši, lahko pa se osebe, ki so v ustanovi odgovorne za prehrano otrok, povežejo tudi s strokovnjaki v bolnišnici (Bečan, 2012).

Področje jemanja zdravil v vzgojno-izobraževalnih ustanovah še ni sistemsko urejeno, zato je priporočljivo, da ga uredimo s skupnim dogovorom med starši in strokovnimi delavci. Glede na to, da morajo otroci s cistično fibrozo pogosto jemati zdravila v vrtcu ali šoli, pri čemer potrebujejo pomoč, je priporočljivo, da se starši in strokovni delavci natančno dogovorijo, katera zdravila mora otrok jemati, kdaj in na kakšen način.

### **Pomoč pri prenašanju težjih predmetov**

Zaradi narave bolezni otrok pogosto ne morejo nositi svoje šolske torbe in potrebuje pomoč pri prenašanju težjih predmetov. V takšnih situacijah lahko otroku na pomoč priskočijo vrstniki in mu pomagajo nositi težja bremena. Priporočljivo je tudi, da ima otrok na voljo dodaten komplet gradiv, da mu jih ni treba vsak dan prenašati (Bečan in Klinc, 2011; Bečan, 2012).

### **Telesna aktivnost**

Telesna aktivnost je za otroke s cistično fibrozo zelo priporočljiva, saj jim pomaga pri lažjem izkašljevanju in boljšem počutju.

Kljub vsemu je treba paziti na omejitve, ki jih bolezen prinaša, zato se svetuje, da se ustrezne aktivnosti, cilje in standarde znanja pri predmetu šport oziroma dejavnosti gibanje izberejo s pomočjo zdravnika (Bečan, 2012).

### **Možnost hranjenja in pitja med poukom oziroma dejavnostmi**

Občasno morajo otroci s cistično fibrozo zaradi zdravstvenega stanja med poukom oziroma dejavnostmi uživati dodatno tekočino in hrano, zato jim mora biti to omogočeno (Bečan, 2012).

### **Higiena rok**

Higiena rok otroka s cistično fibrozo in vseh ostalih otrok, ki so v stiku z njim, je ključnega pomena za preprečevanje okužb in infekcij. Zaradi preprečevanja okužb je smotrno tudi, da si otrok s cistično fibrozo po vsaki aktivnosti, ki zahteva rokovanje s predmeti, ki se jih vsi dotikajo, očisti roke (Butler in Butler 2012).

### **Zračenje učilnice oziroma igralnice**

Zaradi preprečevanja širjenja infekcij je izjemno pomembno tudi zračenje učilnice oziroma igralnice (School and cystic fibrosis: a guide for parents from pre-school to primary, 2016).

### **Preprečevanje stikov z obolelimi otroki**

Zaradi oslabiljenega imunskega sistema je pomembno, da se otroci s cistično fibrozo izogibajo stikom z ostalimi ljudmi, ki imajo prav tako cistično fibrozo ali katero koli drugo virusno oziroma bakterijsko bolezen (Butler in Butler, 2012).

## 3 EMPIRIČNI DEL

### 3.1 Opredelitev raziskovalnega problema

Cistična fibroza je redka kronična bolezen, ki vpliva na življenje in šolanje otrok s cistično fibrozo, ki imajo zato status otroka s posebnimi potrebami. Otrokom s cistično fibrozo pripadajo prilagoditve, ki so opredeljene v individualiziranem programu. Ker je cistična fibroza redka bolezen in je v literaturi predstavljena ter obravnavana večinoma z medicinskega vidika, se strokovni delavci pri delu z otroki s to boleznijo soočajo s številnimi vprašanji in dilemami. To potrjuje tudi raziskava, narejena v tujini (Johnson idr., 1988 v Ryan in Williams, 1996), katere rezultati kažejo, da se večina učiteljev čuti premalo kompetentne oz. usposobljene za delo z otroki s cistično fibrozo in da so starši pogosto njihov edini vir informacij. Zato je pomembno, da učiteljem in ostalim strokovnim delavcem ponudimo različne oblike podpore in pomoči, med drugim pri iskanju ustreznih informacij, načrtovanju, izvajanju in evalvaciji dela z otroki, sodelovanju s starši ipd. (Soriano, 1999; Engelbrecht idr., 2001; Magajna idr., 2008b, v Pulec Lah in Velikonja, 2011).

Obstoječa domača in tuja literatura (Tapper Strawhacker in Wellendorf, 2004; Borinc Beden idr., 2008 ipd.) opisuje glavne značilnosti cistične fibroze, vpliv bolezni na vzgojo in izobraževanje, načine zdravljenja ter medicinsko obravnavo otrok s cistično fibrozo, premalo poudarka pa daje pomenu tranzicije ob prehodu iz vrtca v osnovno šolo, vlogi vrstnikov ter medsebojnemu sodelovanju med starši, strokovnimi delavci in zdravstvenim osebjem.

V literaturi, ki se navezuje na pedagoško področje, je cistična fibroza zelo redko zastopana, otroci s to boleznijo pa imajo značilne težave, ki jim otežujejo šolanje. Mednje sodijo pogoste odsotnosti od pouka, pogoste okužbe dihal in pljučnice, nagnjenost k utrujenosti, kronični kašelj, kronični sinusitis in podobno (Henigman, 2011). Zato želimo z raziskavo ugotoviti, kje, kako in na kakšen način strokovni delavci iz vrtcev in osnovnih šol pridobijo ustrezne smernice za delo z otroki s cistično fibrozo in kakšne informacije, vezane na delo z otroki s cistično fibrozo, bi si še želeli pridobiti. Zanimalo nas je tudi, kako načrtujejo in prilagajajo vzgojno-izobraževalni proces otrokom s cistično fibrozo. Na podlagi analize zbranih podatkov želimo pripraviti smernice, ki bodo v pomoč strokovnim delavcem pri delu z otroki s cistično fibrozo v vrtcih in osnovnih šolah.

### 3.2 Cilji raziskave

Cilji raziskave so naslednji:

1. ugotoviti, kako strokovni delavci načrtujejo, organizirajo, prilagajajo, izvajajo in evalvirajo delo z otroki s cistično fibrozo in če pri tem obstajajo razlike med strokovnimi delavci v vrtcih in osnovnih šolah;
2. ugotoviti, kakšne izkušnje imajo strokovni delavci pri delu z otroki s cistično fibrozo, kje pridobijo informacije za delo s temi otroki in ali pri tem obstajajo razlike med strokovnimi delavci v vrtcih in osnovnih šolah;



3. ugotoviti, v kolikšni meri in na kakšen način strokovni delavci pri svojem delu vključujejo starše otrok s cistično fibrozo in ali pri tem obstajajo razlike med strokovnimi delavci v vrtcih in osnovnih šolah;
4. ugotoviti, kakšne informacije, vezane na delo z otroki s cistično fibrozo, bi želeli strokovni delavci še pridobiti in ali pri tem obstajajo razlike med strokovnimi delavci v vrtcih in osnovnih šolah;
5. izdelati smernice za strokovne delavce, ki jim bodo v pomoč pri načrtovanju in izvajanju dela z otroki s cistično fibrozo ne glede na vzgojno-izobraževalni program.

### **3.3 Raziskovalna vprašanja**

Na podlagi ciljev raziskave smo oblikovali naslednja raziskovalna vprašanja:

1. S kom strokovni delavci sodelujejo pri načrtovanju, organizaciji, prilagajanju, izvajanju in evalvaciji dela z otroki s cistično fibrozo? Ali pri tem obstajajo razlike med strokovnimi delavci v vrtcih in osnovnih šolah?
2. Kje pridobijo strokovni delavci ustrezne informacije oziroma smernice za delo z otroki s cistično fibrozo? Ali pri tem obstajajo razlike med njimi glede na smer izobrazbe?
3. Ali se strokovni delavci udeležujejo izobraževanj, vezanih na področje dela z otroki s cistično fibrozo?
4. V kolikšni meri in na kakšen način strokovni delavci pri svojem delu vključujejo starše otrok s cistično fibrozo?
5. Kakšne prilagoditve uporabljajo strokovni delavci pri svojem delu z otroki s cistično fibrozo in kje dobijo smernice zanje? Katere prilagoditve so se izkazale kot najučinkovitejše pri strokovnih delavcih v vrtcu in osnovni šoli?
6. Katere informacije, vezane na delo z otroki s cistično fibrozo, bi strokovni delavci še želeli pridobiti ter kakšne so pri tem razlike med njimi glede na smer izobrazbe ter delovne izkušnje z otroki s cistično fibrozo?

### **3.4 Metoda in raziskovalni pristop**

#### **3.4.1 Vzorec**

Za potrebe raziskave smo uporabili namenski način vzorčenja. Vzorec predstavlja 21 strokovnih delavcev iz treh osnovnih šol in treh vrtcev v Sloveniji, ki delajo z otroki s cistično fibrozo. Zastopanost strokovnih delavcev po spolu, smeri izobrazbe, vrsti vzgojno-izobraževalne ustanove, v kateri so zaposleni, in delovni dobi je prikazana v tabelah 1, 2, 3 in 4.

Tabela 1: Frekvenčna in strukturna porazdelitev strokovnih delavcev po spolu

SPOL	f	f %
Ženski	20	95,2
Moški	1	4,8
<b>Skupaj</b>	21	100,0

Iz tabele 1 je razvidno, da je v raziskavi sodelovalo 20 (95,2 %) anketirancev ženskega spola, pridobili pa smo tudi en (4,8 %) vprašalnik, ki ga je izpolnil anketiranec moškega spola. Struktura vzorca glede na spol nas zaradi narave dela anketirancev ne preseneča.

Tabela 2: Frekvenčna in strukturna porazdelitev strokovnih delavcev glede na smer izobrazbe

SMER IZOBRAZBE	f	f %
Profesor/-ica razrednega pouka	5	23,8
Profesor/-ica predmetnega pouka	2	9,5
Diplomiran/-a vzgojitelj/-ica predšolskih otrok	4	19,0
Pomočnik/-ica vzgojitelja/-ice predšolskih otrok	3	14,3
Drugo	7	33,3
<b>Skupaj</b>	21	100,0

Vzorec zajema pet (23,8 %) profesorice razrednega pouka, dva (9,5 %) profesorja predmetnega pouka, štiri (19,0 %) diplomirane vzgojiteljice predšolskih otrok in tri (14,3 %) pomočnice vzgojiteljic predšolskih otrok. Pod drugo se je opredelilo šest (26,6 %) učiteljic razrednega pouka in ena (4,8 %) svetovalna delavka.

Tabela 3: Frekvenčna in strukturna porazdelitev strokovnih delavcev po vrsti vzgojno-izobraževalne ustanove, v kateri so zaposleni

VRSTA VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNE USTANOVE	f	f %
Osnovna šola	14	66,7
Vrtec	7	33,3
<b>Skupaj</b>	21	100,0

Glede na vrsto vzgojno-izobraževalne ustanove, v kateri so anketiranci zaposleni, je bilo v raziskavo vključenih 14 (66,7 %) strokovnih delavcev iz osnovne šole in 7 (33,3 %) strokovnih delavcev iz vrtca (tabela 3).

Tabela 4: Frekvenčna in strukturna porazdelitev strokovnih delavcev po letih delovne dobe

DELOVNA DOBA	f	f %
Manj kot 5 let	2	9,5
5–10 let	10	47,6
11–15 let	1	4,8
16–20 let	2	9,5
21–25 let	1	4,8
26–30 let	1	4,8
Več kot 30 let	4	19,0
<b>Skupaj</b>	<b>21</b>	<b>100,0</b>

Iz tabele 4 je razvidno, da sta dva (9,5 %) strokovna delavca zaposlena manj kot 5 let, 10 (47,6 %) strokovnih delavcev je zaposlenih 5 do 10 let, en (4,8 %) strokovni delavec je zaposlen 11 do 15 let, dva (9,5 %) strokovna delavca sta zaposlena 16 do 20 let, en (4,8 %) strokovni delavec je zaposlen 21 do 25 let, en (4,8 %) strokovni delavec je zaposlen 26 do 30 let ter 4 (19,0 %) strokovni delavci so zaposleni več kot 30 let. Povprečno so strokovni delavci zaposleni 16,8 leta (SD = 11,2 , min = 4, maks. = 35).

### 3.4.2 Opis instrumenta

Za namen raziskave smo uporabili anketni vprašalnik o delu strokovnih delavcev z otroki s cistično fibrozo v vrtcih in osnovnih šolah, ki smo ga oblikovali na podlagi teoretičnih izhodišč.

Vprašalnik z odprtim, zaprtim in kombiniranim tipom vprašanj je sestavljen iz dveh sklopov: demografskih podatkov (vprašanja od 1 do 4) in splošnih vprašanj o izkušnjah in delu z otroki s cistično fibrozo (vprašanja od 5 do 16).

