

UNIVERZA V LJUBLJANI
PEDAGOŠKA FAKULTETA

MAJA PURKAT

**UČENCI Z LEVKEMIJO IN NJIHOVO PONOVO
VKLJUČEVANJE V ŠOLO**

DIPLOMSKO DELO

LJUBLJANA, 2013

UNIVERZA V LJUBLJANI
PEDAGOŠKA FAKULTETA
SPECIALNA IN REHABILITACIJSKA PEDAGOGIKA

MAJA PURKAT

MENTOR: doc. dr. Janez Jerman

**UČENCI Z LEVKEMIJO IN NJIHOVO PONOVRNO
VKLJUČEVANJE V ŠOLO**

DIPLOMSKO DELO

LJUBLJANA, 2013

ZAHVALA

Zahvaljujem se vsem, ki so pomagali pri nastajanju te diplomske naloge. Predvsem bi se zahvalila Stanki Jelenc, univ. dipl. bibl., prof. angl., z Medicinske fakultete v Ljubljani, za pomoč pri iskanju člankov iz oddaljenega dostopa, doc. dr. Janezu Jazbecu, dr. med, za razlago nekaterih medicinskih vidikov levkemije. Hvala tudi mentorju doc. dr. Janezu Jermanu za odgovarjanje na vprašanja, ki so se mi porajala pri pisanju. Hvala pa tudi moji družini in Nacetu, za spodbude, podporo in pogovore, ki so pripeljali do novih rešitev.

Hvala vam!

POVZETEK

Med najpogostejšimi oblikami raka pri otrocih je levkemija. Te osebe so deležne zdravljenja, ki pa ima zaradi napredka v medicini v današnjem času boljše rezultate kot v preteklosti, zaradi česar se veliko otrok z levkemijo sooča z vprašanji, ki se pojavljajo ob ponovni vključitvi v šolo. Ta ima za učence za levkemijo velik pomen, saj jim omogoča občutek »normalnosti« in jim daje upanje za prihodnost. Ko pa otrok z vsemi svojimi značilnostmi na različnih področjih vstopi v šolsko okolje, so pred njega postavljene določene zahteve. Tako se pred njega postavi kar nekaj ovir, ki so lahko neposredno ali posredno povezane s posledicami levkemije oziroma zdravljenjem. Med najbolj motečimi je prav izostajanje od pouka, ki je povezano z otrokovimi obiski zdravnika, stranskimi učinki zdravljenja. Pojavijo se lahko spremembe na fizičnem področju, ki so pogosto posledica zdravljenja, izpostavljenost raznim infekcijam, ki so za te učence lahko zelo nevarne, vse to pa privede tudi do posledic na psihološkem področju. Zaradi vsega, kar se dogaja njihovim otrokom, so lahko zaskrbljeni tudi starši in učitelji. Tudi ti lahko delujejo kot ovira pri ponovni vključitvi v šolo. Prvi lahko podaljšujejo čas, ko je otrok doma, saj ga želijo zavarovati, vendar mu s tem otežujejo tudi stike z vrstniki. Učitelji pa prav tako lahko neustrezno ravnajo ter otroka pomilujejo. Učenci z levkemijo pa se lahko zaradi različnih vzrokov tudi težje vključijo v socialne odnose. Pojavi pa se lahko še ena ovira. To so lahko vplivi zdravljenja levkemije na kognitivno področje in s tem tudi na akademsko uspešnost otroka. Seveda pa ne moremo posploševati teh posledic na vse otroke z levkemijo.

Da bi učencem z levkemijo olajšali vrnitev v šolo, obstaja v literaturi kar nekaj priporočil za starše in učitelje. Najpomembnejše pa je sodelovanje med obojimi, kar bo otroku omogočalo kar najlažji prehod in soočanje z novimi ovirami ter čim bolj »normalno« vključitev v vsakodnevne aktivnosti.

V literaturi pa zasledimo tudi priporočilo, da se za učenca izdela celovit program, ki zajema več področij. Pomembno je, da dobro spoznamo otrokova močna, šibka področja in posebne potrebe ter mu nudimo pomoč na več področjih. Prav zaradi tega pa je nujno potrebno sodelovanje staršev, šole in medicinskega osebja.

KLJUČNE BESEDE: otroška levkemija, ponovna vključitev v šolo, posledice bolezni/zdravljenja, smernice, starši, učitelji

ABSTRACT

One of the most common childhood malignancies is leukemia. Treatments are now much more successful than in the past, but many children with leukemia are facing difficulties when returning to school. For pupils with leukemia, school is very important, providing them with a feeling of normalcy and hope for the future. But when such a child, with all his or her characteristics, returns to school, he meets with certain requirements. He or she encounters obstacles which are directly or indirectly related to the effects of leukemia treatment. One of the most disruptive barriers are school absences, related to doctor's appointments, treatment side effects, etc... Children can also experience physical changes, because of the treatment they are also exposed to several life-threatening infections. All of this can lead to challenging emotional states. Parents and teachers can also develop a disturbing level of concern. Sometimes parents tend to overprotect their children, keeping them at home longer than necessary, which can become an obstacle for the child's social life. Teachers can also act as a barrier, if they express pity for the child with leukemia. Pupils with leukemia can also experience difficulties forming relationships. There is another obstacle to consider: According to some studies, treatment of childhood leukemia may also leave cognitive effects. But it would be wrong to expect such consequences with all children suffering from leukemia.

In this paper I gathered suggestions for parents and teachers in order to facilitate the reintegration of those children into school, the most important guideline being that they must all work together. This will help the children reintegrate easier, cope with obstacles and engage in »normal« daily school routines. At the end, I also recommend that they work out a comprehensive reintegration program, covering different aspects (medical, academic, social...). It is important to recognize the child's strong points and weaknesses, his/her special needs, and to offer him/her overall assistance. To make this work, parents, teachers and medical staff must collaborate closely.

KEY WORDS: childhood leukemia, effects of disease/treatment, reintegration into school, guidelines, parents, teachers

KAZALO

1	UVOD	1
2	OTROCI Z RAKAVIMI OBOLENJI	2
2.1	LEVKEMIJA PRI OTROCIH.....	2
2.1.1	Akutna limfoblastna levkemija (ALL).....	3
2.2	ZDRAVLJENJE LEVKEMIJE	3
3	UČENCI Z LEVKEMIJO IN ŠOLA.....	4
3.1	POMEN ŠOLE ZA UČENCE Z LEVKEMIJO	4
3.2	PONOVNA VKLJUČITEV V ŠOLO.....	5
3.3	OVIRE PRI PONOVNI VKLJUČITVI V ŠOLO.....	6
3.3.1	Odsotnost/manjkanje v šoli	6
3.3.2	Spremembe na fizičnem področju.....	7
3.3.3	Izpostavljenost infekcijam.....	7
3.3.4	Otrokova občutja.....	7
3.3.5	Starši.....	8
3.3.6	Učitelji	8
3.3.7	Odnosi s sošolci, vedenjski problemi.....	8
3.3.8	Kognitivni vplivi levkemije in njenega zdravljenja ter akademska uspešnost.....	9
3.3.9	Učne težave.....	11
3.4	SPECIALNOPEDAGOŠKA POMOČ	12
3.5	PRIPOROČILA ZA STARŠE IN UČITELJE	13
3.5.1	Priporočila za starše.....	13
3.5.2	Priporočila za učitelje	17
3.5.3	Druga, skupna priporočila.....	21
3.6	CELOVIT PROGRAM ZA PONOVNO VKLJUČITEV V ŠOLO	22
4	SKLEP	25
	SEZNAM LITERATURE	27
	PRILOGE	31

1 UVOD

S povečevanjem pojavnosti raka in napredkom v medicini, je več možnosti, da v rednih šolah srečamo tudi kakšnega otroka z levkemijo. Takrat pa se nam lahko pojavi vprašanje, kakšen vpliv ima lahko to obolenje (levkemija) in pa njegovo zdravljenje na učenčevo funkcioniranje v tem okolju. Lahko pričakujemo kakšne spremembe pri otroku, ali pa bo otrok po vrnitvi v šolo nemoteno nadaljeval s šolskim delom? Bo morda potreboval kakšne prilagoditve, dodatno strokovno pomoč? Kako pa bomo vse skupaj razložili sošolcem?

Namen te diplomske naloge je razjasniti glavna vprašanja, ki se lahko porajajo šolskemu osebju in staršem, ko nastopi čas, da se učenec z levkemijo spet vrne v šolo. Cilj je torej ugotoviti vpliv levkemije in njenega zdravljenja na učenčevo funkcioniranje v šolskem okolju, ter ugotoviti kakšna je vloga šole in staršev pri ponovni vključitvi učenca z levkemijo v šolo.

Raziskovalna vprašanja, ki sem si jih pri pisanju diplomske naloge zastavila, so naslednja:

- Kako levkemija oziroma zdravljenje te vpliva na učenčevo funkcioniranje v šolskem okolju?
- Kaj lahko stori šola za uspešno ponovno vključitev učenca z levkemijo v šolo?
- Kako lahko starši pripomorejo k uspešni ponovni vključitvi učenca z levkemijo v šolo?

Da bi prišla do odgovorov na raziskovalna vprašanja, sem se usmerila na pregled literature. Največ literature (predvsem različnih študij) sem pridobila s pomočjo internetne baze PsychINFO, nekaj pa tudi preko drugih baz (Academic Search Complete, Wiley) in pa knjig, nekatere članke pa sem našla preko dikul-a. Pri izbiri literature sem se odločala predvsem na podlagi njene starosti. Če novejši članki niso bili dostopni, sem posegla tudi po kakšnem starejšem. Da pa bi bili podatki, predvsem pa priporočila, čim bolj uporabni tudi v slovenskem okolju, sem poiskala tudi nekaj slovenske literature.

Največ raziskav in literature se nanaša na akutno limfoblastno levkemijo, zato bo tudi v tej diplomski nalogi večji poudarek na tem tipu levkemije.

2 OTROCI Z RAKAVIMI BOLENIJI

Poznamo več oblik raka, skupna značilnost rakavih bolezni pa je ta, da začnejo celice v nekem delu telesa nenadzorovano rasti. Namesto da bi te celice normalno rasle, se delile in odmrle, kot se to zgodi z normalnimi celicami, te ne odmrejo, temveč se še naprej širijo in tvorijo nove nenormalne celice. Rakave celice pa se od normalnih celic razlikujejo tudi po tem, da lahko napadajo druga tkiva («Childhood leukemia«, 2012).

