

**Εξατομικευμένο έντυπο ενημέρωσης και συμβουλευτικής εκπαιδευτικών
για τις ανάγκες μαθητών σχολικής ηλικίας
δημοτικού, γυμνασίου ή λυκείου
με Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νόσο του Εντέρου
(ελκώδη κολίτιδα ή νόσο του Crohn)
κατά τη συμμετοχή τους σε σχολική δραστηριότητα
ή σχολική εκδρομή εκτός του σχολικού πλαισίου**

Το παρόν έντυπο περιλαμβάνει σύντομα εξατομικευμένα ενημερωτικά στοιχεία καθώς και συμβουλευτικά δεδομένα για την διαχείριση των ιατρικών αναγκών του/ης μαθητή/τριας που φοιτά στο σχολείο σας και πάσχει από μία μορφή ιδιοπαθούς φλεγμονώδους νόσου του εντέρου (ΙΦΝΕ).

Οι πληροφορίες αφορούν τον δάσκαλο/α ή καθηγητή/τρια που καλείται να συνοδεύσει τον μαθητή/τρια σε μία σχολική εκδρομή ή σε οποιαδήποτε σχολική δραστηριότητα εκτός του σχολικού πλαισίου.

Σκοπός του παρόντος εντύπου είναι η διευκόλυνση του εκπαιδευτικού στην αποτελεσματική διαχείριση της ενσωμάτωσης των ιατρικών αναγκών του/ης μαθητή/τριας με ασφάλεια και λειτουργικότητα στις συνθήκες μίας σχολικής εκδρομής ή οποιαδήποτε σχολικής δραστηριότητας εκτός του σχολικού πλαισίου. Η διευκόλυνση του εκπαιδευτικού εμπεριέχει και επίτευξη περιορισμένου βαθμού στρες σχετικά με τη διαχείριση των ιατρικών αναγκών του/της μαθητή/τριας και μεγαλύτερο βαθμό αίσθησης ελέγχου των συνθηκών.

Όταν ο εκπαιδευτικός είναι πλήρως ενήμερος/η εκ των προτέρων για τις ανάγκες του μαθητή/τριας κατά τη διάρκεια μίας σχολικής εκδρομής καθίσταται εφικτό να προληφθούν πρακτικές δυσκολίες και στρεσογόνα συναισθήματα (όπως συναισθήματα ντροπής) που ενδέχεται να προκύψουν στον μαθητή/τρια λόγω της φύσης των συμπτωμάτων και της αβεβαιότητας του χρόνου της έναρξης τους.

Παράλληλοι στόχοι του παρόντος εντύπου είναι η παροχή ανακούφισης στους γονείς, καθώς και η ενδυνάμωση του/ης μαθητή/τρια.

Παρέχεται η δυνατότητα στο μαθητή/τρια να συμμετέχει πλήρως στις σχολικές εκδρομές και σχολικές δραστηριότητες εκτός του σχολικού πλαισίου με όσο το δυνατόν λιγότερες ανησυχίες εκ μέρους του για τον τρόπο διαχείρισης, από το σχολικό προσωπικό και από τον ίδιο, μιας ενδεχομένης εμφάνισης συμπτωμάτων. Επίσης, μπορεί να συμμετέχει στην σχολική εκδρομή ή δραστηριότητα με την αίσθηση ότι έχει τον έλεγχο να χειριστεί την νόσο του, αρχικά το περιβάλλον (λόγω της ηλικίας πρωτίστως), και σταδιακά ο ίδιος, με την διατήρηση της ανεξαρτησίας του και με εμπιστοσύνη στο συνοδό ότι γνωρίζει πώς να ανταπεξέλθει στις ανάγκες του.

Ο γονέας καλείται να συμπληρώσει τα εξατομικευμένα στοιχεία του παιδιού – εφήβου είτε σε συνεργασία με τον παιδογαστρεντερολόγο που τον παρακολουθεί (όπου απαιτείται) είτε μόνος του.

Επίσης, καλείται να ζητήσει από τον παιδογαστρεντερολόγο οδηγίες για το τί σχέδιο δράσης να ακολουθηθεί σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης κατά τη διάρκεια σχολικής εκδρομής και ποιά είναι τα ήπιας σοβαρότητας, μέτριας σοβαρότητας και υψηλής σοβαρότητας συμπτώματα που πρέπει να ενεργοποιήσουν τον/ην συνοδό του παιδιού.

