



Enhancing Lives Together

SZKOŁA BEZ BARIER

UCZEŃ
Z FENYLOKETONURIĄ

Praktyczny przewodnik
dla nauczycieli
i pracowników szkół



Materiały edukacyjne
dla szkół i przedszkoli

www.vitapku.pl

  @vitafriendspkupl

Wstęp



Być może to Twój pierwszy kontakt z uczniem chorującym na fenyloketonurię (PKU). Zasady postępowania z takim podopiecznym i jego wymogi dietetyczne mogą początkowo rodzić wiele pytań, dlatego przygotowaliśmy tę broszurę – zwięzły przewodnik, który pokazuje, że dziecko z PKU może uczestniczyć w życiu klasy tak samo jak jego rówieśnicy. Wystarczy zrozumienie i kilka prostych rozwiązań organizacyjnych.

Dziecko z PKU to przede wszystkim pełnoprawny członek klasy: uczy się, bawi, uprawia sport i rozwija pasje. Dieta i przyjmowanie specjalnego preparatu są podstawą jego leczenia. Za ustalenie i prowadzenie leczenia odpowiadają zespół poradni metabolicznej i rodzice.

Szkola odpowiada natomiast za to, aby uzgodnione rozwiązania były uwzględnione podczas pobytu ucznia w placówce. Rola nauczyciela jest przede wszystkim organizacyjna: dba o stosowanie ustalonych zasad, reaguje na wykluczenie i szuka rozwiązań, które ułatwiają uczniowi udział w życiu klasy. Na tym polega idea „SZKOŁY BEZ BARIER”. Zamiast pytać, czego dziecku nie wolno, skupiamy się na tym, co zrobić, aby mogło uczestniczyć w aktywnościach klasy razem z innymi.



Gdy nie masz pewności, zapytaj rodzica lub opiekuna. Kiedy masz wybór, szukaj rozwiązań, które pozwolą uczniowi uczestniczyć w zajęciach razem z innymi.

Spis treści



Część główna

1. PKU w 60 sekund. Od czego zacząć
2. Poznaj ucznia, nie chorobę
3. Pięć rzeczy, które mają największe znaczenie
4. Zamiast ograniczeń - rozwiązania dla całej klasy
5. Ustal plan z rodzicami i uczniem
6. Jedzenie i preparat - najważniejsze informacje
7. Codzienne sytuacje - jak postępować
8. Rozmawiaj z uczniem, nie tylko o uczniu
9. Jak rozmawiać z klasą o PKU i różnych potrzebach
10. Gdy coś dzieje się inaczej niż planowano
11. Złota zasada SZKOŁY BEZ BARIER
12. Gdzie szukać wsparcia



Materiały do kopiowania i wykorzystania

- A. Konspekt lekcji dla klas 1 - 3
- B. Indywidualna karta ustaleń
- C. Lista kontrolna wychowawcy na początek roku
- D. Lista kontrolna przed wycieczką
- E. Lista kontrolna przed urodzinami lub poczęstunkiem
- F. Lista kontrolna przed warsztatami kulinarnymi
- G. Lista kontrolna dla świetlicy i innych pracowników szkoły
- H. Karta dla nauczyciela na zastępstwie
- I. Co robić w trudnej sytuacji - szybka ściaga
- J. Komunikat do rodziców klasy
- K. Plakat "W naszej klasie"

Wykaz źródeł.

PKU w 60 sekund. Od czego zacząć?



Masz w klasie ucznia z fenylketonurią i po raz pierwszy spotykasz się z PKU. Nie musisz od razu poznawać wszystkich zasad diety ani medycznych szczegółów. Na początek potrzebujesz dwóch rzeczy: podstawowej wiedzy o tym, dlaczego ustaleń żywieniowych trzeba przestrzegać i jasnego planu działania w szkole.



PKU

rzadka,
wrodzona choroba
metaboliczna



FENYLOALANINA

aminokwas - jeden
z budulców białka,
obecny w wielu
zwykłych produktach



LECZENIE

dieta z ograniczeniem
fenyloalaniny +
preparat
białkozastępczy



Podstawą leczenia jest dieta z ograniczeniem fenyloalaniny oraz preparat białkozastępczy, który pomaga dostarczyć organizmowi potrzebne składniki odżywcze.

Leczenie prowadzi się przez całe życie. Konkretnie zalecenia są indywidualne i mogą się zmieniać, dlatego szkoła korzysta z informacji przekazanych przez rodziców zgodnie z zaleceniami zespołu prowadzącego w poradni metabolicznej.

PKU nie jest alergią, nie jest też chorobą zakaźną. Uczeń może uczyć się, bawić, uprawiać sport i brać udział w wycieczkach razem z rówieśnikami. Brak widocznych objawów nie oznacza jednak, że od zasad diety można zrobić wyjątek. Regularność leczenia ma znaczenie także wtedy, gdy dziecko czuje się dobrze.



Co to oznacza w szkole

Twoja rola jest przede wszystkim organizacyjna. Nie układasz jadłospisu, nie „liczysz fenyloalaniny” i nie oceniasz na oko, czy dany produkt jest odpowiedni. Pilnujesz natomiast, aby uzgodnione rozwiązania działały: by właściwe osoby знаły plan, uczeń miał dostęp do swojego jedzenia i preparatu, a organizacja posiłków nie wyłączała go z życia klasy. Najważniejsza zasada brzmi: kieruj się ustaleniami dotyczącymi konkretnego ucznia. Dwoje dzieci z PKU może mieć różny zakres samodzielności, różne pory posiłków i różny sposób przyjmowania.

1



Właściwe osoby
znają plan
ucznia z PKU

2



Uczeń ma dostęp
do swojego jedzenia
i preparatu

3



Organizacja posiłków
nie wyłącza go
z życia klasy



Od czego zacząć?

Pierwszym krokiem jest spokojna rozmowa z rodzicami i uczniem. Rodzice przekazują zasady dotyczące leczenia i żywienia. Uczeń może powiedzieć, jak te ustalenia najlepiej zastosować w jego szkolnym dniu: czego pilnuje już sam, kiedy potrzebuje przypomnienia i co jest dla niego krępujące.



Wróć do tych ustaleń po zmianie zaleceń, przed wycieczką lub wydarzeniem z poczęstunkiem, a także wtedy, gdy w klasie pojawia się nowy opiekun. Dobry plan nie powinien obciążać ucznia dodatkowymi obowiązkami. Powinien natomiast ograniczać potrzebę improwizowania w codziennych sytuacjach.



Nie musisz wiedzieć wszystkiego o PKU. Musisz znać ustalenia dotyczące tego konkretnego ucznia i wiedzieć, do kogo zwrócić się z pytaniem.

Poznaj ucznia, nie chorobę.

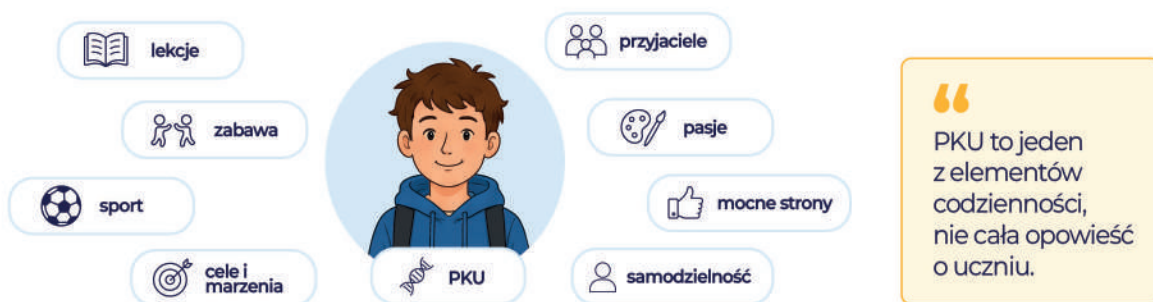


Zanim przejdziesz do diety, preparatu i szkolnych ustaleń, zacznij od ucznia. Masz przed sobą osobę, nie diagnozę. PKU wpływa na część jego codzienności, ale nie określa jego charakteru, zainteresowań, relacji ani celów.

Twój uczeń z PKU

Chodzi na lekcje, bawi się na przerwach, uprawia sport i jeździ na wycieczki. Ma pasje, przyjaciół, mocne strony, cele i marzenia. Wraz z wiekiem staje się coraz bardziej samodzielny. W szkole może potrzebować pomocy przy posiłku lub w przyjmowaniu preparatu, ale sama diagnoza nie pozwala określić, jakiego wsparcia wymaga to dziecko.

Różnica bywa najbardziej widoczna nie podczas lekcji, lecz przy wspólnym stole, na urodzinach, podczas wycieczki albo zajęć związanych z jedzeniem. To nie znaczy, że każda taka sytuacja ma stać się rozmową o PKU. Im lepiej dorośli zaplanują udział ucznia, tym rzadziej będzie musiał tłumaczyć się przed innymi albo sam zabiegać o przestrzeganie ustaleń.



Nie ignoruj PKU, ale nie stawiaj jej w centrum

„Poznaj ucznia, nie chorobę” nie oznacza pomijania choroby. Indywidualne zasady diety trzeba traktować poważnie, a uzgodnione wsparcie powinno działać przewidywalnie. Chodzi o zachowanie proporcji: PKU ma znaczenie w sytuacjach, w których wpływa na bezpieczeństwo i organizację dnia, lecz nie powinna przesłaniać nauki, relacji ani zainteresowań ucznia.

Rozmawiaj z nim również o tym, o czym rozmawiasz z innymi dziećmi: co go ciekawi, w czym czuje się pewnie, czego chce spróbować i co jest dla niego trudne. Dzięki temu sprawy związane z PKU nie stają się jedynym rodzajem uwagi, jaki uczeń otrzymuje od dorosłych.

Wsparcie, które nie odbiera samodzielności

Dobre wsparcie jest konkretne, dyskretne i dopasowane do ucznia. Zbyt skromna pomoc może zostawić dziecko samo w trudnej sytuacji. Zbyt widoczna kontrola lub automatyczne wyłączenie mogą z kolei niepotrzebnie wyróżniać i ograniczać rozwój samodzielności.

Samodzielność nie jest cechą ustaloną raz na zawsze. Uczeń może świetnie radzić sobie w zwykłym dniu, a potrzebować pomocy podczas wycieczki, niezapowiedzianego poczęstunku albo pod presją rówieśników. Zanim zareagujesz, sprawdź, co robi już sam i czego oczekuje od dorosłego w tej konkretnej sytuacji.

Poznaj ucznia, nie chorobę.



uczeń potrzebuje	uczeń nie potrzebuje
- respektowania indywidualnych zasad diety - przewidywalności i jasnych ustaleń - dyskretnej pomocy wtedy, gdy jest potrzebna - akceptacji rówieśników i udziału we wspólnych działaniach - wsparcia dopasowanego do wieku i umiejętności	- litości ani traktowania jak osoby słabszej - obniżania oczekiwań z powodu PKU - publicznej kontroli tego, co je - automatycznego wyręczania - sadzania osobno z powodu diety - sprowadzania każdej rozmowy do choroby

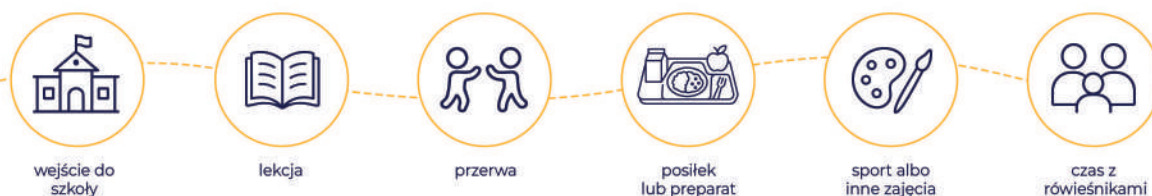


Przykład: uczeń sam pamięta o preparacie w zwykłym dniu, ale przed całodniową wycieczką prosi o dyskretne przypomnienie o ustalonej porze. To nie jest krok wstecz. To dobrze dobrane wsparcie w dniu innym niż zwykły.

Gdy różnica staje się widoczna

Dla części dzieci najbardziej obciążające nie są same zasady diety, lecz chwile, w których ich schorzenie staje się publiczne: komentarze na temat jedzenia, pytania o preparat, brak odpowiedniego poczęstunku albo konieczność kolejnego tłumaczenia, dlaczego czegoś nie jedzą. Nie zakładaj, że każdy uczeń przeżywa to tak samo. Zadbaj jednak, aby nie musiał sam mierzyć się z presją ani upominać się o swoje miejsce w grupie.

Nauczyciel może wiele zmienić prostymi działaniami: nie komentować posiłku, reagować na namawianie do próbowania jedzenia na żarty, planować wspólne aktywności i pytać ucznia, w jaki sposób woli otrzymać pomoc. Takie wsparcie nie stawia PKU w centrum uwagi. Przeciwnie, pozwala szybciej wrócić do zwykłego życia klasy.



PKU wpływa na codzienność dziecka, ale nie określa jego tożsamości ani miejsca w klasie.



