



КАРИЕРНО КОНСУЛТИРАНЕ ЗА МЛАДИ ХОРА ПРЕЖИВЕЛИ ОНКОХЕМАТОЛОГИЧНО ЗАБОЛЯВАНЕ В ДЕТСКА ВЪЗРАСТ: РЕЗЮМЕ НА ПРОВЕДЕНО ПРОУЧВАНЕ

Автори:

Carmen Fernández-Morante & Beatriz Cebreiro López (Dirs.)
Carmen Fernández de la Iglesia, Carol Jean Gillanders,
Santiago García Vázquez, Isabel Porto Golpe.

Сътрудници:

Анелия Димитрова, Симона Караиванова,
Sabine Karner, Олга Минева, Jennifer Ziegler,
Holger Bienzle, Maria José Rodriguez Malmierca,
Luisa Basset Salom.

Водеща организация партньор:

Университет Santiago de Compostela



Лиценз: За целта на проучването е използван инструмент Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivates 4.0 **International License (CC BY-NC-ND 4.0)**. За да видите копие на лиценза, моя посетете <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Пълният доклад е публикуван в Пресслужбата на University of Santiago (в процес)



Този проект е финансиран с подкрепата на Европейската Комисия. Този документ отразява единствено възгледите на авторите и Комисията не носи отговорност за съдържанието и информацията, съдържаща се в него..



СЪДЪРЖАНИЕ

1. Същност на проблема и изследователски цели
2. Методология и етапи на изследването
3. Събиране на данни
4. Представителна извадка
5. Заключение
 - 5.1 Достъпът до образование по време на лечението и връщането в училище.
 - 5.2 Образователен статус на сървайвърите след приключване на лечението.
 - 5.3 Видове образователна помощ, която са ползвали сървайвърите по време на лечението.
 - 5.4. Помощ, която сървайвърите са получили по време на лечението
 - 5.5. Влияние на заболяването върху социалния и личния живот на сървайвърите, както и върху представата им за самите тях
 - 5.6. Социален аспект на заболяването
 - 5.7. Нагласи за професионалното бъдеще и реализиране на пазара на труда
 - 5.8. Силните страни на сървайвърите
 - 5.9. Ограничения при влизането на пазара на труда
 - 5.10. Нагласи към обучения, професионално ориентиране и желани сфери на квалификация
 - 5.11. Мерки за подобряване на заетостта и интеграцията на пазара на труда



1. Същност на проблема и изследователски цели

В сферата на педагогическите науки и по специално педагогиката на болни деца са разработени иновативни дидактически методики за улесняване на обучението на деца и младежи по време на активното лечение и периода на възстановяване и дори платформи за електронно обучение (Bienzle, H. et al, 2008)¹.

В тази връзка има множество интересни ресурси и иновативни образователни практики, но много малко задълбочени комплексни проучвания, които да разкрият комплексните нужди и образователните потребности на децата по време на болестта.

С други думи има пропуск в педагогическите изследвания, който не позволява да се разкрие цялостната картина на реалната ситуация и научно базирана идентификация на проблемите, нуждите и предизвикателствата, пред които се изправят тези деца, млади хора и техните семейства. По задълбочено изследване в тази посока би определило сферите на нужда от повлияване и подобряване на подкрепата, така че отговорните институции да съобразят образователните, икономическите, социалните политики, като и тези, свързани с пазара на труда. Настоящето проучване, осъществено като част от проект Create Your Future, цели да отговори точно на това предизвикателство.

Взимайки предвид изложените по-горе съображения и опитвайки ефективно да отговорим на нуждите, ние формулирахме **следната задача**:

"Да разберем какви са нуждите и предизвикателствата, пред които се изправят сървайвърите в Европа, след като преборят болестта и по специално, в момента, в който се връщат в училище и се изправят пред избора на професия"

Задачата води до следните **основни цели**, които ни служат за ориентир при избора на инструментариум за събиране на данните.