Pri odraslih in otrocih pa se lahko razvijejo različne oblike raka. Za razliko od raka v odrasli dobi, ki je lahko močno povezan z okoljskimi dejavniki in načinom življenja, pa je rak v otroški dobi pogosto rezultat sprememb v DNA v celicah, ki se lahko zgodijo že zelo zgodaj («Childhood leukemia«, 2012).

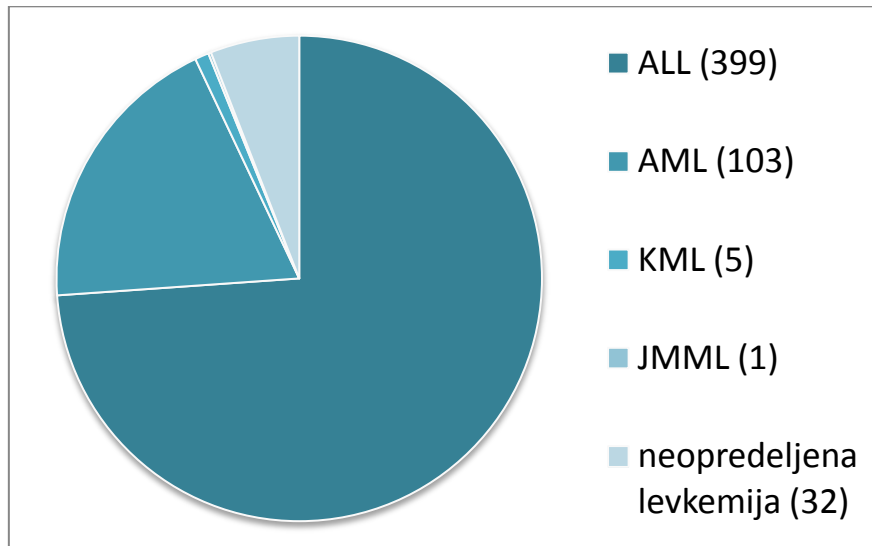
Rak je med mladostniki in otroci redka bolezen. Na leto v Sloveniji zbolijo za rakom približno 50 otrok («Rak pri otrocih«, b.d.). Podobno kot po svetu, pa se pojavnost v Sloveniji, v zadnjih 15 letih zvišuje. Letno se povprečno zviša za 1,8 odstotka. Kljub temu pa se zaradi vedno večje uspešnosti zdravljenja stopnja umrljivosti te skupine znižuje (povprečno za 2,7 odstotka na leto). Med najpogostejšimi oblikami raka med otroki pa so poleg tumorjev centralnega živčnega sistema in Hodgkinovih limfomov tudi levkemije (Vertot, 2010).

Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije je 30 odstotkov na novo odkritih rakavih obolenj pri otrocih, starih manj kot 15 let, prav levkemij, s tem pa je to tudi najpogostejša oblika raka pri otrocih (World Health Organization, 2009).

2.1 LEVKEMIJA PRI OTROCIH

Levkemija je bolezen krvi in krvotvornih organov. Začne se lahko v različnih krvnih celicah, vendar najpogosteje v belih krvnih celicah. Pri levkemiji se celica v kostnem mozgu spremeni v levkemično celico. Ta tako ne more iti skozi običajni proces zorenja. Pride do hitrega reproduciranja teh celic, ki pozneje vstopijo v kri in se razširijo po telesu, kar onemogoča ostalim celicam, da bi normalno delovale («Childhood leukemia«, 2012). Posledice tega dogajanja so slabokrvnost, nagnjenost k okužbam in krvavitvam (Zajc, 2010).

Poznamo več oblik levkemije. Najpogostejša oblika levkemije pri otrocih je akutna limfoblastna levkemija. To je razvidno tudi iz podatkov za Slovenijo, ki jih vidimo v tortnem diagramu (Graf 1).



Graf 1 Otroci z levkemijo, ki so bili ob diagnozi mlajši od 17 let. Podatki so iz Registra raka RS od leta 1967 do 2004. Vseh skupaj je bilo evidentiranih 540 otrok z levkemijo (ALL - akutna limfoblastna levkemija, AML – akutna mieloblastna levkemija, KML – kronična mieloična levkemija, JMML – juvenilna mielomonocitna levkemija) (Jazbec, Rajić, & Karas-Kuželički, b.d.).

2.1.1 Akutna limfoblastna levkemija (ALL)

Pri tem tipu levkemije se predhodniki zrelih limfocitov, namesto da bi se normalno razvili v zrele bele krvne celice, hitro reproducirajo (Keene, 2010). V današnjem času, ko je medicina močno napredovala, več kot 85 odstotkov otrok preživi (ostane v remisiji vsaj 5 let po diagnozi) (»Childhood leukemia«, 2012).

2.2 ZDRAVLJENJE LEVKEMIJE

V poznih sedemdesetih letih 20. stoletja se je v svetu začel napredek pri zdravljenju levkemije pri otrocih. Tudi v Sloveniji so prešli na nove sheme zdravljenja in s tem sledili trendu izboljšanja, tako so rezultati zdravljenja akutne limfoblastne levkemije pri nas primerljivi s tistimi v strokovni literaturi (Jazbec, Rajić, & Karas-Kuželički, 2008).

»Glavni način zdravljenja levkemij pri otrocih je s kemoterapijo, kombinirano v različne sheme, glede na vrsto oziroma podvrsto bolezni. Pomemben del zdravljenja je tudi presaditev krvotvornih matičnih celic« (»Rak pri otrocih«, b.d.).

3 UČENCI Z LEVKEMIJO IN ŠOLA

3.1 POMEN ŠOLE ZA UČENCE Z LEVKEMIJO

Ker se je v zadnjem času umrljivost zaradi raka v otroštvu zmanjšala, se tudi veliko otrok z rakom, po uspešnem zdravljenju, vrne v šolo (Hermann, Thurber, Miles, & Gilbert, 2011).

»Nadaljevanje šolanja med zdravljenjem je ključno za otrokov razvoj. V sodelovanju s šolo, socialno službo in učitelji se mora zagotoviti kontinuiteta poučevanja med bivanjem v bolnišnici in doma, v obdobju ko otrok ne more obiskovati šole« (»Evropski standardi oskrbe otrok z rakom«, 2009, str. 18).

V času šolanja je šola za otroke temeljna sestavina »normalnega življenja«. Ta jim namreč omogoči neko strukturo, dostop do vrstnikov in učiteljev. Vendar pa ne gre le za napredek otroka na akademskem področju. Otrok se skozi izkušnje razvija tudi na čustvenem in socialnem področju. Šola tem otrokom daje to »normalnost«. Daje jim občutek stabilnosti, ozdravljenosti. Izkušnje, ki jih preko šole otrok pridobiva na socialnem in akademskem področju, mu dajo možnost normaliziranja stresne izkušnje bolezni. Če otrok ne nadaljuje šolanja, to lahko privede do občutka naučene nemoči in še okrepi obup (Sullivan, 2004).

Askins in Moore (2008) prav tako poudarita pomen šole v otrokovem življenju in pravita, da je pomembna tudi v času, ko se otrok zdravi za rakom. Šola lahko namreč temu otroku dá občutek, da ni nič drugačen od drugih in mu v napornem obdobju daje upanje. Ob zdravljenju raka se pri otrocih lahko pojavi tudi občutek nemoči. S spodbujanjem akademskega razvoja med zdravljenjem raka pozitivno vplivamo na otrokov občutek samoučinkovitosti, kar pa zmanjša občutek nemoči. Sullivan, Fulmer in Zigmond (2001) pa pravijo, da lahko otrok z vrnitvijo v šolo razvije tudi večjo samostojnost, hkrati pa ima občutek kontrole nad svojim okoljem.

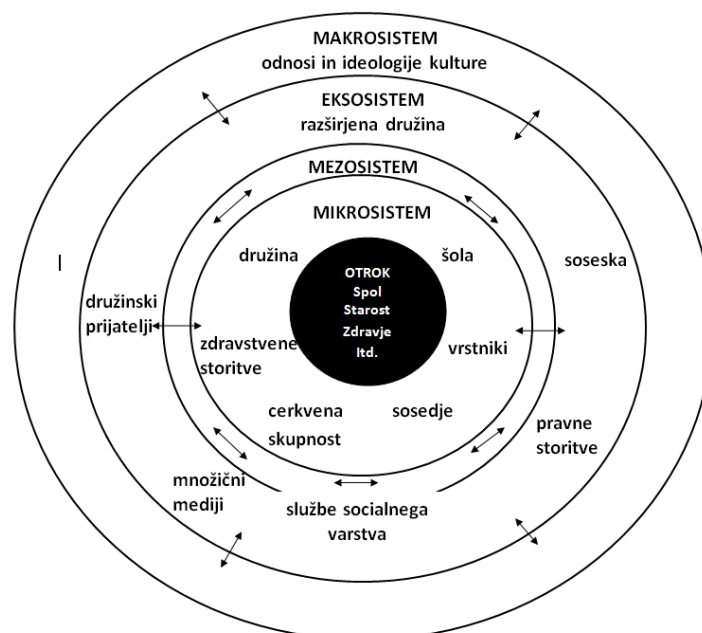
V šolskem okolju se ti otroci ne počutijo toliko kot bolniki, temveč kot učenci. Seveda pa je vsaka otrokova izkušnja šolanja drugačna. Otroci, ki preživijo to bolezen, si želijo normalnega, običajnega življenja, vendar pa se bojijo vključiti med ostale, saj imajo lahko zaradi bolezni in zdravljenja drugačen videz, želijo si, da bi ostali razumeli njihovo izkušnjo (Sullivan, 2004).

Nekateri učenci z levkemijo imajo inštrukcije na domu, kar lahko zmanjša zaostanek z učno snovjo, vendar pa ta način ne more nadomestiti izkušenj, ki jih otrok pridobi v šoli. Ravno zaradi tega je dobro, da se učenec vrne v šolo takoj, ko je to možno (Herrmann, Thurber, Miles, & Gilbert, 2011).

Šola pa je tudi kraj, v katerem se vsi otroci, ne glede na to, ali so bolni ali zdravi, pripravljajo na njihovo prihodnost (Sullivan, 2004). Šola jim (otrokom in njihovim staršem) tako poleg omogočanja kontinuitete v izobraževalnem programu in vzdrževanja socialnih stikov nudi nekakšno potrditev, da življenje teče dalje in da imajo prihodnost (Spinelli, 2004).

