



ПОЛИТИЧЕСКИ ДОКУМЕНТ ПО ПРОЕКТА



Този проект (2014-1-BG01-KA204-001721) е финансиран с подкрепата на Европейската комисия. Този документ отразява само възгледите на автора и Комисията не носи отговорност за каквото и да е използване на съдържащата се в него информация.

ПОЛИТИЧЕСКИ ДОКУМЕНТ ПО ПРОЕКТА



РЕЗЮМЕ

Основната цел на този документ е да убеди заинтересованите страни (като например Министерството на здравеопазването/ Образованието да вземе решение въз основа на нашите препоръки.) Следователно нашата цел е да убедим читателя за целесъобразността на анализа и препоръките.

Всяка година в България между 150 и 200 деца на възраст между 0 и 18 години се разболяват от рак. Болестта се появява внезапно, а лечението тежко и продължително, може да продължи от 6 месеца до 3 години, а при някои деца и цял живот. При прилагане на съвременните методи на лечение се постига трайна ремисия за над 80% от децата с левкемия и над 65% с други онкологични заболявания. Спецификата на лечението изисква продължителна изолация и ограничава достъпа до училище, посещение на извънучилищни занимания – спорт, курсове, школи и социални контакти. Последствията както от самото заболяване, така и от химио- и лъчетерапията, хирургическите интервенции, трансплантацията и др. могат да доведат до редица късни последици и физически дискомфорт, а изолацията и стресът за цялото семейство носи своите негативни последици в емоционален, психологически и дори личностен план.

Тъй като лекуването на детския рак е успеха на медицината, в последните 30 години все повече, в световен мащаб, се говори и работи в посока успешната ресоциализация и реинтеграция на тези деца и младежи след периода на лечението.

Шансът за постигане на пълно възстановяване е съпроводен и от нуждата за полагане на адекватни и навременни грижи за предотвратяване на социалните рискове, които болестта и лечението носят.

В тази връзка е необходимо да се осъществят промени в социалните и образователните политики по отношение на децата и младежите с онкохематологични заболявания.

- Да бъдат припознати като деца и младежи в риск;



- Да им се осигури адекватен и постоянен достъп до качествено образование по време на активното лечение и поддържащата терапия;
- Да се повиши информираността на учители, връстници, държавни институции и други заинтересовани страни за същността на заболяването, рисковете, произтичащи от лечението и специфичните нужди на децата и младежите;
- Да се осигури преодоляване на бариерите по отношение на реализацията на пазара на труда.

Считаме, че е дълг на отговорните институции да осигурят достойно завръщане към нормалния ритъм живот на децата и младежите преминали през заболяването, за да имат шанс отново да мечтаят за бъдещето, да покоряват върхове, защото са спечелили най-тежката битка, тази за собствения си живот.

ОПИСАНИЕ НА ПРОБЛЕМА И НАСТОЯЩАТА СИТУАЦИЯ

Ракът в детска възраст е рядко заболяване, което, с напредването на медицината, се лекува успешно при много висок процент от децата и младежите (между 65% и 85% от разболелите се достигат до трайна ремисия – до 5 години). Въпреки това, лечението е изключително тежко с високи дози силно токсични медикаменти, агресивна лъчетерапия, инвазивни хирургически процедури, налагащи в някои случаи отстраняване на органи, крайници или причиняващи вторични увреждания, прибегване до трансплантации, които носят също своите рискове и странични ефекти. Тъй като процентът на излекуваните рязко скочи в последните 30 години в развитите страни пред медицинските специалисти се откри ново предизвикателство за изучаване, проследяване, овладяване и справяне с късните ефекти, които заболяването и лечението могат да причинят. Последни изследвания сочат, че тези ефекти биха могли да се появят дълги години след приключване на лечението.

Освен предизвикателствата пред медицината, социалната и образователната система, както и цялото общество, също имат отговорността на подпомогнат успешното завръщане на тези деца и младежи към



ежедневния ритъм на живот. Активното лечение и поддържащата терапия продължават месеци, а често и повече от 2 години. През този период като детето така и цялото семейство са в състояние на сериозен стрес. Често се налага единият родител да напусне работа, което води до финансови затруднения, дълго време членовете на семейството живеят разделени, тъй като децата от цялата страна се лекуват в три клиники в България – София, Пловдив и Варна. Братята и сестрите също са в неблагоприятна ситуация и стреса рефлектира силно върху тях. Спецификата на лечението довежда болното дете до състояние на имунен дефицит и всякакъв контакт с вирусни инфекции може да доведе до фатален изход. Поради тази причина децата и младежите живеят в изолирана среда и не могат да посещават училище, спорт, школи, курсове, да се срещат с приятели и са принудени да сведат до минимум социалните си контакти. Тази ситуация поставя децата в изключителен риск от трайна десоциализация, отпадане от училище, невъзможност за придобиване на конкурентни знания и компетенции, социален опит и последваща успешна реализация на пазара на труда.

