

Daniela Winnicka

Uniwersytet Wrocławski

ORCID: 0009-0000-1553-4193

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.03>

Znaczenie edukacji w procesie zdrowienia dziecka z chorobą nowotworową

Choroba nowotworowa może zaatakować dziecko w każdym momencie jego rozwoju. Nie bez znaczenia jest wiek pacjenta w chwili diagnozy. Im młodsze dziecko, tym skutki zastosowanego leczenia przeciwnowotworowego mogą być bardziej niekorzystne dla organizmu, który nadal jest w intensywnej fazie rozwoju. Postęp medycyny sprawia, że liczba dzieci wyleczonych z nowotworu z roku na rok się powiększa. Przez ostatnie dziesięciolecia skuteczność terapii medycznych znacznie się poprawiła, w związku z tym należy się zastanowić czy pozamedyczne formy pomocy dzieciom z chorobą nowotworową są wystarczające i czy dzieci, które są w trakcie leczenia i te, które są już po leczeniu medycznym, otrzymują odpowiednią i skuteczną opiekę pozamedyczną, mającą na celu niwelowanie skutków ubocznych leczenia przeciwnowotworowego. W poniższym artykule zostały opisane medyczne terapie przeciwnowotworowe i ich wpływ na młody organizm, jak też znaczenie edukacji w życiu pediatrycznego pacjenta onkologicznego, która jest skuteczną formą pomocy pozamedycznej na onkologii dziecięcej.

Słowa kluczowe: onkologia pediatryczna, edukacja dziecka z nowotworem, dziecko z chorobą nowotworową, formy pomocy pozamedycznej

The importance of education in the recovery process of a child with cancer

Cancer can strike a child at any stage of development, and the age of the patient at the time of diagnosis is a significant factor. Younger children may experience more adverse effects from anti-cancer treatments, as their bodies are still in an intensive growth phase. Advances in medical science have led to an increasing number of children being cured of cancer each year. Over the past decades, the efficacy of medical therapy has significantly improved, prompting consideration of whether non-medical forms of assistance for children with cancer are sufficient. It is crucial to assess whether children undergoing treatment and those who have completed medical therapy receive appropriate and effective non-medical care to mitigate the side effects of anti-cancer treatment. This article discusses medical anti-cancer therapies and their impact on the young body, emphasizing the importance of education in the life of pediatric oncology patients as an effective form of non-medical assistance in pediatric oncology.

Key words: pediatric oncology, education of children with cancer, children with cancer, non-medical forms of assistance

Choroby nowotworowe wieku dziecięcego

Nowotwory dziecięce występują dość rzadko i stanowią jedynie 2% wszystkich diagnozowanych nowotworów. Mimo to każdego roku w Polsce odnotowuje się około 1200 nowych przypadków zachorowań na nowotwory wśród dzieci i młodzieży. Liczba ta od wielu lat nie zwiększa się, jednak biorąc pod uwagę znaczny spadek urodzeń w Polsce, można przyjąć, że osób z diagnozą nowotworu dziecięcego jest z roku na rok więcej (Kowalczyk, Samardakiewicz 1998: 9).

Postęp medycyny, szybsza i skuteczniejsza diagnostyka sprawiają, że z kolei odnotowuje się znaczący spadek zgonów dzieci z powodu chorób nowotworowych. Około 80% chorych dzieci na nowotwory udaje się skutecznie wyleczyć. Wskaźniki przeżywalności różnią się w zależności od rodzaju tej choroby, stopnia zaawansowania choroby w momencie diagnozy, a także predyspozycji młodego organizmu do podjęcia walki z chorobą. Jednak nadal spora część dzieci trafia do specjalistycznych placówek dopiero w III lub IV stadium choroby, co uniemożliwia skuteczną terapię (Stachowicz-Stancel, Krawczyk i in. 2010: 431). Poprawa wyleczalności oraz wzrost zachorowań wśród dzieci sprawia, że kumuluje się liczba dzieci i młodzieży, która albo jest w trakcie leczenia, albo zakończyła leczenie i ma status ozdrowieńca. W Polsce około 2000–2200 małych dzieci jest w czynnym leczeniu nowotworowym, natomiast 10 000 dzieci podlega stałej kontroli zdrowia (Szymborski, Didkowska 2011). Osoby, które mają pięcioletnią remisję choroby, uznaje się za wyleczone. Jednak pacjenci ci często zmagają się ze strachem związanym z możliwością nawrotu choroby, a także możliwymi powikłaniami związanymi z intensywnym leczeniem przeciwnowotworowym (Deręgowska 2012: 281).

Powodzenie terapii medycznej jest zależne od rodzaju nowotworu, jaki diagnozuje się u pacjenta. W Polsce, podobnie jak na całym świecie, najczęstszym nowotworem wśród dzieci jest białaczka. Stanowi ona około 35% wszystkich diagnozowanych nowotworów dziecięcych. Na tę chorobę zapadają najczęściej dzieci w wieku przedszkolnym, co jest istotne w kontekście edukacyjnym. Istnieje również wiele innych rodzajów nowotworów. Nowotwory układu nerwowego diagnozuje się u około 22% dzieci chorych, a chłoniaki występują u około 17% pacjentów onkologii pediatricznej. Odnotowuje się również inne rzadsze nowotwory, takie jak guzy mózgu czy guzy układu kostnego. Zrozumienie różnic w częstości występowania różnych rodzajów nowotworów jest kluczowe dla skutecznego planowania badań i działań profilaktycznych (Antoszevska 2007: 187).

