



# **OTROK S CISTIČNO FIBROZO V ŠOLI**

priručnik



Nataša Henigman

***OTROK S CISTIČNO FIBROZO  
V ŠOLI***

Izdajatelj:

DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE



# OTROK S CISTIČNO FIBROZO V ŠOLI

©2011, Društvo za cistično fibrozo Slovenije

Urednica: Slavka Grmek Ugovšek

Avtorica: Nataša Henigman

Oblikovanje: Andrej Bajt

Izdajatelj: Društvo za cistično fibrozo Slovenije

Tisk: Tiskarna Repovž d.o.o.

Naklada: 1000 izvodov

Ljubljana, februar 2011

Likovne izdelke so narisali učenci osnovnih šol v okviru likovnega natečaja ob tednu ozaveščanja o CF 2010.

Izdajo priročnika je omogočila Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO).

# Kaj je cistična fibroza in kako jo dobimo?

Cistična fibroza (CF) ali mukoviscidoza je najpogostejša genetska kronična bolezen pri belcih. Sodi med redke bolezni in se v povprečju pojavi na vsakih 3.300 živorojenih otrok. V Sloveniji je okoli 100 bolnikov, vsako leto je diagnosticiranih 5 otrok.

Ljudje se s CF že rodijo. V povprečju je vsak 30. Evropejec prenašalec okvarjenega gena, ki povzroča CF. Prenášalci nimajo nikakršnih simptomov in nimajo CF. Otrok staršev prenašalcev okvarjenega gena lahko zboli za CF. **Cistične fibroze se ne nalezemo. Ni nalezljiva bolezen.**

V letih okoli 1940 so otroci s CF redko dočakali najstniška leta. Zahvaljujoč napredku medicinske oskrbe je danes povprečna starost preživetja okoli 37 let, veliko bolnikov s CF pa dočaka tudi 40 ali 50 let.

Skoraj vsi otroci s cistično fibrozo imajo nekatere simptome bolezni. Običajno imajo blago, zmerno ali celo hudo pljučno bolezen in težave s prebavili. Otroci z blažjo obliko CF so običajno videti zdravi, a tak videz je lahko zavajajoč. Doma morajo izvajati zelo strogo terapijo in pogosto obiskovati zdravnike. Veliko otrok s CF se hitro utruji in za ohranjanje zdravja jemlje vsak dan veliko zdravil. Ti otroci so vajeni živeti s kroničnimi okužbami in celo njihovi starši včasih spregledajo znake poslabšanja stanja. Iz teh razlogov je včasih težko ugotoviti, kdaj otrok potrebuje dodatno podporo.



Namen te knjižice je pomagati učiteljem in pedagoškemu osebju razumeti cistično fibrozo in jih opozoriti, na kaj morajo biti pri učencu oz. dijaku s cistično fibrozo pozorni.

# Kako cistična fibroza prizadene otroka?

V skladu s sodobnimi priporočili imamo državljani vse večjo odgovornost za skrb za lastno zdravje, s tem pa tudi vse večjo aktivno vlogo pri soodločanju o zdravljenju. Tako ima bolnik pomembno vlogo v komunikaciji med vsemi, ki sodelujejo pri njegovem zdravljenju. Medsebojni odnos med bolnikom, zdravnikom in drugimi zdravstvenimi strokovnjaki naj temelji na zaupanju. Le tako bo mogoča pravilna izbira in jemanje zdravila, ki ga predpiše zdravnik. To vključuje tudi poznavanje bolnikove trenutne terapije in njegove pretekle izkušnje z zdravili, zato je pomembna celostna obravnava bolnika, pri kateri sodeluje celotna zdravstvena ekipa. Tako lahko različni specialisti, ki bolniku predpisujejo zdravila, poznajo vso bolnikovo terapijo in se pri predpisovanju zdravil izognejo neželenemu medsebojnemu delovanju zdravil oz. ga preprečijo. Ko zdravnik bolniku predpiše novo zdravilo, je pomembno, da mu razumljivo razloži namen zdravila in opiše pravilen način jemanja. Bolnik pa tudi sam prebere navodila, ki so priložena zdravilu in se po potrebi še enkrat posvetuje glede pravilnega in varnega jemanja zdravila z zdravnikom.