3.2 PONOVA VKLJUČITEV V ŠOLO

Ekološki model (glej shemo 1) lahko deluje kot nekakšen okvir, na katerem bi morala temeljiti analiza dela v šolskem okolju. Pomembno se je osredotočiti na otroka in njegovo okolje (družino, šolsko okolje in vrstnike), saj lahko drug na drugega vplivata (Bronfenbrenner, Ceci, 1994, v Sheinfeld Gorin, McAuliffe, 2009). Če pogledamo na učenca obolelega za rakom, s te perspektive, lahko opazimo, da učenec v šoli lahko naleti na veliko ovir. Otrok je namreč posameznik z določenimi značilnostmi (kognitivnimi, socialnimi in čustvenimi). Ko vstopi v šolo, so pred njega postavljene izobraževalne zahteve. Vsi ti dejavniki pa vplivajo drug na drugega (Sheinfeld Gorin, McAuliffe, 2009).



Shema 1 Shema ekološkega modela (Dockrell in Messer, 1999, v Sheinfeld Gorin, McAuliffe, 2009, str.35)

3.3 OVIRE PRI PONOVI VKLJUČITVI V ŠOLO

Ponovno vključevanje v šolo je dolgotrajen proces (Harvey, 1995, v Herrmann, Thurber, Miles, & Gilbert, 2011), ki ga lahko ovirajo različni dejavniki, ki so opisani v nadaljevanju.

3.3.1 Odsotnost/manjkanje v šoli

Med najbolj motečimi problemi, ki jih doživljajo resno bolni otroci, so izostanki od pouka (Spinetta, Deasy-Spinetta, & Kung, 2010).

Sullivan, Fulmer in Zigmond (2001) so v Ameriki izvedli raziskavo, v kateri je sodelovalo osem otrok, ki so bili diagnosticirani z ALL med 5. in 7. letom starosti in so bili v času študije stari 10 do 12 let, ter njihovih družin. Ti so bili pri pouku odsotni od 27 do 170 dni v šolskem letu, v katerem so se vrnili v šolo po diagnozi med zdravljenjem. Učenci, ki so imeli več zdravstvenih problemov, zapletov, so tudi večkrat manjkali v šoli. Dejavniki, ki so vplivali na to, koliko so učenci manjkali v šoli, pa so bili povezani z boleznijo (zapleti, zdravljenje, stranski učinki tega, kot so na primer slabost, utrujenost, bolečine).

Otroci v omenjeni raziskavi so se zdravili za levkemijo od 2,5 do 3 leta. Večina otrok je imela med leti, ki so sledila reintegraciji v šolo, vedno večjo prisotnost pri pouku. Le en otrok je bil tudi v nadaljnjih letih velikokrat odsoten od pouka (Sullivan, Fulmer in Zigmond, 2001).

Prav zaradi tega pa morajo učitelji in starši poskrbeti, da ta problem čim bolj zmanjšajo. Ko je otrok po zdravnikovem mnenju sposoben, da se vrne v šolo, je dobro, da to vrnitev starši, učitelji in otroci skupaj načrtujejo (Spinetta, Deasy-Spinetta, & Kung, 2010).

Za lažje vključevanje v šolo bi bilo dobro, da učitelji in starši naredijo načrt, ki bi upošteval učenčeve potrebe. Učencu lahko tako omogočijo, da v primeru hitre utrujenosti zaradi bolezni najprej hodi v šolo le za krajši čas, nato pa postopoma vedno dlje, do popolnega urnika (Herrmann, Thurber, Miles, & Gilbert, 2011).

3.3.2 Spremembe na fizičnem področju

V literaturi najdemo našete različne možne posledice zdravljenja levkemije na fiziološkem področju. Te so na primer slabost in bruhanje, zastajanje tekočine v telesu, izguba las, driska, slabša odpornost proti boleznim (na primer noricam) (Sullivan, 2004; Keene, 2010); pa tudi utrujenost, šibkost, močenje postelje, problemi z zobmi, rane v ustih in grlu, spremembe v vonju in okusu, problemi s kožo in nohti,... (Keene, 2010). Fizične spremembe lahko pri otroku povzročijo strah, da se bodo sošolci norčevali iz njega in ga bodo zavračali (Georgiadi & Kourkoutas, 2010).

3.3.3 Izpostavljenost infekcijam

V šoli pa je otrok izpostavljen tudi drugim dejavnikom. Zaradi kemoterapije je otrok manj odporen proti raznim infekcijam. Zato je potrebna pozornost tudi pri najpogostejših boleznih, prehladih, treba pa je paziti tudi to, da učenec ne dobi pljučnice. Če razsajajo norice ali ošpice, to močno ovira otrokovo zdravje, saj so te zanj lahko smrtno nevarne (Sullivan, 2004). »Tudi opraskanim kolenom in modricam je potrebno nameniti posebno pozornost«¹ (Sullivan, 2004, str. 16).

3.3.4 Otrokova občutja

Ko se zdravljenje počasi zaključuje, se otrok začne soočati s spremembami v fizičnem videzu, skrbi ga lahko, da bi se levkemija ponovila, občuti zamere, ker je zbolel za levkemijo, drugi pa ne, skrbi ga, da bodo prijatelji, sošolci in drugi nanj zdaj gledali drugače... Nekateri se z napisanim spoprijemajo lažje, drugi težje. Doživljajo lahko tudi anksioznost ali pa kakšne druge čustvene reakcije (»Childhood leukemia«, 2012).

Otrok, ki je zbolel za levkemijo, lahko občuti različna čustva, vključno z jezo, strahom, krivdo, tesnobo in žalostjo. Kljub temu pa se je treba zavedati, da se lahko doživljanje situacije od posameznika do posameznika razlikuje (Hassan Solorzano & Gilmore, 2011). Izguba občutka kontrole nad svojim življenjem je ena največjih sprememb, ki se zgodijo, ko otrok zboli za rakom. Nepoznano okolje, postopki zdravljenja, vse to lahko v otroku vzbudi občutke neugodja, strahu. Pri nekaterih otrocih bodo ti dejavniki vplivali v večji, pri nekaterih pa v manjši meri, to pa je odvisno od njegove starosti in osebnih značilnosti (Leukemia & Lymphoma Society, 2012).

¹ »Even scratched knees and bruises need to be given serious attention.« (Sullivan, 2004, str. 16).

Pri otrocih z rakavimi obolenji se lahko zaradi dolgotrajne odsotnosti v šoli pojavi šolska fobija, še posebej če otrok v tem času ni imel veliko stikov s sošolci (Spinelli, 2004).

Strah jih je lahko odziva sošolcev, zamujenega šolskega dela, sprememb v njegovih sposobnostih in vizualni podobi, novih rutin (Leukemia & Lymphoma Society, 2012).

3.3.5 Starši

Kazak idr. (1997) so v študiji, v katero so bili vključeni starši (130 staršev otrok, ki so preživeli levkemijo, in 155 staršev kontrolne skupine), ugotovili, da ima zdravljenje raka pri otroku dolgotrajen vpliv nanje. Diagnoza raka pri otroku je lahko za starša najhujši stresor, kar ga lahko doživijo, ki se lahko nadaljuje še dolgo, ko staršu ostanejo le še spomini na to bolezen. To pa je lahko tako za mame kot tudi za očete enako neprijetno in pogosto. Tudi najpogostejše zdravstvene težave, ki jih otrok lahko pozneje doživi, lahko v staršu vzbudijo te neprijetne občutke.

Starši lahko pretirano želijo zaščititi svoje otroke, zato je otrokova odsotnost v šoli lahko še daljša (Spinelli, 2004). Nekateri starši so prepričani, da bo otrok bolj uspešen, če bo doma in bo sledil šolskemu delu s pomočjo inštruktorja na domu, prisotnost v šoli pa naj za otroka ne bi bila tako pomembna (Sexson & Madan-Swain, 1993).

3.3.6 Učitelji

Učitelji so lahko, zaradi pomanjkanja znanja o bolezni, zaskrbljeni (Georgiadi & Kourkoutas, 2010). Bolezen lahko tudi pri njih izzove različna čustva, kot je na primer strah, lahko pa otroka tudi pomilujejo ali pa ga pretirano ščitijo (Spinetta, Deasy-Spinetta, & Kung, 2010).

3.3.7 Odnosi s sošolci, vedenjski problemi

V študiji, v kateri je Bessell (2001) raziskovala psihosocialno prilagajanje, kakovost življenja in šolske izkušnje 51 otrok, starih od 8 do 17 let, ki so preživeli raka (43,2 odstotka jih je imelo levkemijo), je 47 odstotkov teh v intervjuju poročalo o pozitivnih odnosih z vrstniki. Nekateri pa so doživljali negativne izkušnje (počutili so se, kot da jih drugi ne opazijo, vrstniki so jih zbadali), vendar pa so se iz tega naučili prepoznati prave prijatelje.

Učenci z rakom »ponavadi manj sodelujejo pri aktivnostih, imajo težave z vzpostavljanjem in vzdrževanjem prijateljstev, in imajo vedenjske probleme. Lahko so manj družabni in imajo težave z razumevanjem s sošolci«² (Sullivan, 2004, str. 173). Podobno je poročalo tudi osem od devetih posameznikov, obolelih z otroško levkemijo v študijah primera, katere Sullivanova (2004) opisuje v knjigi *Walking with a shadow: Surviving childhood leukemia*. Nekateri se niso mogli vključiti med vrstnike, nekateri so se počutili drugačne ali pa jih je bilo sram njihove zunanosti.

V raziskavi, v kateri so Buizer, de Sonnevill, van den Heuvel Eibrink in Veerman (2006) ugotavljali posledice kemoterapije na vedenjskem in izobraževalnem področju pri otrocih z ALL in Wilmsovim tumorjem, starih od 4 do 18 let, je sodelovalo je 199 otrok. S pomočjo dveh vprašalnikov (eden je bil namenjen staršem, drugi pa učiteljem) so ugotovili, da pri otrocih z ALL obstaja povečano tveganje za vedenjske probleme v primerjavi z njihovimi zdravimi vrstniki. Rezultati kažejo na to, da tako starši kot tudi učitelji opažajo večjo prisotnost vedenjskih problemov v primerjavi z zdravimi vrstniki. Avtorji so ugotovili tudi, da obstaja povezava med težavami s pozornostjo in vedenjskimi problemi, o katerih poročajo učitelji. To kaže na to, da imajo težave s pozornostjo vpliv tudi na vsakdanje življenje.

3.3.8 Kognitivni vplivi levkemije in njenega zdravljenja ter akademska uspešnost

Na temo dolgoročnih kognitivnih posledic levkemije, predvsem akutne limfoblastne levkemije (ALL) in njenega zdravljenja je bilo izvedenih veliko raziskav.