Leczenie przeciwnowotworowe u dzieci i młodzieży

Leczenie przeciwnowotworowe u dzieci i młodzieży jest długotrwałe, intensywne i niesie ze sobą szereg skutków niepożądanych, które mogą mieć wpływ na funkcjonowanie pacjenta już po leczeniu. Zastosowana terapia medyczna jest zależna od rodzaju nowotworu, stadium w jakim została choroba zdiagnozowana, a także od fizycznych predyspozycji młodego organizmu do walki z chorobą. Nie bez znaczenia jest także kondycja psychofizyczna dziecka w momencie rozpoczęcia leczenia. Do najczęściej stosowanych terapii zalicza się chemioterapię, radioterapię, leczenie chirurgiczne, przeszczepienie komórek krwiotwórczych, a także sterydoterapię czy hormonoterapię. Wszystkie z wymienionych zastosowań terapii medycznych mogą mieć ogromny wpływ zarówno na samopoczucie pacjenta podczas leczenia, jak i jego funkcjonowanie kilka miesięcy, a nawet wiele lat po przebytej terapii.

Chemioterapia odgrywa ważny element w terapii przeciwnowotworowej i jest stosowana w walce z prawie wszystkimi nowotworami. Leczenie to polega na podawaniu leków cytostatycznych, czyli substancji, których zadaniem jest zahamowanie rozrostu lub zniszczenie komórek nowotworowych. U pacjentów pediatrycznych stosuje się terapię wielolekową i chemioterapię wysokodawkową (Kowalczyk 1998: 48). Cytostatyki, choć są bardzo skuteczne w leczeniu nowotworów, wpływają również na zdrowe komórki pacjenta, tym samym niosąc ze sobą szereg skutków ubocznych. W kontekście leczenia chemioterapeutycznego wyróżnia się powikłania wczesne i odległe, zależnie od czasu w jakim dany objaw się pojawił. Powikłania wczesne to te, które występują już w trakcie podawania cytostatyków. Wśród najczęstszych wczesnych powikłań wymieniane są: bóle i zawroty głowy, nudności, wymioty, trudności z przyjmowaniem posiłków, wypadanie włosów, problemy skórne oraz trudności z poruszaniem się. Natomiast powikłania odległe, manifestujące się kilka miesięcy, a nawet lat po zakończeniu leczenia, obejmują szereg istotnych aspektów zdrowotnych. Do najczęściej obserwowanych skutków stosowania chemioterapii zalicza się: drgawki, bóle głowy, objawy encefalopatii, uszkodzenia mózdzku, zaburzenia widzenia, słuchu, zaburzenia behawioralne i poznawcze. Naukowcy są zgodni, że zastosowanie chemioterapii przynosi wiele skutków ubocznych w sferach poznawczych, jednak nie ma zgodności, który z cytostatyków charakteryzuje się największą toksycznością (Krawczuk-Rybak 2021: 1519).

Radioterapia to metoda leczenia oparta na zastosowaniu promieni jonizujących, które są skierowane na narządy zaatakowane przez nowotwór lub na cały organizm, w celu zniszczenia – całkowicie lub częściowo – tkanki nowotworowej. Ta forma leczenia przeciwnowotworowego prowadzi do uszkodzenia zmian nowotworowych, powstrzymując dalszy ich rozwój. Często jest stosowana w połą-

czeniu z chemioterapią, a to zwiększa skuteczność terapeutyczną. Tak jak w przypadku chemioterapii, skutki uboczne, wynikające z zastosowania radioterapii, dzielą się na wczesne (te które występują już w trakcie stosowania leczenia i/lub po leczeniu do 6 miesięcy) i późne (do których zalicza się powikłania pojawiające się wiele miesięcy lub nawet lat po leczeniu) (Ziółkowska i in. 2014: 106–110). Niepożądane skutki uboczne zastosowanej radioterapii, mogące mieć wpływ na sferę edukacyjną dziecka, to przede wszystkim trudności w utrzymaniu uwagi, zaburzenia procesów myślowych czy trudności z pamięcią. Jest to zależne od intensywności terapii, a także od napromieniowanej części ciała czy narządu. W przypadku zastosowania radioterapii na ośrodkowy układ nerwowy po leczeniu mogą nastąpić zaburzenia neurologiczne i poznawcze, a także uszkodzenia narządu wzroku i/lub słuchu (Dickerman 2009: 26).

Leczenie chirurgiczne ma zastosowanie jako forma leczenia tylko w niektórych nowotworach. Metoda ta jest stosowana zarówno przed podaniem chemioterapii, jak i po leczeniu cytostatykami. Jest to skuteczny sposób leczenia, pozwalający na usunięcie guza lub jego zmniejszenie, co z kolei korzystnie wpływa na efektywność leczenia chemioterapeutykami. W praktyce klinicznej wykorzystuje się procedury chirurgiczne również w celach diagnostycznych, wykonywane poprzez biopsję fragmentu guza, celem poddania go analizie histopatologicznej (Kowalczyk 2014). Skuteczność leczenia chirurgicznego nie tylko przyczynia się do poprawy funkcjonowania pacjenta pediatrycznego z chorobą nowotworową, ale również może wpływać na ogólną sprawność dziecka. Znaczenie ma zarówno umiejscowienie guza, jak i rozległość obszaru ciała, który jest operowany (Binnebesel 2003).

Leczenie przeciwnowotworowe u dzieci jest zawsze sytuacją niekorzystną. Dotyczy to zarówno sfery psychicznej, społecznej, jak i edukacyjnej. Pojawiło się wiele badań, w których określono najczęściej występujące skutki uboczne zastosowanego leczenia przeciwnowotworowego u dzieci. Justyna Korzeniewska (2013: 91–97) podkreśla, że w grupie wysokiego ryzyka zaburzeń sfery neuropoznawczej narażone są dzieci w młodszym wieku poddane radioterapii ośrodkowego układu nerwowego, a także u których zastosowano wysokie dawki leków cytostacyjnych. Może to oznaczać, że dzieci, które podczas leczenia przeciwnowotworowego nie rozpoczęły jeszcze nauki szkolnej, mogą w przyszłości mieć trudności w uczeniu się. W związku z tym należy zadbać, by młodszym pacjentom już podczas intensywnego leczenia zapewnić możliwość rehabilitacji kognitywnej, zapobiegającym bądź niwelującym negatywne skutki leczenia przeciwnowotworowego.