Pięć rzeczy, które mają największe znaczenie



Nie musisz pamiętać wszystkich szczegółów dotyczących PKU. Pięć poniższych zasad pomaga zapobiegać najczęstszym problemami porządkuje codzienne sytuacje. Zasady te nie wymagają wiedzy dietetyka, lecz uważności, konsekwencji i planu.

1

Nie częstuj



Nie częstuj dziecka bez wcześniejszego ustalenia. Nie proponuj "małego kawałka" i nie namawiaj do spróbowania. Produkt może wyglądać zwyczajnie albo zdrowo, a mimo to nie być zgodny z dietą ucznia.

Nie oceniaj go samodzielnie i nie przenieś tej odpowiedzialności na dziecko.

2

Ustal zasady



Rodzice przekazują zasady dotyczące dziecka, oparte na indywidualnych zaleceniach zespołu prowadzącego. Zapisz ustalenia. Gdy coś jest niejasne, zapytaj, zamiast zgadywać.

3

Planuj



Planuj z wyprzedzeniem wydarzenia i zajęcia związane z jedzeniem. Urodziny, wycieczki, kiermasze, święta, degustacje i warsztaty zapowiadaj odpowiednio wcześniej. Dzięki temu można przygotować rozwiązanie pozwalające uczniowi uczestniczyć w wydarzeniu razem z innymi, bez improwizacji w ostatniej chwili.

4

Reaguj



Reaguj na komentarze, presję i wykluczenie. Zwykłe pytanie wymaga krótkiej, spokojnej odpowiedzi. Namawianie do jedzenia, żarty z posiłku lub preparatu i odsuwanie ucznia od wspólnego działania trzeba natomiast przerwać. Zrób to bez ujawniania prywatnych informacji.

5

Włączaj



Traktuj dziecko z PKU jak innych uczniów, uwzględniając jego potrzeby. Ta sama klasa, te same zajęcia i podobne oczekiwania. Inaczej może być zorganizowany posiłek lub przyjmowanie preparatu. Uwzględnienie tych potrzeb nie oznacza obniżania wymagań, wyłączenia ani ograniczania udziału.



ZŁOTA ZASADA NAUCZYCIELA

Gdy nie masz pewności, zapytaj rodzica. Gdy masz wybór, wybierz rozwiązanie, które pozwala dziecku uczestniczyć w życiu klasy razem z innymi.

Zamiast ograniczeń - rozwiązania dla całej klasy



Udział dziecka w wydarzeniu warto zaplanować jeszcze przed ustaleniem menu. Zamiast pytać, „czego nie może”, dowiedz się, jak zorganizować poczęstunek, by nikt nie czuł się wykluczony. Troska o potrzeby jednej osoby często pomaga uporządkować zasady i ułatwia integrację całej klasy.

Najpierw uczestnictwo, potem jedzenie

Poniższe zasady pomagają organizować wydarzenia bez publicznego „wyróżniania” jednego ucznia:

1



Świętowanie i nagrody. Urodziny nie muszą opierać się wyłącznie na słodyczach. Życzenia, wspólna zabawa, ruch albo klasowe zadanie mogą być główną częścią wydarzenia.

2



Zasady wspólne dla wszystkich. Niewymienianie się jedzeniem i niekomentowanie cudzych posiłków łatwiej wprowadzić jako reguły całej klasy niż wyjątek dotyczący jednego dziecka.

3



Informacja z wyprzedzeniem. O planowanym poczęstunku lub zajęciach związanych z jedzeniem poinformuj rodziców odpowiednio wcześniej. Wtedy można przygotować rozwiązanie przed wydarzeniem, a nie w jego trakcie.

4



Warsztaty, degustacje i inne zajęcia. Przepis, składniki i sposób udziału ustal wcześniej. Dzieci mogą wykonywać podobne zadania, choć korzystają z różnych produktów. Wspólne działanie nie wymaga identycznego talerza.

5



Bez publicznych komentarzy. Nie trzeba przy całej klasie wyjaśniać, dlaczego uczniowie mają różne posiłki. Zakres informacji o PKU ustal z uczniem i rodzicami.



Gdy zasada dotyczy wszystkich, uczniów z PKU nie musi być jej publicznym uzasadnieniem. To zmniejsza ryzyko stygmatyzacji, a jednocześnie porządkuje codzienne zachowania całej klasy.

Od ograniczenia do możliwości

AUTOMATYCZNY SCHEMAT



urodziny = jedzenie



nagroda = jedzenie



poczęstunek „na szybko”

ROZWIĄZANIE WŁĄCZAJĄCE



życzenia + wspólna aktywność



nagroda niezwiązana z jedzeniem



poczęstunek uzgodniony wcześniej

Pomysły z życia klasy



Pomysły z życia klasy

Poniższe propozycje pomagają organizować wspólne działania. Są to pomysły organizacyjne, nie kulinarne:



Urodzinowa książka życzeń - solenizant dostaje kartki, rysunki i krótkie wiadomości od kolegów. Liczy się to, co dzieci robią razem, a nie to, co jedzą.



Wspólne działanie zamiast automatycznego rozdawania słodyczy -

gra, zabawa ruchowa lub zadanie dla całej klasy.



Dzień kolorowych owoców lub warzyw, także jako „warzywny wtorek” - klasa poznaje wybrane produkty. To, co zje uczeń z PKU, uzgodnij wcześniej z rodzicami.



Krótkie ćwiczenie na temat różnych potrzeb - dzieci zauważają, że ludzie mogą potrzebować odmiennych rozwiązań i nadal należeć do tej samej grupy.



Klasowa deklaracja życzliwości - wspólnie ustalone zasady szacunku, niewyśmiewania i pomagania sobie.

W każdym z tych pomysłów najważniejsza jest wspólna aktywność. Jedzenie może pozostać jednym z elementów wydarzenia, ale nie musi decydować o tym, kto naprawdę w nim uczestniczy.



Świątowanie buduje relacje, nie musi skupiać się na jedzeniu".

Pomysły z życia klasy



Nie oceniaj jedzenia na podstawie nazwy, wyglądu ani hasła na opakowaniu. Produkt określany jako „zdrowy”, owocowy, warzywny, wegański lub bez mleka nie jest automatycznie odpowiedni dla dziecka z PKU.

Ustal plan z rodzicami i uczniem



Najważniejsze zasady nie wynikają z tej broszury, lecz z ustaleń dotyczących konkretnego ucznia. Dobry plan określa, jak stosować zalecenia w codziennym życiu szkoły: porządkuje zadania, wskazuje osoby kontaktowe i ogranicza improwizację. Powinien powstać z udziałem rodziców, ucznia, osób podejmujących decyzje organizacyjne oraz pracowników, którzy będą go stosować.



5.1. Rozmowa z rodzicami: zapisz konkrety

Rodzice przekazują zasady dotyczące ich dziecka. Zamiast liczyć na pamięć, omówcie wspólnie najważniejsze kwestie i zapiszcie odpowiedzi.



Codzienny rytm

- co uczeń przynosi z domu i czy korzysta ze stołówki
- czy przyjmuje preparat w szkole i o jakich porach
- gdzie przechowywać jedzenie i preparat
- czy potrzebuje przypomnienia i w jaki sposób je przekazać



Samodzielność i pomoc

- co uczeń robi już sam
- w czym potrzebuje pomocy dorosłego
- jak wsparcie ma się zmieniać w miarę rozwoju jego umiejętności



Gdy coś dzieje się inaczej niż planowano

- co zrobić, jeśli uczeń nie zje posiłku albo pominie preparat
- jak postąpić po zjedzeniu nieuzgodnionego produktu
- co zrobić, jeśli rodzic i pozostałe wskazane osoby nie odpowiadają
- jak organizować wycieczki, wydarzenia i dłuższy pobyt w szkole



Kontakt i zakres informacji

- kto jest osobą kontaktową po stronie rodziny i szkoły
- co można powiedzieć klasie, a co ma pozostać prywatne
- którzy pracownicy muszą znać ustalenia

Ustal plan z rodzicami i uczniem



- czy do ustaleń trzeba włączyć dyrektora
- jak skontaktować się z pielęgniarką środowiska nauczania i wychowania lub higienistką szkolną
- kto odpowiada za posiłek po stronie stołówki albo świetlicy
- kto przejmuje zadania podczas nieobecności osoby pierwszego kontaktu

Zbierz ustalenia w jednym miejscu. Warto od razu uzgodnić, kto je aktualizuje i jak potrzebna informacja trafia do pracowników świetlicy, opiekuna wycieczki albo nauczyciela na zastępstwie.

Indywidualna karta ustaleń

Najważniejsze odpowiedzi

Osoba kontaktowa
Kto jest pierwszą osobą do kontaktu

Posiłki i preparat
Kto jest pierwszą osobą do kontaktu

Przypomnienie
Jak przypominać o preparacie

Wycieczki
Co zaplanować i kto wspiera

Zastępstwo
Kto przejmuje zadania podczas nieobecności

Prywatność
Co powiedzieć klasie, a co zostawić prywatne

Zapisz ustalenia, nie polegaj na pamięci.

5.2. Rozmowa z uczniem: ustal sposób wsparcia

Rozmawiaj nie tylko o uczniu, ale również z nim. Jego zdanie nie zastępuje ustaleń z rodzicami, lecz pomaga wybrać rozwiązanie, które sprawdzi się w codziennym życiu szkoły.

- W czym chcesz być samodzielny, a kiedy potrzebujesz pomocy?
 - Czy i jak mam Ci przypominać o preparacie?
 - Gdzie wolisz go przyjmować?
 - Do kogo zwrócisz się po pomoc?
 - Co mogę powiedzieć klasie, a co ma pozostać prywatne?
 - Jak mam reagować na komentarze i wspierać Cię podczas wydarzeń lub wycieczek?
- Zakres rozmowy dopasuj do wieku i umiejętności ucznia. Nie zakładaj, że młodsze dziecko niczego nie rozumie ani że starszy uczeń nie potrzebuje już wsparcia. Samodzielność może też wyglądać inaczej w zwykły dzień, a inaczej podczas wycieczki lub dużego wydarzenia.

5.3. Włącz dyrektora i pielęgniarkę szkolną

Nie o wszystkim może decydować sam wychowawca. Gdy potrzebne są decyzje dotyczące stołówki, przechowywania lub podgrzewania jedzenia, dostępu do odpowiedniego pomieszczenia, organizacji świetlicy albo przekazania zadań pracownikom, do rozmowy włącz dyrektora szkoły. To on zapewnia warunki organizacyjne, a wychowawca nie powinien sam rozwiązywać spraw wykraczających poza jego rolę.

W opiece nad uczniem przewlekłe chorem uczestniczy również pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania albo higienistka szkolna. Może współtworzyć plan opieki, wspierać kontakt między rodziną, szkołą i placówkami ochrony zdrowia oraz doradzać dyrektorowi w sprawie organizacji posiłków i warunków sanitarnych.

Nie ustala jednak diety PKU i nie zastępuje rodziców ani zespołu poradni metabolicznej. Pielęgniarka lub higienistka nie zawsze jest obecna w placówce przez cały dzień. Dlatego plan musi określać także sposób działania podczas jej nieobecności. Bezpieczeństwo ucznia nie może zależeć od dostępności jednej osoby.

Ustal plan z rodzicami i uczniem



Do wspólnego ustalenia planu zaprosz osoby, których decyzje lub codzienne zadania mają znaczenie dla jego wykonania: rodziców, ucznia, wychowawcę, dyrektora, pielęgniarkę lub higienistkę szkolną oraz, zależnie od sytuacji, przedstawiciela stołówki, świetlicy lub opiekunów wycieczek. Każda z nich potrzebuje tylko informacji związanych ze swoim zadaniem. Jeżeli pracownicy potrzebują przygotowania do stosowania planu, dyrektor organizuje krótkie omówienie ustaleń.



„Podmiotem jest dziecko. To ono powinno mieć zapewnione najlepsze możliwe warunki nauki i wypoczynku. Zadaniem dyrektora jest to zorganizować.”

dr Paweł Grzesiowski,
Główny Inspektor Sanitarny

5.4. Wskaż osobę pierwszego kontaktu

Uczeń powinien wiedzieć, do którego dorosłego może podejść w sprawie jedzenia, preparatu lub nieplanowanej sytuacji. Ta osoba zna ustalenia, potrafi szybko skontaktować się z rodzicami i nie odsyła dziecka od jednego pracownika do drugiego.

Osoba pierwszego kontaktu nie musi wykonywać wszystkich zadań sama. Jej rolą jest dopilnowanie, aby potrzebna informacja trafiła do odpowiedniej osoby i aby uczeń nie został sam z problemem organizacyjnym.