V prvem sklopu smo anketirance vprašali po spolu, smeri izobrazbe, delovnem mestu in letih delovnih izkušenj na področju dela v vrtcu oziroma osnovni šoli. V drugem sklopu vprašalnika pa anketirance sprašujemo, kje dobijo informacije za delo z otroki s cistično fibrozo, s kom vse sodelujejo pri načrtovanju, izvajanju in evalvaciji vzgojno-izobraževalnega procesa ter katere prilagoditve uporabljajo pri delu z otroki s cistično fibrozo. Z anketnim vprašalnikom smo želeli ugotoviti tudi, na kakšen način sodelujejo s starši, koliko let izkušenj imajo na področju dela z otroki s cistično fibrozo in katere informacije o cistični fibrozi ter delu z otroki s to boleznijo bi želeli še pridobiti.

### 3.4.3 Opis postopka zbiranja podatkov

Imena nekaterih osnovnih šol in vrtcev, ki imajo vključene otroke s cistično fibrozo, smo pridobili od staršev otrok s to boleznijo prek Društva za cistično fibrozo Slovenije, nato pa smo te ustanove poskušali kontaktirati po elektronski pošti. Ker se niso vsi odzvali, smo jih kontaktirali še prek telefona. Sodelovanje je zavrnila ena šola, medtem ko sta se dve osnovni šoli in dva vrtca odločila za sodelovanje.

V nadaljevanju smo se obrnili še na vse ostale osnovne šole in vrtce v Sloveniji, tako da smo na spletni strani Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport našli njihove elektronske naslove. Nato smo jih – če so imeli vključene otroke s cistično fibrozo – po elektronski pošti prosili za sodelovanje. Na prošnjo za sodelovanje so se odzvale tri ustanove (dve osnovni šoli in en vrtec), ki imajo vključenega otroka s cistično fibrozo. Od tega sta se ena osnovna šola in en vrtec odločila za sodelovanje, ena osnovna šola pa nas je zavrnila. Na koncu so v raziskavi sodelovale tri osnovne šole in trije vrtci iz cele Slovenije.

Anketni vprašalnik smo strokovnim delavcem po predhodnem dogovoru poslali po pošti oziroma elektronski pošti. Posredovali smo 33 anketnih vprašalnikov, rešenih vprašalnikov pa je bilo 21. Anketiranje je potekalo od maja do junija 2017. Anketiranci so sodelovali prostovoljno, njihovi osebni podatki pa so ostali anonimni.

### 3.4.4 Statistična obdelava podatkov

Podatke anketnega vprašalnika smo analizirali s statističnim programom SPSS. Rezultati obdelave podatkov so za atributivne spremenljivke predstavljeni opisno in/ali v obliki tabel z absolutnimi frekvencami (f) in strukturnimi odstotki (f %). Razlike med spremenljivkami smo preverjali z alternativnim Kullbackovim  $2\hat{I}$  preizkusom, saj ni bil izpolnjen pogoj o teoretičnih frekvencah za  $\chi^2$ -preizkus. Kot kriterij statistične pomembnosti smo uporabili stopnjo tveganja  $P < 0,05$ .

## 4 REZULTATI Z INTERPRETACIJO

V nadaljevanju predstavljamo odgovore strokovnih delavcev, pridobljene v okviru raziskovalnih vprašanj. Za vsako od teh najprej predstavljamo rezultate v obliki tabel, spodaj pa sledita interpretacija rezultatov in odgovor na raziskovalno vprašanje.

**1. Raziskovalno vprašanje:** *S kom strokovni delavci sodelujejo pri načrtovanju, organizaciji, prilagajanju, izvajanju in evalvaciji dela z otroki s cistično fibrozo? Ali pri tem obstajajo razlike med strokovnimi delavci v vrtcih in osnovnih šolah?*

Želeli smo ugotoviti, s kom strokovni delavci sodelujejo pri načrtovanju, izvajanju in evalvaciji prilagojenega vzgojno-izobraževalnega procesa.

Tabela 5: *Osebe, s katerimi strokovni delavci sodelujejo pri načrtovanju, organizaciji, izvajanju in evalvaciji vzgojno-izobraževalnega dela z otrokom s cistično fibrozo*

<b>OSEBE, S KATERIMI SODELUJEJO STROKOVNI DELAVCI</b>	<b>f</b>	<b>f %</b>
Učitelj/-ica	9	42,9
Vzgojitelj/-ica	6	28,6
Pomočnik/-ca vzgojitelja/-ice	4	19,0
Starši	17	81,0
Specialni/-a in rehabilitacijski/-a pedagog/-inja	4	19,0
Logoped/-inja	1	4,8
Psiholog/-inja	1	4,8
Svetovalna služba	6	28,6
Zdravnik	2	9,5
Centralna kuhinja	1	4,8
Vodstvo	6	28,6
<b>Skupaj</b>	<b>57</b>	<b>271,6</b>

\*Vsota frekvenc je večja od 100 %, ker so strokovni delavci lahko navedli več oseb, s katerimi sodelujejo pri načrtovanju, organizaciji, izvajanju in evalvaciji dela z otrokom s cistično fibrozo.

Sodelovanje strokovnih delavcev s starši in ostalimi strokovnjaki je ključnega pomena za lažje in učinkovitejše vključevanje otrok v vzgojno-izobraževalni proces. Zato nas je zanimalo, s kom vse strokovni delavci sodelujejo pri načrtovanju, izvajanju in evalvaciji vzgojno-izobraževalnega dela z otroki s cistično fibrozo.

Malo manj kot polovica strokovnih delavcev (42,9 %) pri svojem delu sodeluje z ostalimi učitelji, ki poučujejo otroka s cistično fibrozo.

Strokovni delavci, zaposleni v vrtcih, med drugim sodelujejo z vzgojitelji/-cami (28,6 %) in pomočniki/-cami vzgojiteljev/-ic (19,0 %). Večina strokovnih delavcev v načrtovanje, izvajanje in evalvacijo dela vključuje starše otrok (81,0 %). 19 % vseh strokovnih delavcev sodeluje s specialnimi in rehabilitacijskimi pedagogi, 4,8 % anketirancev pa stik naveže tudi z logopedi in psihologi. S svetovalno službo sodeluje 28,6 % strokovnih delavcev, prav toliko anketirancev (28,6 %) pa v svoje delo vključuje tudi vodstvo ustanove.

Z zdravniki sodeluje 9,5 % anketirancev, 4,8 % anketirancev pa tesno sodeluje tudi s centralno kuhinjo, ki skrbi za ustrezno prehrano otrok s cistično fibrozo.

V nadaljevanju predstavljamo primerjavo med tem, s kom pri načrtovanju, organizaciji, izvajanju in evalvaciji dela z otroki s cistično fibrozo sodelujejo strokovni delavci v osnovnih šolah in s kom strokovni delavci v vrtcih. Pri tem smo preverjali tudi statistično pomembnost pri  $P < 0,05$ .

Tabela 6: Primerjava med tem, s kom pri načrtovanju, organizaciji, izvajanju in evalvaciji dela z otroki s cistično fibrozo sodelujejo strokovni delavci v osnovnih šolah in s kom strokovni delavci v vrtcih

OSEBE, S KATERIMI SODELUJEJO STROKOVNI DELAVCI	VRSTA VZGOJNO- IZOBRAŽEVALNE USTANOVE				Kullbackov $2\hat{I}$ preizkus
	Osnovna šola		Vrtec		
	f	f %	f	f %	
Strokovni delavci na ustanovi	13	61,9 %	7	33,3 %	$2\hat{I} (g = 1) = 0,836; P = 0,469$
Starši	13	61,9 %	3	14,3 %	$2\hat{I} (g = 1) = 6,287; P = 0,012$
Zdravnik	2	9,5 %	0	0,0 %	$2\hat{I} (g = 1) = 1,725; P = 0,189$
Centralna kuhinja	0	0,0 %	1	4,8 %	$2\hat{I} (g = 1) = 2,299; P = 0,129$

V osnovnih šolah največ strokovnih delavcev pri delu z otroki s cistično fibrozo sodeluje s starši (61,9 %) in z ostalimi strokovnimi delavci v ustanovi (61,9 %). 9,5 % strokovnih delavcev v načrtovanje, izvajanje in evalvacijo dela vključuje zdravnike, nihče pa pri svojem delu ne sodeluje s centralno kuhinjo.

Sodelovanje s centralno kuhinjo, ki skrbi za prehrano otrok, je pomembno. V centralni kuhinji morajo biti namreč seznanjeni s predpisano dieto otrok s cistično fibrozo.

Strokovni delavci v vrtcih najpogosteje sodelujejo z ostalimi strokovnimi delavci v ustanovi (33,3 %), nihče pa pri svojem delu ne sodeluje z zdravniki. Zgolj 14,3 % strokovnih delavcev je odgovorilo, da pri svojem delu tesno sodeluje s starši, 4,8 % strokovnih delavcev pa se povezuje tudi s centralno kuhinjo.

Statistično pomembno razliko med odgovori strokovnih delavcev iz osnovnih šol in vrtcev smo ugotovili le pri postavki »sodelovanje s starši« (P = 0,012). Pri ostalih odgovorih nismo ugotovili statistično pomembnih razlik.

Iz tabele lahko razberemo, da največ strokovnih delavcev v osnovnih šolah sodeluje s starši in ostalimi zaposlenimi v ustanovi, najmanj pa s centralno kuhinjo. V vrtcu največ strokovnih delavcev sodeluje z ostalimi zaposlenimi, najmanj pa z zdravniki.

### **Interpretacija:**

V magistrskem delu smo se osredotočili na področje timskega sodelovanja med strokovnimi delavci pri delu z otroki s cistično fibrozo. Zanimalo nas je, s kom vse strokovni delavci sodelujejo pri načrtovanju, izvajanju in evalvaciji prilagojenega vzgojno-izobraževalnega dela.

Rezultati raziskave kažejo, da največ strokovnih delavcev v načrtovanje, izvajanje in evalvacijo dela vključuje starše. Rezultati so v skladu z navedbami iz literature (Bečan, 2012; Barnes, 2014; Henigman, 2011 idr.), kjer je moč zaslediti podatek, kako zelo pomembno je sodelovanje strokovnih delavcev in staršev. Starši so namreč naš prvi vir informacij, saj najbolje poznajo svojega otroka ter njegovo fizično in psihično stanje. Pri sodelovanju s starši je prišlo do statistično pomembnih razlik med strokovnimi delavci glede na ustanovo, v kateri so zaposleni. Med strokovnimi delavci v vrtcih je bil namreč najpogostejši odgovor »sodelovanje z ostalimi strokovnimi delavci«.

Dejstvo, da sta samo dva strokovna delavca navedla odgovor, da pri svojem delu sodelujeta tudi z zdravniki, ni v skladu z navedbami iz literature, saj različni avtorji (Ryan and Williams, 1996; Henigman, 2011 idr.) poudarjajo, da je za uspešno vzgojo in izobraževanje otrok s cistično fibrozo pomembno tudi timsko sodelovanje z zdravniki, ki s soglasjem staršev posredujejo ključne informacije, vezane na zdravstveno stanje otroka.

En strokovni delavec sodeluje s centralno kuhinjo, ki skrbi za pripravo hrane. Sklepamo lahko, da v ostalih primerih za prehrano poskrbijo starši ali pa imajo urejeno sodelovanje z dietetikom, ki skrbi za ustrezno prehrano.

Rezultati, ki kažejo, da večina strokovnih delavcev pri svojem delu sodeluje z ostalimi strokovnimi delavci, so v skladu z navedbami iz literature, saj je na splošno pri delu z otroki pomembno timsko sodelovanje med strokovnimi delavci. Pomembno je, da poleg učiteljev, vzgojiteljev in pomočnikov sodelujejo tudi člani svetovalne službe, vodstvo in zunanji sodelavci, med katere sodijo bolnišnični učitelji, socialni delavci in psihologi iz bolnišnice ter strokovni delavci iz ostalih ustanov (Bečan, 2012).

**2. Raziskovalno vprašanje:** *Kje strokovni delavci pridobijo ustrezne informacije oziroma smernice za delo z otroki s cistično fibrozo? Ali obstajajo pri tem razlike med njimi glede na smer izobrazbe?*

Želeli smo ugotoviti, kje strokovni delavci pridobijo največ informacij o cistični fibrozi in delu z otroki s to boleznijo. Zanimalo nas je tudi, ali so se strokovni delavci med šolanjem oziroma študijem kdaj srečali s cistično fibrozo.

