

Magdalena Pluta

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego

w Bydgoszczy

ORCID: 0000-0003-0821-062X

Funkcjonowanie biopsychospołeczne adolescentów z chorobą nowotworową i możliwości ich pedagogicznego wsparcia

Artykuł ma charakter przeglądowy. Celem artykułu jest ukazanie obrazu funkcjonowania biopsychospołecznego adolescentów z chorobą nowotworową, jak i również wskazanie możliwości ich pedagogicznego wsparcia. W artykule zawarto informacje na temat okresu adolescencji, funkcjonowania biopsychospołecznego adolescentów z chorobą nowotworową, ich sytuacji w systemie edukacji, jak i możliwości ich wspierania w szkole szpitalnej oraz macierzystej. Przytaczane w artykule badania wskazują, że pedagogom brakuje wiedzy na temat możliwości wspierania adolescentów z chorobą nowotworową. W związku z tym konieczne jest włączanie do procesu kształcenia pedagogów, wychowawców i nauczycieli chociażby podstawowych informacji dotyczących funkcjonowania biopsychospołecznego adolescentów z chorobą nowotworową, oraz zmian i trudności pojawiających się na skutek choroby.

Słowa kluczowe: pedagogika specjalna, adolescencja, biopsychospołeczne funkcjonowanie, choroba, choroba nowotworowa, wsparcie pedagogiczne

Wprowadzenie

Choroby nowotworowe u dzieci i młodzieży stanowią 1% wszystkich chorób. W krajach europejskich odnotowuje się każdego roku około 15 000 nowych przypadków zachorowań na nowotwory złośliwe wśród dzieci od 0 do 14 roku życia, a wśród młodzieży i młodych dorosłych w wieku 15-24 lat – około 20 000 nowych zachorowań. W Polsce z kolei wśród dzieci i młodzieży stwierdza się rocznie 1100 – 1200 nowych zachorowań na nowotwory złośliwe. W związku z coraz lepszymi wynikami leczenia chorób nowotworowych u młodych ludzi zwiększa się liczba pacjentów, którzy w przeszłości byli leczeni z powodu nowotworu złośliwego. Obecnie szacuje się, że w Polsce jest około 10 000 dzieci i młodzieży, którzy przeszli przez tego

typu leczenie (Kowalczyk, 2011, s. 5-6). Jest to o tyle ważne, że osoby te, będące często po intensywnej, obciążającej terapii wracają do swojej codzienności sprzed choroby. Stają przed wyzwaniem powrotu do szkoły po długiej nieobecności i zaadaptowania się z powrotem w grupie rówieśniczej, co często nie jest dla nich proste. Muszą także na nowo przystosować się do pełnienia ról społecznych, z których wykluczyła ich choroba.

Gdy na chorobę nowotworową zapada nastolatek – z jednej strony musi zmierzyć się on z trudnościami związanymi z etapem rozwojowym, na którym się znajduje, z drugiej jednocześnie stawia czoło chorobie, której przebieg bywa często bardzo dynamiczny i nieprzewidywalny. Co więcej, nawet po wyleczeniu o chorobie nie można mówić w czasie przeszłym, ponieważ staje się ona nieodłączną częścią życia adolescenta, a zmiany, które zachodzą w człowieku na skutek jej przeżywania, wpływają na jego tożsamość, osobowość, relacje z innymi, światopogląd i plany życiowe (Phillips i Jones, 2014, s. 39; Decker, 2007, s. 8; Kubacka-Jasiecka, 2005, s. 70; Sokółowska, 2016, s. 47).

Celem niniejszego artykułu jest ukazanie obrazu funkcjonowania biopsychospołecznego adolescentów z chorobą nowotworową, jak i również wskazanie możliwości ich pedagogicznego wsparcia.

Charakterystyka okresu adolescencji

Okres adolescencji w zależności od tego, jakie kryteria wyodrębniania etapów, stadiów czy faz rozwoju przyjmują autorzy, przypada mniej więcej na czas pomiędzy 10–12 a 20–22 rokiem życia. Adolescencja traktowana jest jako okres przejściowy pomiędzy dzieciństwem a dorosłością. W tym czasie nastolatek przygotowuje się do samodzielnego życia osobistego i społecznego (Brzezińska, 2000, s. 220) oraz uzyskuje dwie zdolności istotne dla jego dalszego rozwoju: zdolność do dawania nowego życia i zdolność do samodzielnego kształtowania własnego życia. Umiejętności te rozwijają się w różnym czasie i dzielą adolescencję na dwie fazy – wczesną i późną. Przejście z jednej fazy do drugiej przypada mniej więcej na 16 rok życia (Oleszkowicz i Senejko, 2012, s. 259; Bardziejewska, 2016, s. 346).

W fazie adolescencji zmiany zachodzą we wszystkich sferach rozwoju. Zmienia się ciało, następuje skok pokwitaniowy, uwypuklają się także różnice pomiędzy budową ciała dziewcząt i chłopców (Obuchowska, 2007, s. 168). W organizmach nastolatków zachodzą tzw. zmiany w obrębie pierwszorzędowych i drugorzędowych cech płciowych, które są podstawą do kształtowania tożsamości biologicznej jednostki (Oleszkowicz i Senejko, 2012, s. 261). Procesy neurohormonalne zachodzące w młodych organizmach mają wpływ na występowanie zwiększonego pobudzenia emocjonalnego u młodych osób. Typowa dla tego okresu jest labilność emocjonalna i ambiwalencja uczuciowa (Obuchowska, 2007, s. 171). Innymi przejawami zmian zachodzących w sferze emocjonalnej są: buntowanie się przeciwko zastanym zasadom, egocentryzm afektywny, negacja, uleganie naciskom ze strony rówieśniczej (Bardziejewska, 2016, s. 356). Poza tym w fazie adolescencji podkreśla się przewagę emocji negatywnych nad pozytywnymi. Wpływ na to mogą mieć między innymi: zmiana w obrazie własnego ciała, obniżenie samooceny, niepowodzenia szkolne, mała popularność wśród rówieśników lub problemy rodzinne (Oleszkowicz i Senejko, 2012, s. 266). W fazie późnej adolescencji rozwijają się kompetencje emocjonalne nastolatków. W tym czasie młodzież wypracowuje emocjonalno-

-poznawcze struktury, które mają pomóc jej w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi oraz z właściwymi relacjami z innymi (Oleszkowicz i Senejko, 2012, s. 270). Intensywnym przemianom ulegają również procesy poznawcze młodych ludzi. Przejawia się to między innymi w kształtowaniu się u młodzieży refleksyjnego i formalnego myślenia (Bardziejewska, 2016, s. 356). Poza tym w okresie adolescencji przemiany zachodzą w zakresie: wiedzy, kompetencji – zdolności oraz orientacji metapoznawczych (Oleszkowicz i Senejko, 2012, s. 265).

Istotne dla rozwoju adolescentów są zmiany zachodzące w sferze osobowej i społecznej. W okresie dorastania młodzi ludzie przywiązują bardzo dużą wagę do relacji interpersonalnych i kontaktów z rówieśnikami. Identyfikacja z grupą rówieśniczą spełnia ważną funkcję – między innymi pomaga nastolatkowi w budowaniu wizji świata i swojego miejsca w nim, a także zaspokaja jego potrzebę przynależności i akceptacji (Oleszkowicz i Senejko, 2012, s. 279). Przynależność do grup rówieśniczych wpływa na to, że młody człowiek czuje się bezpiecznie i ma określony status. Poza tym w okresie trudności i gwałtownych zmian grupa działa stabilizująco na osobowość jej członków. Przyjęcie do grupy z kolei kształtuje poczucie własnej wartości nastolatka, a przynależność do niej wpływa na określenie standardów zachowania, rozwijanie kompetencji społecznych, stwarza warunki do przyjmowania wzorów do naśladowania oraz pozwala na praktyczne „ćwiczenie” społecznego funkcjonowania (Obuchowska, 2007, s. 177-178). Podstawową formą aktywności podejmowaną przez młodzież w okresie dorastania i jednocześnie zajmującą najwięcej czasu w ciągu dnia jest nauka. Nastolatki spędzają w szkole średnio 6 godzin. Uczęszczanie do szkoły umożliwia także młodym ludziom rozwijanie relacji rówieśniczych i uczuciowych, swoich kompetencji i zdolności, a także kształtowanie światopoglądu i decydowanie o sobie (Oleszkowicz i Senejko, 2012, s. 285).

