

Univerzita Hradec Králové  
Přírodovědecká fakulta

# **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

2018

Michaela Hájková

**Univerzita Hradec Králové**  
**Přírodovědecká fakulta**  
**Katedra pedagogiky a psychologie**

**Vzdělávání dlouhodobě nemocných dětí**

Bakalářská práce

Autor: Michaela Hájková  
Studijní program: B1407  
Studijní obor: Ruský jazyk se zaměřením na vzdělávání – V2014  
Chemie se zaměřením na vzdělávání – V2014  
Vedoucí práce: Mgr. Markéta Levínská, Ph.D.

## Zadání bakalářské práce

**Autor:** Michaela Hájková

**Studium:** S15CH086BP

**Studijní program:** B1407 Chemie

**Studijní obor:** Chemie se zaměřením na vzdělávání, Bc. učitelství - všeobecný základ

**Název bakalářské práce:** **Vzdělávání dlouhodobě nemocných dětí**

Název bakalářské práce AJ:

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Bakalářská práce se zabývá domácím vzděláváním žáků. Hlavním cílem teoretické části je vysvětlit termín domácí vzdělávání, jeho přínosy, nedostatky, ale také jeho nepostradatelnost u dětí, které nemohou docházet do školních zařízení podle pravidelné povinné školní docházky. Je zde analyzováno legislativní zakotvení domácího vzdělávání v ČR a sociální podpora, která se rodinám pečujících o dlouhodobě nemocné dostává. Praktická část představuje konkrétní možnosti rodin v rámci vzdělávacího a sociálního systému ČR a vzdělávací trajektorie dlouhodobě nemocných dětí. Šetření je prováděno kvalitativním přístupem pomocí zúčastněného pozorování a polostrukturovaných rozhovorů.

- STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-X. - ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0. - ČADOVÁ, Eva. Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3308-0. - Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy: Speciální vzdělávání [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-12-11]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/socialni-programy/specialni-vzdelavani>

**Garantující pracoviště:** Katedra pedagogiky a psychologie,  
Pedagogická fakulta

**Vedoucí práce:** Mgr. Markéta Levínská, Ph.D.

**Datum zadání závěrečné práce:** 11.2.2015

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucího bakalářské práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 22. dubna 2018

Michaela Hájková

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala paní Mgr. Markétě Levínské, Ph.D. za užitečné rady, odbornou pomoc a podporu při zpracovávání mé bakalářské práce.

Mé díky patří samozřejmě také maminkám a paní učitelce, které mi umožnily vypracování praktické části mé bakalářské práce.

V neposlední řadě bych chtěla poděkovat za podporu mé rodině a přáteli.

## **Anotace**

HÁJKOVÁ, Michaela. *Vzdělávání dlouhodobě nemocných dětí*. Hradec Králové, 2018. Bakalářská práce na Přírodovědecké fakultě Univerzity Hradec Králové. Vedoucí bakalářské práce Markéta Levínská. 74 s.

Bakalářská práce se zabývá vzděláváním žáků, kteří jsou vážně nemocní a nemohou docházet do základních škol. V práci je analyzováno legislativní zakotvení vzdělávání v ČR a sociální podpora, která se dostává rodinám pečujících o dlouhodobě nemocné děti. V teoretické části je vysvětlen termín domácí vzdělávání, jeho přínosy, nedostatky a je zde upozorněno na jeho nepostradatelnost u dětí, které nemohou docházet do školních zařízení podle pravidelné povinné školní docházky. V praktické části na základě rozhovorů jsou vyhodnoceny střety zájmů potřeb nemocných a možností, které stát nabízí. Šetření bylo prováděno kvalitativním přístupem pomocí zúčastněného pozorování a polostrukturovaných rozhovorů.

## **Klíčová slova**

vzdělávání nemocných dětí, legislativa, potřeby nemocných, vývojová fáze

## **Abstract**

HÁJKOVÁ, Michaela. *Education of long-term ill children*. Hradec Králové, 2018. Bachelor Thesis at Faculty of Science University of Hradec Králové, 2018. Thesis Supervisor Markéta Levínská. 74 s.

The Bachelor Thesis pursues education of pupils who are seriously ill and they can't attend elementary schools. It is mainly focused on analysis of legislation establishment in education in the Czech Republic and social support which is provided to families that are taking care of their long-term ill children. In the theoretical part of the thesis is explained the term of homeschooling and its benefits and disadvantages, its indispensability among children who can't attend school facilities according to regular compulsory school attendance. In the practical part, based on the interviews are evaluated conflicts of interest needs of ill children and possibilities offered by the state. The research was carried out of qualitative approach using participatory observation and semi-standardized interviews.

