

JUSTYNA DERĘGOWSKA

*Wyższa Szkoła Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa
w Poznaniu*

EDUKACJA DZIECI I MŁODZIEŻY Z CHOROBAŃ NOWOTWOROWĄ JAKO CZYNNIK WSPARCIA

ABSTRACT. Deręgowska Justyna, *Edukacja dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową jako czynnik wsparcia* [Education of children and youth with cancerous disease as a support factor]. Studia Edukacyjne nr 21, 2012, Poznań 2012, pp. 279-298. Adam Mickiewicz University Press. ISBN 978-83-232-2485-3. ISSN 1233-6688

Leaving biological determinism, child's cancerous disease is nowadays presented in a humanistic way. The meaning of a proper care and therapeutic and educational effects are particularly stressed as factors that prevent the child's development from negative effects of the disease. That's why it is proposed, that the child should, during all stages of treatment, be exposed to comprehensive rehabilitation in both somatic and mental aspects of his life. Regarding the mental side, one of its most vital complementary parts is education, because it contains important therapeutic background and is an essential supporting factor.

Key words: education, child, cancer, support

Choroba nowotworowa u dziecka – kontekst biopsychospołeczny

Obecnie chorobę rozpatruje się z wielu perspektyw. Z medycznego punktu widzenia mamy w niej do czynienia z „zaburzeniami czynności organizmu i jego mechanizmów regulacyjnych”¹, gdzie „reakcje dynamiczne ustroju na działanie czynników chorobotwórczych wyrażają się zaburzeniami we współdziałaniu narządów i tkanek”².

Według koncepcji psychologicznych, choroba to źródło frustracji blokujące zaspokajanie podstawowych potrzeb człowieka, wywołujące negatywne reakcje emocjonalne i prowadzące do zachwiania równowagi nerwowej zjawisko traumatyzujące chorego oraz cały system rodzinny³. Kiedy choruje dziecko, choroba osłabia jego aktywność poznawczą, opóźnia proces socjalizacji oraz zagraża jego rozwojowi psychicznemu, fizycznemu,

¹ W. Gomułka, W. Rewerski, *Encyklopedia zdrowia*, Warszawa 1995, s. 175.

² M.B. Pecyna, *Dziecko i jego choroba*, Warszawa 2000, s. 67.

³ E. Wielgosz, *Wychowanie dzieci niepełnosprawnych somatycznie*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991.

społecznemu i intelektualnemu, a ujemne jej skutki mają wymiar indywidualny i zależą od osobowości dziecka, środowiska wychowawczego oraz przebiegu rehabilitacji⁴.

Obecnie odchodzi się również od determinizmu biologicznego i ujmuje chorobę w sposób humanistyczny, jako zjawisko biopsychospołeczne, podkreślając przy tym znaczenie właściwej opieki, oddziaływań wychowawczych i terapeutycznych w zapobieganiu ujemnym skutkom choroby dla rozwoju dziecka. Akcentuje się również istotę aktywnego udziału chorego w procesie leczenia, potrzebę dbania o zaspokojenie jego potrzeb psychicznych oraz konieczność godnego, indywidualnego i podmiotowego traktowania chorego.

Współcześnie z chorobami przewlekłymi zmagają się dość duża grupa dzieci i młodzieży. Specjalistyczna literatura medyczna szacunkowo podaje, że dotyczy to nawet 10-20% dzieci i młodzieży⁵, a dane Centrum Systemów Informacji Ochrony Zdrowia (CSIOZ) z 2006 roku wskazują, że nawet 22,17%⁶.

Choroby przewlekłe, zgodnie z definicją Komisji Chorób Przewlekłych, to wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które posiadają jedną lub więcej następujących cech charakterystycznych: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, spowodowane są przez nieodwracalne zmiany patologiczne, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego, albo według wszelkich oczekiwań wymagać będą długiego nadzoru, obserwacji czy opieki⁷.

Do najczęściej diagnozowanych u dzieci i młodzieży chorób przewlekłych⁸ należą: astma oskrzelowa, cukrzyca, hemofilia, mukowiscydoza, padaczka, choroby układu sercowo-naczyniowego, choroby przewodu pokarmowego i wątroby oraz niektóre zaburzenia psychiczne. Jedną z najcięższych chorób przewlekłych jest choroba nowotworowa.

Jak podają dane statystyczne, na choroby nowotworowe corocznie w Polsce zapada około 1500 dzieci, w trakcie intensywnej chemioterapii każdego roku znajduje się 2000-2200 dzieci, 6000 wymaga monitorowania po zakończeniu leczenia, a około 300 umiera⁹. Zarówno w Polsce, jak i na

⁴ A. Maciarz, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekłe chorych*, Kraków 1998.

⁵ W. Pilecka, *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby dziecka – perspektywa ekologiczna*, [w:] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, B. Wilczura, Kraków 2007.

⁶ www.owiron.uniwrzeszow.pl

⁷ M. Adamczak, *Krytyczne wydarzenia życiowe a radzenie sobie z nimi*, [w:] *Elementy psychologii klinicznej*, red. B. Waligóra, Poznań 1985, s. 11.

⁸ E. Wielgosz, *Wychowanie dzieci niepełnosprawnych somatycznie*, Warszawa 1991.

⁹ A. Tojza, *Formalne i nieformalne systemy wsparcia rodziny dziecka z chorobą nowotworową*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. G. Kwaśniewska, A. Wojnarska, Lublin 2004.

całym świecie choroby nowotworowe stanowią drugą pod względem częstotliwości przyczynę zgonu dzieci i młodzieży do lat 14.

Z medycznego punktu widzenia, za wyleczone z choroby nowotworowej uważa się takie osoby, które są wolne od objawów choroby przez 5 lat od momentu rozpoznania. Mullan definiuje wyleczenie jako „akt przetrwania, będący pojęciem dynamicznym bez określania sztucznych barier”¹⁰. Ujęcie to akcentuje indywidualne doświadczanie choroby i przeciwstawia się statycznemu modelowi: pacjent leczony – pacjent wyleczony.

U dzieci uznanych za wyleczone istnieje duże ryzyko ponownego zachorowania na nowotwór złośliwy. W ciągu 20 lat od rozpoznania i leczenia u ponad 8% pacjentów dochodzi do ponownego rozwoju nowotworu złośliwego¹¹.

Walka z chorobą nowotworową u dzieci i młodzieży nie ma długich tradycji i dopiero w ciągu mniej więcej ostatnich 40 lat nastąpił widoczny postęp w tej dziedzinie. Doświadczenia z leczenia choroby nowotworowej u osób dorosłych niewiele wniosły, ponieważ biologia organizmu dziecka sterująca procesem chorobowym jest inna od biologii organizmu dojrzałego. Rozwój choroby u dzieci jest szybszy i gwałtowniejszy niż u dorosłych, a śmiertelność wyższa.

Dziedziną zajmującą się leczeniem chorób nowotworowych u dzieci jest onkologia dziecięca – wielodyscyplinarna gałąź medycyny wieku rozwojowego. Obejmuje ona takie zagadnienia, jak: etiologię, biologię, patologię, epidemiologię nowotworów, zapobieganie, rozpoznawanie, leczenie i rehabilitację.

Nie ulega wątpliwości, że choroba nowotworowa jest jednym z najbardziej niepożądanych zjawisk w życiu dziecka. Przenika ona i zaburza wszystkie sfery jego życia i rozwoju. Staje się zagrożeniem w procesie kształtowania się osobowości. Jej przebieg wykracza poza próg emocjonalnej odporności dziecka, a inwazyjność leczenia naraża je na długotrwałe cierpienie nie tylko w sferze fizycznej, lecz także duchowej, psychicznej i społecznej.