Marzena Samardakiewicz (2014) wśród czynników, mających wpływ na funkcjonowanie osób po leczeniu w dzieciństwie na nowotwór, wymienia:

- choroba i/lub leczenie wpływające na oun;

- indywidualne czynniki ryzyka, takie jak: młodszy wiek pacjenta w trakcie leczenia, płeć, rodzaj nowotworu, a także deficyty poznawcze, które wystąpiły już przed leczeniem;
- ograniczające warunki środowiskowe, związane z wydolnością rodziny, także ekonomiczną, izolacją społeczną, zmiany w strukturze rodziny, negatywne zdarzenia podczas leczenia;
- wcześniejsze problemy szkolne i społeczne, z którymi pacjent zmagał się już przed leczeniem, w trakcie i po wyleczeniu mogą się pogłębiać;
- wysoka absencja na lekcjach może być powodem zaburzeń w sferze rozwojowym, a także trudności szkolnych, wynikających z nieobecności na zajęciach szkolnych; poza tym po wielomiesięcznej nieobecności w klasie pacjent może odczuwać dyskomfort w kontaktach społecznych;
- indywidualne przystosowanie, związane nie tylko z ograniczeniami samego pacjenta wobec grupy rówieśniczej, ale także z nadopiekuńczymi rodzicami; im lepsze przystosowanie rodziców do sytuacji choroby, tym łatwiejsza adaptacja dziecka.

Autorka podkreśla, że jedną z istotnych spraw wpływających na szybszy powrót do naturalnego środowiska dziecka, jest aktywizowanie dziecka i stawianie mu wymagań nawet podczas trwania leczenia. W tym kontekście ogromną rolę odgrywa personel pozamedyczny: psycholodzy, pedagodzy, nauczyciele, wolontariusze i inne osoby, które w sposób interdyscyplinarny zajmują się chorym dzieckiem, organizując dla niego różnorodne formy spędzania czasu w szpitalu. Ta interdyscyplinarność i uznanie, że trwałe wyleczenie dziecka to, poza aspektami medycznymi, zajmowanie się również jego potrzebami rozwojowymi, społecznymi i emocjonalnymi.

Każde zastosowane leczenie przeciwnowotworowe nosi ze sobą ryzyko trwałego uszkodzenia organizmu i nie jest bez wpływu na funkcjonowanie młodego organizmu. Jednak poprzez szybką reakcję i zastosowanie odpowiednich pozamedycznych form terapeutycznych już na początku leczenia można skutecznie zniwelować niepożądane efekty terapii medycznej.

Sytuacja dziecka z chorobą nowotworową

Leczenie przeciwnowotworowe z reguły trwa od kilku miesięcy, nawet do kilku lat. Początek walki z chorobą rozpoczyna się w momencie wykrycia nowotworu, czyli diagnozy choroby nowotworowej. Etap ten jest niezwykle ważny zarówno dla pacjenta, jak i jego bliskich, nie wyłączając z tego grona osób z dalszego otoczenia. Zazwyczaj dla wszystkich moment ten wiąże się ze stresem i dużą niepewnością. Na tym etapie rozpoczyna się już zarówno działalność medyczna, ale niemniej istotne są oddziaływania zespołu pozamedycznego, czyli nauczycieli,

pedagogów, psychologów, duchownych i pracowników społecznych. Kolejnym etapem jest rozpoczęcie intensywnego leczenia przeciwnowotworowego, związanego przede wszystkim z zastosowaniem różnorodnych form terapii medycznej. Jest to też dla pacjenta czas adaptacji do nowych warunków. Leczenie podtrzymujące jest z kolei momentem, w którym pacjent może już przebywać w domu, jednak jego uczestnictwo w życiu społecznym jest mocno ograniczone. Dziecko w tym okresie zazwyczaj kontynuuje naukę szkolną przez nauczanie indywidualne. Pięcioletnia remisja uprawnia pacjenta onkologicznego do przejścia w ostatni etap choroby, jakim jest status ozdrowieńca, czyli osoby wyleczonej. Jednak nie jest to moment, w którym chory onkologicznie przestaje myśleć o chorobie. Nadal jest poddawany badaniom, by monitorować stan zdrowia i niwelować ewentualne skutki uboczne przebytego leczenia (Zajac-Spychała 2014).

Czas intensywnego leczenia przeciwnowotworowego zazwyczaj jest związany z koniecznością hospitalizacji. Sytuacja ta jest niekorzystna dla pacjenta, przede wszystkim ze względu na izolację od naturalnego środowiska jakim jest najbliższa rodzina dziecka (rodzic, rodzeństwo, dziadkowie), a także przyjaciele, koledzy i koleżanki. W tym okresie bardzo ważna jest przynależność dziecka do grup, które formują się w szpitalu. Grupa rówieśnicza dla każdego dziecka zarówno tego w wieku przedszkolnym, szkolnym czy nastolatka jest niezwykle ważna. W związku z tym dzieci, które podlegają obowiązkowi nauki, zostają objęte edukacją przez szkołę podmiotu leczniczego, w którym odbywają leczenie. Natomiast pacjenci młodszy uczestniczą w zajęciach organizowanych na terenie szpitala zarówno przez świetlicę szpitalną, jak i przez organizacje takie jak np. fundacja czy stowarzyszenia. Dobrym przykładem jest działalność takich fundacji i stowarzyszeń, które systemowo pomagają i organizują zajęcia na oddziale onkologicznym, dbając nie tylko o zapewnienie rozrywki pacjentom, ale także stosując różnorodne formy terapii, takich jak: terapia zajęciowa, arteterapia, terapia Snoezelen, dogoterapia i wiele innych. Uczestnictwo w zajęciach daje możliwość pacjentowi na wyrażanie siebie poprzez ekspresję twórczą, wzmocnienie sfery społecznej i emocjonalnej. Wśród pracowników organizacji pozarządowych wzrasta świadomość wartości jaką niesie ze sobą aktywizacja i mobilizacja młodego pacjenta. Warto podkreślić, że działalność organizacji pozarządowych jest ogromnym wsparciem dla jednostek szpitalnych, ale także ma niebagatelną rolę w szerzeniu świadomości społecznej nowotworów wieku dziecięcego (Winnicka, Samardakiewicz 2018).