## Dihala

Pri večini bolnikov s CF so najresnejši zapleti v dihalih. Odpoved pljuč je običajno najpogostejši vzrok smrti. Zaradi gostih, lepljivih izločkov je oteženo naravno čiščenje okužb iz pljuč. V pljučih zastaja gosta sluz in maši male dihalne poti, kar privede k slabi predihanosti pljuč. Virusni, bakterijski in drugi delci tako zastajajo v pljučih, ki postanejo pravo gojišče za bakterije. Nekatere bakterije se v pljučih tako usidrajo, da jih ni mogoče več odstraniti in okužba postane kronična. To privede do ponavljajočih se okužb pljuč, kar trajno poškoduje pljučno tkivo.

### **Učenec s CF v vašem razredu ima lahko naslednje dihalne simptome:**

- kroničen kašelj
- izkašljuje sputum oz. izmeček (ki je lahko občasno krvav)
- težko diha ali je nahoden
- je bled
- pogoste okužbe dihal ali pljučnice

## Prebavila

Druga resna težava se pojavlja v prebavilih. Pri vseh ljudeh trebušna slinavka proizvaja encime za prebavljanje hrane. Pri bolnikih s cistično fibrozo gosta sluz zamaši izvodila iz trebušne slinavke in encimi ne prehajajo v tanko črevo, da bi lahko razgradili hrano in bi telo lahko vsrkalo hranljive snovi. Slabo prebavljene maščobe in beljakovine "padejo" skozi telo. Temu rečemo malabsorpcija.

### ***Morda boste opazili, da ima otrok s CF:***

- prekomeren apetit ali sploh nikoli ni lačen
- slabo pridobiva na teži, je nižje postave in ima napihnjen trebuh
- občasne vetrove in trebušne krče
- zaudarjajoče, obilno blato in da mora nujno na blato (in občasno mu neizogibno po nesreči uide v hlače)
- potrebo po tem, da gre večkrat na stranišče ali da se na stranišču zadrži dlje časa

Drugi zapleti, ki se pojavijo zaradi cistične fibroze, so utrujenost, kronični sinusitis, pozen nastop pubertete, diabetes, jetrna ciroza in moška neplodnost. CF ni pri vseh posameznikih enaka. Vsi bolniki nimajo enakih zapletov ali simptomov in tudi zdravljenje se razlikuje.



# ***Kako zdravimo cistično fibrozo?***

## ***Zdravila in terapije***

Bolniki jemljejo mnogo zdravil in izvajajo zamudno terapijo. Terapija je lahko različna glede na letni čas, odvisno od tega, če ima otrok obdobje hudega poslabšanja ali »dobro« obdobje. Terapija se lahko razlikuje tudi glede na to, kako hudo obliko CF bolnik ima. Otrok, ki prejema bronhodilatatorje, lahko postane malce preveč aktiven, ima hiter srčni utrip in tresoče roke. Zaradi določenih steroidnih zdravil in/ali diabetesa, ki se pojavi zaradi CF (hiperglicemija ali hipoglicemija), lahko pri otroku opazimo nihanja razpoloženja, razdražljivost in povečan apetit.

Zdravila za vsakodnevno inhaliranje pomagajo pri čiščenju goste sluzi iz dihalnih poti in preprečevanju ali nadziranju okužb v dihalih. Otroci lahko dobivajo protivnetna zdravila, antibiotike, steroide in/ali bronhodilatatorje. Ta zdravila lahko dobivajo skozi usta, v žilo, jih vdihavajo, ali kot aerosole vdihavajo s pomočjo inhalatorja.