Chorobę nowotworową uznaje się za wydarzenie krytyczne w życiu dziecka, ponieważ jej nagłe wystąpienie powoduje wytrącenie go z normalnego funkcjonowania i zmianę dotychczasowego trybu życia. W związku z chorobą zostaje naruszone jego zdrowie, staje się ono fizycznie słabsze, mniej odporne na wysiłek umysłowy, narażone na przeżywanie stresów i frustracji. Tym bardziej że w przypadku dziecka nowotwór atakuje jeszcze niedojrzały organizm we wszystkich wymiarach jego rozwoju biologicz-

¹⁰ J.R. Kowalczyk, M. Samardakiewicz, *Dziecko z chorobą nowotworową*, Warszawa 1998, s. 104.

¹¹ Tamże, s. 8.

nego, psychiczno-duchowego i społecznego. Tym bardziej też, że choroba nowotworowa ma cechy, które czynią ją szczególnie uciążliwą. Jest ona długotrwała, ma burzliwy przebieg, wiąże się z długimi hospitalizacjami, a jej leczenie jest bardzo inwazyjne i pozostawia skutki uboczne¹². Ponadto, choroba ta stwarza nie tylko zagrożenie zdrowia, ale też zagrożenie życia. Przyczynia się również do zmiany ról społecznych pełnionych przez dziecko; może powodować deprivację jego osobowości w wyniku odcięcia dotychczas normalnie funkcjonujących kanałów informacyjnych; wywołuje lęk i stres psychologiczny, a w skrajnych konsekwencjach może wywołać również reakcje patologiczne¹³.

Trzeba zwrócić również uwagę na fakt, że już samo długotrwałe leczenie i hospitalizacja związana z chorobą, które wiążą się z trudnym do zaakceptowania i niekorzystnym dla rozwoju dziecka regulaminem leczenia i rehabilitacji oraz izolacją od naturalnego środowiska wychowawczego, narażają dziecko na wiele trudnych sytuacji związanych z czynnościami medycznymi; zmianą warunków organizacji życia i jego aktywności; niewłaściwym stosunkiem przejawianym wobec niego; sytuacjami związanymi z doświadczanymi przez dziecko postęпами leczenia lub ich brakiem¹⁴. Poza tym, hospitalizacja często jest przyczyną poczucia uprzedmiotowienia, izolacji i bezradności dziecka¹⁵.

W wyniku procesów chorobowych bardzo często dochodzi do niepełnosprawności dziecka, której obraz kliniczny bywa różnorodny, zależnie od przebiegu choroby, jej charakteru oraz zmian, jakie spowodowała choroba w organizmie i psychice dziecka.

Wśród niepełnosprawnych chorzy przewlekle są określani mianem „niepełnosprawnych somatycznie”, ale biorąc pod uwagę, że zmaganie się z chorobą nowotworową ma również wyraźne odzwierciedlenie w psychice i wpływa na funkcjonowanie psychospołeczne chorego, dzieci z chorobą nowotworową klasyfikuje się jako dzieci niepełnosprawne psychosomatycznie¹⁶.

Niepełnosprawność uważana jest za obniżony, względem norm, stan sprawności organizmu, powodujący wyraźne ograniczenia i utrudnienia

¹² M. Kołodziejczyk, A. Majerowicz, *Problemy psychologiczne dzieci z chorobą nowotworową oraz ich rodzin*, Nowiny Psychologiczne, 1999, nr 2.

¹³ E. Trzęsowska-Greszta, *Psychologiczne problemy dziecka chorego na białaczkę*, Zdrowie Psychiczne, 1994, nr 1-2.

¹⁴ A. Maciarz, *Psychoemocjonalne*; A. Tojza, *Formalne i nieformalne systemy*.

¹⁵ P. Słowik, *Rola psychologicznej interwencji w kryzysie wywołanym przez chorobę somatyczną i hospitalizację*, [w:] *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna*, red. D. Kubacka-Jasiecka, K. Mudyń, Toruń 2005.

¹⁶ A. Maciarz, *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Warszawa 2006.

w wypełnianiu przez człowieka ról społecznych, a biorąc pod uwagę dzieci z chorobami nowotworowymi, może dotyczyć bądź funkcji fizycznych, bądź psychicznych, bądź jednych i drugich łącznie. Poza tym, może się cechować zmiennością w czasie i w związku z tym możemy mieć do czynienia z niepełnosprawnością stałą lub okresową.

Niepełnosprawność może mieć też charakter pierwotny, co związane jest z samą chorobą osłabiającą sprawność psychofizyczną dziecka i wtedy wynika ona przede wszystkim z lokalizacji bądź w ośrodkowym, bądź w obwodowym układzie nerwowym. O charakterze wtórnym niepełnosprawności mówimy wtedy, gdy jest ona związana ze zmianami patologicznymi w organizmie dziecka – zaburzeniami ogólnoustrojowymi związanymi z postępującym procesem choroby.

Niepełnosprawność u dzieci chorych na nowotwory występuje również wspólnie z samą chorobą jako nieuchronny skutek leczenia onkologicznego i wtedy o niepełnosprawności mówi się w rozumieniu następstw leczenia, leczenia inwazyjnego i wyniszczającego, podczas którego wraz z komórkami nowotworowymi niszczy się inne komórki całego organizmu. Warto zwrócić uwagę, że wszystkie obecnie wykorzystywane metody leczenia nowotworów są metodami bardzo mocno obciążającymi cały organizm chorego.

Chemioterapia, odgrywająca rolę priorytetową w leczeniu schorzeń nowotworowych u dzieci, jest metodą, która wywołuje wiele niepożądanych skutków ubocznych, a stosowane w niej cytostatyki mają uboczne działanie neurotoksyczne w odniesieniu do centralnego i obwodowego układu nerwowego. Pod ich wpływem u chorych dochodzi do silnych objawów wegetatywnych, czuciowych i ruchowych, zaburzeń słuchu, spowolnienia reakcji psychomotorycznych i depresji.

Radioterapia wykorzystuje promieniowanie, w konsekwencji którego pojawiają się przykre dolegliwości, jak ogólne złe samopoczucie, dokuczliwe zmiany skórne, wymioty i wypadanie włosów.

Hormonoterapia stosowana jest tylko w stosunku do tkanek nowotworowych zachowujących zdolność reagowania na bodźce hormonalne. Najczęstszymi jej następstwami są uporczywe zaburzenia endokrynologiczne, powikłania neurologiczne, a także powikłania ze strony układów: krążenia, oddechowego, pokarmowego, kostno-mięśniowego, moczowego i ze strony innych narządów.

Popularną i często konieczną metodą leczenia niektórych schorzeń nowotworowych jest leczenie chirurgiczne, polegające na usunięciu zmiany nowotworowej z marginesem tkanki zdrowej i dorzeczem limfatycznym. Niepełnosprawność fizyczna, jako konsekwencja leczenia chirurgicznego,

związana jest z wycięciem części lub całości narządu (amputacja), zaburzeniami korelacji z innymi narządami lub powikłanym gojeniem ran¹⁷.

Najczęściej optymalne leczenie dziecka z nowotworem to leczenie skojarzone z zastosowaniem wszystkich możliwych metod. Wymaga ono podejścia wielodyscyplinarnego, inwazyjnego i związanego z cierpieniem dziecka¹⁸, w konsekwencji którego poza uciążliwymi dla dziecka ubocznymi skutkami somatycznymi obniża się poziom jego rozwoju intelektualnego, pojawiają dysfunkcje sensomotoryczne, osłabia pamięć krótkotrwała i koordynacja wzrokowo-ruchowa. Wszystko to powoduje znaczne utrudnienia w życiu społecznym i prowadzi do licznych niepowodzeń¹⁹.