Tabela 7: *Frekvenčna in strukturna porazdelitev odgovorov strokovnih delavcev na vprašanje »Kje dobite oziroma ste dobili največ informacij za delo z otroki s cistično fibrozo?«*

<b>VIR INFORMACIJ</b>	<b>f</b>	<b>f %</b>
Splet	20	95,2
Izobraževanja	0	0,0
Literatura	16	76,2
Pogovor s kolegi	10	47,6
Pogovor s strokovnjaki	1	4,8
Drugo	7	33,3
<b>Skupaj</b>	<b>54</b>	<b>257,1</b>

\*Vsota frekvenc je večja od 100 %, ker so strokovni delavci lahko izbrali več virov informacij.

Iz tabele 7 je razvidno, da največ strokovnih delavcev (95,2 %) informacije o cistični fibrozi pridobi na spletu. Drugi najpogosteje uporabljeni vir informacij je literatura (76,2 %), sledi pogovor s kolegi, prek katerega dobi informacije o bolezni 47,6 % strokovnih delavcev. 33,3 % strokovnih delavcev je odgovorilo, da dobi informacije drugje, najmanjši delež strokovnih delavcev (4,8 %) pa informacije pridobi pri strokovnjakih. Nihče od strokovnih delavcev ni informacij o cistični fibrozi pridobil na izobraževanjih.



Tabela 8: Primerjava odgovorov strokovnih delavcev na vprašanje »Kje dobite oziroma ste dobili največ informacij za delo z otroki s cistično fibrozo?« – glede na smer izobrazbe

	Prof. razr. pouka		Prof. predm. pouka		Dipl. vzg. predšol. otrok		Pomočnik/-ica vzg. predšolskih otrok		Drugo		Skupaj	
	f	(f %)	f	(f %)	f	(f %)	f	(f %)	f	(f %)	f	(f %)
Splet	5	23,8	2	9,5	4	19,1	2	9,5	7	33,3	20	95,2
Izobraževanja	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Literatura	4	19,1	0	0,0	2	9,5	3	14,3	7	33,3	16	76,2
Pogovor s kolegi	3	14,3	0	0,0	1	4,8	1	4,8	5	23,8	10	47,6
Pogovor s strokovnjaki	1	4,8	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	4,8
Drugo	2	9,5	0	0,0	2	9,5	1	4,8	2	9,5	7	33,3
<b>Skupaj</b>	15	71,4	2	9,5	9	43,9	7	33,3	21	100,0	54	257,1

\*Vsota frekvenc je večja od 100 %, ker so strokovni delavci lahko izbrali več virov informacij.

Iz tabele 8 je razvidno, da največ strokovnih delavcev – ne glede na smer izobrazbe – informacije poišče na spletu (95,2 %). Zgolj pomočniki/-ice vzgojiteljev/-ic so večkrat navedli, da informacije poiščejo v literaturi. Profesorji/-ice razrednega pouka največkrat informacije poiščejo na spletu (23,8 %), nekaj manj (19,0 %) jih informacije najde v literaturi, 14,3 % profesorjev/-ic razrednega pouka informacije poišče pri kolegih, zgolj en/ena (4,8 %) pa je navedel/-la, da se po pomoč obrne k strokovnjakom.

9,5 % od vseh anketiranih profesorov/-ic razrednega pouka je navedlo, da informacije poišče drugod. Profesorji/-ice predmetnega pouka (9,5 %) so navedli/-e, da informacije poiščejo na spletu.

Največ diplomiranih vzgojiteljev/-ic predšolskih otrok informacije poišče na spletu (19,2 %), najmanj (4,8 %) pa jih dobi informacije pri kolegih. 9,5 % diplomiranih vzgojiteljev/-ic predšolskih otrok je navedlo, da informacije poišče v literaturi ali drugod. Največ pomočnikov/-ic vzgojiteljev/-ic informacije poišče na spletu (9,5 %), in v literaturi (14,3 %). 4,8 % pomočnikov/-ic vzgojiteljev/-ic informacije dobi pri kolegih in drugod.

Ostali strokovni delavci (specialni in rehabilitacijski pedagogi, psihologi, svetovalni delavci) informacije poiščejo na spletu (33,3 %), v literaturi (33,3 %), pri kolegih (23,8 %) in drugod (9,5 %).

### **Interpretacija:**

V okviru magistrskega dela smo raziskovali tudi, kje strokovni delavci iščejo informacije o otrocih s cistično fibrozo in delu z njimi.

Rezultati kažejo, da največ strokovnih delavcev informacije poišče na spletu, ki je tudi sicer glavni vir informacij z različnih področij.

V nasprotju v navedbami v strokovni literaturi (Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo, 2003), ki govorijo v prid potrebi po dodatnih izpopolnjevanjih, nas presenečajo rezultati raziskave, ki kažejo, da se nihče od strokovnih delavcev ni udeležil nikakršnih dodatnih izobraževanj na temo cistične fibroze.

33,3 % strokovnih delavcev se je pri tem vprašanju opredelilo za odgovor »drugo«, k čemur so dodali, da potrebne informacije prejmejo od staršev otrok s cistično fibrozo. Do podobnih rezultatov so prišli tudi Johnson idr. (1988, v Ryan in Williams, 1996), ki so v svoji raziskavi ugotovili, da starši predstavljajo primarni vir informacij za strokovne delavce.

En strokovni delavec se je opredelil za odgovor, da se po pomoč in informacije obrne na strokovnjake. Rezultati raziskave so v nasprotju z ugotovitvami nekaterih avtorjev (Andrews, 1992, v Ryan and Williams, 1996; McCarthy in Williams, 1995, v Ryan and Williams, 1996), ki govorijo v prid tesnega sodelovanja med strokovnimi delavci in ostalimi strokovnjaki pri delu z otroki s cistično fibrozo. Možna utemeljitev za dobljene rezultate je ta, da strokovni delavci od staršev, ki so velikokrat močno angažirani in vedo veliko o sami bolezni, pridobijo potrebna znanja in informacije za delo z njihovimi otroki.

Rezultati kažejo tudi, da večina strokovnih delavcev informacije o cistični fibrozi poišče v literaturi ali pa se po pomoč obrne na svoje kolege. Tudi v literaturi (Čas, Kastelic, in Šter, 2003) smo zasledili poudarek na sodelovanju in izmenjavi informacij med strokovnimi delavci, ki delajo z otroki s posebnimi potrebami. Pomembno je tudi, da upoštevamo vse dogovore strokovne skupine skupine ter delujemo v smeri doseganja zastavljenih ciljev (Žgur, 2017).

Glede na smer izobrazbe nismo ugotovili pomembnih razlik med strokovnimi delavci.

**3. Raziskovalno vprašanje:** *Ali se strokovni delavci udeležujejo izobraževanj, ki so povezana s področjem dela z otroki s cistično fibrozo?*

Želeli smo ugotoviti, ali se strokovni delavci udeležujejo izobraževanj, vezanih na delo z otroki s cistično fibrozo.

Tabela 9: *Frekvenčna in strukturna porazdelitev odgovorov strokovnih delavcev na vprašanje »Ali se udeležujete oziroma ste se udeleževali dodatnih izobraževanj, ki so povezana s področjem dela z otroki s cistično fibrozo?«*

	DA		NE	
	f	f %	f	f %
IZOBRAŽEVANJE	0	0,0	21	100,0 %

Iz tabele 9 je razvidno, da so vsi strokovni delavci (100,0 %) na vprašanje, ali se udeležujejo izobraževanj, vezanih na delo z otroki s cistično fibrozo, odgovorili z »ne«.

**Interpretacija:**

V magistrskem delu smo med drugim raziskovali, ali se strokovni delavci udeležujejo dodatnih izobraževanj, vezanih na delo z otroki s cistično fibrozo.

Rezultati raziskave, ki so pokazali, da se nihče od strokovnih delavcev ne udeležuje dodatnih izobraževanj, niso v skladu z navedbami iz literature, kjer je poudarjen pomen dodatnih izobraževanj (Bečan in Klinc, 2011). Razlogov na navedbo odgovora, da se izobraževanj ne udeležujejo, je lahko več. Eden od razlogov je lahko, da je cistična fibroza redka kronična bolezen, ki je v literaturi zastopana večinoma z medicinskega vidika, ali pa je na voljo premalo izobraževanj, ki bi se dotaknila problematike dela z otroki s cistično fibrozo. Glede na rezultate tuje raziskave (Ryan in Williams, 1996), ki kaže, da se strokovni delavci ne čutijo dovolj usposobljene za delo z otroki s to boleznijo, in dejstvo, da so za uspešno delo z otroki potrebna dodatna znanja s tega področja, bi bilo treba izobraževanjem nameniti več pozornosti. V Navodilih za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo (2003) je zapisano, da se morajo strokovni delavci stalno strokovno izpopolnjevati. Pomembno je, da pridobijo ustrezna znanja s področja problematike otrok s posebnimi potrebami, znanja s področja dela z otrokom ter smernice za učinkovito komunikacijo s starši. Pri iskanju ustreznih izobraževanj in strokovnih izpopolnjevanj se lahko strokovni delavci posvetujejo z defektologom oziroma specialnim pedagogom, ki otroku nudi dodatno strokovno pomoč.

Strokovni delavci lahko dodatna znanja pridobijo na seminarjih, razpisanih v katalogu stalnega strokovnega izpopolnjevanja, na drugih seminarjih in predavanjih, v strokovni literaturi, bolnišnični šoli ali na strokovnih posvetih ter konferencah (Bečan, 2012).

**4. Raziskovalno vprašanje:** *V kolikšni meri in na kakšen način strokovni delavci pri svojem delu vključujejo starše otrok s cistično fibrozo?*

Želeli smo izvedeti, na kakšen način in kako pogosto strokovni delavci pri svojem delu sodelujejo s starši otrok s cistično fibrozo.

Odgovore strokovnih delavcev smo kategorizirali v dve skupini – *način sodelovanja* in *pogostost sodelovanja*. Odgovore predstavljamo v tabelah 10 in 11.

Tabela 10: *Načini sodelovanja strokovnih delavcev s starši otrok s cistično fibrozo*

NAČIN SODELOVANJA	f	f %
Govorilne ure	9	42,9
Roditeljski sestanki	5	23,8
Pogovorne urice	13	61,9
Po telefonu	5	23,8
Po elektronski pošti	7	33,3
Timski sestanki	2	9,5
<b>Skupaj</b>	<b>41</b>	<b>195,2</b>

\*Vsota frekvenc je večja od 100 %, ker so strokovni delavci lahko navedli več načinov sodelovanja.

Iz tabele 10 je razvidno, da največ strokovnih delavcev s starši sodeluje na govorilnih urah (42,9 %) in pogovornih uricah (61,9 %). 23,8 % strokovnih delavcev je odgovorilo, da se s starši srečuje in sodeluje na roditeljskih sestankih, 9,5 % anketirancev pa se s starši srečuje tudi na timskih sestankih. Kot načina sodelovanja so strokovni delavci navedli še telefon (23,8 %) in elektronsko pošto (33,3 %).

Tabela 11: *Pogostost sodelovanja strokovnih delavcev s starši otrok s cistično fibrozo*

POGOSTOST SODELOVANJA	f	f %
Dnevno	5	23,8
Tedensko	2	9,5
Po potrebi	18	85,7
Dvakrat letno	1	4,8
<b>Skupaj</b>	<b>26</b>	<b>123,8</b>

\*Vsota frekvenc je večja od 100 %, ker so strokovni delavci lahko navedli več odgovorov.

Iz tabele 11 je razvidno, da je največ strokovnih delavcev (85,7 %) odgovorilo, da s starši sodelujejo po potrebi, najmanj (4,8 %) pa se jih je opredelilo za odgovor »dvakrat letno«. Dnevno s starši sodeluje 23,8 % strokovnih delavcev, tedensko pa 9,5 % strokovnih delavcev.

### **Interpretacija:**

V nadaljevanju smo preučevali, kako pogosto in na kakšen način strokovni delavci v načrtovanje, izvajanje in evalvacijo dela z otrokom s cistično fibrozo vključujejo starše.

Iz rezultatov je razvidno, da se največ strokovnih delavcev s starši otrok s cistično fibrozo srečuje na govorilnih urah oziroma pogovornih uricah. Med druge najpogostejše oblike sodelovanja sodijo telefonski pogovori, elektronska pošta ter roditeljski sestanki. Komunikacija med starši in strokovnimi delavci lahko poteka osebno, po telefonu ali elektronski pošti, pomembno pa je, da se starši in strokovni delavci medsebojno redno obveščajo o posebnostih (Henigman, 2011). Dva strokovna delavca sta kot način sodelovanja navedla timske sestanke. Za uspešno vključevanje v vzgojno-izobraževalni proces otrok s cistično fibrozo je namreč ključnega pomena interdisciplinarno timsko delo, v katerega so vključeni starši, strokovni delavci na ustanovi ter strokovnjaki z drugih področij. V literaturi je poudarjeno tesno sodelovanje strokovnih delavcev, staršev in zdravstvenih strokovnjakov, ki pomaga pri oblikovanju podpornega okolja za otroke s to boleznijo (Bečan in Klinc, 2011).