Meta-analiza, ki so jo izvedli Peterson in sod. (2008), kaže na to, da je pri otrocih z levkemijo (ALL), ki so bili zdravljeni le s kemoterapijo (brez obsevanja), intelektualno funkcioniranje slabše. V meta-analizo je bilo vključenih 13 študij, ki so bile objavljene po letu 1990. V povprečju je v vsaki študiji sodelovalo 27 udeležencev z levkemijo, aritmetična sredina starosti ob diagnozi levkemije je bila 5,3 leta, aritmetična sredina starosti ob testiranju pa 11, 1 leta. Nekatero študije so za primerjavo uporabile testne norme, preostale pa so v primerjalno skupino vključile v povprečju 26 udeležencev. Aritmetična sredina njihove starosti ob testiranju je bila 12 let. Slabše intelektualno funkcioniranje se je pokazalo predvsem na naslednjih področjih: sposobnost

² ».../usually participate less in activities, have trouble making and keeping friends, and demonstrate behaviour problems. They may be less sociable and have trouble getting along with classmates« (Sullivan, 2004, str. 173).

sklepanja, delovni spomin, hitrost procesiranja. Testi verbalne sposobnosti niso pokazali pomembnih razlik. Rezultati meta-analize kažejo tudi na odstopanja pri akademskem napredku na področju matematike in branja. Rezultati na področjih fine motorike, izvršilnih funkcij in verbalnega pomnjenja so pokazali odstopanja, vendar je bil vzorec majhen, zato je te rezultate težko posploševati.

Buizer, de Sonnevillle in Veerman (2009) so pozneje izvedli kritični pregled enaindvajsetih študij (med letoma 1997 in 2008), ki so raziskovale vpliv zdravljenja levkemije le s kemoterapijo na nevrokognitivno funkcioniranje otrok z ALL. V študijah je sodelovalo od 8 do 132 udeležencev (aritmetična sredina je 17 udeležencev na študijo). 19 študij je vključevalo kontrolno skupino z zdravimi udeleženci, šest pa kontrolno skupino z bolnimi udeleženci. Ugotovili so, da so otroci, ki so bili zdravljeni s kemoterapijo, doživljali dolgoročne učinke tega zdravljenja, kljub odsotnosti obsevanja osrednjega živčevja. Ti primanjkljaji so se kazali predvsem na področju pozornosti in izvršilnih funkcij. V 8 od 10 študij so rezultati pokazali, da se je splošna inteligentnost ohranila. V nekaterih študijah, ki so bile vključene v kritični pregled, so poročali tudi o primanjkljajih oziroma odklonih na področjih hitrosti procesiranja, pomnjenja, verbalnega razumevanja, vidnoprstorskih in vidnomotoričnih spretnostih. Ob pregledu literature pa sta se pokazala tudi dva rizična dejavnika, ki lahko pripomoreta k posledicam na nevrokognitivnem področju; to sta nižja starost ob diagnozi in spol. Raziskave kažejo na to, da naj bi dekleta kazala večjo rizičnost. Do slednjih opažanj so prišli tudi v prej omenjeni meta-analizi (Peterson in sod., 2008).

V prej omenjeni raziskavi Buizera, de Sonnevilla, van den Heuvel Eibrinka in Veermana (2006), so poleg ugotovitev na področju vedenjskih posledic, prišli tudi do nekaterih ugotovitev na področju izobraževalnih posledic. V ta del raziskave so bili vključeni le otroci, ki so preživeli ALL, otroci z Wilmsovim tumorjem in kontrolna skupina otrok, starih od 6 do 12 let. Težave na področju pozornosti so, glede na rezultate, povezane tudi s slabšo uspešnostjo v šoli, v skupini otrok z ALL. Ta skupina otrok je pokazala tudi slabšo splošno šolsko uspešnost.

V Ameriki so opravili raziskavo, v kateri so Reeves in sod. (2007) ocenjevali vedenjske simptome počasnega kognitivnega tempa (zmedenost, sanjarjenje, preutrujenost, gleda zbegano, znižana aktivnost) in ugotavljali povezavo med temi vedenji s kognitivnimi poznimi posledicami pri otrocih z ALL. Sodelovalo je 80 otrok,

preživelih ALL (67 jih je bilo zdravljenih le s kemoterapijo, 13 pa z obsevanjem) in 19 sorodnikov (kontrolna skupina). Ugotovili so, da je pri otrocih z ALL v primerjavi z njihovimi zdravimi sorodniki več simptomov počasnega kognitivnega tempa ter tudi, da obstaja povezava med temi vedenji in kognitivnimi poznimi posledicami (intelektualnimi in bralnimi sposobnostmi). Omenjena raziskava kaže na to, da so otroci z ALL občutljivejši na te vedenjske simptome. Avtorji pravijo, da »s spremljanjem teh simptomov lahko starši in učitelji opazijo otroke, ki so rizični za pozne kognitivne posledice«³ (Reeves in sod., 2007, str.1053). Vendar pa so na tem področju potrebne nadaljnje raziskave (Reeves in sod., 2007).

3.3.9 Učne težave

Zaradi nevrotoksičnih učinkov lahko nekateri učenci, ki so preživelih raka v otroštvu, doživijo spremembe na področju njihovega učnega stila, sposobnosti ali pa na področju socialnih odnosov (Keene, 2010). Zaradi tega pa morajo biti starši in učitelji pozorni na nekatere znake, ki bi lahko kazali na učne težave (Keene, 2010, str. 293):

- pisava;
- črkovanje;
- branje in bralno razumevanje;
- razumevanje matematičnih konceptov, priklic matematičnih dejstev, razumevanje matematičnih simbolov, zaporedij, delo s stolpci in grafi;
- uporaba računalna ali računalnika;
- slušno ali vidno jezikovno procesiranje, ki vključuje tudi težave z besednjakom, spajanjem glasov, sintezo;
- težave s pozornostjo - nekateri otroci postanejo ali nepozorni ali hiperaktivni ali pa oboje;
- kratkotrajni spomin in priklic informacij sta lahko tudi oslABLJENA;
- načrtovanje in organizacijske spretnosti;
- socialna zrelost in socialne veščine.

Keene (2010, str. 293) pravi, da moramo biti pozorni tudi na naslednje znake:

³ »Monitoring SCT behaviours provide parents, caregivers, and teachers the opportunity to identify children at risk for cognitive late effects« (Reeves in sod., 2007, str.1053).

- če je bil otrok pred boleznijo odličnjak, zdaj pa kljub enakemu trudu dobiva nižje ocene;
- če otrok dela domačo nalogo občutno več časa, kot pa zahteva naloga;
- če ima otrok težave z obnavljanjem zgodbe po branju te;
- če otrok pogosto pride iz šole frustriran in pravi, da stvari ne razume tako dobro kot njegovi sošolci;
- če otrokova učiteljica pravi, da ni pozoren ali pa da bi se moral bolj potruditi.

McCabe (2010) pravi, da se je treba zavedati otrokovega zdravstvenega stanja, pomembno pa je tudi redno spremljanje, saj le tako lahko hitro identificiramo morebitne učne težave in posledično tudi ustrezno ukrepamo. Keene (2010) pa je mnenja, da je to pomembno, saj se ob poznem ukrepanju učenčevo samospoštovanje lahko zniža.

3.4 SPECIALNO PEDAGOŠKA POMOČ

»Kljub temu da večina oseb, ki so preživele po zdravljenju raka, še naprej prejema zdravstveno oskrbo, jih veliko manj prejema specializirane izobraževalne storitve«⁴ (Hermann, Thurber, Miles, & Gilbert, 2011, str. 252).

Mitby in sod. (2003) so v okviru Childhood Cancer Survivor Study v Ameriki in Kanadi izvedli študijo o uporabi specialnopedagoške pomoči in izobraževalnih dosežkih pri posameznikih, ki so preživeli različne oblike raka v otroštvu, rezultate pa so primerjali z rezultati kontrolne skupine – sorodnikov. Sodelovalo je 12.430 oseb, ki so preživele raka (največji delež - 33,9 odstotka - je bilo obolelih z levkemijo) in 3.410 sorodnikov, v času študije pa so bili stari od 6 do 59 let. Udeleženci so morali izpolniti vprašalnike. Ugotovili so, da je o uporabi specialnopedagoške pomoči poročal večji odstotek udeležencev (23 odstotkov), ki so preživeli raka v otroštvu, kot pa njihovih sorodnikov (8 odstotkov). Med udeleženci raziskave, pri katerih se je pokazala največja razlika v odstotku tistih, ki so deležni specialnopedagoške pomoči, so bili tudi posamezniki, ki so v otroštvu preživeli levkemijo, to pa so jim diagnosticirali pred 6. letom starosti. Večja verjetnost, da je otrok, ki je preživel raka v otroštvu, uporabljal specialno pedagoško pomoč, je bila tudi v primeru, če je otrok v času svojega

⁴ »Although most of these survivors will continue receiving ongoing medical management after cancer treatment, far fewer receive specialized educational services« (Hermann, Thurber, Miles, & Gilbert, 2011, str. 252).

zdravljenja prejemal kemoterapijo (intrathecal methotrexate) in obsevanje osrednjega živčnega sistema skupaj ali pa le enega od njiju. Če je otrok prejemal obsevanje osrednjega živčnega sistema, je bila precej večja verjetnost, da je potreboval specialpedagoško pomoč. Rezultati raziskave pa so pokazali tudi to, da je pri udeležencih, ki so preživeli nekatere oblike raka, veliko več tveganosti za to, da ne končajo srednje šole, kot pa njihovi zdravi sorodniki. Med omenjenimi oblikami raka je tudi levkemija. Kljub temu pa naj bi se tveganost zmanjšala, če bi bili ti otroci deležni specialpedagoške pomoči. Avtorji na podlagi raziskave priporočajo spremljanje otrok, ki imajo raka, med in po zdravljenju, kar bo omogočilo zgodnje identificiranje znakov učnih težav. Tako bodo intervencije uspešnejše, kar bo pripomoglo k učinkovitejšemu doseganju šolskih ciljev.

Rezultate te raziskave pa potrjujejo tudi rezultati prej večkrat omenjene raziskave Buizera, de Sonnevilla, van den Heuvel Eibrinka in Veermana (2006). Avtorji pravijo, da velika večina otrok z ALL lahko normalno funkcionira v redni šoli, saj je delež otrok, ki bi potrebovali specialpedagoško pomoč, majhen.