Jak podkreśla Joanna Deręgowska (2012: 281–282) zarówno działalność szkoły przyszpitalnej, jak i innych podmiotów, oferująca zajęcia w szpitalu, jest formą pomocy pozamedycznej, mającej na celu nie tylko zapobieganiu nudzie szpitalnej czy pracę terapeutyczną, ale także stworzenie możliwie jak najlepszych warun-

ków do tego, by uczeń – pacjent mógł kontynuować naukę i tym samym zapobiegać regresowi rozwojowemu i zaległościom, jakie mogłyby się pojawić.

Choroba ma wpływ nie tylko na dziecko, ale także na całe jego otoczenie. Rodzice, lekarze, osoby opiekujące się dzieckiem czy też nauczyciele skupiają się na zapewnieniu pomocy w tej trudnej sytuacji. Na tym etapie najważniejszą rolą dla dziecka staje się rola pacjenta onkologicznego. Istotne jest, by w trakcie leczenia podkreślać inne role społeczne, jakie „odgrywa” dziecko. Nie należy zapominać, że pacjent jest również synem, bratem, wnukiem, przyjacielem czy koleżanką. Ważne jest, aby nie zatracić tych ról mimo ograniczeń narzuconych przez chorobę i szpital, a wręcz podkreślać ich znaczenie, umożliwiając dziecku swobodny powrót do jego naturalnego środowiska – rodzinnego domu i środowiska edukacyjnego. Początek choroby oraz to, w jaki sposób przebiega leczenie, mają wpływ na rozwój psychospołeczny dziecka. Choroba skupia na sobie większość uwagi otoczenia, narzuca zmiany w dotychczasowym rytmie życia całej rodziny, tym samym podporządkowując jej funkcjonowanie procesowi leczenia. W rezultacie dotyka ona jednej z fundamentalnych potrzeb każdego człowieka, czyli potrzebę bezpieczeństwa. Jak podkreśla Józef Binnebesel (2011: 61) stanowisko opiekunów i bliskich osób może odgrywać kluczową rolę w określaniu, na ile choroba będzie dominować w życiu dziecka i jak poważne będą jej konsekwencje dla jego rozwoju psychicznego. Z tego powodu istotne jest wzmacnianie obszarów niezwiązanych z chorobą, kształtowanie w dziecku poczucia własnej siły i skuteczności, wspieranie niezależności i samokontroli oraz stawianie adekwatnych wymagań zgodnych z zaistniałą sytuacją, by nie dopuścić do „wyuczonej bezradności” pacjenta onkologicznego.

Znaczenie edukacji dziecka chorego na nowotwór

Z pedagogicznego i psychologicznego punktu widzenia wiek pacjenta odgrywa istotną rolę. Dziecko leczone w okresie szkolnym jest traktowane inaczej przez system edukacyjny w porównaniu do dziecka poniżej piątego roku życia, choć ich potrzeby mogą być podobne, a wpływ leczenia przeciwnowotworowego jest równie niekorzystny. Według badań najmłodszy pacjenci onkologiczni są szczególnie narażeni na regres rozwojowy oraz potencjalne trudności w nauce w późniejszych latach (por. Deręgowska 2012; Faber 2014; Korzeniewska 2013; Zając-Spychała 2014). Mimo że dzieci poniżej piątego roku życia nie są objęci obowiązkową edukacją, ważne jest, aby zapewnić im wsparcie psychopedagogiczne już na etapie hospitalizacji, w celu złagodzenia ewentualnych negatywnych skutków leczenia przeciwnowotworowego, które mogą pojawić się w przyszłości.

Podczas leczenia szpitalnego uczeń, podlegający obowiązkowi szkolnemu, kontynuuje naukę w szkole przyszpitalnej. Zajęcia w szpitalu odgrywają ogromną rolę w procesie zdrowienia dziecka. Mają charakter nie tylko dydaktyczny i wychowawczy, ale również terapeutyczny. Lekcje odbywają się albo w pomieszczeniach szkoły mieszczących się w szpitalu, albo przy łóżku pacjenta. Udział dziecka w lekcjach jest uzależniony od jego kondycji psychofizycznej i odbywa się w momencie, kiedy lekarz wyrazi na nie zgodę. Istotą lekcji szpitalnych jest nie tylko kontynuowanie nauki w taki sposób, by uczeń nie miał zaległości, ale także ich funkcja terapeutyczna. Podczas zajęć pacjent ma możliwość przez chwilę zapomnieć o sytuacji, w której się znalazł, lekcje zapobiegają nudzie szpitalnej i przede wszystkim wprowadzają poczucie „normalności”. Mimo kontynuowania nauki w podmiocie szpitalnym, uczeń nadal figuruje w swojej szkole macierzystej. Bardzo ważnym aspektem jest współpraca tych dwóch podmiotów – szkoły szpitalnej i szkoły macierzystej – by możliwie najbardziej optymalnie dostosować program nauczania, a także umożliwić utrzymanie kontaktu pacjenta ze swoją klasą (Deregowska 2012: 288).