## **Keywords**

education of ill children, legislation, needs of patients, development phase

# Obsah

1	Úvod do teoretické části.....	8
2	Edukace dlouhodobě nemocných dětí.....	9
2.1	Podpora vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami .....	9
2.2	Poradenské služby .....	10
2.3	Základní škola při zdravotnickém zařízení .....	11
2.3.1	Charakteristika vzdělávání škol při zdravotnických zařízeních .....	11
2.4	Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a jejich hodnocení.....	12
3	Nemocné děti .....	12
3.1	Vývojová fáze mladšího a středního školního věku.....	13
3.2	Nemoc a nemocný žák .....	14
3.3	Dopady závažného onemocnění na vzdělávání.....	16
3.3.1	Psychologické zvláštnosti žáků se závažným onemocněním.....	17
3.3.2	Speciální vzdělávací potřeby žáků se závažným onemocněním .....	18
3.3.3	Specifické problémy jednotlivých onemocnění a jejich vliv na vzdělávání .....	19
4	Vzdělávání v nemocnici.....	20
4.1	Kladné stránky pobytu v nemocnici.....	20
4.2	Negativní stránky pobytu v nemocnici.....	20
4.3	Základní školy při zdravotnických zařízeních.....	21
5	Asistent pedagoga .....	22
5.1	Náplň práce asistenta pedagoga .....	22
6	Domácí vzdělávání.....	22
6.1	Odlišnosti a hodnocení .....	23
7	Sociální podpora .....	23
7.1	Ošetřovné .....	24
7.2	Příspěvek na péči.....	24
7.3	Veřejné sbírky .....	25



8	Úvod do praktické části.....	25
8.1	Ochrana osobních údajů.....	25
8.2	Cíle výzkumu .....	25
8.3	Výzkumné otázky – rodiče nemocného dítěte .....	26
8.4	Výzkumné otázky – asistentka pedagoga.....	27
9	Rozhovory.....	28
10	Analýza rozhovorů .....	28
10.1	Shrnutí z pohledu rodičů .....	29
10.1.1	Onemocnění .....	29
10.1.2	Vzdělávání.....	30
10.1.3	Bez pomoci cizích .....	32
10.1.4	Finance .....	33
10.1.5	Opora rodičů.....	34
10.1.6	Možnost inovace .....	35
10.2	Shrnutí z pohledu paní učitelky.....	35
10.2.1	Vzdělávání.....	36
10.2.2	Práce asistenta pedagoga .....	38
11	Závěr.....	38
12	Zdroje .....	41

## **Seznam příloh**

Přílohy .....	45
Příloha A.....	45
Příloha B.....	69
Příloha C.....	72
Příloha D.....	73
Příloha E .....	74

## **Použité zkratky**

CNS – centrální nervová soustava

ČR – Česká republika

MŠ – mateřská škola

MŠMT – základní škola

OSVČ – osoba samostatně výdělečně činná

PLPP – plán pedagogické podpory

VD1/VD2 – oddělení větších dětí 1, resp. 2

ZŠ – základní škola

ZTP – zvlášť tělesně postižený

ZTP/P – zvlášť tělesně postižený s průvodcem

# 1 Úvod do teoretické části

Téma bakalářské práce „vzdělávání dlouhodobě nemocných dětí“ jsem si vybrala na základě vlastní zkušenosti. V letech 2016 – 2017 jsem měla možnost osobně vyučovat dlouhodobě vážně nemocného chlapce. Ve své práci bych chtěla upozornit na odlišnosti nemocných dětí. Dlouhodobá léčba, případné hospitalizace v nemocnici a následná rekonvalescence působí na psychickou a fyzickou stránku osobnosti. Sama jsem se musela naučit pracovat s dítětem, které podstoupilo několik vážných operací a mělo diagnostikováno smrtelnou a těžce léčitelnou nemoc. Cílem mé práce je nastínění problému vzdělávání dlouhodobě nemocných dětí.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části je zpracováno legislativní zakotvení a možnosti poskytované státem, ať už jde o vzdělávání v nemocnici, kmenové škole nebo domácím prostředí. Dále se věnuji teoretickému zpracování problematiky nemocného dítěte a dopadům léčby na jeho psychickou a fyzickou stránku osobnosti. A v neposlední řadě se v teoretické části objevuje sociální podpora rodin s dlouhodobě nemocnými dětmi. V teoretické části vycházím z odborné literatury a legislativních dokumentů.

V praktické části je nastíněn výzkumný problém, následně jsou uvedeny zpracované polostrukturované rozhovory a jejich analýza. V závěru poté uvádím shrnuté informace od respondentů doplněné o můj vlastní názor. Výzkumné šetření jsem prováděla pomocí polostrukturovaných rozhovorů metodou kvalitativního výzkumu.

## **2 Edukace dlouhodobě nemocných dětí**

Vzděláváním a výchovou dětí dlouhodobě nemocných se zabývá školský zákon MŠMT č. 561/2004 Sb., který byl v nedávné době reformován. Školský zákon stanovuje podmínky vzdělávání, práva a povinnosti osob zapojených do vzdělávacího procesu. Vymezuje obsah vzdělávání platný pro všechny druhy škol v České republice.

Dlouhodobě nemocné děti podle nového školského zákona MŠMT č. 561/2004 Sb. jsou osobami zdravotně znevýhodněnými a spadají tak pro účely školského zákona do skupiny dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů nadaných.

