

Sprawozdanie z I Transdyscyplinarnej Konferencji Naukowej *Edukacja dziecka z doświadczeniem choroby nowotworowej i jego rodziny w procesie zdrowienia* Kraków, 26–27 października 2017 r.

Report from the First Transdisciplinary Scientific Conference "Education of children with the experience of oncological disease and their families in the healing process"

Krakow, 26-27 October 2017

Hanna Stępniewska-Gębik, Sławomir Trusz

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Psychoonkologia 2017, 21 (4): 161–164
DOI: <https://doi.org/10.5114/pson.2017.77552>

W dniach 26–27 października 2017 r. odbyła się I Transdyscyplinarna Konferencja Naukowa *Edukacja dziecka z doświadczeniem choroby nowotworowej i jego rodziny w procesie zdrowienia*. Organizatorami konferencji były Katedra Dydaktyki i Metodologii Badań Edukacyjnych (Instytut Nauk o Wychowaniu UP) oraz Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Chorobą Nowotworową KoLiber. Wydarzenie zostało objęte patronatem honorowym Prezydenta Krakowa Jacka Majchrowskiego, JM Rektora Uniwersytetu Pedagogicznego prof. dr. hab. Kazimierza Karolczaka, Dziekana Wydziału Pedagogicznego dr. hab. Ireneusza Światłę, prof. UP oraz Komitetu Nauk Pedagogicznego PAN i Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego.

W konferencji wzięło udział 65 osób z ośrodków akademickich krajowych (Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Uniwersytet Jagielloński, Uniwersytet Śląski, Uniwersytet Szczeciński, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Akademia Pedagogiki Specjalnej, Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Janusza Korczaka w Warszawie, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie) i zagranicznych (Université de Genève w Szwajcarii, Univeristy of Joannina w Grecji) oraz instytucji (Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie, Todds Institute of Cancer, Memorial Hospital, Long Beach, USA, Österreichische Kinder Krebs Hilfe, Austria, Stowarzyszenie Koliber i Fundacja Przylądek Nadziei). Uczestnikami konferencji byli studenci krakowskich uczelni, jak również nauczyciele i pracownicy służb medycznych.

Uroczystego otwarcia konferencji dokonała prorektor Uniwersytetu Pedagogicznego dr hab. Katarzyna Potyrała. Po przywitaniu gości i wprowadzeniu w problematykę poproszono Danutę Gilarską (prezes Stowarzyszenia KoLiber) oraz dr Hannę Stępniewską-Gębik (Uniwersytet Pedagogiczny) o omówienie współpracy pomiędzy organizatorami.

Pierwsze wystąpienie w czasie obrad plenarnych wygłosiła dr hab. Marzena Samardakiewicz (UM w Lublinie). Mówiła o funkcjonowaniu w szkole i w grupie rówieśniczej jako predyktora jakości życia dzieci z chorobą nowotworową. Z dotychczasowych badań wynika, że w sytuacji choroby onkologicznej dziecka, która wprowadza dezorganizację w jego życiu, konieczne jest zastosowanie odpowiednich działań wspomagających. W ich obszarze bardzo ważną zasadą jest reintegracja ze szkołą i grupą rówieśniczą: dzieci i młodzież w czasie leczenia powinny mieć możliwość nawiązywania i podtrzymywania relacji społecznych, w drodze współpracy z rodzicami dzieci po chorobie powinny mieć możliwość ponownego włączenia się do szkoły macierzystej. Z kolei w stosunku do tzw. *survivors* postuluje się monitorowanie przebiegu edukacji i ścieżki zawodowej równocześnie z oceną poziomu dystresu, lęku, depresji, zachowań ryzykownych oraz stosowania się do zaleceń lekarskich. Profesor Samardakiewicz przedstawiła również czynniki ryzyka, któ-

re wpływają na funkcjonowanie w szkole ucznia z doświadczeniem choroby nowotworowej. Zalicza się do nich m.in. leczenie ukierunkowane na ośrodkowy układ nerwowy, wiek w momencie leczenia, leczenie w innym kraju, dysfunkcjonalność rodziny, wcześniejsze trudności w szkole, wysoką absencję oraz czynniki indywidualne (lęk przed reakcją rówieśników na zmianę wyglądu, obniżone poczucie własnej wartości, nadmierna ochrona rodziców). Najlepszym predyktorem adaptacji dziecka z doświadczeniem choroby nowotworowej jest wsparcie społeczne rówieśników. Innymi słowy, im lepsze relacje z rówieśnikami, tym lepsze funkcjonowanie w szkole po leczeniu. Ważnym elementem jest również organizacja przebiegu edukacji, która poprzez kontakt z rodzicami dziecka powinna być odpowiednio dostosowana do faz leczenia lub zdrowienia i powinna uwzględniać kondycję psychofizyczną ucznia.

