

Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja - primjer onkološki bolesnic

Marnika, Lorena

Master's thesis / Diplomski rad

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zadar / Sveučilište u Zadru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:162:975589>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2025-03-04**



Sveučilište u Zadru
Universitas Studiorum
Jadertina | 1396 | 2002 |

Repository / Repozitorij:

[University of Zadar Institutional Repository](#)



Sveučilište u Zadru

Odjel za pedagogiju
Pedagogija (Dvopredmetni)

Lorena Marnika

**Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja-
primjer onkološki bolesnici**

Diplomski rad

Zadar, 2021.

Sveučilište u Zadru
Odjel za pedagogiju
Pedagogija (dvopredmetni)

Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja- primjer onkoloških bolesnika

Diplomski rad

Student/ica:

Lorena Marnika

Mentor/ica:

izv. prof. dr. sc. Matilda Karamatić Brčić

Zadar, 2021.



Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, **Lorena Marnika**, ovime izjavljujem da je moj **diplomski** rad pod naslovom **Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja- primjer onkoloških bolesnika** rezultat mogega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na izvore i radove navedene u bilješkama i popisu literature. Ni jedan dio mogega rada nije napisan na nedopušten način, odnosno nije prepisan iz necitiranih radova i ne krši bilo čija autorska prava.

Izjavljujem da ni jedan dio ovoga rada nije iskorišten u kojem drugom radu pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj, obrazovnoj ili inoj ustanovi.

Sadržaj mogega rada u potpunosti odgovara sadržaju obranjenoga i nakon obrane uređenoga rada.

Zadar, 28. rujana 2021.

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
2. INKLUZIJA I INTEGRACIJA U KONTEKSTU ODGOJA I OBRAZOVANJA ...	2
2.1. Inkluzija u kontekstu odgoja i obrazovanja	2
2.1.1. Obrazovna politika	2
2.1.2. Obrazovna politika u RH.....	3
2.1.3. Razvoj inkluzije u kontekstu odgoja i obrazovanja	4
2.2. Razlika inkluzija i integracija u kontekstu pedagojske znanosti	5
2.3. Pretpostavke inkluzije u školi.....	8
3. ULOGA PEDAGOGA U RADU S UČENICIMA S DIJAGNOZOM ONKOLOŠKOG BOLESNIKA	10
3.1. Uloga pedagoga u inkluzivnom odgoju i obrazovanju.....	10
4. ULOGA NASTAVNIKA U RADU S UČENICIMA S POSEBNOM ONKOLOŠKOM DIJAGNOZOM	12
5. MODELI OBRAZOVANJA KOD DJECE S POSEBNIM POTREBAMA	13
6. MODEL ŠKOLOVANJA OD KUĆE.....	14
6.1. 6.2. Nastava u kući	15
7. MODEL ŠKOLE U BOLNICI	17
7.1. Nastava u zdravstvenoj ustanovi.....	18
8. ŠKOLE U BOLNICI U HRVATSKOJ	19
8.1. Osnovna škola Jordanovac	19
8.2. Osnovna škola Izidora Kršnjavoga	20
8.3. Osnovna škola Petra Zrinskoga	20
8.4. Osnovna škola Jabukovac.....	20
8.5. Osnovna škola Ivana Gorana Kovačića.....	21
9. MODEL ŠKOLOVANJA NA DALJINU	22
9.1. Nastava na daljinu	22
10. UČENICI-ONKOLOŠKI BOLESNICI.....	24

11.	METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA.....	25
11.1.	Predmet istraživanja.....	25
11.2.	Problem istraživanja	25
11.3.	Cilj istraživanja.....	25
11.4.	Zadatci istraživanja.....	25
11.5.	Metode istraživanja.....	26
11.6.	Instrument istraživanja.....	26
11.7.	Ispitanici.....	26
11.8.	Postupak provedbe istraživanja	27
12.	OBRADA I INTERPRETACIJA REZULTATA	28
12.1.	Modeli provedbe inkluzije kod učenika s dijagnozom onkološkog bolesnika 28	
12.2.	Oblici rada koji se primjenjuju kod učenika s dijagnozom onkološkog bolesnika	30
12.3.	Ključne kadrovske pretpostavke za uspješnu uključenost u inkluzivni proces odgoja i obrazovanja	31
12.4.	Prednosti i nedostaci modela škole u bolnici te modela nastave u kući	33
12.5.	Prikaz primjera iskustva roditelja i njihove djece s dijagnozom onkološkog bolesnika	36
13.	ZAKLJUČAK	41
14.	LITERATURA.....	43
14.1.	Popis slika	46
15.	PRILOZI	47

1. UVOD

Živeći u današnjici gdje su problemi sve veći i ozbiljniji unatoč ogromnom napretku tehnologije i svijeta, u ovom radu će biti specifično predstavljen problem obrazovanja, odnosno inkluzije djece, učenika s dijagnozom onkološkog bolesnika. Problem djeci s dijagnozom onkološkog bolesnika predstavlja obrazovanje tijekom i nakon, često dugotrajnog liječenja. Koliko god u takvim situacijama, boreći se za život bilo suludo razmišljati o ispitima koji prethode, toliko je i potrebno jer zanemarujući dovodi se djecu u opasnost od podbacivanja u školi, ponavljanja razreda i slično, što nikako ne bi bilo dobro u njihovom stanju.

Ovaj diplomski rad pod nazivom „Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja- primjer onkoloških bolesnika“ piše se zbog intrinzične motivacije, a sadržavat će teorijski dio u kojem će se definirati inkluzija te objasniti postavke iste, zatim inkluziju razgraničiti u odnosu na integraciju koja je bila zastupljena u prošlosti. Nadalje, bit će objašnjeni različiti modeli obrazovanja u Republici Hrvatskoj dajući naglasak na dva specifična modela obrazovanja koja su široko zastupljena kod djece s različitim bolestima, pa tako i kod djece koja se bore s različitim tumorima te malignim bolestima, kao što su model obrazovanja kod kuće te model škole u bolnici. Ovi modeli će biti prikazani također i kroz pravilnike koji ih uvjetuju. Također, u radu će biti prikazane i osnovne škole u Zagrebu koje pružaju usluge škole u bolnici. Nadalje, u radu će se osvrnuti na učenike s dijagnozom onkološkog bolesnika. Osim toga, prikazati će se i uloga nastavnika te pedagoga u radu s učenicima s dijagnozom onkološkog bolesnika.

Također, provedeno je istraživanje na više razina kako bi se problem sagledao iz različitih gledišta postavljenih u dvije osnovne skupine, roditelje učenika te nastavnike i stručnu službu koja je bila u doticaju s učenicima s dijagnozom onkološkog bolesnika. Uzorak je prikupljen takozvanom *snowball technique*, te se je provelo kroz svibanj i lipanj 2021. godine. Unatoč globalnoj pandemiji te rizičnoj skupini jednog djela ispitanika, provest će se intervjui, odnosno njihova online inačica. Za svaku od skupina bit će napravljen zasebni upitnik kako bi se omogućilo približavanje svakom od ispitanika.

2. INKLUZIJA I INTEGRACIJA U KONTEKSTU ODGOJA I OBRAZOVANJA

2.1. *Inkluzija u kontekstu odgoja i obrazovanja*

Samom sviješću da su osobe u prošlosti bile marginalizirane zbog svojih poteškoća ključno je bilo da se dogodi promjena, a upravo takva promjena se dogodila sa dolaskom integracije te inkluzije. Suvremeno društvo smatra da je osoba vrijedna onoliko koliko proizvodi, no ukoliko osoba ima poteškoće ne može proizvoditi ponekad onoliko se od njih očekuje pa postaju društveno marginalizirane i ne prihvaćene u društvu (Cvetko i sur., 2000).

Inkluziju bi se moglo opisati kao proces koji u svojoj suštini ima poštivanje svakog djeteta onako kakvo ono je uključujući njegovu osobnost te različitost (Kobešćak, 2000). Osim toga, ovim procesom se djecu s posebnim potrebama uključuje u svakodnevnicu gdje oni potom imaju priliku igrati se i razvijati zajedno s ostalom djecom (Kobešćak, 2000). Ovakvim činom se pomaže djeci s posebnim potrebama, ali se i podiže svijest ostale djece kako bi ih se odgojilo da poštuju i uvažavaju djecu s posebnim potrebama. Inkluzija se može još i konceptualno nazvati odgojem i obrazovanjem za sve (Karamatić Brčić, 2011).

Još jednu mogućnost definiranja inkluzije donosi autor Igrić (2015) koji navodi kako je inkluzija uključivanje djece u redovitu nastavu pri čemu se podrazumijeva da je okolina spremna na prilagođavanje i sukladno tome promjenu s obzirom na potrebe svih članova društva, imajući na umu da se djeca trebaju osjećati kao da su partneri.

2.1.1. *Obrazovna politika*

Nadalje, inkluzija se često spominje i u međunarodnim dokumentima gdje je u cilju svakom djetetu bez obzira odakle dolazi, s kakvim se bori poteškoćama ili pak koliko nema razumijevanja okoline pružiti jednako pravo na obrazovanje. Kako se govori o odgoju i obrazovanju tako je važno i napomenuti kako je inkluzija zahtijevala određene u odgojno-obrazovnoj politici (Karamatić Brčić, 2011).

Osvrćući se na inkluziju te obrazovnu inkluziju vidljivo je kako se ova dva termina razlikuju, pa tako o obrazovnoj inkluziji možemo pričati kao o terminu koji za svoj cilj uzima omogućiti svoj djeci i mladima jednako obrazovanje bez obzira na potencijalne mogućnosti i nemogućnosti (Karamatić Brčić i Vican, 2013). Isto tako, može se reći kako obrazovna

inkluzija pokriva puno veće područje nego li integracija osoba s posebnim obrazovnim potrebama (Karamatić Brčić i Vican, 2013). Govoreći o obrazovnoj inkluziji vidljivo je kako se gleda ne samo na dobrobit onih koji imaju psihofizičke poteškoće već i na one koji su društveno i obrazovno potencijalno isključeni zbog raznih razloga primjerice društvenih, obrazovnih, socijalnih, materijalnih i sličnih koji mogu utjecati na kvalitetu odgoja i obrazovanja (Karamatić Brčić i Vican, 2013).

Nadalje, potreban je rad i trud kako bi se učenici, nastavnici i nastavničko osoblje prilagodili situaciji, a da pritom odgoj i obrazovanje ne budu narušeni (Karamatić Brčić i Vican, 2013). Autorica Karamatić Brčić (2011) u svojem preglednom članku donosi povijesni pregled najvažnijih dokumenata koji dotiču i zapravo mijenjaju obrazovnu i društvenu stvarnost s ciljem da se pomogne djeci, ali i odraslima s posebnim potrebama na svim razinama odgojno-obrazovnog sustava.

Dokumenti koje Karamatić Brčić (2011) navodi su sljedeći: *Deklaracija o ljudskim pravima* (1948.) gdje se omogućava pravo na besplatno obrazovanje djece, *Konvencija UN-a o pravima djeteta* (1989.) pomoću koje se osigurava pravo na obrazovanje sve djece uključujući i onu djecu koja se po bilo čemu razlikuju, *Svjetska deklaracija o obrazovanju za sve* (1990.), *Jednakost prilika za osobe s poteškoćama u razvoju (Pravilo 6)* (1993.) koje se promiče u sklopu UN- ovih standardnih pravila, a za cilj ima uključenje sve djece u redoviti sustav odgoja i obrazovanja, na ovo se nadovezuje i *Izjava u Salamanci* te *Okvir za akciju* iz 1994. godine koji promiču pravo djeteta na besplatno te redovno obrazovanje bez obzira kakvog on bio fizičkog, socijalnog, intelektualnog ili drugog stanja, Svjetski obrazovni forum (EFA ciljevi, Dakar) iz 2000. godine se zalaže za besplatno i redovno obrazovanje djece i mladih i teškoj financijskoj situaciji te onih koji su nerijetko marginalizirani u društvu, godine 2001. prihvaća se i studija *O pravu na obrazovanje za osobe s invaliditetom: prema inkluziji*, naposljetku godine 2008. prihvaća se i *Un-ova Konvencija o pravima za osobe s invaliditetom* koja na inkluziju gleda kao na temeljnu vrijednost društvene jednakosti.

2.1.2. Obrazovna politika u RH

Gledajući na stanje u Republici Hrvatskoj vidljivo je kako se inkluzija poštuje i podržava dugi niz godina, sukladno time se i mijenjaju i kurikulumi, metode i oblici rada s djecom s posebnim potrebama (Karamatić Brčić, 2011). Osim autorice Karamatić Brčić, autor Igrić

(2015) navodi kako su načela inkluzije odnosno inkluzivne edukacije prihvaćena 1994. godine na Svjetskoj konferenciji o posebnim edukacijskim potrebama u Salamanki, te kako se ponovo javljaju 2000. godine na Svjetskom edukacijskom forumu u Dakaru time ističući važnost ta dva dokumenta.

Pričajući o Republici Hrvatskoj važno je napomenuti kako u svrhu promicanja inkluzije djeluju različite organizacije i udruge pa tako i neprofitna organizacija pod nazivom Udruga za promicanje inkluzije, koja je osnovana 1997. godine u Zagrebu (Cvetko i sur., 2000). Udruga se pokreće iz jedinstvenog razloga, a to je stjecanje ravnopravnosti osoba s posebnim potrebama, pa se tako među aktivnostima ove udruge može primjerice pronaći prevencija institucionalizacije, odnosno svojevrsna misija uključivanja sve djece i osoba u redovno školovanje, zaposlenje, zatim se ističe i osiguranje samostalnog stanovanja, ali i pružanje usluga u domeni obrazovno-kreativnog centra (Cvetko i sur., 2000). Na web stranicama udruge moguće je pronaći misiju te viziju iste. Misija je podupiranje deinstitucionalizacije osoba s posebnim potrebama kako bi postali ravnopravni članovi zajednice te ostvarili svoje pravo na život u zajednici, dok je vizija zapravo promjena cjelokupnog društva kako bi se prava osoba s posebnim potrebama poštivala te kako bi takva osoba mogla imati iste mogućnosti kao bilo koja druga osoba (URL 1).

2.1.3. Razvoj inkluzije u kontekstu odgoja i obrazovanja

Inkluzija kao što je ranije rečeno u počecima nije bila poput ove koju imamo danas već je polazila od medicinskog modela koji je na osobu s posebnim potrebama gledao na svojevrsan problem i nešto što se treba promijeniti kako bi se prilagodilo društvu (Kobešćak, 2000). Djeca, ali i ostale osobe s posebnim potrebama, u to vrijeme su se tretirali poput bolesnika kojima je potrebna medicinska rehabilitacija (Bouillet, 2019). Sukladno tome, postavljaju se nerijetko dijagnoze koje smještaju osobu, odnosno dijete u posebne ustanove kako bi se rehabilitiralo (Kobešćak, 2000). Medicinski model podrazumijeva postojanje specijalnog obrazovanja (Bouillet, 2019), od čega se u današnje vrijeme pokušava udaljiti. Unatoč pokušajima udaljavanja od specijalnih škola, nažalost i dalje postoje te nemaju svi učenici priliku prisustvovati redovnoj nastavi.

70-tih i 80-tih godina prošlog stoljeća javlja se model koji se naziva model deficita koji predstavlja prijelazni model između medicinskog i socijalnog modela (Kobešćak, 2000). Može se reći kako su model deficita i medicinski model veoma slični, samo što se model

deficita odlikuje integriranim uvjetima (Bouillet, 2019). Vidljivo je kako se pokušava napraviti prirodna situacija u umjetnim uvjetima, čime se dolazi do restriktivnih situacija u kojima je izražen nedostatak adekvatne socijalne komponente (Bouillet, 2019). Ovaj model je usmjeren na osobu, odnosno na dijete što ono može napraviti ili ne može napraviti, u čemu ima poteškoća te se isključuje iz zajednice jedino ukoliko nije moguće smanjiti ili ukloniti, kako su ih tada nazivali nedostatke (Kobešćak, 2000).