W trakcie okresu dorastania następuje intensywny rozwój osobowości człowieka, w której zachodzą liczne jakościowe zmiany. Zdaniem Czerwińskiej-Jasiewicz (2015, s. 76) na kształtowanie osobowości mają wpływ: samowiedza, rozwój koncepcji „Ja” oraz rozwój tożsamości. Samowiedza spełnia funkcję: poznawczą, instrumentalną, motywacyjną i generatywną, a źródłem wiedzy o sobie, z którego czerpią dorastający, są własne sądy, a nie opinie innych osób. Rozwinięcie się systemu „Ja” odbywa się zazwyczaj w sposób intensywny w fazie późnej adolescencji. Następuje wówczas stopniowa koordynacja w zakresie najważniejszych czynników motywacyjnych: celów, dążeń życiowych, postaw i wartości. Duże znaczenie zaczyna mieć konceptualizacja siebie w przyszłości (Oleszkowicz i Senejko, 2012, s. 269).

Za najważniejsze zadanie rozwojowe okresu adolescencji wielu autorów uważa kształtowanie się tożsamości (Oleszkowicz i Senejko, 2012; Bardziejewska, 2016; Bee, 2004; Birch, 2012; Erikson, 1968). Zdaniem E. Eriksona przezwycięzenie pojawiającego się kryzysu tożsamości możliwe jest poprzez znalezienie swojego indywidualnego miejsca w społeczeństwie, co w konsekwencji pozwala na ukształtowanie dojrzałej tożsamości (za: Czerwińska-Jasiewicz, 2015, s. 81). Istnieją dwie drogi rozwiązania tego kryzysu: pomyślna (zakłada uformowanie tożsamości grupowej oraz indywidualnej) oraz niepomyślna polegająca na alienacji i dyfuzji ról (za: Brzezińska, 2000, s. 227-234, 250-252). Z punktu widzenia dalszego rozwoju istotne jest, jak ostatecznie jednostka poradziła sobie z danym kryzysem, w zmaganiach z samą sobą, własnym organizmem i czy udało jej się opanować nowe kompetencje (Brzezińska, 2000, s. 230).

Adolescenci z chorobą nowotworową – funkcjonowanie biopsychospołeczne

Zrozumienie złożoności i dynamiki interakcji, jakie zachodzą w sytuacji leczenia dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową, stanowi dla badaczy i klinicystów wyzwanie XXI wieku – uważa Armstrong (2006). Jest on zwolennikiem odejścia od determinizmu biologicznego i ujęcia *stricte* medycznego choroby, a spojrzenia na nią szerzej, jako na zjawisko biopsychospołeczne. W tym podejściu podkreśla się subiektywny charakter choroby, odczucia pacjenta, znaczenie właściwej opieki, oddziaływań wychowawczych i terapeutycznych w zapobieganiu negatywnym skutkom choroby dla rozwoju człowieka, a także kwestię aktywnego uczestnictwa pacjenta w procesie jego leczenia i zaspokajania jego potrzeb oraz współpracy z rodziną i otoczeniem chorego (Deręgowska, 2012, s. 280).

Zachorowanie na nowotwór złośliwy uważane jest za zdarzenie krytyczne w życiu każdego człowieka, ponieważ jego wystąpienie związane jest z nagłą zmianą funkcjonowania i dotychczasowego trybu życia chorego (Ziarko, 2014, s. 46). U dzieci i młodzieży jest to szczególnie trudne zdarzenie, ze względu na to, że choroba atakuje często jeszcze rozwijający się organizm, zarówno w wymiarze fizycznym, jak i psychospołecznym oraz duchowym (Deręgowska, 2012, s. 281-282). Innymi słowy, zdarzenie krytyczne, jakim jest zachorowanie na raka, odgrywa ważną rolę w kształtowaniu tożsamości młodego człowieka (Kubacka-Jasiecka, 2005, s. 68). Marek Jarosz i Helena Sęk (1988, s. 145) zaznaczają, że sytuacja w jakiej znajduje się osoba chora przewlekłe (w tym chora na nowotwór)

[...] zawiera czynniki, które stanowią zagrożenie dla jednostki – sygnalizowane lub bezpośrednio doznawane – lub zakłócają bądź uniemożliwiają działanie zmierzające do osiągnięcia celu (zaspokojenia potrzeby, rozwiązania zadania), bądź powodują pozbawienie cenionych wartości; sytuacja trudna wyzwała system wzmoczonej aktywizacji i obciąża lub przeciąża system regulacji zachowania.

Dorota Kubacka-Jasiecka (2005, s. 70) kryzys emocjonalny przeżywany na skutek przeżywania krytycznego zdarzenia życiowego koreluje z zagrożeniem dla rozwoju tożsamości człowieka. Stan zagrożenia koncepcji „Ja” i tożsamości wiąże się z następującymi właściwościami: wysokim poziomem napięcia i pobudzenia, poczuciem chaosu i zamętu, przeżywaniem lęku i różnych emocji, poczuciem „zachwiania się” własnego życia – utraty dotychczasowej równowagi psychicznej, poczuciem balansowania na krawędzi, przeżywaniem zdarzenia krytycznego jako przełomu życia i punktu zwrotnego, przymusem, koniecznością poszukiwania natychmiastowych rozwiązań i dostosowania się do zmieniającej się sytuacji. Wszystko to może być dużym zagrożeniem dla rozwijania się tożsamości adolescenta, a co za tym idzie – być istotną przeszkodą dla pomyślnego przejścia przez kryzysy charakterystyczne dla tej fazy rozwojowej (Erikson, 1968; Kirkpatrick, 2015, s. 349-350). Zachorowanie na raka w okresie adolescencji rozumiane jest jako zdarzenie nienormalne, w związku z tym może być przyczyną wystąpienia ogromnego stresu. Liczne hospitalizacje zakłócają rutynę codziennego życia nastolatka przez dłuższy okres. Stresorem staje się nie tylko sama diagnoza, ale również kwestie związane z niepewnym rokowaniem, terapia, skutki uboczne leczenia, relacje z personelem

medycznym i interakcję z bliskimi oraz rówieśnikami, a także radzenie sobie z „dwoma światami” – zdrowia i choroby (Decker, 2007, s. 1).