Rezultati raziskave kažejo, da največ strokovnih delavcev s starši sodeluje po potrebi. Na podlagi rezultatov lahko sklepamo, da starši ter strokovni delavci poleg dnevnega in tedenskega sodelovanja komunicirajo takrat, ko se pojavi kakšen problem, dilema ali zgolj, kadar gre za medsebojno obveščanje o posebnostih. Za odgovor »dvakrat letno« se je odločil samo en strokovni delavec. Sklepamo lahko, da gre za sodelovanje ob začetku in koncu leta ali pa se dvakrat na leto sestanejo s strokovno skupino.

### **5. Raziskovalno vprašanje:** *Kakšne prilagoditve strokovni delavci uporabljajo pri svojem delu z otroki s cistično fibrozo in kje dobijo smernice zanje? Katere od prilagoditev so se izkazale kot najučinkovitejše pri strokovnih delavcih v vrtcu in osnovni šoli?*

Želeli smo izvedeti, katere prilagoditve strokovni delavci pri svojem delu najpogosteje uporabljajo ter katere od teh so se izkazale za učinkovite. Zanimalo nas je tudi, kje dobijo smernice za prilagoditve.

Tabela 12: Frekvenčna in strukturna porazdelitev odgovorov strokovnih delavcev na vprašanje: »Katere prilagoditve uporabljate oziroma ste uporabljali pri delu z otroki s cistično fibrozo?«

PRILAGODITVE	f	f %
Postopno vključevanje v razred/skupino	6	28,6
Odhodi iz učilnice/igralnice (stranišče, premor)	15	71,4
Premestitev učilnice/igralnice (npr. v pritličje ustanove)	5	23,8
Pouk na domu	0	0,0
Delo v posebnem prostoru	1	4,8
Individualno poučevanje prek računalnika	0	0,0
Delo v bolnišnični šoli	1	4,8
Zračenje učilnice/igralnice	19	90,5
Dogovorjeno spraševanje	7	33,3
Način spraševanja (ustno/pisno)	4	19,0
Podaljšan čas ocenjevanja	7	33,3
Možnost prekinitve ocenjevanje	5	23,8
Ocenjevanje v manjših sklopih	0	0,0
Uporaba računalnika	0	0,0
Zmanjšano število ocen	0	0,0
Podaljšanje ocenjevalnega obdobja	1	4,8
Opravičen izostanek s športne vzgoje	13	61,9
Pomoč pri posebni prehrani (jemanje encimov)	19	90,5
Pomoč pri prenašanju torbe in ostalih težjih pripomočkov	7	33,3
Možnost hranjenja in pitja med poukom/aktivnostmi v skupini	13	61,9
Ustrezna higiena rok vseh v razredu/skupini	17	81,0
Drugo	5	23,8

Iz tabele 12 je razvidno, da sta med strokovnimi delavci najpogosteje uporabljeni prilagoditvi zračenje učilnice/igralnice (90,5 %) in pomoč pri jemanju encimov (90,5 %). 81,0 % strokovnih delavcev veliko pozornosti nameni tudi ustrezni higieni rok vseh v razredu oziroma skupini.

71,7 % strokovnih delavcev otrokom omogoča odhode iz učilnice/igralnice, nekaj manj (61,9 %) pa posebno pozornost posveča tudi možnosti pitja in hranjenja med poukom oziroma aktivnostim ter opravičenemu izostanku s športne vzgoje. Dogovorjeno spraševanje, podaljšan čas ocenjevanja in pomoč pri prenašanju težjih bremen upošteva 33,3 % strokovnih delavcev.

28,6 % strokovnih delavcev je odgovorilo, da otrokom omogoča postopno vključevanju v razred/skupino, 23,8 % strokovnih delavcev pa ima izkušnje s premestitvijo razreda/skupine v pritličje ustanove.

Možnost prekinitve ocenjevanja je zastopana pri 23,8 % strokovnih delavcev. 19 % strokovnih delavcev je odgovorilo, da izvaja prilagojen način spraševanja glede na otrokove potrebe in zmožnosti. Najmanj strokovnih delavcev (4,8 %) je med danimi prilagoditvami izbralo delo v bolnišnični šoli in podaljšanje ocenjevalnega obdobja. Nihče pri svojem delu nima izkušenj z delom na domu, saj to delo večinoma izvajajo mobilni učitelji, z individualnim poučevanjem prek računalnika, ocenjevanjem v manjših sklopih, uporabo računalnika ter zmanjšanjem števila ocen.

Tabela 13: *Frekvenčna in strukturna porazdelitev odgovorov strokovnih delavcev na vprašanje »Kje ste dobili smernice za prilagoditve, ki jih uporabljate pri delu z otroki s cistično fibrozo?«*

<b>SMERNICE ZA PRILAGODITVE</b>	<b>f</b>	<b>f %</b>
Literatura	18	85,7
Pogovor s kolegi	10	47,6
Pogovor s strokovnjaki	0	0,0
Dodatna izobraževanja	0	0,0
Drugo	8	38,1
<b>Skupaj</b>	<b>36</b>	<b>171,4</b>

\*Vsota frekvenc je večja od 100 %, ker so strokovni delavci lahko izbrali več odgovorov.

Iz tabele 13 je razvidno, da največ strokovnih delavcev smernice za ustrezne prilagoditve dobi v literaturi (85,7 %). 47,6 % strokovnih delavcev je odgovorilo, da smernice dobi od kolegov, 38,1 % strokovnih delavcev pa smernice dobi drugod. Nihče med anketiranimi smernic ne išče pri strokovnjakih ali na dodatnih izobraževanjih.

Tabela 14: Prilagoditve, ki jih strokovni delavci pojmujejo kot učinkovite

UČINKOVITE PRILAGODITVE	f	f %
Pitje veliko tekočine	2	9,5
Higiena rok	1	4,8
Odhodi iz učilnice/igralnice	6	28,6
Zračenje učilnice/igralnice	4	19,0
Pomoč pri jemanju encimov	6	28,6
Prilagajanje fizičnim sposobnostim otroka	5	23,8
Dogovorjeno ocenjevanje	1	4,8
Podaljšan čas ocenjevanja	2	9,5
Omogočanje več časa	1	4,8
Vse	2	9,5
<b>Skupaj</b>	<b>30</b>	<b>142,9</b>

\*Vsota frekvenc je večja od 100 %, ker so strokovni delavci lahko navedli več prilagoditev, ki so se izkazale kot učinkovite.

Kot najučinkovitejši prilagoditvi je 28,6 % strokovnih delavcev izbralo možnost odhoda iz učilnice/igralnice (premor, uporaba stranišča) in pomoč pri jemanju encimov, najmanj pogosto izbrane učinkovite prilagoditve (4,8 %) pa so higiena rok, dogovorjeno ocenjevanje in omogočanje več časa. 9,5 % strokovnih delavcev je kot učinkoviti prilagoditvi izbralo še pitje veliko tekočine in podaljšan čas ocenjevanja. 9,5 % strokovnih delavcev je odgovorilo, da so vse prilagoditve, ki jih izvajajo, učinkovite. Pomembna prilagoditev je tudi prilagajanje fizičnim sposobnostim otroka, ki jo je kot učinkovito prepoznalo 23,8 % strokovnih delavcev.

### **Interpretacija:**

V nadaljevanju smo raziskovali, katere prilagoditve uporabljajo strokovni delavci pri svojem delu z otroki s cistično fibrozo ter katere so se izkazale kot učinkovite. Zanimalo nas je tudi, kje strokovni delavci iščejo smernice za ustrezne prilagoditve.

Rezultati kažejo, da največ strokovnih delavcev pri svojem delu posebno pozornost nameni zračenju učilnice/igralnice ter pomoči pri posebni prehrani. Rezultat je v skladu z navedbami iz literature, saj je dobra prehranjenost ključnega pomena za zdravje, počutje in razvoj otrok s cistično fibrozo (Kobe, 2012). Tudi Heller idr. (2014) v svojem članku poudarjajo vlogo ustreznih prehranskih ukrepov, s katerimi moramo začeti čim prej, saj se prehranski prirast ohrani pozneje v življenju.

Strokovni delavci imajo še posebej pomembno vlogo pri prehrani predšolskih otrok, ki še niso sposobni sami skrbeti zase.



Za zdravje otrok s cistično fibrozo, ki so zaradi šibkejšega imunskega sistema bolj podvrženi infekcijam, je pomembno, da dovolj pogosto zračimo učilnice oziroma igralnice (School and cystic fibrosis: a guide for parents from pre-school to primary, 2016). Omenjeno trditev podpirajo tudi rezultati raziskave, ki kažejo, da večina strokovnih delavcev pri svojem delu upošteva ustrezno zračenje prostorov.

Iz rezultatov je razvidno, da se nihče od strokovnih delavcev ne poslužuje uporabe naslednjih prilagoditev: individualnega poučevanja prek računalnika, ocenjevanja v manjših sklopih, uporabe računalnika ter zmanjšanega števila ocen. Omenjene prilagoditve so tudi sicer manj poznane oziroma manj običajne.

Največkrat uporabljene prilagoditve, povezane z ocenjevanjem znanja, so dogovorjeno ocenjevanje, podaljšan čas ocenjevanje ter možnost prekinitve ocenjevanja, kar so pokazali tudi rezultati naše raziskave.

61,9 % strokovnih delavcev pri svojem delu dopušča možnost hranjenja in pitja med poukom oziroma aktivnostmi. Razlogov za to, da se je toliko strokovnih delavcev opredelilo za to prilagoditev, je lahko več. Sklepamo lahko, da nekateri strokovni delavci tega ne vidijo kot posebno prilagoditev ali pa se pri njihovem delu še ni izkazala potreba po tem.

V skladu z navedbami iz literature (Butler in Butler, 2012; School and cystic fibrosis: a guide for parents from pre-school to primary, 2016 ipd.), kjer je poudarjena potreba po ustrezni higieni rok vseh v razredu ali skupini, tudi rezultati raziskave kažejo, da večina strokovnih delavcev pri svojem delu posebno pozornost namenja higieni.

33,3 % strokovnih delavcev je odgovorilo, da posebno pozornost namenja pomoči pri prenašanju torbe oziroma težjih bremen, kar ni čisto v skladu z navedbami iz literature. Otroci s cistično fibrozo imajo lahko namreč zaradi bolezni zmanjšano fizično zmogljivost, zaradi česar potrebujejo pomoč pri prenašanju težjih bremen (Bečan in Klinc, 2011).

Največ strokovnih delavcev je navedlo, da smernice za prilagoditve dobijo na spletu oziroma v literaturi. Manjši delež strokovnih delavcev je odgovoril, da smernice pridobijo tudi drugod (od staršev). Tudi v literaturi (Bečan, 2012; Bečan in Klinc, 2011) je navedeno, da lahko informacije o bolezni pridobimo na spletu, v literaturi in od staršev. Nihče med anketiranimi ni navedel, da smernice za prilagoditve dobi pri pogovoru s kolegi ali strokovnjaki.

Ugotavljali smo tudi, katere prilagoditve, ki jih strokovni delavci uporabljajo, zaznavajo kot učinkovite. Rezultati kažejo, da je največ strokovnih delavcev kot učinkovite prilagoditve navedlo odhod iz igralnice ali učilnice, pomoč pri jemanju encimov ter prilagajanje fizičnim sposobnostim otroka. Majhen delež strokovnih delavcev je kot učinkovite prilagoditve navedel tiste, ki so vezane na preverjanje in ocenjevanje znanja. Najmanj strokovnih delavcev je kot učinkoviti prilagoditvi navedlo pitje velike tekočine in higieno rok, ki sta sicer pomembni za zdravje otrok s cistično fibrozo.

**6. Raziskovalno vprašanje:** *Katere informacije o delu z otroki s cistično fibrozo bi strokovni delavci še želeli pridobiti ter kakšne so pri tem razlike med njimi glede na vrsto vzgojno-izobraževalne ustanove, v kateri so zaposleni, ter leta delovnih izkušenj z otroki s cistično fibrozo?*

Želeli smo ugotoviti, katere informacije o delu z otroki s cistično fibrozo bi želeli strokovni delavci pridobiti.

Tabela 15: *Informacije o delu z otroki s cistično fibrozo, ki bi jih strokovni delavci želeli pridobiti*

<b>DODATNE INFORMACIJE</b>	<b>f</b>	<b>f %</b>
Na splošno o bolezni	2	9,5
Potek zdravljenja in fizioterapija	4	19,0
Napredovanje bolezni	6	28,6
Fizične zmožnosti otrok s cistično fibrozo	2	9,5
Prehrana	7	33,3
Pomoč pri odpravljanju občutka »drugačnosti«	1	4,8
Prilagoditve	3	14,3
Nobene informacije	3	14,3
<b>Skupaj</b>	<b>28</b>	<b>133,3</b>

\*Vsota frekvenc je večja od 100 %, ker so strokovni delavci lahko navedli več informacij o delu z otroki s cistično, ki bi jih želeli pridobiti.