Kolejny prelegent, ks. dr hab. Lucjan Szczepaniak SCJ (Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie), koncentrował się na roli i zadaniach edukacji w leczeniu chorego dziecka. Podstawowym założeniem wystąpienia była teza, że wszyscy mają prawo do wychowania, a zatem również chore dziecko oraz jego opiekunowie. Refleksję o edukacji zdaniem ks. Szczepaniaka należy rozpocząć od namysłu nad naturą człowieka, godnością osoby ludzkiej i sposobem rozumienia człowieka. Poznanie człowieka, które jest celem wielu dyscyplin, znajduje uzasadnienie w udzielaniu pomocy cierpiącemu dziecku. Pytanie o możliwości poznania człowieka, doświadczenie drugiego człowieka, aby mu pomóc poznać samego siebie, odgrywa istotną rolę w procesie leczenia, ponieważ pozwala na aktywny udział w tym procesie i pomaga przezwyciężyć strach. Warunkiem udzielania pomocy wychowawczej jest całościowe i realistyczne rozumienie dziecka, „wczuwanie się” rozumiane za prof. J. Armatą i S. Zdebską jako pomoc choremu dziecku i jego rodzinie w adaptacji do warunków leczenia. Wnikając w sferę cierpienia, edukacja nie może polegać tylko i wyłącznie na słowach i informowaniu. Wychowanie w warunkach szpitalnych bazuje na autorytecie i osobistym cierpieniu i polega na kształtowaniu osoby w kierunku celu ostatecznego i dobra społeczności.

Profesor André Giordan (Université de Genève) przedstawił interesującą pracę pt. *The pedagogical models of the therapeutic education of the patient: towards an allosteric therapeutic education*. Autor skupił się na zagadnieniu poprawy zachowań w chorobie przewlekłej (włączając w to aplikowanie leków) oraz zapobiegania komplikacjom. Ponadto zostało omówione znaczenie psychoedukacji w procesie leczenia i zdrowienia. Wskazana wyżej

problematyka została przeanalizowana w ramach wykorzystywanego w praktyce od przeszło 4 dekad modelu edukacji terapeutycznej (TEP). Dużo miejsca autor wystąpienia poświęcił klasycznym i współczesnym koncepcjom uczenia się, istotnym z punktu widzenia modelu TEP. W finale André Giordan podkreślił wagę uczenia się przez konstruowanie i dekonstruowanie wyobrażeń i przekonań na temat choroby własnej lub osób bliskich, proponując model allosteryczny.

Zagadnienia poruszone w wystąpieniu dr Mariusza Wirgi (Todd Cancer Institute, Memorial Hospital) pt. *Zdrowa nadzieja rodzica w sytuacji choroby nowotworowej dziecka – rola nieprzywiązywania do rezultatu* dotyczyły założeń i celów terapii Simontonowskiej w leczeniu pacjentów onkologicznych. Autor rozpoczął od przedstawienia sylwetki twórcy tego rodzaju terapii oraz wyników badań empirycznych potwierdzających jej skuteczność. Następnie prelegent przeszedł do kluczowego zagadnienia postaw rodziców wobec choroby onkologicznej dziecka oraz salutogenetycznej roli nadziei pacjentów i członków ich rodzin w procesie choroby i zdrowienia. W trakcie wystąpienia zostały przeanalizowane różnice między nadzieją, a tzw. znową pozytywnego myślenia, tj. motywowanym strachem układem między zespołem leczniczym, osobami wspierającymi i pacjentem, którego celem jest minimalizowanie obaw, lęku i strachu związanego z konsekwencjami wystąpienia choroby nowotworowej. Pojęcie nieprzywiązania do wyniku autor lokuje pomiędzy niefunkcjonalnym przywiązaniem do wyniku i równie niefunkcjonalnym nieprzywiązaniem do wyniku. Tak rozumiane nieprzywiązanie do wyniku, zdaniem autora, jest powiązane ze zdrową nadzieją.

W interesującym wystąpieniu pt. *Czy lekarz jest potrzebny w procesie zdrowienia pacjenta?* dr hab. med. Szymon Skoczeń (Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie) scharakteryzował różne czynniki ważne z punktu widzenia dynamiki procesu rekonwalescencji, jak również leczenia i powikłań. Wskazana problematyka została poparta wynikami badań empirycznych. Zasadniczym zagadnieniem prezentowanego materiału była praktyczna funkcja wiedzy medycznej lekarza w procesie informowania o chorobie, wsparcia pacjenta dziecka i jego opiekunów. Ważnym problemem poruszone przez prelegenta był również krytyczny moment przejścia pacjenta spod opieki pediatrycznej pod opiekę nad dorosłymi oraz program opieki nad wyleczonymi z nowotworów. Na koniec autor przedstawił zalecenia dotyczące edukacji pacjentów w różnych obszarach opieki zdrowotnej.