Istotne jest motywowanie pacjenta do udziału w zajęciach lekcyjnych. Pozwala to uniknąć zaległości szkolnych i wpływa korzystnie na jego samopoczucie. To mobilizuje do aktywności, odciągając jednocześnie uwagę od choroby. Przy wsparciu wykwalifikowanej kadry nauczycielskiej szkoły przyszpitalnej dziecko rozwija umiejętności radzenia sobie z trudną sytuacją, spełnia swoje potrzeby rozwojowe i kontynuuje naukę, minimalizując zaległości edukacyjne, związane z nieobecnością w szkole. W przypadku złego samopoczucia pacjenta lub zaplanowanych działań medycznych może się zdarzyć, że pacjent nie będzie w stanie uczestniczyć w zajęciach. Lekcje w szpitalu mają na celu przede wszystkim aktywizację pacjenta, biorąc pod uwagę jego stan psychofizyczny. Zgodnie z zaleceniami Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego istotne jest „aktywizowanie dziecka podczas leczenia i stawianie mu adekwatnych wymagań” (Samardakiewicz 2008: 24). Zarówno nauczyciele szkół przyszpitalnych, jak i ci, którzy uczą w szkołach macierzystych, powinni stawiać wymagania swoim uczniom adekwatne do ich wiedzy, a także możliwości psychofizycznych w danej chwili. Należy pamiętać, że osoby zmagające się z nowotworem zazwyczaj mają podobne możliwości rozwoju, jak ich zdrowi rówieśnicy. W systemie edukacji są uznawani za pełnosprawnych, zatem żadna forma ulg ich nie obowiązuje. Jednym z zadań szkoły przyszpitalnej jest realizacja podstawy programowej i kontynuowanie programu, które dziecko realizowało w szkole macierzystej (Gołubiew-Konieczna 2011: 50–52).

Współpraca pomiędzy szkołą macierzystą i szkołą przyszpitalną jest istotna w kontekście opieki nad dzieckiem onkologicznym. Obowiązkiem szkoły przyszpitalnej jest przesyłanie informacji o postępach ucznia w nauce oraz ocen jego

zachowania, a szkoła macierzysta powinna to uwzględnić, wystawiając oceny śródroczne i końcoworoczne. Współpraca między tymi placówkami powinna się wzajemnie uzupełniać, umożliwiając w ten sposób stworzenie najbardziej efektywnych planów nauczania. Szkoła, do której dotychczas uczęszczało dziecko, może być źródłem informacji o zainteresowaniach ucznia, jego funkcjonowaniu w grupie, mocnych stronach, a także możliwych trudnościach w zakresie dydaktycznym czy wychowawczym. Z kolei szkoła przyszpitalna może podzielić się swoim doświadczeniem w pracy z dzieckiem chorym onkologicznie i wspomóc placówkę macierzystą w trudnym momencie powrotu ucznia do klasy (Gordziej-Niewczyk 2022).

Józef Binnesebel (2003) w książce „Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów” nazywa szkołę macierzystą „podstawowym środowiskiem wychowawczym”, zaś szkołę przyszpitalną określa mianem „wtórne środowisko wychowawcze”. Autor opisuje ich współpracę jako „wspólne środowisko wychowawcze”. Według badacza, to właśnie współpraca tych dwóch środowisk i wzajemne przenikanie się ich działań w ramach „wspólnego środowiska wychowawczego”, stwarza dziecku choremu szansę na osiągnięcie lepszych rezultatów, nie tylko w zakresie edukacyjnym, ale także w procesie wychodzenia z choroby nowotworowej. Autor zaznacza, że edukacja dziecka chorego na nowotwór ma ogromne znaczenie i pomaga w realizacji przyszłych ról społecznych i spełnianiu marzeń zawodowych.

Dziecko z chorobą nowotworową posiada takie same zdolności intelektualne jak jego zdrowi rówieśnicy, co umożliwia mu wykonywanie zadań zgodnie z własnymi możliwościami psychofizycznymi. W praktyce jednak zdarzają się przypadki traktowania dzieci z chorobami przewlekłymi w sposób niesprawiedliwy względem innych uczniów, co może skutkować pojawieniem się niechęci ze strony innych uczniów, a także zaburzeniem poczucia wartości u pacjenta. Binnesebel (2011: 61) w badaniach wykazał, że wielu nauczycieli pobłażliwie traktuje uczniów ze względu na przebytą chorobę nowotworową. Zdarza się, że ci uczniowie otrzymują wyższe oceny lub są wspierani przez rodziców. Taka sytuacja może doprowadzić do zaniżenia poczucia własnej wartości przez ucznia. Dlatego ważne jest, aby edukacja dziecka chorego była prowadzona w sposób adekwatny, uwzględniając możliwości psychofizyczne pacjenta w danej chwili (Antoszewska 2021).

Poza zajęciami szkolnymi większość szpitali oferuje dodatkowe zajęcia mające na celu urozmaicenie monotonii szpitalnej oraz wspieranie rozwoju pacjentów. Tego typu zajęcia często są prowadzone przez pracowników szkół przyszpitalnych, a także zewnętrznych specjalistów, takich jak przedstawiciele fundacji czy wolontariuszy. Ich atrakcyjność i regularność mają istotny wpływ na zaangażowanie dzieci chorych. Wśród propozycji warsztatów w placówkach szpitalnych

znajdują się np.: zajęcia kulinarne, spotkania naukowe, zajęcia plastyczne z elementami arteterapii, sensoterapie i wiele innych. Stanowią one formę zajęć nieobowiązkowych, podczas których pacjenci mają szansę nie tylko spotkać się z rówieśnikami, ale także odkrywać nowe pasje. Tego typu aktywności są szczególnie ważne, zwłaszcza dla najmłodszych pacjentów, którzy nie uczęszczają do szkoły ani przedszkola i nie są objęci opieką pedagogiczną przez szkołę czy przedszkole w placówce leczniczej. Konieczne jest wsparcie rodziców dzieci i uświadamianie im ważnej roli edukacji w życiu małego pacjenta. Rodzice powinni mieć świadomość możliwych skutków ubocznych leczenia przeciwnowotworowego, a także zdawać sobie sprawę, że korzystanie z nowoczesnych technologii, takich jak tablety, telewizory czy komputery, nie zastąpi rozwijających zajęć i może wręcz wpływać negatywnie na rozwój fizyczny, psychiczny i społeczny dziecka (Duker, Sleight 2016).