Naposljetku, 90- tih godina dolazi do pomaka zajedno sa socijalnim modelom gdje se napreduje imajući na umu misao društva i stav društva, koji treba mijenjati, kako su djeca i odrasli s posebnim potrebama neadekvatni članovi društva (Kobešćak, 2000). Isto tako, važno je isticanje činjenice da problemi ne proizlaze iz različitosti osoba, već iz ograničenja koja nameće društvo (Bouillet, 2019). Socijalni model ne isključuje osobu s posebnim potrebama iz zajednice, već se zalaže da se takve osobe potpuno uklope u društvo te da se polazi od pretpostavke kako sva djeca mogu učiti i imati priliku za iskustiti obrazovanje (Kobešćak, 2000). Unatoč činjenici da socijalni model u svojoj srži počiva na inkluzivnom obrazovanju te je definiran mnoštvom međunarodnih i nacionalnih zakona i propisa i dalje su u suvremenom društvu prepoznata sva tri modela (Bouillet, 2019), pa samim time može se reći kako društvo još nije nadišlo samo sebe kako bi što više pomogli osobama s posebnim potrebama.

Štoviše, mora se imati na umu kako se ponekad inkluzija ne provodi ili se pak djelomično ne provodi misleći kako je za inkluziju potrebna medicinska dokumentacija (Bouillet, 2019), pri čemu se treba razmišljati o problemu neodvojivosti medicinske dokumentacije i inkluzivnog obrazovanja.

Zaključno, inkluzija kroz svoju povijest ne očekuje samo preobrazbu i napredak obrazovanja, odnosno institucija koje se brinu za odgoj i obrazovanje već je ključno mijenjanje nas samih i okoline (Kobešćak, 2000).

2.2. Razlika inkluzija i integracija u kontekstu pedagojske znanosti

Kao što je vidljivo iz prethodna dva poglavlja bitne razlike u inkluziji su se dogodile kroz ne tako davnu povijest gdje se najveći napredak vidi upravo u razvijanju obrazovne inkluzije koja za razliku od veoma slične integracije u svoje okrilje uzima mnogo više aspekata zbog kojih bi inkluzija dolazila u obzir. Kako bi se moglo usporediti inkluziju te integraciju potrebno je definirati integraciju. Prednjači definicija da je integracija omogućavanje svoj djeci i mladima uključivanje u redovan odgoj i obrazovanje (Karamatić Brčić i Vican, 2013).

Početak 20. stoljeća počinje se razvijati tendencija za omogućivanje barem osnovnog obrazovanja svakom djetetu unatoč njegovim poteškoćama u razvoju, gdje možemo vidjeti zapravo začetak integracije djece s posebnim potrebama (Gudjason, 1993). Prva ideja je bila osnivanje specijalnih škola čiji je cilj bio pomoći djeci, mladeži i odraslima sa smetnjama u psihofizičkom razvoju, no međutim zbog nedovoljne učinkovitosti učenja te veoma male mogućnosti zaposlenja dolazi do promjena u pristupu na cjelokupnu organizaciju školstva (Gudjason, 1993). Ideja integracije odnosno integriranja djeteta u školu polazila je od pretpostavke kako se za uključenje u redovan sustav mora dijete prilagoditi sustavu, a ne sustav djetetu koje je u potrebi.

Nadalje, gledajući razlike između inkluzije i integracije vidljivo je kako u svojoj suštini sadrže drugačije stavke. Integracija koja se javlja 60.-tih te 70.-tih godina prošlog stoljeća ukazuje na uključivanje djeteta s poteškoćama u redovni sustav obrazovanja pri tome ističući zadatke poput isticanja prava na obrazovanje, reorganizacije specijalnih škola te uključivanje djece s posebnim potrebama, kao što je ranije navedeno, u sustav redovnog školovanja (Visilie, 2003. prema Karamatić Brčić, 2011). Osim toga kada govorimo o integraciji, razlikuju se stupnjevi integracije, pa tako postoji potpuna integracija te djelomična integracija (Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju).

Potpuna integracija označava potpuno uključivanje učenika u redoviti razredni odjel gdje ima priliku usvajati određeno gradivo putem redovnog ili prilagođenog programa, dok djelomična integracija označava program gdje dijete s posebnim potrebama dio nastave provodi u odjeljenju redovne nastave, a u posebnom razrednom odjeljenju pod vodstvom edukacijskog rehabilitatora (Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju).

S druge strane, inkluzija kao noviji pojam označava puno više zadataka i truda koji se ulaže kako bi sva djeca i mladi imali jednaku priliku pa tako primjerice autori Booth i Ainscow (2002, prema Karamatić Brčić, 2011) izdvajaju uvažavanje svih učenika, ali i nastavničkog osoblja na jednak način, zatim smanjenje isključenja bilo kojeg učenika iz bilo koje školske i lokalne aktivnosti, gledanje na različitost učenika kao na svojevrsnu potporu, a ne kao na problem koji se treba riješiti, unapređivanje škole ne samo kroz učenike s posebnim potrebama već i kroz ostale učenike i osoblje škole. Naposljetku valja reći kako autori Booth i Ainscow (2002, prema Karamatić Brčić, 2011) izdvajaju prvenstveno obrazovnu inkluziju kao jedan od aspekata inkluzije u cjelini.

U nastavku će biti prikazane dvije slike koje pokazuju sažeto prikaz razlike integracije i inkluzije.



Slika 1. – Osnovne pretpostavke integracije u kontekstu odgoja i obrazovanja



Slika 2.- Osnovne pretpostavke inkluzije u kontekstu odgoja i obrazovanja

Kao što je iz slika vidljivo ključni problem u integraciji predstavlja učenik dok je u inkluziji to obrazovni program koji ne može pružiti adekvatnu poduku djetetu, odnosno osobi s posebnim potrebama. Pa tako u prvom slučaju možemo vidjeti kako integracija na dijete gleda

kao na problem, kao na ono koji ne može učiti, koji treba posebnog nastavnika, posebna pomagala te posebne nastavne materijale, a što je najvažnije gleda se na djeteta prema njegovim razlikama u usporedbi s drugom djecom. S druge strane, inkluzija osuđuje obrazovni sistem pa samim time ukazuje na probleme u njemu kao što su: stav nastavnika, nedostatak materijala i pomagala, neuključenost roditelja u proces odgoja i obrazovanja, nepristupačna okolina te nastavnici i škole koji ostaju bez ikakve potpore.

2.3. Pretpostavke inkluzije u školi

Na inkluziju danas možemo gledati kao na kontinuirani proces usmjeren na korištenje novih metoda i oblika rada koji omogućavaju poštivanje i uvažavanje svakog učenika (Karamatić Brčić, 2013).

Na uspjeh učenika s posebnim potrebama može utjecati i sam nastavnik čiji je zadatak prilagoditi svoj rad i materijale takvim učenicima (Karamatić Brčić, 2013). Ovim se povlači i važnost kreativnosti nastavnika, da u svakom učeniku prepozna potencijal (Karamatić Brčić, 2013).

Nerijetko se u školskoj praksi nailazi na nastavnikovo nerazumijevanje učenika, stoga je poželjno da svaki nastavnik da uz nastavničke kompetencije stekne i kompetencije za provođenje inkluzije (Karamatić Brčić, 2013) budući da se nalazimo u svijetu gdje se djeca, odnosno učenici sve češće bore s različitim potrebama.

Prema istraživanju Baterelo Kokić, Vukelić te Ljubić iz 2009. godine prikazanom u radu autorice Karamatić Brčić (2013) vidljive su određene kompetencije koje nastavnik mora posjedovati kako bi pravilo provodio inkluziju, a kompetencije su sljedeće: personalizirani pristup svakom od učenika, razumijevanje i uvažavanje raznolikosti te predanost vrijednostima koje pruža inkluzija.

Nadalje, vidljivo je kako ovakve predispozicije nastavnika naglašavaju pedagošku dimenziju uspješnog provođenja inkluzije u odgoju i obrazovanju (Karamatić Brčić, 2013). Kako bi se inkluzija što bolje provodila potrebna je i pomoć koju škola i stručna služba može pružiti nastavniku budući da on sam nema moć i ovlast za sve provesti sam (Karamatić Brčić, 2013). Na inkluziju se danas gleda kao na proces koji je isključivo rezerviran za redovnu školu

(Romstein i Sekulić Majurec, 2015), pa tako ne čudi kako se onkološki bolesnici zanemaruju u odnosu na druge učenike koji spadaju u domenu inkluzivnog odgoja i obrazovanja.

3. ULOGA PEDAGOGA U RADU S UČENICIMA S DIJAGNOZOM ONKOLOŠKOG BOLESNIKA

Kao što je već poznato uloga pedagoga u suvremenoj školi označava širok pojam. Neke od uloga koje on ima su nadaleko poznate poput utvrđivanja psihofizičkog stanja učenika ili pak onih koji će to tek postati, zatim na pedagogu je i da provodi opservacije učenika i sudjeluje u izradi različitih programa (Zrilić,2012). Budući da je škola iznimno složen te kompleksan sustav gdje prednjače otvorenost i fleksibilnost pri implementaciji novih modela učenja, kompetencija, ali i kreiranja školske kulture veoma je važno istaknuti ulogu koju imaju pedagozi pri izvođenju komunikacije sa subjektima, ali i svim ostalim čimbenicima odgoja i obrazovanja (Zrilić,2012). Nadalje, može se vidjeti kako je pedagog jedna od ključnih osoba u radu s učenicima s dijagnozom onkološkog bolesnika. Primjerice, pedagog je osoba koja ima važnu ulogu u određivanju obrazovanja za učenike s dijagnozom onkološkog bolesnika, zatim učenik mu se može obratiti sa bilo kojim problemom te surađuje s ostalima za dobrobit učenika.

3.1.Uloga pedagoga u inkluzivnom odgoju i obrazovanju

Kada se govori o ulozi pedagoga u inkluzivnom odgoju i obrazovanju, zaključuje se kako je uloga pedagoga jedna od najvažnijih uloga. Stoga je pedagog zadužen za koordinaciju timskog rada, zatim za obavještanje ostalih kolega nastavnika te učenika škole i za ostvarivanje kontakta sa samim učenikom koji ima posebne potrebe te njegovim roditeljima (Zrilić,2012).

Osim toga, pedagog je osoba koja započinje opservaciju i potom izabire najviše adekvatan program za to dijete (Zrilić,2012). Kada govorimo o pedagoškoj opservaciji općenito ona započinje u najranijoj dobi, odnosno pri upisu u školu, pa tako postoji mogućnost dodanih provjera i utvrđivanja stanja djeteta (Zrilić,2012).

Potrebno je naglasiti kako u nekim slučajevima opservacija može slijediti tek kada se problemi pojave poput pojave različitih bolesti ili tumora gdje onda učenici ne mogu nastaviti pratiti redovitu nastavu. Ističe se kako je za rad pedagoga veoma važno osvrnuti se na komunikaciju koju pedagog ostvaruje ne samo s učenicima već i sa roditeljima djece s posebnim potrebama.

Nadalje, napominjući komunikaciju s roditeljima vidljivo je kako ne rijetko roditelji znaju ne prihvaćati stanje svojeg djeteta (Zrilić,2012) ne puštajući tako da dijete pomoću posebnim programa te individualnog pristupa stekne svoj puni potencijal. S djecom s dijagnozom

onkološkog bolesnika javlja se ponešto drugačiji problem, a to je da se škola i obrazovanje često zanemaruju gledajući pritom isključivo na zdravlje djeteta, no valja napomenuti kako se nakon početnog šoka ipak treba obratiti školi za svojevrsnu pomoć i nastavak obrazovanja.

Osim toga, često se može pričati o suradnji pedagoga matične škole sa pedagogima škola u bolnici o kojima će se nešto detaljnije pisati u nastavku rada. Rad ova dva pedagoga može doprinijeti lakšoj prilagodbi učenika na zdravstveno stanje, ali i na novonastalu obrazovnu situaciju. Ponekad je potrebno prići učenicima sa senzibilitetom prema ne samo fizičkoj boli koju prolaze već i prema duševnoj boli zbog gubitaka, kao što je gubitak nastavka normalnog života, gubitak prijatelja te gubitak kose.

4. ULOGA NASTAVNIKA U RADU S UČENICIMA S POSEBNOM ONKOLOŠKOM DIJAGNOZOM

Govoreći o nastavnicima može se reći kako svaki nastavnik mora steći određene kompetencije. Prema Vizek-Vidović (2009) sve kompetencije se mogu svrstati u tri veće skupine od kojih se raspoznaju kompetencija za rad sa znanjem, tehnologijom i informacijama, zatim kompetencije za rad u društvu i rad za isto te naposljetku kompetencije za rad s ljudima. Prema ovom možemo vidjeti kako je rad za društvo i u društvu važan kako bi se razvila suradnja sa ostalim nastavnicima, posebno ako se priča o školi u bolnici, zatim rad s ljudima je važan zbog razvijanja empatije prema oboljeloj osobi i njezinoj obitelji, a rad sa znanjem, tehnologijom te informacijama vrijedna je kompetencija kada se govori o pripremi materijala za učenika te rada s učenikom putem online platformi.

Nadalje, uspješnost učenika uvelike ovisi i o samom nastavniku koji prilagođavanjem nastavničkih oblika rada te prilagođavanjem strategija pridonosi uspješnosti savladavanja gradiva (Karamatić Brčić, 2013). Pa je tako vidljivo sa se nastavnici trebaju brinuti o didaktičko-metodičkim postupcima koji se odnose na odabir strategija koje su primjerene za učenika te na postupak prilagođavanja gradiva (Karamatić Brčić, 2013).

Prema Karamatić Brčić (2013), ključne kompetencije koje bi nastavnik trebao imati odnose se na kombinaciju, vještina, znanja, stavova te sposobnosti. Ukoliko se radi o radu s učenicima na koje se gleda kao učenike kod kojih je potrebna implementacija inkluzivnog odgoja i obrazovanja, može se reći da nastavnici trebaju imati određene kompetencije za inkluziju (Karamatić Brčić, 2013). Kompetencije za inkluziju koje su važne u radu s učenicima s dijagnozom onkološkog bolesnika odnose se na personaliziran pristup svakom učeniku, razumijevanje i uvažavanje svakog učenika bez obzira na njegove osobnosti, jezik, kulturu, poteškoće itd. te na nastavnikovu predanost vrijednostima inkluzije (Karamatić Brčić, 2013).

Kod nastavnika se treba prvenstveno pobuditi empatija i suosjećanje te osjećaj za učenikove granice. Ponekad je također potrebno imati osnovna znanja o bolesti učenika i kako ta bolest utječe na njegovo razmišljanje i ponašanje. Nadalje, veoma je važno istaknuti kako su nastavnici često dodirna točka sa stvarnim svijetom. Stoga, valja istaknuti kako nastavnici često smišljaju izvannastavne aktivnosti za učenike kao što su različite radionice kako bi se ostvarila svojevrsna atmosfera ugođe i veselja (Vinković, 2009). Zbog ovakvog uloženog truda nastavnika, učenici bar u jednom dijelu svog liječenja zaboravljaju na boli (Vinković, 2009).

5. MODELI OBRAZOVANJA KOD DJECE S POSEBNIM POTREBAMA

Kao što je već poznato, kako bi se unaprijedilo društvo te kako bi učenici dobili što kvalitetnije znanje bilo je potrebno mijenjanje kurikuluma u dalekoj, ali i bliskoj prošlosti. Tako se primjerice model zasnovan na činjeničnom znanju trebao biti zamijenjen novim modelom koji će gledati na razvoj kreativnosti kod učenika, zatim na rješavanje problema, cjeloživotno obrazovanje te općenito na potrebe pojedinca (Baranović i sur., 2006). Kako se mijenjao model obrazovanja tako je bilo potrebno da se promjeni i pristup učeniku, ali i plan i program obrazovanja, gdje je vidljivo kako se nastavnik gleda kao onaj koji olakšava proces usvajanja znanja, vještina te kompetencija (Baranović i sur., 2006).