Ewa Sokołowska (2016, s. 47) pisze o tym, że wystąpienie choroby w życiu człowieka może mieć wpływ na zmianę zadań rozwojowych, jednakże nie muszą być to zmiany radykalne. Przykładem podawanym przez autorkę jest charakter odczuwania sygnałów z ciała (tj. odczuwane potrzeby biologiczne i wewnętrzne). Ból, osłabienie fizyczne, a także inne skutki wynikające z zachorowania zmieniają, chociażby w pewnym stopniu, charakter odczuwanych zmian biologicznych. Czas przewidywanych zmian dla danego okresu rozwojowego, a nierzadko i kolejność ich występowania może być zakłócona. Konsekwencją tego może być to, że adolescent musi połączyć ze sobą różne perspektywy: świata osób chorych i świata osób zdrowych, ponieważ zmiany, jakie zachodzą w jego ciele i w jego życiu nie są porównywalne ze zmianami zachodzącymi wśród jego rówieśników rozwijających się zgodnie z przewidywaniami. Również kwestie związane z potrzebami społecznymi, oczekiwaniami ze strony społeczeństwa mogą ulegać przeobrażeniu i odbiegać od potrzeb oraz oczekiwań rówieśników (Sokołowska, 2016). Na skutek somatycznych objawów choroby nowotworowej, wśród których wymienić można między innymi: obniżenie sprawności fizycznej, odczuwanie bólu, zmiany w wyglądzie zewnętrznym, zaburzenia snu oraz odpoczynku, zmęczenie, uzależnienie od czynności personelu medycznego i leczenia – rozwój biologiczny młodzieży może nie przebiegać poprawnie. Podobnie jest w przypadku psychologicznych konsekwencji choroby nowotworowej – zaburzeniu mogą ulegać zarówno procesy poznawcze, jak i emocjonalne. W sferze poznawczej dotyczyć może to zwłaszcza pamięci, koncentracji, możliwości uczenia się, ale również kształtowania się koncepcji „Ja” oraz poczucia sprawstwa i kontroli nad swoim życiem (Miller i Schnoll, 2005, s. 676-700). Młodzież chora może również tworzyć fałszywe reprezentacje poznawcze dotyczące tego, w jaki sposób spostrzegana jest przez inne osoby, niedotknięte chorobą (Stawecka, 2014, s. 63). Doświadczając choroby nowotworowej, człowiek kreuje poznawczą wizję swojej choroby, a wraz z wiekiem kształtuje własne strategie przetwarzania informacji w zakresie radzenia sobie z różnymi napięciami z nią związanymi. Zmiany w sferze emocjonalnej wynikają z cierpienia, odosobnienia, długiej hospitalizacji, doświadczenia przykrych sytuacji i objawiają się poczuciem zagrożenia, lęku, obniżenia nastroju, strachem. Chorzy tworzą obraz samego siebie, świata oraz choroby (Konieczna, 2015, s. 189).

Choroba nowotworowa może wpływać także na kształtowanie się u adolescentów tożsamości osobistej i społecznej (Konieczna, 2015, s. 189). Skutkiem tego mogą być zaburzenia aktywności i zachowania się, co ma negatywne skutki dla nabywania przez młodych samodzielności i autonomii (Stawecka, 2014, s. 60). Z powodu częstych hospitalizacji, długotrwałego leczenia nawiązywanie głębokich relacji przez chorych nastolatków, a zwłaszcza ich utrzymywanie, jest utrudnione (Pilecka, 2011, s. 314). Młody człowiek często staje się zależny od procedur medycznych, od decyzji lekarzy i opieki rodziców. Bywa tak, że choroba powoduje zmniejszenie poczucia samoskuteczności w różnych sferach życia dorastającego np. w codziennych czynnościach, również tych samoobsługowych, czy w podtrzymywaniu więzi z innymi. Nierzadko przeobrażeniem ulegają także plany osób chorych dotyczące przyszłości oraz cele życiowe młodzieży (Konieczna, 2015, s. 191). Utrzymujący się stan choroby nowotworowej wymusza na człowieku zmianę jego dotychczasowego stylu życia. Związane jest to m.in. z możliwością uczenia się przez osoby chore (często nastolatki nie

mogą przez dłuższy czas uczęszczać do swojej szkoły macierzystej, uczą się w szkołach szpitalnych lub korzystają z indywidualnego nauczania), życiem towarzyskim i spędzaniem czasu wolnego.

Problemy z absencją w szkole spowodowane stanem zdrowia mogą wywoływać szereg problemów społecznych, fizycznych i osobistych (Hopkins i in., 2011, s. 27). Na skutek przedłużających się i powtarzających się nieobecności w szkole, nastolatki stają często przed poważnymi wyzwaniami takimi jak stres związany z nadrobieniem zaległości, luki w nauce, zakłócone relacje z rówieśnikami i nauczycielami. W konsekwencji tego młodzi ludzie mogą z czasem zacząć czuć się odmienni od swoich rówieśników, a ich tożsamość społeczna może być zagrożona. Poczucie bycia stygmatyzowanym i zaległości w nauce mogą z kolei przyczynić się do obniżenia jakości życia i poczucia własnej wartości chorego (Capurso i Dennis, 2017, s. 159-162; West i in. 2013). Poza tym przewlekły stan zdrowia może wpłynąć znacząco na drogę edukacyjną młodego człowieka i narażać go na większe ryzyko wystąpienia zaburzeń psychicznych, jak depresja i lęk, oraz zwiększać prawdopodobieństwo podejmowania zachowań ryzykownych (Hopkins i in., 2011, s. 27). Czynniki, które mogą bezpośrednio wpływać na problemy z nauką i uczęszczaniem do szkoły to: zmęczenie, ból, zmiany poznawcze wynikające z choroby i leczenia. Następstwa choroby mogą wpływać na zdolności poznawcze, uwagę, szybkość przetwarzania informacji, pamięć, koordynację wzrokowo-ruchową, zachowania adaptacyjne i interakcje społeczne (Kirkpatrick, 2015, s. 357-358). W związku z tym tego typu trudności i inne problemy niedostosowania psychospołecznego mogą prowadzić do rozwoju fobii szkolnej lub nawet lęku separacyjnego. Osoba chora w wielu przypadkach musi zrezygnować ze swoich dotychczasowych aktywności (np. z uprawiania sportu), bywa, że zostaje zmuszona do podejmowania i angażowania się w innego rodzaju działania wymagające od niej wysiłku (Konieczna, 2015, s. 191-192; Pilecka, 2011, s. 314).

Zgodnie ze stadiami rozwoju poznawczego Jeana Piageta (1966) na wiek 11–12 lat przypada etap operacji formalnych. Nastolatek uczy się myślenia abstrakcyjnego. Młodzież zaczyna wówczas stawiać pytania o prawdę i sprawiedliwość, nakładać posiadane struktury wiedzy na zadanie, zaczynając od szerokich kategorii, a następnie formułując i sprawdzając hipotezy w świetle posiadanej wiedzy o kategoriach i relacjach. Chorzy na raka nastolatki na tym etapie zaczynają rozważać, jak sytuacja choroby może wpłynąć na inne aspekty ich życia, zarówno w czasie obecnym, jak i przyszłym. Wazni stają się rówieśnicy, którzy są dla adolescenta pewnego rodzaju lustrem, w którym sami mogą się przeglądać, by poznać siebie. Izolacja medyczna, często niezbędna w trakcie leczenia, może te relacje znacznie utrudniać. Poprzez interakcje z innymi młodzieżą rozwija umiejętności społeczne i wykorzystuje narzędzia kultury do określania wizji dorosłego życia, jakiego pragną. Rozwój, który zostaje zachwiany w trakcie diagnozy i leczenia, może nadal być zaburzony, nawet wiele lat po wyzdrowieniu (Kirkpatrick, 2015, s. 353).

Tabela 1 prezentuje najważniejsze zmiany zachodzące w okresie adolescencji, a także problemy, które mogą wynikać w poszczególnych obszarach funkcjonowania biopsychospołecznego na skutek wystąpienia choroby nowotworowej.