## ***Terapija za čiščenje dihalnih poti***

Pri otrocih s CF je potrebna fizioterapija prsnega koša, da se iz pljuč odstrani gosta sluz. Ta terapija se izvaja doma, včasih pa bo otrok potreboval terapijo tudi v šoli, predvsem na šolskih taborih in šolah v naravi. Morda bo potrebna pomoč terapevta ali medicinske sestre. Otroci redno vsaj dvakrat na dan (običajno pa trikrat ali več) inhalirajo zdravila preko inhalatorja, ki je otrokov redni spremljevalec praktično od rojstva. Trajanje inhalacijske terapije je odvisno od inhalatorja, ki ga otrok ima, od 4 minut pa vse do 20 minut pri eni terapiji. Pri majhnih otrocih fizioterapijo prsnega koša izvajajo starši, starejši otroci pa že sami izvajajo najrazličnejše dihalne vaje. Otrok pri tem uporablja razne pripomočke, recimo "flutter", ki v dihalnih poteh povzroča vibracije, spodbudi kašelj in s tem čiščenje dihalnih poti. Ta pripomoček je majhen in ga otrok zlahka nese s seboj k raznim občolskim dejavnostim. Z dihalnimi vajami, ki jih otrok izvaja redno po vsakem inhaliranju, se doseže čiščenje dihalnih poti, zmanjšanje okužb in izboljša predihanost pljuč.



## ***Intravenska (IV) zdravila***

Poleg redne dnevne rutine inhaliranja in jemanja zdravil potrebuje otrok s CF občasno tudi intravenska zdravila. V mnogih državah lahko otrokovi starši dajejo IV-zdravila doma in otrok lahko obiskuje šolo (namesto da bi bil v bolnici), če se otrok dovolj dobro počuti. Pri nas to trenutno še ni mogoče, zato se tako zdravljenje izvaja samov v kliniki.

## ***Bolnišnično zdravljenje***

Kadar je okužba prehuda in je ni mogoče pozdraviti z antibiotiki, ki jih otrok prejema skozi usta, otroka sprejmejo v bolnišnično zdravljenje. Na Pediatrični kliniki v Ljubljani poteka Bolnišnična šola, tako da otrok zaradi odsotnosti od pouka ne zamudi preveč učne snovi. Učiteljica stopi v stik z otrokovimi učitelji, da jo obvestijo o tematiki pri predmetih, ki jo pri pouku obravnavajo v času otrokove odsotnosti.

## ***Ustrezna prehrana***

Zdravila za prebavila in ustrezna prehrana so tudi ključnega pomena za dobro počutje otroka s cistično fibrozo. Pri večini otrok s CF je motena absorpcija beljakovin in maščob, zato otroci jemljejo encime trebušne slinavke pri vsakem obroku in prigrizku. Brez teh encimov otrokovo telo ne bi prevzelo hranilnih snovi iz hrane in hrana bi slabo prebavljena odšla iz telesa. Otrok jemlje količino encimov glede na vsebnost maščobe v hrani. Ti encimi trebušne slinavke pomagajo razgraditi hrano v črevesju, tako da lahko telo hranila vsrka. Nekateri otroci radi na samem vzamejo zdravila, da jih sošolci ne opazujejo in ne sprašujejo. Če otrok pozabi vzeti encime ali jih namenoma ne vzame, se lahko pojavijo hudi krči v trebuhu, vetrovi in zaudarjajoče blato. Pogovorite se z otrokom in njegovimi starši, da najdete najprimernejši način, kje in kako bo otrok vzela encime trebušne slinavke. Kadar se otrok s CF odpravlja z razredom na večdnevni šolski tabor, se pogovorite s starši glede jemanja encimov. Namreč količina encimov je odvisna od vsebnosti maščobe v hrani in majhni otroci še ne znajo preračunati, kakšen je primeren odmerek. Najbolje je, da ste s starši ves čas v stiku, da ne bi prišlo do zapletov.