Outcomebased kurikulum danas se gleda kao dominantan kurikulum, na kojem danas počivaju nacionalni obrazovni standardi (Baranović i sur., 2006). Pored ovog modela, važno je naglasiti i nacionalni okvir kurikulum koji definira ciljeve obrazovanja, zatim daje opće smjernice za planiranje te programiranje stvarne nastave, ali osigurava i integraciju različitih predmeta i područja koje možemo pronaći u svakodnevnoj nastavi (Baranović i sur., 2006). Ovakav tip obrazovanja provodi i Republika Hrvatska te unutar tog dokumenta se mogu pronaći i informacije o planiranju i programiranju nastave za djecu s posebnim potrebama, u koju skupinu se ubrajaju i djeca, odnosno učenici s dijagnozom onkološkog bolesnika

U nastavku ovog diplomskog rada pod nazivom „Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja- primjer onkoloških bolesnika“ biti će nešto više rečeno o tri modela obrazovanja koja su moguća kada govorimo o učenicima s dijagnozom onkološkog bolesnika. Bit će pisano o modelu školovanja od kuće, odnosno nastave u kući, o modelu škole u bolnici te o modelu online nastave, odnosno nastave na daljinu.

6. MODEL ŠKOLOVANJA OD KUĆE

Model školovanja od kuće ponekad podrazumijeva potpuno izvaninstitucionalno školovanje. Razlozi koji se mogu pronaći kod onih koji se školuju od kuće su razni pa tako autorica Bjelan (2011) navodi razloge kao što su loša obrazovna sredina, zatim roditeljsko inzistiranje ukoliko smatraju da oni sami svojoj djeci mogu pružiti bolje znanje negoli škola, zatim su tu razlozi kao što su vjerski te obiteljski, ali i dostupnost škola i nemogućnost upisa u željenu školu. Najvažniji razlog gledajući na temu ovog diplomskog rada pod nazivom „Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja- primjer onkoloških bolesnika“, koji autorica Bjelan (2011) navodi je svakako lakše i dostupnije obrazovanje za djecu s teškoćama u razvoju, imajući na umu da se u tu skupinu ubrajaju darovita djeca, djeca sa specifičnim poteškoćama u učenju, djeca s poteškoćama u ponašanju, ali i ona djeca kojima je potreban drugačiji oblik obrazovanja zbog trajne ili pak privremene bolesti. Nadalje, drugi autor Ray u svojem članku (2015) navodi još poneke razloge za školovanje od kuće odnosno razloge *homeschoolinga* kao što su: potpuno individualizirani program, bolji akademski uspjeh, veća povezanosti obitelji, sigurnije okruženje za djecu te različita vjerovanja i pogledi na svijet.

Ovakav model odgoja i obrazovanja razlikuje se od države do države, pa je tako vidljivo kako obrazovanje od kuće podrazumijeva različite specifičnosti zemalja kao što su povijesne, kulturne, ekonomske te mnoge druge specifikacije (Andrin, 2018).

Vidljivo je kako poneke države kao što su Austrija, Italija, Finska te mnoge druge zemlje zakonski dozvolile školovanje od kuće, no isto tako valja napomenuti kako su poneke države stavile dodatnu regulativu uz dopuštenje školovanja od kuće (Andrin, 2018). Poneke države stoga traže dodatne provjere (Finska) kako učenici ne bi zaostajali za drugom djecom, poneki poput Luksemburga školovanje od kuće dozvoljavaju samo za djecu od 4 do 16 godina (Andrin, 2018) što poslije može izazvati probleme kada se dijete odnosno učenik cijeli život školovan od kuće ide uključiti u redovnu nastavu. Zatim su tu primjeri država kao što su Kanada i Sjedinjene Američke države gdje je školovanje od kuće dopušteno zakonom, no isto tako svaka od regija, odnosno saveznih država u slučaju Sjedinjenih Američkih Država, ima pravo dodatnog reguliranja (Andrin, 2018). Ostaju također i zemlje kod kojih zakon nije jasno reguliran pa samim time ostaje nejasno pitanje zakonske dozvole za školovanje od kuće (Andrin, 2018).

U Republici Hrvatskoj za razliku od drugih zemalja još uvijek nije „legalizirano“ školovanje od kuće u punom smislu te riječi, no za poneke učenike dopuštena je takozvana nastava u kući

ukoliko zbog određenih razloga, kao što je primjerice bolest, nije moguće pohađati redovnu nastavu u školi. Isto tako, važno je napomenuti kako školovanje od kuće kao ideja, u Hrvatskoj postoji, no važno je imati i zakonsku regulativu koja ne bi trebala biti preuzeta od drugih zemalja, već pomno osmišljen za Republiku Hrvatsku (Andrin, 2018).

Kao što se navodi djeca mogu zatražiti školovanje od kuće u slučaju privremene bolesti kao što su razne maligne bolesti. U ovakvim slučajevima najčešće se događa da učenik dugo izbiva iz škole što na koncu rezultira pisanjem razrednih ispita ili se pak kako bi se to spriječilo školuje na alternativne načine. Nadalje, vidljivo je kako najčešće se roditelji dogovore s nadležnim tijelima kako će izgledati takva nastava, pa tako zajedno djeluju u cilju dobrobiti djeteta.

Kao što je ranije napomenuto, u Republici Hrvatskoj zakonom nije dozvoljeno školovati se od kuće u punom smislu te riječi, primjerice nije dopušteno da djeca zbog volje roditelja ovisе isključivo o njihovom znanju i privatnim podukama, ali isto tako u iznimnim situacijama dopuštena je nastava u kući. Može se reći kako nažalost nije dopušteno te u potpunosti legalno školovanje od kuće jer bi time Republika Hrvatska mogla razvijati sve više pedagoški pluralizam te individualizam, ali ići i u korak sa europskim standardima te omogućiti veću slobodu odluke roditeljima

6.1.6.2. Nastava u kući

Prema pravilniku o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju nastava u kući mora biti utemeljena na kliničkoj slici djeteta te sadrži osam različitih točaka:

- 1) Prva točka govori o tome kako se ovakav tip nastave omogućava učenicima koji privremeno ne mogu pohađati redovnu nastavu, a čije odsustvo može bitno imati utjecaja na praćenje nastave te svladavanje gradiva u budućnosti (Prilog 1).
- 2) Škola koju je učenik pohađao prije pojave zdravstvenih problema dužna je provoditi nastavu u kući (Prilog 1).
- 3) Ovakav program nastave se izvodi sukladno s planom Ministarstva i to u trajanju od 50 posto tjedne satnice u koju je učenik bio prethodno uključen (Prilog 1).
- 4) Učeniku koji se nađe u ovakvoj situaciji omogućuje se i nastavak izbornih i fakultativnih programa ukoliko je to u zahtjevu i navedeno (Prilog 1).

- 5) Zahtjev se, zajedno s obrazloženjem, mora predati u roku sedam dana nakon što se utvrdi potreba za ovakvim oblikom liječenja, zahtjev podnosi roditelj školi ili predlaže škola (Prilog 1).
- 6) Uz zahtjev koji škola podnosi Ministarstvu potrebno je priložiti također i dokumente poput: suglasnost ili pak zahtjev roditelja, skrbnika za nastavu u kući, mišljenje liječnika o stanju djeteta, rješenje o primjerenom programu za dijete te ukoliko se radi o strukovnoj školi program nadoknade vježba (Prilog 1).
- 7) Učenik koji zbog specifičnih zdravstvenih tegoba ne može pohađati redovnu nastavu, već ima program nastave u kući, nakon dvije godine, ukoliko se i dalje preporuča nastava u kući, mora povremeno biti prisutno na nastavi zbog održavanja veza s matičnim razredom te zbog socijalizacije učenika (Prilog 1).
- 8) Posljednja točka regulira prestanak ovakvog programa, gdje škola obavještava Ministarstvo o povratku učenika redovnoj nastavi u roku sedam dana (Prilog 1).

Kao što je razvidno iz pravilnika o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, iako nije dozvoljeno školovanje od kuće, ipak im je omogućeno obrazovanje bez fizičkog prisustva na redovnoj nastavi.

Također, prava učenika koji ne mogu prisustvovati nastavi zbog zdravstvenih razloga razvidna su unutar Zakona o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi. Prema članku 42. Zakona o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi:

- 1) Ministarstvo za sve one učenike koji imaju motoričke poteškoće te su kronični bolesnici osiguravanju jedno ili više od troje sljedeće navedenih: nastavu u kući, školu u bolnici i/ili polaganje predmetnih/razrednih ispita (Prilog 2).
- 2) Nastava ovakvog oblika se može provoditi tom (ne)prilikom i online putem (Prilog 2).
- 3) Škola je dužna osigurati učeniku sve potrebne materijale za nastavu u kući i/ili nastavu na daljinu (Prilog 2).

7. MODEL ŠKOLE U BOLNICI

Model školovanja u bolnici kao što mu samo ime kaže podrazumijeva školovanje u bolnici za djecu koja su na dugotrajnom liječenju. Ovakav model školovanja omogućuje učenicima koji ne mogu pohađati redovnu nastavu da nastave svoje obrazovanje te donekle budu u korak sa vršnjacima iz svojeg razreda.

Unatoč činjenici da je prva dječja bolnica osnovana 1802. godine u Parizu (Bučević-Sanvincenti,2010) , tek za 20. stoljeće, kako kaže Ellen Kay, možemo reći da je stoljeće djeteta. Stoljeće djeteta se među ostalim naziva tako zbog različitih propisa i zakona koji se tada javljaju (Bučević-Sanvincenti,2010), a reguliraju dječja prava na ono osnovno, među kojima se javlja i dječje pravo na obrazovanje. Pričajući o zakonima i propisima te programima, jedan od specifičnih programa je i program *Za osmijeh djeteta u bolnici* koji za svoju svrhu uzima humanizaciju kod bolničkog liječenja te naglašavanje holističkog pristupa djeci (Bučević-Sanvincenti,2010). Program, odnosno akcija *Za osmijeh djeteta u bolnici* u Hrvatskoj se pokreće 1999. godine u nadležnosti *Saveza društava Naša djeca Hrvatske*, zatim *Hrvatskog društva za preventivnu i socijalnu pedijatriju*, *Hrvatskog liječničkog zbora* i *Pedijatrijskog društva Hrvatske udruge medicinskih sestara* (URL 2). Ova ista akcija bile je uvrštena i u *Nacionalnu strategiju za prava djeteta u RH za razdoblje od 2014.-2020. godine* (URL 2). Ovom akcijom se među ostalim, potiče i podržava uvođenje odgojno-obrazovnih sadržaja u sklopu liječenja (URL 2).

Svrha ovakvog modela obrazovanja je pomaganje djeci, kako bi oni što lakše podnijeli odvajanje od školske sredine te svoje obitelji (Bučević-Sanvincenti,2010). Osim toga, škola u bolnici služi djeci kada je riječ o smanjivanju stresa, ali i ispunjavanju dana zabavnim, poučnim te zanimljivim sadržajem (Bučević-Sanvincenti,2010). Naravno, ne smije se ni zaboraviti kako se ovim konceptom olakšava djeci da se s manjim problemima vrate redovnoj nastavi, ali i da prođu nastavnu godinu bez ponavljanja i bez dodatnog stresa od polaganja predmetnih ispita (Bučević-Sanvincenti,2010).

Značajke škola u bolnici se razlikuju od škole do škole, no ono što se može reći je kako se nastava u ovakvim oblicima škole održava u jutarnjim, ili još češće popodnevnim satima (Bučević-Sanvincenti,2010), iz razloga što se pretrage i kontrole provode u jutarnjim satima. Nastava se održava na različite načine, kombinirano, u manjim skupinama ili individualno, u učionicama u bolnici ili pak u bolničkim sobama (Bučević-Sanvincenti,2010) sve ovisеći o tome koliko se dobro ili loše dijete- učenik osjeća. Razvidno je kako je moguće djecu i ocijeniti te kako matična škola djeteta najčešće te ocjene i prihvaća kako bi se razina stres kod

djece što više smanjila te kako oni naposljetku svog teškog puta i liječenja ne bi trebali pisati razredne, odnosno predmetne ispite (Bučević-Sanvincenti,2010).

Kada gledamo situaciji u Republici Hrvatskoj naspram većine Europe, vidljiva je bitna razlika u konceptu škole. Prvo može se vidjeti kako u Republici Hrvatskoj nastavnici škole u bolnici nisu zaposlenici bolnice, već zaposlenici obližnjih škola, dok u ostalim europskim država to nije slučaj (Bučević-Sanvincenti,2010). U ostatku Europe bolnica ima vlastite zaposlenike koji obavljaju dužnost nastavnika, odnosno više se gledaju kroz ulogu svojevršnih instruktora koji pomažu djeci savladati gradivo (Bučević-Sanvincenti,2010).

7.1.Nastava u zdravstvenoj ustanovi

Nastava u zdravstvenoj ustanovi organizira se prema pravilniku o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, odnosno prema njegovom 16. članku koji sadrži sljedećih šest točaka:

- 1) Ovakva vrsta nastave organizira se za sve one učenike koji se nalaze u dnevnim bolnicama ili pak na stacionarnom liječenju (Prilog 3).
- 2) Osnivač je taj koji određuje osnovnu školu koja provodi cjelovitu nastavu za osnovnoškolce te srednju školu koja provodi u bolnici nastavu općih predmeta (npr. hrvatski jezik, matematika) (Prilog 3).
- 3) Moguće je ustrojiti različite oblike kombinirane nastave (od prvog do četvrtog razreda osnovne škole, od petog do osmog razreda osnovne škole, od prvog do osmog razreda osnovne škole te od prvog razreda do završnih razreda srednje škole) (Prilog 3).
- 4) Dnevno, ali i tjedno trajanje nastave planira se prema nastavnom planu i programu, ali i prema kliničkoj slici djeteta i onom kako se dijete osjeća (Prilog 3).
- 5) Nastava se izvodi sukladno planu i programu koje ima Ministarstvo i to u 100 postotnoj satnici programa u koje je dijete-učenik uključeno (Prilog 3).
- 6) Dvije škole, odnosno matična škola učenika i škola koja pruža nastavu u bolnici dužne su međusobno surađivati (Prilog 3)

8. ŠKOLE U BOLNICI U HRVATSKOJ

U Republici Hrvatskoj postoje škole u bolnici koje su najizraženije u glavnom gradu, Zagrebu. U Zagrebu su najizraženije iz jednostavnog razloga što je tamo bolnica najviše, ali i djeca diljem Hrvatske ukoliko im je potrebno dugotrajno liječenje idu se liječiti u glavni grad iz razloga što im se tamo pruža više adekvatna briga. Kada se osvrne na učenike s dijagnozom onkološkog bolesnika, svoje liječenje mogu dobiti najčešće u tri zagrebačke bolnice: *KBC Zagreb-Rebro* (na odjelu dječje onkologije i hematologije se liječe djeca koja obole od leukemije ili tumora limfnih čvorova), *Klinika za dječje bolesti Zagreb* te *Klaićeva bolnica*.

Škole u bolnici vode nastavnici slijedećih škola: Osnovna škola Jordanovac, Osnovna škola Izidora Kršnjavoga, Osnovna škola Petra Zrinskoga, Osnovna škola Jabukovac te Osnovna škola Ivana Gorana Kovačića.