3.5 PRIPOROČILA ZA STARŠE IN UČITELJE

V literaturi lahko zasledimo veliko različnih priporočil za boljše šolske izide in uspešno ponovno vključitev v šolo. V nadaljevanju so povzeta priporočila posebej za starše in učitelje, na koncu pa so še skupna priporočila, ki zadevajo vse.

3.5.1 Priporočila za starše

- **Psihosocialna pomoč in podpora**

Starši naj poiščejo podporo in pomoč na psihosocialnem področju zase in za otroka, saj lahko njihova doživljanja ob otrokovi bolezni posredno vplivajo na učenčevo vključevanje v šolo (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

- **Vsakdanja domača rutina**

Če je z medicinskega vidika to mogoče, naj se otrok čim prej vrne v »normalno« domačo rutino (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001). Velikokrat se zgodi, da želijo starši otroka razvaditi. Vendar pa to ni dobro. Otroci se lahko, zaradi pretirane zaščite in popustljivosti, začnejo bati (Spinetta, Deasy-Spinetta, & Kung, 2010). Opustitev

discipline lahko pri otroku povzroči zmedenost (Leukemia & Lymphoma Society, 2012).

- **Informiranje šole o otrokovi bolezni**

Starši naj se čim prej povežejo s šolskim osebjem, s katerimi naj vzpostavijo partnersko sodelovanje. Da bo imela šola realna pričakovanja, kdaj se bo učenec vrnil v šolo, je dobro da se z njimi pogovorijo o tem (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

Keen (2010) priporoča, naj starši obvestijo kar ravnatelja, to pa lahko storijo v pisni obliki, saj je ta način zanje manj čustveno naporen, hkrati pa tako ne bodo izpustili kakšne pomembne informacije. Vključijo lahko osnovne informacije o otrokovi bolezni in kaj tej diagnozi sledi, možne odsotnosti, informacije o možnem izobraževanju v tem času, kako lahko navežejo stik s starši ali pa drugimi strokovnjaki, izrazijo željo po nadaljnjem sodelovanju, ter kako lahko učitelj in sošolci navežejo stik oziroma ostanejo v stiku z otrokom (Keene, 2010).

- **Izobraževanje naj kljub otrokovi bolezni ostane del njegovega življenja**

Starši naj tudi sami spodbudijo otroka k čimprejšnji vrnitvi v šolo, odsotnosti pa naj bodo čim krajše. V nasprotnem primeru obstajajo večje možnosti za razvoj težav na akademskem in/ali socialnem področju. Priporočljivo je, da starši spodbujajo otroka, da izpolni šolske obveznosti. Glede na zdravstveno stanje se lahko zmanjša obremenitve, vendar pa je treba paziti, da pri tem ne znižamo pričakovanj (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

Ne glede na to, ali so izobraževalne aktivnosti bolj enostavne ali pa bolj zahtevne, te pomagajo otroku (pa tudi njegovim staršem) pri osredotočanju njihove pozornosti na nekaj produktivnega, hkrati pa jim dajejo upanje za prihodnost (Sullivan, 2004).

Da izobraževanje ostane del otrokovega življenja, imajo v Sloveniji šoloobvezni otroci z dolgotrajnimi boleznimi možnost nadaljevati šolanje med samim procesom zdravljenja. V Evropski listini o pravicah bolnih otrok ter mladine do učnega dela v bolnišnici in na domu (2000) je v prvi točki zapisano, da je učencem treba zagotoviti učno delo v bolnišnici in na domu. V četrti točki te listine pa je zapisano, da mora biti

pouk prilagojen otrokovim sposobnostim in potrebam, potrebno pa je tudi sodelovanje z matično šolo.

Levkemija sodi med onkološke bolezni, zaradi česar jo lahko prištevamo k dolgotrajnim boleznim («Dolgotrajne bolezni», b.d.). Po 2. členu Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP, 2011) tako sodijo med osebe s posebnimi potrebami in imajo možnost usmerjanja. Če je otrok usmerjen v izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, se zanj po 1. odstavku 8. člena ZUOPP (2011) izvaja dodatna strokovna pomoč. Če le-te ne morejo izvesti v oddelku ali zunaj oddelka vzgojno-izobraževalnega zavoda, se lahko dodatna strokovna pomoč po 2. odstavku 9. člena ZUOPP (2011) izvaja na otrokovem domu.

- **Vzdrževanje odnosov s sošolci**

Že med samo hospitalizacijo otroka je ohranjanje odnosov s sošolci zelo pomembno. Starši naj spodbujajo stike otroka, ki trenutno ne more obiskovati pouka, in njegovih sošolcev (Keene, 2010; Sullivan, Fulmer, & Zigmund, 2001). Obenem pa bo ta stik služil tudi kot nekakšen opomnik, da se bo moral vrniti v šolo (Sullivan, Fulmer, & Zigmund, 2001).

Keene (2010) predlaga tudi, da si otrok ob ustrezni starosti ustvari profil na Facebook-u, MySpace-u ali pa kakšnem drugem socialnem omrežju. To otroku omogoči lažjo komunikacijo s prijatelji, izražanje svojih misli in občutij, lahko pa tudi objavi kakšno svojo fotografijo, ali pa preveri, kaj se dogaja z njegovimi prijatelji.

- **Informiranje učiteljev**

Pomembne informacije, ki jih lahko starši delijo s šolskim osebjem, so informacije o otrokovih šibkostih in močnih področjih, tako na akademskem, kot tudi na socialnem področju. Te lahko služijo kot dobro izhodišče za nadaljnje načrtovanje (Sullivan, Fulmer, & Zigmund, 2001).

Keene (2010) pravi, da lahko starši (ali pa drug povezovalni člen), v pisni obliki za učitelja pripravijo različne informacije, kot so omejitve, ki jih je potrebno upoštevati, na primer pri športni vzgoji, možne odsotnosti od pouka, kako se bo otrok vključeval k pouku (bo prisoten ves dan ali le del pouka), kakšne so otrokove spremembe v

videzu, lahko tudi odprejo vprašanje v zvezi s prilagajanjem določenih šolskih pravil za otroka (nošenje pokrivala), opišejo, kakšna so otrokova občutja v zvezi z vrnitvijo v šolo, kakšne spremembe v vedenju, akademski uspešnosti bi lahko pričakovali zaradi posledic zdravljenja, sporočijo, če bo otrok moral v šoli jemati kakšna zdravila, ob tem pa opomnijo, da učitelji brez dovoljenja ne smejo otroku dati zdravil. Dobro je tudi, da sporočijo, če otrok potrebuje kakšne prilagoditve. Sporočijo naj tudi kako naj jih obveščajo, če se pojavijo kakšni simptomi. Starši pa naj tudi učitelju zagotovijo, da od njega ne pričakujejo, da bo poskrbel za otrokove zdravstvene težave. Prosijo pa lahko tudi za načrtovanje sestanka, ki bo vključeval vse ključne osebe, ki bi lahko pripomogle k otrokovi uspešni ponovni vključitvi v šolo.

Učitelje naj starši obvestijo o možnih učinkih bolezni in zdravljenja (na primer utrujenost, glavobol, slabost, čezmerna lakota), obveščajo pa naj jih tudi o dogodkih in spremembah o načrtih zdravljenja otroka (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

Da bi bilo šolsko osebje bolje seznanjeno z učenčevo boleznijo, jim lahko starši priskrbijo literaturo o tem (letaki, brošure, knjižice), tako da bodo dobili vsaj osnovne informacije o bolezni (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

- **Zmanjšanje odsotnosti od pouka**

Obiske zdravnikov naj starši poskušajo skupaj z medicinskim osebjem organizirati tako, da bo otrok čim manj odsoten pri pouku in bo šola kljub zdravljenju ostala prioriteta (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

- **Pozornost na otrokov napredek in možne pozne posledice**

Starši naj skupaj s šolskimi strokovnjaki redno spremljajo otrokov napredek. O tem, ali otrok napreduje ali ne, naj obveščajo tudi medicinsko osebje, tako da bodo tudi ti vedeli, kakšen je vpliv zdravljenja na otrokovo funkcioniranje v šolskem okolju (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

Za otroke, ki so bili deležni obsevanja, obstaja večje tveganje, za razvoj učnih težav. Če so mnenja, da bi otrok potreboval dodatno obravnavo, vložijo vlogo za usmerjanje, ko pa je otrok usmerjen, naj skupaj z učitelji sestavijo individualiziran program (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

3.5.2 Priporočila za učitelje

- **Odnos do družine**

Učitelji bi morali upoštevati in biti občutljivi na spremembe, ki se dogajajo učencu in njegovi družini zaradi bolezni (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

- **Sodelovanje z domačim inštruktorjem**

Učitelj naj sodeluje tudi z domačim inštruktorjem in sicer tako, da si med seboj izmenjata informacije o snovi, aktivnostih v razredu, projektih...(Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

- **Vzdrževanje odnosov s sošolci**

Sošolci naj med učenčevo odsotnostjo temu pišejo pisma, kartice ali pa mu rišejo risbice. Lahko mu posnamejo avdio- ali videoposnetek. Vsi ti načini namreč omogočajo, da učenec z levkemijo ostane v stiku s sošolci, tako pa se kasneje tudi lažje vrne v šolo (Sullivan, 2004). Keen (2010) predlaga tudi, da sošolci pošljejo skupinsko fotografijo, mu individualno napišejo e-pošto, ga pokličejo po telefonu ali pa mu pošljejo sporočilo prek mobitela.

- **Informiranje učiteljev in drugega šolskega osebja**

Tudi učitelji imajo lahko strahove in skrbi glede otroka, zato je dobro, da so poučeni o strategijah spopadanja in reševanja problemov, ki so povezani s poučevanjem otroka z rakom. Tako tudi ti potrebujejo nekaj informacij o bolezni in zdravljenju, da se ob prihodu otroka ne bodo počutili neugodno in bodo nanj pripravljeni (Sullivan, 2004). Razumeti morajo, da lahko otrok doživlja različne fizične, psihološke in socialne težave, vedeti morajo, če je zdravljenje vplivalo tudi na otrokovo učenje, ali pa druga področja, ki so lahko pomembna v šoli (Gartin & Murdick, 2009).

Pomembno je, da učitelji dobijo informacije, ki so specifične za določenega otroka, le tako bodo lahko v določenih primerih ustrezno ravnali. Potrebno pa je tudi sodelovanje šolskega in medicinskega osebja. Slednje mora vedeti, kakšne težave ima otrok v šoli med in po zdravljenju. Le tako bodo vedeli, če je treba kaj spremeniti (Sullivan, 2004).