## **Encimi trebušne slinavke**

Čeprav mora učitelj ali učenec imeti nadzor nad kakršnimi koli zdravili, ti encimi niso nevarni za druge (razen v velikih količinah). Otrok se dokaj hitro navadi, da mora ob obrokih jemati encime. Če otroku dovolimo, da sam vzame encime, tako pri njem na dokaj varen način razvijemo odgovornost in mu damo občutek neodvisnosti in zasebnosti.

## **Gastrostoma**

Nekateri otroci s CF so močno podhranjeni in imajo gastrostomo. To je cevka, ki gre neposredno skozi trebušno steno v želodec. Na zunanji strani trebuha je plastičen čep. Skozi ta čep se otroku dovaja dodatna tekoča prehrana in določeni encimi. To se zelo redko izvaja v šoli, če pa je z medicinskega vidika potrebno, lahko ta postopek izvaja samo medicinska sestra. V nekaterih primerih se lahko cevka premakne. V takem primeru takoj pokličite otrokove starše.

## **Posebna prehrana**

Otroci s CF morajo uživati visokokalorične obroke z visoko vsebnostjo beljakovin, maščob, soli. Vsakodnevno prejemajo tudi dodatne vitamine. Večina otrok s CF nima posebnega apetita, najraje bi se hrani ognili. Nekateri otroci radi večkrat jedo po malem in se vmes igrajo. Omogočite takim otrokom, da jejo, kadar si to želijo in jih spodbujajte, da jejo čim več in čim pogosteje. Nekateri učenci s CF potrebujejo poleg rednih obrokov še vmesne prigrizke, da lahko v telo prejmejo zadostno količino kalorij, kolikor jih potrebujejo. Pri CF je namreč težava v tem, da mora otrok zaužiti tudi do 100 % več kalorij kot zdravi otroci, da bo dosegal normalno telesno težo. Veliko energije, ki jo otrok dobi iz hrane, namreč porabi že samo zato, da lahko diha. Ko v razredu poučujete o zdravi prehrani, ne pozabite na otroka s CF, katerega prehrana je po običajnih smernicah vse prej kot zdrava, saj mora vsebovati veliko maščob in beljakovin. Tisto, kar je za zdrave ljudi zdrava prehrana, je za bolnike s CF premalo kalorična hrana.

## Telesna vadba

Bistvena oblika terapije za otroke s CF je aerobna vadba. Spodbujamo jih, da sodelujejo pri športni vzgoji in vadbi, kolikor jim dopušča telo. Koliko lahko sodelujejo, je odvisno od resnosti bolezni in od otrokovega počutja. Počutje lahko iz dneva v dan zelo niha. Otrok včasih v primerjavi s sošolci nima toliko vzdržljivosti in še zlasti težko teče ali izvaja naporene vaje. Pri vadbi se lahko včasih pojavijo napadi kašlja, zadihanost ali nahod. Za otroka je to lahko neprijetno. Najbolje je, da se otrok s CF, njegovi starši in učitelj dogovorijo, kakšna je primerna stopnja aktivnosti za otroka. Otrok s CF tudi težje prenaša vročino, še posebno med vadbo. Otroci s CF imajo neobičajno visoko količino soli v potu. Po naporni vadbi boste na njihovem obrazu lahko celo opazili kristalčke soli. Ker se lahko pojavi nevarnost dehidracije, spodbujajte otroka, da veliko pije. Otrok s CF mora imeti vedno s sabo stekleničko vode, slan prigrizek, v vročem vremenu pa morda celo tablete soli.



# Težave, s katerimi se še lahko srečamo pri otroku s cistično fibrozo v šoli

## Utrujenost in izčrpanost

Učenec s cistično fibrozo se hitro utruji. Razlogi so lahko kronične okužbe, zgodnje vstajanje zaradi jutranje terapije pljuč, slaba pljučna funkcija in slaba prehranjenost. Opazili boste slabšo vzdržljivost v primerjavi z zdravimi učenci in večurni pouk je lahko za otroka s CF velik napor. Vendar pa CF ne vpliva na sposobnost razmišljanja. Čeprav ta bolezen terja ogromno časa in energije, sama po sebi nima nevroloških učinkov.