Choroba nowotworowa i leczenie onkologiczne narażają organizm dziecka na zmiany trwałe, które powstają w wyniku radykalnych zabiegów chirurgicznych lub w wyniku długotrwałego przebiegu choroby, z nawrotami i ostrymi rzutami chorobowymi. Trzeba jednak podkreślić, że te trwałe zmiany patologiczne powstają nie tylko w organizmie dziecka, ale też w jego sferze psychicznej, w niektórych strukturach osobowości i jego społecznym przystosowaniu.

Tak więc, choroba nowotworowa nie znika z chwilą zakończenia leczenia, bo wszelkie jego skutki i niepożądane objawy są wielopłaszczyznowymi deficytami. I choć niektóre z dysfunkcji somatycznych w późniejszym etapie leczy się farmakologicznie lub minimalizuje poprzez specjalistyczne zabiegi fizjoterapeutyczne, to niektóre, zarówno w sferze somatycznej, jak i psychicznej, na stałe stwarzają choremu utrudnienia w funkcjonowaniu społecznym.

Obserwuje się zresztą, że dzieci wyleczone jeszcze bardzo długo unikają innych ludzi, obawiając się swojej śmieszności czy fizycznych deformacji, którym uległy podczas leczenia.

Obserwuje się u małych, byłych już pacjentów onkologicznych zniechęcenie do życia wynikające z lęku przed śmiesznością, o którą przecież się otarli, z lęku przed nawrotem podstępnej choroby lub jej przerzutami²⁰.

Niepełnosprawność powstała w następstwie leczenia onkologicznego ma swoją niepowtarzalną specyfikę. Chore dziecko po terapii, zwykle uważane za osobę wyleczoną z choroby nowotworowej, pozostaje bowiem na zawsze osobą niepełnosprawną fizycznie, psychicznie bądź psychofizycznie.

Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku przedstawia dziecko niepełnosprawne jako

¹⁷ W. Nyka, A. Dziewulska-Bokiniec, *Niepełnosprawność fizyczna jako skutek leczenia onkologicznego*, Psychoonkologia, 1997, nr 1.

¹⁸ J.R. Kowalczyk, *Onkologia dziecięca w Polsce – osiągnięcia i wyzwania* <http://www.brpd.gov.pl/szczyt/prof.j.kowalczyk.htm>

¹⁹ A. Pietrzyk, *Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku*, Kraków 2006.

²⁰ Tamże, s. 92.

takie, które ma specjalne potrzeby zdrowotne i edukacyjne z powodu choroby, uszkodzenia i dysfunkcji niektórych organów ciała czy zaburzenia jednej lub więcej sfer rozwoju. Ze względu na specjalne potrzeby zdrowotne należy dziecko takie objąć odpowiednio sprofilowaną rehabilitacją. Ze względu na jego specjalne potrzeby edukacyjne należy zapewnić mu też warunki i metody edukacji specjalnej²¹.

Biorąc zatem pod uwagę specyfikę choroby nowotworowej i jej następstwa, planując leczenie i rehabilitację, powinno się uwzględniać zarówno czynniki biologiczne, jak i psychospołeczne wpływające na funkcjonowanie chorego i jakość jego życia, i w związku z tym wszelkie postępowanie z chorym dzieckiem powinno być też zgodne z koncepcją psychofizycznej jedności człowieka.

Potrzeba wsparcia społecznego dziecka zmagającego się z chorobą nowotworową

Zagadnienie choroby nowotworowej dziecka jest sprawą bardzo złożoną i wymaga niewątpliwie podejścia interdyscyplinarnego. Już sama sytuacja społeczna chorego, wyznaczona nie tylko samym schorzeniem, ale też procesem leczenia i rehabilitacji oraz izolacją od naturalnego środowiska wychowawczego, oddziałuje bowiem negatywnie na ogólny jego rozwój.

Pod wpływem zmian wywołanych chorobą oraz hospitalizacją, dziecko zmuszone jest do wprowadzenia dużych ograniczeń w dotychczasowym trybie życia. Środowisko szpitalne z dnia na dzień ubezwłasnowolnia chorego, czyniąc go pacjentem całkowicie podporządkowanym decyzjom personelu medycznego. Obok stresu związanego z samą chorobą towarzyszy mu więc stres szpitalny, który przez dziecko młodsze może być subiektywnie odczuwany jako cięższy niż stres spowodowany przez sam fakt choroby. Dziecko starsze natomiast zwykle zdaje sobie już sprawę z choroby, na którą zapadło i z sytuacji, w jakiej się znalazło. Świadome jest tego, że jego plany na przyszłość zostają przekreślone²².

Dziecko zmagające się z chorobą nowotworową na wszystkich etapach leczenia wymaga rehabilitacji kompleksowej. Jego aktywność jest ograniczona bowiem zarówno w sferze ruchowej, jak też psychicznej i społecznej. U dziecka rodzi się poczucie cierpienia, którego istotą jest „totalność”. Cierpienie to wpływa bowiem na funkcjonowanie całego człowieka, na jego reakcje, myśli, uczucia, na wszystkie sfery życia, wszechogarnia chorego.

²¹ *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, Warszawa 2006, s. 895.

²² W. Franciczek, D. Sońta-Jakimczyk, M. Kempa, M. Koeler, *Przystosowanie do środowisk podstawowych dzieci chorych na ostrą białaczkę limfoblastyczną po zakończeniu leczenia*, *Wiadomości Lekarskie*, 1985, nr 7.

Jest wielowymiarowym doświadczeniem o charakterze fizycznym, psychicznym i duchowym. „Cierpienie takie jest czymś innym niż ból, źródła cierpienia są bardziej złożone, zasięg znaczenie szerszy, a czas trwania dłuższy”²³.

Rehabilitacja kompleksowa dziecka z chorobą nowotworową powinna zatem obejmować jego obszary somatyczne i psychiczne, i nie ulega wątpliwości, że komplementarnym aspektem powinna być edukacja zawierająca ważne podłoże terapeutyczne. Umożliwienie bowiem dziecku kontynuacji nauki na każdym etapie choroby i jej leczenia, kontakt z nauczycielem i, o ile to możliwe, kontakt z rówieśnikami ze szkoły macierzystej chorego, jako elementy wieloaspektowego działania wspierającego, są elementami akcentowanymi we wszelkich programach terapeutycznych, które mają na celu wspieranie chorego.

Jeżeli chodzi o dzieci walczące z chorobami nowotworowymi, aspekt ten jest szczególnie podkreślany w standardach postępowania z chorymi – zbiorze wytycznych zawartych w rekomendacjach Międzynarodowego Komitetu Psychospołecznego Towarzystwa Onkologów Dziecięcych z roku 1991²⁴. W całości rekomendacje te dotyczą następujących zakresów:

- opieki psychospołecznej nad chorym oraz udzielanego wsparcia;
- problemów szkoły i nauczania dzieci z nowotworami;
- informowania o rozpoznaniu nowotworowym;
- współpracy pomiędzy rodzicami a personelem medycznym;
- towarzyszenia dziecku w terminalnym okresie choroby;
- problemów zdrowego rodzeństwa;
- przeciwdziałania zespołowi wypalenia zawodowego;
- opieki nad dziećmi wyleczonymi.

Bardzo znaczące miejsce w dokumencie zajmują kwestie dotyczące szkoły i nauczania dzieci zmagających się z chorobą nowotworową. Zwraca się bowiem szczególną uwagę na konieczność ciągłości nauczania dziecka chorego i jego integrację ze szkołą macierzystą, co związane jest z dotkliwie odczuwaną przez chorych izolacją od rówieśników i koniecznością pozostawania poza swoją szkołą. W związku z tym, wskazuje się, że na terenie dziecięcych klinik onkologicznych konieczne jest funkcjonowanie szkoły przyszpitalnej, a pracujący w niej nauczyciele i pedagodzy powinni dostosowywać program szkolny do aktualnego stanu somatycznego dziecka i jego wydolności. Równocześnie, w rekomendacjach podkreśla się, że przed pedagogami pracującymi z dziećmi chorymi na raka należy stawiać następujące wymogi:

²³ D. Adams, *Cierpienie dziecka i młodocianych. Jak leczyć mogą im pomóc*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. L.B. Block, W. Otrębski, Lublin 1997, s. 104.