Wraz z powrotem dziecka do domu zmienia się jego sytuacja edukacyjna. Zaczyna się nauczanie indywidualne prowadzone przez jednostkę macierzystą. Nauczanie indywidualne odbywa się w warunkach domowych i jest obligatoryjne dla każdego dziecka w trakcie leczenia przeciwnowotworowego ze względu na proces rekonwalescencji i konieczność wzmocnienia odporności organizmu po długotrwałym leczeniu. Indywidualny tok nauczania jest okazją dla nauczycieli uczących i wychowawców w rozpoznaniu potrzeb ucznia, a także możliwością do nadrobienia zaległości, jakie mogły powstać w wyniku długotrwałej absencji. Podczas nauczania domowego uczeń nadal kontynuuje program, jaki realizują jego rówieśnicy. Już na tym etapie powrotu do szkoły macierzystej powinny pojawiać się zajęcia mające charakter rewalidacji i terapii pedagogicznej, których zadaniem będzie wzmocnianie funkcji poznawczych, a także udzielenie wsparcia uczniowi w procesie powrotu do szkoły.

Powrót do szkoły ma ogromne znaczenie dla dzieci po przebytej chorobie nowotworowej, symbolizuje zakończenie trudnego etapu życia i powrót do normalności. Niemniej jednak moment ten może wywoływać u uczniów lęki i niepokoje. Uczniowie po chorobie obawiają się, że będą mieć znaczące zaległości edukacyjne oraz nie będą akceptowani przez swoją klasę. Z tego powodu istotne jest rozpoczęcie procesu integracji dziecka do szkoły już na etapie leczenia szpitalnego. Wówczas jest okazja do zbudowania właściwych relacji w grupie klasowej. Im więcej uwagi wychowawca poświęci utrzymaniu pozytywnych relacji między dzieckiem chorym a klasą, tym łatwiejszy będzie powrót dziecka do szkoły po zakończeniu leczenia (Gordziej-Niewczyk 2022).

Uczniowie przewlekle chorzy, w tym również dzieci z chorobą nowotworową, często posiadają opinię o konieczności kształcenia specjalnego. W związku z tym przysługują im zajęcia rewalidacyjne lub terapeutyczne, a także wsparcie ze strony psychologa szkolnego, logopedy lub innych specjalistów. Pomimo pozor-

nego radzenia sobie dziecka w szkole, zespół pedagogiczno-psychologiczny powinien szczególnie skupić się na monitorowaniu ucznia, który powraca po długotrwałej nieobecności, zwłaszcza w przypadku dzieci po chorobie nowotworowej. Hospitalizacja stanowi wyjątkowo niekorzystne doświadczenie, szczególnie dla dzieci w fazie rozwojowej, często wiąże się z odczuwaniem negatywnych emocji. Dodatkowo intensywne i agresywne leczenie, długotrwała hospitalizacja, deprivacja sensoryczna może wpływać na funkcje poznawcze dziecka, ze szczególnym uwzględnieniem koncentracji uwagi i pamięci. W związku z tym istotne jest oferowanie dodatkowych zajęć terapii pedagogicznej (Winnicka, Samardakiewicz 2018).

Reintegracja dziecka do szkoły po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym stanowi złożone zjawisko. Ten etap zdrowienia nie tylko niesie ze sobą wyzwania medyczne, ale również jest wyzwaniem dla osób zajmujących się edukacją i wychowaniem, by ten proces zakończył się dla dziecka sukcesem. Ważnym aspektem w tym działaniu jest współpraca wszystkich osób, które w danym momencie zajmowali się zarówno kształceniem młodego człowieka, jak i kwestiami terapeutycznymi. Dla samego dziecka powrót do szkoły jest momentem przełomowym, który może budzić zarówno pozytywne, jak i negatywne emocje. Mimo radości z powrotu do normalności dziecko może odczuwać niepokój przed odrzuceniem przez rówieśników. Kolejnym powodem lęków jest niepewność ucznia pod względem umiejętności edukacyjnych. Częste pytania, jakie sobie zadają dzieci w tym czasie, to: Czy poradzę sobie w szkole? Czy będę odstawał od rówieśników? (Binnesebel 2011: 63). Dla rodziców dziecka proces ten wiąże się z mieszanką uczuć, obejmującą radość z powrotu dziecka do społeczności szkolnej, jednocześnie towarzyszącą troską o jego zdrowie oraz obawy dotyczące możliwych trudności edukacyjnych.