1. Да разберем до каква степен диагностицирането, лечението и възстановителния процес засягат **училищното представяне** на децата.
2. Да анализираме до каква степен болестта засяга **социалния живот** на децата, **техните отношения с другите, лични нагласи и самочувствие**. Всички те са изключително важни за успеха в училище и професионалното израстване.
3. Да анализираме как болестта повлиява **представата им за професионалното бъдеще** и достъпа им до пазара на труда – трудности, нужди и силни страни.
4. Да открием гледната точка на сървайвърите по отношение нуждите им по време на училище, професионална реализация, образователно и

¹ Какъвто е случаят с Европейския проект е-болница, разработен от някои от партньорите по настоящия проект "Create Your Future" (Die Berater, USC и CESGA) и от чийто website може да се свали наръчник и изследването (<http://www.ehospital-project.net/downloads.htm>)



професионално ориентиране.

2. Методология и етапи на изследването

За да открием отговори на изброените по-горе цели, ние разработихме описателно изследване, използвайки методики на изследване, които най-често се използват при проучване на образователната сфера. В този случай използвахме два допълнителни инструмента за събиране на данни – въпросник и полу-структурирано интервю със сървайвъри от четири европейски страни – Испания, Австрия, България и Гърция.

3. Инструменти за събиране на данни

Както вече споменахме, приготвихме два инструмента, които използвахме в изследването, които са включени и в подробния доклад за резултатите от събраните данни.

1. Create Your Future въпросник за трудностите, нуждите и предизвикателствата пред сървайвърите след лечението по пътя им обратно в училище и на работа.
2. Подробен протокол от интервюто

4. Представителна извадка

Популация: млади сървайвъри от четирите държави, които участват в проекта: Австрия, България, Испания и Гърция.

Нашата извадка от участници в проучването:

		Брой участници	Процент	Валиден процент	Общ процент
Валидност	Австрия	77	21,7	21,7	21,7
	България	97	27,3	27,3	49,0
	Гърция	70	19,7	19,7	68,7
	Испания	111	31,3	31,3	100,0
	Общо	355	100,0	100,0	

Представяне на реалната представителна извадка по държави (Въпросник)

		Брой участници	Процент	Валиден процент	Общ процент
Валидност	Австрия	7	27	27	27
	България	6	23	23	50
	Гърция	5	19,2	19,2	69,2
	Испания	8	30,8	30,8	100,0
	Общо	26	100,0	100,0	

Представяне на реалната представителна извадка по държави (Интервю)



5. Заключение

Ключови заключения по основна цел 1: Да разберем до каква степен диагнозата, лечението и периода на възстановяване може да повлияе на представянето на сървайвърите в училище.

5.1 Достъпът до образование по време на лечението и връщането в училище.

Основни аспекти, които се разкриват при настоящото изследване:

- Поддържането на връзката с училището, учителите и съучениците е от изключително значение.
- Трудности, свързани с невъзможността за редовно посещение на училище, заради заболяването и чести отсъствия.
- Нужда от специално внимание в момента на връщане в училище (учители и психолози)
- Влиянието на болестта върху взаимоотношенията и социалната динамика в училище.
- Прякото въздействие на болестта и процеса на лечение върху представянето в училище (трудности в училище и при усвояването на учебния материал, дължащи се на странични ефекти от болестта и терапията).

5.2 Образователен статус на сървайвърите след приключване на лечението.

Основни аспекти, които се разкриват при настоящето изследване:

- За щастие един много нисък процент (1,5%) от децата напускат училище, повечето сървайвъри се връщат в училище и продължават със своя клас.
- Болестта има пряко въздействие върху академичното представяне при един значителен процент от сървайвърите (47,1%) (това се изразява в забавяне на усвояването на материала и дори до повтаряне на учебната година, по-бавния ритъм на усвояване се свързва със страничните ефекти от лечението при по-сложни случаи, които обаче са много нисък процент и при които резултатът може да е преждевременно напускане на училище и прекъсване на образователния процес).

5.3 Видове образователна помощ, която са ползвали сървайвърите по време на лечението.