Dlouhodobá, resp. chronická nemoc vytváří v životě dítěte novou velmi těžkou životní situaci. Zdravotnický personál by měl podle toho svůj přístup k pacientovi a jeho rodičům přizpůsobit. Poskytnutí informací by nemělo působit jako jednorázové poučení, naopak zdravotníci by měli shrnout důležité informace a dát prostor rodičům se doptávat, nabídnout odbornou pomoc psychologů a jiných pracovníků (Sedlářová, 2008).

### **2.1 Podpora vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami**

Žákem se speciálními vzdělávacími potřebami podle školského zákona č. 561/2004 Sb. se rozumí osoba, která potřebuje k naplnění vzdělávacích cílů podpůrná opatření. Pod pojmem podpůrná opatření je možné si představit veškeré změny, úpravy, zajištění pomůcek k dosažení vzdělávání tak, aby vyhovovaly zdravotnímu stavu žáka. „Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením.“ (§ 16 zákona č. 561/2004 Sb.) Mezi tato opatření patří například: poradenské služby školy, úprava hodnocení, zúžení obsahu vzdělávání, možnost prodloužení délky studia až o dva roky, využití asistenta pedagoga, zavedení individuálního plánu a tak podobně.

Podpůrná opatření jsou rozdělena do pěti kategorií (1. – 5. stupeň) a lze je kombinovat. První stupeň uplatňuje škola bez doporučení školského poradenského zařízení, ale k zajištění podpůrných opatření prvního stupně podle vyhlášky č. 27/2016 Sb. po aktualizaci závazným zněním vyhlášky pod č. 416/2017 Sb. je nutné vyhotovení plánu pedagogické podpory (PLPP), což je dokument obsahující údaje o žákovi a veškeré úpravy týkající se výchovně-vzdělávacího procesu. A dále absolvovat

pravidelné konzultace s pedagogickými pracovníky. Podpůrná opatření kompenzují lehké obtíže ve vzdělávání žáka, např. pomalejší tempo, problémy se soustředěností a tak podobně za pomoci drobných změn režimu v době vyučování a po něm.

K využití druhého až pátého stupně podpůrných opatření je nutné získat doporučení školského poradenského zařízení nebo zajistit souhlas zletilého žáka nebo zákonného zástupce nezletilého žáka. Uvedená opatření jsou nezbytná k naplňování jeho vzdělávacích možností a k uplatnění jeho práva na vzdělávání.

Podpůrná opatření druhého stupně jsou na základě vyhlášky č. 27/2016 Sb. uzpůsobena potřebám žáků především na základě jejich současného zdravotního stavu. Dochází k větším úpravám obsahu a metod vzdělávání, ale i hodnocení žáka. Velmi často se využívá opatření v podobě individuálního vzdělávacího plánu.

Dlouhodobě nemocné děti tedy využívají převážně podpůrná opatření právě prvního a druhého stupně podle závažnosti jejich onemocnění a jejich aktuálního zdravotního stavu.

## **2.2 Poradenské služby**

Pro rodiče i dítě je velmi důležité právní stanovení vyplývající z vyhlášky č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. V roce 2016 byla vyhláška novelizována. Po žádosti žáka nebo zákonného zástupce žáka školská poradenská zařízení nebo školy bezplatně poskytnou poradenské služby, a to nejpozději do 3 měsíců, ve většině případů je to ihned po obdržení žádosti. Výstupem je „Zpráva školského poradenského zařízení“ a „Doporučení pro vzdělávání žáka se speciálními vzdělávacími potřebami“. Svým podpisem stvrzuje žák nebo zákonný zástupce, že byl s obsahem dokumentu obeznámen. Doporučení podléhá častým revizím, upravuje se na základě aktuálního stavu žáka. Se stanovením podpůrných opatření pomáhají poradenské služby. K úspěchům pomáhá taktéž spolupráce a dostatečná oboustranná komunikace rodičů se školou a obráceně. Důvěra, respekt a kooperace jsou důležitými prvky při tvorbě takových vztahů (Kendíková a Vosmik, 2016).

## **2.3 Základní škola při zdravotnickém zařízení**

Další formou vzdělávání jsou školy při zdravotnických zařízeních, které nepatří mezi speciální školy a nabízí pouze vzdělávání žákům se speciálními potřebami. V souladu s § 4 vyhlášky č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Tato zařízení navštěvují hospitalizovaní dlouhodobě nemocní žáci, jejichž zdravotní stav jim výuku umožňuje.