8.1. Osnovna škola Jordanovac

Na službenim stranicama ove osnovne škole mogu se naći općenite informacije vezane za školu u bolnici koju provodi ova škola. Gledajući na povijest škole u bolnici, vidljivo je kako osnovna škola Jordanovac provodi program škole u bolnici još od 2002. godine u dvije bolnice, a to su *KBC Zagreb- Rebro* te *Srebrenjak*, dok se 2009. godine program počinje provoditi i u klinikama kao što su: *Klinika za pedijatriju*, *Specijalistički zavod za dječju otorinolaringologiju*, *Klinika za kirurgiju* te *Specijalistički zavod za dječju oftamologiju* (URL 3).

Nastava u bolnici se provodi svakim danom od 9 i 15 ujutro do 17 i 15 popodne, znači u svijetlo smijene kako bi sva djeca imala priliku za obrazovanje (URL 4). Osim toga, nastava je potpuno prilagođena svakom od učenika, a provode se i razne radionice kao što su likovna, glazbena i slično (URL 4).

Također, na stranici škole pruža se i kutak za roditelje, a kako je jasno, roditelji ove djece često su pogođeni tragedijom svoje djece te im je potrebna utjeha. Nadalje, mogu se pronaći i pitanja i odgovori koji su najčešće traženi, pa se tako saznaje da se djeca već nakon jednog dana hospitalizacije mogu uključiti u školu u bolnici, ali isto tako da nije nužno da se djeca uključe ukoliko oni to ne žele (URL 5).

8.2. Osnovna škola Izidora Kršnjavoga

Osnovna škola Izidora Kršnjavoga sa svojim radom u programu škola u bolnici započinje 2004. godine i to zahvaljujući suradnji s *Klinikom za dječje bolesti* (URL 6). Osim ove klinike, škola surađuje i sa *Zavodom za onkologiju i hematologiju „Dr. Mladen Čepulić“* (URL 6).

Može se reći kako je upravo ova škola prva cjelovita na našim prostorima zbog broja učenika koji varira između 1500 i 2000 učenika godišnje (Bučević-Sanvincenti, 2010).

Baš kao što se moglo vidjeti na mrežnim stranicama *Osnovne škole Jordanovac* i ova škola djeluje zapravo u skladu s dječjim mogućnostima, njihovim trenutnim osjećajima i slično. Nastavnici škole u bolnici pokušavaju suzbiti strah od povratka u škole klupe, ali i pružaju mogućnost školovanja kad redovita nastava nije opcija (URL 6). Osim toga, i na mrežnim stranicama ove škole mogu se pronaći određena pitanja i odgovori, kao i na prethodnoj. Naravno i u ovoj školi se ističe individualni pristup svakom učeniku kako bi on imao što veću mogućnost savladavanja gradiva.

8.3. Osnovna škola Petra Zrinskoga

Ova osnovna škola podupire program pod malo drugačijim nazivom: „*Škola u pidžami*“. Program djeluje od 15.01.2007. godine u bolnici *Sestara milosrdnica* gdje se otvaraju kombinirani razredni odjeli (jedan odjel razredne nastave te jedan razred predmetne nastave) (URL 7). Uz pomoć nastavnika učenici koji su stacionirani u bolnici savladavaju gradivo prema planu i programu koji su pohađali prije negoli su došli u bolnicu te se pripremaju za povratak u školske klupe (URL 7). Naposljetku, važno je napomenuti kako ova škola ne uzima za cilj samo intelektualni razvoj djeteta, već njegov cjelokupni razvoj pri tom uključujući duhovni i socijalni razvoj također (URL 7).

8.4. Osnovna škola Jabukovac

Škola započinje sa svojim radom u bolnici još davne 1995. godine gdje se otvara jedan kombinirani u Psihijatrijskoj bolnici za djecu i mladež, a nažalost 2005. godine javlja se potreba za još jednim odjelom budući da je broj djece i mladeži na liječenju porastao (URL 8). Budući da su se osnovala dva odjela, razredna nastava se odvojila od predmetne nastave, pa stoga postoji jedan kombinirani razred koji pruža mogućnost razredne nastave te jedan koji

pruža mogućnost predmetne nastave (URL 8). Također djeluju kako na bolničkom odjelu tako i u dnevnoj bolnici (URL 8).

Valja napomenuti, kako se ova škola razlikuje od drugih budući da se govori o radu s djecom koja imaju mentalne bolesti, pa je tako rad iznimno osjetljiv te je potrebno posvetiti pažnju socioemocionalnom razvoju djece.

8.5. Osnovna škola Ivana Gorana Kovačića

Gledajući povijesni razvoj škole u bolnici koju provodi *Osnovna škola Ivana Gorana Kovačića* vidljivo je kako sa svojim radom započinje 1990. godine i to na *odjelu za hematologiju i onkologiju Klinike za pedijatriju* te time postaje prva škola u Republici Hrvatskoj koja pruža ovakve usluge (URL 9). Nadalje, 1997. godine se proširuju i na *Reumatološko-kardiološki odjel*, 2002. godine na *Zavod za nefrologiju, Kliniku za kožne i spolne bolesti te Kliniku za ortopediju*, a 2005. godine i na *Zavod za pulmologiju, alergologiju i kliničku imunologiju* (URL 9). S početkom škole godine 2009./2010. Ova škola u bolnici (10 nastavnika i jedna psihologinja) djeluju na dječjim odjelima *Klinike za kožne i spolne bolesti i Klinike za ortopediju te u Dječjoj bolnici Srebrnjak* (URL 9).

Baš kao i u ostalim školama u bolnici nastava se provodi kombinirano u dva razredna odjeljenja, nastavni sati su prilagođeni mogućnostima djeteta te se provodi u učionicama ili uz bolničke krevete, u manjim grupama ili individualno (URL 10). Nadalje, često se uz suradnju s kazalištima priređuju za djecu predstave te je specifično to što nastavnici bolnice u školi svoje sveukupno radno vrijeme posvećuju nastavi u bolnici (URL 10).

9. MODEL ŠKOLOVANJA NA DALJINU

9.1. Nastava na daljinu

Kada se govori o djeci, odnosno učenicima koji ne mogu pohađati redovnu nastavu zbog zdravstvenih poteškoća moguće su tri opcije nastavka školovanja, pa tako imamo nastavu u kući, nastavu u zdravstvenoj ustanovi te nastavu na daljinu o kojoj će se više pisati prikazujući je prema članku 17. Pravilnika o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju.

Ovaj članak iznosi 11 točaka prema kojima bi se trebala održavati nastava na daljinu:

- 1) Nastava na daljinu omogućava učeniku da prati nastavu pomoću običnog i/ili videopoziva (Prilog 4).
- 2) Ovakva nastava se omogućava onim učenicima koji ne mogu pratiti redovnu nastavu zbog zdravstvenog stanja ili koji zbog bolesti ne smiju biti u kontaktu s drugim učenicima i nastavnicima (Prilog 4).
- 3) Nastava na daljinu omogućava se onim učenicima gdje se u bolnicama ne provodi program nastave u bolnici (Prilog 4).
- 4) Nastavu je dužna održavati matična škola učenika (Prilog 4).
- 5) Nastavu mogu izvoditi i djelatnici škole u bolnici pod čijom je domenom bolnica u kojoj se učenik liječi (Prilog 4).
- 6) Program se izvodi u trajanju 100 posto satnice plana i programa koji je prethodno pohađao učenik (Prilog 4).
- 7) Ukoliko roditelj/skrbnik želi ovakav oblik nastave to predlaže školi ili pak škola Ministarstvu u roku 7 dana otkako je utvrđena potreba za ovakvim tipom nastave (Prilog 4).
- 8) Uz zahtjev se prilaže i: suglasnost roditelja/skrbnika za nastavu na daljinu, mišljenje liječnika o stanju djeteta, rješenje o primjerenom programu za dijete te ukoliko se radi o strukovnoj školi program nadoknade (Prilog 4).
- 9) Uz obvezne predmete, učenik ima pravo i slušati izborne te fakultativne predmete koje je slušao i prije nastave na daljinu (Prilog 4).
- 10) Škola koja organizira i izvodi nastavu dužna je također i redovno dostavljati elektroničke materijale (Prilog 4).
- 11) Usvojenost sadržaja te ocjenjivanje provodi se također putem običnog poziva ili videopoziva, ali i putem elektroničke pošte (Prilog 4).

Može se primijetiti je ovaj model školovanje u današnje vrijeme široko rasprostranjen zbog pandemije SARS-Covid virusa. Upravo zbog online nastave (nastave na daljinu- takozvani model C), pretpostavlja se kako djeca koja imaju različite poteškoće, primjerice maligne bolesti, mogu puno lakše pratiti nastavu, no je li uistinu to tako? Postavljaju se mnoga pitanja koliko je učenik tada aktivno uključen u nastavu, koliko se pažnje njemu samom pridodaje te koliko mu je teško pratiti s obzirom na okolnosti koje potencijalno uključuju i liječenje.

10. UČENICI-ONKOLOŠKI BOLESNICI

Unatoč pretpostavljenom mišljenju kako od tumora obolijevaju samo starije osobe, to nipošto nije istina. Maligne bolesti, kao što su razni tumori, pogađaju i one najranjivije iz našeg društva, djecu. Mnogi od učenika bore se sa posljedicama svoje bolesti pa su među ostalim vidljive i psihološke posljedice koje bolest može ostaviti za sobom. Psihološke posljedice možemo nazvati i *hospitalizmom* koji označava zapravo psihološka oštećenja koja mogu nastati pri liječenju, zbog nedostatka emocionalne potpore, odvojenosti od obitelji te burnog i bolnog procesa kroz koji potencijalno prolaze (Havelka, 1994).

Osim psiholoških posljedica, učenik u tom trenutku osjeća svojevrsan gubitak. Naime, jedinstvena definicija gubitka kao takvog ne postoji, on se očituje u stanju lišenosti, odnosno nedostatka onog što je pojedinac ranije imao. Nadalje, možemo reći da gubitak pripada u traumatična iskustva koja za sobom povlače različite fizičke i emocionalne reakcije (Oehlberg, B., 2008). Ranije je učenik imao ono što se može nazvati normalnim životom, vjerojatno je da je imao i mnoštvo prijatelja te blizak kontakt s obitelji, no bolest to sve prekine i učenik počinje osjećati gubitak te zbog njega i patiti. Također, prestaje i jedan dio socijalizacije te se uključuju različiti stresori u život učenika kao što su bolna i dugotrajna liječenja (Steinke i sur., 2016). Osim toga, važan je i život nakon liječenja, koji također može biti narušen, budući da se učenik nada normalnom nastavku života, a očekuje ga upravo suprotno (Steinke i sur., 2016). Upravo zbog toga je veoma važno da nastavnici te stručna služba pomognu učeniku te razviju određenu potrebnu empatiju.

Osim toga, primjećuje se kako u literaturi uz sam naziv inkluzije, se podrazumijeva svojevrsna socijalizacija te suživot sve djece, socijalizacija kod djece s dijagnozom onkološkog bolesnika djeluje na druge načine zbog osjetljivosti njihovog organizama.

11. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

11.1. *Predmet istraživanja*

Predmet ovog istraživanja je primjena inkluzije u odgoju i obrazovanju na primjeru učenika s dijagnozom onkološkog bolesnika.

11.2. *Problem istraživanja*

Problem ovog istraživanja je prikaz primjene inkluzije kao i identifikacije elemenata za uspješnu provedbu inkluzije učenika koji su onkološki bolesnici s obzirom na specifičnosti njihova školovanja izvan ustanove redovnog obrazovanja.

11.3. *Cilj istraživanja*

Cilj ovog istraživanja je identificirati modele provedbe inkluzije u radu s učenicima koji su onkološki bolesnici te analizirati ključne organizacijske, kadrovske i programske pretpostavke. Za kvalitetnu organizaciju odgojno-obrazovnog procesa izvan ustanove redovne škole.

11.4. *Zadatci istraživanja*

Zadatci ovog istraživanja su:

1. Identificirati modele provedbe inkluzije učenika s dijagnozom onkološkog bolesnika.
2. Utvrditi i analizirati oblike rada koji se primjenjuju kod učenika s dijagnozom onkološkog bolesnika.
3. Identificirati i analizirati ključne kadrovske pretpostavke za uspješnu inkluziju u proces odgoja i obrazovanja.
4. Ispitati prednosti i nedostatke modela škole u bolnici te modela nastave u kući.
5. Prikaz primjera iskustva roditelja i njihove djece s dijagnozom onkološkog bolesnika.

11.5. Metode istraživanja

Metoda korištena u ovom istraživanju je metoda polustrukturiranog intervjua. Pristup istraživanju je kvalitativni pristup pri čemu je korištena metoda polustrukturiranog intervjua koji je proveden uz pomoć izrađenog instrumenta protokola intervjua. Metoda intervjua je ona metoda u kojoj ispitivač i ispitanik vode razgovor, gledajući na temu ovog diplomskog rada pod nazivom „Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja- primonli jer onkoloških bolesnika“ te povezujući istu s teorijom može se reći kako su ispitanici sudionici odgojno-obrazovnog procesa odnosno nastavnici, stručna služba te roditelji učenika (Bognar, 2000). U ovom istraživanju kao što je prethodno rečeno se je koristila metoda polustrukturiranog intervjua, koji se odlikuje prirodnom i nenamještenom atmosferom, postavljena su ispitivačka pitanja, no ona nisu precizno definirana već se ostavlja prostora za eventualne dodatne misli ispitanika (Bognar, 2000).

11.6. Instrument istraživanja

Primijenjeni instrument je izrađeni protokol intervjua koji je proveden uz pomoć online platformi. Intervju su zbog epidemioloških mjera, ali i kompromitiranog imuniteta učenika koji su onkološki bolesnici provedeni online primjenom sljedećih platformi: Microsoft Teams, E-mail te Whatsapp. Ispitanici su izražavali želju za pismenim odgovorom zbog osjetljivosti teme, te straha od pokazivanja previše emocija. Napravljena su dva različita protokola, jedan se odnosi na nastavnike i stručnu službu koja radi sa učenicima koji su onkološki bolesnici i može se vidjeti njegov izgled pod prilogom 5. te se unutar tog protokola može pronaći blago preformulirana pitanja za dvije ispitanice što se može vidjeti u prilogu 6. (pedagog u bolnici, nastavnica škole u bolnici) (Prilog 5. i 6.). Drugi protokol se odnosi na roditelje djece koji su onkološki bolesnici gdje se je pokušalo sagledati situaciju sa drugačije strane (Prilog 7.)

11.7. Ispitanici

Ispitanici ovog istraživanja su njihovi roditelji te nastavnici, razrednici i pedagozi koji se susreću s učenicima koji su onkološki bolesnici. S obzirom na osjetljivost temu usmeno su obaviješteni o cilju kao i o načinu prikaza rezultata te su tim u vezi pristali sudjelovati u isto. Ispitanicima je zajamčena potpuna anonimnost podataka. Ukupan broj ispitanika je 12, od toga dva pedagoga, četiri nastavnika (jedan razrednik) i šest majki. Radni staž nastavnika i

stručne službe je u prosjeku preko dvadeset godina radnog staža. Što se tiče majki prikupljali su se podatci o učenicima u čije ime su pisale pa se tako može vidjeti kako se radi o četiri učenika osnovne škole te dva učenika srednje škole koji su bili oboljeli od različitih vrsta leukemije te Hodginkovog limfoma te sarkoma. Svi ispitanici, odnosno ispitanice dobrovoljno su pristale na istraživanje te su dale usmeni pristanak za sudjelovanje. Kroz daljnju obradu podataka ispitanice će se oslovljavati sa Ispitanica 1,2,3... ili kraće I1,I2,I3...

11.8. Postupak provedbe istraživanja

Kako je prethodno rečeno o postupku provedbe, ovo istraživanje se provelo kroz svibanj i lipanj 2021. Ispitanice su ženskog roda, srednjih godina te ukoliko se gleda prosjek radnog staža sa preko dvadeset godina ukupnog radnog staža. Ovo istraživanje se započelo prikupljanjem relevantne literature kako bi se mogla napisati kvalitetan teorijski dio koji će kasnije poslužiti kao teorijsko uporište za pisanje obrade rezultata. Nakon toga, napisana je metodologija istraživanja te su izrađeni protokoli za ispitanike. Izrađena su dva protokola s blagom promjenom u jednom od ta dva.