Основни аспекти, които се разкриват при настоящето изследване:



- Образователните институции не разполагат нито с планове нито с обучен персонал, който да отговори на нуждите, произтичащи от лечението.
- Професионалната ориентация, която се предлага на сървайвърите не е съобразена с техните нужди, нито консултантите са обучени да работят с млади хора преживели рак в детска възраст, няма специализирани програми за работа със сървайвъри. В общия случай не съществува професионално ръководство, което може да се тълкува като нежелание да се обърне внимание и да се даде гласност на нуждите на тази група хора. Дори службите, които могат да откликнат на специфичните нужди, които са свързани с определен вид увреждания, не взимат предвид, че късните ефекти от продължителното боледуване често засягат психологическите аспекти на личността, повече от физическите.
- Повече от половината сървайвъри не са имали достъп до основни подкрепящи средства, като специфична педагогическа подкрепа от учители, съученици и други образователни специалисти, която играе ключова роля по време на лечението и след това, както и достъп до мерки за достъпност и технологични ресурси, които са необходими, за да направят периода на лечение по-поносим и да минимализират рискът от обичайните краткотрайни и дълготрайни странични ефекти, адаптиране на учебния материал, което позволява гъвкавост на образователния процес и адаптиране към нуждите, произтичащи от болестта и лечението.
- Двата най-ценни източника на подкрепа са семейството и близките приятели.
- Струва си да се отбележи, че целевата група в значителна степен отдава огромно значение на дейностите свързани с почивка и забавление по време на лечението. Този факт подчертава силното отрицателно влияние на заболяването и процеса на лечение при малките пациенти, свързано със страдание, причинено от несигурността, стрес и отрицателно физическо преживяване. В този смисъл е важно да се осигурят условия за неформално забавление и отдих и откъсване от болничната атмосфера, които да помогнат за психическия комфорт и да улеснят връщането към нормалния живот на по-късен етап от лечението.



Ключови изводи, свързани с основна цел 2: Да анализираме до каква степен заболяването повлиява социалния живот на сървайвърите техните отношения с другите, лични нагласи и самочувствие.

5.4. Помощ, която сървайвърите са получили по време на лечението

Основни аспекти, които се разкриват при настоящото изследване:

- Сървайвърите отдават голямо значение на всички видове подкрепа, която може да им помогне в процеса на осигуряване на стабилност и лична социално-емоционална обвързаност (подкрепа на семейство и приятели), помощ от различни специалисти (лекари/сестри, психолози, учители), достъп до отпускащи занимания в болницата и вкъщи и общуване с „братя по съдба“ (други деца, преминали през заболяването).
- Най-често, помощта, която са получили сървайвърите по време на лечението е била от семейството, психологическа подкрепа от специалист, помощ от лекари и сестри и от приятели.
- По време на лечението децата почти не са получавали подкрепа като: отдих и забавления по време на възстановяването след болестта у дома, подкрепа от учителите, контакт с други деца с онкологични заболявания, отдих и развлечения в болницата. Дългосрочната социално-емоционална подкрепа е ключова част от помощта, която сървайвърите трябва да получат, за да бъде успешен процесът на възстановяване и да се насърчи чувството за сигурност.
- Психологът е незаменим професионалист, който не е винаги на разположение в педиатричните онкологични звена в структурата на общественото здраве, в много от случаите този тип професионалисти са наети от асоциациите, за да се избегне този дефицит в държавните болници.

5.5. Влияние на заболяването върху социалния и личния живот на сървайвърите, както и върху представата им са самите тях

Основни аспекти, които се разкриват при настоящото изследване:

- Ролята на семейството е критична в процеса на лечение на децата.
- Заболяването повлиява изключително сериозно професионалния живот на поне един от родителите, на който се налага да бъде до детето си. Често майката или бащата напускат работа. Ситуацията се усложнява още повече когато семейството е с един родител.
- Болестта повлиява отношенията в двойката и отношенията между братята и



сестрите. Тревогата и стресът от лечението рефлектират върху атмосферата в семейството.