Tabela 1

Trudności w funkcjonowaniu biopsychospołecznym adolescentów z chorobą nowotworową

Najważniejsze zmiany rozwojowe zachodzące w okresie adolescencji	Trudności w funkcjonowaniu biopsychospołecznym adolescentów z chorobą nowotworową
Zmiany biologiczne (skok pokwitaniowy, zmiany w obrębie pierwszorzędowych i drugorzędowych cech płciowych), kształtowanie się własnego obrazu ciała, kształtowanie się tożsamości biologicznej	Zmiana wyglądu na skutek choroby może doprowadzić do: <ul style="list-style-type: none"> · niskiego poczucia własnej wartości; · braku akceptacji swojego ciała; · zagrożenia rozwoju tożsamości biologicznej; · poczucia inności i stygmatyzacji
Zmiany w rozwoju poznawczym i emocjonalnym (rozwój kompetencji emocjonalnych, rozwój operacji formalnych, refleksyjnego myślenia, pogłębianie wiedzy na temat świata i samego siebie, kształtowanie światopoglądu)	Zachorowanie na chorobę nowotworową, może być przyczyną: <ul style="list-style-type: none"> · destabilizacji emocjonalnej – zaburzeń w rozwijaniu kompetencji emocjonalnych; · występowania ciągłego napięcia emocjonalnego; · nadmiernego stresu mogącego doprowadzić do stanów lękowych, depresji; · problemów z koncentracją, pamięcią, możliwością uczenia się; · tworzenia fałszywych reprezentacji poznawczych na temat samego siebie; · opóźnienia rozwoju operacji formalnych
Zmiany w rozwoju społecznym i osobowym (wzrost znaczenia relacji rówieśniczych, nawiązywanie pierwszych relacji uczuciowych, wzrost potrzeby autonomii, chęć niezależnienia się od rodziców, kształtowanie tożsamości społecznej i indywidualnej – kształtowanie się koncepcji „Ja”, silna potrzeba akceptacji rówieśniczej, próby konceptualizacji siebie w przyszłości, stawianie celów życiowych i planowanie swojej ścieżki zawodowej oraz prywatnej)	Choroba może stać się przyczyną niepomyślnego rozwiązania kryzysu tożsamości i doprowadzić do alienacji i dyfuzji ról; <ul style="list-style-type: none"> · niepewność związana z rokowaniem uniemożliwia planowanie przez nastolatka przyszłości; · autonomia nastolatka jest zagrożona; · zależność od osób trzecich (w tym rodziców) może zakłócać proces usamodzielnienia się i prowadzić do frustracji; · utrudnione relacje z rówieśnikami utrudniają bądź całkowicie uniemożliwiają rozwijanie się tożsamości społecznej; · poczucie braku kontroli nad swoim życiem w związku z uzależnieniem od procedur medycznych może prowadzić do braku samoakceptacji, braku poczucia sprawstwa, niskiego poczucia własnej wartości, izolacji, wycofania, problemów emocjonalnych; · absencja szkolna w związku z długotrwałą hospitalizacją może wpłynąć negatywnie na plany zawodowe adolescentów i rozwój kompetencji społecznych, zwiększać ryzyko podejmowania zachowań ryzykownych.

Źródło: opracowanie własne

Choroba nowotworowa może jednak, pomimo licznych negatywnych skutków mających wpływ na funkcjonowanie młodego człowieka, przyczynić się do pozytywnych zmian w jego rozwoju. Ewa Sokołowska (2016, s. 49) podkreśla, że nawet w życiu osoby ciężko chorej możliwy jest progres i wzrost jej dojrzałości. Autorka zaznacza, że istotną kwestią jest dostrzeganie i przyzwalanie choremu na większą autonomię, gdyż zwiększa to szanse rozwojowe dorastającego człowieka. Poza tym w okresie dorastania choroba, jak i sam proces jej leczenia, może być polem do walki o niezależność w relacji z rodzicami, a zadanie budowania autonomii może być stawiane w opozycji do choroby. Sokołowska (2016, s. 49) wskazuje również, że wśród chorych na raka nastolatków

[...] nie powinno dziwić pojawienie się potrzeby uniezależniania się od autorytetów (w tym lekarzy i pielęgniarek), gdyż jest to rozwojowo przewidywalne, wręcz punktualne. Podobnie zrozumiała rozwojowo jest szczegółowo nakreślona potrzeba „niewyróżniania się”, bycia takimi jak inni, bycia za wszelką cenę – też za pogorszenie stanu zdrowia w efekcie niewykonywania zaleceń – częścią grupy (by nie zostać wykluczonym).

Jednocześnie u niektórych osób chorych sytuacja, w której się znaleźli, może przyczynić się do rozwoju ich samowiedzy (Stawecka, 2014, s. 60-61). Doświadczenie choroby nowotworowej przez młodzież może skutkować pozytywnymi zmianami w ich osobowości, takimi jak wzmocnienie cech charakteru, np. wytrwałości, cierpliwości, opanowania ruchowego czy samokontroli emocjonalnej, a także kształtować bardziej dojrzałą koncepcję samego siebie i swojej choroby (Pilecka, 2012, s. 310).

Sytuacja adolescentów z chorobą nowotworową w polskim systemie edukacji

Uczeń z chorobą nowotworową zajmuje szczególne miejsce w polskim systemie edukacji, ponieważ posiada podwójny status: ma orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez zespół orzekania o niepełnosprawności (w związku z tym zyskuje prawo do specjalistycznych usług opiekuńczych – SUO; w domu lub w szkole), ale nie jest uczniem z niepełnosprawnością w rozumieniu orzecznictwa systemu oświaty. Oznacza to, że nie posiada orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Znajduje się jednak w kategorii uczniów z potrzebą objęcia pomocą psychologiczno-pedagogiczną w szkole i placówce (jest to uczeń o specjalnych potrzebach edukacyjnych). Z jego statusu wynikają pewne szczególne formy wsparcia. Możliwości wsparcia tych uczniów w systemie edukacji regulowane są przede wszystkim przez następujące rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej:

– Rozporządzenie z dnia 9 sierpnia 2017 roku w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży (Dz.U. 2017, poz. 1616).

Uczniowie z chorobą nowotworową, gdy zajdzie taka konieczność, mogą skorzystać z indywidualnego nauczania. Powyższe rozporządzenie określa formy indywidualnego nauczania, wymiar godzin, a także za-

dania dyrektora szkoły i nauczycieli wobec ucznia korzystającego z tej formy kształcenia. W indywidualnym nauczaniu realizuje się wszystkie obowiązkowe zajęcia edukacyjne wynikające z ramowego planu nauczania danego typu i rodzaju szkoły, dostosowane do potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia (Dz.U. 2017, poz. 1616, §7.1). Uczniowie korzystający z indywidualnego nauczania mogą uczestniczyć w różnego typu zajęciach rewalidacyjnych, zajęciach z zakresu doradztwa zawodowego, czy też formach pomocy psychologiczno-pedagogicznej (§10.4).

– Rozporządzenie z dnia 9 sierpnia 2017 roku w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz.U. 2017, poz. 1591).

Rozporządzenie to zawiera zasady i sposoby organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w szkole. Tego typu wsparcie polega przede wszystkim na rozpoznawaniu i zaspokajaniu indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych ucznia oraz rozpoznawaniu indywidualnych możliwości psychofizycznych ucznia i czynników środowiskowych wpływających na jego funkcjonowanie w szkole i placówce, w celu wspierania potencjału rozwojowego ucznia i stwarzania warunków do jego aktywnego i pełnego uczestnictwa w życiu szkoły i placówki oraz w środowisku społecznym (Dz.U. 2017, poz. 1591, §2.1). Pomoc psychologiczno-pedagogiczna udzielana w szkole i placówce rodzicom uczniów i nauczycielom polega na wspieraniu rodziców i nauczycieli w rozwiązywaniu problemów wychowawczych i dydaktycznych oraz rozwijaniu ich umiejętności wychowawczych w celu zwiększania efektywności pomocy udzielanej uczniom (§3). Istotne jest również to, że powyższe rozporządzenie zawiera paragraf dotyczący możliwości uzyskania wsparcia merytorycznego dla nauczycieli, wychowawców grup wychowawczych i specjalistów udzielających pomocy psychologiczno-pedagogicznej w szkole i placówce (§28).

– Rozporządzenie z dnia 24 sierpnia 2017 roku w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej (Dz.U. 2017, poz. 1654).