12. OBRADA I INTERPRETACIJA REZULTATA

U ovom poglavlju bit će prikazani rezultati provedenog istraživanja. Obrada rezultata bit će raščlanjena prema gore navedenim zadacima istraživanja.

12.1. *Modeli provedbe inkluzije kod učenika s dijagnozom onkološkog bolesnika*

Budući da se za istraživanje birao uzorak isključivo s iskustvom rada s učenicima s dijagnozom onkološkog bolesnika, sve ispitanice koje rade u području školstva imaju iskustva u radu s djecom koji su onkološki bolesnici.

Rad s učenicima koji su onkološki bolesnici nimalo nije lak zbog činjenice da maligne bolesti za sobom povlače i druge stvari kao što su psihološke posljedice pa je sukladno tome s takvim učenicima izazovno raditi (Havelka, 1994).

Gledajući dio nastavničkog osoblja koji rade u redovnim školama može se vidjeti kako su se unatoč bogatom radnom iskustvu s ovakvim modelima nastave, odnosno s radom s učenicima s dijagnozom onkološkog bolesnika sreli srećom samo jednom ili dvaput. Unatoč nedostatku iskustva, potreban je trud nastavnika kako bi učenici barem nakratko zaboravili na bol (Vinković, 2009). Pa su se tako Ispitanica 1 sa 27 godina radnog iskustva te Ispitanica 2 sa 19 godina radnog iskustva srele dvaput u svojoj karijeri sa učenicima s dijagnozom onkološkog bolesnika dok se je Ispitanica 5 srela tek jednom u 14 godina svog radnog iskustva.

Budući da Ispitanice 3 i 4 svakodnevno rade sa učenicima s dijagnozom onkološkog bolesnika vidljivo je kako su se puno više puta susrele sa istima. Tako Ispitanica 4 u 27 godina radnog iskustva govori kako se je susrela mnogo puta i da ne zna točan broj, dok Ispitanica 3 sa 24 godine iskustva govori kako se susreće svakodnevno s djecom koja su oboljela od malignih bolesti pa tako navodi kako se susretala s 150 učenika koji su oboljeli od malignih bolesti, ali i iznosi službene podatke:

„Zavodu za hematologiju, onkologiju i transplantaciju krvotvornih matičnih stanica Klinike za pedijatriju KBC-a Zagreb nastava za učenike osnovne škole organizira od 1991. godine. Prema podacima [Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo](#), godišnje se registrira oko 40 - 50 novih slučajeva malignih bolesti kod djece u dobi od 5 do 14 godina. Godišnje je na Zavodu u nastavu uključeno oko 20 učenika od 1. do 8. Razreda.“

Govoreći o zastupljenosti inkluzije te modelima provedbe nastave u kući može se vidjeti kako se mišljenja razilaze. Suvremeno društvo često osobu marginalizira i osuđuje ukoliko je različita (Cvetko i sur., 2000), pa se tu javljaju problemi. Dok ispitanice koje rade u školama

govore kako se inkluzija aktivno provodi te kako ne postoji razlika s obzirom na inkluziju kakva je svima dobro poznata iz teorijskog dijela je razvidno kako ne postoji nijedan model koji bi se odnosio isključivo na učenike oboljele od malignih bolesti i njihovo daljnje školovanje. Shodno teorijskom djelu Ispitanica 4 izjavljuje:

„Nažalost ne postoje protokoli inkluzije za različite kronične bolesti, pa se tako snalazimo prema okvirima koji su nam poznati, ali ipak nedovoljni. „

Suprotno tome, I3 ističe da postoje različiti pravilnici unutar kojih se regulira obrazovanje djece tijekom boravka u bolnici kao što su Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi (čl. 42.), Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju (čl. 3., čl. 16., čl. 17.) te Povelja o pravima djeteta u bolnici (čl. 7.) u kojoj se govori kako dijete ima pravo na igru, rekreaciju, ali i obrazovanje koje će biti primjereno njihovoj dobi (Prilog 8.). Ipak, ističe kako je najvažniji pristup toj djeci, pa se tako učeniku treba pružiti veza sa stvarnim životom, ali se trebaju gledati i sve ostale suradnje, kao što je primjerice suradnja s roditeljima. Osim toga, sukladno sa Karamatić Brčić (2013) veoma je važno brinuti i o načinu na koji se prenosi znanje učeniku koji se zatekne u toj situaciji.

Nadalje, Ispitanica 12 ističe kako je inkluzija kod učenika oboljelih od malignih bolesti specifična po tome što se za svakog učenika radi zaseban plan i program, pa tako ističe:

„Inkluzija kod učenika koji su oboljeli od malignih bolesti je specifičnija od inkluzije bilo kojeg drugog učenika s određenim teškoćama. Naime plan i program se izrađuje za svakog učenika zasebno, smanjuje se broj sati koje učenik oboljeli od malignih bolesti mora pratiti tj. pohađati na digitalnoj nastavi. Njihova nastava je reducirana i usmena ili pismena ispitivanja su unaprijed dogovorena (ovisno o trenutnom zdravstvenom stanju učenika).“

Govoreći o samoj inkluziji možemo reći kako je cilj inkluzije uključiti svako dijete u nastavu, ne ovisno o njegovim različitostima (Kobeščak, 2000), pa se tako pretpostavlja da je potrebno uključiti i učenike s dijagnozom onkološkog bolesnika jer se treba voditi činjenicom da je inkluzija odgoj i obrazovanje za sve (Karamatić Brčić, 2011).

Kada se govori o direktnim iskustvima roditelja te njihove djece koji su onkološki bolesnici, ističu se dva modela školovanja, online model školovanja (školovanje od kuće) te također škola u bolnici.

Kao i kod svake promjene modela i ovdje je bitno naglasiti kako se mijenja plan i program obrazovanja, ali se treba mijenjati i sam pristup učeniku (Baranović i sur., 2006).

Može se vidjeti iz primjera I7 kako je njezino dijete bilo sretno jer su nastavnici škole u bolnici pomagali pri nastavi unatoč činjenici da se učenicima srednje škole inače ne nude takav oblik obrazovanja. Sukladno tome se nadovezuje i odgovor I4 koja kaže:

„Osnovna škola je organizirana u bolnici i sa učenicom se radi tijekom liječenja u bolnici u suradnji sa njegovom matičnom školom, a nakon odlaska kući uključuje se u nastavu u kući do konačnog oporavka. Učenici srednjih škola se odmah uključuju u nastavu u kući i njihova škola radi sa njima.“

Zanimljiv primjer školovanja nalazi se kod Ispitanice 10 te u manjoj mjeri kod Ispitanice 11 koje su na sebe preuzele ulogu nastavnika svom djetetu.

12.2. Oblici rada koji se primjenjuju kod učenika s dijagnozom onkološkog bolesnika

Kao što je već u prethodnom poglavlju naglašeno prema iskustvima roditelja najčešći oblici rada s učenicima s dijagnozom onkološkog bolesnika jesu: škola u bolnici te online inačica nastave u kući. Škola u bolnici je idealno rješenje kako bi se djeca što više zaokupila poučnim, zabavnim te zanimljivim sadržajem i pritom ne mislila na bolest (Bučević-Sanvincenti,2010). Iskazuje se razlika i između dva hrvatska grada koji imaju mogućnost zbrinjavanja djece koji su onkološki bolesnici na liječenje. Radi se o Zagrebu i Splitu, dok kod ispitanica čija su djeca u bolnici u Zagrebu je vidljiva mogućnost škole u bolnici, Split ne nudi takve opcije. S druge strane, ispitanice čija su djeca u Splitu u bolnici imaju takve sreće da su aktivne sudionice obrazovanja.

Isto tako, vidljivo je kako učenici najčešće prođu oba oblika školovanja. Dok su u početnoj fazi liječenja kada je hospitalizacija obvezna, škola u bolnici je najpoželjniji oblik rada, dok se potom u remisiji ili kad više ne moraju biti pod konstantnim liječničkim nadzorom prebacuju na više fleksibilan oblik rada, odnosno na model školovanja od kuće. Model školovanja od kuće se puno češće naziva nastava u kući, zbog činjenice da u Hrvatskoj pravi *homeschooling* kakvog navodi Ray (2015) u svojem članku ne postoji. U republici Hrvatskoj *homeschooling* još uvijek nije dostupan (Andrin, 2018), no njegova zamjena je model nastave u kući. Ovaj model se razlikuje u tome što pojedincima nastavnici dolaze kući, poneki imaju online nastavu, model nastave koji je bio široko rasprostranjen za vrijeme pandemije Covid-19, dok su treći model nastave od kuće pohađali tako što bi dobili materijale te potom bili ispitivani.

Gledajući oblike nastave kod učenika s dijagnozom onkološkog bolesnika s nastavničke te pedagoške strane vidljivo je da i oni također zagovaraju „onaj oblik koji učeniku najviše odgovara“. Najčešće se govori o korištenju modela škole u bolnici te modela školovanja u kući koji se kako je ranije navedeno razlikuje u različitim aspektima, pa tako I1 kaže:

„Nastava u kući organizirana je na način koji odgovara učenicima, jer su to imunokompromitirani učenici: kombinacija poziva na daljinu, video lekcija, komunikacija preko Teamsa i dolazak u kuću (kada je to medicinski sigurno za učenika). „

Nadalje, vidljiva je razlika između učenika osnovnoškolskog te srednjoškolskog uzrasta, gdje su srednjoškolci oni koji, usudilo bi se reći više pate. Srednjoškolci nemaju opciju škole u bolnici i samim time moraju se pronaći drugačija rješenja za nadoknadu nastave koju izgube dok su hospitalizirani te nisu u stanju sami savladavati dane materijale. Ispitanica 1 tvrdi kako se učenicima koji imaju želju završiti nastavu godinu omogućuje polaganje razrednih ispita:

„Učenicima je omogućena Nastava u kući i polaganje razrednog ispita i izvan propisanih rokova jer je moguće i polaganje ispita nakon prestanka razloga zbog kojih učenik nije pristupio ispitu, a sve s ciljem postupanja u najboljem interesu djeteta. U e-matici se za takvog učenika označava Produženo obrazovanje i Nastava u kući, kako bi status oboljelih učenika ostao otvoren i nakon završetka školske godine.“

Promatrajući situaciju u globalu, važno je pronaći najadekvatniji način održavanja nastave, koja ponekad može izgledati kao zadnja briga na svijetu, no nastavak obrazovanja u isto vrijeme predstavlja i veliku motivaciju učenicima koji se bore sa zlom bolešću. Svrha ovakvih modela obrazovanja je pomaganje djeci, ne samo u vidu obrazovanja već i u vidu zamjene za obitelj i prijatelje (Bučević-Sanvincenti,2010).

12.3. Ključne kadrovske pretpostavke za uspješnu uključenost u inkluzivni proces odgoja i obrazovanja

Može se reći kako se ulazi u osjetljivo područje kada pričamo o učenicima s dijagnozom onkološkog bolesnika. Nastavnici koji rade s njima, ali i ostali koji su direktno ili indirektno uključeni u obrazovanje istih. Važno je na koji način se prenosi znanje učenicima koji se nalazi u već teškoj situaciji, cilj i svrha nastavnika je postići puni potencijal učenika (Karamatić Brčić, 2013). Nadalje, nastavnici su ključni čimbenici za uspješnu provedbu inkluzivnog odgoja i obrazovanja te su oni ti koji su dužni koristeći kompetencije inkluzije prilagoditi oblik nastave učeniku te koristiti najoptimalniji način prenošenja informacija (Karamatić Brčić, 2013).

Proučavajući odgovore ispitanica koje su aktivne sudionice odgoja i obrazovanja vidljivo je kako svaka od njih ističe kako je potrebna suradnja škola, nastavnika sa stručnom službom, roditelja i svih aktivnih i pasivnih sudionika odgoja i obrazovanja kako bi se učeniku omogućilo što kvalitetnije obrazovanje i kako bi se njegov potencijal što više ostvario. Osim toga, ne smije se ni zaboraviti da su nastavnici ljudi i kako njihova empatija i suosjećanje mogu pripomoći osmišljanju različitih aktivnosti kojima bi se učeniku omogućila ugodna atmosfera veselja (Vinković, 2009). Nadalje, ističe se velika uloga prilagođavanja postojećeg plana i programa u mogućnosti učenika jer kako ističe Ispitanica 3 ponekad škola zna biti distrakcija djeci koja boluju od malignih bolesti te je veoma važno prilagoditi program kako bi isti mogli slijediti:

„(...) omogućava nastavak školovanja na način koji je primjeren zdravstvenom stanju, mogućnostima, sposobnostima i potrebama učenikapojedinačnim prilagodbama u odgojno-obrazovnom radu i usmjerenošću poučavanja na učenika podupire njegov osobni razvoj i omogućava doživljaj uspjeha u obrazovanjupridonosi psihičkom oporavku učenika osiguravajući mu poticajno obrazovno okruženje i vezu s normalnim životom.“

Osim gore navedenog, ističe se i uloga Ministarstva obrazovanja koje propisuje ili pak odobrava najidealnije rješenje za nastavak školovanja. Isto tako, bitno je istaknuti i ulogu pedagoga, bilo školskog, bilo onog u bolnici, koji započinje opservaciju, ali i obavještava svoj tim, odnosno sve one koji su važni u odgoju i obrazovanju takvog djeteta (Zrilić,2012).

Vidljivo je također iz različitih pravilnika kao što je Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju ili zakona kao što je Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi kako se regulira obrazovanje za djecu koja se nađu u ovom teškom položaju. Vidljivo je tako iz odgovora I12 kako je potrebno priložiti medicinsku dokumentaciju pomoću koje se od Ministarstva odgoja i obrazovanja traži dozvola za organizaciju nastave. Uz Ministarstvo veliku ulogu imaju stručni suradnici te razrednici koji su pomoć ne samo učeniku već i nastavniku imajući na umu kako mnogi nastavnici, srećom, nisu imali priliku doći u doticaj s učenicima koji boluju od malignih bolesti.

Nadalje, iskustvo je važno i kod nastave u kući jer kako izjavljuje Ispitanica 4 što je više škola upućena u takav koncept nastave bolje je učeniku: *„Ukoliko stručni tim i ravnatelji znaju što znači nastava u kući onda su i bolje organizirani a ukoliko se prvi put susreću sa tim potrebno ih je voditi kroz proces i educirati. Na taj se način smanjuju problemi koji nastaju u hodu.“*

Osim toga, razvidno je iz teorijskog djela koliko je važna komunikacija pedagoga koji ima iznimno važnu ulogu u provođenju komunikacije sa svim subjektima (Zrilić,2012).

Ne smije se zaboraviti ni uloga roditelja i obitelji koja u teškim situacijama pokušava čim više pomoći učeniku. Tako jedna majka, odnosno Ispitanica 2 govori o važnosti sestara učenice: „U školovanje mog djeteta bila je uključena škola koju pohađa i pedagoginja škole u bolnici, ali i njezine sestre koje su glumile profesore, objašnjavale, ponekad i bile njezine ruke i glava.“

Gledajući na iskustvo roditelja ističe se kako je po njima, ako govorimo o školi u bolnici, izuzetno važna suradnja matične škole sa školom u bolnici kako bi učenik bio adekvatno pripremljen prema udžbenicima koje koristi, ali i prema standardima nastavnika matične škole. Specifičan primjer, kao što je ranije navedeno nalazimo kod Ispitanica 10 i 11, koje su ulogu samog nastavnika preuzele na sebe budući da je to njihovo zanimanje.

12.4. Prednosti i nedostaci modela škole u bolnici te modela nastave u kući

Model školovanja od kuće, ili kako se u Republici Hrvatskoj češće naziva model nastave u kući te model škole u bolnici regulirani su Ministarstvom odgoja i obrazovanja, koji ove modele te njihove inačice regulira zakonima te pravilnicima, ali jednim djelom i poveljom o pravima djeteta u bolnici.