Gartin in Murdick (2009) sta v svojem članku objavila preglednico, ki je lahko v pomoč učiteljem pri pripravi na učenčevo vrnitev v šolo (glej prilogo 1).

Učitelj naj tudi drugemu osebju na šoli, ki je v stiku z otrokom, poda informacije o bolezni ter pomembne vplive bolezni (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001). Te informacije so pomembne tako v nujnih primerih, ko je potrebno hitro ukrepanje, pa tudi lažje upoštevanje otrokovih akademskih, psihosocialnih in emocionalnih potreb (Sullivan, 2004).

- **Priprava in informiranje sošolcev na otrokovo vrnitev**

Naloga učiteljev je tudi ta, da vzpostavijo sprejemajočo in varno klimo v razredu ter so model tolerantnosti in sprejemanja za preostale učence. Te pa morajo tudi poučiti oziroma jim razložiti, kaj se dogaja z njihovim sošolcem (Sullivan, 2004). Ko sošolci učenca, obolelega z levkemijo, izvedo za njegovo diagnozo, lahko postanejo vznemirjeni, kar se lahko kaže na različne načine, zato je informiranje sošolcev zelo pomembno v njihovem procesu soočanja (Zins, Ponti, & Noll, 1998). Levkemijo jim je treba predstaviti, še preden se učenec vrne v šolo, na ustrezen način glede na njihovo starost, tako da bo njim razumljivo. S tem ko bodo sošolci dobili potrebne informacije, bodo lažje sprejeli njihovega sošolca, tako pa se tudi zmanjša možnost, da bi se norčevali iz njega (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

Pri tem lahko učitelj prosi za pomoč tudi, na primer medicinsko sestro (Sullivan, 2004, Keene, 2010), bolnišničnega psihologa (Sullivan, 2004) ali pa socialnega delavca (Keene, 2010), ki bi mu pomagal odgovoriti na vprašanja sošolcev. Ta lahko predstavi samo bolezen, razloži, kako bo to vplivalo na njegov videz in počutje, seveda pa dá priložnost tudi samim učencem, da postavljajo vprašanja. Pri določanju, katere informacije bodo delili z učenci, je treba upoštevati želje posameznika z levkemijo, še posebej, če je ta že najstnik (Keene, 2010). Spinelli (2004) pravi, da bi moral učitelj vedeti, če učenec z levkemijo kakšnih informacij ne želi deliti s sošolci. Ti učenci bi se namreč včasih kakšne njihove izkušnje sramujejo.

Sexson in Madan-Swain (1993, str.123) navajata nekaj najpogostejših vprašanj, ki se porajajo učencem o sošolcu z dolgotrajno boleznijo:

- Ali je bolezen nalezljiva?
- Ali bo _____ umrl?

- Ali bo izgubil kakšen ud?
- Ali se _____ še lahko igra, me obišče, vozi, hodi na zmenke?
- Ali bi se morali pogovarjati o njegovi/njeni bolezni ali bi jo morali ignorirati?
- Kaj bodo drugi otroci mislili, če ostanem prijatelj z _____?
- Kaj je narobe z _____?
- Ali bo _____ drugačen (bo videti smešno, krvavel, omedleval, kašljal, bruhal), ko se bo vrnil v šolo?

Na spletu lahko najdemo tudi spletne strani, ki učiteljem pomagajo pri načrtovanju ure na temo raka, za učence različnih starosti. Primer take strani je tudi Live strong at school (<http://www.scholastic.com/livestrong/>), kjer lahko najdemo predloge za učne ure in pripravljene učne liste (v angleščini).

Učitelji se lahko z učenci pogovorijo tudi o spoprijemanju z boleznijo. Uporaba lutk ali pa igra vlog je lahko odličen način za posredovanje informacij mlajšim učencem. Priporočljivo je tudi spodbujanje empatije. To lahko učitelj naredi s pomočjo pogovora o njihovih občutkih, kadar so bolni. V pogovor vključijo tudi kako si sami želijo, da bi v tistem trenutku želeli, da drugi ravnajo z njimi (Spinelli, 2004).

- **Obnavljanje otroka letom primerno, discipliniranje**

Kljub otrokovi bolezni je treba postaviti neke meje v zvezi z vedenjem. Neprimerno vedenje ne sme biti dovoljeno. Pomembno pa je, da se zavedamo, da discipliniranje ne bo pomagalo, če so vzrok za neprimerno vedenje otrokova zdravila, otrok pa svojega vedenja tako ne more kontrolirati (Sullivan, 2004).

Pomembno pa je tudi to, da otroku omogočimo izbiro, kar mu bo dalo občutek, da ima kontrolo v svojem življenju (Sullivan, 2004; Spinelli, 2004).

- **Normalna vključenost v šolo**

Učitelj mora tudi paziti, da ni pretirano zaščitniški do otroka zaradi bolezni. Otroka naj učitelji vključujejo v enake aktivnosti kot preostale učence, pri teh pa upoštevajo njegovo zdravstveno stanje (Sullivan, Fulmer, & Zigmund, 2001).

- **Vrstniška pomoč**

Učencu z levkemijo lahko učitelj določi tudi sošolca pomočnika, ki mu bo pomagal pri ponovni vključitvi v šolo (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001; Sullivan, 2004; Spinelli, 2004). Pomagal se mu bo vrniti v šolsko rutino, mu pomagal pri nalogah, ga spodbujal pri vključevanju v skupino, nudil mu bo podporo, ko učitelj ne bo imel časa. Lahko pa mu pomagamo tudi tako, da ga bomo spodbujali k vključevanju v krožke, športe... (Sullivan, 2004; Spinelli, 2004). Ti so namreč zelo pomembni, saj se otroci z rakom zaradi posledic bolezni/zdravljenja včasih ne morejo vključevati v šolske aktivnosti, v katerih so se vključevali pred tem (Spinelli, 2004).

- **Pozornost na otrokov napredek v šoli in mogoče pozne posledice**

Učitelj naj se s starši pogovori o možnih zapletih (na primer težave na akademskem področju ali pa na področju vedenja). Pomembno je spremljanje otrokovih šolskih uspehov in prilagajanja na socialnem področju ter redno obveščanje staršev o svojih ugotovitvah. Starše tako pravočasno opozorijo o problemih. Če se ti pojavijo, naj skupaj načrtujejo, kako bodo premagali oviro (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

Če je otrok, obolel za levkemijo, v sklopu zdravljenja prejel obsevanje, obstaja tveganje za pojav učnih težav celo nekaj let po začetku zdravljenja. Učitelj naj bo pozoren tudi na kakšne znake teh težav in v takem primeru obvesti starše ter otroku zagotovi ustrezno pomoč (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

Če se izkaže, da otrok potrebuje dodatno pomoč zaradi učnih težav, moramo paziti, da je to staršem predstavljeno kot pomoč in ne kot kazen. Ti otroci se lahko namreč že tako počutijo, da so kaznovani, ker so zboleli in morajo iti skozi proces zdravljenja (Sullivan, 2004).

- **Prilagoditve v razredu, ki bi lahko pomagale otroku**

Herrmann, Thurber, Miles in Gilbert (2011, str. 269) navajajo šest prilagoditev (ki še niso bile empirično raziskane) v razredu, ki bi lahko olajšale delo otroku:

- podaljšan čas,
- individualno delo,
- vrstniška pomoč,
- uporaba računalna,

- časovno neomejeno ocenjevanje ali pa ustno ocenjevanje,
- posnete knjige.

3.5.3 Druga, skupna priporočila

- **Vzdrževanje komunikacije med starši in šolo**

Dobro bi bilo, da bi učitelji v času, ko je otrok na zdravljenju, ohranili stik z družino, s tem pa pokažejo, da jih šola podpira, hkrati pa to omogoča bolj prijazno vključevanje v šolo (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

Ne glede na to, kako so zaposleni ali pa prestrašeni, je dobro, da se vzdržuje ta komunikacija. Včasih pa je to nekoliko bolj zahtevna naloga, saj starši ne želijo razkriti otrokove bolezni, njene narave in resnosti. Nekateri se bojijo, da bi se njihov otrok drugim smilil ali pa bi ga zaradi tega prezirali. Če so starši pri tem pogovoru zadržani, lahko učitelj spoštuje njihovo zasebnost in ustavi to interakcijo, lahko pa jim poudari pomembnost komunikacije in pove, da šola lahko deluje kot dodatni podporni sistem (Sullivan, 2004).

- **Določitev povezovalnega člana med bolnišnico, družino in šolo**

Sullivan, Fulmer in Zigmond (2001) med smernicami za učitelje navajajo, naj ti imenujejo šolskega strokovnjaka, ki bi deloval kot povezovalni člen. Tega pa priporočajo tudi v drugi literaturi (Bessel, 2001; Keene, 2010).

To vlogo lahko prevzame otrokov učitelj, svetovalec, specialni pedagog, lahko pa tudi kdo iz bolnišnice, kot je na primer socialni delavec bolnišnice, medicinska sestra ali pa psiholog. Njegova naloga je, da skrbi za pretok informacij med bolnišnico in šolo. To pa lahko nemoteno poteka, če starši tej osebi zaupajo, da bo ravnala v otrokovo dobro. Izmenjava podatkov med šolo in bolnišnico je prepovedana, če starši tega ne dovolijo (Keene, 2010).

- **Izogibanje nalezljivim boleznim**

Starši in šola morajo za izogibanje nalezljivim boleznim dobro sodelovati med sabo. Zaradi narave bolezni je dobro, da učitelj obvesti starše, kadar v šoli krožijo kakšne bolezni, prav tako pa bi morali starši drugih otrok obvestiti šolo, če ima njihov otrok kakšno bolezen (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2001).

Keen (2010) priporoča, da skupaj načrtujejo, kako bodo ravnali v primeru razsajanja nalezljivih bolezni. Starši lahko prosijo druge starše otrokovih sošolcev, da jim v primeru bolezni njihovega otroka to takoj sporočijo, lahko pa jih o tem obvesti učitelj ali pa oseba, ki na šoli sprejema klice staršev, ki sporočajo odsotnosti njihovih otrok.

3.6 CELOVIT PROGRAM ZA PONOVNO VKLJUČITEV V ŠOLO

Kljub temu, da je zgoraj naštetih veliko priporočil, so vsa bolj splošna.