5.5. Przekazuj tylko informacje potrzebne do działania

Plan powinien trafić do osób, które mają kontakt z uczniem podczas posiłków, przyjmowania preparatu, wyjść lub wydarzeń. Nie rozpowszechniaj szczegółów dotyczących zdrowia „na wszelki wypadek”. Osoby, które powinny otrzymać stosowne informacje to:

- wychowawca
- nauczyciele obecni podczas posiłków lub przyjmowania preparatu
- pracownicy świetlicy
- opiekunowie wycieczek i wydarzeń
- nauczyciel na zastępstwie, gdy informacja jest potrzebna
- dyrektor lub osoba wyznaczona przez dyrektora
- pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania lub higienistka szkolna, gdy jej udział jest potrzebny
- pracownicy stołówki lub osoby odpowiedzialne za przyjęcie, przechowywanie i wydanie posiłku

Zakres informacji dla klasy ustal wcześniej z rodzicami i uczniem. To, że personel potrzebuje kilku danych do działania, nie oznacza, że cała społeczność szkolna powinna znać diagnozę i szczegóły leczenia.



Im lepiej przygotujesz wszystko z wyprzedzeniem, tym mniej dziecko będzie potrzebowało specjalnego traktowania podczas wydarzenia.

Jedzenie i preparat - najważniejsze informacje



Ta część zawiera tylko tyle informacji o diecie i preparacie, ile nauczyciel potrzebuje do wypełniania swojej roli. Nie jest instrukcją układania jadłospisu i nie daje podstaw do samodzielnego oceniania produktów.

6.1. Dieta jest częścią leczenia

Dieta z ograniczeniem fenyloalaniny jest ważnym elementem leczenia, ponieważ zbyt wysokie stężenie fenyloalaniny we krwi może szkodzić układowi nerwowemu. Dla nauczyciela wynika z tego prosta zasada: od diety nie robi się wyjątków, nawet jednorazowo.

Warto od razu uporządkować trzy częste nieporozumienia:



dieta nie jest kaprysem, preferencją smakową ani chwilową modą



PKU nie jest alergią, a dieta związana z PKU nie jest tym samym co dieta wegańska



nauczyciel nie może sam zrobić wyjątku od zaleceń dotyczących konkretnego ucznia

Nie musisz znać przeliczników ani analizować składu każdego produktu. Musisz natomiast wiedzieć, że ani nazwa, ani wygląd, ani hasło na opakowaniu nie wystarczą, aby uznać jedzenie za odpowiednie.

6.2. Orientacyjna tabela produktów

Tabela ma pomóc unikać przypadkowego poczęstowania ucznia nieuzgodnionym produktem. Pierwsza kolumna podaje przykłady produktów, których nie należy proponować bez wcześniejszego ustalenia. Dwie pozostałe są celowo ogólne, ponieważ nauczyciel nie powinien sam odmierzać ani kwalifikować jedzenia.

 Czego nie proponować bez wcześniejszego ustalenia	 Produkty tylko w indywidualnie ustalonych ilościach	 Produkty specjalistyczne i preparat
Mięso, ryby, jaja, mleko i produkty mleczne, orzechy i nasiona, rośliny strączkowe, zwykłe pieczywo i standardowe produkty zbożowe oraz produkty zawierające aspartam.	Rodzaj i ilość wynikają z indywidualnych zaleceń. Nauczyciel sam niczego nie odmierza ani nie kwalifikuje.	Specjalistyczna żywność niskobiałkowa oraz preparat białkozastępczy, stosowane zgodnie z ustaleniami dotyczącymi ucznia.



To nie jest jadłospis ani lista produktów odpowiednich dla konkretnego ucznia. Każde dziecko ma indywidualne zalecenia. Korzystaj wyłącznie z ustaleń przekazanych przez rodziców.

Jedzenie i preparat - najważniejsze informacje



6.3. Trzy zasady, które chronią przed pomyłką

- 1 Nie częstuj. Nie proponuj uczniowi niczego, poza tym, co zostało wcześniej ustalone.
- 2 Wprowadź zasadę niewymieniania się jedzeniem. Najlepiej, aby dotyczyła całej klasy - wtedy nie wyróżnia negatywnie jednego ucznia i ogranicza przypadkowe pomyłki.
- 3 Nie dobieraj zamienników samodzielnie. Produkt o podobnej nazwie lub wyglądzie nie musi odpowiadać zaleceniom. Zamiennik powinien wynikać z wcześniejszych ustaleń.

Te zasady są celowo proste. Nauczyciel nie musi rozstrzygać, czy produkt jest "prawie taki sam". W razie wątpliwości nie podawaj produktu i zapytaj osobę wskazaną w planie.

6.4. Czym jest preparat

Preparat białkozastępczy jest ważną częścią postępowania żywieniowego. Uzupełnia podaż białka oraz innych potrzebnych składników odżywczych. Może mieć postać gotowego napoju, proszku do przygotowania albo inną formę zalecaną uczniowi.

Preparat bywa przyjmowany w kilku porach w ciągu dnia, dlatego jedna z nich może wypadać podczas pobytu w szkole. Nie zastępuje całego jadłospisu, ale nie jest też zwykłym napojem ani dodatkiem i nie można go dowolnie pominąć. Szkoła zapewnia warunki zgodne z indywidualnymi ustaleniami. Nie zmienia porcji ani sposobu przygotowania.

6.5. Co uzgodnić w sprawie preparatu

- ✓ porę przyjęcia
- ✓ sposób przechowywania
- ✓ czy uczeń potrzebuje przypomnienia
- ✓ kiedy i jak poinformować rodziców o pominięciu
- ✓ gdzie chce przyjmować preparat
- ✓ co zrobić, gdy pojawi się problem

6.6. Czego nie robić

- ✗ nie odmierzaj i nie przygotowuj preparatu, jeśli nie zostało to wyraźnie ustalone
- ✗ nie zmieniaj sposobu przygotowania ani porcji
- ✗ nie komentuj zapachu, smaku ani wyglądu preparatu
- ✗ nie pokazuj i nie omawiaj preparatu przy klasie bez wcześniejszego ustalenia
- ✗ nie przypominaj o nim publicznie
- ✗ nie traktuj pominięcia jako przewinienia



Jeśli uczeń pominie preparat lub zje coś spoza ustaleń, zachowaj spokój i poinformuj rodziców tego samego dnia.

Codzienne sytuacje - jak postępować



Do tego rozdziału można wracać przed konkretnym wydarzeniem. Nie każda sytuacja wymaga rozbudowanej procedury. W prostych sprawach wystarczą stałe zasady. W bardziej złożonych przypadkach najważniejsze są wcześniejsze przygotowanie, jasny podział zadań i możliwość pełnego udziału ucznia.

Reguła jest zawsze ta sama: stanowczo zapobiegaj pomyłkom, lecz gdy coś pójdzie nie tak jak trzeba, zachowaj spokój, nie zawstydzaj ucznia i postępuj zgodnie z indywidualnym planem. Pełną procedurę opisuje rozdział 10.

7.1. Drugie śniadanie i przekąski

Uczeń powinien jeść razem z klasą. To, że ma inny positek, nie wymaga osobnego miejsca ani publicznego komentowania.



nie dodawaj niczego do jego positku



nie namawiaj do próbowania cudzego jedzenia



stosuj klasową zasadę niewymieniania się jedzeniem



nie komentuj zawartości pudełka śniadaniowego ani wielkości porcji



jeśli tak ustalono, przekaz rodzicom informację o niezjedzonym positku



Te zasady mają pomóc utrzymać zasady diety, a nie zamieniać posiłek w publiczną kontrolę tego, co uczeń zjada.

7.2. Obiad w szkole

Najpierw ustal, który model obowiązuje w przypadku tego ucznia. Positek może być przygotowany w domu albo przez szkolną stołówkę. Żaden wariant nie jest z zasady lepszy. Ważne, aby skład posiłku był wcześniej uzgodniony i aby dało się go rzeczywiście zorganizować w danej placówce.



Posiłek przygotowany w domu. Ustal, kto go przechowuje, ewentualnie podgrzewa i wydaje. Nie dodawaj składników ani nie zmieniaj porcji.



Posiłek przygotowany przez stołówkę. Szczegóły ustal z odpowiednim wyprzedzeniem. Musi być jasne, kto przygotowuje i wydaje właściwy posiłek, a także jak konsultowane są zmiany jadłospisu.

Codienne sytuacje - jak postępować



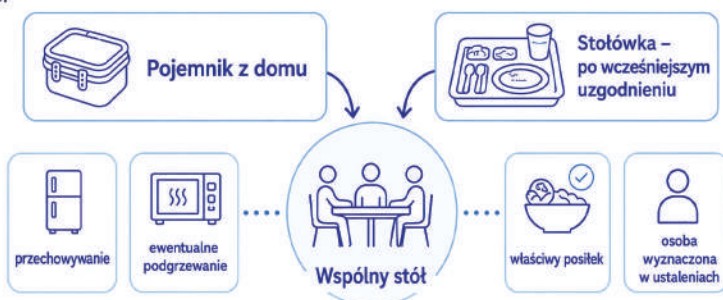
Własny posiłek i argument „Sanepid nie pozwala”

Jak wyjaśnia Główny Inspektor Sanitarny, nie ma ogólnego przepisu sanitarnego, który zabraniałby uczniowi przynoszenia do szkoły posiłku przygotowanego w domu. Szkoła może ustalać zasady organizacyjne dotyczące przechowywania, podgrzewania i wydawania jedzenia, ale nie należy przedstawiać ich jako powszechnego, zakazu Sanepidu”.

Jeżeli stołówka nie może przygotować posiłku zgodnego z ustaleniami dotyczącymi ucznia, szkoła i rodzina powinny uzgodnić rozwiązanie, które da się zastosować w danej placówce. Może nim być posiłek przyniesiony z domu. Trzeba wtedy ustalić, kto go przyjmuje, gdzie jest przechowywany, czy wymaga podgrzania i kto może podgrzać posiłek. Jeżeli podgrzewanie nie jest możliwe, dorośli przygotowują inny wariant, na przykład posiłek niewymagający podgrzania albo odpowiedni pojemnik termiczny.

Jeżeli podgrzanie posiłku okazuje się niemożliwe dopiero w trakcie dnia, zastosuj wyłącznie wcześniej ustaloną alternatywę. Nie wybieraj nowego posiłku na miejscu. Poinformuj osoby wskazane w planie i odnotuj zdarzenie, aby przed kolejnym dniem ustalić sposób postępowania.

Nie zakładaj, że wychowawca sam rozstrzygnie sprawy związane z wyposażeniem, kuchnią lub regulaminem placówki. W takich kwestiach potrzebna jest decyzja dyrektora i współpraca osób odpowiedzialnych za żywienie.



„Żywność przynoszona przez dziecko do szkoły, przygotowana w domu, nie podlega tego rodzaju regulacjom. [...] Za przygotowanie posiłku w domu odpowiada rodzic, a dyrektor powinien zapewnić miejsce, które pozwoli na jego spożycie.”

dr Paweł Grzesiowski, Główny Inspektor Sanitarny

W obu wariantach:

- ✓ upewnij się, że do ucznia trafia posiłek przewidziany w ustaleniach
- ✓ nie dobieraj składników ani zamienników samodzielnie
- ✓ ustal, kto i kiedy informuje rodziców o niezjedzonym posiłku lub zauważonej pomyłce dietetycznej
- ✓ nie odmierzaj i nie przygotowuj preparatu, jeśli nie zostało to wyraźnie ustalone



Różni się posiłek, nie miejsce przy stole.

Jeśli uczeń nie zje obiadu, zje coś spoza ustaleń albo zauważysz pomyłkę przy wydawaniu posiłku, zachowaj spokój i poinformuj rodziców tego samego dnia. Dalsze kroki opisuje rozdział 10.

Codienne sytuacje - jak postępować



7.3. Przyjmowanie preparatu w ciągu dnia

Jeśli uczeń przyjmuje preparat w szkole, plan powinien zapewniać mu dostęp do niego o ustalonej porze i w uzgodnionym miejscu. Zakres wsparcia dopasuj do poziomu samodzielności dziecka.

- zapewnij warunki określone w planie
- przypomnij w ustalonym momencie i w ustalony sposób
- nie komentuj preparatu i nie przypominaj o nim publicznie
- jeśli uczeń nie przyjmie preparatu, rozmawiaj z nim dyskretnie i poinformuj rodziców zgodnie z planem

Przyjmowanie preparatu jest elementem codziennego planu, nie wydarzeniem dla klasy ani okazją do publicznej oceny dziecka.

7.4. Urodziny i niezapowiedziany poczęstunek

Nawet przy spontanicznym poczęstunku nie trzeba improwizować. Uczeń powinien uczestniczyć w świętowaniu razem z klasą, a to, co je, wynika z wcześniejszych ustaleń.



Przygotuj rozwiązanie wcześniej

- poproś rodziców uczniów, aby uprzedzili o planowanym poczęstunku
- ustal z rodzicami dziecka, co zrobić w przypadku zapowiedzianego i niezapowiedzianego poczęstunku
- przygotuj „pudełko awaryjne PKU” z przekąskami dostarczonymi i opisanymi przez rodziców
- ustal miejsce przechowywania, sposób uzupełniania zużytego zapasu i wymiany produktów przeterminowanych



Podczas świętowania

- podaj wyłącznie przekąskę przewidzianą w ustaleniach
- zrób to w tym samym czasie co poczęstunek dla innych
- włącz ucznia w składanie życzeń, zabawę i pozostałe elementy wydarzenia
- nie ogłaszaj, że otrzymuje „specjalne jedzenie”



Unikaj

- podawania zamiennika dopiero na końcu, kiedy inni już jedzą
- kupowania przypadkowej przekąski „na szybko”
- pozostawiania ucznia na uboczu, gdy inni jedzą



Jeśli uczeń zje coś spoza ustaleń, nie panikuj i nie zawstydzaj go. Poinformuj rodziców tego samego dnia.