### **2.3.1 Charakteristika vzdělávání škol při zdravotnických zařízeních**

Vyhláška č. 73/2005 Sb. ve znění pozdějších předpisů § 4: Školy při zdravotnických zařízeních umožňují vzdělávání žákům, kteří jsou dlouhodobě nemocní nebo jsou jinak zdravotně omezení. Vyučující berou ohled na zdravotní stav pacientů. Na základě možností žáků učitelé poskytují individuální konzultace nebo vyučují žáky hromadně. Podle vybavenosti zařízení se žáci vzdělávají v učebnách nebo v nemocničních pokojích. Učitelé se věnují spíše všeobecně vzdělávacím předmětům, jelikož na prvním místě je zde léčení. Při srovnání časových dotací běžných škol a škol při zdravotnických zařízeních je vyučování věnována menší časová dotace. Žáci se učí v rozmezí od 1 hodiny až po 4 hodiny denně, délku vyučování určí ošetřující lékař. Klasifikace se řídí stejnými pravidly a odpovídajícími vyhláškami jako běžné základní školy, konkrétně vyhláškou č. 256/2012 Sb., o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky. Pedagogové přihlíží ke zdravotnímu stavu žáka. Vysvědčení vystavuje „kmenová škola“, škola při zdravotnickém zařízení pouze navrhuje hodnocení žáka a jen v ojedinělých případech vystavuje vysvědčení. Žáci jsou zařazeni do škol při zdravotnickém zařízení na základě doporučení ošetřujícího lékaře a se souhlasem zákonného zástupce dítěte. Do jednotlivých tříd mohou být zařazeni žáci z dvou a více ročníků. Při zařazení žáka do školy při zdravotnickém zařízení se nejedná o přestup žáka podle § 49 odst. 1, resp. § 66 odst. 4 zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). Žák zůstává žákem „kmenové školy“. Žák je evidován v kmenové škole, dokud nesplní povinnou školní docházku, nedokončí úspěšně základní vzdělávání nebo nepřestoupí podle § 49 školského zákona na jinou základní školu, výjimkou je prohlášení žáka za mrtvého. Škola při zdravotnickém zařízení vyjímá žáka z evidence po ukončení jeho pobytu v ní a žák se tak může plynule vrátit do své „kmenové“ základní školy (Školský zákon č. 561/2004 Sb.).

## **2.4 Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a jejich hodnocení**

Pod číslem 270/2017 byla zveřejněna ve Sbírce zákonů novela vyhlášky č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. Co se týká počtu žáků ve třídě, ten je stanoven u základních škol při zdravotnickém zařízení od 6 do 14 žáků. Ostatní školy, kromě škol uvedených v odstavcích 2 až 5, mají nejméně 17 žáků v jedné třídě. Nejvyšší počet žáků na třídu odpovídá 30 dětem. Tento počet se může snižovat podle toho, kolik žáků s přiznaným podpůrným opatřením 4. a 5. stupně jistou třídu navštěvuje. Třídy nebo školy, které mají ve vyhlášce nebo v jiném právním předpisu snížené počty vzhledem ke vzdělávání žáků se speciálními potřebami, jsou vyňaté z dodržování minimálních počtů žáků ve třídách. V souladu s vyhláškou č. 48/2005 Sb. klasifikace žáků na vysvědčení odpovídá následující stupnici hodnocení: 1 – výborný, 2 – chvalitebný, 3 – dobrý, 4 – dostatečný, 5 – nedostatečný.

Do hodnocení spadá přístup žáka ke vzdělávání, podmínky a jiné okolnosti, které mohly ovlivnit jeho výkon. Klasifikaci výsledků je možné doplnit slovním hodnocením, které bude obsahovat také hodnocení klíčových kompetencí, jež jsou stanoveny Rámcovým vzdělávacím programem pro základní vzdělávání. Pokud byl žák z plnění nějakého předmětu uvolněn, na vysvědčení se v kolonce daného předmětu napíše místo hodnocení slovo „uvolněn(a)“ a pokud nebylo možné ohodnotit žáka ani v náhradním termínu, na vysvědčení nalezneme místo hodnocení slovo „nehodnocen(a)“.

Celkové hodnocení žáka se vyjadřuje podle následující stupnice: prospěl(a) s vyznamenáním, prospěl(a), neprospěl(a), nehodnocen(a).

## **3 Nemocné děti**

V následujících podkapitolách je popsána vývojová fáze mladšího a středního školního věku zdravého dítěte a odlišnosti dětí, které trpí jedním z nejčastějších dlouhodobých onemocnění.

### 3.1 Vývojová fáze mladšího a středního školního věku

Mladší a střední školní věk je ohraničen nástupem do školy a končí přibližně dvanáctým rokem, což odpovídá přibližně prvnímu stupni základní školy (Šulová, 2014).

Mladší školní věk je charakteristický novým stylem života, tedy plněním povinné školní docházky. Žáci zvládají konkrétní logické operace, které si mohou vysvětlit na základě vlastních zkušeností. Paměť dětem funguje mechanicky, jejich pozornost je spíše krátkodobá – zhruba patnáct minut (Skorunková, 2007). Podle autorky (Šulová, 2014) je důležitá vnitřní motivace, když chce dítě samo, lépe si nové informace zapamatuje. Žáci začínají chápat pojmy čas a prostor. Jsou ochotni přijímat názory ostatních a opouštějí svůj egocentrický pohled na svět. Zmíněný proces, zvaný jako decentrace, je dlouhodobý, probíhá v rámci několika let. Žáci se učí manipulaci s číselnými pojmy, zlepšují své verbální znalosti a rozšiřují si svoji slovní zásobu. Působením učitele se žák učí využívat záměrně paměť. Nástupem do školy dítě získává novou roli – roli žáka, která je podřízená – roli učitele a souřadná – roli spolužáka. Období mladšího školního věku se označuje jako přechodné období mezi hraním si a učením se (Skorunková, 2007).