Τέλος, καλείται να δώσει στο διευθυντή του σχολείου τα προαναφερόμενα δεδομένα μαζί με το παρόν έντυπο, ο οποίος διευθυντής θα τα παραδώσει στο κάθε δάσκαλο/α ή καθηγητή/τρια που θα συνοδεύσει τον/τη μαθητή/τρια σε κάθε διαφορετική εκδρομή.

Σχολική εκδρομή / σχολική δραστηριότητα:

Ημερομηνία σχολικής εκδρομής / σχολικής δραστηριότητας:

Δάσκαλος/α ή καθηγητής/τρια συνοδός στην σχολική εκδρομή / σχολική δραστηριότητα:

Όνομα μαθητή/τριας:

Ημερομηνία γεννήσεως:

Τάξη:

Τμήμα:

Διεύθυνση:

Όνομα φροντιστή σε περίπτωση έκτακτης ιατρικής ανάγκης:

Τηλέφωνο επικοινωνίας:

Σπίτι: _____

Εργασία: _____

Κινητό:

Νόσος του μαθητή/τριας: _____ (ελκώδης κολίτιδα ή νόσος του Crohn).

Σημειώστε με ένα τικ τί από τα ακόλουθα ισχύει:

Ο/Η μαθητής/τρια καλείται να λάβει την φαρμακευτική του αγωγή κατά τη διάρκεια της εκδρομής:

Τα φάρμακα είναι:

Οι δόσεις είναι:

Η συχνότητα της χορήγησης της φαρμακοθεραπείας είναι:

Η ώρα της χορήγησης της φαρμακοθεραπείας είναι:

Η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να δημιουργήσει τις ακόλουθες παρενέργειες:

Ο/Η μαθητής/τρια έχει περιορισμούς στην διατροφή του:

Εξήγηση:

Στο ενδεχόμενο της σίτησης του εκτός του σχολείου να προτιμηθεί η ακόλουθη σίτηση:

Στο ενδεχόμενο της σίτησης του εκτός του σχολείου ο μαθητής/τρια έχει λάβει δική του τροφή από το σπίτι.

Εξήγηση:

Ο/Η μαθητής/τρια έχει ειλεοστομία ή κολοστομία με ένα σάκο στομίου

Εξήγηση:

(κλειστός σάκος, αποστραγγιζόμενος σάκος, σύστημα ενός τεμαχίου, σύστημα δύο τεμαχίων).

Ο/Η μαθητής/τρια καλείται να λάβει βοήθεια από τον/την δασκάλο/α ή καθηγητή/τρια συνοδό κατά τη διάρκεια της εκδρομής:

___ στην φαρμακευτική αγωγή

___ στις διατροφικές ανάγκες

___ στον καθαρισμό του σάκου στομίου (___ άδεισμα, ___ αντικατάσταση)

___ άλλο

Παιδογαστρεντερολόγος που παρακολουθεί τον/την μαθητή/τρια:

Τηλέφωνο επικοινωνίας:

Νοσοκομείο που παρακολουθείται ο μαθητής/τρια:

Τηλέφωνο επικοινωνίας:

Διεύθυνση:

Ενέργειες – προσαρμογές που συνιστάται να λάβουν χώρα για μία ασφαλή και άνετη συμμετοχή του μαθητή/τρια με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου σε σχολική εκδρομή ή σε δραστηριότητα εκτός του σχολικού πλαισίου

Συνιστάται:

1. Η διεύθυνση του σχολείου και ο συνοδός δάσκαλος/α ή καθηγητής/τρια να είναι ενημερωμένος/η για την δυνατότητα άμεσης πρόσβασης σε χώρο υγιεινής στο χώρο όπου θα γίνει η εκδρομή.
2. Ο/Η μαθητής/τρια να προστατεύεται με συγκεκριμένες τροποποιήσεις στον ανάλογο κάθε φορά χώρο επίσκεψης. Ο στόχος είναι να κάθεται σε ένα κάθισμα κοντά στο χώρο υγιεινής (π.χ. σε ένα θέατρο να κάθεται στη θέση δίπλα στο διάδρομο με εύκολη πρόσβαση στην έξοδο).
3. Σε περίπτωση όπου ο μαθητής/τρια έχει ανάγκη να επισκεφτεί τον χώρο υγιεινής πριν την έναρξη της εκδρομής να του δίνεται η δυνατότητα να έχει αυτό το χρονικό περιθώριο.
4. Ο γονέας να δώσει στον/στην ίδιο/α υπεύθυνο/η της σχολικής εκδρομής τα φάρμακα με αναγραφή του ονόματος του μαθητή/τριας και την τάξη του/της σε περίπτωση που ο/η μαθητή/τρια είναι μικρής σχολικής ηλικίας (δημοτικό). Ο συνοδός είναι βοηθητικό να είναι ενημερωμένος από την παρούσα φόρμα για τα στοιχεία. Σε περίπτωση που έχει διαφοροποιηθεί η φαρμακοθεραπεία ο γονέας καλείται να ενημερώσει την διεύθυνση για να εμπεριέξει στο έντυπο ένα αντίγραφο με τα νέα δεδομένα για να είναι ενημερωμένο το εξατομικευμένο φυλλάδιο του/της μαθητή/τριας.
5. Ο γονέας να παρέχει στο/στη συνοδό δάσκαλο/α ή καθηγητή/τρια τις απαραίτητες ιατρικές παροχές και οδηγίες για το καθάρισμα ή την αντικατάσταση της στομίας.