Iz tabele 15 je razvidno, da največji delež strokovnih delavcev (33,3 %) želi pridobiti informacije, vezane na prehrano otrok s cistično fibrozo, 28,6 % strokovnih delavcev pa si želi tudi informacije o napredovanju bolezni. 19,0 % strokovnih delavcev želi pridobiti več znanj in informacij o tem, kako potekata zdravljenje in fizioterapija otrok s to boleznijo. 14,3 % vseh strokovnih delavcev je odgovorilo, da želi izvedeti več o ustreznih prilagoditvah, prav tako pa je 14,3 % strokovnih delavcev navedlo, da ne potrebuje nikakršnih dodatnih informacij o bolezni. 9,5 % strokovnih delavcev si želi pridobiti splošne informacije o bolezni in informacije o fizičnih zmožnostih otrok s cistično fibrozo.

V nadaljevanju predstavljamo primerjavo informacij, ki bi jih strokovni delavci želeli pridobiti o cistični fibrozi glede na leta delovnih izkušenj z otroki s to boleznijo. Pri tem smo preverjali tudi statistično pomembnost pri  $P < 0,05$ .

Tabela 16: Primerjava informacij, ki bi jih strokovni delavci želeli pridobiti o cistični fibrozi, glede na leta delovnih izkušenj z otroki s to boleznijo

INFORMACIJE	LETA DELOVNIH IZKUŠENJ						Kullbackov 2 $\hat{I}$ preizkus
	Eno leto		Dve leti		Tri leta		
	f	f%	f	f%	f	f%	
Na splošno o bolezni	1	5,0	1	5,0	0	0,0	2 $\hat{I}$ (g = 2) = 1,979; P = 0,372
Potek zdravljenja in fizioterapija	3	15,0	1	5,0	0	0,0	2 $\hat{I}$ (g = 2) = 1,649; P = 0,439
Napredovanje bolezni	4	20,0	1	5,0	1	5,0	2 $\hat{I}$ (g = 2) = 0,045; P = 0,978
Fizične zmožnosti otrok s CF	1	5,0	0	0,0	1	5,0	2 $\hat{I}$ (g = 2) = 1,979; P = 0,372
Prehrana	5	25,0	2	10,0	0	0,0	2 $\hat{I}$ (g = 2) = 3,830; P = 0,147
Pomoč pri odpravljanju občutka »drugačnosti«	1	5,0	0	0,0	0	0,0	2 $\hat{I}$ (g = 2) = 0,736; P = 0,692
Prilagoditve	1	5,0	0	0,0	2	10,0	2 $\hat{I}$ (g = 2) = 5,884; P = 0,053
Nobene informacije	3	15,0	0	0,0	0	0,0	2 $\hat{I}$ (g = 2) = 2,360; P = 0,307

Splošne informacije o bolezni želi pridobiti en strokovni delavec, ki ima eno leto izkušenj, en strokovni delavec z dvema letoma izkušenj in nihče od strokovnih delavcev, ki imajo tri leta izkušenj.

Potrebo po informacijah o poteku zdravljenja in fizioterapiji je navedlo 15,0 % strokovnih delavcev z enim letom delovnih izkušenj, 5,0 % strokovnih delavcev z dvema letoma delovnih izkušenj in nihče s tremi leti delovnih izkušenj. Več o napredovanju bolezni bi želelo izvedeti 20,0 % strokovnih delavcev z enim letom delovnih izkušenj, 5,0 % strokovnih delavcev z dvema letoma delovnih izkušenj in 5,0% strokovnih delavcev s tremi leti delovnih izkušenj. Dodatna znanja o fizičnih zmožnostih otrok s cistično fibrozo si želi 5,0 % strokovnih delavcev, ki imajo eno leto delovnih izkušenj, 5,0 % strokovnih delavcev s tremi leti delovnih izkušenj in nihče med tistimi z dvema letoma delovnih izkušenj. 25,0 % strokovnih delavcev z enim letom delovnih izkušenj in 10,0 % strokovnih delavcev z dvema letoma delovnih izkušenj je izrazilo potrebo po dodatnih informacijah, vezanih na posebno prehrano, tega pa ni izrazil nihče od svetovalnih delavcev s tremi leti delovnih izkušenj. Dodatne informacije o odpravljanju občutka drugačnosti želi 5,0 % strokovnih delavcev z enim letom delovnih izkušenj ter nihče z dvema in tremi leti delovnih izkušenj. Potrebo po smernicah o prilagoditvah je navedlo 5,0 % strokovnih delavcev z enim letom delovnih izkušenj, 10,0 % strokovnih delavcev s tremi leti delovnih izkušenj ter nihče med tistimi z dvema letoma delovnih izkušenj.

13,3 % strokovnih delavcev, ki imajo eno leto delovnih izkušenj, je navedlo, da ne potrebuje nobenih dodatnih informacij o bolezni.

Iz tabele 16 je razvidno, da pri potrebi po dodatnih informacijah o bolezni ni statistično pomembnih razlik med strokovnimi delavci glede na leta delovnih izkušenj z otroki s cistično fibrozo.

V tabeli 17 prikazujemo primerjavo informacij, ki bi si jih strokovni delavci želeli pridobiti o cistični fibrozi, glede na vrsto vzgojno-izobraževalne ustanove, v kateri so zaposleni. Pri tem smo preverjali tudi statistično pomembnost pri  $P < 0,05$ .

Tabela 17: Primerjava informacij, ki bi jih strokovni delavci želeli pridobiti o cistični fibrozi, glede na vrsto vzgojno-izobraževalne ustanove, v kateri so zaposleni

INFORMACIJE	VRSTA VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNE USTANOVE				Kullbackov $2\hat{I}$ preizkus
	Osnovna šola		Vrtec		
	f	f %	f	f %	
Na splošno o bolezni	1	5,0	1	5,0	$2\hat{I} (g = 1) = 0,392; P = 0,531$
Potek zdravljenja in fizioterapija	4	20,0	0	0,0	$2\hat{I} (g = 1) = 3,265; P = 0,071$
Napredovanje bolezni	5	25,0	1	5,0	$2\hat{I} (g = 1) = 0,799; P = 0,378$
Fizične zmožnosti otrok s CF	1	5,0	1	5,0	$2\hat{I} (g = 1) = 0,392; P = 0,531$
Prehrana	6	30,0	1	5,0	$2\hat{I} (g = 1) = 1,370; P = 0,242$
Pomoč pri odpravljanju občutka »drugačnosti«	0	0,0	1	5,0	$2\hat{I} (g = 1) = 2,534; P = 0,111$
Prilagoditve	2	10,0	1	5,0	$2\hat{I} (g = 1) = 0,018; P = 0,892$
Nobene informacije	2	10,0	1	5,0	$2\hat{I} (g = 1) = 0,018; P = 0,892$

Splošne informacije o bolezni želi pridobiti 5,0 % strokovnih delavcev, ki so zaposleni v osnovni šoli, in 5,0 % strokovnih delavcev, ki delajo v vrtcu. Potrebo po informacijah o poteku zdravljenja in fizioterapiji je navedlo 20,0 % strokovnih delavcev iz osnovnih šol.

Več o napredovanju boleznih bi želelo izvedeti 25,0 % strokovnih delavcev iz osnovnih šol in 5,0 % strokovnih delavcev iz vrtcev. Dodatna znanja o fizičnih zmožnostih otrok s cistično fibrozo si želi 5,0 % strokovnih delavcev, ki so zaposleni v osnovnih šolah, in 5,0 % strokovnih delavcev, zaposlenih v vrtcu. 30,0 % strokovnih delavcev iz osnovnih šol in 5,0 % strokovnih delavcev iz vrtcev je izrazilo potrebo po dodatnih informacijah o posebni prehrani.

Dodatne informacije o odpravljanju občutka drugačnosti si želi 5,0 % strokovnih delavcev, zaposlenih v vrtcu. Potrebo po smernicah o prilagoditvah je navedlo 10,0 % strokovnih delavcev iz osnovnih šol in 5,0 % strokovnih delavcev, zaposlenih v vrtcu. 10,0 % strokovnih delavcev, ki delajo v osnovnih šolah, in 5,0 % strokovnih delavcev iz vrtcev je navedlo, da ne potrebuje nobenih dodatnih informacij o boleznih.

Kot je razvidno iz tabele 17, smo ugotovili, da pri potrebi po dodatnih informacijah o boleznih ni statistično pomembnih razlik med strokovnimi delavci glede na ustanovo, v kateri so zaposleni.

### **Interpretacija**

V okviru magistrskega dela smo želeli izvedeti, katere informacije glede dela z otroki s cistično fibrozo bi želeli strokovni delavci pridobiti.

Rezultati naše raziskave kažejo, da največ strokovnih delavcev želi pridobiti dodatne informacije glede prehrane in napredovanja boleznih. Potrebo po dodatnih informacijah s teh dveh področij so izkazali tako strokovni delavci iz osnovnih šol kot tudi iz vrtcev. Največje razlike pri tem so se pokazale glede na leta izkušenj z otroki s cistično fibrozo. Strokovni delavci, ki imajo največ izkušenj, namreč niso izrazili potrebe po dodatnih informacijah s področja prehrane.

Sklepamo, da obstaja več razlogov za navedbo, da ne potrebujejo dodatnih informacij o prehrani. Strokovni delavci, ki imajo tri leta izkušenj, najverjetneje vsa ta leta delajo z istim otrokom in so ga v vsem tem času dobro spoznali. Verjetno ma pri tem pomembno vlogo tudi sodelovanje s starši in ostalimi strokovnjaki, ki nadzirajo otrokovo prehrano in strokovne delavce usmerjajo pri zagotavljanju ustrezne prehrane.

V primerjavi s tujo raziskavo (Johnson idr., 1995, v Ryan in Williams, 1996), katere rezultati kažejo na potrebo po dodatnih informacijah o specifičnosti boleznih, napredovanju boleznih in čustvenih ter vedenjskih težavah otrok s cistično fibrozo, je naša raziskava pokazala drugačno stanje. Najmanj strokovnih delavcev je namreč izrazilo potrebo po dodatnih informacijah glede značilnosti boleznih, fizične zmožnosti otrok ter pomoči pri odpravljanju občutka drugačnosti.

Glede na leta delovnih izkušenj z otroki s cistično fibrozo je največ strokovnih delavcev z enim letom delovnih izkušenj navedlo, da ne potrebujejo dodatnih informacij o delu z otroki s cistično fibrozo. Sicer pa nismo ugotovili statično pomembnih razlik med strokovnimi delavci glede na ustanovo, v kateri so zaposleni, in leta delovnih izkušenj.

## **5 SMERNICE ZA DELO Z OTROKI S CISTIČNO FIBROZO V VRTCU IN OSNOVNI ŠOLI**

V nadaljevanju predstavljamo smernice za delo z otroki s cistično fibrozo. Namenjene so vsem strokovnim delavcem, ki se srečujejo z otroki s cistično fibrozo. Smernice so prvotno namenjene strokovnim delavcem, ki se z otroki s to boleznijo srečujejo v vrtcu in osnovni šoli, določene pa lahko posplošimo tudi na uporabo pri starejših otrocih s cistično fibrozo. Osnovni namen smernic je pomagati strokovnim delavcem razumeti cistično fibrozo in ponuditi nasvete za lažje načrtovanje prilagojenega vzgojno-izobraževalnega dela. Smernice so nastale na podlagi dobljenih rezultatov v okviru raziskave ter literature.

### **Otrok s cistično fibrozo v vrtcu in šoli**

Za učinkovitejše zagotavljanje optimalnih pogojev za prilagojeno vzgojno-izobraževalno delo otrok s cistično fibrozo je ključno, da poznamo značilnosti in posebnosti njihove bolezni ter prilagoditve, ki jim omogočajo lažje vključevanje v vzgojno-izobraževalni proces. V nadaljevanju predstavljamo nekaj področij, na katera moramo biti še posebej pozorni pri delu z otroki s cistično fibrozo.

#### **1. Telesna vadba je ključna za boljše psihofizično počutje otrok s cistično fibrozo**

Telesna vadba ima številne pozitivne učinke na zdravje in počutje otrok, saj pomaga krepiti mišice in kosti, vpliva na lažje izločanje izcedka iz pljuč, splošno počutje in boljšo samopodobo (A guide to cystic fibrosis for primary school teachers, 2014). Zato je pomembno, da otroke s cistično fibrozo spodbujamo k vključevanju in sodelovanju pri športni vzgoji v osnovni šoli oziroma gibanju v vrtcu. Pri tem je ključno, da upoštevamo otrokove fizične zmožnosti in trenutno počutje.