Model škole u bolnici postoji već godinama, no on se nešto više pojavljuje u posljednje vrijeme (Bučević-Sanvincenti,2010). Imajući na umu da su to djeca koja prolaze kroz različite procese liječenja, često nisu dostupni zbog mnogobrojnih pregleda, važno je maksimalno biti fleksibilan u njihovom poučavanju (Bučević-Sanvincenti,2010). Ovo je vidljivo također i iz odgovora ispitanika kada se govori o prednostima modela školovanja u bolnici, odnosno o modelu škole u bolnici. Pa slijedom toga, nastavnici te stručni suradnici izjavljuju kako je u modelu škole u bolnici prednost visoka razina individualizacije i prilagođavanja ritmu učenika, nastavno na to vrlo je visoka i razina podrške i razumijevanja. Nadalje, sa raznih stranica škola u bolnici vidljivo je kako njihov program ne samo da pruža podršku učeniku s dijagnozom onkološkog bolesnika, već i njihovim roditeljima (URL 5). Škola u bolnici ne pruža učeniku samo drugačiji način obrazovanje nego i pruža mogućnost za duhovni te socijalni razvoj (URL 7).

Isto tako, Ispitanica 3 navodi kako je prednost škole u bolnici što su nastavnici koji tamo rade veoma dobro pripremljeni za ono što rade te isto tako kako imaju već stečeno iskustvo u radu

s djecom čiji je imunitet kompromitiran: „Posebnu prednost predstavlja i iskustvo učitelja u poučavanju učenika koji imaju ozbiljno narušeno zdravstveno stanje.“

Također, može se iz odgovora ispitanica kako svojevrsnu prednost predstavlja i suradnja matičnih škola sa školom u bolnici prilikom čega se iskustvo i pomoć učeniku povećavaju.

S druge strane, dok pojedinci među nastavnicima i stručnom službom iskazuju kako ne postoje negativne strane (vodeći se time da je bolje bilo kakav oblik nastave, nego nepostojanje istoga), drugi pak izjavljuju kao postoje i određene negativne strane. Po njima negativne strane su što učenik dolazi u nepoznato okruženje pa samim time efikasnost nastave opada te oslanjanje na nastavnika škole u bolnici čak kada on više nije potreban.

Gledajući na iskustvo roditelja zaključuje se kako i ovdje postoje kako prednosti, tako i mane. Po njima njihovoj djeci je pružena bezuvjetna podrška što je svakako prednost, nadalje ističe se kako su nastavnici škole u bolnici „zlatni“ te kako pomažu i onima kojima po zakonu ne trebaju pomagati, pa se među time ističe pomoć učenicima srednjih škola, ali i ogromna podrška roditeljima koji se nađu pred nečim novim i nepoznatim, čime se još jednom dokazuje navod *Osnovne škole Jordanovac*, koja uvelike ističe ulogu pružanja podrške roditeljima (URL 5).

Nažalost, postoje i nedostaci, koji su ipak u globalu ostali u sjeni. Ističe se kako ipak nije dovoljno nastavnika te da bi za optimalniji rad trebalo više nastavnika. Sljedeći nedostatak se odnosi na samo stanje učenika koji povremeno zbog nuspojava lijekova jednostavno nije u stanju aktivno pratiti nastavu.

Model škole u kući još uvijek nije dobro prihvaćen u Hrvatskoj, kao što je primjerice u drugim zemljama zapadne Europe. Prihvaćanje model školovanja od kuće ovisi, kao što je ranije rečeno, o raznim faktorima kao što su kulturni, povijesni, ekonomski i slični faktori (Andrin, 2018). Kada pričamo o djeci koja su oboljela od malignih bolesti ipak postoji jedan način rada od kuće, takozvana nastava u kući koja može biti izvediva prema odgovorima naših ispitanica na više načina, pa tako je vidljivo kako pojedincima dolaze nastavnici u kuću, dok drugi imaju nastavu na daljinu, koju vode nastavnici matične škole.

Nastava u kući ima razne prednosti, ali i nedostatke. Nastavnici najčešće kao prednosti napominju kako je bolje bilo kakav oblik nastave negoli ponavljanje razreda ili pak pisanje razrednih ispita. Osim toga, nastava od kuće, posebice kao se radi o online inačici ovog modela, zdravstveno je najsigurnije rješenje za imunološki kompromitirane učenike. Ispitanica 12 iskazuje kako je online inačica nastave u kući izvrstan odabir zbog sljedećih razloga: „U našoj školi se nudi digitalni oblik nastave, zbog udaljenosti bolnice lječenja, imunološkog stanja onkoloških bolesnika i pandemije Covid-19“. Nadalje, kao

prednost ističe se individualiziran pristup učeniku, koji se uvijek pokaže kao najidealniji zbog činjenice da individualizacijom učenik postiže svoj puni potencijal koji u skupini možda ne bi ostvario. Nadalje, primjećuje se kako učenik može opuštenije pratiti nastavu što je veliki plus govoreći o njegovom zdravstvenom stanju te isto tako neograničeno je vrijeme u kojem učenik ima priliku učiti, ne postoje određeni nastavni sati nego se prati ritam učenika. Kao nedostatke nastavnici ističu izdvajanje učenika iz skupine, gdje on potom gubi prijatelje, ulazi u nekakvu monotoniju, a imajući na umu da je socijalna komponenta veoma važna u toj životnoj dobi, izdvajanje iz okoline i gubitak prijatelja i kolega može imati poražavajuće posljedice. S druge strane, pojedinci navode kako škola u bolnici nema negativne strane iz razloga što je bilo kakvo školovanje mnogo bolje od nikakvog školovanja te kako je nastava u kući jedino moguće rješenje za pojedine učenike.

Iskustvo roditelja donosi slične prednosti i nedostatke pa se tako kao prednosti spominju rad s učenikom jedan na jedan, zatim lakši tempo rada, prolazak godine i slično. Prilikom proučavanja onog što roditelji smatraju kao nedostatke, izdvajanje od grupe spominju gotovo svi ili primjerice jedna majka opisuje bolno gubitak prijatelja i izjavljuje: „*Nedostatak je što se nema s kim družiti, ali opet već sad vidi tko su pravi prijatelji.*“

Gubitak prijatelja u toj dobi, pored borbe s teškom bolešću ni je ni najmanje lak zadatak. Kao što je ranije napominjano, gubitak prijatelja se može gledati kao traumatično iskustvo koje povlači i emocionalne reakcije (Oehlberg, B., 2008).

Osim toga, često je vidljivo kako liječenje i to dugotrajno negativno utječe na stres kod djeteta (Steinke i sur., 2016).

Roditelji spominju još jedan nedostatak, koji nastavnici nisu spomenuli, a to je „neorganiziranost“ škole pa tako pojedini roditelji govore kako trebaju „hvatati“ nastavnike kako bi isti održali sat, nadalje jako je teško uskladiti nastavnički tempo sa potrebama učenika. Također, vidljivo je kako roditelji imaju osjećaj da nastavnici nisu spremni prihvatiti obvezu obrazovanja takvog djeteta te kako učenik trpi posljedice prilikom čega se misli na potencijalne „rupe“ u znanju.

12.5. *Prikaz primjera iskustva roditelja i njihove djece s dijagnozom onkološkog bolesnika*

U ovom potpoglavlju bit će prikazana iskustva roditelja i njihove djece koji su onkološki bolesnici gdje će se prikazati svaki od šest slučajeva zasebno, a potom će se istaknuti zajedničke stavke te zadovoljstvo nastavom za vrijeme i nakon liječenja u globalu.

U prvom slučaju vidljivo je kako učenik, koji boluje od akutne limfoblastične leukemije, ima iskustva u oba od ranije spomenutih modela te govori kako je dijete zbog prirode bolesti te dugotrajnog liječenja prošlo sve. Osim toga, ističe se veće zadovoljstvo školom u bolnici negoli matičnom školom jer dok za školu u bolnici ima samo pohvale, za matičnu školu kaže kako su neki dijelovi odlični dok drugi nisu. Iskustvo je prvenstveno pozitivno jer dijete nije izgubilo školsku godinu, također izvrsna je komunikacija između učiteljice koja dolazi u kućne posjete, no iz odgovora Ispitanice 6 da se zaključiti kako ona osobno nije zadovoljna s komunikacijom s matičnom školom, no isto tako napominje da je to vrlo lako moguće jer se radi o ruralnoj (seoskoj) školi:

„U globalu nisam zadovoljna s komunikacijom s matičnom školom, ali to je tako inače, to su te seoske škole. Okej mi je i s ovom učiteljicom koja dolazi doma, a ova njegova prava učiteljica ne komunicira s nama uopće, pa mi i to teško pada. Mislim da je dovoljan pokazatelj komunikacije to da koliko smo dugo bili u Zagrebu, a ravnatelj niti je nazvao niti je pitao za njegovo stanje.“

S druge strane pozitivno iskustvo školom u bolnici iskazuje se njihovim zalaganjem i u trenutku kada učenik nije više hospitaliziran:

„Ali s druge strane, pozitivno iskustvo sa školom u bolnici. Dapače, gdje god mi bili, učiteljica iz bolnice se brinula za njega. Došli smo doma u petom mjesecu, ali su oni na sebe preuzeli da dokraja školske godine bude kod njih, jako je bio zadovoljan.“

Drugi slučaj se blago razlikuje budući da se radi o učenici srednje škole koja je bolovala od Hodgkinovog limfoma tipa nodularne skleroze te koja je pohađala nastavu u kući s kojom nije bila pretjerano zadovoljna. Narušavanje zadovoljstva uvjetovano je kako Ispitanica 2 tvrdi neorganiziranošću škole, ali opet s druge strane ponovo se iskazuje zadovoljstvo školom u bolnici koja nije trebala zakonski pomoći, no svejedno su pomagali učenici u savladavanju gradiva. Osim toga, ističe se i uloga pedagoginje u bolnici, koja je zapravo dodir sa stvarnim svijetom te polazna točka početka „drugačijeg“ školovanja. Također, ističe se uloga obitelji i na koji način obitelj može pomoći u školovanju djeteta koje se bori sa zloćudnom bolešću.

Kada se govori o prethodnoj kako Ispitanica 7 kaže neorganiziranosti škole, vidljivo je kako njihov odnos prema učeniku uvjetuje u jednoj mjeri i njezino psihičko stanje:

„ (...) nastala je rupa u znanju zbog ne obavljanja većine gradiva. Sramotno je da se njih mora vući za rukav, nitko nema vremena, svi pričaju kako će se to već nekako srediti, a ona postaje depresivna jer ima rupe u znanju.“

Osim za vrijeme liječenja, nezadovoljstvo matičnom školom se javlja i sada kada se dogovara povratak u škole klupe, prilikom čega matična škola, zbog specifičnosti zanimanja (medicinski tehničar) naginje ka ispisivanju iz škole:

„ (...) od škole dobivamo negativne komentare i nedirektno je ocjenjuju kao nesposobnu i ne žele da nastavi u tom smjeru svoje školovanju unatoč vidljivom napretku u njenom zdravlju.“

Treći slučaj je slučaj Ispitanice 8 te njezinog sina koji je bolovao od akutne limfoblastične leukemije. U ovom slučaju može se vidjeti kako je I8 zadovoljna obrazovanjem bilo putem modela škole u bolnici ili pak modela nastave u kući. Naravno, ističe kako je varijanta nastave uživo bila bolja od njezine online inačice no, kako je ona zadovoljna s oba aspekta nastave. Ispitanicu 8 ponajviše brine vraćanje u školske klupe jer je njezin sin izgubio kontakt s prijateljima i kolegama iz školskih klupa, preselivši se u Zagreb i u onu školu situacija je postala još gora. No ipak, I8 ističe ogromnu ulogu nastavnice gdje je vidljivo kako nastavnici u ovakvim situacijama ne trebaju samu misliti na jedan aspekt učenikovog obrazovanja već i na fizičke, psihičke te socijalne posljedice koje bolest može ostaviti na odgoj i obrazovanje djeteta, odnosno učenika. Nastavno na prethodno rečeno I8 ima samo pohvale za nastavnicu te govori kako se njezin sin još nije vratio na nastavu ali da ga nastavnica priprema i za taj veliki korak:

„ On se nije još vratio, ali učiteljica koja dolazi doma ga lagano sprema na to, pa mu govori što bi bilo da je u razredu, donosi slike razreda i pokazuje gdje bi trebao on sjedjeti i slično...“

Za kraj Ispitanica 8 iskazuje kakva bi trebala biti nastavnica koja poučava djecu oboljelu od malignih bolesti: *„ Najvažnije je da je učiteljica osjećajna, uporna i čovjek prije svega.“*

Ispitanica 9 donosi svoje iskustvo koje je stekla kroz obrazovanje kćerke koja je bolovala od akutne limfoblastične leukemije. Budući da je liječenje ovakve bolesti dugotrajno, unatoč činjenici što učenica sad već pohađa srednju školu, susrela se je i sa modelom nastave u bolnici. Ispitanica 9 ističe kako je i škola u bolnici tekla normalno, te kako su veliku podršku u njezinom obrazovanju predstavljali psiholog, pedagoginja te prijatelji i obitelj. Iz ovog je vidljivo kako stručna služba imaju veliku ulogu u obrazovanju djece koji su onkološki bolesnici, ne samo u ulozi osmišljanja posebnog plana i programa za njihovo daljnje

školovanje već i kod psihičke komponente. Kao i prethodni roditelj/ispitanica koja ima dijete u srednjoj školi, tako i Ispitanica 9 ističe kako je negativna strana, online inačica nastave u kući koja se shodno tome ne provodi u cijelosti:

„Mislim da je bolja mogla biti ova online nastava od kuće, jer njoj se samo šalju materijali koje ona onda riješi i pošalje natrag i tako dobije povratne informacije i ocjene, ali ne sluša predavanja nastavnika i ne sluša njihova izlaganja što mislim da je veliki minus. Naravno nisu svi isti ponekad je nazovu, s nekima se čuje na videopoziv no sve je to rijetko.“

Posljednje dvije ispitanice, govoreći o ispitanicama koje su ujedno i roditelji djece koji su onkološki bolesnici, imaju više zajedničkih karakteristika. Stoga je vidljivo kako su obje majke učenicima koji pohađaju prvi razred osnovne škole, njihova djeca su na liječenju u Splitu gdje nije moguće pohađati nastavu u bolnici te su obje zaposlene u sektoru obrazovanja, jedna od njih je diplomirana učiteljica pa imaju poseban oblik obrazovanja za svoju djecu- obrazuju ih same u suradnji sa školom.