Pomembno se je zavedati, da ima vsak posameznik drugačne potrebe. Nimajo vse osebe z isto diagnozo tudi enakih značilnosti, odzivov, saj prihajajo iz različnih družinskih okolij, imajo drugačno podporo in temperament (Shaw & McCabe, 2008). Intervencije morajo zato biti načrtovane individualno, primanjkljaji so lahko pri vsakem otroku različno izraženi (McCabe, 2010). »Najboljša intervencija pa je preprečevanje akademskih in socialnih težav, zato je ocenjevanje in ugotavljanje potencialnih težav najboljša praksa pri delu z otrokom, ki je preživel raka«⁵ (McCabe, 2010, str. 67).

Obstaja dogovor, da so celoviti programi, ki so namenjeni uspešni ponovni vključitvi v šolo, najboljši. Kljub temu, pa je kar nekaj odprtih vprašanj glede kadrov, financiranja, hkrati pa tudi pomanjkanje raziskav, ki bi potrjevale učinkovitost programov. To pa ovira tudi implementiranje teh programov (Kaffenberger, 2006).

Prevatt, Heffer in Lowe (2000) so izvedli pregled celovitih programov za ponovno vključitev otrok z rakom v šolo. Ti programi so bili izvedeni za otroke, stare od 5 do 17 let. Vključevali so informiranje šolskega osebja in otrokovih sošolcev, povečanje sodelovanja med družino, šolo in medicinskim osebjem, intervencije so bile osredotočene na družino ali šolski sistem, pri ugotavljanju ustreznih intervencij, so sodelovali vsi, komponente, ki so jih uporabili (sestanki s šolskim osebjem, predstavitve za učence in učitelje,...) so bile individualizirane, glede na to, kako, kje in koga vse naj bi te vključevale. Kljub temu pa programi, ki so bili vključeni v pregled, večinoma nimajo teoretičnih temeljev ter se zanašajo bolj na kvalitativne opise in anekdotske informacije za preverjanje uspešnosti. Le nekateri programi so imeli tudi

⁵ »The best intervention is prevention of academic and social difficulties, so assessing and addressing potential problems is the best practice when working with childhood cancer survivors.«

kontrolno skupino, s pomočjo katere so se pokazali pozitivni učinki programov, vendar pa ni znano, kateri elementi programa so pripomogli k tem rezultatom ter ali bi lahko dosegli enake učinke z manj celovitim programom.

Lurie in Kaufman (2001) pravita, da ustrezen program za ponovno vključitev v šolo vključuje smernice za učitelje, starše, sošolce, kako lahko najbolje pripomorejo k otrokovi izpopolnitvi potencialov v razredu, ki so sestavljene na podlagi informacij, ki vključujejo različna področja (izobraževalno, socialno, psihološko, kulturno). S pomočjo treh kvalitativnih študij primera (otroci so bili stari 6, 7 in 7,5 leta) sta poudarila potrebo otrok z ALL po celovitem programu, ki vključuje več komponent – medicinsko, socialno, psihološko in izobraževalno. Informacije o otrocih, vključenih v študijo, sta pridobila na podlagi formalnih in neformalnih testov, opazovanj v domačem in šolskem okolju ter ocenitve ujemanja med otrokom in njegovim šolskim okoljem. Tako sta pridobila poglobljeno sliko o otrokovem funkcioniranju.

Programi za ponovno vključitev učencev z levkemijo v šolo, ki so bili sestavljeni za potrebe teh študij primera, so bili sestavljeni iz naslednjih petih točk (Lurie & Kaufman, 2001):

1. Izobraževalne potrebe otroka, močna in šibka področja, predlogi, ki temeljijo na učenčevem učnem stilu.
2. Informacije o posameznikovem funkcioniranju na psihosocialnem področju.
3. Informacije o morebitnih dodatnih dejavnikih, ki bi jim bilo treba posvetiti pozornost (na primer predhodne učne težave, ločitev staršev...).
4. Ocenitev dostopnosti podpornih virov na šoli.
5. Seznam predlaganih intervencij (na primer družinska terapija, krožki za otroka...).

V okviru raziskave so organizirali tudi izobraževanje učenčevih sošolcev o njegovi bolezni. Informiranje sošolcev o bolezni je bil eden od ciljev predstavitve. Učenci so imeli tako priložnost vprašati stvari, ki so jih zanimale. Drugi cilj tega pa je bil predstaviti otroka kot strokovnjaka na področju njegove bolezni. Na podlagi vprašalnikov o bolezni so ugotovili, da je bilo to izobraževanje uspešno (Lurie & Kaufman, 2001).

Na koncu so s pomočjo vprašalnikov opravili tudi ovrednotenje izvedenih programov s starši in učitelji. Oboji so sprejeli predloge, ki so jih podali v programu, ter poročali o uspešnosti izvedbe teh in koristnosti spoznavanja otrokovih potreb (Lurie & Kaufman, 2001).

Da se je treba osredotočiti na različna področja, kaže tudi longitudinalna študija primera devetletnega dečka, obolelega za levkemijo, ki je bil v času študije v remisiji. Izvedli so intervencijo, ki jo je razvil multidisciplinarni tim. Celoten tim je aktivno sodeloval pri prepoznavanju in odpravljanju ovir na različnih področjih (medicinskem, akademskem, kognitivnem, psihomotoričnem, fizičnem, čustvenem in socialnem), kar se je pokazalo v uspešnem izobraževalnem izidu. Ta študija tako poudarja pomen partnerstva ter s tem pomembne stalne komunikacije med učitelji in specialnimi pedagogi, starši, medicinskim osebjem, svetovalci in psihologi (Lavach & Hart, 2008).

Tudi Georgiadi in Kourkutas (2010) sta izvedla študijo primera o programu ponovne vključitve 11-letnega učenca z akutno limfoblastno levkemijo v šolo. Program ponovne vključitve je bil sestavljen iz dveh delov; intervjujev s starši, otrokom in šolskim osebjem, ki so pripomogli k spoznavanju možnih ovir pri implementiranju intervencije, v drugem delu pa so sledile konkretne intervencije (delavnice za osebje, informiranje vrstnikov, spodbujanje sodelovanja med družino, šolo in medicinskim osebjem). Rezultati te študije prav tako kažejo na to, da je sodelovanje med šolo, družino in medicinskim osebjem pripomoglo k uspešnejši vključitvi otroka v šolo.

Seveda pa je stalna podpora in sodelovanje med šolo, družino in medicinskim osebjem pomembna skozi celoten izobraževalni sistem, vse do odraslega življenja (Sullivan, Fulmer, & Zigmond, 2004).

4 SKLEP

V diplomski nalogi sem poskušala odgovoriti na vprašanje, kako levkemija oziroma njeno zdravljenje vpliva na učenčevo funkcioniranje v šolskem okolju. Ugotovila sem, da lahko zdravljenje levkemije vpliva na učenčevo fizično področje, na njegov videz, počutje, hkrati pa je tudi bolj izpostavljen raznim infekcijam. Fizične spremembe lahko vplivajo tudi na otrokovo psihološko področje, doživlja lahko različna čustva, pojavijo se lahko tudi težave pri vključevanju v socialne odnose, glede na raziskave pa se lahko pojavijo tudi odkloni na kognitivnem področju. Kot smo videli, obstaja kar nekaj študij o posledicah, ki jih imajo lahko otroci z levkemijo, na različnih področjih. Marsikje pa avtorji tudi sami navajajo, da so potrebne še nadaljnje raziskave.

Vendar pa nikoli ne moremo posplošiti naštetih posledic na vse otroke, ki so imeli v otroštvu levkemijo. Otrok ima namreč individualne značilnosti (vključno s tem, da ima levkemijo), s katerimi vpliva na okolje, prav tako pa lahko slednje z različnimi dejavniki vpliva nanj. Zato je pomembno, da vsakega otroka z levkemijo dojemamo kot posameznika s svojevrstnimi značilnostmi in potrebami.

V diplomski nalogi pa sem se ukvarjala tudi z raziskovalnima vprašanjema, kaj lahko stori šola za uspešno ponovno vključitev učenca z levkemijo v šolo in kako lahko k temu pripomorejo tudi starši. Pomembno je, da starši spodbujajo otroka, da ostane v stiku s šolo (sošolci, šolskim delom) tudi med odsotnostjo. Priporočljivo je, da že precej zgodaj navežejo stik s šolo, da v šoli vedo, kaj se dogaja z otrokom in njegovo odsotnost znajo razložiti tudi ostalim sošolcem. Informiranje učiteljev je zelo pomembno, da bodo ti znali pravilno odreagirati tako na vprašanja sošolcev, kot tudi na sam otrokov prihod, na upoštevanje njegovih posebnih potreb. Tako učitelji kot tudi starši naj se trudijo vključevati otroka v vsakdanje aktivnosti, saj mu bo to omogočalo večji občutek »normalnosti«. V diplomski nalogi so sicer našteje smernice, ki nam lahko pomagajo, vendar pa je najpomembnejša ta, da starši, učitelji (in drugi strokovni delavci) ter medicinsko osebje med seboj tesno sodelujejo, si ves čas izmenjujejo informacije, razrešujejo vprašanja, na katere naletijo. S tem združijo različne perspektive na otroka, tako pa tudi bolj učinkovito ukrepajo.

Za to, da si odgovorimo na vprašanje, kaj bo treba storiti za premostitev ovir in s tem za uspešnejšo ponovno vključitev v šolo, pa moramo dobro poznati otrokove individualne značilnosti, močna in šibka področja ter posebne potrebe, nato pa

pripraviti celovit program, ki bo omogočil upoštevanje teh. Seveda pa se tu dolgotrajen proces ponovne vključitve ne konča. Pomembno je redno spremljanje in opazovanje otroka, da lahko ob opaženih spremembah hitro ukrepamo, hkrati pa lahko neučinkovite strategije tudi popravimo.

V diplomsko nalogo je zajetih kar nekaj raziskav na področju posledic zdravljenja otrok z levkemijo. Večina raziskav pa je zaradi majhne populacije teh otrok na majhnih vzorcih, zato je tudi težje delati sklepe in ugotovitve posploševati na celotno populacijo. Raziskave s področja vključevanja otrok v šolo pa so večinoma študije primera, uspešnost teh pa se meri na podlagi kvalitativnih opisov. Pomanjkljivost pa je tudi ta, da so vključene tuje raziskave, zanimivo pa bi bilo izvesti kakšno raziskavo tudi v Sloveniji. Študije na tem področju bi namreč lahko veliko prispevale k uspešnejši ponovni vključitvi učencev z levkemijo v šolsko okolje. Opazila pa sem še eno pomanjkljivost, in sicer, da so v zajetih vzorcih raziskav prevladovali mlajši udeleženci tudi ob času diagnoze. To bi lahko bila posledica tega, ker je večja možnost, da zbolijo za akutno limfoblastno levkemijo otroci, stari od dve do osem let. Kljub temu podatku pa za to boleznijo lahko zbolijo vse starostne skupine (Frantz, 2010).