Profesor dr hab. Andrzej Gretkowski (Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Janusza Korczaka

w Warszawie) przedstawił refleksję *O dziecku chorym na nowotwór słów kilka*. Podkreślał indywidualne potrzeby dziecka chorego w obszarze somatycznym, psychicznym i duchowym. Zdaniem prof. Gretkowskiego dziecko w chorobie i cierpieniu skazane jest, podobnie jak jego rodzice, na pomoc i wsparcie drugiego człowieka, dlatego też problematyka zdrowia, choroby i śmierci dziecka oraz spraw związanych z jego rodziną jest bardzo szeroka. W związku z tym dla dobra dziecka oraz jego rodziny powinna stanowić przedmiot zainteresowań nie tylko lekarzy, pedagogów, nauczycieli, psychologów, psychoonkologów, pracowników socjalnych i księży, ale całego społeczeństwa.

Profesor dr hab. Anna Murawska (Uniwersytet Szczeciński) skoncentrowała się na kategorii nadziei w wystąpieniu zatytułowanym *„Żywić” nadzieję. Potencjał nadziei w kontekście zdrowia i rozwoju ucznia*. Autorka przedstawiła nadzieję jako wielowymiarową, złożoną i dynamiczną kategorię egzystencjalną i pedagogiczną. Wskazała też jej znaczenie dla zdrowia we wszystkich jego wymiarach (fizycznym, psychicznym, społecznym i duchowym), a w konsekwencji także dla rozwoju człowieka. Przeanalizowała również możliwości wspierania rozwoju nadziei, zwłaszcza w procesach edukacyjnych.

Kolejne wystąpienie dotyczyło rozpacz jako wyzwania pedagogicznego w trosce o jakość egzystencji. Doktor hab. Julita Orzelska (Uniwersytet Szczeciński) przedstawiła rozpacz jako kategorię, która towarzyszy doświadczeniom egzystencjalnym na przestrzeni całego życia i najczęściej traktowana jest jednostronnie pejoratywnie, ukazywana jako doświadczanie zła ludzkiego. Odczytanie myśli Paula Tillicha, Viktora Frankla, Vittorino Andreoligo czy Krystiana Lupy otwiera przestrzeń rozumienia rozpacz jako wyzwania egzystencjalnego, z którym człowiek nie tylko musi umieć się mierzyć, ale które powinien traktować jako wartościowe przeżycie dające szansę na nową jakość własnej troski o życie.

Doktor Beata Antoszevska (Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie) w wystąpieniu zatytułowanym *Doświadczenia lekarzy z „bycia pacjentem” jako istotny element kształtowania relacji z dzieckiem* przedstawiła analizę narracji dziewiętnastu lekarzy. Z badań wynika, że własne doświadczenia „bycia pacjentem”, o których wspominali respondenci, wpływały na jakość i szybkość podejmowanych interwencji, a zatem także na relację z pacjentem. Żadna treść z analizowanych narracji nie opisuje negatywnego wpływu własnych doświadczeń „bycia pacjentem” na wykonywanie zawodu. Z relacjonowanych doświadczeń wyłaniają się pomocne (bezpośrednio) dla lekarza i (pośrednio) dla pa-

cjenta reakcje i działania. Są nimi: refleksja, nowe wzorce działań i współodczuwanie, które są istotę lokują przede wszystkim w emocjonalnych przeżyciach pacjenta: lęku i bólu.

W kolejnym dniu konferencji mgr Elżbieta Szweda wraz z prof. dr hab. Walentyną Balwierz (Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie) w wystąpieniu pt. *Psychologiczne, edukacyjne i społeczne aspekty opieki nad dziećmi leczonymi z nowotworów i ich rodzicami wypracowane w Klinice Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Krakowie* przedstawiły historię kształtowania się standardów opieki nad dziećmi chorującymi na nowotwory wraz z nakreśleniem wybitnego wkładu mgr Stanisławy Zdebskiej i prof. Jerzego Armaty w ich powstanie.

Profesor dr hab. Helena Wrona-Polańska (Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie) w wystąpieniu zatytułowanym *Psychologia w promocji zdrowia dziecka chorego onkologicznie i jego rodziny* przedstawiła własny model zdrowia psychicznego, który powstał w wyniku badań dotyczących osób chorych na białaczkę. W konsekwencji proponowany model prowadzi do praktyki określającej sposób pracy psychologa z dziećmi chorymi onkologicznie i ich rodzinami, podkreślając ważność edukacji pacjentów jako podstawowego komponentu strategii działania.