V mladším školním věku žáci rozvíjí také fyzické znalosti a dovednosti. Procházejí velkými fyzickými i psychickými změnami a je důležité, aby se na nich dítě aktivně podílelo. Aktivní přístup je očekáván také od učitelů a dalších pedagogů v rámci tělesné výchovy a jiných mimoškolních aktivitách. Žáci zlepšují svoji flexibilitu, například při zdolávání překážkových drah, a zároveň si zvyšují statickou kloubní pohyblivost. Zdokonalují se v koordinaci při skupinových aktivitách. Během skoků, hodů do dálky, do výšky nebo při hraní míčových her si žáci posilují své horní a dolní končetiny a zvyšují si tak celkovou dynamickou sílu. Učí se také akční a reakční rychlosti u aktivit, které jsou omezeny časem nebo postavené na základech vzájemného soupeření (Říčan, 2004).

Ve středním školním věku nedochází k tak rozsáhlým změnám jako v období předchozím. Prepubertální etapa je často označována jako klidový stav nebo také přípravné období před dospíváním. Dítě pokračuje ve svém rozvoji ve všech oblastech. U jedinců se objevuje intuitivní rodičovské či pečovatelské vystupování, které je



předstupněm dospívání a bývá označované jako přechodné období mezi dětstvím a dospělostí (Jelínek, 1996).

## **3.2 Nemoc a nemocný žák**

Nemoc, jinak choroba, je stav těla, kdy nastává nerovnováha mezi organismem a prostředím, při kterém buňky ztrácí svoji funkčnost. Na základě délky trvání se nejen podle autorky (Čadová, 2015b) nemoci rozdělují na krátkodobé, dlouhodobé a chronické.

Krátkodobá onemocnění se vyznačují prudkým začátkem, rychlým průběhem a omezeným trváním. Léčba probíhá v domácím prostředí. Dlouhodobá onemocnění, jak je již zřejmé z názvu, trvají déle a často je nezbytné jejich léčbu opakovat, případně podstoupit opakovanou hospitalizaci. Chronická onemocnění jsou z hlediska délky jejich průběhu dlouhodobá, některá dokonce celoživotní (Čadová, 2015b).

Vybrala jsem typická a nejvíce rozšířená závažná nebo chronická onemocnění, na kterých se shodovaly internetové i knižní zdroje (Dlouhodobá péče, ©2013), (Čadová, 2015b). Mezi ně patří: epilepsie, astma, diabetes a onkologická onemocnění. Následuje stručná charakteristika nemocí, se kterými se učitelé mohou setkat ve vzdělávacích zařízeních a jejich procentuální zastoupení.

### **3.2.1.1 Epilepsie**

Patří mezi onemocnění nervového systému. Projevuje se častými epileptickými záchvaty, jež vznikají na základě nerovnováh systému v mozku. Záchvaty jsou vnímány jako poruchy vědomí. Mezi příznaky, které se projevují těsně před propuknutím záchvatu, se řadí tzv. aura. Ta se projevuje jako halucinace. Běžná je zraková. Před očima se nemocnému objeví jiskřičky. Aura není samozřejmou součástí, u některých pacientů se projevit nemusí (Křiváková a Číková, 2016).

### **3.2.1.2 Astma**

Astma, celým názvem astma bronchiale, je chronické onemocnění postihující dýchací cesty. Mezi jeho projevy patří dušnost, dráždivý kašel, sípavé dýchání, bolest v oblasti hrudníku, ale také úzkost nebo strach. Může mít různé formy. Pokud je astma léčené, nenarušuje běžný život. Je však nezbytné informovat vyučujícího o zdravotním stavu žáka, aby byl připraven aplikovat léky (Křiváková a Číková, 2016).

Astma postihuje nejčastěji dětskou populaci. Projevy této nemoci jsou patrné do 5. roku života a později se objevují pouze ve výjimečných případech, například během těhotenství. V České republice tímto onemocněním trpí zhruba jeden milion obyvatel. S astmatem se setkáváme ve více než 10 % dětské populace a počet dětí se stále zvyšuje (Astma příznaky a léčba – astma bronchiale, ©2017). Onemocnění je nevyлéčitelné. Mezi účinná řešení snížení záchvatů na minimum patří zjištění alergenu, který spouští astmatický záchvat a omezit tak kontakt s ním. Důležité je používání preventivních léků. Učitel by měl být obeznámen se zdravotním stavem žáka a s jeho medikací. Měl by být seznámen i se všemi riziky spojenými s tímto onemocněním (Může učitel pomoci alergickému dítěti?, ©2014), (Keicher, 2008).