Priporočljivo je, da se otrok, starši in učitelji oziroma vzgojitelji dogovorijo, kakšna vrsta in stopnja aktivnosti je za otroka primerna. Če otrok potrebuje predah, mu ga omogočimo, da se umiri. V načrtovanje ustreznih dejavnosti in prilagoditev je smiselno vključiti tudi ostale specialiste (npr. fizioterapevte, zdravnike ipd.).

Pomembno je, da otroka s cistično fibrozo med telesno aktivnostjo in tudi sicer spodbujamo k pitju vode, saj se lahko zaradi izgube soli pojavi nevarnost dehidracije. Pri športni vzgoji naj ima otrok ob sebi vedno vodo in slane prigrizke (Henigman, 2011).

Pri delu z otroki s cistično fibrozo se lahko poslužujemo številnih vaj in telesnih aktivnosti, ki so primerne tudi za njihove vrstnike. V okviru športne vzgoje oziroma gibanja lahko vključujemo tek, hojo, plavanje, kolesarjenje, igre z žogo, poskoke, gimnastiko, plezanje, tek čez ovire ipd.

## **2. Pozorni bodimo na pomoč pri posebni prehrani**

Otroci s cistično fibrozo potrebujejo zaradi specifičnosti svoje bolezni posebno prehrano.

Zaradi slabše absorpcije, ki je posledica nepravilnega delovanja trebušne slinavke in zvišane porabe energije pri dihanju, potrebujejo od 25 do 50 % bolj kalorično hrano (Tapper Strawhacker in Wellendorf, 2004). Vsakodnevno morajo zato uživati obroke z visoko vsebnostjo maščob, soli in beljakovin ter dodatne vitamine (Henigman, 2011). Otroci, ki imajo nepravilno delujočo trebušno slinavko, morajo uživati tudi encime trebušne slinavke, saj se v nasprotnem primeru izgubi del zaužite maščobe in vitaminov (Hribar, 2014).

Pomembno je, da otrokom s cistično fibrozo čim prej pomagamo pri usvajanju vsakodnevne rutine ustreznega prehranjevanja, saj bodo lahko le tako postali samostojni in odgovorni za lastno prehrano. Starši in strokovni delavci naj se dogovorijo o načinu in odmerku jemanja zdravil oziroma encimov. Če je to le mogoče, naj otroci vzamejo zdravila doma (Bečan, 2012). Smiselno je, da strokovni delavci skupaj s starši oblikujejo seznam ali tabelo s prepisanimi dietami in zdravili, ki naj bodo obešena na vidnem mestu v učilnici ali igralnici. Pomembno je, da s posebnostmi otrokove prehrane in jemanja zdravil seznanijo tudi ostale strokovne delavce, ki so na kakršen koli način v stiku z otrokom.

Na različnih mestih (v dnevniku, na omari, v kateri so spravljena zdravila, ipd.) naj bodo poleg navodil za jemanje encimov in zdravil napisana tudi imena in telefonske številke oseb, na katere se lahko strokovnih delavci obrnejo v primeru dilem oziroma vprašanj glede prehrane, poslabšanj ali slabega počutja.

Na tem mestu je treba poudariti tudi sodelovanje s centralno kuhinjo, ki skrbi za prehrano. Otroci s cistično fibrozo imajo namreč predpisano posebno dieto, s katero morajo biti seznanjeni v kuhinji. Ključno je tudi sodelovanje z dietetiki, ki skrbijo za ustrezno prehrano otrok s cistično fibrozo.

## **3. Izogibajmo se pretiranim obremenitvam otroka s težjimi bremen**

Za otroke s cistično fibrozo je priporočljivo, da se izogibajo prenašanju težjih bremen, kot so šolske torbe, knjige ipd.

Poleg spremljevalca, ki se ga dolgotrajno bolnim otrokom lahko dodeli na podlagi posebnih kriterijev, je na tej točki smiselno vključiti vrstnike, ki lahko otrokom pomagajo pri prenašanju težjih bremen in hkrati razvijajo medosebni odnos. Če je le mogoče, je smiselno v medvrstniško pomoč vključiti več vrstnikov, ne samo enega. Dogovorimo se lahko, da je vsak teden en vrstnik zadolžen za pomoč pri prenašanju torbe, težjih knjig ipd.

## **4. Pozorni bodimo na prilagoditve pri ocenjevanju in preverjanju znanja**

Pri pripravi individualiziranega programa za otroka s cistično fibrozo je treba posebno pozornost nameniti tudi preverjanju in ocenjevanju znanja. Otroci s to boleznijo namreč zaradi hospitalizacij in posebnih potreb, ki izhajajo iz bolezni, potrebujejo prilagojeno vzgojno-izobraževalno delo.



Pri opredeljevanju prilagoditev, vezanih na preverjanje in ocenjevanje znanja, je treba posebno pozornost nameniti naslednjim postavkam (Bečan, 2012):

- dogovorjeno ocenjevanje v individualnih rokih;
- način ocenjevanja (ustno ali pisno ocenjevanje);
- podaljšan čas pri pisnem ocenjevanju;
- možnost prekinitve ocenjevanja oziroma možnost krajšega predaha med ocenjevanjem;
- podaljšano ocenjevalno obdobje (otrok lahko ocene pridobi do 31. avgusta);
- ocenjevanje manjših sklopov snovi v več delih;
- možnost zmanjšanja števila ocen, predvsem v primeru pogoste odsotnosti otroka.

Pomembno je, da v načrtovanje individualiziranega programa vključujemo tako starše kot tudi vse člane strokovne skupine. Skupaj s starši in v skladu s smernicami nato oblikujemo prilagoditve, ki so smotrne za otroka. Ključnega pomena je, da v procesu ocenjevanja prilagoditve, določene v individualiziranem programu, skrbno upoštevamo.

## **5. Prilagoditve pri procesu poučevanja**

- *Prilagojene domače naloge*

O količini domačih nalog se dogovorimo s starši glede na otrokove zmožnosti. S starši se lahko dogovorimo za obveščanje o domačih nalogah po elektronski pošti, e-asistentu ipd.

- *Vnaprej pripravljene izpisi ali fotokopije snovi*

Otroci s cistično fibrozo so lahko zaradi narave bolezni pogosto odsotni ali pa imajo zaradi učinkov zdravljenja težave z usmerjanjem pozornosti. Če ne uspejo prepisati oziroma zapisati celotne snovi ali v primeru daljših odsotnosti, je pomembno, da strokovni delavci staršem posredujejo informacije o snovi, ki smo jo obravnavali v šoli, in jim zagotovimo vnaprej pripravljene zapise snovi ali kratke povzetke (Bečan in Klinc, 2011). Na tem mestu je prav tako priporočljivo, da v razredu organiziramo vrstniško pomoč. Vrstnike lahko spodbudimo k temu, da sproti obveščajo sošolca o posebnostih v šoli, jim zagotovijo učne liste ter fotokopije snovi.

- *Omogočimo odhode iz učilnice/igralnice*

Otrokom s cistično fibrozo moramo vselej zagotoviti neomejeno uporabo toaletnih prostorov. Zaradi zagotavljanja nemotenega učnega procesa se lahko z otrokom dogovorimo za poseben signal, s katerim nas opozori na potrebo po uporabi stranišča.

## **6. Veliko pozornosti namenimo ustrezni higieni rok**

Zaradi šibkejšega imunskega sistema so otroci s cistično fibrozo bolj izpostavljeni različnim okužbam. Zatorej moramo pri načrtovanju in izvajanju dejavnosti več pozornosti nameniti ustrezni higieni rok vseh oseb v učilnici ali igralnici. Pomembno je, da vse otroke navajamo na umivanje rok z milom, kašljanje in smrkanje v robčke ter na uporabo antibakterijskega gela. Z vsemi starši se je treba dogovoriti, da njihovi otroci v primeru bolezni ostanejo doma.

Zaradi podvrženosti okužbam ni priporočljivo, da so otroci s cistično fibrozo v neposrednem stiku z ostalimi otroki, ki imajo cistično fibrozo ali katero koli drugo bakterijsko okužbo. Pozorni moramo biti na razkuževanje šolskih pripomočkov, kot so škarje, lepila, pisala, ki jih uporabljajo številni otroci in predstavljajo nevarnost za infekcije. Priporočljivo je, da ima vsak razred oziroma igralnica svoj set za razkuževanje ter čistilne robčke za zagotavljanje ustrezne higiene. Pri predšolskih otrocih je treba posebno pozornost nameniti tudi varni igri na prostem. Na igrišču so namreč otroci v stiku z blatom, stoječo vodo in ostalimi okoljskimi dejavniki, ki predstavljajo tveganje za njihovo zdravje. Ker se tem dejavnikom ne moremo v celoti izogniti, moramo vsaj čim bolj omejiti izpostavljenost otroka navedenim dejavnikom (A guide to cystic fibrosis for primary school teachers, 2014).

## **7. Pomembne so tudi prostorske prilagoditve**

Tako v vrtcu kot tudi v osnovni šoli je treba posebno pozornost nameniti tudi prostorskim prilagoditvam, ki lahko otrokom s cistično fibrozo močno olajšajo vključevanje v skupino ter delo znotraj nje.

V nadaljevanju predstavljamo nekaj učinkovitih prostorskih prilagoditev:

- *Učilnica/igralnica v pritličju ustanove ali možnost uporabe dvigala*

Premestitev učilnice ali igralnice v pritličje ustanov je prilagoditev, ki otrokom s cistično fibrozo močno olajša vključevanje v skupino ali razred. To je še toliko pomembnejše v osnovni šoli, predvsem na predmetni stopnji, ko je sicer potrebno prehajanje med razredi. Ena od možnih rešitev je, da čim več šolskih predmetov poučujemo v enem razredu ali vsaj v pritličju ustanove. Priporočljivo je tudi, da se učilnica nahaja v bližini sanitarij, da imajo otroci lahko neoviran dostop do stranišča. Otrokom je treba zagotoviti tudi ustrezen prostor za garderobo, ki naj se prav tako nahaja v pritličju in blizu učilnice.

- *Delo v bolnišnični šoli*

Če je otrok dalj časa hospitaliziran, poteka pouk tudi v bolnišnični šoli. V tem primeru je še posebej pomembna komunikacija med strokovnimi delavci, starši in osebjem bolnišnične šole.

Organizirati je treba timski sestanek, na katerem strokovni delavci pridobijo informacije o otrokovi bolezni in zdravljenju, učitelji bolnišnične šole pa informacije o tem, kako je otrok deloval v razredu, kako se je v razredu počutil ipd. Med strokovnimi delavci iz matične šole in učitelji bolnišnične šole je potrebna še izmenjava informacij o vzgojno-izobraževalnih ciljih, njihovem (ne)doseganju, obravnavani snovi ter morebitnih težavah, ki so se pojavile.

Učitelji bolnišnične šole na podlagi smernic za delo pri posameznih predmetih, ki jih pripravijo strokovni delavci iz matične šole, sledijo načrtu dela na matični šoli. Namreč otrok se bo le tako čim lažje vključil nazaj v delo v razredu. Po končani hospitalizaciji učitelji bolnišnične šole pripravijo obvestilo o izobraževanju otrok v bolnišnični šoli, kjer je opisano otrokovo delo pri posameznih predmetih.

V obvestilu so zapisana tudi opažanja pri delu z otrokom, nadalje so predlagane prilagoditve in oblike dela ter morebitne ocene, ki so bile pridobljene v bolnišnični šoli (Bečan, 2012).

## **8. Poskrbimo za vključujoče in varno okolje**

Vrstniki imajo pomemben vpliv na razvoj samopodobe otrok, zato je smiselno, da jim posredujemo informacije o bolezni ter vplivih na fizično in psihično počutje otrok s cistično fibrozo in razlogih za otrokovo odsotnost. Poznavanje bolezni in njenih značilnosti namreč vpliva na boljše razumevanje otroka, kar vodi v ustreznejše vedenje vrstnikov (manj zasmehovanja ipd.) Pomembno je tudi, da vrstnike seznanimo s posebnostmi bolezni in nevarnostmi, ki jih prinaša cistična fibroza. S posredovanjem informacij, ki morajo biti v skladu z željami otroka in staršev, strokovni delavci pomagajo razbijati stereotipe o bolezni. Na ta način lahko ustvarimo varno okolje, v katerem lahko vrstniki spregovorijo o svojih strahovih, vprašanjih in skrbeh glede same bolezni in poteka zdravljenja (Bečan in Klinc, 2011).

Razumevanje vrstnikov in občutek pripadnosti sta za otroke s cistično fibrozo ključnega pomena, zato je pomembno, da spodbujamo komunikacijo med njimi tudi v času odsotnosti otroka s cistično fibrozo. Vrstnike lahko spodbudimo k obiskom sošolca v času njegove odsotnosti, k pisanju pisem ali elektronske pošte. V razredu ali skupini lahko otroci narišejo risbe in napišejo posvetila, ki jih pošljemo otroku v bolnišnico ali domov.