Dla wychowawców, nauczycieli i innych pracowników szkoły powrót ucznia po leczeniu przeciwnowotworowym jest sytuacją wymagającą. Ich zadaniem jest stworzenie przyjaznego środowiska, w którym uczeń powracający po długiej chorobie będzie czuł się bezpieczny i zaakceptowany przez swoich kolegów. Ponadto istotne jest również dostosowanie programu nauczania, a także form pracy na lekcji do ewentualnych potrzeb dziecka. Również dla kolegów z klasy powrót do szkoły dziecka po leczeniu przeciwnowotworowym stanowi wyzwanie. Konieczność zrozumienia sytuacji, integracja z rekonwalescentem, a także utrzymanie odpowiedniego poziomu wrażliwości na jego potrzeby, stają się kluczowymi elementami, które wpływają na kształtowanie postaw społecznych w grupie rówieśniczej. Działania te mają na celu stworzenie optymalnych warunków dla zdrowego rozwoju ucznia, eliminację potencjalnych barier oraz promowanie pozytywnych relacji społecznych w szkolnym otoczeniu. Powrót dziecka do szkoły macierzystej, po okresie leczenia przeciwnowotworowego, jest związany z odczuwaniem przez niego ambiwalentnych uczuć, takich jak: wdzięczność i radość

z powrotu do istotnego środowiska życiowego jakim jest szkoła, a także z obawami związanymi z konfrontacją z rówieśnikami. Dziecko może doświadczać różnych uczuć związanych zarówno z akceptacją ze strony rówieśników, jak i z niepewnością co do swojego wyglądu oraz możliwych zmian w relacjach społecznych (Gordziej-Niewczyk 2022).

Jak podkreśla Deręgowska (2012: 296), leczenie przeciwnowotworowe niesie ze sobą szereg konsekwencji w sferze poznawczej, emocjonalnej, społecznej i edukacyjnej dziecka, co sprawia, że w szkole osiąga ono gorsze wyniki w nauce aniżeli jego rówieśnicy. W związku z tym niezwykle istotne jest, by przyjrzeć się sytuacji dziecka onkologicznego i stworzyć programy terapeutyczne i edukacyjne, które wspomagałyby dzieci zarówno w trakcie leczenia, jak i w momencie, kiedy stają się już ozdrowieńcami. Działania te miałyby za zadanie wyrównywać szanse dzieci po leczeniu onkologicznym. Prawdziwie wyleczonym dzieckiem jest to, które ma takie same możliwości realizacji jak jego rówieśnicy.

Podsumowanie

Edukacja dziecka z chorobą nowotworową ma nie tylko aspekt wychowawczo-dydaktyczny, ale także jest pozamedyczną formą pomocy dziecku w radzeniu sobie z niekorzystną sytuacją związaną z podjętym leczeniem. Warto podkreślić, że działanie szkół przyszpitalnych jest uznawane przez dzieci i młodzież czasami jako jedyna forma aktywności w ciągu dnia, podczas której nie tylko odrabiają lekcje, uczą się, ale także mają sposobność do dzielenia się swoimi przemyśleniami. Nie bez znaczenia jest osobowość nauczyciela, wychowawcy, który w kontakcie z chorym dzieckiem winien wykazywać się takimi cechami, jak wnikliwy obserwator, człowiek empatyczny, ale także taki, który nie boi się stawiać wyzwania choremu dziecku i dostosowuje przekazywane treści do faktycznych możliwości dziecka (Antoszewska 2021: 85). Bardzo ważnym czynnikiem wzmacniającym dziecko z chorobą nowotworową jest kwestia stawiania adekwatnych i sprawiedliwych ocen za osiągnięcia edukacyjne. Wielu nauczycieli przyznaje bowiem, że zawiąza oceny uczniom, którzy mierzą się lub są już po chorobie nowotworowej (por. Binnesebel 2011: 60). Aby dziecko mogło wrócić do swojego środowiska naturalnego, ważne jest by czuło, że ma takie same możliwości jak jego rówieśnicy, a jego oceny są adekwatne do wkładu pracy i zaangażowania. Sytuacja „nieadekwatnego” oceniania może mieć konsekwencje w postrzeganiu chorego dziecka i jego poczuciu własnej wartości. Ważne jest również podjęcie działań mających na celu niwelowanie skutków ubocznych zastosowanego leczenia poprzez zastosowanie rewalidacji i terapii pedagogicznej/psychologicznej już w momencie diagnozy choroby nowotworowej i kontynuowanie tych zajęć również

wtedy, gdy dziecko podejmie już naukę w swojej szkole macierzystej. Aspekt ten jest na tyle istotny, że to właśnie możliwe zaburzenia funkcji poznawczych są główną przyczyną późniejszych niepowodzeń szkolnych. Warto także przywrzeć się potrzebom dziecka onkologicznego na różnych etapach walki z chorobą i dostosować formy oddziaływania pozamedycznej terapii w taki sposób, by możliwie optymalnie przygotować dziecko do powrotu do swojego naturalnego środowiska. Celem nauczycieli i terapeutów powinno być zapewnienie onkologicznemu pacjentowi pediatrycznemu warunków, w których będzie mógł wzmacniać sferę poznawczą i tym samym niwelować skutki uboczne leczenia.

W świetle przedstawionej problematyki nasuwa się wniosek, iż edukacja dziecka ma ogromne znaczenie w procesie zdrowienia dzieci z nowotworem, jednak nadal nauczyciele szkół macierzystych nie posiadają dostatecznej wiedzy, która pomogłaby im w sposób optymalny dostosować metody i formy pracy do potrzeb dzieci z chorobą nowotworową. Niezbędne wydaje się prowadzenie szkoleń do tych szkół, gdzie uczęszczają dzieci zmagające się z nowotworem, by w sposób możliwie jak najlepszy zapewnić im warunki do nauki, biorąc pod uwagę możliwie skutki uboczne wynikające z przebytego leczenia. Równie istotnym aspektem jest monitorowanie nie tylko zdrowia fizycznego dziecka, ale również jego kondycji psychicznej, edukacyjnej i społecznej po przebytych leczeniu. Niezbędna również jest współpraca wszystkich osób, które zajmują się dzieckiem. Interdyscyplinarność prowadzi bowiem do optymalizacji pomocy. Współpraca powinna być na każdym etapie leczenia dziecka i dotyczy zarówno jednostek edukacyjnych, pomocowych, ale także personelu medycznego. Przedstawiciele poszczególnych grup mogą wymieniać się informacjami, które wydają się istotne z punktu widzenia podjętych działań pomocowych wobec dziecka z chorobą nowotworową.