- Нужда от единна стратегия по отношение на образование, социална политика и условия за наемане на работа, които се отнасят и за семейството. Разработване на мерки по отношение трудови права, образователни услуги, социални помощи, които да минимализират отрицателното влияние и да позволят на семействата да насочат усилията си по посока на възстановяване на болното дете.
- Въпреки че заболяването има много силно влияние и отрицателни последици върху животът на детето, тези последици все пак не са необратими и имат и някои положителни страни:
 - Само в малък брой от случаите болестта води до трайна изолация и загуба на приятели (8,7%).
 - Почти половината от сървайвърите (47%) твърдят, че болестта е имала сериозно влияние върху животът им, но с времето и положени усилия те са се възстановили напълно и имат задоволителен социален живот.
 - Значителна група от сървайвърите (44,2%) твърдят, че заболяването едва ли е променило представата им за себе си, самочувствието, чувството за сигурност и нагласите им за живота и взаимоотношенията с околните.
 - В общи линии сървайвърите имат много положителни нагласи за себе си, както и подобряване на някои черти от характера им (смелост, предприемачество, оптимизъм, позитивизъм) и възможности (умение да се справяш и да взимаш зрели решения, организираност, решителност да се изправиш пред света и да правят неща, които не харесват, да опитват нови неща).

5.6. Социален аспект на заболяването

Основни аспекти, които се разкриват при настоящето изследване:

- Нуждата от преодоляване на социалната изолация след болестта е част от реалността и в този смисъл след приключване на лечението не съществува пречка произтичаща от болестта, която да затруднява социализацията. Невежеството по отношение на болестта, обаче, е сериозна пречка за социалното взаимодействие на децата с околните.
- Има много предразсъдъци за младите хора, преживели рак в миналото. А



обществото не знае, че за тях всъщност за характерни по-голяма устойчивост и сила, дължащи се на преждевременното узряване поради опитът, които имат в процеса на лечение и възстановяване.

Ключови изводи, свързани с основна цел 3: Да анализираме как болестта повлиява представата на сървайвърите за професионалното им бъдеще и достъпа им до пазара на труда – трудности, нужди и силни страни.

5.7. Нагласи за професионалното бъдеще и реализиране на пазара на труда

Основни аспекти, които се разкриват при настоящото изследване:

- Сървайвърите обикновено показват много позитивна нагласа към професионалното си бъдеще, имат добра представа за себе си и добро ниво на сигурност в себе си и самочувствие. Въпреки, че основната картина е положителна, резултатите показват една група от сървайвъри (28,5%), които показват значително ниво на несигурност по отношение на професионалната реализация, колебания за сферата, в която искат да се реализират и усещане, че няма да са справят с работа на пълен работен ден.
- Пазарът на труда е много важен, за професионалното развитие и реализация. Сървайвърите асоциират професионалното си бъдеще със свобода и икономическа независимост, която им позволява да бъдат самостоятелни и да не разчитат на семействата си.
- Те са активни в търсенето на работа, въпреки, че понякога получават отказ и икономическата криза в Европа усложнява ситуацията.

5.8. Силните страни на сървайвърите

Основни аспекти, които се разкриват при настоящото изследване:

- Сървайвърите се описват като хора, които работят много усилено, показват голяма отдаденост и са отговорни. Притежават личностови характеристики, които могат да бъдат много ценни за всяка една работна позиция: те са работливи, точни, активни, упорити, организирани, креативни, не щадят усилия, когато искат да постигнат нещо, добре използват времето си, преодоляват трудностите, инициативни са, изслушват другите, мислят преди да говорят. Като цяло участниците в изследването вярват, че са активни и позитивни спрямо трудностите, с които се сблъскват.
- В тяхното уважение и коректно отношение към другите се открояват качества като отвореност, търпение, емоционалност, социални умения, емпатия, чувство за хумор.