²⁴ J.R. Kowalczyk, M. Samardakiewicz, *Dziecko z chorobą nowotworową*, s. 104.

- znajomości specyfiki choroby nowotworowej i funkcjonowania oddziału onkologii dziecięcej;
- plastyczności i umiejętności przechodzenia od realizowania wymagań programowych do zabawy terapeutycznej w momencie, kiedy samopoczucie dziecka się pogarsza;
- umożliwiania dziecku ponownego włączania się do zajęć w szkole macierzystej;
- utrzymywania stałych kontaktów ze szkołą macierzystą chorego przez cały okres nauki w szkole przyszpitalnej.

W rekomendacjach zwraca się też dużą uwagę na kwestię niedopuszczania do sytuacji, aby skutki społeczne wywołane chorobą były dotkliwie odczuwane przez chore dzieci i ich rodziny.

Edukacja dzieci z chorobami nowotworowymi podczas hospitalizacji

W celu unaocznienia szczególnej roli, jaką odgrywa praca dydaktyczno-wychowawcza podczas hospitalizacji dziecka chorego na raka, w tekście wykorzystano ilustrację badawczą – autentyczne refleksje chorych dzieci i ich rodziców, uzyskane podczas badań prowadzonych na oddziale onkologii, hematologii i transplantologii pediatricznej jednego z dziecięcych szpitali klinicznych.

Po zdiagnozowaniu choroby nowotworowej u dziecka, jest ono poddawane intensywnemu leczeniu, które wiąże się z koniecznością bardzo długiej, trwającej niekiedy do kilku miesięcy, hospitalizacji. Podczas pobytu chorego w szpitalu jego leczeniem i opieką zajmuje się interdyscyplinarny zespół, w skład którego wchodzi pracownicy medyczni oddziału – lekarze i pielęgniarki oraz rehabilitanci, psycholog, duchowny, a także pedagodzy – nauczyciele i wychowawcy.

Konieczność hospitalizacji chorego dziecka powoduje, że szpital staje się częścią składową jego egzystencji i czynnikiem rozwoju. Jest dla chorego drugim domem, ale równocześnie też ważnym środowiskiem wychowawczym, bo cały zespół leczący i opiekujący się dzieckiem podczas hospitalizacji bierze czynny udział w procesie jego wychowania.

Jednocześnie, równolegle z leczeniem (zgodnie z rekomendacjami Międzynarodowego Komitetu Psychospołecznego), podczas hospitalizacji chorego, prowadzi się dostosowaną do jego wieku działalność pedagogiczną, umożliwiającą realizowanie obowiązku szkolnego. Instytucją powołaną z urzędu do działań dydaktyczno-wychowawczych jest szkoła przyszpital-

na, działająca na specjalnych zasadach, a pracujący w niej nauczyciele-dydaktycy oraz wychowawcy, realizujący program opieki pedagogicznej nad chorym dzieckiem, muszą cechować się dużą wiedzą na temat dzieci, z którymi pracują oraz specjalistyczną wiedzą pomagającą im dostosowywać program nauczania i metody wychowania do aktualnych możliwości uczniów i wychowanków.

Wiadomo, że zakres działań każdej takiej szkoły obejmuje przygotowywanie młodego pokolenia do udziału w funkcjonowaniu społeczeństwa, a zadaniem jest stworzenie optymalnych warunków do ukierunkowanego rozwoju młodego człowieka²⁵. Jednakże, biorąc pod uwagę dzieci i młodzież hospitalizowane z powodu choroby nowotworowej, wypełnianie tych zadań przez szkołę przyszpitalną jest wielce utrudnione. Powodem tego są przede wszystkim różne konsekwencje choroby i leczenia, które muszą być uwzględniane przez system edukacyjny, przez co wymagania stawiane chorym muszą też być dostosowywane do ich aktualnych możliwości oraz specyfiki choroby i jej leczenia. Poza tym, konsekwencje choroby nowotworowej i jej leczenia powodują, że dzieci-uczniowie chorzy na raka są szczególnie podatni na zmęczenie, a poprzez boleśnie odczuwany przez nich zużożony kontakt ze światem, w sposób zdeorganizowany funkcjonuje ich osobowość, co wespół ogranicza i w pewien sposób ukierunkowuje zakres działań szkoły przyszpitalnej.

Wobec wszelkich uwarunkowań chorobowych i zewnętrznych, nauka szkolna dziecka hospitalizowanego z powodu choroby nowotworowej przebiega w różnych formach kształcenia, a wyłączenie chorego z toku zajęć ma miejsce tylko w pewnych okresach ze względu na potrzebę całkowitego uwolnienia dziecka od wysiłku (np. po specjalistycznych zabiegach).

Nauczanie na oddziałach onkologicznych prowadzone jest według programu szkoły normalnej, z uwzględnieniem możliwości wysiłkowych i ruchowych chorych. W związku z tym tempo nauczania jest wolniejsze, obciążenie uczniów zadaniami – mniejsze, a wymagania dydaktyczne – dostosowywane do indywidualnych potrzeb konkretnego dziecka. Naczelną regułą w pracy dydaktycznej nauczycieli jest „zasada racjonalnego gospodarowania wysiłkiem chorego dziecka, zachowania równowagi między jego uczynnianiem i odciążaniem, zależnie od jego potrzeb i możliwości psychoruchowych”²⁶ i dlatego praca pedagogów musi charakteryzować się ogromną plastycznością, ponieważ w zależności od sytuacji dziecka mu-

²⁵ K. Konarzewski, *Problemy i schematy: Pierwszy rok nauki szkolnej dziecka*, Warszawa 1995, s. 27-57.

²⁶ R. Anyszko, T. Kott, *Wychowanie dzieci w zakładzie leczniczym*, Warszawa 1998, s. 21.

szą oni na bieżąco dokonywać odpowiednich zmian w tematyce programowej i w całej organizacji pracy. Zajęcia z chorym dzieckiem prowadzone są bądź w formie pracy indywidualnej, bądź w postaci pracy w zespołach wieloklasowych, co zwykle wiąże się z koniecznością prowadzenia lekcji wielotematycznych z uczniami różnych klas lub uczniami tej samej klasy, ale o różnym stopniu realizacji materiału. Najczęstsza jednak – w przypadku choroby nowotworowej – typowo indywidualna praca z dzieckiem charakteryzuje się realizowaniem nauczania „przy łóżku dziecka”, co wymaga bezpośredniego z nim kontaktu, zwiększenia częstotliwości zajęć dydaktycznych przy skróconym czasie ich trwania.

Warto zauważyć, że zarówno tematyka programowa na lekcjach, jak też odpowiednio dobrane metody nauczania, środki dydaktyczne, postawa samego nauczyciela, jego wiedza psychologiczna i pedagogiczna oraz stosunek do chorego dziecka zawsze odgrywają dużą rolę terapeutyczną – wspomagającą cały proces leczenia. Zajęcia dydaktyczne i wychowawcze uaktywniają bowiem chore dziecko, odwracają niekiedy jego uwagę od przykrych doświadczeń szpitalnych i pozwalają mu na pozbycie się stresu. Szczególnego znaczenia dla chorego nabierają rozmowy z nauczycielami w ramach zajęć dydaktycznych, ponieważ umożliwiają wyzwalanie swobodnych wypowiedzi dziecka i uwalniają je z długotrwałego napięcia emocjonalnego²⁷. Bardzo często nauczyciel staje się przyjacielem dziecka, życzliwym pomocnikiem w trudnych chwilach.

On zawsze bardzo lubił czytać i uczyć się. Na oddziale nauka, choć w okrojonym wymiarze..., lekcje, czy nawet, chociaż sam kontakt z nauczycielem, wypełniają mu trochę czasu. On cieszy się na lekcje...