Če je le mogoče, omogočite pisanje testa učencu s CF, ko je najbolj spočit. Omogočite mu dodaten čas za priprave, če je mogoče. Otrok, ki je šibke postave ali ki je pravkar prebolel hudo okužbo pljuč, ne bo dovolj močan, da bi s sabo nosil težke knjige. Omogočite mu, da ima en komplet knjig shranjen v šoli.

## Kašljanje

To je še ena težava, ki je občasno nerazumljena. Učenci s CF pogosto kronično kašljajo. Kašelj je naraven način telesa, da očisti izločke. Gosto sluz je težje spraviti iz pljuč. Otroke s CF je treba spodbujati h kašlju, saj lahko tako očistijo dihalne poti in lažje dihajo. Včasih bodo morali izpljuniti sputum iz pljuč, kar je za otroka neprijetno. Pomagate mu lahko tako, da mu daste na mizo robčke in ne posvečate pozornosti njegovemu kašlju. Dovolite mu tudi, da popije nekaj vode ali gre na stranišče, če je potrebno. Morda se z učencem dogovorite za posebne znake, s katerimi se bosta z otrokom neverbalno sporazumela, s čimer bo imel otrok večjo zasebnost.

**NIKAR NE POZABITE:** cistična fibroza ni nalezljiva. Otrok s CF lahko aktivno kašlja, ne da bi bil okužen z virusom. Če niste prepričani, preverite pri njegovih starših, preden otroka pošljete domov, ker menite, da se ga loteva prehlad ali viroza.

## ***Kronični sinusitis***

Nekateri otroci s CF imajo kronične okužbe sinusov. Nekateri otroci s CF zato govorijo skozi nos. Včasih imajo ti otroci pogoste glavobole in neprestano izpihujejo iz nosu. Prosimo, imejte zanj vedno pripravljene papirnate robčke.

## ***Diabetes, ki se razvije pri cistični fibrozi***

Pri okoli 15 % mladostnikov s CF, večinoma najstnikov, se bo pojavil diabetes. Zelo pogosto se učenec s CF bojuje s kronično utrujenostjo in z drugimi pljučnimi simptomi, preden se diagnosticira diabetes. Če ima otrok s CF diabetes, bo od zdravnika dobil posebna navodila glede hrane in na koncu bo potreboval morda tudi insulinske injekcije ali insulinsko črpalko za kontroliranje nivoja sladkorja v krvi. Starši in najstniki se morajo pogovoriti z učitelji in s šolsko sestro, da določijo način dajanja insulina otroku. Učitelji morajo biti s tem načrtom seznanjeni in vedeti, kaj naj storijo, kadar ima učenec previsok ali prenizek nivo sladkorja.

## ***Neomejena uporaba toaletnih prostorov***

Zaradi epizod kašlja in pogostih prebavnih motenj morajo imeti učenci s CF neomejen dostop do stranišča. Zaradi kašlja jim bo morda postalo slabo in bodo bruhalo, zaradi prebavnih težav se jim iznenada lahko zgodi, da morajo na blato. Z učencem se dogovorite, da lahko kadarkoli odide na stranišče, ne da bi moral to povedati pred celim razredom. Dogovorita se za kak signal z roko. Če se vam zdi, da učenec vendarle preveč pogosto hodi na stranišče, se pogovorite z njegovimi starši.