Powyższe rozporządzenie z kolei określa możliwości organizacji warunków i form prowadzenia działań opiekuńczo-wychowawczych w szkołach specjalnych, szpitalach itp. Specjalne działania opiekuńczo-wychowawcze w jednostkach organizuje się w celu zaspokajania potrzeb edukacyjnych i rozwojowych uczniów oraz zagospodarowania ich czasu wolnego (Dz.U. 2017, poz. 1654, §10). Tego typu działania są realizowane w szczególności w formie: zajęć rozwijających zainteresowania i uzdolnienia uczniów, w tym zajęć czytelnictwa, plastycznych, teatralnych i wokalnno-muzycznych; gier i zabaw oraz zajęć sportowych, turystycznych i krajoznawczych (tamże).

Możliwości wsparcia adolescentów z chorobą nowotworową przez pedagogów

Okres adolescencji to czas, w którym młodzi ludzie realizują obowiązek szkolny, następnie aplikują na studia lub przygotowują się do rozpoczęcia kariery zawodowej. Szkoła jest centrum ich codziennego świata i to w niej spędzają najwięcej czasu. W momencie, gdy w ich życiu pojawia się diagnoza choroby nowotworowej, często zmuszeni są przerwać naukę na czas hospitalizacji.

Obecnie dużą wagę przywiązuje się do konieczności zachowania ciągłości nauczania chorej młodzieży i ich integrację ze szkołą macierzystą. Związane jest to z faktem, że chorzy odczuwają dotkliwie ograniczenie relacji z rówieśnikami, nauczycielami i pozostawanie poza swoją szkołą. Życie szkolne, jak i realizowanie zadań związanych ze szkołą stwarzają dzieciom i młodzieży okazję do wzajemnego poznania się, nawiązywania kontaktów, dzięki którym jednostka zdobywa doświadczenie, ma możliwość konfrontacji własnych poglądów, ocen, ideałów z wartościami podzielanymi przez innych. Prawidłowy rozwój nastolatka możliwy jest głównie dzięki bezpiecznym relacjom, nawiązywanym w atmosferze akceptacji i życzliwości (Rylke, 1993). Aleksandra Maciarz (2001) zwraca uwagę na to, że brak osiągnięć może dyskryminować chorego nastolatka w społeczności szkolnej, a co za tym idzie – odsunąć go na margines grupy rówieśniczej, co z kolei przeszkadza w zaspokajaniu potrzeb rozwojowych, takich jak np. samorealizacja w grupie i silna potrzeba przynależności oraz akceptacji. Tak jak wspomniano wcześniej, w funkcjonującym obecnie systemie edukacyjnym istnieją formalnie zróżnicowane formy oddziaływań pedagogicznych. Potencjał wspierający mogą mieć zarówno działania prowadzone na rzecz uczniów z chorobą nowotworową w szkołach szpitalnych (zajęcia edukacyjne prowadzone w klasach bądź indywidualnie przy łóżku chorego, a także zajęcia terapeutyczne i wychowawcze), jak i w szkołach macierzystych (m.in. zindywidualizowana ścieżka kształcenia, kształcenie w małych grupach, nauczanie indywidualne w domu, zajęcia specjalistyczne z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej).

Możliwości wsparcia adolescentów z chorobą nowotworową przez pedagogów w szkole szpitalnej

Badania wskazują, że uczęszczanie do szkoły wiąże się z poczuciem normalności, przynależności i akceptacji. Kiedy młodzi ludzie, pomimo swojej choroby, mają możliwość chodzenia do szkoły bądź przynajmniej brania udziału w zajęciach edukacyjnych w ramach szkoły szpitalnej – czują, że nie są tylko pacjentami, ale również normalnymi nastolatkami uczestniczącymi w życiu społecznym (Capurso, 2017, s. 169-170). Kluczowym elementem wsparcia w trakcie choroby, jak również po wyleczeniu, staje się profesjonalna opieka i terapia pedagogiczna prowadzona przez nauczycieli i terapeutów (Binnebesel, 2001). W szkołach szpitalnych pracujący pedagodzy, nauczyciele i terapeuci mogą dostosowywać program szkolny do aktualnej wydolności i stanu zdrowia młodego pacjenta (Deregowska, 2012, s. 286). Aktywności oferowane przez nauczycieli i terapeutów na oddziale dają nastolatkom poczucie bezpieczeństwa, a także pomagają w zaspokojeniu potrzeb przynależności i akceptacji (Binnebesel i Krakowiak, 2012, s. 110). Wypowiedzi chorych nastolatków potwierdzają, że kontakty z nauczycielami i ich wsparcie, a także możliwość uczestniczenia w zajęciach edukacyjnych i tych organizowanych w świetlicy szpitalnej są dla nich bardzo ważne (tamże, s. 109-111).

Podstawową rolą szkoły szpitalnej jest umożliwienie uczniom, będącym w trakcie hospitalizacji, powrotu do ich szkoły macierzystej i zachowanie ciągłości edukacyjnej. Ponadto jej zadaniem, często wymianianym przez psychologów i personel medyczny, jest także organizowanie czasu wolnego pacjentom. Dzięki ucześ-

czaniu na zajęcia chorzy mogą oderwać się na jakiś czas od monotonii życia szpitalnego. Badania wskazują, że młodzież często podkreśla, że zorganizowane zajęcia są lekarstwem na szpitalną nudę (tamże, s. 110). Poza tym poprzez udział w tego typu zajęciach pacjenci mają okazję chociaż na chwilę zapomnieć o swojej chorobie i poczuć się bezpiecznie. Zachwianie poczucia bezpieczeństwa u młodzieży długo hospitalizowanej może wystąpić na skutek poczucia anormalności (wszyscy chodzą do szkoły, a chory nie), nawarstwienia się zaległości, które mogą narastać w związku z nieobecnościami w szkole, z powodu gorszych ocen od innych, braku kontaktu z rówieśnikami i z niezrozumieniem ich sytuacji. Zajęcia szkolne w szpitalu pomagają młodzieży w rekompensowaniu braków, a indywidualny charakter lekcji, dostosowanie zajęć do wydolności, samopoczucia chorego jest dla nich dużym wsparciem. Dzięki temu mogą kształtować w sobie przekonanie, że pomimo choroby nadal mają szansę uczyć się i rozwijać. Pozytywne nastawienie nastolatków do nauczycieli szpitalnych pozwala pozbyć się traumy związanej z nieobecnością w szkole i strachu przed powrotem do niej (tamże). Ważne jest, by nauczyciel prowadzący zajęcia z nastolatkiem chorym na raka poza wiedzą na temat jego choroby i indywidualnym podejściem cechował się jeszcze dużą elastycznością, ponieważ w zależności od sytuacji chorego musi on dokonywać na bieżąco odpowiednich zmian w tematyce programowej i organizacji pracy. Aktywności dydaktyczno-wychowawcze prowadzone są zazwyczaj w formie indywidualnej lub w grupach, co zwykle wiąże się z koniecznością prowadzenia lekcji wielotematycznych, na różnych etapach realizacji materiału (Deregowska, 2012, s. 288-289). Odpowiednio dobrane metody nauczania i środki dydaktyczne, postawa samego nauczyciela, jego wiedza psychologiczna i pedagogiczna oraz podejście do chorego odgrywają istotną rolę terapeutyczną i wspomagają cały proces leczenia. Szczególne znaczenie dla młodych pacjentów mają rozmowy z nauczycielami w ramach zajęć i w trakcie innych okazji, ponieważ umożliwiają im wyrażenie uczuć, obniżają napięcie emocjonalne i dają poczucie bycia wysłuchanym. Nauczyciel często staje się przyjacielem młodego człowieka, wspierającym go w trudnych chwilach (tamże, s. 289).