### 3.2.1.3 Diabetes

Diabetes, známý také jako cukrovka, je chronické onemocnění způsobené špatnou funkcí metabolismu cukrů. Jedná se o nedostatek inzulínu, který vyvolá hyperglykémii – zvýšený obsah cukru v krvi. Jde o onemocnění, které nelze vyléčit. Počet dětí s cukrovkou stále narůstá. Součástí léčby je dieta, dostatečný pohyb a podávání inzulínu skrze inzulínovou stříkačku, inzulínový dávkovač nebo inzulínovou lampu. Rodiče nemocného žáka musí informovat učitele o zdravotním stavu dítěte a poučit ho o správném podávání medikace. Učitelé by měli zajistit žákům s cukrovkou prostor k pravidelnému dodržování pitného režimu a stravování (Křiváková a Číková, 2016).

Na základě dat z Českého registru dětského diabetu bylo v roce 2014 přesně 2 731 dětí s diabetem. Diabetes typu 1 je rozšířen z 95 %, zbylých 5 % se dělí mezi další podtypy. Z údajů lze vyčíst velký nárůst za posledních 20 let a to konkrétně o 122 % (Pickova, 2015).

### 3.2.1.4 Dětské onkologické onemocnění

Onkologických onemocnění neboli rakovin existuje více typů, ale všechny mají tradiční průběh. Jedná se o neřízený růst buněk do abnormálních tvarů a velikostí. Tyto buňky se stávají nefunkčními. Rakovinné buňky se mohou rozšiřovat tzv. metastázovat do okolních tkání a orgánů. Mezi příčiny a iniciátory patří genetické faktory, ale i jiné vlivy jako například kouření nebo špatný životní styl.

K nejčastějším typům rakoviny patří: leukémie neboli onkologické onemocnění krve, nádory mozku, nádory lymfatické tkáně, neuroblastom neboli nádor nervové tkáně sympatiku, rakovina střeva, plic, prsu a prostaty.

Existují různé typy léčby. Běžně používanými jsou chemoterapie, radiační terapie, hormonální terapie nebo transplantace kostní dřeně. Při léčbě mohou pacienta postihnout krátkodobé nebo dlouhodobé vedlejší účinky. Mezi krátkodobé se řadí nevolnost, zvracení, únava, chudokrevnost, poškození srdce a jater. K dlouhodobým patří specifické poruchy učení, ztráta pohyblivosti, sluchu, omezení růstu a poškození zraku (Čadová, 2015a).

Podle národního informačního a vzdělávacího portálu o onkologických onemocněních dětského věku bylo v období od roku 1993 do roku 2013 v rozmezí od 5 do 14 let s různými typy rakovin diagnostikováno 3 202 případů. Za posledních 5 let přibylo 888 případů (Reporting, © 2018).

### **3.3 Dopady závažného onemocnění na vzdělávání**

Prvním úkolem nemocného člověka je vyrovnat se s nemocí. Nemocní potřebují emoční podporu od svého okolí. Motivace je potřeba zejména proto, aby nevzdali celou myšlenku na vzdělávání. Před vyrovnáním existuje několik fází. Pokud nemocný překoná fázi smíření, je připraven pokračovat ve vzdělávání. Pokud bychom nemocného zatížili dříve, mohl by se nervově zhroutit z nadměrné zátěže, a naopak později bychom nemocného obtížněji motivovali k návratu ke vzdělávání.

Při sestavování individuálního plánu na vzdělávání je důležité zhodnotit schopnosti a omezení nemocného. Zda je nemocný soběstačný, v jaké míře je závislý na druhých lidech anebo jestli se nesnížila jeho výkonnost. Jak bylo zmíněno výše, nemocný by měl být již emočně vyrovnaný, resp. smířený se svou nemocí a měl by být schopen zhodnotit své schopnosti (Vágnerová, 2007).

Z toho vyplývá, že před výběrem dalšího vzdělávání je třeba zhodnotit zdravotní stav žáka a psychické dopady vzniklé z onemocnění.

### 3.3.1 Psychologické zvláštnosti žáků se závažným onemocněním

Závažná onemocnění silně zasahují do psychiky dítěte. Nemoc představuje zátěž, se kterou se musí dítě vyrovnat. S chorobou se vyrovnává nejen dítě, ale také celá rodina a okolí. Nemoc s sebou přináší několik omezení. Přizpůsobení se nově vzniklé situaci probíhá postupně, je to velmi zdoluhavý proces. Změny nastávají nejen v životním stylu žáka, ale také v sociální oblasti. Role a vztahy vzhledem k nemocnému se mění nejen v rámci rodiny, ale i ve školním prostředí. Nemoc a s ní spojená omezení života dítěte představují silnou stresovou situaci zejména pro rodiče. U rodičů se probouzí potřeba vynahradiť dítěti nemoc změnou výchovy. Ne vždy je však rozhodnutí rodičů správné, může vést k nesprávnému rozvoji osobnosti a špatné výchově dítěte. Činy rodičů jsou ovlivňované průběhem nemoci. Pokud se nemoc zhoršuje, rodiče jednají zkratkovitě na základě zoufalství, které nemoc přináší, a výchova se ubírá špatným směrem.