**Nikoli ne preprečujte ali prepovedujte učencu s CF uporabe stranišča!**



## Odsotnosti

Učenci s CF so pogosto odsotni od pouka. Včasih gre za kratka obdobja zaradi bolečin v trebuhu ali zaradi močne utrujenosti, včasih pa za daljša obdobja zaradi intravenske terapije in bolnišničnega zdravljenja. Pomembno je, da je učitelj v stiku s starši in na ta način omogoči, da učenec pravočasno dobi naloge, da s snovjo ne zaostane preveč za sošolci. Včasih bo učenec s CF potreboval dlje časa za nalogo zaradi utrujenosti in domače vsakodnevne terapije, ki lahko na dan nanese tudi nekaj ur. Učenci s CF naj imajo poseben dogovor glede odsotnosti. Za nekatere učence, ki imajo odločbo Zavoda za šolstvo o usmerjanju otroka s posebnimi potrebami, je možnost kasnejšega prihajanja k pouku oz. odsotnost od pouka že dogovorjena. Če učenec s CF v vašem razredu te odločbe še nima, opozorite starše, naj za to poskrbijo. Če se vam zdi, da imate učenca s CF, ki zlorablja ta privilegij, se obrnite na njegove starše. Izjemno pomembno je, da ste v navezi z otrokovimi starši.



## ***Ali že po zunanosti vidimo, da ima učenec cistično fibrozo?***

Otroci in najstniki s CF se zdijo ljudem, ki cistične fibroze ne poznajo, zelo normalni. Obstaja pa nekaj razlik med njimi in zdravimi otroki, zaradi katerih se lahko učenec s CF počuti neprijetno.

Zaradi pljučne bolezni ima lahko otrok s CF izbočen prsni koš. Njegov pogost in vztrajen kašelj lahko moti in prestraši sošolce ali učitelje oz. jih živcira. Učenec s CF v razredu ve, da je zanj pomembno, da si redno čisti nos, kašlja in izpljune sputum, zaveda pa se tudi, kako na to gledajo ostali. Otrokom je zaradi tega neprijetno in nekateri se močno trudijo potlačiti kašljanje. Ne pozabite, da je za te otroke kašelj nujno potreben in da CF ni nalezljiva.

Okoli 10% otrok s CF je imelo operacijo trebuha že, ko so bili dojenčki. Zato imajo na trebuhu dolge brazgotine. Kot smo že omenili lahko malabsorpcija hrane povzroči obdobja napenjanja, zaudarjajočega blata in napihnjen trebuh. Otrok je morda manjši od sovrstnikov, dokaj suhljat in včasih ima gastrostomo. Zaradi težav z rastjo se lahko puberteta močno zakasni. Sošolci se bodo morda zaradi navedenih razlogov norčevali iz otroka s CF.

Otroci s CF od zgodnjega otroštva rastejo s tem, da posvečajo pozornost prehrani in svoji teži, saj lahko pride do resnih zdravstvenih zapletov, če ne dosejajo primerne telesne teže. Zaradi tega so lahko bolj občutljivi glede fizičnega izgleda kot drugi otroci, ki so slučajno vitki in manjši. Fantje bodo imeli s tem nekoliko več težav kot dekleta, saj je za dekleta moderno, če so suha. Zaradi vsega povedanega se otrok in še zlasti mladostnik počuti nelagodno, če se preoblači pred sošolci.

Tako kot pri vseh otrocih je samopodoba odvisna od posameznika in kljub zgoraj povedanemu ima lahko otrok s CF zelo zdravo samopodobo. Včasih vprašanja o življenjski dobi porušijo zdravo samopodobo. V takem primeru obvestite starše, da bodo še dodatno pomagali, če bo treba.

## ***Komunikacija med šolo in družino***

V današnji družbi so učitelji pod hudim bremenom, kadar morajo poskrbeti za otroke z najrazličnejšimi zdravstvenimi potrebami. Morajo pa biti prilagodljivi in pripravljeni pomagati učencu s posebnimi potrebami. Zelo pomembno je, da se starši o bolezni pogovorijo z učiteljem in mu razložijo, s kakšnimi težavami se otrok sooča. Nekateri starši in učenci ne prikrivajo bolezni in so pripravljeni dati informacije učiteljem, drugi pa bolezen raje prikrijejo, da njihov otrok ne bi bil stigmatiziran. Če so sošolci in učitelji seznanjeni z otrokovo boleznijo, ga bodo takega sprejeli in se iz njega ne bodo norčevali. Prav nasprotno, pripravljeni mu bodo pomagati, kadar bo pomoč potreboval.