W badaniach przeprowadzonych przez Binnebesela (2002, s. 90) młodzi pacjenci wspominali także, że nauczyciele prowadzący zajęcia pomagają im lepiej zrozumieć ich stan, a przede wszystkim mają czas, aby porozmawiać o nurtujących ich kwestiach. Wymagania stawianie przez nauczycieli, jak i osiągnięte sukcesy, nawet te najmniejsze, wpływają pozytywnie na motywację i chęć do walki o zdrowie. Aby nawiązanie więzi z nauczycielem było możliwe, podstawową kwestią wydaje się dobra komunikacja. Umiejętność nawiązania dobrego kontaktu i przeprowadzenia rozmowy w różnych, trudnych dla chorego sytuacjach jest absolutnie konieczna, by mówić o jakimkolwiek wsparciu (de Walden Gałuszko, 2011, s. 189). Zbudowanie z chorym uczniem bliskiej relacji, opartej na zaufaniu i bezpieczeństwie oraz dobrej komunikacji jest z kolei warunkiem stworzenia skutecznego środowiska uczenia się (Capurso i Dennis, 2017, s. 167).

Ważnym aspektem wspierania adolescentów z chorobą nowotworową jest także współpraca chorych z wychowawcami pracującymi na oddziałach szpitalnych. Rolą wychowawcy jest między innymi prowadzenie działań kompensacyjnych, rewalidacyjnych i rehabilitacyjnych. Na co dzień wychowawcy szpitalni organizują zajęcia o charakterze terapeutycznym – głównie wszelkiego rodzaju zajęcia plastyczne, muzyczne, zabawy aktywizujące i integracyjne. Celem tego typu zajęć jest przede wszystkim zachęcenie do aktywności młodych pacjentów, jak i zapobieganie nudzie, rozwijanie pasji, zainteresowań oraz rozładowywanie napięć i frustracji.

Wychowawca dzięki możliwości nawiązania kontaktu indywidualnego z chorym nastolatkiem może wspomagać go w jego samoakceptacji, wzmacniać jego poczucie własnej wartości, pomóc w stawianiu realnych celów życiowych (Deregowska, 2012, s. 290-291).

Kolejnym istotnym zadaniem wychowawcy, ale także innych nauczycieli i pedagogów szkolnych, jest pomoc nastolatkowi w zrozumieniu swojej choroby – tego, co go spotkało. Ta kwestia wydaje się oczywista, jednakże nie chodzi tutaj o informowanie dziecka o rokowaniu czy samej diagnozie, a raczej o edukację na temat tego, jak wygląda proces powstawania raka, przekazywanie wiedzy na temat podziału komórek itp. Takiej wiedzy może dostarczyć np. nauczyciel biologii, który jest najlepiej przygotowany do tego, by przekazać młodemu człowiekowi podstawową wiedzę pozwalającą zrozumieć procesy zachodzące w organizmie młodej osoby z rakiem (Binnebesel i Krakowiak, 2012, s. 111). Z kolei pedagog szkolny to osoba, która może być pomocna w radzeniu sobie przez młodzież z chorobą nowotworową i przygotowaniu młodego pacjenta psychicznie i emocjonalnie do otrzymywania informacji o swojej chorobie – podstawową kwestią staje się współpraca pedagoga, ale także nauczycieli i wychowawców z lekarzami i psychologiem (tamże). Dobrze byłoby, aby nauczyciele, pedagodzy i wychowawcy uczestniczyli w działaniach mających na celu podtrzymanie kontaktu pomiędzy uczniem a środowiskiem szkolnym, z jakiego chory się wywodzi, a w szczególności ze szkołą macierzystą.

Możliwości wsparcia adolescentów z chorobą nowotworową przez pedagogów w szkole macierzystej

Zadaniem szkoły macierzystej jest szerokie oddziaływanie wychowawcze ukierunkowane na kształtowanie właściwych postaw społecznych wobec chorego, o czym nadal często się zapomina (Deregowska, 2012, s. 290-291). Badania dotyczące wsparcia młodych ludzi z chorobą nowotworową w szkołach ogólnodostępnych wykazały, że szkoła, w opinii osób chorych, odgrywa znaczącą rolę, ale potrzebne jest też wsparcie ze strony innych: personelu medycznego, pedagogów i nauczycieli (Mukherjee i in., 2000). Reakcje i zachowania nauczycieli, w wypowiedziach respondentów, były kluczowe dla tego, jak nastolatki czuli się po powrocie do szkoły. Uczniowie informowali, że nauczyciele reagowali na ich chorobę w różnoraki sposób. Mocno podkreślali, że najważniejsze było dla nich zrozumienie ich sytuacji, wyrozumiałość i świadomość nauczyciela dotycząca ich stanu zdrowia (tamże, s. 275). Jednym z zadań nauczycieli w szkole macierzystej, jeszcze przed powrotem chorego ucznia do szkoły, jest przygotowanie rówieśników na spotkanie z nim, pomoc w zrozumieniu zmian związanych z chorobą (brak włosów, deformacje po zabiegach, zmienione zachowanie) i jej skutkami (Binnebesel i Krakowiak, 2012, s.110).

Utrzymanie dobrej komunikacji i znaczących relacji między uczniem chorym a jego szkołą pochodzenia wymaga zaangażowania chorego w naukę i życie szkolne (Hopkins i in., 2014). Kontakty z rówieśnikami z klasy i szkoły mają bowiem ogromne znaczenie, ponieważ uczenie się jest procesem społecznym, a nie jednostkowym zdarzeniem zachodzącym w szkole (Woolfolk, 2015). Aby powrót hospitalizowanego dziecka do szkoły macierzystej przebiegał pomyślnie, konieczna jest wzajemna współpraca chorego z lekarzami,

z personelem szkolnym i z rodzicami (Capurso i Dennis, 2017; Harris, 2009; Hopkins i in., 2014; Kirkpatrick, 2015). Niektóre badania donoszą, że słaba komunikacja pomiędzy nauczycielami, personelem medycznym i rodzicami stwarza bariery dla skutecznego wsparcia młodych ludzi z chorobą nowotworową (Asprey i Nash, 2006; Notoras i in., 2002; Moore i in., 2009). Dzięki wzajemnej współpracy nauczycielom pracującym w szkole macierzystej chorego ucznia łatwiej jest zrozumieć jego sytuację, stan zdrowia, potrzeby, obawy, problemy, czy oczekiwania. Właściwa i skuteczna komunikacja wymaga jednak odpowiedniego zaplanowania. Przykładem zastosowania takiej praktyki komunikacji może być używanie tzw. paszportu ucznia ze stanem chorobowym. Paszport ten to dokument dzielony wieloma interesariuszami (lekarzami, pielęgniarkami, nauczycielami edukacji domowej i szkolnej, szpitalnej, pracownikami socjalnymi i psychologami) w celu wymiany istotnych informacji na temat zdrowia dziecka (LeHo Project, 2015).

Ważne może być także umożliwienie choremu korzystania ze środków komunikacji zdalnej – e-mail, komunikatory internetowe, telefon komórkowy itp. Przykładem dobrej praktyki jest projekt Panda. Jest on wprawdzie kierowany do młodszych dzieci, jednakże można rozważyć jego zastosowanie również w przypadku młodzieży – zwłaszcza tej będącej we wczesnej fazie adolescencji (po uwzględnieniu modyfikacji i dostosowaniu do etapu rozwojowego). Projekt ten polega na tym, że rodzice chorego dziecka przekazują do szkoły pluszową pandę, która ma za zadanie „zastąpić” hospitalizowanego ucznia aż do czasu jego powrotu do szkoły. Dzięki obecności pandy na lekcjach rówieśnicy chorego mogą wciąż o nim pamiętać i oczekiwać jego powrotu. Panda ma także plecak, w którym znajdują się materiały na temat choroby nieobecnego ucznia. Poza tym inni uczniowie mogą wrzucić do plecaka różne wiadomości, niespodzianki, listy dla swojego kolegi w związku z czym kontakt z chorym nie zostaje zerwany, a uczeń po powrocie do szkoły nie czuje się odizolowany i obcy (LeHo Project, 2015; Capurso i Dennis, 2017, s. 167). Adolescenci mogą także korzystać z bardziej zaawansowanych środków komunikacji – np. połączeń konferencyjnych, interaktywnych platform edukacyjnych itp. Tego typu działania pozwalają młodym ludziom cierpiącym na chorobę nowotworową uczestniczyć w społecznych procesach tworzenia i konstruowania wiedzy, a także pełnienia pozytywnych i aktywnych ról społecznych (tamże, s. 168).