Onemocnění s sebou nese i jiné důsledky, které ovlivňují život dítěte. Nejčtenějšími jsou obtíže spojené s bolestmi, únavou a svěděním, se strachem z dalších lékařských výkonů a operací, s obavami ze samoty při dlouhodobém odloučení při hospitalizaci a z dalších komplikací, které jsou spojeny s nemocí, jako je například dieta nebo různá pohybová omezení.

Zhodnotíme-li sociální změny v životě nemocného v oblasti vzdělávání, mohou na nemocného žáka působit stresově. U dítěte se může projevit strach z neúspěšné adaptace mezi spolužáky po dlouhodobé absenci, strach z přezkoušení z jednotlivých předmětů před spolužáky, ať už z důvodu stydlivosti před ostatními nebo z nedostatečné teoretické připravenosti.

Nemoc má velký vliv na vývoj osobnosti žáka. U nemocných se mohou projevit časté změny nálad a různé úzkostné poruchy (Čadová, 2015a).

Chceme-li shrnout psychologii nemocných dětí, můžeme použít obecně platné pravidlo: „*Každé porušení normálního tělesného stavu znamená víceméně zvláštní životní situaci, která činí vývojové podmínky složitějšími a náročnějšími,*“ (Matějček, 1992, s.5).

Pro správné a úplné pochopení psychiky nemocných je nutné znát a rozumět obecné vývojové psychologii, jelikož psychika nemocných funguje stejně jako u zdravých, s tím rozdílem, že nemocný žák překonává jistou překážku navíc – nemoc (Čadová, 2015a).

### **3.3.2 Speciální vzdělávací potřeby žáků se závažným onemocněním**

Učitel by měl žáka s vážným onemocněním především dobře znát, aby porozuměl jeho životní situaci a mohl ho vést k výchovnému cíli. Při vyučování je důležité využívat metod a postupů, které umožňují vést žáka k rozvoji jeho schopností a dovedností nejefektivněji (Matějček, 1992).

Při výuce by měl být kladen důraz na žákovy přednosti, nikoli na nedostatky. Důležitou součástí motivace je žákův pocit úspěchu. Pro nemocné žáky je důležité získávat znalosti a dovednosti, které mohou využít v praxi ve vlastním životě.

Žák může procházet obdobím žalu, strachu nebo se nacházet v jiném špatném psychickém nebo fyzickém stavu, který může negativně ovlivňovat jeho schopnost vzdělávat se a učit se. Krizové období může působit na jeho schopnost koncentrace, paměť, kvalitu spánku nebo náladovost.

Oblasti, které jsou pro učitele klíčové při vzdělávání žáků se závažným onemocněním jsou následující. Správné sociální zabezpečení, aby dítě mělo pocit, že je nedílnou součástí kolektivu. Úspěch v porovnání se spolužáky, jelikož děti se často porovnávají, je proto důležité, aby se necítily méněcenné. Ať už jde o sebehodnocení vzhledu, znalostí či dovedností. Rozptýlení myšlenek, dítě by mělo zapomenout na svou nemoc a aktivně se zapojovat do aktivit v pozitivní atmosféře (Čadová, 2015a).

Učitelé by měli mít pochopení k situaci nemocného. Ideální je obeznámit se zdravotním stavem spolužáky, aby nenabýli dojmu, že je nemocnému bezdůvodně nadřezováno. Pravdivé informace vedou naopak ke zvýšení podpory ze strany přátel. Správným a pozitivně laděným přístupem můžeme nemocnému žákovi dopomoci k úspěšné léčbě.

Nemoc ovlivňuje rychlost a kvalitu myšlení. Typické jsou zpomalené reakce, potíže s pamětí a problémy s logickými operacemi (Čadová, 2015b).

### **3.3.3 Specifické problémy jednotlivých onemocnění a jejich vliv na vzdělávání**

Jednotlivá onemocnění mohou mít dopady, ať už v oblasti somatické nebo psychické. Psychické projevy mohou být dvojího charakteru. Primární vznikají jako přímý důsledek onemocnění a sekundární vznikají jako reakce na samotné onemocnění. Největší vliv na budoucí vzdělávání mají poruchy nervové soustavy a problémy s ní spojené (Vágnerová, 2007).

#### **3.3.3.1 Onemocnění srdce a cévního systému**

Děti se sníženou funkcí či jinou disfunkcí cévní soustavy nebo srdce mohou být dušní, lehce unavitelní a oslabení. Mohou trpět úzkostmi a pocity ohrožení. Děti jsou často podrážděné a depresivně naladěné. Naopak mezi kladné stránky patří jejich pečlivost a svědomitost, bohužel, často na úkor jejich zdraví.

#### **3.3.3.2 Onemocnění dýchací soustavy**

Děti s onemocněním dýchacích cest trpí kašlem a dušností. Nemoc je spojována s úzkostnými stavy a emoční labilitou. Důvodem je nepředvídatelnost projevů onemocnění, a tak neustálý pocit ohrožení. Děti jsou omezené ve výběru budoucího vzdělávání s ohledem na minimální fyzickou námahu.