Tak, hm... Nauczyciele wypełniają trochę czasu tym dzieciom, bo przecież one się strasznie nudzą. (...) Są różni i muszą tu być uczciwi, że są też tacy w porządku... i taktowni. Gdy widzą, że dziecko nie ma ochoty na naukę, to do niczego ich nie zmuszają. Ja myślę, że... te lekcje w szpitalu to ogólnie dobra sprawa, bo dzieci nie tracą na przykład roku nauki i zalicza im się klasę, a czasami takie spotkanie z nauczycielem to też jakaś atrakcja.

Kilka miesięcy choruję i przeważnie jestem w szpitalu, bo jak już do domu jadę to na krótko. Ta pani tylko... przychodzi przecież do mniejszych dzieci, ale ja też nie jestem jej obojętna. Jest to jedyna osoba, która ze mną tu rozmawia normalnie. Szkoda tylko, że tak zgadałyśmy się dopiero po kilku miesiącach mojej choroby... I właśnie ktoś taki jak ta pani by się tu przydał, aby innym tak pomagać...

Jak można wnioskować z powyższych wypowiedzi, nie tyle sama praca dydaktyczno-wychowawcza z chorym dzieckiem, co przede wszystkim życzliwy kontakt z nim pedagoga może być ważnym aspektem o konotacjach terapeutycznych, bo dzięki niemu nauczyciel może wdrażać chore dziecko

²⁷ B. Żarnowska, *Rewalidacyjna funkcja pracy dydaktycznej z dzieckiem chorym w szkole szpitalnej na przykładzie lekcji biologii*, Kraków 1992.

do stopniowego pokonywania trudności i budzić w nim wiarę we własne siły. Ważnym aspektem tej pracy są też oceny osiągnięć chorego dziecka, uwzględniające aktualną jego wydolność wysiłkową i jego wkład. Zawierają one nie tylko wartości informacyjne związane z procesem dydaktycznym i wychowawczym, ale też ważne wartości terapeutyczne. Wzmacniają bowiem zasoby energetyczne chorego w walce o zdrowie²⁸.

Warto zwrócić uwagę, że niekiedy już sama możliwość kontynuowania nauki przez chorego i nawet jego małe sukcesy w pracy budzą w nim wiarę we własne siły i sprzyjają przezwyciężaniu poczucia zmniejszonej wartości. Nauka dla chorego dziecka staje się ważną formą terapii, a możliwość kontynuacji procesu dydaktycznego daje mu szansę ciągłości nauki i podtrzymuje gotowość szkolną. Nauka w szpitalu dla wielu chorych dzieci jest synonimem „normalności” w ich chorobie, a szkoła przyszpitalna – ważnym elementem wsparcia emocjonalnego²⁹, tym bardziej że do wszelkich działań dydaktyczno-wychowawczych na oddziale szpitalnym bardzo plastycznie włączać można różne elementy terapii kreatywnej, a jak wiadomo przecież, elementy muzykoterapii, psychorysunku, pantomimy, psychodramy czy metod relaksacji somatycznej, mogą mieć znakomity psychoterapeutyczny wpływ na chore dzieci, mogą w pewnym stopniu zapobiegać powstawaniu zaburzeń w rozwoju chorego dziecka, będących nie tyle wynikiem samego procesu chorobowego, co niekorzystnych wpływów, jakie choroba nowotworowa wywołuje w sytuacji osobistej i społecznej chorego³⁰.

Oprócz pedagogów-nauczycieli na oddziale onkologii dziecięcej szczególne miejsce zajmują wychowawcy, realizujący z chorymi działania kompensacyjne, rewalidacyjne i rehabilitacyjne, zwłaszcza w stymulowaniu odpowiednich postaw motywacyjnych³¹. Wychowawcy wraz z typowymi zajęciami wychowawczymi organizują na co dzień zajęcia pozalekcyjne o charakterze terapeutycznym. Są to głównie dostosowane do możliwości chorych zajęcia zabawowe, zajęcia plastyczne o konotacjach terapii zajęciowej, a także różnorodne zajęcia wykorzystujące formy aktywności zbio-

²⁸ K. Bakoń, K. Siedlecka, *Psychologiczne i pedagogiczne problemy dziecka przewlekłe chorego*, [w:] *Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej: Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych*, red. T. Kott, Warszawa 2005.

²⁹ Wspieranie emocjonalne wchodzi w zakres działań noszących miano pomocy psychologicznej definiowanej jako „zachowanie społeczne, w którym wykorzystuje się wiedzę psychologiczną, aby w interakcji z człowiekiem potrzebującym – często na zasadach współpracy – zmierzać do rozwiązania problemów życiowych osoby wspomaganą, do przezwyciężenia jej trudności, do zapobiegania zaburzeniom i usuwania ich” [w:] *Zagadnienia psychologii prewencyjnej*, red. H. Sęk, Poznań 1991, s. 368.

³⁰ B. Żarnowska, *Rewalidacyjna funkcja pracy dydaktycznej*, s. 7-10.

³¹ J. Kopczyńska-Sikorska, *Opieka pedagogiczna w aspekcie potrzeb dziecka z zaburzeniami w stanie zdrowia i rozwoju*, *Pediatrya Polska*, 1981, nr 5.

rowej – wszystkie wspomagające i mobilizujące do aktywności chore dzieci. Spełniają one funkcje terapeutyczne, bo zapobiegają nudzie, umożliwiają rozwój dziecka, a poprzez różne formy zabawowe sprzyjają rozładowywaniu dziecięcych napięć i frustracji. Natomiast, ekspresja twórcza w różnych formach plastycznych daje bogate pole diagnostyczne jeżeli chodzi o psychikę chorego dziecka.

W przypadku dzieci chorych na nowotwory szczególnie zindywidualizowana praca wychowawcza staje się dla nich wręcz bezcenna. Wychowawca jest bowiem niekiedy jedyną osobą, z którą chore dziecko może porozmawiać na temat nurtujących je problemów, przez co aktywnie towarzyszy dziecku w jego poszukiwaniu miejsca w życiu i zmaganiu się z nieuniknionymi w jego sytuacji trudnościami.

No i ... w tym czasie to córka znalazła pomoc u takiej pani, która to pracuje na oddziale jako wychowawczyni i prowadzi z dziećmi zajęcia plastyczne. Początkowo jakoś nie miałam przekonania do tej osoby, bo wydawała mi się taka za spokojna i mało przystępna, ale potem zrozumiałam, że czegoś takiego potrzebowała. No... ta pani działała na nią dobrze. Czasem nawet siedziały... coś tam kleiły, wycinały i nawet nic wielkiego przy tym nie mówiły, a jednak widziałam, że ona wtedy czuje się lepiej. Stała się taka... bardziej spokojna i wyciszona. Jak chciała pogadać, to zawsze wołała tę panią i to jedyna osoba właściwie, z którą córka znalazła kontakt. Miała coś w sobie, że córka jej ufała.

Wychowawca poprzez kontakt indywidualny doskonale może wspomagać chorego w jego samoakceptacji, we właściwej samoocenie, w upatrywaniu realnych celów życiowych i szans na ich osiągnięcie. Może pomagać dziecku w zdobywaniu wiedzy, umiejętności i nawyków niezbędnych w jego późniejszym życiu, życiu z chorobą nowotworową. Zawsze taki indywidualny kontakt szczególnie ceniony jest przez chore dzieci, przy czym niekoniecznie muszą to być systematyczne, metodycznie obmyślane dyskusje, bo również te spontaniczne, zazwyczaj inicjowane przez samych chorych, mogą znakomicie wpływać na zmianę ich zachowań i zmianę podejścia do choroby.