Bibliografia

- Antoszevska B. (2007), *Dzieci i młodzież z chorobą nowotworową – wybrane zagadnienia* [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s. 187–196), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Antoszevska B. (red.) (2011), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapił”, Toruń.
- Antoszevska B. (2021), *Nauczyciele szkół zorganizowanych w podmiotach leczniczych – teoretyczna i empiryczna analiza zagadnienia*, *Szkoła Specjalna*, 2(21): 85–100.
- Balcerska A. (2009), *Epidemiologia chorób nowotworowych u dzieci*, *Forum Medycyny Rodzinnej*, 3, 1: 61–63).
- Binnebesel J. (2003), *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń.

- Binnebesel J. (2011), *Wpływ choroby przewlekłej na rozwój psychospołeczny dzieci (na przykładzie choroby nowotworowej)*, Postępy w Medycynie Paliatywnej, 10: 57–64.
- Binnebesel J., Krakowiak P. (2012), *Co-operation between medical personnel, teachers, medical and social team and family for children and teenagers hospitalised with advanced cancer*, Prog Health Sci, 2(2): 107–115.
- Debatin K.M., Dieluweit U., Goldbeck L., Grabow D., Kaatsch P., Peter R., Seitz D. (2010), *Educational and vocational achievement among long-term survivors of adolescent cancer in Germany*, Pediatric Blood and Cancer, 11: 432–438.
- Dereęowska J. (2012), *Edukacja dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową jako czynnik wsparcia*, Studia Edukacyjne, 21: 279–289.
- Dickermann J. (2009), *Odległe skutki leczenia przeciwnowotworowego w dzieciństwie*, Pediaatria po Dyplomie, 13(1): 16–30.
- Didkowska J., Wojciechowska U., Szymborski J. (2014), *Nowotwory złośliwe u dzieci i młodzieży w Polsce* [w:] A. Potrykowska, Z. Strzelecki, J. Szymborski, J. Witkowski (red.), *Zachorowalność i umieralność na nowotwory a sytuacja demograficzna w Polsce* (s. 117–146), Rządowa Rada Ludnościowa, Warszawa
- Ducker L., Sleight A. (2016), *Toward a Broader Role for Occupational Therapy in Supportive Oncology Care*, American Journal of Occupational Therapy, 70: 1–8.
- Gołębiowska A., Samardakiewicz M., Majkovicz M. (2012), *Analiza wyznaczników powrotu do normalnego życia dzieci i młodzieży po leczeniu choroby nowotworowej*, Psychoonkologia, 2: 43–48.
- Gołubiew-Konieczna M. (2011), *Dzieci i młodzież przewlekle chora w systemie polskiej oświaty – próba oceny* [w:] B. Antoszevska (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne* (s. 40–54), Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Gordziej-Niewczyk E. (2022), *Edukacja dziecka onkologicznego w szkole*, Poradnik dla Nauczyciela, Warszawa.
- Izdebski K., Stenka K. (2017), *Radzenie sobie przez dzieci i młodzież z doświadczeniem choroby nowotworowej oraz skutkami jej leczenia*, Psychiatria Psychologia Kliniczna, 17(4): 334–341.
- Korzeniewska J. (2013), *Interakcyjny model konsekwencji neuropsychologicznych choroby nowotworowej okresu dziecięcego*, Psychoonkologia, 3: 91–97.
- Kowalczyk R., Samardakiewicz M. (1998), *Dziecko z chorobą nowotworową*, PZWL, Warszawa.
- Kowalczyk J.R. (2014), *Neurological toxicities among children patients during treatment for acute lymphoblastic leukemia and occurrence of neuropsychological late effects after the treatment*, Psychoonkologia, 4: 144–152.
- Krawczuk-Rybak M. (2021), *Późne następstwa leczenia choroby nowotworowej* [w:] A. Chybicka, K. Sawicz-Birkowska, B. Kazanowska (red.), *Onkologia i hematologia dziecięca* (s. 1495–1524), PZWL, Warszawa.
- Orzechowska-Juzwenko K. (2000), *Zarys chemioterapii nowotworów narządowych i układowych*, Wydawnictwo Volumed, Wrocław.
- Samardakiewicz M. (2008), *Optymalizacja metod wspomagania biopsychicznego dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej*, Wydawnictwo Polihymnia, Lublin.
- Samardakiewicz M. (2011), *Wspomaganie rozwoju dzieci z chorobą nowotworową. Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne, pedagogiczne* [w:] B. Antoszevska (red.), *Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji* (s. 84–100), Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.

- Samardakiewicz M., Kowalczyk J.R. (2011), *Psychooncological care over adolescent and young adult hematological patient*, *Via Medical Journals*, 2(1): 51–56.
- Samardakiewicz M., Kowalczyk J.R. (2008), *Psychologiczne aspekty choroby nowotworowej u dzieci* [w:] J.R. Kowalczyk (red.), *Przejsć przez chorobę nowotworową dziecka* (s. 69–100), Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław.
- Winnicka D., Samardakiewicz M. (2018), *Terapia Snoezelen (Sala Doświadczenia Świata) jako propozycja działań terapeutycznych dla dzieci chorych na nowotwory*, *Psychoonkologia*, 22(4): 136–143.
- Zając-Spychała O. (2014), *Odległe neuroanatomiczne i neuropsychologiczne następstwa zapobiegania zajęciu ośrodkowego układu nerwowego u dzieci z ostrą białaczką limfoblastyczną leczonych według programu ALL IC-BFM 2002*, Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań.
- Ziółkowska E., Wiśniewski T., Zarzyca M. (2014), *Odczyn popromienny u chorych poddanych radioterapii z powodu nowotworów ośrodkowego układu nerwowego*, *Polski Przegląd Neurologiczny*, 10(3): 106–113.