Dobre praktyki stosowane przez nauczycieli, wychowawców i pedagogów mających na celu wspieranie młodzieży z chorobą i angażowanie ich w edukację opierają się m.in. na następujących zasadach:

- elastyczności – dostosowania programu nauczania do potrzeb i możliwości chorego ucznia;
- uwzględnieniu nieobecności ucznia na lekcjach z powodu leczenia, wizyt kontrolnych itp.; jasnej i przejrzystej komunikacji pomiędzy chorym uczniem a nauczycielami – wspólne ustalenie opcji, wyborów i rodzaju potrzebnego wsparcia;
- komunikacji ze wszystkimi nauczycielami na temat potrzeb chorego nastolatka, jego stanu zdrowia i wymaganych zmian w procesie jego nauczania (Hopkins i in. 2014, s. 32).

Wśród wskazówek dla nauczycieli, wychowawców i pedagogów chcących wesprzeć rozwój chorego nastolatka wymienia się:

- zaakceptowanie faktu, że należy wprowadzać praktyczne rozwiązania, zgodne z potrzebami chorego, które mogą zmieniać się z dnia na dzień, w związku z jego stanem zdrowia;

- zapewnienie w miarę możliwości zajęć dodatkowych, w celu nadrobienia zaległości po długiej nieobecności;
- upewnienie się, że inni nauczyciele są na bieżąco informowani o aktualnym stanie zdrowia nastolatka (za porozumieniem i zgodą chorego ucznia);
- dbanie o to, by rówieśnicy również mieli wiedzę na temat choroby swojego kolegi i tego, w jaki sposób z nim rozmawiać, jak się zachować – zapobiega to stygmatyzacji mogącej pojawić się na skutek rozpowiadania nieprawdziwych, niesprawdzonych informacji na temat chorego;
- możliwość korzystania ze środków komunikacji zdalnej (np. wysłanie pracy drogą e-mailową);
- utrzymywanie kontaktu z chorym uczniem podczas jego hospitalizacji lub konieczności przebywania w domu;
- traktowanie rodziców chorego nastolatka jako partnerów w edukacji – otwartość na ich wskazówki, oczekiwania;
- zapewnienie, aby środowisko szpitalne systematycznie powiadamiało szkołę o stanie zdrowia hospitalizowanego nastolatka;
- sprawiedliwe ocenianie, traktowanie chorego ucznia na równi z innymi (z uwzględnieniem jego możliwości i wydolności) tak, by miał poczucie normalności.
- wspieranie zainteresowań młodego człowieka i akcentowanie tego, w czym jest dobry (poczucie sukcesu u chorego ma dużą wartość terapeutyczną) (Hopkins i in., 2014, s. 33-37).

Aby powyższe wskazówki mogły być zastosowane przez pedagogów, wychowawców i nauczycieli, konieczny jest ich ciągły rozwój, doształcanie i doszkalanie, nie tylko wiedzy, ale także umiejętności i kompetencji społecznych. Jest to szczególnie istotne, bowiem jak wykazały badania przeprowadzone wśród pedagogów, wychowawców i nauczycieli dotyczące postrzegania choroby nowotworowej w środowisku pedagogiczno-edukacyjnym osoby te cechuje z jednej strony całkowita niezajomość problemów młodych pacjentów, a z drugiej strony absolutna bezradność wobec zgłaszanych przez chorą młodzież problemów. Respondenci w odpowiedziach na pytania dotyczące rokowania osób chorujących na nowotwory wskazywali na ich wysoki odsetek umieralności. Takie postrzeganie choroby zniekształca jej prawdziwy obraz, generując wiele nieporozumień i negatywnych konsekwencji dla procesu edukacji. Poza tym okazało się, że ponad 85% osób badanych nie byłoby w stanie ocenić obiektywnie wiedzy chorego ucznia, wiedząc, że cierpi na raka, a tym bardziej postawić mu negatywnej oceny. Sami nauczyciele w rozmowach stwierdzali, że jest to niesprawiedliwe, ale w kontaktach z chorym nie wiedzieli, jak być obiektywnym (tamże, s. 59). W innych badaniach (Yates i in., 2010; Clay i in., 2004; Eiser i Town, 1987) stwierdzono, że nauczyciele nie mają wystarczającej wiedzy na temat tego, jak postępować z młodzieżą z ciężką chorobą. W wywiadach przeprowadzonych z 480 nauczycielami 98,7% z nich zgłosiło, że miało styczność z uczniem chorym, a ponad 60% z nich stwierdziło, że nie otrzymało żadnego formalnego wsparcia ani szkolenia dotyczącego tego, jak radzić sobie w takiej sytuacji. Poza tym nauczyciele często podkreślali, że nie wiedzą czego mogą oczekiwać od uczniów chorych, i wyrażali swoje obawy w związku z pracą z takimi osobami (A'Bear, 2014).

Konkluzja

Choroba nowotworowa, która dotyka adolescentów, nierzadko prowadzi do zaburzeń w ich funkcjonowaniu biopsychospołecznym. Wobec obciążeń, jakie niesie ze sobą choroba nowotworowa i związane z nią leczenie, edukacja, wychowanie oraz terapia chorych dzieci i młodzieży zarówno w szkole szpitalnej, jak i w szkole macierzystej realizowana przez pedagogów, wychowawców i nauczycieli staje się kluczowym elementem wspierającym osoby chore, będąc jednocześnie istotnym czynnikiem terapeutycznym. Kwestia współpracy szkoły macierzystej ze szkołą szpitalną, personelem medycznym i rodziną chorego dziecka jest niezwykle ważna, ponieważ w dużej mierze warunkuje i wpływa na rozwój chorego nastolatka oraz jego dalsze losy zawodowe i edukacyjne (Deręgowska, 2012, s. 295-296). W dostępnej literaturze podkreśla się znaczenie odpowiedniej komunikacji pomiędzy młodym człowiekiem z chorobą nowotworową a jego środowiskiem szkolnym. Istnieją również uregulowania prawne, które określają zasady i organizację wsparcia dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi, jednakże w praktyce (jak wskazują przytaczane badania) bywa różnie, bowiem nauczyciele, pedagodzy i wychowawcy nie posiadają odpowiedniej wiedzy na temat tego, jak radzić sobie w takiej sytuacji.

Konieczne jest zatem włączanie do procesu kształcenia pedagogów, wychowawców i nauczycieli chociażby podstawowych informacji dotyczących funkcjonowania biopsychospołecznego adolescentów z chorobą nowotworową, oraz zmian i trudności pojawiających się na skutek choroby, o których pisano w niniejszym artykule. Skutkowałoby to podniesieniem świadomości osób stykających się w swojej pracy z chorymi na raka adolescentami i pozwalało na wdrażanie odpowiednich działań interwencyjnych we właściwym czasie, prowadzących do zaspokajania potrzeb i oczekiwań chorych nastolatków. Dzięki temu chorzy uzyskaliby kompleksową pomoc w przystosowaniu do życia z chorobą w dorosłym życiu, ale również w powrocie do „normalnego” życia po wyleczeniu (Kirkpatrick, 2015, s. 361).