Trzeba zwrócić uwagę, że wychowawca na oddziale onkologicznym to również osoba na bieżąco kontaktująca się z rodziną chorego dziecka, a przede wszystkim z jego rodzicami, poprzez co może aktywnie wspierać rodzinę w tej trudnej walce z rakiem dziecka. Jak jednak wynika z badań, w tym aspekcie działania wychowawcy są niezadowolające i zwraca się uwagę na konieczność intensyfikowania procesów wspierających rodzinę i chorego przez pedagogów. Ich zaangażowanie w procesy wspomagania rodziny powinno być w istocie dużo większe niż obecnie, ponieważ specyficzny warsztat teoretyczny i praktyczny pedagoga może dobrze

uzupełniać zadania psychoonkologii, jednak pod warunkiem, że konieczność zaangażowania pedagoga w procesy wspierania osób znajdujących się w trudnej sytuacji życiowej zostanie też zauważona w perspektywie rozwiązań systemowych, związanych z kształceniem i rozwijaniem jego kompetencji.

Nawiązując do powyższego, należy podkreślić, że zarówno w pracy dydaktycznej, jak i wychowawczej z dziećmi chorymi na raka – pracy o niepowtarzalnej specyfice wynikającej z właściwości funkcjonalnych chorego organizmu dziecka oraz warunków, w jakich się ono znajduje – można upatrywać funkcji terapeutyczno-rewalidacyjnej i opiekuńczej. Nauczanie i wychowanie nabiera znamion terapii, ponieważ wspomaga proces leczenia i adaptacji dziecka chorego do nowych sytuacji.

Praca dydaktyczno-wychowawcza i terapeutyczna z dzieckiem chorym na raka oraz indywidualny kontakt z nim pedagoga nie są sprawami łatwymi, bo nie jest sprawą łatwą obcowanie z tak wielkim cierpieniem dziecka, ale niestety istnieją też inne uwarunkowania i zależności utrudniające tę pracę, a mianowicie często pojawiające się sprzeczne oczekiwania w stosunku do pedagogów od rodziców chorych, pracowników służby zdrowia i samych chorych dzieci, a także utrudnienia wynikające z warunków organizacyjnych, kadrowych, lokalowych i finansowych – wszystkie budzące wiele pytań i kontrowersji.

Nauczanie w szpitalu to w ogóle była kpina, kpina. Przede wszystkim nie ma warunków, bo nie może być tak, że tu gra telewizor, tu są małe dzieci, a tu udajemy, że coś robimy. To nie jest wcale wina nauczycielek, one się starają, robią co mogą. Te dzieci są tak wycieńczone tą chemią. Nie wiem... to powinno wyglądać zupełnie inaczej, no przede wszystkim nie w takich warunkach.

W nawiązaniu do powyższego, należałoby podkreślić, że aby wszelkie funkcje szkoły przyszpitalnej działały wspomagająco na chore dziecko, wymagany jest również kontakt szkoły macierzystej ze szkołą przyszpitalną i kontakt szkoły macierzystej z samym chorym dzieckiem. Albowiem, zadaniem tej szkoły jest utrzymywanie kontaktów z chorym oraz współdziałanie i współpraca ze szkołą przyszpitalną – ułatwiające w rezultacie powrót chorego dziecka do szkoły macierzystej i macierzystego środowiska rówieśniczego. Ponadto, zadaniem szkoły macierzystej jest szerokie oddziaływanie wychowawcze kształtujące poprawne postawy społeczne wobec chorego dziecka, sprzyjające dobremu jego współżyciu w grupie. Jak jednak wskazują badania, aspekt ten jest absolutnie pomijany przez pedagogów szkół macierzystych. Najczęściej bowiem o chorym, hospitalizowanym dziecku zapomina się, przez co w niedługim czasie traci ono kontakt ze szkołą macierzystą, nauczycielami i rówieśnikami środowiska

macierzystego, co w dalszej kolejności wywołuje u niego silny lęk przed ponownym kontaktem z rówieśnikami, a przede wszystkim przed powrotem do szkoły macierzystej.

Do szkoły to ona w ogóle chodzić nie chce i w ogóle z koleżankami spotkać też się nie chce... Zresztą co tu mówić, tyle przykrości ją spotkało... Gadanie... obgadywanie i śmiechy, że bez włosów, czy co. Ona do tej szkoły wrócić już nie chce i cały czas muszą to nauczanie w domu załatwiać. Powiedziała, że pójdzie do szkoły, ale już do tej nowej, bo do tej starej nie chce. Ja nie mogę jej zmusić do niczego, ale jak ona tak nie będzie chciała z nikim się spotykać, to... no zamknęłaby się w domu i co dalej.

Przed chorobą chodził do zerówki, pani wychowawczynie czasem zadzwoni..., zapyta, czasem jakiegoś misia przyśle synowi. Ale proszę sobie wyobrazić, że teraz jak te dzieci, no... – koledzy i koleżanki poszli do pierwszej klasy, to tak jakby jego już nie było. Nawet jednego telefonu... On wpadł jednego razu na pomysł i dla każdego dziecka coś narysował. Pani wie, co to za wysiłek... Dwadzieścia kilka rysunków i to nie takich na odpieprz... Każdy inny. Wysłał je dzieciom. Ani jednego słowa odzewu, ani jednego, nikt nawet mu nie odpisał, nikt... On z tego powodu bardzo płakał i pytał, czemu, a że może nie doszło, bo lubił swoich kolegów, a oni zupełnie do niego się nie odezwali. To w dużej mierze wina wychowawczynie. Zresztą potem przeniesiono, i to nie wiadomo, dlaczego, do innej klasy.

(...) U nas na wiosce nikt nie chce mieć z nami kontaktów. Ludzie są tak tępi..., myślą, że zarażą się od nas. Raka traktują jak jakie przekleństwo. Po tych siedmiu latach jest mi wszystko jedno, ale jak o tym pomyśleć, to ciężko zrozumieć, że jeszcze taka ciemnota jest na wsi. (...) Mentalność wsi jest okrutna..., nie wiem, jak tam dalej żyć, a przecież to trochę ziemi to jest wszystko, co mamy. (...) Nigdy takiej prawdziwej, serdecznej i od serca pomocy od nikogo nie dostaliśmy, a przede wszystkim od nikogo z naszej wsi. Ani szkoła, ani dyrektor szkoły, ani rodzice dzieci ze szkoły, ani ksiądz – nikt... Nasza rodzina to tak, jakby była trędowata.

Chore dzieci nie tylko czują się izolowane od zdrowych rówieśników, ale przy bezpośrednich kontaktach z nimi doświadczają negatywnego nastawienia, związanego przede wszystkim z ich „chorobową odmiennością”, upośledzeniem jakiegoś organu, dysfunkcją motoryczną czy obniżoną sprawnością psychoruchową. Odczuwając takie uporczywe piętno, generalizują złe doznania na całą swoją osobowość, przez co obniża się ich poczucie własnej wartości i samoakceptacji³². Poza tym, zbyt często i zbyt boleśnie doświadczają negatywnego do nich ustosunkowania również ze strony dorosłych, co utrudnia im w rezultacie osiągnięcie pozytywnych relacji z innymi ludźmi i prowadzi do deprivacji potrzeb ruchowych, emocjonalnych, intelektualnych i społecznych.

³² A. Maciarz, *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Warszawa 2001.

Syn był wtedy w domu... na przepustce, a było to krótko przed trzecią wznową. Wtedy jeszcze chodził. Był Dzień Dziecka i gmina zorganizowała ognisko dla dzieciaków. Syn Ignął do dzieci, więc z córką tam poszli. Okazało się, że nagle kielbasy dla nich zabrakło. Dzieci ze wsi zaczęły wykrzykiwać na syna: „ty opuchlaku! lysolu! grubasie!”. Syn już wtedy mocno utykał, ale przybiegł jakoś do domu cały zapłakany... Za nim córa tak ryczała, że nie mogłam sobie poradzić. Ona jeszcze próbowała tam bronić go. Jak żeśmy wtedy wszyscy plakali! Nawet ja nie wytrzymałam... Byłam potem u dyrektora szkoły w tej sprawie. Nic nie zaradził.