Ispitanica 10 majka je dječaka koji ima sinovijalni sarkom te ističe kako je njezino iskustvo sa školovanjem djeteta kod je na liječenju izvrsno. Znajući da je ona profesor, učiteljica je ponudila tri opcije (nastavnica koja dolazi u kuću, online nastava, majka poučava dijete) nastavka školovanja, prilikom čega je Ispitanica 10 odabrala varijantu gdje ona sama poučava svoj sina. Govori kako je odabrala upravo taj način rada zbog promjenjivog stanja učenika, čestih putovanja, terapija i sličnog, jer je ovakav način rada najfleksibilniji te najefikasniji. Isto tako, napominje, kako je ocjenjivanje teklo regularno jer je njezin sin svaka dva tjedna odlazio na provjere, posebice iz predmeta koje ne predaje predmetna nastavnica. Ispitanica 10 iskazuje kako ovakav način rada ima isto nedostatke utoliko što dijete može iskoristavati majku prilikom poučavanja, no unatoč tome smatra kako je ovo najbolji i jedini način školovanja koji je prihvatljiv iz različitih razloga:

„Tijekom terapija dijete prolazi razne mučne periode i razna psihofizička stanja (nervozno, razdražljivo, neprestano spavanje...), a i krvni nalazi su u nekim periodima između terapija tako loši da mora biti u strogoj izolaciji, tako da bih ja preporučila način školovanja koji smo mi odradili.“

Ispitanica 11 čija kćer boluje od Non-Hodgkinovog limfoma iskazuje zadovoljstvo sa školom ističući da se školovanje njezinog djeteta ne razlikuje u ničemu od drugih, unatoč činjenici da njezino dijete pohađa prvi razred:

„Mora se razumijeti kako i maleni prvašići imaju školske obveze te kako su te školske obveze uvelike bitne kada govorimo o stvaranju navika prilikom školovanja.“

U ovom slučaju, učenica pohađa online inačicu nastave u kući, budući da bolnica u Splitu nema opciju pohađanja škole u bolnici. Ispitanica 11 napominje kako je učiteljica veoma važan faktor te da je njezina učiteljica bila susretljiva i veoma razumna. Budući da je Ispitanica 11 diplomirana učiteljica ističe se i njezin doprinos jer je surađivala zajedno s učiteljicom kako bi njezina kćer dobila najoptimalnije obrazovanje. Ispitanica 11 iskazuje kako vjeruje da će i u budućnosti i nastava u kući i povratak u školske klupe biti uspješni uz lakše probleme kao primjerice pitanja koja učenici njezine dobi mogu postavljati:

„Nije se još vratila, no vjerujem kako će to uspješno proći uz poneke manje probleme. Sve su to njezini prijatelji i prijateljice još iz vrtičkog doba tako da će se lako uklopiti natrag s njima, jedino me brinu ponekad promjene u izgledu koje bi mogle izazvati pitanja kod njezinih vršnjaka koja bi nju mogla potencijalno pogoditi.“

Iz iskustva ispitanica 6,7,8,9,10 te 11 vidljive su poneke sličnosti, ali i razlike. Kada bi se gledalo na općenito zadovoljstvo, roditelji djece koji su onkološki bolesnici su uglavnom zadovoljni sa obrazovanjem svoje djece.

Ističe se razlika škole u bolnici te matične škole, gdje po zadovoljstvu prednjači škola u bolnici. Vjeruje se kako je to zbog kvalitete držanja nastave te zbog činjenice da su oni ipak više educirani za ovaj oblik nastave te imaju više iskustva u istom. Nadalje, roditelji su zadovoljni isto tako sa pedagoginjom koja radi u bolnici, te se u više navrata ističe kako je ona bila spona koja je poticala na nastavu, objašnjavala roditeljima koje imaju mogućnosti, ali u konačnici sređivala administraciju te kontaktirala matične škole.

Kod problema u nastavi kod kuće koju provodi matična škola iskazuju se slični problemi među ispitanicama. Prvo od problema je kako kažu roditelji taj da škola nije dobro organizirana, posebice govoreći o učenicama koje pohađaju srednju školu, prilikom čega se iskazuje nezadovoljstvo samom organizacijom nastave prilikom čega je iz iskustva roditelja vidljivo kako takav oblik nastave ne funkcionira najbolje jer nema prave nastave, nastava se većinom svodi na slanje materijala i odgovaranje, bez prethodnog objašnjavanja lekcije. Druga kritika odnosi se na samu komunikaciju škole prema učenicima i njegovim roditeljima, iz pojedinih ispunjenih protokola vidljivo je kako matična škola te nastavnici ponekad nisu uopće stupali u kontakt s učenicima za vrijeme hospitalizacije.

Sve gore navedene ispitanice se slažu da je njihovo dijete primilo kakvo takvo obrazovanje te su time zadovoljni i smatraju da su ponekad uvjeti za rad zbog terapije, oslabljenog imuniteta, ali i zbog novonastale pandemije bili teški, ali da se je barem omogućio prolazak razreda toj djeci.

Zaključno, može se tvrditi kako unatoč različitim problemima, potencijalnim „rupama“ u znanju, nedostatku iskustva u radu s djecom koji su onkološki bolesnici, nedostatku pravilnika i zakona koji reguliraju to isto obrazovanje, ipak obrazovanje postoji te se aktivno provodi.

13. ZAKLJUČAK

Naposljetku, može se zaključiti kako je obrazovanje učenika s dijagnozom onkološkog bolesnika u današnje vrijeme veoma važno, budući da nažalost, živimo u vremenu gdje sve više djece oboljeva od malignih bolesti. Ovim se nameće i pitanje što će se dogoditi s njihovim obrazovanjem te kakvu će mogućnost obrazovanja dobiti pojedino dijete budući da ne postoji nijedan oblik (model) obrazovanja koji se odnosi na isključivo na djecu oboljelu od malignih bolesti. Prilikom istraživanja zaključilo se je da su dva najpogodnija oblika nastave: nastava u kući te škola u bolnici. Svaki od ovih modela ima poneke prednosti, ali i mane, no ispitanici su bili složni u jednom, a to je da je najvažnije da su učenici pohađali bilo kakav oblik obrazovanja prilikom čega se nije prekinuo kontinuitet školovanja, ali je i omogućeno učenicima proći razred i ne biti, jednom kad ozdrave, u zaostatku sa svojim vršnjacima. Nadalje, moguće je postavljanje pitanja, zašto bi djeca u tako teškoj situaciji mislila na školu uopće, no vidljivo je kako im škola zna biti distrakcija i bijeg od misli o bolesti.

Nadalje, unutar obrazovanja djece oboljele od malignih bolesti se uočavaju velike i nepomirljive razlike. Prva od razlika je razlika između osnovne i srednje škole, gdje je vidljivo kako srednjoškolci koji su hospitalizirani nemaju pravo pohađati školu u bolnici jer je ona namijenjena isključivo osnovnoškolcima. Druga razlika je razlika u hrvatskom gradovima u kojima su djeca oboljela od malignih bolesti hospitalizirana, Splitu i Zagrebu. Dok se u Zagrebu redovno provodi škola u bolnici te postoje različite škole koje pružaju uslugu provedbe škole u bolnici, prema ispitanicama isto nije slučaj u Splitu, gdje se time ni osnovnoškolcima ne pruža mogućnost škole u bolnici.

Važnost škole u bolnici očituje se u svim njezinim prednostima koje iskazuju ispitanice kao što su individualan rad, prilagođavanje u potpunosti učeniku, iskustvo nastavnika u radu s djecom koja su oboljela od različitih bolesti itd. Isto tako, vidljivo je kako se češće pohvaljuje rad škole u bolnici nego nastavu kući, pa shodno tome bi se trebalo više usredotočiti na to kako pružiti svim učenicima oboljelim od malignih bolesti obrazovanje tijekom hospitalizacija.

Nadalje, govoreći o iskustvima roditelja, vidljivo je kako postoji mjesto za boljitak, ali isto tako je vidljivo da su u globalu roditelji zadovoljni.

Naposljetku, valja istaknuti što bi se moglo poboljšati u samom istraživanju, pa su tako savjeti za buduće istraživače, pokušati naći istraživanja slične teme, povećati opseg ispitanika, pronaći ciljanu skupinu učenika koji su se vratili normalnoj nastavi i svakako uključiti u

istraživanje i same učenike te njihovo osobno iskustvo jer smatram da se njihovo iskustvo i iskustvo roditelja razlikuje.

Kod provedbe inkluzivnog odgoja i obrazovanja učenika s dijagnozom onkološkog bolesnika veoma je važno imati dobre pedagoške kompetencije prilikom čega se najviše ističe suosjećanje prema učeniku i mogućnost prilagodbe sadržaja kako bi ga učenik što lakše savladao.

Smatram da unatoč činjenici da škola nije najvažnija kada govorimo o učenicima s dijagnozom onkološkog bolesnika, ipak se ne treba zanemariti važnost odgoja i obrazovanja te da se treba raditi sve u dobrobit učenika.

14. LITERATURA

1. Andrin, R. (2018), Razmatranje ideje uvođenja školovanja kod kuće u odgojno-obrazovni sustav Republike Hrvatske, Zagreb: Sveučilište u Zagrebu. Dostupno na: <https://repositorij.ffzg.unizg.hr/islandora/object/ffzg%3A663/datastream/PDF/view>
2. Baranović, B., Domazet, M., Jokić, B., Marušić, I., Puzić, S. (2006). Nacionalni kurikulum za obvezno obrazovanje u Hrvatskoj: različite perspektive. Institut za društvena istraživanja u Zagrebu: Centar za istraživanje i razvoj obrazovanja. Dostupno na: <http://idiprints.knjiznica.idi.hr/494/>
3. Bjelan, S. (2011) Roditelj kao nastavnik - osposobljavanje roditelja za proces školovanja kod kuće. *Andragoški glasnik : Glasilo Hrvatskog andragoškog društva* 15(2). Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/104255>
4. Bognar, L. (2000) Kvalitativni pristup istraživanju odgojno-obrazovnog procesa. *Zbornik Učiteljske akademije u Zagrebu* 2(1): 45-54. Dostupno na: https://ladislav-bognar.net/sites/default/files/Istra%C5%BEivanje%20odg-obr_procesa.pdf
5. Bouillet, D.(2019), Inkluzivno obrazovanje : odabrane teme. Zagreb : Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet.
6. Bučević-Sanvincenti, L. (2010), Bolničke knjižnice i održavanje školske nastave u Zagrebu, *Vjesnik bibliotekara Hrvatske*, 53(2), str. 47-54. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/80985>
7. Cvetko, J., Gudelj, M. i Hrgovan, L. (2001), Inkluzija, *Diskrepancija : studentski časopis za društveno-humanističke teme*, 1(1): 24-28. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/20562?fbclid=IwAR1dOWXHHGHMKE0E3WfklqjDaoPw1AD&lang=hr>
8. De Laat, G.M., Dadić, K., Bušljeta Kardum, R. (2020), Homeschooling: Between Croatian aspirations and Slovenian Reality, *Educational Process International Journal*, 9(1): 7-22. Dostupno na: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1266206.pdf>
9. Gudjons H.(1993), Pedagogija temeljna znanja. Zagreb: EDUCA.
10. Havelka, M., (1994), *Zdravstvena psihologija*. Školska knjiga: Zagreb.
11. Igrić, Lj. (2015), Osnove edukacijskog uključivanja. Škola po mjeri svakog djeteta jemoguća. Zagreb:Školska knjiga.

12. Karamatić Brčić, M. (2011), Svrha i cilj inkluzivnog obrazovanja, *Acta Iadertina*, 8(1): 39-47. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=%20280119
13. Karamatić Brčić, M. (2013), Pretpostavke inkluzije u školi, *Život i škola: časopis za teoriju i praksu odgoja i obrazovanja*, 59(30): 67-77. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=194724
14. Kobeščak, S. (2000), Što je inkluzija, *Dijete, vrtić, obitelj : Časopis za odgoj i naobrazbu predškolske djece namijenjen stručnjacima i roditeljima*, 6(21): 23-25. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=270407
15. Narodne novine (2015), Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju. Zagreb: Narodne novine NN 24/2015, br.dok.510. Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2015_03_24_510.html
16. Narodne novine (2008), Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi. Zagreb: Narodne novine NN 87/2008, br.dok. 2789. Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2008_07_87_2789.html
17. Oehlberg, B. (2008), *Neka bude bolje. Aktivnosti koje pomažu djeci prebroditi stres i oporaviti se od traume*. Buševac: Ostvarenje.
18. Povelja o pravima djeteta u bolnici. Dostupno na: <http://klinika.pravo.unizg.hr/content/povelja-o-pravima-djeteta-u-bolnici>
19. Ray, B. D. (2015) ResearchFacts on Homeschooling. National Home EducationResearch Institute. Dostupno na: <https://eric.ed.gov/?id=ED556234>
20. Romstein, K., Sekulić- Majurec, A. (2015), Obrnuta inkluzija- pedagoške vrijednosti i potencijali, *Pedagogijska istraživanja*, 12(1-2): 41-52. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/index.php?id_clanak_jezik=263636&show=clanak
21. Steinke, S.M., Elam, M., Irwin, M.K., Sexton, K., McGraw, A. (2016), PediatricHospitalSchoolProgramming: AnExaminationofEducationalServices for Students Who Are Hospitalized, *Disabilities: EducationandRelatedServices*, 35(1):28-45. Dostupno na: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1100787.pdf>
22. Vican, D., Karamatić Brčić, M. (2013), Obrazovna inkluzija u kontekstu svjetskih i nacionalnih obrazovnih politika- s osvrtom na hrvatsku obrazovnu stvarnost, *Život i škola: časopis za teoriju i praksu odgoja i obrazovanja*, 59(30): 48-56. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=194732

23. Vinković, Lj. (2009), Škola u bolnici - značenje i posebnosti školskog programa u djece s malignim bolestima, *Paediatrica Croatica*, 53(6). Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/48255>
24. Vizek Vidović, V. (2009), Kurikulum- osnovni pojmovi. U: Vizek Vidović, V. (Ur.), *Planiranje kurikuluma usmjerenoga na kompetencije u obrazovanju učitelja i nastavnika*, Zagreb: Filozofski fakultet, Sveučilište u Zagrebu, str. 19-32. Dostupno na: <https://www.bib.irb.hr/460623>
25. Zrilić, S. (2012), Uloga pedagoga u integriranom odgoju i obrazovanju, *Magistra Iadertina*, 7(1): 89-100. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=147094
26. URL 1- Udruga za promicanje inkluzije. Dostupno na: <http://inkluzija.hr/>
27. URL 2- Program za osmijeh djeteta u bolnici. Dostupno na: [ZA OSMIJEH DJETETA U BOLNICI – Savez Društava "Naša Djeca" Hrvatske \(savez-dnd.hr\)](http://www.zaosmijehdjetetaubolnici.hr/)
28. URL 3- Povijest škole u bolnici- Osnovna škola Jordanovac. Dostupno na: http://os-jordanovac-zg.skole.hr/_kola_u_bolnici/povijest_kole_u_bolnici
29. URL 4- Organizacija rada škole u bolnici. Dostupno na: http://os-jordanovac-zg.skole.hr/_kola_u_bolnici/organizacija_rada
30. URL 5- Škola u bolnici, Osnovna škola Jordanovac. Dostupno na: http://os-jordanovac-zg.skole.hr/_kola_u_bolnici
31. URL 6-Škola u bolnici, Osnovna škola Izidora Kršnjavoga. Dostupno na: <http://www.os-ikrsnjavi-zg.skole.hr/bolnica>
32. URL 7- Škola u bolnici, Osnovna škola Petra Zrinskog. Dostupno na: http://www.os-pzrinskog-zg.skole.hr/nastava/skola_u_bolnici
33. URL 8- Škola u bolnici, Osnovna škola Jabukovac. Dostupno na: http://os-jabukovac-zg.skole.hr/skola/_kola_u_bolnici
34. URL 9- Povijest škole u bolnici , Osnovna škola Ivan Goran Kovačić. Dostupno na: <http://os-igkovacic-zg.skole.hr/Povijest-bolnica>
35. URL 10- Organizacija rada škole u bolnici, Osnovna škola Ivan Goran Kovačić. Dostupno na: <http://os-igkovacic-zg.skole.hr/organizacija-bolnica>

14.1. *Popis slika*

Slika 1.- Dostupno na: <https://images.app.goo.gl/mysRVqnGHKk4sLuD7>

Slika 2.-Dostupno na: <https://images.app.goo.gl/3Po2xTUmdnuVkJK67>

15. PRILOZI

Prilog 1.

Nastava u kući Članak 15.

(1) Nastava u kući osigurava se učenicima koji privremeno ne mogu polaziti nastavu u školi, a čije predviđeno trajanje oporavka može utjecati na buduće praćenje i svladavanje nastavnih sadržaja.

(2) Nastavu u kući provodi škola koju je učenik pohađao prije nego što mu je zbog zdravstvenih razloga onemogućeno redovito praćenje nastave.