Komunikacija med učiteljem in starši je zelo pomembna. Med učiteljem in starši mora biti vzpostavljen dober odnos. Po eni strani so starši bolj pomirjeni, če imajo telefonsko številko in e-poštni naslov učitelja, da mu lahko sproti sporočajo o morebitnih spremembah v zdravstvenem stanju otroka, ki jih učitelj zaradi šolskega dela mora poznati. Po drugi strani pa se tudi učitelj počuti varneje, če ima kontaktne podatke staršev, da se lahko na njih obrne, če ima kakšno vprašanje ali je v skrbeh za učenca. Učitelji morajo starše obvestiti, kadar gre otroku slabo. Starši morajo učitelja obvestiti, kadar je otrok v "slabi koži". Pomembno je redno obveščanje, saj bodo učitelji verjetno v dvomu, če bodo dobili obvestilo o težavah na dan, ko v razredu pišejo test. Lažje bodo zaupali učencu, če jih boste sproti obveščali, kdaj je otrok preutrujen, ne zmore vseh obveznosti, je prehlajen ali ima veliko zdravniških pregledov po šoli.

**Na začetku šolskega leta je treba vzpostaviti komunikacijo med učiteljem in starši, da bo učenec lažje uspešno prebrodil šolske težave, ki se bodo pojavile zaradi bolezni.**





## **Zakonodaja**

Pri obravnavanju otroka s posebnimi potrebami, kar otrok s CF tudi je, je treba upoštevati določila Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP). Na podlagi odločbe Zavoda za šolstvo mora šola za otroka pripraviti individualen učni program. Poleg učnega programa pa se morda starši lahko dogovorijo z učitelji o določenih »privilegijih« za otroka. Taki privilegiji so denimo:

- neomejen dostop do stranišča
- neomejen dostop do prigrizkov in vode
- izoliranje od bolnih sošolcev
- kasnejše prihajanje v šolo zaradi dolgotrajne jutranje terapije
- spremstvo pri šolah v naravi in šolskih taborih
- zgodnejši odhod iz šole zaradi pogostejše terapije ob poslabšanjih
- daljši čas za teste, domače naloge in ocenjevanje
- lažje naloge, ki so bolj prilagojene zdravstvenemu stanju, utrujenosti in odsotnosti
- prostovoljna izbira, kje bo sedel
- če otrok manjka, učitelj po e-pošti sporoči, katero snov so obravnavali in kaj je za nalogo
- en komplet knjig v šoli

## **Društvo za cistično fibrozo Slovenije**

Če se vam pojavljajo še kakšna vprašanja, se lahko obrnete tudi na Društvo za cistično fibrozo Slovenije. Veliko informacij o bolezni boste našli tudi na spletni strani društva na [www.drustvocf.si](http://www.drustvocf.si).

Življenje s cistično fibrozo je huda preizkušnja za otroka in njegove starše. Kot učitelj takega otroka boste tudi vi del te preizkušnje. Tudi vi mu pomagajte, da bo čim lažje uskladil svoje šolske obveznosti z dolgotrajnimi terapijami.







*Pravijo, da je sreča je na strani pogumnih.*

*Otroci s cistično fibrozo so pogumni borci, a sreča včasih kljub vsemu ni na njihovi strani. Podprite te otroke pri njihovem vsakodnevem boju, da bo tudi njihov spomin na šolska leta lep, čeprav se bodo soočali z več težavami kot njihovi vrstniki.*



Več informacij lahko dobite tudi na spletni strani društva:  
<http://www.drustvocf.si>