Jak do młodszej jednego dnia przyszły koleżanki, to na widok córki tak się zaczęły śmiać... Walilo mi się pod nogami..., ona płakała. To dzieci, wiem, ale śmiały się z niej, że gruba, łysa... Okrutne to było. Wyrzuciłam je... U nas w ogóle mało się wie na temat raka.

Jak wynika z powyższego, nie tylko sama choroba i długie leczenie, ale też sytuacje społeczne, w których uczestniczą chore dzieci, niekorzystnie wpływają na ich psychikę i rozwój, i w związku z tym można antycypować pojawienie się lub utrzymywanie zaistniałych już u dzieci: zobojętnienia uczuciowego, zachowań agresywnych, izolacji i unikania kontaktów społecznych, braku pewności siebie, bezradności, skłonności nerwicowych, opóźnień w rozwoju intelektualnym, emocjonalnym i społecznym, braku możliwości zaspokajania potrzeby akceptacji i zahamowania procesu uspołecznienia dziecka³³.

Nieprzygotowanie rówieśników do stosownego, ponownego przyjęcia chorego do ich grona, postawy odtrącenia i obojętności, znacząco wpływają na dalszy rozwój psychiczny i społeczny chorego dziecka, i w konsekwencji rzutują też na późniejszą izolację społeczną chorych oraz gorsze perspektywy na dobre funkcjonowanie w przyszłości również w obszarze edukacyjnym³⁴. Choroba nowotworowa u dziecka w związku z tym sta-

³³ Ograniczenia oraz zaburzenia w kontaktach z rówieśnikami, jak wynika z badań, mogą mieć bezpośredni wpływ na późniejsze relacje interpersonalne, przystosowanie w wieku dorosłym i niemożność osiągnięcia zadowalających kompetencji, a ujemne bodźce emocjonalne silnie działające na nie podczas leczenia mogą przyczynić się do powstania wielu zaburzeń. Jak wskazują badania Zdebskiej, Balwierz i Armaty (1985), los dzieci z wieloletnią remisją, u których zakończono już leczenie, znacząco jest bardzo mocno chorobą nowotworową. Samardakiewicz i Kowalczyk (1999) również wskazują, że życie dzieci już po zakończeniu leczenia choroby nowotworowej charakteryzują odległe „niewidoczne skutki” leczenia, czyli somatyczne i psychospołeczne następstwa stosowanej podczas leczenia chemioterapii, radioterapii czy zabiegów operacyjnych; zob.: F. Buczyński, *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, Lublin 1999; S. Zdebska, W. Balwierz, J. Armata, *Losy dzieci z wieloletnią remisją w nowotworach układu limfatycznego*, *Pediatrics Polska*, 1985, nr 5; M. Samardakiewicz, J. Kowalczyk, *Ocena niektórych aspektów funkcjonowania psychospołecznego dzieci wyleczonych z choroby nowotworowej*, *Przegląd Pediatryczny*, 1999, nr 3.

³⁴ J. Armata, *Dzieci wyleczone z nowotworów szukają miejsca wśród ludzi*, *Przegląd Lekarski*, 1992, nr 7.

je się w wielu przypadkach przejawem głębokich nierówności edukacyjnych. Wszystko to powoduje, że niekiedy już sama diagnoza: „choroba nowotworowa” jest momentem, w którym zapoczątkowany zostaje proces umierania chorego i nie chodzi tutaj o aspekt czysto medyczny, ale o psychologiczny i społeczny³⁵.

W świetle powyższego, kwestia współpracy i współdziałania szkoły macierzystej dziecka chorego ze szkołą przyszpitalną, a zatem również kontakt środowiska macierzystego z chorym dzieckiem, są kwestiami ogromnie ważnymi (aczkolwiek bardzo marginalizowanymi), choćby z tego powodu, że w dużej mierze warunkują one dalszy rozwój chorego dziecka i dalsze jego losy edukacyjne.

Postuluje się wobec tego podnoszenie świadomości społecznej odnośnie istoty choroby nowotworowej, aby nastąpiła zmiana nastawienia społecznego wobec niej, a przede wszystkim wobec chorych zmagających się z tą chorobą. Jednocześnie, należy uwzględnić, że jest to przedsięwzięcie możliwe. Jak bowiem wynika z badań Nęckiego, postawy wobec choroby nowotworowej są w dużym stopniu podatne na zmianę.

Najważniejsze dla oddziaływań okazuje się nie tyle informowanie ludzi o sprawach raka, co uspokajanie związanych z tym pojęciem emocji (...). Należy jednak pamiętać, że oddziaływanie jednorazowe może okazać się bardzo nietrwałe. Efektywne kampanie informacyjne powinny przybierać formę systematycznych, kilkakrotnych szkoleń w różnych aspektach problematyki nowotworów, akcentujących istniejące obecnie realne możliwości leczenia chorób nowotworowych i zapobiegania im³⁶.

Biorąc pod uwagę fakt, że „prawidłowe zaspokajanie potrzeb biopsychospołecznych, odpowiednich do warunków, w jakich się znajduje człowiek, jest podstawą poprawy zdrowia”³⁷, kontynuacja programu dydaktyczno-wychowawczego u dzieci zmagających się z chorobą nowotworową jest aspektem bardzo ważnym, stanowiącym niepodważalną wartość. Jednakże, pomimo że przez cały okres leczenia dzieci z chorobą nowotworową objęte są procesem edukacyjnym, nie ulega wątpliwości, że zaawansowanie choroby nowotworowej, jej ciężki przebieg oraz stopień dysfunkcji organizmu dziecka, powstały w wyniku choroby, w ogromnej mierze warunkują jego dalszą karierę edukacyjną³⁸. Ważny staje się problem uzyskiwania przez dzieci chore na choroby nowotworowe gorszych wyników szkolnych w porównaniu z rówieśnikami, co w konsekwencji powoduje, że dzieci wyleczo-

³⁵ A. Ostrowska, *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa*, Warszawa 1991.

³⁶ Z. Nęcki, L. Górniak, *Przekonania i postawy społeczne wobec chorób nowotworowych*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową*, red. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak, Kraków 1999.

³⁷ E. Jasionek, *Środowisko terapeutyczne – funkcje i znaczenie dla chorego na oddziale szpitalnym*, *Pielęgniarka i Położna*, 1997, nr 8, s. 4.

³⁸ A. Maciarz, *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Warszawa 2001.

ne z nowotworów uzyskują zwykle wykształcenie gorsze i gorszą przez to pozycję społeczną. W związku z tym, nie umniejszając oczywiście ogromnej roli szkół przyszpitalnych, pracy dydaktyczno-wychowawczej na oddziale i nauczania indywidualnego w warunkach domowych, istnieje ogromna potrzeba opracowania systemu wyrównywania zaległości programowych nauczania, aby w ten sposób zmniejszyć koszty społeczne odczuwane przez leczonych w ich dorosłym życiu³⁹. Dlatego, cały czas należy mieć na względzie konieczność ulepszania oraz sprawniejszej organizacji tego procesu i różnych form działań.