## **9. Komunikacija med strokovnimi delavci in starši je ključna za uspešno izobraževanje otrok s cistično fibrozo**

Za uspešno šolanje otrok s cistično fibrozo je med drugim ključnega pomena sodelovanje med strokovnimi delavci, starši in otrokom. Starši najbolj poznajo zmožnosti in omejitve svojih otrok, zato je pri načrtovanju in izvajanju prilagojenega vzgojno-izobraževalnega dela pomembno, da upoštevamo tudi njihovo mnenje in predloge. Smiselno in morda celo nujno je, da v načrtovanje prilagojenega vzgojno-izobraževalnega dela vključujemo tudi strokovnjake z ostalih področij (npr. zdravniki specialisti, fizioterapevti, dietetiki ipd.), ki nas z različnimi informacijami in napotki usmerjajo pri delu z otroki s cistično fibrozo. Te lahko povabimo na timski sestanek multidisciplinarnega tima, kjer lahko strokovni delavci pridobijo dragocene informacije o posebnostih in delu z otrokom s cistično fibrozo. Druga možnost pa je, da se strokovni delavci udeležijo sestankov, predavanj ali izobraževanj na kliniki, kjer prav tako dobijo ključne informacije s strani specialistov, pri katerih je otrok v obravnavi.

Pomembno je, da na začetku šolanja vzpostavimo ustrezno komunikacijo in zaupen odnos med starši in strokovnimi delavci. Zaupanje je temelj dobrega odnosa, pridobimo pa ga tako, da pokažemo pripravljenost za pomoč, odgovornost, zavzetost, spoštovanje in razumevanje (Bečan, 2012). Za zagotovitev ustreznih pogojev za šolanje otrok s cistično fibrozo je pomembno, da se starši pogovorijo s strokovnimi delavci ter jim predstavijo bolezen in težave, s katerimi se sooča njihov otrok. Poznavanje bolezni in njenih omejitev namreč omogoča lažje razumevanje otrokovih potreb in načrtovanje ustreznih dejavnosti v okviru vzgoje in izobraževanja. Starši in strokovni delavci lahko med seboj sodelujejo na različne načine, med katere sodijo elektronska pošta, telefon, govorilne ure, roditeljski sestanki, pogovorne ure in timski sestanki.

## 6 SKLEP

V magistrskem delu smo raziskovali, kako strokovni delavci načrtujejo in prilagajajo vzgojno-izobraževalni proces otrokom s cistično fibrozo. Zanimalo nas je, kaj je cistična fibroza in kako vpliva na vzgojo in izobraževanje otrok s to boleznijo. Na podlagi dobljenih rezultatov smo želeli pripraviti smernice za strokovne delavce, ki poučujejo otroke s cistično fibrozo.

Sodelovanje med strokovnimi delavci in starši je ključnega pomena za uspešno šolanje otrok s cistično fibrozo ter vključevanje v skupino (Bečan, 2012). Zato nas je zanimalo, s kom vse sodelujejo strokovni delavci pri načrtovanju, izvajanju in evalvaciji prilagojenega vzgojno-izobraževalnega dela. Ugotovili smo, da strokovni delavci sodelujejo s starši in ostalimi kolegi, bistveno manj pa jih v svoje delo vključuje tudi strokovnjake z drugih področij. Glede na to, da je cistična fibroza redka kronična bolezen, ki prinaša svoje omejitve in zaradi katere so lahko otroci pogosto hospitalizirani, bi bilo zelo priporočljivo, da bi strokovni delavci pogosteje sodelovali z ostalimi strokovnjaki. Sklepamo lahko, da strokovni delavci večino informacij pridobijo od staršev, ki svoje otroke najbolj poznajo.

Pri raziskovanju virov informacij smo ugotovili, da strokovni delavci največ informacij dobijo od staršev, na spletu in v literaturi. Starši predstavljajo glavni vir informacij, kar potrjujejo tudi izsledki tuje raziskave (Johnson idr., 1988, v Ryan in Williams, 1996).

Nihče od strokovnih delavcev se ni udeležil nobenega izobraževanja na temo cistične fibroze. Glede na to, da so izobraževanja del strokovnega izpopolnjevanja, in upoštevajoč izsledke tuje raziskave (Johnson idr., 1988, v Ryan in Williams, 1996), ki kažejo, da se strokovni delavci ne čutijo dovolj usposobljene za delo z otroki s cistično fibrozo, bi bilo treba temu področju nameniti več pozornosti.

Strokovni delavci pri delu z otroki s cistično fibrozo veliko pozornost posvečajo ustrezni prehrani, zračenju, ustrezni higieni rok vseh ter možnosti odhodov iz razreda ali skupine.

Manjši delež strokovnih delavcev posebno pozornost posveča prilagoditvam pri preverjanju in ocenjevanju znanja. Glede na to, da so otroci s cistično fibrozo zaradi narave bolezni pogosto hospitalizirani, bi bilo treba prilagoditvam na tem področju nameniti več pozornosti.

Ugotavljamo, da večina strokovnih delavcev nima dovolj informacij s področja prehrane, zdravljenja, napredovanja bolezni ter fizičnih zmožnosti otrok s cistično fibrozo. V skladu s tem smo želeli pripraviti smernice, ki bi jim bile v pomoč pri načrtovanju in prilagajanju vzgojno-izobraževalnega procesa.

### 6.1 Omejitve magistrskega dela in predlogi za nadaljnje raziskovanje

Raziskava prinaša tudi nekaj omejitev. Na prvem mestu je treba omeniti velikost vzorca, kajti v raziskavo je bilo vključenih 21 strokovnih delavcev, ki sicer prihajajo iz različnih krajev po Sloveniji, vendar je vzorec zelo majhen in posledično manj reprezentativen. Glede na vzorec, ki smo ga imeli, rezultatov raziskave ne smemo posploševati. Pomembno je poudariti tudi to, da v vzorec ni bil vključen enak delež strokovnih delavcev iz osnovnih šol in vrtcev, kar predstavlja drugo omejitev.

Tretja omejitev je prav tako vezana na vzorec strokovnih delavcev, vključenih v raziskavo. V njo so bili vključeni tako učitelji in vzgojitelji kot tudi ostali strokovni delavci (psihologi, specialni pedagogi, logopedi), zato bi bilo v prihodnje morda smiselno raziskovanje usmeriti v poglobljeno analizo razlik med učitelji in vzgojitelji na eni strani ter ostalimi strokovnimi delavci na drugi strani. Strokovni delavci so namreč glede na smer izobrazbe opremljeni z drugačnim znanjem in informacijami.

V okviru prihodnjih raziskav bi bilo v vzorec smiselno vključiti tudi starše otrok s cistično fibrozo in preučiti njihovo vlogo pri vzgoji in izobraževanju otrok s to boleznijo. Smiselno bi bilo raziskati, kakšne želje, strahove, dileme in ambicije glede izobraževanja otrok s cistično fibrozo imajo starši, ki so neposredno vpeti v ta proces.

## **6.2 Uporabna vrednost magistrskega dela**

Ugotovili smo, da strokovni delavci pri svojem delu z otroki s cistično fibrozo pogrešajo dodatne informacije o bolezni, napredovanju bolezni, zdravljenju in fizičnih zmožnostih otrok s cistično fibrozo. Želeli bi si pridobiti tudi več informacij o prehrani otrok s to boleznijo, ki je ključna za uspešno zdravljenje, ter o prilagoditvah vzgojno-izobraževalnega procesa. Rezultati kažejo, da bi bilo treba več pozornosti posvetiti ozaveščanju strokovnih delavcev o bolezni. Ponuditi bi bilo treba več različnih izobraževanj, na katerih bi se seznanili s potrebnimi informacijami.

Z izvedbo raziskave smo pridobili pomembne informacije o delu strokovnih delavcev z otroki s cistično fibrozo in pokazali, katerim področjem dela bi bilo treba v prihodnje posvetiti še več pozornosti. Ugotavljamo, da se strokovni delavci ne udeležujejo izobraževanj, ki so pomemben del strokovnega izpopolnjevanja, zato bi jim bilo treba tu ponuditi več podpore in pomoči. Pomembni segmenti vzgoje in izobraževanja otrok s cistično fibrozo pa so zagotovo razumevanje, empatija in potrpežljivost s strani strokovnih delavcev ter tesno sodelovanje med strokovnimi delavci in starši.

Menimo, da smo pridobili številne uporabne informacije, ki jih bomo lahko uporabili pri svojem delu. Glavni namen pričujočega dela je bil oblikovati smernice, za katere upamo, da bodo v pomoč strokovnim delavcem pri lažjem načrtovanju in prilagajanju vzgojno-izobraževalnega procesa. Smernice, ki so nastale v okviru magistrskega dela, posvečamo tudi vsem otrokom s cistično fibrozo in staršem, ki so vezni člen med domačim in šolskim okoljem otroka s to boleznijo.

## 7 LITERATURA

*A guide to cystic fibrosis for primary school teachers.* (2014). Pridobljeno s [https://cfsmart.files.wordpress.com/2014/02/cff035i-booklet-cf-for-primary-school-teacherssingles\\_web-2.pdf](https://cfsmart.files.wordpress.com/2014/02/cff035i-booklet-cf-for-primary-school-teacherssingles_web-2.pdf)

Aldeco, M., Bratanič, N., Breclj, J., Kobe, H., Korenin, K., Kotnik Pirš, A., ... Zver, A. (2016). *Priročnik za obravnavo otrok in mladostnikov s cistično fibrozo*. Ljubljana: Univerzitetni klinični center: Pediatrična klinika, Služba za pljučne bolezni.

Bavdek, R. (2014). Telesna vadba bolnikov s cistično fibrozo. V S. Grmek Ugovšek (ur.), *Cistična fibroza 2014: zbornik predavanj* (str. 29-35). Ljubljana: Društvo za cistično fibrozo Slovenije.

Bečan, T., Klinc, A. in Čuk, M. (2003). Dolgotrajno bolni otroci. V *Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo* (str. 28-30). Pridobljeno s [http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne\\_potrebe/programi/Navodila\\_9-letna\\_OS.pdf](http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/programi/Navodila_9-letna_OS.pdf)

Bečan, T., Klinc, A. (2011). Otroci z dolgotrajno boleznijo. V N. Vovk Ornik (ur.), *Delo z otroki s posebnimi potrebami, učnimi težavami in posebej nadarjenimi učenci* (str. 1-28). Maribor: Založba Forum Media.

Bečan, T. (2012). *Ko naš učenec zboli*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.

Borinc Beden, A., Breclj, J., Bratanič, N., Homan, M., Homšak, M., Jenko, K., ... Širca Čampa, A. (2008). Smernice za obravnavo otrok s cistično fibrozo. *Zdravniški vestnik*, 77(10), 679–692. Pridobljeno s <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-ZICU23P9/>

Breclj, J. (2009). *Prizadetost prebavil in pankreasa pri cistični fibrozi*. V S. Grmek Ugovšek, M. Hrvat in S. Ulrih Zabukovec (ur.), *Cistična fibroza: zbornik predavanj* (str. 44-45). Ljubljana : Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije, Sekcija za cistično fibrozo.

Butler, J. in Butler, M. (2012). *Peter's pavement pounders*. Pridobljeno s <http://www.peterspavementpounders.org/2012/08/letter-to-kindergarten-teachers-about.html>

*Cystic Fibrosis: Physical Activity and Exercise.* (b. d). Pridobljeno s <http://www.aboutkidshealth.ca/En/HealthAZ/HealthandWellness/PhysicalActivitySportandFitness/Pages/Cystic-Fibrosis-Physical-Activity-and-Exercise.aspx>

Čas, M., Kastelic, L., Šter, M. (2003). *Navodila h kurikulu za vrtce v programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za otroke s posebnimi potrebami.* Pridobljeno s [http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/vrtci/pdf/kurikulum\\_navodila.pdf](http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/vrtci/pdf/kurikulum_navodila.pdf)

*Društvo za cistično fibrozo Slovenije.* (b. d). Pridobljeno s <http://www.drustvocf.com/>

Heller, W., Ledder, O., Lewindon, P.J., Couper, R., Gaskin, K.J. in Oliver, M. (2014). Cystic fibrosis: An update for clinicians. Part 1: Nutrition and gastrointestinal complications. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 29(7), 1344–1355. Pridobljeno s <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgh.12546/full>

Henigman, N. (2011). *Otrok s cistično fibrozo v šoli.* Ljubljana: Društvo za cistično fibrozo Slovenije.

Hribar, M. (2014). Osnove zdrave prehrane pri cistični fibrozi. V S Grmek Ugovšek (ur.), *Cistična fibroza 2014: zbornik predavanja* (str. 36–38). Ljubljana: Društvo za cistično fibrozo Slovenije.