Codzienne sytuacje - jak postępować



7.5. Święta, pikniki i inne wydarzenia szkolne

Podczas większego wydarzenia łatwo przeoczyć szczegóły wśród wielu zadań. Wcześniejsze ustalenia pozwalają uniknąć sytuacji, w której uczeń uczestniczy w programie, ale w porze jedzenia nie ma przygotowanego posiłku ani innego uzgodnionego rozwiązania.

- przekaz rodzicom program i możliwie dokładne informacje o jedzeniu
- ustal rozwiązanie przed wydarzeniem, nie w jego trakcie
- wskaź osobę, która zna plan i będzie dostępna na miejscu
- nie zakładaj, że uczeń „po prostu nic nie zje”
- zadbaj, aby uczeń był uczestnikiem, a nie obserwatorem z boku
- nie kupuj ani nie podawaj zamiennika bez wcześniejszego uzgodnienia

7.6. Wycieczka i wyjście poza szkołę

Poza szkołą zmieniają się godziny, miejsce posiłku i warunki przechowywania. Nie zakładaj, że odpowiedni posiłek da się kupić po drodze. Ustal z rodzicami, co uczeń zabiera, a jakie warunki zapewnia szkoła.

Plan posiłków, preparatu i wariantu awaryjnego jest częścią organizacji wycieczki, a nie powodem do ograniczenia udziału ucznia.



„Dziecko z PKU nie może jeździć na wycieczki szkolne?
Nieprawda. Absolutny mit.”

dr Paweł Grzesiowski, Główny Inspektor Sanitarny



Przed wyjazdem ustal



- plan dnia i przewidywane godziny posiłków



- jedzenie i przekąski zabierane przez ucznia



- czy i kiedy przyjmuje preparat



- miejsce przechowywania i możliwość podgrzania



- zapas na opóźnienie lub przedłużenie wyjazdu



- osobę wspierającą, która zna najważniejsze ustalenia



- numer kontaktowy do rodziców



- zasady dotyczące restauracji lub zakupów po drodze

Jeżeli uczeń ma zjeść w restauracji, rodzice przed wyjazdem wskazują dokładny produkt, wielkość porcji i napój albo przygotowują posiłek dla ucznia. Opiekun nie kwalifikuje produktów na miejscu. Przed wyjazdem ponownie sprawdź z rodzicami informacje z menu, ponieważ skład i wartości odżywcze mogą się zmieniać.



W trakcie wycieczki



- zapewnij dostęp do jedzenia i preparatu o uzgodnionych porach



- przy zmianie planu zastosuj ustalony wariant awaryjny



- nie kupuj ani nie podawaj produktu spoza ustaleń

Zorganizuj wyjazd tak, aby uczeń brał udział we wszystkich zajęciach i jadł razem z grupą. PKU nie jest powodem, by uczeń został w szkole ani by tłumaczyć każdemu opiekunowi cały plan od początku.

Po pomyłce dietetycznej lub większej zmianie harmonogramu skontaktuj się z rodzicami zgodnie z ustaleniami. Pełna procedura znajduje się w rozdziale 10.



PKU nie jest powodem, by zostać w szkole.

Codienne sytuacje - jak postępować



7.7. Warsztaty kulinarne i degustacje

Warsztaty kulinarne i degustacje można zorganizować tak, aby uczeń wykonywał podobne czynności jak pozostali uczniowie. Wymaga to poznania przepisu wcześniej i ustalenia, z których składników można skorzystać.



Przed zajęciami

- ✓ prześlij rodzicom listę składników lub przepis
- ✓ ustal, których produktów uczeń może używać podczas zadania, a których może spróbować
- ✓ zaplanuj podobne zadanie i sposób dostarczenia potrzebnych składników



W czasie zajęć

- ✓ podaj wyłącznie wcześniej uzgodnione składniki
- ✓ kieruj uwagę na wspólne działanie, nie na różnice w produktach
- ✓ nie nazywaj składników ucznia „specjalnymi” przy klasie
- ✓ nie sprowadzaj jego udziału do obserwowania innych



Wspólne zadanie, składniki ustalone wcześniej



To, że uczeń może dotknąć składnika lub użyć go w zadaniu, nie oznacza automatycznie, że może go zjeść.

Nie oczekuj, że uczeń sam oceni każdy nowy produkt. Jeżeli uczeń spróbuje niezgodzonego produktu, nie zawstydzaj go i poinformuj rodziców tego samego dnia.

Codienne sytuacje - jak postępować



7.8. Dzień sportu, konkurs i dłuższy pobyt w szkole

Nietypowy dzień może zmienić godziny posiłków, ale może naruszać podstawowych zasad. Wcześniej sprawdź, czy i jak przesuną się pory posiłków lub przyjmowania preparatu i czy uczeń będzie potrzebował dodatkowego zapasu.



- poinformuj rodziców o planie i godzinie zakończenia



- ustal dostęp do jedzenia i preparatu oraz odpowiednie warunki ich przechowywania



- nie proponuj dodatkowej przekąski ani napoju bez ustalenia



- nie ograniczaj udziału w aktywności fizycznej tylko z powodu PKU



- przy przedłużeniu dnia zastosuj wariant awaryjny i skontaktuj się z rodzicami

7.9. Świetlica

W świetlicy również pojawiają się posiłki, przekąski i preparat. Pracownicy potrzebują krótkich, pisemnych ustaleń, a nie pełnej historii medycznej.



- wskaż miejsce przechowywania jedzenia i preparatu



- wyjaśnij, że nie należy częstować ucznia bez wcześniejszego ustalenia



- ustal dyskretny sposób przypominania, jeśli jest potrzebny



- wskaż uczniowi dorosłego, do którego może się zwrócić



- nie oczekuj, że uczeń za każdym razem sam przeszkoli nowego opiekuna

7.10. Nauczyciel na zastępstwie

Osoba na zastępstwie potrzebuje tylko tych informacji, które pozwolą działać zgodnie z planem. Nie musi poznawać szczegółów diagnozy ani leczenia.



- nie częstuj i nie proponuj zamienników



- podawaj wyłącznie jedzenie przewidziane w ustaleniach



- sprawdź, gdzie znajdują się jedzenie i preparat oraz w jaki sposób przypominać o preparacie



- zapisz, z kim skontaktować się w razie wątpliwości



Krótką kartę przygotuj zawczasu i przekaz w niej tylko informacje potrzebne do działania. Uczeń nie powinien za każdym razem tłumaczyć całej sytuacji kolejnej osobie.

Rozmawiaj z uczniem, nie tylko o uczniu



W szkole wiele decyzji dotyczących PKU podejmują dorośli. To potrzebne, ale w tych rozmowach nie może zabraknąć ucznia. To on najlepiej potrafi powiedzieć, w których sytuacjach czuje się swobodnie, które go krępują i kiedy naprawdę potrzebuje pomocy. Nawet młodsze dziecko często potrafi wyjaśnić, jak woli otrzymać przypomnienie albo co pomaga mu odmówić, gdy ktoś go

Zacznij od rozmowy, nie od założeń

Nie oceniaj samodzielności na podstawie wieku ani samej diagnozy. Młodszy uczeń może dobrze znać zasady diety, a starszy może potrzebować pomocy wtedy, gdy pojawia się presja rówieśników, pośpiech albo nieprzewidziana zmiana planu. Zamiast zgadywać, zapytaj.

O co warto zapytać ucznia:

- Co potrafisz już zrobić sam w szkole?
- W jakich sytuacjach potrzebujesz pomocy dorosłego?
- Jak mam Ci przypominać o posiłku albo preparacie, żeby nie zwracać uwagi klasy?
- Gdzie i w jaki sposób wolisz przyjmować preparat?
- Co mogę powiedzieć klasie, a co ma pozostać prywatne?
- Jak mam zareagować, gdy ktoś komentuje Twoje jedzenie albo namawia Cię do spróbowania?

Rozmowa z uczniem dopełnia ustalenia z rodzicami i indywidualny plan. Nie przenosi na dziecko odpowiedzialności za zorganizowanie wsparcia w szkole. To dorośli mają dopilnować, aby uzgodnione rozwiązania działały.



Przypominaj tak, jak ustaliliście

Głośne przypomnienie o preparacie lub posiłku może niepotrzebnie skierować uwagę klasy na ucznia. Uzgodnijcie wcześniej prosty sygnał, na przykład krótkie podejście do ławki, umówiony gest albo neutralne przypomnienie podczas przerwy. Nie chodzi o ukrywanie potrzeb ucznia, lecz o ochronę jego prywatności i o to, aby codzienna czynność nie stawała się publicznym wydarzeniem.

Rozmawiaj z uczniem, nie tylko o uczniu



Szanuj decyzję o mówieniu o PKU

Nie oczekuj, że uczeń będzie opowiadał klasie o diagnozie. Może powiedzieć jedno zdanie, uczestniczyć w rozmowie przygotowanej przez nauczyciela albo nie brać w niej udziału. Zakres informacji ustal z nim i z rodzicami. Zgoda na jedną rozmowę nie oznacza zgody na przywoływanie PKU przy każdej okazji.

Gdy uczeń chce sam coś wyjaśnić, pomóż mu się przygotować, ale nie oczekuj, że będzie rzecznikiem swojej choroby. Nie powinien za każdym razem tłumaczyć zasad nowemu nauczycielowi, opiekunowi wycieczki ani całej klasie.

Jeżeli starszy uczeń prosi, aby nie przekazywać informacji innym dorosłym, wysłuchaj go i wyjaśnij, które osoby muszą znać określone ustalenia oraz dlaczego. Wspólnie ustalcie minimalny niezbędny zakres informacji i dyskretny sposób jej przekazania. Nie obiecuj całkowitej tajemnicy, jeżeli bez udziału innego dorosłego nie da się zapewnić uzgodnionego z rodzicami wsparcia.

Nie zamieniaj leczenia w ocenę zachowania

Jeżeli uczeń zje coś spoza ustaleń albo pominie preparat, nie traktuj tego jak przewinienia. Zachowaj spokój, porozmawiaj z nim na osobności i postępuj zgodnie z indywidualnym planem. Pełne zasady działania opisuje rozdział 10.

Podobnie ostrożnie podchodź do pochwał. Publiczne „brawo za grzeczne wypicie preparatu” może zawstydzić ucznia i zasugerować, że leczenie jest miarą posłuszeństwa. Jeśli chcesz go wesprzeć, docen konkretny wysiłek na osobności, bez oceniania go przy klasie.

Pytaj o rozwiązanie, ale nie oddawaj uczniowi całego ciężaru

Przed wycieczką, zawodami lub warsztatami zapytaj ucznia, co zwykle mu pomaga. Może wiedzieć, gdzie najwygodniej przyjmie preparat, jakiego przypomnienia potrzebuje albo co jest dla niego krępujące. Jego odpowiedź jest ważną częścią planu, ale za organizację nadal odpowiadają dorośli.



Przykład: „Na wycieczce planujemy obiad o trzynastej. Jak najlepiej zorganizować przyjęcie preparatu? Co chcesz zrobić sam, a czego mam dopilnować ja?”

Wiek podpowiada, nie rozstrzyga

Młodszy uczeń. Może potrzebować prostych zasad, spokojnego przypomnienia i pomocy w odmowie poczęstunku. Jednocześnie warto dawać mu małe, realne wybory w granicach ustaleń.

Starszy uczeń. Często potrzebuje więcej prywatności i mniej widocznego nadzoru. Nie wycofuj jednak pomocy automatycznie. Ustal z nim, kiedy masz pozostać w tle, a kiedy wkroczyć.

Traktuj te różnice jako wskazówki, nie jak sztywne reguły. Najlepsze wsparcie wynika z rozmowy z konkretnym uczniem.



Jak rozmawiać z klasą o PKU



Rozmowa z klasą o PKU nie jest obowiązkowa. Czasem pomaga odpowiedzieć na pytania i ograniczyć presję rówieśników. Innym razem wystarczą ogólne zasady dotyczące jedzenia, prywatności i szacunku, bez ujawniania diagnozy. Dobra rozmowa zaczyna się więc nie od tego, co nauczyciel chce wyjaśnić, lecz od tego, co uczeń i jego rodzice zgodzili się powiedzieć.