Wnioski

Choroba nowotworowa jako jedna z najcięższych chorób przewlekłych, coraz częściej dotykająca dzieci i młodzież, niejednokrotnie prowadzi do niepełnosprawności psychofizycznej, utrudniającej chorym funkcjonowanie społeczne. Charakterystyka choroby nowotworowej i tok jej leczenia, bardzo mocno obciążające młode organizmy, wymagają wieloaspektowego i wielokierunkowego podejścia do chorego, przy jednoczesnym respektowaniu jego godności, podmiotowości i jedności psychofizycznej. Wobec obciążeń, jakie niesie choroba nowotworowa i jej leczenie, edukacja chorych dzieci i młodzieży, szczególnie w trudnych warunkach szpitalnych realizowana przez nauczycieli i pedagogów szkół przyszpitalnych, staje się ważnym elementem wspierającym chorych, jak też istotnym elementem terapeutycznym. Mimo jednak wszelkich atrybutów pracy dydaktyczno-wychowawczej na oddziałach onkologicznych z dziećmi chorymi na raka, sytuacja polskiej służby zdrowia, a mianowicie niedogodności finansowe, socjalne i kadrowe nie wpływają korzystnie na w pełni satysfakcjonujące wykorzystywanie elementów pracy dydaktyczno-wychowawczej. W związku z tym, należy czynić wszelkie starania, aby edukacja dzieci w warunkach szpitalnych sprzyjała jego zdrowieniu i zaczęła być w pełni doceniana w kręgach interdyscyplinarnych zespołów leczących i opiekujących się dziećmi chorymi na raka.

Zwracając się w ku naczelnej zasadzie socjalnego i pedagogicznego wspierania rodziny – w kierunku egalitaryzmu rozumianego m.in. jako „dążenie do równości szans dzieci i młodzieży (warunków socjalnych, opie-

³⁹ M. Samardakiewicz, *Wspomaganie rozwoju dzieci z chorobą nowotworową*, [w:] *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, red. B. Antoszewska, Toruń 2011.

ki, kształcenia, wychowania, równości w kryterium awansu społecznego, kulturalnego i zawodowego)⁴⁰, należy zdać sobie sprawę, że urzeczywistnienie tej zasady w naszym społeczeństwie wymaga kontynuacji przemian społeczno-gospodarczych, a biorąc pod uwagę aspekty i problemy młodzieży zmagającej się z chorobą nowotworową – również wyraźnych zmian w świadomości społecznej, zmian w systemie wartości ludzi, ich postawach i dążeniach⁴¹.

BIBLIOGRAFIA

- Adamczak M., *Krytyczne zdarzenia życiowe a radzenie sobie z nimi*, [w:] *Elementy psychologii klinicznej*, red. B. Waligóra, Poznań 1985.
- Adams D., *Cierpienie dziecka i młodocianych. Jak leczący mogą im pomóc*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębski, Lublin 1997.
- Anyszko R., Kott T., *Wychowanie dzieci w zakładzie leczniczym*, Warszawa 1998.
- Armata J., *Dzieci wyleczone z nowotworów szukają miejsca wśród ludzi*, *Przegląd Lekarski*, 1992, nr 7.
- Armata J., Balwierz W., *Późne powikłania u pacjentów wyleczonych w dzieciństwie z nowotworów*, *Przegląd Lekarski*, 1992, nr 4.
- Badura-Madej W., *Problematyka utraty, osierocenia i żaloby w praktyce interwencji kryzysowej*, [w:] *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej*, red. W. Badura-Madej, Katowice 1999.
- Bakoń K., Siedlecka K., *Psychologiczne i pedagogiczne problemy dziecka przewlekle chorego*, [w:] *Uczeń z przewlekle chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej: poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych*, red. T. Kott, Warszawa 2005.
- Buczyński F., *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, Lublin 1999.
- Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, Warszawa 2006.
- Franciszek W., Sońta-Jakimczyk D., Kempa M., Koeler M., *Przystosowanie do środowisk podstawowych dzieci chorych na ostrą białaczkę limfoblastyczną po zakończeniu leczenia*, *Wiadomości Lekarskie*, 1985, nr 7.
- Gomułka W., Rewerski W., *Encyklopedia zdrowia*, Warszawa 1995.
- Janke W., *Rodzina jako źródło wsparcia społecznego*, [w:] *Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia*, red. E. Kantowicz, Olsztyn 1997.
- Jasionek E., *Środowisko terapeutyczne – funkcje i znaczenie dla chorego na oddziale szpitalnym*, *Pielęgniarka i Położna*, 1997, nr 8.
- Kawula S., Brągiel J., Janke A., *Pedagogika rodziny*, Toruń 2000.
- Kołodziejczyk M., Majerowicz A., *Problemy psychologiczne dzieci z chorobą nowotworową oraz ich rodzin*, *Nowiny Psychologiczne*, 1999, nr 2.
- Konarzewski K., *Problemy i schematy: pierwszy rok nauki szkolnej dziecka*, Warszawa 1995.
- Kopczyńska-Sikorska J., *Opieka pedagogiczna w aspekcie potrzeb dziecka z zaburzeniami w stanie zdrowia i rozwoju*, *Pediatrya Polska*, 1981, nr 5.

⁴⁰ S. Kawula, J. Brągiel, A. Janke, *Pedagogika rodziny*, Toruń 2000, s. 288.

⁴¹ W. Janke, *Rodzina jako źródło wsparcia społecznego*, [w:] *Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia*, red. E. Kantowicz, Olsztyn 1997.

- Kowalczyk J.R., *Onkologia dziecięca w Polsce – osiągnięcia i wyzwania*, 2006, <http://www.brpd.gov.pl/szczyt/prof.j.kowalczyk.htm>
- Kowalczyk J.R., Samardakiewicz M., *Dziecko z chorobą nowotworową*, Warszawa 1998.
- Maciarz A., *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 1998.
- Maciarz A., *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Warszawa 2001.
- Maciarz A., *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Warszawa 2006.
- Nęcki Z., Górniak L., *Przekonania i postawy społeczne wobec chorób nowotworowych*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową*, red. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak, Kraków 1999.
- Nyka W., Dziwulska-Bokiniec A., *Niepełnosprawność fizyczna jako skutek leczenia onkologicznego*, *Psychoonkologia*, 1997, nr 1.
- Ostrowska A., *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa*, Warszawa 1991.
- Pecyna M.B., *Dziecko i jego choroba*, Warszawa 2000.
- Pietrzyk A., *Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku*, Kraków 2006.
- Pilecka W., *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby dziecka – perspektywa ekologiczna*, [w:] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, B. Wilczura, Kraków 2007.
- Samardakiewicz M., *Wspomaganie rozwoju dzieci z chorobą nowotworową*, [w:] *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, red. B. Antoszewska, Toruń 2011.
- Samardakiewicz M., Kowalczyk J.R., *Ocena niektórych aspektów funkcjonowania psychospołecznego dzieci wyleczonych z choroby nowotworowej*, *Przegląd Pediatryczny*, 1999, nr 3.
- Samardakiewicz M., Kowalczyk J.R., *Międzynarodowa rekomendacja dotycząca opieki psychospołecznej nad dziećmi z chorobami nowotworowymi*, *Psychoonkologia*, 2000, nr 7.
- Sęk H., *Psychologiczna prewencja jako obszar badań i zastosowań*, [w:] *Zagadnienia psychologii prewencyjnej*, red. H. Sęk, Poznań 1991.
- Słowik P., *Rola psychologicznej interwencji w kryzysie wywołanym przez chorobę somatyczną i hospitalizację*, [w:] *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna*, red. D. Kubacka-Jasiecka, K. Mudyń, Toruń 2005.
- Trzęsowska-Greszta E., *Psychologiczne problemy dziecka chorego na białaczkę*, *Zdrowie Psychiczne*, 1994, nr 1-2.
- Wielgosz E., *Wychowanie dzieci niepełnosprawnych somatycznie*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991.
- Zdebska S., Balwierz W., Armata J., *Losy dzieci z wieloletnią remisją w nowotworach układu limfatycznego*, *Pediatrica Polska*, 1985, nr 5.
- Żarnowska B., *Rewalidacyjna funkcja pracy dydaktycznej z dzieckiem chorym w szkole szpitalnej na przykładzie lekcji biologii*, Kraków 1992.