- 6.** Να επιτρέπεται στο μαθητή/τρια να μην δεσμευτεί εκ των προτέρων αλλά να αποφασίσει την ίδια ημέρα εάν θα συμμετέχει σε μία εκδρομή ή όχι, σε όποιες περιπτώσεις αυτό είναι εφικτό. Οι εκδρομές που οργανώνει το σχολείο μπορεί να είναι ένα στοιχείο έντονα επιθυμητό αλλά παράλληλα να αναδύει στρες στο παιδί ή στον έφηβο καθώς η πρόσβαση στο χώρο υγιεινής μπορεί να είναι περιορισμένη. Είναι πιθανόν επίσης να μην συμμετέχει σε ορισμένες περιπτώσεις, όταν η νόσος είναι ενεργή.
- 7.** Σε περίπτωση απουσίας του μαθητή/τριας ενημερώστε τους συμμαθητές για την αιτία της απουσίας του/ης (αφού υπάρχει συγκατάθεση από το παιδί). Η ενημέρωση γίνεται με απλά λόγια και σύμφωνα με το εξελικτικό επίπεδο των παιδιών. Διαθέστε χρόνο στους μαθητές να εκφράσουν τα συναισθήματα τους.
- 8.** Ο μαθητής/τρια μπορεί να καθυστερήσει στην πρωινή έλευση στο σχολείο για την εκδρομή ειδικά εάν είναι σύνηθες να υπάρχει παρουσίαση της νόσου τις πρωινές ώρες.
- 9.** Η διαδρομή εάν είναι με σχολικό θα ήταν βοηθητικό να συμπεριλαμβάνει μια στάση σε ένα κέντρο-εστιατόριο με χώρους υγιεινής.
- 10.** Να παρέχεται στον μαθητή/τρια η δυνατότητα να προσέρχεται στην εξωσχολική δραστηριότητα με το δικό του μέσω μεταφοράς.
- 11.** Να βοηθήσετε το μαθητή να αισθανθεί αναπόσπαστο μέρος της ομάδας της σχολικής του τάξης.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Σε περίπτωση όπου ο/η μαθητής/τρια επισκεφθεί κάποιο άλλο γιατρό από εκείνον που τον/ην παρακολουθεί ο συνοδός δάσκαλος/α ή καθηγητής/τρια καλείται να δώσει στον/ην παιδογαστρεντερολόγο τα ακόλουθα στοιχεία για την εξατομικευμένη εικόνα της συμπτωματολογίας της νόσου στον μαθητή/τρια.

Τα εξατομικευμένα συμπτώματα είναι τα ακόλουθα:

- Διάρροια (περίπου _____ επισκέψεις στην τουαλέτα ανά ημέρα)
- Κοιλιακό άλγος (βαθμολόγηση: _____ από 10, όπου το 10 είναι ο υψηλότερος βαθμός κοιλιακού πόνου)
- Κόπωση
- Ναυτία
- Εμετός (περίπου _____ φορές ανα ημέρα)
- Ο/Η μαθητής/τρια έχει κάνει χειρουργείο _____ φορές

Εξήγηση:

- Ο/Η μαθητής/τρια έχει ειλεοστομία ή κολεοστομία με σάκο στομίου.

Εξήγηση:

- Ο/Η μαθητής/τρια λαμβάνει την εξής φαρμακευτική αγωγή:

Τα φάρμακα και οι δόσεις είναι: _____