9.1. Najpierw uzgodnij zakres rozmowy

Zanim użyjesz przy klasie nazwy PKU, porozmawiaj z uczniem i rodzicami. Ustalcie:

- czy w ogóle używać nazwy PKU, czy mówić tylko o różnych potrzebach żywieniowych
- jakie informacje można przekazać, a jakie mają pozostać prywatne
- czy uczeń chce być obecny podczas rozmowy
- czy chce powiedzieć coś sam, przygotować odpowiedź wcześniej, czy nie zabierać głosu
- jak odpowiadać, gdy później pojawią się dalsze pytania

Jeżeli uczeń i rodzice nie chcą ujawniać diagnozy, uszanuj tę decyzję. Nadal możesz przypomnieć całej klasie, że nie wymieniamy się jedzeniem, nie namawiamy nikogo do próbowania i nie komentujemy cudzych posiłków.

9.2. Mów o zasadach klasy, nie o jednym dziecku

Nie zaczynaj od komunikatu: „Mamy w klasie ucznia, który jest inny”. Punktem wyjścia są różne potrzeby ludzi. Jedni noszą okulary, inni korzystają z aparatu słuchowego, jeszcze inni potrzebują więcej ciszy albo jedzą inaczej. Nie każda różnica jest widoczna i nie każda wymaga wyjaśniania całej grupie.

Rozmowa ma pomóc klasie właściwie się zachować, a nie zaspokajać ciekawości dotyczącej jednego ucznia. Możesz więc mówić o prawie do odmowy, o niewymienianiu się jedzeniem i o tym, że wspólny stół nie wymaga identycznych posiłków.



Różnimy się i nadal jesteśmy jedną klasą

9.3. Dobierz język do wieku, nie do ciekawości dorosłych

Klasy 1–3. Wystarczy proste wyjaśnienie: „Niektóre osoby muszą jeść inaczej, żeby dbać o zdrowie. Dlatego nie częstujemy nikogo bez pytania i każdy je swoje”. Jeżeli rodzina zgodziła się na użycie nazwy PKU, możesz dodać, że jest to jeden z powodów, dla których ktoś potrzebuje innego jedzenia. Alergia może być jedynie przykładem znanej dzieciom sytuacji: ludzie uważają na jedzenie z różnych powodów, na przykład z powodu alergii albo PKU. Powiedz od razu, że są to różne rzeczy. Nie przedstawiaj PKU jako alergii.

Klasy 4–8. Jeżeli taki zakres został uzgodniony, możesz powiedzieć, że PKU to wrodzona choroba metaboliczna. Organizm nieprawidłowo przetwarza fenylalaninę, dlatego dieta i preparat są częścią leczenia. PKU nie jest alergią ani chorobą zakaźną. Więcej szczegółów zwykle nie jest potrzebnych.

Granica wieku nie jest sztywna. Dobierz słowa do konkretnej klasy i powiedz tylko tyle, ile pomaga zrozumieć zasady wspólnego funkcjonowania.

Jak rozmawiać z klasą o PKU



9.4. Gotowe odpowiedzi nauczyciela

Poniższych odpowiedzi używaj tylko w zakresie uzgodnionym z uczniem i rodzicami. Gdy diagnoza ma pozostać prywatna, odpowiadaj ogólnie, bez nazywania PKU.



„Dlaczego je coś innego?” – „Ma posiłek dobrany do swoich potrzeb. Nie musimy wszyscy jeść tego samego, żeby jeść razem”.



„Dlaczego nie może spróbować?” – „Bo jego dieta jest częścią leczenia. Nie namawiamy nikogo do jedzenia czegoś, czego nie może albo nie chce zjeść”.



„Dlaczego pije swój preparat?” – „To część jego leczenia. Przyjmuje go zgodnie z ustaleniami”.



„Czy można się tym zarazić?” – „Nie. Fenyloketonurią nie można się zarazić”.



„Dlaczego przynosi własne jedzenie?” – „Bo posiłek jest przygotowany zgodnie z jego dietą. Nadal może jeść razem z nami”.



„Czy jest chory?” – „Ma chorobę metaboliczną, ale może czuć się dobrze, uczyć się i bawić jak inni. Pomaga mu w tym leczenie”.



„Dlaczego nie wymieniamy się jedzeniem?” – „Bo w naszej klasie każdy je swoje. Ta zasada dotyczy wszystkich i pomaga szanować różne potrzeby”.

Krótką odpowiedź może wystarczyć. Gdy pytania wchodzą w prywatne szczegóły, powiedz spokojnie: „To prywatna sprawa. Powiedzieliśmy tyle, ile trzeba, żeby wiedzieć, jak zachować się z szacunkiem”.

9.5. Odróżnij ciekawość od presji i wykluczenia

Zwykle pytanie dziecka nie wymaga ostrej reakcji. Odpowiedz krótko i wróć do tego, co robiła klasa. Inaczej postępuj, gdy pojawia się namawianie do jedzenia, wyśmiewanie, komentowanie zapachu lub wyglądu, zabieranie posiłku albo odsuwanie ucznia od stołu. Wtedy zareaguj od razu.

Prosty schemat reakcji:

1. Przerwij zachowanie:
„Stop. Nie namawiamy nikogo do jedzenia”.



2. Nazwij zasadę:
„Nie komentujemy czyjeś posiłku” albo
„Każdy je swoje”.



3. Skieruj uwagę na wspólne działanie:
„Wracamy do zadania albo „Przy stole jest miejsce dla każdego”.

Jeżeli komentarze się powtarzają lub uczeń jest celowo wykluczany, nie kończ na jednym zdaniu. Porozmawiaj z uczniami osobno, zastosuj szkolne zasady dotyczące dokuczania i sprawdź później, czy problem ustał. Nie wymagaj, aby uczeń z PKU publicznie wyjaśniał swoją chorobę, i nie zmuszaj nikogo do przeprosin na forum klasy.

Najlepsza rozmowa nie sprawia, że klasa wie wszystko o PKU. Sprawia, że wie, jak się zachowywać z szacunkiem do innych.

Gdy coś dzieje się inaczej niż planowano

Nawet dobrze przygotowany plan nie zapobiega każdej pomyłce. Uczeń może zjeść produkt spoza ustaleń, nie dokończyć posiłku, pominąć preparat albo przyjść do szkoły bez własnego jedzenia. Czasem nauczyciel zauważy też zmianę w jego samopoczuciu lub zachowaniu. Ten rozdział dotyczy wyłącznie takich odstępstw. Sposób przygotowania codziennych sytuacji opisuje rozdział 7.

W każdym przypadku zachowaj spokój, zadbaj o prywatność ucznia, zbierz konkretne informacje i skontaktuj się z rodzicami zgodnie z planem. Nie koryguj samodzielnie diety ani sposobu przyjmowania preparatu. W razie niepokojących objawów postępuj zgodnie ze zwykłą szkolną procedurą bezpieczeństwa, niezależnie od PKU.

10.1. Uczeń zjadł niezgodniony produkt

Samo zjedzenie produktu spoza ustaleń zwykle nie oznacza nagłego stanu medycznego związanego z PKU. Nie należy jednak bagatelizować zdarzenia. Rodzaj i ilość produktu mogą mieć znaczenie, dlatego rodzice powinni otrzymać informację tego samego dnia. Nauczyciel przekazuje fakty, nie próbuje sam „wyrównywać” diety.

1. Zachowaj spokój.
2. Porozmawiaj z uczniem na osobności. Nie zawstydzaj go i nie omawiaj sytuacji przy klasie.
3. Ustal, co zostało zjedzone i w jakiej ilości, o ile można to wiarygodnie sprawdzić.
4. Zachowaj opakowanie, jeśli jest dostępne.
5. Zanonuj godzinę zdarzenia i najważniejsze okoliczności.
6. Poinformuj rodziców tego samego dnia, zgodnie z indywidualnym planem.
7. Nie pomijaj kolejnego posiłku i nie ograniczaj jedzenia na własną rękę.
8. Nie zmieniaj porcji ani sposobu podania preparatu.
9. Wykonaj dodatkowe działania tylko wtedy, gdy wynikają z ustaleń przekazanych przez rodziców.
10. Jeśli uczeń źle się czuje lub pojawiają się niepokojące objawy, postępuj zgodnie ze szkolną procedurą bezpieczeństwa.



Przykład wiadomości do rodzica: „Dzień dobry. Dziś około 11.00 Państwa dziecko zjadło jeden herbatnik spoza ustaleń. Opakowanie zostało zachowane. Nie zmieniono kolejnych posiłków ani preparatu. Przekazuję informację zgodnie z planem. Proszę o wiadomość, jeśli szkoła powinna podjąć dodatkowe działania”.



zachowaj
spokój



ustal
fakty



zanonuj



poinformuj
rodziców



Nie zmieniaj diety
ani preparatu.

Gdy coś dzieje się inaczej niż planowano



10.2. Uczeń nie zjadł posiłku

Informacja o tym, czego uczeń nie zjadł, może być rodzicom potrzebna do dalszego postępowania. Nie oceniaj, czy brak trzeba później „nadrobić”, i nie dobieraj produktu zastępczego. Przekaż konkretne informacje: co zostało, w jakiej ilości i o której porze.

- ✓ Nie zmuszaj ucznia do jedzenia i nie komentuj sytuacji przy grupie.
- ✓ Sprawdź spokojnie, co i w jakiej ilości pozostało.
- ✓ Postąp z niezjedzonym posiłkiem zgodnie z ustaleniami, na przykład zwróć go rodzicom.
- ✓ Poinformuj rodziców zgodnie z planem.
- ✓ Nie zastępuj posiłku przypadkowym produktem ze stołówki lub sklepiku.

Przekaż rzeczową informację, bez interpretowania przyczyn. Złe samopoczucie potraktuj oddzielnie, zgodnie ze zwykłymi zasadami opieki w szkole.

10.3. Uczeń nie przyjął preparatu

Preparat jest częścią leczenia, nie sprawdzianem posłuszeństwa. Przypomnij o nim w uzgodniony sposób i porozmawiaj z uczniem dyskretnie. Nie zakładaj złej woli. Przyczyny mogą być różne: pośpiech, skrępowanie, dyskomfort lub zapomnienie. Spokojnie zapytaj, co się stało.

- Przypomnij o preparacie w sposób ustalony z uczniem i rodzicami.
- Zapytaj na osobności, co przeszkodziło w jego przyjęciu.
- Nie zawstydzaj, nie karz i nie prowadź negocjacji przy klasie.
- Poinformuj rodziców tego samego dnia, zgodnie z planem.
- Nie przygotowyj dodatkowej porcji, nie podwajaj jej i nie zmieniaj sposobu podania bez ustaleń.

Dalsze decyzje należą do rodziców oraz, w razie potrzeby, do zespołu prowadzącego. Szkoła przekazuje informację i wykonuje wcześniejsze ustalenia.



Gdy coś dzieje się inaczej niż planowano



10.4. Uczeń zapomniał jedzenia lub preparatu

Brak własnego posiłku lub preparatu jest problemem organizacyjnym, którego uczeń nie powinien rozwiązywać sam. Skorzystaj z ustalonego wariantu awaryjnego. Jeśli plan przewiduje zapas od rodziców, użyj go w uzgodniony sposób. Nie wybieraj zamiennika na podstawie wyglądu produktu ani etykiety.



Skontaktuj się z rodzicem lub osobą pierwszego kontaktu.



Zastosuj wariant awaryjny zapisany w indywidualnym planie.



Nie kupuj i nie podawaj przypadkowego produktu ze stołówki, sklepu ani automatu.



Zadbaj, aby uczeń nie czekał na rozwiązanie z dala od klasy ani wspólnych zajęć.

Jeżeli nie odpowiada ani rodzic, ani inne wskazane osoby, zastosuj wyłącznie zapisany wariant awaryjny i próbuj kontaktu w ustalonej kolejności. Odnotuj fakty oraz próby kontaktu. Nie podawaj produktu spoza ustaleń. Jeśli uczeń źle się czuje lub pojawiają się niepokojące objawy, zastosuj zwykłą szkolną procedurę bezpieczeństwa i wezwij pomoc, nawet jeśli nie udało się skontaktować z rodziną.

Gdy problem już się pojawi, na przykład brakuje posiłku albo nie można go podgrzać, nie improwizuj. Zastosuj uzgodniony wariant i przekaz informację zgodnie z planem.

10.5. Zauważasz zmianę w funkcjonowaniu ucznia

Zmęczenie, rozdrażnienie, słabsza koncentracja lub wycofanie mogą mieć wiele przyczyn. Nie zakładaj, że każda zmiana wynika z PKU lub z diety. Obserwuj, udziel zwykłego szkolnego wsparcia i przekaz rodzicom konkretne informacje, bez stawiania rozpoznania.



Opisz to, co rzeczywiście widzisz, na przykład: „Na dwóch pierwszych lekcjach był wyraźnie senny i nie wykonywał poleceń do końca, choć zwykle pracuje samodzielnie”.



Zapytaj ucznia, jak się czuje, nie sugerując mu przyczyny.



Zastosuj zwykłe szkolne formy wsparcia odpowiednio do sytuacji.



Przeznacz rodzicom konkretną obserwację zgodnie z planem.



Nie diagnozuj i nie przypisuj automatycznie trudności PKU.



Przy nagłym pogorszeniu stanu lub niepokojących objawach postępuj zgodnie ze szkolną procedurą bezpieczeństwa.



Komunikat kluczowy



Spokojna obserwacja pomaga zauważyć zmiany na czas.