Работата по проект Create your Future, финансиран по програма Erasmus +, обедини усилията на партньорски организации от 4 държави – България, Австрия, Гърция и Испания в обща цел – да направят мащабно проучване на нуждите, да обменят добри практики и като краен продукт да създадат адекватна програма за кариерно ориентиране на млади хора преживели рак в детска възраст. В рамките се реализира изследването, обмениха се опит и добри практики, създаде се програма за обучение на кариерни консултанти, която е адаптирана към особеностите и спецификите на условията във всяка отделна държава, бяха обучени кариерни консултанти и стартираха пилотни консултации с младежи, които търсят работа или са на прага на избор на професия. В проектът участваха следните организации: Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“ – организация, обединяваща родители на деца преминали през заболяването и единствена по рода си работеща с деца от цялата страна, които се лекуват или успешно са приключили лечението, CATRO България, компания за развитие и подбор на персонал, SEN/JA - организация с нестопанска цел, която предлага образователни програми по предприемачество, финансова грамотност и изграждане на умения както в частните така и в държавните учебни заведения в Гърция, Kytтаро, национална гръцка асоциация за деца преминали през



онкологично заболяване, die Berater, австрийска водеща консултантска компания, която поставя фокуса на дейността си върху професионалните обучения и развитието на човешките ресурси, Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe (ÖKKH) е австрийска организация за деца, преминали през онкологични заболявания, Суперкомпютърният център на Галисия (CESGA- Centro de Supercomputación de Galicia) е обществена институция, посветена на подпомагането на научните изследвания чрез използване на съвременни средства в сферата на компютрите и комуникацията, Университетът Сантяго де Компостела е един от най-старите университети в Испания, Испанската асоциация на родители на деца преминали през онкологични заболявания.

Този проект помогна да се набележат нуждите и да се открият слабите места в нормативната уредба и общата политика на образованието и социалните дейности, които затрудняват успешната реализация на младежи преживели рак на пазара на труда.

Един от основните проблеми е свързан с липсата на достъп до качествено образование по време на лечението. Изследванията показват, че децата, които са се разболели в периода между 8ата и 13ата си година и са отсъствали от училище показват сериозни затруднения с усвояването и наваксването на учебния материал, защото освен, че са пропуснали да усвоят голям обем от базисни знания, умения и компетенции, те са загубили или изобщо не са успели да изградят навици за системно учене и на практика често срещат затруднения дори и в гимназиален етап, а след това в професионалната си реализация. От друга страна младежите, които се разболяват, често пропускат възможността да се подготвят за кандидат-студентски изпити, изпускат учебна година или са принудени да се явят на изпити като ученици на самостоятелна подготовка. Често изкарват ниски оценки, което в последствие им влияе негативно на общата оценка от дипломата и ограничава възможностите които им се предлагат за продължаване на обучението и професионалната реализация. Всички тези фактори затрудняват изборът на професия и успешната реализация на пазара на труда.

Друг сериозен проблем е липсата на информираност на учители, ученици и училищни власти относно



спецификите на заболяването и не са редки случаите, когато училищни директори отказват да приемат деца, преживели рак, в училище. Това се дължи незнанието и неразбирането на заболяването и последиците от него, както и на липса на обща информация по въпроса.

Някои от децата и младежите имат физически увреждания, а други, в следствие на тумори на централната нервна система могат да показват нарушения в паметта и концентрацията, когнитивни затруднения, моторни дисфункции на артикулационни апарат, крайниците, световъртеж и др. При младежите може да се развият емоционални разстройства като тревожност, депресия, натрапчиви страхове и други. Проблемът е, че няма достатъчно специалисти, които да са наясно с проблемът и да съумеят да подкрепят детето или младежа, така, че да получи адекватна грижа и подкрепа.

Кариерното ориентиране на тези младежи, изисква учителите и/или кариерните консултанти да бъдат достатъчно добре запознати с възможностите на съответния млад човек и рисковете, които една работа би могла да му поднесе. Да разбират трудностите, пред които са изправени и до каква степен са преодолими. За да бъде успешна една такава работа е необходимо да се да разполагат с достатъчно информация за специалностите, които университетите предлагат, ограниченията, рисковете и шансовете за реализация.