Kotnik Pirš, A., Praprotnik, M., Trebušak Podkrajšek, K., Seme, K., Aldeco, M., Lepej, D., ... Krivec, U. (2014). Značilnosti otrok in mladostnikov s cistično fibrozo v Sloveniji. *Slovenska pediatrija: revija Združenja pediatrov Slovenije in Združenja specialistov šolske in visokošolske medicine Slovenije*, 21(2), 164–171. Pridobljeno s [http://www.slovenskapediatrija.si/portals/0/clanki/2014\\_2\\_21\\_164-171.pdf](http://www.slovenskapediatrija.si/portals/0/clanki/2014_2_21_164-171.pdf)

Kotnik Pirš, A., Praprotnik, M. in Krivec, U. (2016). Kalydeco™ in Orkambi™ – novi zdravili za zdravljenje cistične fibroze. V S. Grmek Ugovšek (ur.), *Cistična fibroza 2016: zbornik predavanj* (str. 18-21). Ljubljana : Društvo za cistično fibrozo Slovenije.

Kržišnik, C. (ur). (2014). *Pediatrija.* Ljubljana: DZS.

*Medical definition of chronic disease.* (b. d.). Pridobljeno s <http://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=33490>

Milivojevič, N., Sedmak, M. in Logar Car, G. (2003). Zlatenica novorojenca – redka oblika pojavljanja cistične fibroze. *Zdravniški vestnik*, 72(4), 223–226. Pridobljeno s <http://vestnik.sz.d.si/index.php/ZdravVest/article/view/1822>

*Mreža bolnišničnih šol po Sloveniji.* (b. d.). Pridobljeno s <http://www.bolnisnicna-sola.si/povezave/kje-so-bolnisnicne-sole/>

*Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami* (2013). Uradni list RS, št. 88\13 (23. 10. 2013). Pridobljeno s <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV11835>

*Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo.* (2003). Pridobljeno s [http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne\\_potrebe/programi/Navodila\\_9-letna\\_OS.pdf](http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/programi/Navodila_9-letna_OS.pdf)

Pulec Lah, S. in Velikonja, M. (ur). (2011). *Učenci z učnimi težavami – izbrane teme.* Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Robič, I. (2005). Dolgotrajno bolni otroci v vrtcu. *Defektologica Slovenica: revija defektologov in specialnih pedagogov Slovenije*, 13(2), 103–109.

Ryan, L.L. in Williams, J.K. (1996). A cystic fibrosis handbook for teachers. *Journal of Pediatric Health Care*, 10(4), 174-179. Pridobljeno s [http://ac.els-cdn.com/nukweb.nuk.uni-lj.si/S0891524596900413/1-s2.0-S0891524596900413-main.pdf?\\_tid=63a66d0c-c04c-11e6-949d-00000aab0f6b&acdnat=1481534680\\_bd1de53fc5089b9e6fa745228161b22f](http://ac.els-cdn.com/nukweb.nuk.uni-lj.si/S0891524596900413/1-s2.0-S0891524596900413-main.pdf?_tid=63a66d0c-c04c-11e6-949d-00000aab0f6b&acdnat=1481534680_bd1de53fc5089b9e6fa745228161b22f)

*School and cystic fibrosis. A guide for teachers and parents.* (2013). Pridobljeno s [http://cfnz.org.nz/wp-content/uploads/2015/12/FS-School-and-CF\\_v4\\_Apr\\_2013.pdf](http://cfnz.org.nz/wp-content/uploads/2015/12/FS-School-and-CF_v4_Apr_2013.pdf)

*School and cystic fibrosis: a guide for parents from pre-school to primary.* (2016). Pridobljeno s <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/pre-school-and-primary-school>

Sedmak, M., Logar Car, G., Širca Čampa, A., Jurc, B. (2003). *Prehrana otroka s cistično fibrozo.* Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije.

Stevens, D. in Williams, C.A. (2007). Exercise training with the young cystic fibrosis patient. *Journal of Sports Science and Medicine*, 6(3), 286–291. Pridobljeno s <http://www.jssm.org/volume06/iss3/cap/jssm-06-286.pdf>

Štumpf Vindiš, S. (2008). *Kakovost življenja pri otrocih s cistično fibrozo* (Diplomsko delo, Fakulteta za zdravstvene vede, Maribor). Pridobljeno s <https://dk.um.si/Dokument.php?id=6775>



Tapper Strawhacker, M. in Wellendorf, J. (2004). Caring for children with cystic fibrosis: A collaborative clinical and school approach. *The Journal of School Nursing*, 20(1), 5-15. Pridobljeno s <http://dx.doi.org.nukweb.nuk.uni-lj.si/10.1177/10598405040200010301>

Tješić Drinković, D. [Dorian] in Tješić Drinković, D. [Duška]. (2015). Cystic fibrosis. *Rad Hrvatske akademije znanosti i umjetnosti: Medicinske znanosti*, 522(41), 65–75.

Wong, S. in Myers, M. (2015). *Gene therapy for cystic fibrosis shows encouraging trial results*. Pridobljeno s [http://www3.imperial.ac.uk/newsandeventspggrp/imperialcollege/newssummary/news\\_2-7-2015-14-9-39](http://www3.imperial.ac.uk/newsandeventspggrp/imperialcollege/newssummary/news_2-7-2015-14-9-39)

Zavrl, N., Bečan, T., Lešnik Musek, P., Topak, N. in Klinc, A. (2015). Dolgotrajno bolni otroci. V N. Vovk Ornik (ur.), *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami* (str. 21–22). Ljubljana: Zavod RS za šolstvo. Pridobljeno s <http://www.zrss.si/pdf/Kriteriji-motenj-otrok-s-posebnimi-potrebami.pdf>

*Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami /ZUOPP-1/* (2011). Uradni list RS, št. 58/11 (22. 7. 2011). Pridobljeno s <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5896>

Žgur, E. (2017). Vloga razvoja motorike pri otroku in njena vpetost v predšolski kurikulum – pomen zgodnje obravnave. V B. Vrbovšek (ur.), D. Belak (ur.), S. Žnidar (ur.), *Različni otroci – enake možnosti* (str. 28-40). Ljubljana: Supra.

## 8. PRILOGE

### 8.1 Priloga 1: Anketni vprašalnik za strokovne delavce

#### ANKETNI VPRAŠALNIK O DELU STROKOVNIH DELAVCEV Z OTROKI S CISTIČNO FIBROZO V VRTCU IN OSNOVNI ŠOLI

*Spoštovani!*

*Sem Anja Pencelj, absolventka na Pedagoški fakulteti v Ljubljani, smer specialna in rehabilitacijska pedagogika. V okviru magistrskega dela želim preveriti, kako poteka delo strokovnih delavcev z otroki s cistično fibrozo na osnovnih šolah in v vrtcih ter ali bi si želeli pridobiti dodatne smernice za pomoč otrokom s to dolgotrajno boleznijo. Da bi poiskala odgovore na zastavljena vprašanja, sem pripravila ta anketni vprašalnik.*

*Prosim Vas, da odgovorite na spodnja vprašanja. Vaši odgovori ne bodo sami sebi namen, ampak bodo pomembno prispevali k moji raziskavi in mi pomagali pri pripravi magistrskega dela. Reševanje vprašalnika Vam bo vzelo zelo malo časa. Prosim Vas, da na vprašanja odgovarjate čim bolj iskreno. Anketni vprašalnik je povsem anonimen, rezultate pa bom uporabila zgolj v raziskovalne namene.*

#### 1. Spol (obkrožite):

- a) Ženski
- b) Moški

#### 2. Smer izobrazbe (obkrožite):

- a) Profesor/-ica razrednega pouka
- b) Magister/-ica profesor/-ica poučevanja na razredni stopnji
- c) Profesor/profesorica predmetnega pouka
- č) Diplomiran/-a vzgojitelj/-ica predšolskih otrok
- d) Magister/magistrica profesor/-ica predšolske vzgoje
- e) Pomočnik/-ica vzgojitelja/-ice predšolskih otrok
- f) Profesor/-ica specialne in rehabilitacijske pedagogike
- g) Magister profesor/magistrica profesorica specialne in rehabilitacijske pedagogike
- h) Drugo: \_\_\_\_\_

#### 3. Vrsta vzgojno-izobraževalne ustanove, v kateri ste zaposleni (obkrožite):

- a) Osnovna šola
- b) Vrtec

#### 4. Koliko let delovnih izkušenj imate na področju dela v vrtcu oziroma osnovni šoli:

---

**5. Ali ste se med študijem na fakulteti kdaj srečali s cistično fibrozo (na primer v okviru seminarjev, vaj, predavanj ipd.)? Odgovor obkrožite.**

- a) Da
- b) Ne

**Če ste se, vas prosim, da svoj odgovor na kratko pojasnite.**

---

---

---

**6. Koliko let izkušenj imate na področju dela z otroki s cistično fibrozo?**

---

**7. Kje dobite oziroma ste dobili največ informacij za delo z otroki s cistično fibrozo? Obkrožite lahko več odgovorov.**

- a) Na spletu
- b) Na izobraževanjih
- c) V literaturi
- č) Med pogovori s kolegi
- d) Med pogovori s strokovnjaki (na primer člani strokovnega tima bolnišničnega oddelka, učitelji v bolnišnični šoli ipd.)
- e) Drugo:

---

**8. Ali se udeležujete oziroma ste se udeleževali dodatnih izobraževanj, ki so povezana s področjem dela z otroki s cistično fibrozo? Odgovor obkrožite.**

- a) Da
- b) Ne

**Če ste na zgornje vprašanje odgovorili z DA, vas prosim, da na kratko pojasnite, kje oz. kakšnih izobraževanj se udeležujete oziroma ste se udeleževali.**

---

---

---

**9. S kom vse sodelujete oziroma ste sodelovali pri načrtovanju, organizaciji, izvajanju in evalvaciji prilagojenega vzgojno-izobraževalnega dela z otrokom s cistično fibrozo?**

---

---

---

**10. Na kakšen način in kako pogosto evalvirate oziroma ste evalvirali delo z otrokom s cistično fibrozo?**

---

---

---

**11. Katere prilagoditve uporabljate oziroma ste uporabljali pri delu z otroki s cistično fibrozo? Obkrožite lahko več odgovorov.**

<b>ČASOVNE PRILAGODITVE</b>
a) Postopno vključevanje v pouk/skupino b) Odhodi iz razreda (uporaba stranišča, predah ...)
<b>PROSTORSKE PRILAGODITVE</b>
c) Premestitev učilnice/igralnice (npr. v pritličje ustanove) č) Pouk na domu d) Delo v posebnem prostoru na šoli e) Individualno poučevanje prek računalnika f) Delo v bolnišnični šoli g) Zračenje igralnice/učilnice
<b>PRILAGODITVE PRI OCENJEVANJU IN PREVERJANJU ZNANJA</b>
h) Dogovorjeno, ne le napovedno spraševanje (individualni roki zaradi odsotnosti) i) Način ocenjevanja (ustno ali pisno) j) Podaljšan čas ocenjevanja k) Možnost prekinitve ocenjevanja l) Ocenjevanje v manjših sklopih m) Uporaba računalnika (ko otrok zaradi poškodb ne zmore pisati sam) n) Zmanjšano število ocen o) Podaljšanje ocenjevalnega obdobja (da manjkajoče ocene pridobi v naslednjem semestru)
<b>DODATNE PRILAGODITVE</b>
p) Opravičen izostanek osšportne vzgoje, kadar je ta priporočljiv r) Pomoč pri posebni prehrani (jemanje encimov) s) Somoč pri prenašanju torbe in ostalih težjih pripomočkov š) Možnost hranjenja in pitja med poukom/aktivnostmi v skupini t) Ustrezna higiena rok vseh v razredu/skupini v izogib infekcijam

u) Drugo: \_\_\_\_\_

---

---

**12. Katera od prilagoditev se je pri Vašem delu z otrokom oziroma otroki s cistično fibrozo izkazala kot najučinkovitejša?**

---

---

**13. Kje ste pridobili smernice za prilagoditve, ki jih uporabljate pri delu z otroki s CF? Odgovor obkrožite.**

- a) V literaturi
- b) Med pogovorom s kolegi
- c) Med pogovorom s strokovnjaki s področja cistične fibroze
- č) Na dodatnih izobraževanjih
- d) Drugo: \_\_\_\_\_

**14. Kaj pri svojem delu z otroki s cistično fibrozo najbolj pogrešate oziroma ste pogrešali?**

---

---

---

**15. Katere informacije o delu z otroki s cistično fibrozo bi želeli še pridobiti?**

---

---

---

---

**16. Kako oziroma na kakšen način pri svojem delu z otrokom s cistično fibrozo vključujete starše – kje, na kakšen način, kako pogosto sodelujejo z vami?**

---

---

---

*Najlepša hvala za Vaš čas in pripravljenost za sodelovanje!*