Rzetelna informacja wspiera rodzinę i zespół w działaniu.



Zrozumienie buduje zaufanie i poczucie bezpieczeństwa ucznia.



Współpraca szkoły i rodziny daje najlepsze efekty.

Rzeczowa obserwacja jest użyteczniejsza niż etykieta. Rodzice i zespół prowadzący zdecydują o dalszych krokach.

Złota zasada szkoły bez barier



Ten rozdział zbiera najważniejsze zasady w jednym miejscu. Wróć do niego na początku roku, przed wycieczką lub wydarzeniem z poczęstunkiem, a także wtedy, gdy opiekę nad klasą przejmuje nowa osoba. Nie zastępuje indywidualnego planu ucznia, ale pomaga szybko sprawdzić, czy szkoła pamięta o tym, co najważniejsze.

Dziewięć zasad, które warto mieć pod ręką

- 1 |  **Poznaj ucznia, nie tylko zasady jego diety.**
- 2 |  **Ustal plan z rodzicami i z uczniem.**
- 3 |  **Włącz osoby, które odpowiadają za organizację i warunki pobytu ucznia w szkole: dyrektora, pielęgniarkę lub higienistkę szkolną oraz pracowników, którzy będą wykonywać plan.**
- 4 |  **Nie częstuj, nie zgaduj i nie improwizuj. Kieruj się ustaleniami.**
- 5 |  **Wspieraj dyskretnie i szanuj prywatność ucznia.**
- 6 |  **Reaguj spokojnie i od razu na komentarze, presję i wykluczenie.**
- 7 |  **Nie wyłączaj ucznia ze wspólnych zajęć z powodu PKU.**
- 8 |  **Gdy nie masz pewności, zapytaj rodzica lub osobę pierwszego kontaktu.**
- 9 |  **Gdy masz wybór, wybierz rozwiązanie, które pozwala uczniowi uczestniczyć w życiu klasy razem z innymi.**

Uczeń może współdecydować i wiele czynności wykonywać samodzielnie, ale nie powinien sam organizować sobie wsparcia. Dorośli odpowiadają za przekazanie informacji, przygotowanie warunków i reagowanie wtedy, gdy plan przestaje działać.

Jeżeli szkoła nie ma gotowego rozwiązania, dorośli powinni wspólnie przygotować takie, które da się zastosować w danej placówce. Brak kuchni, catering zewnętrzny albo nieobecność jednej osoby mogą zmienić sposób organizacji, ale nie powinny automatycznie wyłączać ucznia z życia klasy.



Gdy nie masz pewności, zapytaj rodzica. Gdy masz wybór, wybierz rozwiązanie, które pozwala dziecku uczestniczyć w życiu klasy razem z innymi.



Złota zasada szkoły bez barier



Szybka autokontrola nauczyciela

Przejrzyj pytania przed ważniejszym wydarzeniem albo po zmianie ustaleń. Każda odpowiedź „nie” wskazuje obszar, który trzeba dopracować przed kolejną sytuacją wymagającą ustaleń.

- ☒ Czy wiem, gdzie znaleźć aktualne ustalenia i do kogo zadzwonić?
- ☒ Czy znam najważniejsze zasady dotyczące posiłków i preparatu?
- ☒ Czy uczeń wie, do którego dorosłego może się zwrócić?
- ☒ Czy dyrektor i osoby odpowiedzialne za posiłki, świetlicę, wycieczki oraz zastępstwa znają swoje zadania?
- ☒ Czy może jeść razem z klasą, bez odsuwania go z powodu diety?
- ☒ Czy może przyjąć preparat o ustalonej porze i w uzgodniony sposób?
- ☒ Czy planuję jego udział w wycieczkach, poczęstunkach i innych wydarzeniach?
- ☒ Czy reaguję na komentarze, presję i wykluczenie?
- ☒ Czy wspieram samodzielność, ale nie przerzucam na ucznia odpowiedzialności dorosłych?
- ☒ Czy chronię jego prywatność i nie skupiam uwagi klasy na PKU?

Nie musisz pamiętać wszystkich szczegółów dotyczących PKU. Musisz znać plan konkretnego ucznia, wiedzieć, kogo zapytać, i organizować szkolny dzień tak, aby dieta nie ograniczała jego udziału w życiu klasy. Dobra organizacja nie zmienia potrzeb zdrowotnych ucznia, ale może sprawić, że PKU nie staje się dodatkową barierą.



Gdzie szukać wsparcia



Nie musisz samodzielnie szukać odpowiedzi na wszystkie pytania o PKU. Najważniejsze są aktualne ustalenia dotyczące konkretnego ucznia, przekazane przez rodzinę zgodnie z zaleceniami zespołu prowadzącego. Materiały ogólne pomagają zrozumieć chorobę i lepiej zorganizować szkolny dzień, ale nie zastępują indywidualnego planu.

Najpierw: rodzice i zespół prowadzący

Zasady leczenia i diety konkretnego ucznia ustala zespół poradni metabolicznej wspólnie z rodziną. Szkoła działa na podstawie informacji przekazanych przez rodziców lub opiekunów. W razie zmiany zaleceń, wątpliwości dotyczących produktu albo problemu z realizacją planu skontaktuj się z osobą wskazaną w Indywidualnej karcie ustaleń. Nie zmieniaj samodzielnie diety, porcji preparatu ani sposobu jego przyjmowania.

Wiedza o PKU na co dzień

VitaPKU to serwis edukacyjny dla osób z PKU, ich rodzin i opiekunów. Zawiera informacje o chorobie, diecie i preparacie, przepisy oraz materiały dla dzieci.



VitaPKU –
strona
główna



VitaPKU –
Kącik dla
dzieci



Organizacja opieki nad uczniem przewlekle chorym

Ministerstwo Zdrowia udostępnia materiały dla szkół dotyczące organizacji opieki nad uczniem przewlekle chorym oraz postępowania w sytuacji wymagającej nagłej interwencji medycznej.



Uczeń przewlekle
chory w szkole



Konieczność nagłej
interwencji medycznej
w szkole



Rozmowa ekspercka

W podcaście „Rzadko się o tym mówi” dr Paweł Grzesiowski, Główny Inspektor Sanitarny, omawia organizację opieki nad dzieckiem z chorobą przewlekłą w szkole, własne posiłki, rolę dyrektora i pielęgniarki szkolnej oraz mit, że „Sanepid nie pozwala”.



Dziecko z chorobą przewlekłą w szkole
– rozmowa w Medexpress



Jak korzystać z materiałów

Korzystaj z materiałów ogólnych, aby lepiej rozumieć PKU i przygotować organizację szkoły. Decyzje dotyczące jedzenia, preparatu i postępowania w konkretnej sytuacji zawsze opieraj na aktualnych ustaleniach dotyczących danego ucznia. Pełny wykaz materiałów wykorzystanych przy tworzeniu broszury znajduje się w części „Źródła”.

Konspekt lekcji dla klas 1–3

„Każdy z nas jest inny -
wszyscy jesteście ważni”



To nie jest lekcja o chorobie ani o jednym uczniu. Jej tematem jest różnorodność: różnimy się wyglądem, upodobaniami, umiejętnościami i potrzebami. Dzięki temu zasady dotyczące jedzenia można omówić bez wskazywania dziecka z PKU. Lekcję możesz przeprowadzić niezależnie od tego, czy w klasie jest uczeń z PKU. Ustal wcześniej z uczniem i jego rodzicami, czy w rozmowie pojawią się nazwa choroby i informacje o konkretnym uczniu.



Cele

Po lekcji uczeń:

- dostrzega, że ludzie mogą mieć różne cechy i potrzeby, a mimo tych różnic każdy ma swoje miejsce w grupie;
- rozumie, że ktoś może odmówić jedzenia lub przynieść własny posiłek i nie musi się z tego tłumaczyć;
- potrafi podać prosty sposób włączenia koleżanki lub kolegi do wspólnej zabawy, posiłku albo świętowania;
- zna klasowe zasady: nie namawiamy do jedzenia, nie komentujemy cudzych posiłków i reagujemy na wyśmiewanie.



Organizacja

Czas: 45 minut. Odbiorcy: uczniowie klas 1–3.

Potrzebne materiały: duży arkusz papieru, kolorowe kartki samoprzylepne, flamastry lub kredki oraz trzy krótkie opisy sytuacji z części 3.



Przebieg lekcji

1. Każdy jest inny, wiele nas łączy – zabawa na początek (8 minut)

Poproś, aby wstawiały osoby, których dotyczy kolejne zdanie. Wybieraj wyłącznie neutralne cechy i upodobania, na przykład:

- mam rodzeństwo
- lubię truskawki
- noszę okulary
- potrafię pływać
- mam zwierzę
- lubię rysować
- wolę ciszę niż hałas

Po kilku rundach zapytaj: „Czy za każdym razem wstawiała ta sama grupa?”. Podsumuj: „W niektórych sprawach jesteśmy podobni, w innych się różnimy. Nie wszystkie różnice widać. Każdy z nas wnosi do klasy coś własnego”.



2. Różne potrzeby, także przy jedzeniu (7 minut)

Powiedz: „Nie wszyscy potrzebujemy dokładnie tego samego. Jednym pomagają okulary, inni potrzebują więcej ciszy, a niektóre osoby muszą uważać na wybrane produkty. Powody bywają różne, na przykład alergia albo choroba wymagająca określonej diety. Nie musimy znać czyichś prywatnych szczegółów. Wystarczy, że szanujemy odmowę, nie częstujemy bez ustalenia i nie wymieniamy się jedzeniem”.

Jeżeli uczeń i rodzice zgodzili się na użycie nazwy PKU, możesz dodać jedno zdanie: „PKU to wrodzona choroba, przy której dieta jest częścią leczenia. PKU nie jest alergią i nie można się nią zarazić”. Nie rozwijaj mechanizmu choroby i nie oceniaj produktów.

3. Ćwiczenie „Co może pomóc?” (12 minut)

Przeczytaj kolejno trzy sytuacje:

- podczas urodzin w klasie kolega nie je tortu;
- koleżanka wyjmuje własny posiłek;
- ktoś częstuje cukierkiem, a druga osoba odmawia.



1. Podczas urodzin w klasie kolega nie je tortu.



2. Koleżanka wyjmuje własny posiłek.



3. Ktoś częstuje cukierkiem, a druga osoba odmawia.



Po każdej sytuacji zadaj trzy pytania: „Czego nie powinniśmy robić?”, „Co możemy powiedzieć?” i „Jak zaprosić tę osobę do wspólnego działania?”. Zapisz odpowiedzi dzieci. W razie potrzeby dopowiedz: nie namawiamy, nie wypytujemy o prywatne powody, nie okazujemy litości. Przyjmujemy odmowę i dbamy, aby dziecko nadal brało udział we wspólnej zabawie lub świętowaniu.

4. „Supermoce klasy” (8 minut)

Każde dziecko zapisuje albo rysuje na kartce jedną rzecz, którą wnosi do klasy, na przykład: umiem pocieszać, szybko biegam, dobrze liczę, mam ciekawe pomysły, potrafię słuchać. Przyklejcie kartki do plakatu „Nasza klasa ma wiele supermocy”. Podsumuj: „Różne potrzeby nie mówią wszystkiego o człowieku. Każdy ma mocne strony i może być ważną częścią grupy”.



5. „W naszej klasie” - wspólna deklaracja (7 minut)

Ułóżcie i podpiszcie krótką deklarację. Możecie wykorzystać następujące zasady:

- ♥ wspieramy się
- ♥ szanujemy odmowę i różne potrzeby
- ♥ nie wyśmiewamy
- ♥ nie komentujemy cudzych posiłków
- ♥ pomagamy sobie
- ♥ każdy należy do grupy



Ważne. Nie proś dzieci, aby podczas zabawy ujawniały chorobę, alergię, dietę, religię ani inną prywatną informację. O potrzebach związanych z jedzeniem porozmawiacie później na przykładach, bez wskazywania konkretnej osoby.



6. Podsumowanie (3 minuty)

Poproś dzieci, aby dokończyły zdanie: „Kiedy ktoś potrzebuje czegoś innego niż ja, mogę...”. Na zakończenie przypomnij: „Nie musimy jeść tego samego ani robić wszystkiego w identyczny sposób, żeby być razem”.

Jak skrócić lekcję do około 30 minut: ogranicz zabawę na początku do czterech zdań i połącz „Supermoce klasy” z deklaracją. Nie pomijaj ćwiczenia „Co może pomóc?”, ponieważ to ono przekłada rozmowę o różnicach na zachowanie w klasie.

Prywatność ucznia

Nie wskazuj ucznia jako „tego z PKU” i nie proś go o opowiadanie o diecie. Wcześniejsza zgoda na jedną rozmowę nie oznacza zgody na przywoływanie choroby przy kolejnych okazjach.

Gdy uczeń chce coś powiedzieć, pozwól mu wybrać zakres i sposób wypowiedzi. Cel lekcji zostaje osiągnięty również wtedy, gdy nie pada niczyje imię ani nazwa diagnozy.