Ne glede na to, da je delež učencev z levkemijo majhen, pa lahko našteje smernice marsikateremu med njimi olajšajo prehod v šolo in mu s tem dajo občutek normalnosti kljub neprijetnostim, ki jih prinaša bolezen.

SEZNAM LITERATURE

- Askins, M. A., Moore, B.D. (2008). Preventing neurocognitive late effects in childhood cancer survivors. *Journal of Child Neurology*, 23 (10), 1160 – 1171.
- Bessel, A. G. (2001) Children surviving cancer: psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *The Council for Exceptional Children*, 67 (3), 345-359.
- Buizer, A. I., de Sonnevile, L. M. J., van den Heuvel-Eibrink, M. M., Veerman, A. J. P. (2006). Behavioral and educational limitations after chemotherapy for childhood acute lymphoblastic leukemia or wilms tumor. *Cancer*, 106 (9), 2067–2075.
- Buizer, A. I., de Sonnevile, L. M. J., Veerman, A. J. P. (2009) Effects of chemotherapy on neurocognitive function in children with acute lymphoblastic leukemia: a critical review of the literature. *Pediatric Blood Cancer*, 53 , 447-454.
- Childhood leukemia*. (2012). American cancer society. Pridobljeno 10.7.2013 iz: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003095-pdf.pdf>
- Dolgotrajne bolezni*. (b.d.). Zavod Republike Slovenije za šolstvo. Pridobljeno 20.8.2013, iz:<http://www.zrss.si/?rub=3502>
- Evropska listina o pravicah bolnih otrok ter mladine do učnega dela v bolnišnici in na domu*. (2000). Pridobljeno 20.8.2013, s: <http://261.gvs.arnes.si/bsola.si/listina-o-pravicah-otrok>
- Evropski standardi oskrbe otrok z rakom*. (2009). Pridobljeno 24.7.2013, s: http://cms.onlinebase.nl/userfiles/c1icccpo/file/European_Standard_of_Care_Slovenian.pdf
- Frantz, C. N. (2010). *Acute lymphoblastic leukemia (ALL)*. Pridobljeno 3.9.2013 iz: <http://kidshealth.org/parent/medical/cancer/all.html#>
- Gartin, B. C., Murdick, N. L. (2009). Children with cancer: school related issues. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 27 (2), 19-36.
- Georgiadi, M. Kourkoutas, E. E. (2010). Supporting pupils with cancer on their return to school: a case study report of a reintegration program. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 5 ,1278-1282.

- Hassan Solorzano, B., Gilmore, K. M. (2011). Childhood Leukemia. V S. Goldstein, J. A. Naglieri (ur.). *Encyclopedia of Child Behavior and Development*, str. 353-355. Pridobljeno 24.7.2013 iz: http://link.springer.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/content/pdf/10.1007%2F978-0-387-79061-9_536.pdf
- Herrmann, D. S., Thurber, J. R., Miles, K., Gilbert, G. (2011) Childhood Leukemia Survivors and Their Return to School: A Literature Review, Case Study, and Recommendations. *Journal of Applied School Psychology*, 27 (3), 252-275.
- Jazbec, J., Rajić, V., Karas-Kuželički, N. (2008). Levkemije otroške dobe. *Zdravniški vestnik*, 77 (1), 25-30.
- Jazbec, J., Rajić, V., Karas-Kuželički, N. (b.d.). *Levkemije otroške dobe*. [PowerPoint]. Pridobljeno 24.7.2013 iz: http://www.hematologija.org/admin/files/news/pics/file/Jazbec_J_p08.pdf
- Kaffenberger, C. J. (2006). School Reentry for Students with a Chronic Illness: A Role for Professional School Counselors. *Professional School Counseling*, 9 (3), 223-230.
- Kazak, A. E., Meeske, K., Penati, B., Barakat, L. P., Christakis, D., Meadows, A. T., Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65 (1), 120-129.
- Keene, N. (2010). *Childhood Leukemia: A Guide for Families, Friends & Caregivers*, Fourth Edition. Sebastopol, CA: O'Reilly Media. Bellingham, WA: Childhood Cancer Guides.
- Lavach, J. F., Hart, J. E. (2008). Educational implications of the subtle late effects of childhood leukemia medical treatment: a case study. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 27 (1), 21-33.
- Leukemia & Lymphoma Society. (2012). *Coping with childhood leukemia and lymphoma*. Pridobljeno 6.7.2013 iz: <http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/childhoodbloodcancer/pdf/childhoodleukemialymphoma.pdf>
- Live strong at school. (2013). Pridobljeno 3.7.2013 iz: <http://www.scholastic.com/livestrong/>

- Lurie, M., Kaufman, N. (2001). An initial reintegration treatment of children with acute lymphoblastic leukemia (ALL). *Research in the schools*, 8 (1), 29-43.
- McCabe, P. C. (2010). Cognitive effects of childhood leukemia treatments. V McCabe, P. Shaw, S. R. (ur.). *Pediatric disorders: Current topics and interventions for educators* (str. 61-72). California: A SAGE Company.
- Mitby, P. A., Robison, L. L., Whitton, J. A., Zevon, M. A., Gibbs, I. C., Tersak, J. M., Meadows, A. T. Stovall, M., Zeltzer, L. K., Mertens, A. C. (2003). Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: A report from the Childhood cancer survivor study. *Cancer*, 97 (4), 1115-1126.
- Peterson, C. C., Johnson, C. E., Ramirez, L. Y., Huestis, S., Pai, A. L. H., Demaree, H. A., Drotar, D. (2008). A meta-analysis of the neuropsychological sequelae of chemotherapy-only treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood Cancer*, 51 , 99-104.
- Prevatt, F. F., Heffer, R. W., Lowe, P. A. (2000) A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology*, 38 (5), 447-467.
- Rak pri otrocih.* (b.d.). Onkološki inštitut Ljubljana. Pridobljeno 4.9.2013, iz: http://www.onko-i.si/za_javnost_in_bolnike/vrste_raka/rak_pri_otrocih/.
- Reeves, C. B., Palmer, S., Gross, A. M., Simonian, S. J., Taylor, L., Wilingham, E., Mulhern, R. K. (2007) Brief report: Sluggish cognitive tempo among pediatric survivors of acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (9), 1050-1054.
- Sexson, S. B., Madan-Swain, A. (1993). School reentry for the child with chronic illness. *Journal of Learning Disabilities*, 26 (2), 115-127, 137.
- Shaw, S. R., McCabe, P. (2008). Hospital-to-school transition for children with chronic illness: meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the schools*, 45 (1), 74-87.
- Sheinfeld Gorin, S., McAuliffe, P. (2009). Implications of childhood cancer survivors in the classroom and the school. *Health Education*, 109 (1), 25-48.

- Spinelli, C. G. (2004). Dealing with cancer in the classroom: the teacher's role and responsibilities. *Teaching Exceptional Children*, 36 (4), 14-21.
- Spinetta, J. J., Deasy-Spinetta, P., Kung, F. H. (2010). *Družina in emocije : čustveni vidiki otroka in mladostnika, obolelega za krvnim rakom*. Maribor: Slovensko društvo staršev otrok z rakom.
- Sullivan, N. A. (2004). *Walking with a shadow: surviving childhood leukemia*. Westport, CT: Praeger Publishers.
- Sullivan, N. A., Fulmer, D. L., Zigmond, N. (2001). School: The Normalizing Factor for Children With Childhood Leukemia: Perspectives of Young Survivors and Their Parents. *Preventing School Failure*, 46 (1), 4-13.
- Vertot, N. (1.3.2010). *Teden boja proti raku 2010*. Statistični urad republike Slovenije. Pridobljeno 1. 7. 2013 iz: http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=2982
- World Health Organisation. (2009). *Incidence of childhood leukaemia, ENHIS fact sheet No. 4.1*. Copenhagen: World Health Organisation. Pridobljeno 1.9.2013 iz: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/97016/4.1.-Incidence-of-childhood-leukaemia-EDITED_layouted.pdf.
- Zajc, Maja. »Rak pri otrocih« [pogovor z doc. dr. Janezom Jazbecom, dr. med., specialistom pediatrom]. *Dr.-revija za aktualna zdravstvena vprašanja*, 8. september 2010, 4-7.
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami*. (2011). Pridobljeno 20.8.2013, iz: http://www.zrss.si/pdf/050911123118_zakon_o_usmerjanju_otrok_s_posebni_potrebami_22072011.pdf.
- Zins, J. E., Ponti, C. R., Noll, R. B. (1998). Leukemia (Childhood). V L. Phelps (ur.), *Health-related disorders in children and adolescents: A guidebook for understanding and educating* (str. 392-399). Washington, DC, US: American Psychological Association.

PRILOGE

Priloga 1: Preglednica za učitelje: Priprava na učenje učenca, ki ima raka (Gartin, Murdick, 2009, str. 30, 31).

<p>Če ima učenec iz vašega razreda raka in se vrača v šolo med ali po zdravljenju, boste morali na to pripraviti sebe, preostale učence in tudi fizično okolje. Naslednja vprašanja vam lahko pomagajo pri osredotočanju na vprašanja, na katera morate biti pozorni, in na katera si boste morali odgovoriti.</p>			
Vprašanje	Da	Ne	Opomba
Ali razredna klima spodbuja sprejemanje razlik?			
Ali imam ustrezno znanje o obliki raka, ki ga ima učenec in njegovem zdravljenju?			
Ali poznam in razumem psihološke in kognitivne učinke zdravljenja, ki se lahko pojavijo pri učencu?			
Ali sem identificiral prilagoditve na akademskem in socialnem področju, ki jih učenec potrebuje?			
Ali sem razvil načrt ocenjevanja, da bom lahko ovrednotil spremembe v učenčevih akademskih sposobnostih, ki se lahko pojavijo ob napredovanju zdravljenja?			
Ali sem pripravljen na čustva otrokovih vrstnikov (vključno s strahom, tesnobo, jezo)?			
Ali sem se pripravljen odzvati na čustva otroka z rakom (vključno s strahom, tesnobo, zavrnitvijo, jezo)?			
Ali vem kako in ali sem se pripravljen spoprijeti z vprašanjem o otrokovi smrti?			