(3) Program nastave u kući izvodi se sukladno nastavnom planu Ministarstva u 50% trajanju tjedne satnice programa u koji je učenik uključen.

(4) Učeniku koji je uključen u nastavu izbornih i fakultativnih nastavnih predmeta odobrava se nastavak izvođenja nastave tih predmeta u kući te to u zahtjevu Ministarstvu treba navesti.

(5) Zahtjev s obrazloženjem za provedbu nastave u kući roditelj/skrbnik podnosi školi ili predlaže škola u roku od 7 dana od utvrđene potrebe za ovim oblikom školovanja od nadležnoga školskog liječnika.

(6) Škola zahtjev iz stavka 5. ovog članka podnosi Ministarstvu i uz njega prilaže:

- suglasnost ili zahtjev roditelja/skrbnika s provedbom nastave u kući,*
- mišljenje nadležnoga školskog liječnika o potrebi provedbe nastave u kući,*
- rješenje o primjerenome programu obrazovanja učenika ako učenik ima određen takav program,*
- strukovna škola dostavlja i program nadoknade propisanih vježbi koje su sastavni dio strukovnih nastavnih predmeta te program nadoknade praktične nastave, koje izrađuje u suradnji sa školskim liječnikom te po potrebi sa stručnim timom.*

(7) Učeniku koji je dulje od dvije školske godine uključen u nastavu u kući može se odobriti, ovisno o zdravstvenom stanju učenika koje procjenjuje nadležni školski liječnik, daljnja provedba nastave u kući uz povremenu prisutnost na nastavi u školi i drugim školskim aktivnostima radi održavanja veza s razrednim odjelom i socijalizacije učenika.

(8) Ako potreba za provedbom nastave u kući prestane tijekom nastavne godine, škola je dužna obavijestiti Ministarstvo o prestanku izvođenja nastave u kući u roku od 7 dana po povratku učenika u školu.

Prilog 2.

Nastava u kući, odnosno zdravstvenoj ustanovi

Članak 42.

(1) Za učenike koji zbog većih motoričkih teškoća ili kroničnih bolesti ne mogu polaziti nastavu, škola uz odobrenje Ministarstva organizira nastavu u kući, odnosno zdravstvenoj ustanovi ako se učenik nalazi na dužem liječenju te omogućava polaganje predmetnog ili razrednog ispita.

(2) Nastava iz stavka 1. ovog članka može se provoditi u obliku nastave na daljinu (virtualna nastava), korištenjem sredstava elektroničke komunikacije.

(3) Škola u okviru raspoloživih sredstava osigurava učenicima iz stavka 1. ovog članka, odgovarajuća pomagala za provođenje nastave na daljinu.

Dopunska nastava za učenike koji započinju odnosno nastavljaju obrazovanje u Republici Hrvatskoj

Članak 16.

(1) Nastava u zdravstvenoj ustanovi organizira se za učenike sa zdravstvenim teškoćama koji se nalaze na stacionarnom liječenju ili na liječenju u dnevnoj bolnici.

(2) Osnivač, na temelju Mreže školskih ustanova, određuje osnovnu školu koja provodi nastavu u zdravstvenoj ustanovi i srednju školu koja provodi nastavu općeobrazovnih predmeta u zdravstvenoj ustanovi.

(3) Matična škola koja provodi nastavu u zdravstvenoj ustanovi može ustrojiti kombinirane područne odjele od I. do IV. i od V. do VIII. razreda osnovne škole, a iznimno i kombinirane odjele od I. do VIII. razreda osnovne škole te kombinirane područne odjele od I. do završnog razreda srednje škole. Broj odjela utvrđuje Ured.

(4) Dnevno i tjedno trajanje nastave planira se prema nastavnome planu i programu/kurikulumu koji učenik pohađa, a provodi se kao razredna i predmetna nastava, uz prihvaćanje zdravstvenog stanja učenika. Predmetnu nastavu za nekoliko predmeta istog područja može izvoditi i jedan učitelj razredne nastave ili učitelj/nastavnik predmetne nastave koji posjeduje kompetencije za izvođenje drugog predmeta.

(5) Program nastave u zdravstvenoj ustanovi izvodi se sukladno nastavnom planu i programu/kurikulumu Ministarstva u 100% trajanju tjedne satnice programa razreda u koji je učenik uključen.

(6) Škola koja provodi nastavu u zdravstvenoj ustanovi i škola u koju je taj učenik upisan dužne su surađivati u interesu učenika.

Prilog 4.

Nastava na daljinu

Članak 17.

(1) Nastava na daljinu je oblik nastave u kući ili nastave u zdravstvenoj ustanovi kojim se učeniku omogućava praćenje nastave uz pomoć telekonferencije ili videokonferencije.

(2) Nastava na daljinu, kao oblik nastave u kući, osigurava se za učenike koji privremeno ne mogu polaziti nastavu u školi niti zbog prirode bolesti smiju biti u neposrednome kontaktu s učiteljem/nastavnikom, a čije trajanje oporavka može utjecati na buduće praćenje i svladavanje nastavnih sadržaja.

(3) Nastava na daljinu, kao oblik nastave u zdravstvenoj ustanovi, osigurava se učenicima na stacionarnom liječenju ili na liječenju u dnevnoj bolnici, ako nema organiziranoga privremenog oblika nastave iz članka 16. ovog pravilnika.

(4) Nastavu na daljinu organizira škola koju je učenik pohađao prije nego što mu je zbog zdravstvenih razloga onemogućeno redovito praćenje nastave.

(5) Iznimno od stavka 4. ovog članka, za učenike koji su na stacionarnom liječenju ili na liječenju u dnevnoj bolnici, nastavu može provoditi nastavno osoblje koje održava nastavu u zdravstvenoj ustanovi u kojoj se učenik liječi.

(6) Program nastave na daljinu izvodi se sukladno nastavnome planu i programu/kurikulumu Ministarstva u 100% trajanju tjedne satnice programa razreda u koji je učenik uključen.

(7) Zahtjev s obrazloženjem za izvođenje nastave na daljinu roditelj/skrbnik podnosi školi ili predlaže škola u roku od 7 dana od utvrđene potrebe za ovim oblikom odgoja i obrazovanja od nadležnoga školskog liječnika.

(8) Škola zahtjev iz stavka 7. ovog članka podnosi Ministarstvu i uz njega prilaže:

– suglasnost ili zahtjev roditelja/skrbnika s provedbom nastave na daljinu,

- mišljenje nadležnoga školskog liječnika o potrebi provedbe nastave na daljinu,
- rješenje o primjerenome programu obrazovanja učenika ako učenik ima određen takav program,
- strukovna škola dostavlja i program nadoknade propisanih vježbi koje su sastavni dio strukovnih nastavnih predmeta te program nadoknade praktične nastave, koje izrađuje u suradnji sa školskim liječnikom te po potrebi sa stručnim timom.

(9) Učeniku koji je uključen u nastavu izbornih i fakultativnih nastavnih predmeta odobrava se nastavak izvođenja nastave tih predmeta na daljinu te to u zahtjevu Ministarstvu treba navesti.

(10) Učeniku koji je uključen u nastavu na daljinu škola je dužna kontinuirano tijekom cijelog razdoblja provedbe, elektronički dostavljati radne materijale.

(11) Vrednovanje i provjeravanje usvojenosti nastavnih sadržaja i odnosa prema radu i postavljenim zadacima te odgojnim vrijednostima učenika provodi se elektronički

Prilog 5.

Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja- primjer onkoloških bolesnika Istraživanje za diplomski rad pod nazivom „Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja- primjer onkoloških bolesnika“ - Marnika Lorena

UPITNIK

Opće informacije:

Spol:

Dob:

Zanimanje:

Škola u kojoj radite:

Godine radnog iskustva:

1. Koliko ste se puta u svojoj karijeri susreli sa učenicima koji su oboljeli od malignih bolesti?
2. Možete li mi reći koliko je tu zastupljena inkluzija u njihovom obrazovanju te razlikuje li se kako od inkluzije koja je svima dobro poznata?
3. Ukoliko se u vašoj školi pojavi učenik koji je ujedno onkološki bolesnik kako se s njime postupa? Koja je procedura nakon saznanja o bolesti? Kakve oblike školovanja vi nudite za takve učenike?
4. Tko je sve uključen u obrazovanje učenika koji su onkološki bolesnici? U kojoj mjeri te tko po vama igra najveću ulogu?
5. Koje su po vama prednosti škole u kući? Koji su po vama nedostaci škole u kući?
6. Kakva su Vaša iskustva sa školom u bolnici? Koje su po Vama prednosti, a koji su nedostaci?
7. Koliko je teško vratiti učenika na redovnu nastavu i kako izgleda?
8. Možete li mi opisati jedan primjer ovakvog školovanja?
9. Imate li što nadodati?

Prilog 6.

Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja- primjer onkoloških bolesnika Istraživanje za diplomski rad pod nazivom „Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja- primjer onkoloških bolesnika“ - Marnika Lorena

UPITNIK

Opće informacije:

Spol:

Dob:

Zanimanje:

Mjesto na kojem radite:

Godine radnog iskustva:

1. Koliko ste se puta u svojoj karijeri susreli sa učenicima koji su oboljeli od malignih bolesti?
2. Možete li mi reći koliko je tu zastupljena inkluzija u njihovom obrazovanju te razlikuje li se kako od inkluzije koja je svima dobro poznata?
3. Kada se pojavi učenik koji je ujedno onkološki bolesnik kako se s njime postupa? Koja je procedura nakon saznanja o bolesti? Kakvi oblici školovanja se nude za takve učenike? Kakva je suradnja s matičnom školom učenika?
4. Tko je sve uključen u obrazovanje učenika koji su onkološki bolesnici? U kojoj mjeri te tko po vama igra najveću ulogu?
5. Koje su po vama prednosti škole u kući? Koji su po vama nedostaci škole u kući?
6. Kakva su Vaša iskustva sa školom u bolnici? Koje su po Vama prednosti, a koji su nedostaci?
7. Koliko je teško vratiti učenika na redovnu nastavu i kako izgleda?
8. Možete li mi opisati jedan primjer ovakvog školovanja?
9. Imate li što nadodati?

Prilog 7.

Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja- primjer onkoloških bolesnika Istraživanje za diplomski rad pod nazivom „Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja- primjer onkoloških bolesnika“ - Marnika Lorena

UPITNIK

Opće informacije:

Spol i dob djeteta:

Škola koju pohađa:

Dijagnoza:

Vrijeme liječenja:

1. Možete li nam reći svoju stranu priče, odnosno iskustvo sa školom. Kako biste ga ocijenili (vrlo loše, loše, osrednje, dobro, vrlo dobro)?
2. Kakav oblik školovanja je pohađalo Vaše dijete?
3. Tko je sve bio uključen (ili je još uvijek uključen) u školovanje Vašeg djeteta?
4. Jeste li se susreli sa modelom nastave u kući, kakva su Vaša iskustva? Koje su po Vama prednosti, a koji nedostaci?
5. Jeste li se susreli sa modelom škole u bolnici, kakva su Vaša iskustva? Koje su po Vama prednosti, a koji nedostaci?
6. Ukoliko se Vaše dijete vratilo na redovnu nastavu, kako je tekao taj proces?
7. Prema Vašem mišljenju što je u radu s Vašim djetetom moglo biti bolje? Imate li što nadodati?

Prilog 8.

Povelja o pravima djeteta u bolnici

Članak 7.

U čl. 7. sadržana je odredba po kojoj djeca imaju punu mogućnost za igru, rekreaciju i obrazovanje koje je prikladno za njihovu dob i stanje. Djeca će također biti u okruženju koje je dizajnirano, opremljeno i namješteno s osobljem u cilju s njihovim potrebama. Široke mogućnosti vezane za igru trebaju biti dostupne u obliku prikladnih igračih materijala, osigurati odgovarajuća razdoblja za igru u sedam dana u tjednu te inspirirati kreativne aktivnosti kod sve djece. Okruženje se treba prilagoditi raznim dobnim skupinama, a ne biti fokusirano samo na određenu dobnu skupinu.

SAŽETAK

Primjena inkluzije u praksi odgoja i obrazovanja-primjer onkoloških bolesnika

U ovom diplomskom radu bit će predstavljena tema primjene inkluzivnog odgoja i obrazovanja pri primjeru onkoloških bolesnika. Nažalost, učenici koji su ujedno i onkološki bolesnici nisu rijedak primjer u Republici Hrvatskoj te se upravo zbog toga treba posvetiti više pažnje istima. Integracija i inkluzija postoje u RH već dulji niz godina te se može reći kako onkološki bolesnici svakako spadaju u kategoriju učenika kojima je potrebna inkluzija, što zbog napornog liječenja, što zbog isključivanja te ponovnog isključivanja u redovnu nastavu. Razvidno je iz pročitane literature, ali i odgovora ispitanika kako u RH ne postoji nijedan oblik koji bi zahvaćao konkretno učenike koji su ujedno i onkološki bolesnici, no međutim raznim pravilnicima i zakonima se regulira školovanja koji su bolesni, hospitalizirani te ne mogu pohađati nastavu. Neki od konkretnih primjera bili bi program škole u kući te nastava u kući i njezina online inačica. Škola u bolnici, izgleda kao izvrsno rješenje problema, no problem nastaje jer školu u bolnici ne podržavaju svi gradovi i ne sve škole, primjerice učenici srednjih škola nemaju tu mogućnost. Uloga škole u liječenju djeteta koji je onkološki bolesnik je veoma velika, zbog činjenice da je učeniku, u kakvoj god se situaciji nalazimo, potrebno pružiti adekvatno školovanje. Osim te komponente, škola zajedno sa svim svojim djelatnicima i sudionicima, također ima veliku ulogu u socijalnoj i psihološkoj komponenti.

Rezultati istraživanja pokazuju kako nijedan oblik školovanja nije loš za učenika, dok god oblik školovanja za učenike koji su ujedno i onkološki bolesnici postoji. Naravno, svaki od modela ima svoje prednosti i mane, no ipak pokazat će se kako je model škole u bolnici kud i kamo bolji.

Činjenica je kako je u trenutcima teške i zloćudne bolesti, ponekad škola nije na prvom mjestu, no ne smije se zanemariti uloga odgoja i obrazovanja.

Ključne riječi: inkluzija, integracija, praksa u inkluziji, učenici s dijagnozom onkološkog bolesnika, model nastave u kući, škola u bolnici.

SUMMARY

Implementation of Inclusion in the Practice of Upbringing and Education- Example of Oncology Patients

This thesis, will present the topic of the application of inclusive education in the example of oncology patients. Unfortunately, students who are also cancer patients are not a rare example in the Republic of Croatia and that is why more attention should be paid to them. Integration and inclusion have existed in the Republic of Croatia for many years and it can be said that oncology patients certainly belong to the category of students who need inclusion, due to strenuous treatment, exclusion and re-exclusion to regular classes. It is clear from the read literature, but also the answer of the respondents that in the Republic of Croatia there is no form that would specifically affect students who are also cancer patients, but various regulations and laws regulate education for the children that are sick, hospitalized and cannot attend classes. Some concrete examples would be the school in the hospital and home schooling and its online version. School in the hospital seems to be an excellent solution to the problem, but the problem arises because the school in the hospital is not supported by all cities and not all schools, for example high school students do not have this opportunity. The role of the school in the treatment of a child who is a cancer patient is very great, due to the fact that the student, in whatever situation we find ourselves, needs to be provided with adequate education. In addition to this component, the school, along with all its staff and participants, also plays a major role in the social and psychological component. The results of the research show that no form of education is bad for a student, as long as the form of education for students who are also cancer patients exists. Of course, each of the models has its advantages and disadvantages, but it will be visible in the research that the model of the school in the hospital is much better.

The fact is that in moments of severe and malignant illness, sometimes school is not in the first place, but the role of upbringing and education must not be neglected.

Key words: inclusion, integration, practice in inclusion, students diagnosed with cancer, model of home teaching, school in hospital.