Indywidualna karta ustaleń dotyczących ucznia z PKU



Wypełnij kartę wspólnie z rodzicami lub opiekunami, a odpowiednio do wieku i sytuacji także z uczniem. Zapisuj wyłącznie informacje potrzebne szkole do codziennego działania. Karta nie zastępuje zaleceń poradni i nie służy do samodzielnego oceniania produktów ani zmieniania diety. Aktualizuj ją po każdej zmianie ustaleń i udostępniaj tylko osobom, których zadania wymagają znajomości danego fragmentu.

Podstawowe informacje

Imię i nazwisko ucznia	
Klasa	
Data wypełnienia / aktualizacji	
Termin kolejnego przeglądu	

Inne informacje istotne dla bezpieczeństwa podczas pobytu w szkole (opcjonalnie)

Wpisz tylko dane przekazane przez rodziców i rzeczywiście potrzebne szkole, na przykład współistniejącą alergię.

.....

.....

Kontakty i komunikacja

Rodzic / opiekun 1 – imię, telefon, e-mail	
Rodzic / opiekun 2 – imię, telefon, e-mail	
Kontakt awaryjny	
Osoba pierwszego kontaktu w szkole	
Dodatkowy kontakt przekazany przez rodziców (opcjonalnie)	
Dyrektor lub osoba wyznaczona przez dyrektora	

Pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania / higienistka szkolna – kontakt i dostępność	
Sposób działania podczas nieobecności osoby pierwszego kontaktu	

Kolejność i sposób kontaktu

Kogo szkoła powiadamia najpierw, w jakich sytuacjach i przez jaki kanał. Wpisz także, co zrobić, jeśli rodzic, drugi opiekun i osoba wskazana jako kontakt awaryjny nie odpowiadają.

.....

.....

.....

.....

.....

Samodzielność i dyskretne wsparcie**Co uczeń wykonuje samodzielnie**

Na przykład korzysta z własnego posiłku, przygotowuje lub przyjmuje preparat, pamięta o porze.

.....

.....

.....

W czym potrzebuje pomocy dorosłego

Zakres może być inny w zwykły dzień, podczas wycieczki i w sytuacji nieprzewidzianej.

.....

.....

.....

Jak przypominać i jak rozmawiać

Ustal z uczniem neutralny, nierzucający się w oczy sposób.

.....

.....

.....

Posiłki

Model żywienia w szkole	posiłki z domu / stołówka / model mieszany
Pory posiłków	
Miejsce przechowywania	
Przyjęcie, przechowywanie, podgrzewanie i wydawanie – kto i jak	

Posiłki

Co należy odnotować i przekazać rodzicom	
Wariant posiłku, gdy podgrzewanie nie jest możliwe	

Ustalenia żywieniowe przekazane przez rodziców

Wpisz lub dołącz wyłącznie aktualne informacje od rodziców. Ta część pomaga wykonać plan, ale nie jest narzędziem do oceniania nowego produktu.

.....

.....

.....

.....

.....

Preparat – część leczenia

Czy preparat jest przyjmowany w szkole	
Pora i miejsce	
Przechowywanie i przygotowanie	
Co uczeń robi samodzielnie	
Jakiego wsparcia lub nadzoru potrzebuje	
Czy i w jaki sposób odnotować przyjęcie	
Co zrobić, jeśli uczeń nie przyjmie preparatu	

Zakres samodzielności i wsparcia wynika z indywidualnych ustaleń. Szkoła nie zmienia porcji, sposobu przygotowania ani pory bez informacji od rodziców.

Wycieczki i wyjścia

Co uczeń zabiera, co organizuje szkoła i kto ma dostęp do potrzebnych ustaleń

Nie zakładaj, że odpowiedni posiłek lub preparat będzie można kupić po drodze.

.....

.....

Wariant awaryjny przy zmianie czasu lub planu

.....

.....

Wydarzenia z jedzeniem

Urodziny, poczęstunki, warsztaty i inne wydarzenia

Jak wcześniej informować rodziców, kto przygotowuje uzgodniony produkt, jak zorganizować wspólny udział.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Gdy coś przebiega inaczej niż planowano

Po zjedzeniu produktu spoza ustaleń. Zachowaj spokój, ustal fakty, zachowaj opakowanie, jeśli jest dostępne i poinformuj rodziców tego samego dnia. Nie koryguj samodzielnie diety ani preparatu. Przy niepokojących objawach stosuj zwykłą szkolną procedurę bezpieczeństwa.

Kogo i jak powiadomić po pomyłce	
Brak posiłku lub preparatu – wariant awaryjny	
Niezjedzony posiłek – co odnotować i co zrobić z jedzeniem	
Brak kontaktu z rodzicem lub innymi osobami wskazanymi do kontaktu – kolejność prób i działanie zgodne z wariantem awaryjnym	

Prywatność i przepływ informacji

Co można powiedzieć klasie

Zakres uzgodniony z uczniem i rodzicami. Rozmowa z klasą nie jest obowiązkowa.

.....

.....

.....

Którzy pracownicy potrzebują konkretnych informacji

Wpisz osoby lub role, zakres informacji potrzebny do ich zadań oraz datę przekazania właściwego fragmentu planu.

Jakie informacje przekazać nauczycielowi na zastępstwie lub opiekunowi wycieczki?

Potwierdzenie i przegląd ustaleń

Rodzic / opiekun – podpis i data	
Wyznaczony pracownik szkoły – podpis i data	
Uczeń – udział w ustaleniach (opcjonalnie, zależnie od wieku)	

Kartę przegląda się po zmianie diety, preparatu, samodzielności lub organizacji pobytu w szkole. Podczas wyjść opiekun powinien mieć dostęp do informacji i kontaktów potrzebnych w danej sytuacji. Nie musi zabierać pełnej karty, jeśli karta zawiera dane zbędne podczas wyjazdu.



Listy kontrolne i karta na zastępstwo do skopiowania i wypełniania



Każda lista dotyczy jednej sytuacji. Zaznaczaj tylko działania potrzebne przy konkretnym uczniu. Szczegółowe ustalenia pozostają w Indywidualnej karcie ustaleń. Listy kontrolne nie powinny zawierać pełnej historii zdrowotnej ani danych, których dana osoba nie potrzebuje.

C. Lista kontrolna wychowawcy na początek roku

- ☐ Odbyła się rozmowa z rodzicami lub opiekunami.

- ☐ Uczeń został włączony w ustalenia odpowiednio do wieku i samodzielności.

- ☐ Indywidualna karta ustaleń jest wypełniona, aktualna i przechowywana w uzgodnionym miejscu.

- ☐ Ustalono osobę pierwszego kontaktu w szkole, a uczeń wie, do kogo może się zwrócić.

- ☐ Osoby uczestniczące w organizacji posiłków, przyjmowaniu preparatu, pracy świetlicy lub wyjść otrzymały wyłącznie informacje potrzebne do swoich zadań.

- ☐ Dyrektor zna ustalenia wymagające decyzji organizacyjnej.

- ☐ Pielęgniarkę lub higienistkę szkolną włączono, jeśli jej udział jest potrzebny.

- ☐ Stołówka, świetlica i osoby na zastępstwie otrzymały właściwy zakres informacji.

- ☐ Wiadomo, kto przejmuje zadania podczas nieobecności kluczowej osoby.

- ☐ Ustalono sposób i kolejność kontaktu z rodzicami.

- ☐ Uzgodniono, czy rozmowa z klasą jest potrzebna, a jeśli tak – jaki ma mieć zakres.

- ☐ Wyznaczono termin przeglądu ustaleń.

D. Lista kontrolna przed wycieczką

Przed wyjazdem

- ☐ Rodzice otrzymali plan, godziny posiłków i informacje o możliwych zmianach programu.
- ☐ Ustalono, co uczeń zabiera z domu, co zapewnia szkoła i kto odpowiada za poszczególne elementy.
- ☐ Kierownik lub opiekun wycieczki zna ustalenia dotyczące restauracji, własnego posiłku i ewentualnego podgrzewania.
- ☐ Jeżeli uczeń ma jeść w restauracji, rodzice wskazali dokładny produkt, wielkość porcji i napój albo przygotowali posiłek dla ucznia.
- ☐ Nie założono, że na postoju uda się kupić odpowiednie jedzenie.
- ☐ Jedzenie i preparat zaplanowano tak, aby nie trzeba było kupować ich po drodze.
- ☐ Ustalono porę, miejsce i zakres wsparcia przy preparacie.
- ☐ Opiekun ma numer do rodziców i dostęp do informacji potrzebnych podczas wyjazdu.
- ☐ Przygotowano wariant awaryjny na wypadek opóźnienia, zmiany miejsca lub braku planowanego posiłku.
- ☐ Zaplanowano udział ucznia w zajęciach i wspólnych posiłkach bez publicznego wyróżniania.

W trakcie

- ☐ Uczeń ma dostęp do własnego jedzenia i preparatu we właściwym czasie.
- ☐ Nie proponujemy produktów ani napojów spoza ustaleń.
- ☐ Przypomnienia i pomoc odbywają się dyskretnie.
- ☐ Przy zmianie planu korzystamy z uzgodnionego wariantu awaryjnego, zamiast improwizować.
- ☐ Reagujemy na presję, komentarze i wykluczenie. Dbamy, aby uczeń nadal brał udział w zajęciach razem z grupą.



E. Lista kontrolna przed urodzinami lub poczęstunkiem

- ☐ Wychowawca wie o poczęstunku z odpowiednim wyprzedzeniem.
- ☐ Rozwiązanie zostało uzgodnione z rodzicami i odpowiednio do wieku, z uczniem.
- ☐ Przygotowano uzgodniony produkt lub inną formę udziału. Nauczyciel nie wybiera zamiennika samodzielnie.
- ☐ Uczeń otrzymuje uzgodniony produkt w tym samym czasie co reszta klasy, bez publicznego komentowania „specjalnej” wersji.
- ☐ Wspólne świętowanie obejmuje również element niezwiązany z jedzeniem, na przykład życzenia, zabawę lub klasowy rytuał.
- ☐ Nauczyciel reaguje na namawianie, pytania naruszające prywatność i wykluczenie.



F. Lista kontrolna przed warsztatami kulinarnymi

- ☐ Rodzice otrzymali z wyprzedzeniem listę składników, opis zadania i zasady degustacji.
- ☐ Ustalono, których składników uczeń może używać i czego może spróbować.
- ☐ Potrzebne składniki zgodne z ustaleniami są przygotowane przez wskazaną osobę.
- ☐ Uczeń otrzymuje zadanie, które pozwala mu uczestniczyć w zajęciach razem z klasą, nawet jeśli korzysta z innych składników.
- ☐ Udział w przygotowaniu nie oznacza automatycznie, że gotowy produkt jest odpowiedni do zjedzenia.
- ☐ Nauczyciel nie oczekuje, że uczeń sam oceni nieznaną potrawę.
- ☐ Różnice w składnikach nie stają się głównym tematem zajęć. Uwaga klasy pozostaje przy wspólnym działaniu.



G. Lista kontrolna dla świetlicy i innych pracowników szkoły

Do przekazania wyłącznie osobom, które mają kontakt z uczniem podczas posiłku, przyjmowania preparatu lub w nieprzewidzianej sytuacji. Materiał może otrzymać również pracownik stołówki lub osoba wydająca posiłek, ale tylko w części potrzebnej do jego zadań.

- ☐ Znam ustalenia potrzebne w mojej roli. Nie potrzebuję pełnej historii medycznej ucznia.
- ☐ Wiem, do kogo zwrócić się z pytaniem lub gdy zmieni się plan.
- ☐ Nie podaję ani nie proponuję produktów spoza ustaleń.
- ☐ Jeśli dotyczy to moich zadań, znam porę, miejsce przechowywania i uzgodniony sposób wsparcia przy preparacie.
- ☐ Wiem, co odnotować po posiłku lub przyjęciu preparatu i komu przekazać informację.
- ☐ Nie omawiam diety ani preparatu przy innych uczniach.
- ☐ Po pomyśle zachowuję spokój, zbieram fakty i kontaktuję się z wyznaczoną osobą. Nie zmieniam samodzielnie diety ani preparatu.

H. Karta dla nauczyciela na zastępstwie

Krótką instrukcją na jedno zastępstwo. Zawiera tylko informacje potrzebne do działania.

Uczeń	_____
Klasa	_____
Data / lekcja	_____

Na czas zastępstwa

W klasie jest uczeń, którego dieta i preparat są częścią leczenia. Nie omawiaj tego przy klasie i nie oczekuj, że uczeń sam wyjaśni wszystkie zasady.

Jedzenie

Uczeń korzysta z: _____

Miejsce posiłku / przechowywania: _____

Preparat

Pora i miejsce: _____

Sposób przypomnienia lub wsparcia: _____

- Podawaj uczniowi wyłącznie jedzenie i napoje objęte ustaleniami.
- Nie komentuj jego posiłku ani preparatu przy klasie.
- W razie wątpliwości skontaktuj się z wyznaczoną osobą, zamiast zgadywać.
- Po zjedzeniu produktu spoza ustaleń zanotuj, co, ile i kiedy. Zachowaj opakowanie, jeśli jest dostępne, i powiadom osobę kontaktową lub rodziców tego samego dnia.
- Przy niepokojących objawach zastosuj zwykłą szkolną procedurę bezpieczeństwa.