- Те притежават адекватни стратегии за екипна работа, внимателно изслушват хората, проявявайки разбиране, че не всичко казано в работна атмосфера е лично и разбиране, че другите също са под стрес. Притежават също умение за учене от другите.
- Те се подготвят добре за обучения и повишения в работата си и споделят, че биха използвали всички възможности да отидат на езикови или специализирани курсове.
- Желание да опитват нови неща, да експериментират и да поемат инициативи.

5.9. Ограничения при влизането на пазара на труда

Основни аспекти, които се разкриват при настоящото изследване:

- Сървайвърите, които участват в изследването, осъзнават, че късните ефекти от болестта и лечението влияят върху представянето им в работата и се притесняват, че това ще ограничи възможностите им да си намерят работа, която отговаря на очакванията им. В някои случаи те мислят, че работата, която ще им се предложи, ще бъде под тяхното ниво и очаквания и също така по-малко интересна и мотивираща.
- Те вярват, че бариерите, с които се сблъскват търсейки си работа, се дължат на липса на информация.
- Според тях дискриминацията се дължи на страха на обществото от диагнозата рак и може би това е причината работодатели да отказват да ги назначат. Също така това може да е причина работодателите да отказват да чуют, когато им се обяснява, че болестта е минало и независимо, че сървайвърите може да имат допълнителни нужди, но това не означава, че не могат да работят. Те вярват, че в някакъв смисъл са в неизгодна позиция, защото работодателите разполагат с информация за нуждите на хората с друг тип заболявания и увреждания и нуждите на тези хора са по-добре разбрани.
- Друг проблем може да възникне ако компаниите търсят само продуктивност и не се интересуват от индивидуалните нужди на служителите си и стреса, на който ги подлагат.



Ключови изводи, свързани с основна цел 4: Да открием гледната точка на сървайвърите по отношение нуждите им по време на училище, професионална реализация, образователно и професионално ориентиране

5.10. Нагласи към обучения, професионално ориентиране и желани сфери на квалификация

Основни аспекти, които се разкриват при настоящото изследване:

- Като цяло сървайвърите приемат за приоритет професионалната си квалификация и имат положителна нагласа към обучението.
- Една малка, но не незначителна група, намира, че пропуските им в училищното образование се дължат на болестта.
- Интервюираните споделиха, че биха могли да имат нужда от обучение що се отнася до безопасността и създаването на удобство на работното място, нужни на един сървайвър, както и повече знания за пазара на труда и професиите и възможностите за заетост и обучение на хора с увреждания.
- Сървайвърите търсят съвети и насоки свързани с пазара на труда и как да определят своя личен професионален профил.
- Личностните умения и способности (ключови компетентности) в момента са изключително важни в Европа при търсенето на работа - те съставляват умения за комуникация, за работа в екип, за взимане на решения, емпатия, лидерство, самостоятелност, самочувствие и реална представа за себе си.
- Образователните и професионални услуги за кариерно ориентиране, налични в системата на образованието, не отговарят на специфичните нужди на сървайвърите и на консултантите им липсва специфично обучение в тази област.

5.11 Мерки за подобряване на заетостта и интеграцията на пазара на труда

Основни аспекти, които се разкриват при настоящото изследване:

- Основните мерки за засилване на интеграцията на пазара на труда и наемане на работа на сървайвъри са: социална чувствителност, образователни програми, които позволяват да се получи професионална квалификация за тези, които не са се насочили към професия, както и стимули за наемане на млади хора - сървайвъри.

Партньорски екип на Create Your Future:



CATRO
България
www.catro.com



Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“
България
www.decaohz.org



Die Berater
Австрия
www.dieberater.com



Osterreichische Kinder-Krebs- Hilfe
Австрия
www.kinderkrebshilfe.at



CESGA
Испания
www.cesga.es



Университет Santiago de Compostela
Испания
www.usc.es/tecnoeduc/



Федерация на организации на родители на деца с рак
Испания
cancerinfantil.org



SEN/JA (Junior Achievement)
Гърция
senja.gr



ΚΥΤΤΑΡΟ - Гръцка организация на сървайвърите
Гърция
www.childhoodcancerinternational.org/kyttaro-greek-survivors-association/