ПРЕПОРЪКИ

От изложеното се формира идеята за нужда от промяна и подобряване на политиките по отношение на децата и младежите преживели онкохематологично заболяване, за да им се осигури успешна реализация като възрастни хора в обществото и на пазара на труда.

Следните предложения биха могли да променят настоящата ситуация:



- 1) Децата и младежите с онкохематологични заболявания да бъдат припознати като деца и младежи в риск. Това ще ангажира отговорните хора и институции да бъдат по-информирани и да реагират адекватно и навременно в отделните етапи от лечението и реинтеграцията.
- 2) Да им се осигури адекватен и постоянен достъп до качествено образование по време на активното лечение и поддържащата терапия. От януари 2017 г. в България са закрити всички болнични училища и пациентите в училищна възраст се налага да се подготвят сами и да се явяват на изпити, което ги поставя в неблагоприятно положение спрямо връстниците им. Липсата на осигурено обучение в болницата ги изправя и пред риск да изпуснат учебна година и дори да отпаднат от образователната система;
- 3) Да се повиши информираността на учители, съученици, държавни институции и други заинтересовани страни за същността на заболяването, рисковете, произтичащи от лечението и специфичните нужди на децата и младежите. Тъй като ракът в детска възраст е рядко заболяване информацията относно особеностите на болестта, лечението и ефектите след това не е достатъчна. Високата информираност спомага за предоставянето на по-качествена подкрепа и адекватна грижа в периода на поддържащата терапия и последващото връщане в училище и възстановяване на нормалния ритъм на живот.
- 4) Да се осигури преодоляване на бариерите по отношение на реализацията на пазара на труда. При някои видове тумори се налага оперативна намеса. В тези случаи може да се прибегне до отстраняване на крайник или орган на зрението, мозъчните тумори могат да предизвикат моторни нарушения, нарушения на вестибуларния апарат, зрителни и слухови увреждания. Оперативните намеси в областта на главата и лъчетерапията могат да доведат до временни или трайни нарушения на паметта, нарушения във фината моторика, бърза уморяемост и слаба концентрация. Добрите практики показват, че активната работа в тази посока способства за преодоляването на тези затруднения и подобряването на шансовете за реализация на пазара на труда.



ПРИЛОЖЕНИЕ И СЛЕДВАЩИ СТЪПКИ

Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“:

- Ще продължи да работи по посока на информиране на заинтересованите страни и цялата общественост за проблемите и нуждите на децата и младежите с рак, като по време на тяхното лечение, така и след това;
- Ще търси възможности за осигуряване на достъп до образование по време на лечението;
- Ще работи по осигуряването на адекватна подкрепа, която да гарантира възможно най-благоприятни условия за успешна реинтеграция;
- Ще работи по посока осигуряване на подкрепа на цялото семейство, засегнато от болестта;
- Ще инициира срещи с отговорните и заинтересованите страни, за да може грижата за децата с онкохематологични заболявания да бъде припозната като приоритет от държавните институции и да залегне в нормативните документи.

Инвестицията в навременните грижи има и положителни икономически параметри. Според данни на редица световни организации, занимаващи се с рака в детска възраст, при 65% до 80% от семействата, в които има болно дете, единият родител се налага да напусне работа и при около 50% от тях, родителят остава трайно безработен и се грижи за детето дори и след приключване на лечението. Пак според тези проучвания около 7% от сървайвърите (такива с тежки късни ефекти) не успяват да си намерят работа изобщо, а не малък процент работят работа, която е под техните реални възможности, предвид фактът, че не са успели да получат нужната подкрепа и образование.

Инвестицията в превенцията на рисковите фактори ще доведе до повишаване на качеството на живот на децата и младежите и техните семейства и ще намали тежестта върху социалната система, за сметка повишаване на адекватното включване на хора в работоспособна възраст в пазара на труда.



ПРИЛОЖЕНИЕ

В този документ са използвани следните източници:

1. Кариерно ориентиране в България. Пътна карта
2. The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer, US National Library of Medicine
3. Графики и статистики от CureSearch for Children's Cancer
4. European Journal of Cancer, Survivorship after childhood cancer: PanCare: A European Network to promote optimal long-term care, on behalf of the PanCare Network
5. Handbook of Long Term Care of The Childhood Cancer Survivor, Editors: Mucci, Grace A., Torno, Lilibeth R., 2015
6. Разработване на политика за ориентиране през целия живот: Европейско ръководство



Този проект (2014-1-BG01-KA204-001721) е финансиран с подкрепата на Европейската комисия. Този документ отразява само възгледите на автора и Комисията не носи отговорност за каквото и да е използване на съдържащата се в него информация.

www.createyourfuture-eu.org