Osoba pierwszego kontaktu

Imię i nazwisko: _____ telefon: _____

Co robić w trudnej sytuacji - szybka ściągą



To skrót najczęstszych sytuacji. Pełne zasady znajdziesz w rozdziałach 7 i 10. Gdy plan konkretnego ucznia przewiduje inne działanie, pierwszeństwo mają indywidualne ustalenia.

SYTUACJA	CO ROBISZ
 Ktoś częstuje ucznia	Przerwij takie zachowanie i przypomnij zasadę „każdy je swoje”. Nie oceniaj produktu. W razie wątpliwości zapytaj osobę kontaktową.
 W klasie są urodziny	Skorzystaj z wcześniej uzgodnionego rozwiązania. Podaj uzgodniony produkt równocześnie z poczęstunkiem dla innych dzieci i zadбай o wspólną część świętowania.
 Uczeń nie zjadł posiłku	Nie zmuszaj. Sprawdź, co zostało i w jakiej ilości. Postąp z posiłkiem zgodnie z planem i przekaz rodzicom konkretną informację.
 Uczeń nie przyjął preparatu	Przypomnij dyskretnie i zapytaj na osobności, co przeszkodziło. Poinformuj rodziców zgodnie z planem. Nie przygotuj dodatkowej porcji.
 Uczeń zapomniał jedzenia lub preparatu	Skontaktuj się z osobą wskazaną w planie i skorzystaj z ustalonego wariantu awaryjnego. Nie kupuj przypadkowego zamiennika.
 Uczeń zjadł produkt spoza ustaleń	Na osobności ustal, co i ile i kiedy. Zachowaj opakowanie, jeśli jest dostępne. Poinformuj rodziców tego samego dnia. Nie koryguj diety ani preparatu.

SYTUACJA	CO ROBISZ
 Planowana jest degustacja	Sprawdź ustalenia przed zajęciami. Oddziel udział w przygotowaniu od jedzenia. Nie proś ucznia o samodzielną ocenę nieznanego produktu.
 Wycieczka się przedłuża	Skorzystaj z uzgodnionego zapasu lub innego wariantu awaryjnego i skontaktuj się z rodzicami. Nie kupuj niczego po drodze bez wcześniejszego uzgodnienia z rodzicami.
 Rówieśnik komentuje jedzenie	Przerwij komentarz, przypomnij zasadę klasy i skieruj uwagę na wspólne działanie. Jeśli zachowanie się powtarza, zastosuj szkolne zasady reagowania.
 Masz zastępstwo w tej klasie	Skorzystaj z Karty dla nauczyciela na zastępstwie. Potrzebujesz zasad dotyczących jedzenia, preparatu, kontaktu i postępowania po pomyłce, nie pełnej historii medycznej.
 Nie można skontaktować się z rodziną	Stosuj wyłącznie zapisany wariant awaryjny. Próbuje kontaktu w ustalonej kolejności i odnotuj próby. Nie podawaj przypadkowego zamiennika. Przy niepokojących objawach zastosuj zwykłą szkolną procedurę bezpieczeństwa i wezwij pomoc.
 Nie można podgrzać posiłku	Zastosuj wcześniej ustalony wariant. Nie wybieraj nowego posiłku na miejscu. Poinformuj osoby wskazaną w planie, odnotuj zdarzenie i przed kolejnym dniem ustal sposób postępowania.



Granica bezpieczeństwa. Samo odstępstwo dietetyczne zwykle nie jest nagłym stanem związanym z PKU. Jeżeli uczeń źle się czuje lub pojawiają się niepokojące objawy, zastosuj zwykłą szkolną procedurę bezpieczeństwa, niezależnie od PKU.



Komunikat do rodziców klasy wzór do rozesłania lub wywieszenia



Wzór dotyczy zasad całej klasy. Nie podaje imienia, diagnozy ani informacji pozwalających odgadnąć, którego dziecka dotyczą indywidualne ustalenia. Dopasuj go do zwyczajów szkoły i przekaż jako stałą zasadę klasy, a nie reakcję na pojedynczą sytuację.

Gotowy komunikat

Szanowni Państwo,

w naszej klasie obowiązują proste zasady dotyczące wspólnego jedzenia. Dotyczą wszystkich dzieci, chronią ich prywatność i pomagają uwzględniać różne potrzeby.

- Prosimy, aby dzieci nie wymieniały się jedzeniem i nie namawiały innych do próbowania. Każdy może odmówić bez tłumaczenia się.
- Jeżeli planują Państwo poczęstunek, prosimy o wcześniejszą wiadomość do wychowawcy. Pozwala to spokojnie zaplanować udział całej klasy.
- Nie pytamy dzieci ani ich rodziców o prywatne powody odmiennego posiłku. Potrzebne ustalenia wychowawca omawia indywidualnie z rodziną danego dziecka.
- Świętowanie nie musi opierać się wyłącznie na jedzeniu. Życzenia, wspólna zabawa, klasowy rytuał lub drobny upominek niezwiązany z jedzeniem pozwalają świętować razem.

Dziękujemy za współpracę.

Wychowawca / wychowawczyni:



W NASZEJ KLASIE

Różnimy się. Tworzymy jedną klasę.



nie wymieniamy się jedzeniem



nie namawiamy nikogo do jedzenia



nie komentujemy cudzych posiłków



szanujemy odmowę i różne potrzeby



nie wyśmiewamy różnic



pomagamy sobie



każdy należy do grupy



Źródła

Poniżej zestawiono materiały wykorzystane przy tworzeniu broszury. Najpierw przedstawiono wytyczne, akty prawne, publikacje naukowe i przewodniki szkolne, następnie materiały pomocnicze oraz rozmowy eksperckie, a na końcu wybrane materiały historyczne i dydaktyczne oraz serwis edukacyjny VitaPKU.

Wytyczne kliniczne i akty prawne

- van Wegberg A.M.J. i wsp. „The complete European guidelines on phenylketonuria: diagnosis and treatment”. Orphanet Journal of Rare Diseases, 2017, 12: 162.
<https://doi.org/10.1186/s13023-017-0685-2>
- van Wegberg A.M.J. i wsp. „European guidelines on diagnosis and treatment of phenylketonuria: First revision”. Molecular Genetics and Metabolism, 2025, 145(2): 109125.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40378670/>
- Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) nr 1169/2011 w sprawie przekazywania konsumentom informacji na temat żywności, tekst skonsolidowany obowiązujący od 1 kwietnia 2025 r.
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/ALL/?uri=CELEX:02011R1169-20250401>
- Ustawa z dnia 12 kwietnia 2019 r. o opiece zdrowotnej nad uczniami, Dz.U. 2019 poz. 1078, w szczególności art. 3–4, 8, 18 i 20–22.
<https://eli.gov.pl/eli/DU/2019/1078/ogl>
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 31 grudnia 2002 r. w sprawie bezpieczeństwa i higieny w publicznych i niepublicznych szkołach i placówkach, tekst jednolity Dz.U. 2020 poz. 1604, z późn. zm., w szczególności § 2.
<https://eli.gov.pl/eli/DU/2020/1604/ogl>
- Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 (RODO), art. 5 ust. 1 lit. c – zasada minimalizacji danych.
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/?uri=CELEX:32016R0679>

Publikacje naukowe

- Jones H. i wsp. „Provision and Supervision of Food and Protein Substitute in School for Children with PKU: Parent Experiences”. Nutrients, 2021, 13(11): 3863.
<https://doi.org/10.3390/nu13113863>
- Remor E. i wsp. „What is known about patients' quality of life with Phenylketonuria and their caregivers? A scoping review”. Orphanet Journal of Rare Diseases, 2024, 19: 402.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39468525/>
- Di Ciommo V., Forcella E., Cotugno G. „Living with phenylketonuria from the point of view of children, adolescents, and young adults: a qualitative study”. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 2012, 33(3): 229–235.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22249384/>
- Zwiiese S., Barnick A., Trepanier A. „Parental strategies to help children with phenylketonuria (PKU) cope with feeling different”. American Journal of Medical Genetics Part A, 2015, 167A(8): 1787–1795.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25920535/>

Oficjalne przewodniki i plany opieki dla szkół

- NSPKU (National Society for Phenylketonuria). „Healthcare Plan for a Child with PKU at School”. 2020.
<https://nspku.org/download/nspku-school-health-care-plan/>
- NSPKU. „The PKU Diet at School”. 2020.
<https://nspku.org/download/the-pku-diet-at-school/>
- New England Consortium of Metabolic Programs / Boston Children's Hospital. „An Educator's Guide to PKU”. 2012.
<https://www.newenglandconsortium.org/educators-pku>
- ASIEM / HGSA (Australasian Society for Inborn Errors of Metabolism). „The PKU Handbook”. 2020.
<https://hgsa.org.au/Web/Web/Consumer-resources/ASIEM-Resources.aspx>

Materiały pomocnicze instytucji publicznych

- Ministerstwo Zdrowia. „Uczeń przewlekłe chory w szkole”. Portal gov.pl.
<https://www.gov.pl/web/zdrowie/uczen-przewlekle-chory-w-szkole>
- Ministerstwo Zdrowia. „Konieczność nagłej interwencji medycznej w szkole”. Portal gov.pl.
<https://www.gov.pl/web/zdrowie/koniecznosc-naglej-interwencji-medycznej-w-szkole>
- NICE (National Institute for Health and Care Excellence). „Babies, children and young people’s experience of healthcare”, NG204, 2021.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng204/informationforpublic>
- CDC (Centers for Disease Control and Prevention). „Management of Classroom Social Dynamics”. 2024.
<https://www.cdc.gov/classroom-management/approaches/classroom-social-dynamics.html>
- StopBullying.gov (U.S. Department of Health and Human Services). „Respond to Bullying”, sekcja „Stop Bullying on the Spot”.
<https://www.stopbullying.gov/prevention/on-the-spot>

Rozmowy eksperckie

- Schymalla I. „Dziecko z chorobą przewlekłą w szkole. Główny Inspektor Sanitarny rozprawia się z mitami: «Zastanianie się Sanepidem to błąd i asekuracja»”. Medexpress, 22 lipca 2026. Rozmowa z dr. Pawłem Grzesiowskim, Głównym Inspektorem Sanitarnym.
<https://www.medexpress.pl/pacjent/dziecko-z-choroba-przewlekla-w-szkole-glowny-inspektor-sanitarny-rozprawia-sie-z-mitami-zastanianie-sie-sanepidem-to-blad-i-asekuracja/>

Materiały historyczne i dydaktyczne

- Kaufman S., Nardella M. „A Teacher’s Guide to PKU”. 1985. Materiał historyczny, wykorzystany jako inspiracja dydaktyczna, nie źródło medyczne.
- University of Washington PKU Clinic. „Understanding You and PKU” – materiały dydaktyczne o różnorodności.
<https://depts.washington.edu/pku/management/curriculum/index.html>

Serwis edukacyjny VitaPKU

- VitaPKU – „Czym jest fenylketonuria? Kompendium wiedzy o chorobie”.
<https://www.vitapku.pl/o-fenylketonurii>
- VitaPKU – „Dieta PKU: zapotrzebowanie na składniki odżywcze w fenylketonurii”.
<https://www.vitapku.pl/zdrowie-i-zywienie/dieta-pku-zapotrzebowanie-na-skladniki-odzywczw-w-fenylketonurii>
- VitaPKU – „Preparat PKU – podstawowa wiedza. Czym jest i jak go przyjmować”.
<https://www.vitapku.pl/zdrowie-i-zywienie/preparat-pku-podstawowa-wiedza-czym-jest-i-jak-go-przyjmowac>
- VitaPKU – „5 powodów, dla których warto poinformować szkołę o fenylketonurii u dziecka”.
<https://www.vitapku.pl/psychologia/5-powodow-dla-ktorych-warto-poinformowac-szkole-o-fenylketonurii-u-dziecka>
- VitaPKU – „Jak sprawić, by PKU było tylko cechą, a nie centralnym punktem życia dziecka?”.
<https://www.vitapku.pl/wsparcie/jak-sprawic-pku-bylo-tylko-cecha-nie-centralnym-punktem-zycia-dziecka>
- VitaPKU – „Przyjazne środowisko – znaczenie wsparcia ze strony rówieśników dla dzieci z PKU”.
<https://www.vitapku.pl/wsparcie/przyjazne-srodowisko-znaczenie-wsparcia-ze-strony-rowiesnikow-dla-dzieci-z-pku>
- VitaPKU – „Przez szkołę podstawową z PKU”.
<https://www.vitapku.pl/ moje-dziecko-ma-pku/przez-szkole-podstawowa-z-pku>
- VitaPKU – „Kącik dla dzieci”.
<https://www.vitapku.pl/kacik-dla-dzieci>

* Zdjęcia i ilustracje wykorzystane w publikacji mają charakter poglądowy i zostały wygenerowane przy użyciu narzędzi sztucznej inteligencji.