Bibliografia

- A'Bear D. (2014). Supporting the learning of children with chronic illness. *The Canadian Journal of Action Research*, 15(1), 22-39.
- Antoszevska B. (2006). *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Armstrong F.D. (2006). Cancer an blood disorders in childhood. Biopsychosocial – developmental issues in assesment and treatment. W: R.T. Brown (red.), *Comprehensive Handbook od childhodd cancer and sickle cel disease. A biopsychosocial approach*. New York.
- Asprey A., Nash T. (2006). The importance of awareness and communication for the inclusion of young people with life-limiting and life-threatening conditions in mainstream schools and colleges. *British Journal of SpecialEducation*, 33(1), 10-18.

- Bardziejewska M. (2016). Okres dorastania. Jak rozpoznać potencjał nastolatków?. W: A. Brzezińska (red.), *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Bee H. (2004). *Psychologia rozwoju człowieka*. Przeł. J. Gilewicz, A. Wojciechowski. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Binnebesel J. (2001). Miejsce oraz rola pedagoga i terapii pedagogicznej na oddziale pediatryczno-onkologicznym. *Psychoonkologia*, 9, 3-12.
- Binnebesel J. (2002). Szkoła – element normalności w oddziale pediatryczno-onkologicznym W: M. Chodkowska (red.), *Wielowymiarowość integracji w praktyce edukacyjnej*. Lublin: Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej.
- Binnebesel J. (2011). The impact of a chronic disease on the psychosocial development of children (based on the example of cancer). *Advances in Palliative Medicine*, 10(2), 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. *Progress in Health Sciences*, 2(2), 107-115.
- Birch A. (2012). *Psychologia rozwojowa w zarysie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Brzezińska A. (2000). *Spółeczna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Capurso M., Dennis J.L. (2007). Key Educational Factors in the education of students with a medical condition. *Support for Learning*, 32(2), 158-179.
- Clay D.L., Cortina S., Harper D.C. i in. (2004). Schoolteachers' Experiences With Childhood Chronic Illness. *Children's Health Care*, 33(3), 227-239.
- Czerwińska-Jasińska M. (2015). *Psychologia rozwoju młodzieży w kontekście biegu ludzkiego życia*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- De Walden-Gałuszko K. (2011). *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Decker C.L. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature. *Psycho-oncology*, 16, 1-11.
- Deregowska J. (2012). Edukacja dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową jako czynnik wsparcia. *Studia Edukacyjne*, 21, 279-298.
- Eiser C., Town C. (1987). Teachers' concerns about chronically sick children: Implications for paediatricians. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 29(1), 56-63.
- Erikson E.H. (1968). *Identity. Youth and crisis*. New York: W.W. Norton.
- Harris M. S. (2009). School reintegration for children and adolescents with cancer: The role of school psychologists. *Psychology in the Schools*, 46(7), 579-592.
- Hopkins L., Green J., Henry J. i in. (2014). Staying engaged: the role of teachers and schools in keeping young people with health conditions engaged in education. *The Australian Educational Researcher*, 41(1), 25-41.

- Jarosz M., Sęk H. (1988). Sytuacje trudne oraz ich wpływ na stan psychiczny W: M. Jarosz (red.), *Psychologia lekarska*. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Kirkpatrick K.M. (2015). School Issues and Educational Strategies for Survivors of Childhood Cancer W: G.A. Mucci, L.R. Torno (red.), *Handbook of Long Term Care of The Childhood Cancer Survivor, Specialty Topics in Pediatric Neuropsychology* (p. 347-365). New York: Springer Science+Business Media.
- Konieczna I. (2015). Choroba przewlekła jako przeszkoda w osiągnięciu niezależności u dzieci. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 10, 181-197.
- Kowalczyk J.R. (2011). Epidemiologia nowotworów dziecięcych W: tejsze (red.), *Wprowadzenie do onkologii i hematologii dziecięcej. Skrypt dla lekarzy specjalizujących się w onkologii i hematologii dziecięcej*. Warszawa: Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego
- Kubacka-Jasiecka D. (2005). Kryzys emocjonalny i interwencja kryzysowa – spojrzenie z perspektywy zagrożenia Ja i poczucia tożsamości W: D. Kubacka-Jasiecka, T.M. Ostrowski (red.), *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- LeHo Project (2015). *Panda in my seat instruction card. Innovative practices collection*. Zaczepnięte 21 czerwca 2019. Strona internetowa <http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/97-there-s-a-panda-in-my-seat>
- Maciarz A. (2001). *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*. Warszawa: Żak.
- Miller S.M., Schnoll R.A. (2005). Gdy widzieć znaczy czuć – poznawczo-emocjonalne podejście do radzenia sobie ze stresem zdrowotnym W: M. Lewis, J.M. Haviland-Jones (red.), *Psychologia emocji*. Przeł. M. Kacmąjor i in. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Moore J. B., Kaffenberger C., Goldberg P. (2009). School re-entry for children with cancer: Perceptions of nurses, school personnel, and parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(2), 86-99.
- Mukherjee S., Lightfoot J., Sloper P. (2000). The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: what does it mean for teachers?. *Educational Research*, 42(1), 59-72.
- Notoras E., Keatinge D., Smith J. (2002). Parents' perspectives of health-care delivery to their chronically ill children during school. *International Journal of Nursing Practice*, 8, 297-304.
- Obuchowska I. (2007). Adolescencja W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała, *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*. T. 2. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Oleszkowicz A., Senejko A. (2012). Dorastanie. W: J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Phillips F., Jones L.B. (2014). Understanding the lived experience of Latino adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 8, 39-48.
- Piaget J. (1966). *Studia z psychologii dziecka*. Przeł. T. Kołakowska. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Pilecka W. (2011). Choroby nowotworowe. W: tejsze (red.), *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Rozporządzenie z dnia 9 sierpnia 2017 roku w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży (Dz.U. 2017, poz. 1616).

- Rozporządzenie z dnia 9 sierpnia 2017 roku w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz.U. 2017, poz. 1591).
- Rozporządzenie z dnia 24 sierpnia 2017 roku w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej (Dz.U. 2017, poz. 1654).
- Rylke H. (1993). *W zgodzie z sobą i z uczniem*. Warszawa: WSiP.
- Samardakiewicz M. (2011). Wspomaganie rozwoju dzieci z chorobą nowotworową. W: B. Antoszewska (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Sokołowska E. (2016). Realizacja zadań rozwojowych w biegu życia a choroba somatyczna. W: L. Zabłocka-Żytka, E. Sokołowska (red.), *Pomoc psychologiczna chorym somatycznie. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Difin.
- Stawecka A. (2014). *Obraz siebie. Projekcja twórcza w wytworach plastycznych dzieci przewlekle chorych*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- West A.M., Denzer A.Q., Wildman B.G. i in. (2013). Teacher perception of burden and willingness to accommodate children with chronic health conditions. *Advances in School Mental Health Promotion*, 6(1), 35-50.
- Woolfolk A. (2015). *Educational psychology*. [b.m.]: Pearson Education.
- Yates L., Ferguson P., Bond L. i in. (2010). *Keeping connected : identity, social connection and education for young people living with chronic illness*. Melbourne: Melbourne Graduate School of Education.

Summary

Biopsychosocial functioning of adolescents with cancer and the possibilities of their pedagogical support

This is a review article. The aim of the article is to show the picture of the biopsychosocial functioning of adolescents with cancer, as well as to indicate the possibilities of their pedagogical support. The article contains information on the period of adolescence, biopsychosocial functioning of adolescents with cancer, their situation in the education system, as well as the possibilities of supporting them in the hospital and parental school. Research quoted in the article indicates that teachers lack knowledge about the possibilities of supporting adolescents with cancer. Therefore, it is necessary to include in the education process pedagogues, educators and teachers at least basic information about the biopsychosocial functioning of adolescents with cancer, as well as changes and difficulties arising as a result of the disease.

Keywords: special pedagogy, adolescence, biopsychosocial functioning, illness, cancer, pedagogical support