W wystąpieniu pt. *(Nie)codzienności w chorobie. Kalejdoskop barw, zapachów i smaków w szkole szpitalnej* dr Krystyna Moczka (Uniwersytet Śląski) przedstawiła wyniki badań, których celem było poznanie postrzegania codzienności w trakcie hospitalizacji przez dzieci i młodzież oraz przedstawienie metod pozwalających pacjentom na wyjście poza obręb nieprzyjemnych emocji wynikających z samej choroby i monotonii szpitalnej. Ukazano codzienność jako powszedniość i odświętność oraz zobrazowano samotność i nudę jako stan doświadczany przez uczniów chorujących przewlekle. Przedstawiono również refleksje nauczycieli-terapeutów o (nie)zwykłości pracy pedagogicznej w warunkach szpitalnych.

Kolejne dwa wystąpienia ściśle ze sobą korespondowały i dotyczyły specyfiki funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością wzroku wynikającą z nowotworu mózgu. Doktor Małgorzata Paplińska (Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej) przedstawiła wyniki badań dotyczące niepełnosprawności wzroku jako konsekwencji nowotworu mózgu i trudności dziecka w obszarach orientacyjno-poznawczym, społecznym i komunikacyjnym. Z kolei dr Małgorzata Walkiewicz-Krutak (Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie) zaprezentowała zagadnienia związane z niepełnosprawnością wzroku jako konsekwencją nowotworu mózgu

i specyfikę trudności dziecka w zakresie percepcji wzrokowej. Nowotwór mózgu u dziecka może implikować wiele trudności w obszarach orientacyjno-poznawczym, społecznym i komunikacyjnym, jak również funkcjonowania wzrokowego dzieci (zaburzenia funkcji wzrokowych oraz percepcji wzrokowej). Obydwie prelegentki odwołały się do analizy dwóch przypadków chłopców z niepełnosprawnością wzroku na skutek guza mózgu (jeden w wieku przedszkolnym, drugi w wieku szkolnym). Pierwsza z nich skoncentrowała się na ocenie poziomu ich funkcjonowania w obszarze poznawczym, społecznym i komunikacyjnym, wskazując na trudności orientacyjno-poznawcze oraz problemy w komunikacji i funkcjonowaniu społecznym dzieci z niepełnosprawnością wzroku na skutek nowotworu mózgu. Zaprezentowała również możliwości wsparcia dzieci, ich rodziców i nauczycieli, z uwzględnieniem indywidualnych trudności i potrzeb. Z kolei dr M. Walkiewicz-Krutak scharakteryzowała specyficzne cechy zaburzeń widzenia wynikających z choroby nowotworowej mózgu u chłopców oraz przedstawiła podstawowe założenia dotyczące wspomagania rozwoju poznawczego dzieci, z uwzględnieniem ich indywidualnych trudności w zakresie percepcji wzrokowej.

Pod koniec sesji głos zabrała mgr Anna Buchacz (Österreichische Kinder Krebs Hilfe), wprowadzając uczestników w zagadnienia związane z mentoringiem w pracy z młodzieżą z doświadczeniem choroby onkologicznej. Prelegentka odwołała się do przykładu austriackiej praktyki w pracy z *survivors*, przedstawiając jej strategię oraz sugestie dotyczące codziennych zachowań wpływających na jakość życia młodzieży chorującej na nowotwory.

Dwudniowej konferencji towarzyszyły warsztaty dla różnych grup odbiorców: nauczycieli, personelu medycznego, rodziców i dzieci – pacjentów Oddziału Hematologii i Onkologii USzD. Warsztaty cieszyły się dużym zainteresowaniem.

W toku obrad opracowano rekomendacje dotyczące praktyk edukacyjnych, których celem jest dynamizacja procesu zdrowienia dzieci z doświadczeniem choroby onkologicznej.

Postulowano jak najszybszy powrót do grupy rówieśniczej dzieci z doświadczeniem choroby onkologicznej, który traktowany jest jako jeden z ważniejszych predyktorów procesu zdrowienia. Postulowano też opracowanie i popularyzację doskonalenia zawodowego nauczycieli i personelu medycznego oraz kształtowania adaptacyjnych, funkcjonalnych postaw opiekunów i rodziców dzieci chorych onkologicznie. Niezwykle ważne jest przygotowanie szerszego środowiska do udzielania wsparcia dzieciom chorym onkologicznie i ich rodzicom, polegającego na stosowaniu strategii inkluzji społecznej.