#### **3.3.3.3 Nádorová onemocnění**

Patří k největším zátěžím v porovnání s ostatními nemocemi, jelikož neomezují pouze životní styl, ale většinou samotný život dítěte. S nemocí jsou spojené deprese, úzkostné stavy a pocity neúspěchu a nespravedlnosti. Nemoci způsobují celkové oslabení, pocit malátnosti a demotivaci k akci. Negativně může působit na psychiku dítěte jeho samotný tělesný vzhled. Dalšími faktory ovlivňující psychiku mohou být dopady samotné léčby, jako například změna hmotnosti, úbytek vlasů a podobně. Onemocnění se vyznačují častým kolísáním zdravotního stavu, proto je v tomto případě vhodné zajistit individuální vzdělávací plán, který se přizpůsobí aktuálnímu stavu dítěte.

#### 3.3.3.4 Onemocnění centrální nervové soustavy, epilepsie

Charakter psychických poruch spojených s onemocněním CNS závisí na jeho závažnosti a lokalizaci. Mohou nastat změny v emočních projevech, v bezpředmětném podráždění a ve zkratkovitém jednání. Může být snížena jeho obranná schopnost vůči stresu a jiným zátěžovým situacím. Některé mozkové disfunkce mohou zapříčinit ztrátu pozornosti a paměti. Pokud bylo narušeno centrum řeči a jazyka, vznikají komplikace s nimi spojené. Poškození oblasti s motorickými centry vede ke zhoršení hybnosti nebo úplnému ochrnutí. Může také dojít k narušení autoregulace, což znamená snížení nebo zvýšení tempa.

Epilepsie je charakteristická opakujícími se záchvaty. Onemocnění mozkové tkáně sice nenarušuje rozumové schopnosti, ale nemocní mají problémy s jejich použitím. S touto nemocí jsou často spojeny problémy v učení jako je například dyslexie nebo dysortografie. Objevují se i obtíže spojené s verbálním projevem. Zdravotní stav se mění v závislosti na typu záchvatu. Po prodělání takového stavu je dítě velmi oslabené až vyčerpané. K dítěti je tedy nutné přistupovat individuálně.

## 4 Vzdělávání v nemocnici

Vzdělávání při dlouhodobé hospitalizaci dítěte má pozitivní i negativní stránky, které jsou popsány v následujících podkapitolách. Vzdělávání se věnují základní školy při zdravotnických zařízeních.

### 4.1 Kladné stránky pobytu v nemocnici

Hospitalizace dítěte v nemocnici má své přednosti hned v několika případech. Dítě je pod neustálým dohledem odborníků a je mu věnována odborná lékařská péče a veškerá pozornost personálu. V případě náhlého zhoršení stavu se dítěti dostane okamžitá pomoc. Z psychologického hlediska dětského pacienta působí chování a starání se sester a lékařů jako poskytování jakéhosi klidu a jistoty. Dítě je ve středu zájmů okolí.

### 4.2 Negativní stránky pobytu v nemocnici

Existují však i negativní stránky pobytu ve zdravotnických zařízeních, například hospitalismus (Matějček, 1992). Název „hospitalismus“ je pojmenování jakési „nemocniční nemoci“, která může postihnout hospitalizovaného pacienta. Jedná se

o negativní vlivy a nebezpečí, která mohou pobyty v nemocnicích přinášet. Pozorní dětské lékaři přišli na to, že stav se i přes ideální nemocniční podmínky u některých pacientů nelepší tak rychle, jak by předpokládali. U pacientů se začaly objevovat komplikace, které bylo možné vysvětlit pouze na základě špatného duševního stavu dítěte. Dětem chyběla přítomnost blízkých. Nakonec bylo zjištěno, že zmíněný stav nenastává pouze u nemocných dětí, ale i u dětí, které nemají ve svém životě dostatek vývojových a citových podnětů. To znamená u dětí, které nebyly vychovávány s mateřskou láskou, vyrůstaly v dětských domovech nebo jiných zařízeních (Matějček, 1992).

Pod pojmem „psychická deprivace“ rozumíme: „*Psychický stav, který vzniká v takových životních situacích, kdy dítěti není dána příležitost k uspokojení jeho základních potřeb v dostačující míře a po dosti dlouhou dobu,*“ (Matějček, 1992, s. 8).

### **4.3 Základní školy při zdravotnických zařízeních**

Negativní dopad může mít také žákova nečinnost, vyžadována nemocí a dlouhou náročnou léčbou. U dětí školního věku k tomu přispívají obavy spojené se školou. Dítě má strach z dlouhodobé absence, která pro něj znamená ztrátu kontaktu s vyučováním, strach z doučení se velkého množství učiva a následného přezkušování. Děti mohou ztratit návyky spojené s učením. Proto jsou zřizované základní školy při zdravotnických zařízeních, které suplují běžné základní školy po dobu žákovi nepřítomnosti. Učitelé působící v takovýchto zařízeních umožňují nemocným dětem zůstat v kontaktu s učivem s ohledem k jeho zdravotnímu stavu.

Obtížnost a zaměření výchovné a vzdělávací činnosti určuje několik předpokladů. Záleží na vývojovém stupni dítěte. K předškolním dětem budou mít učitelé jiný přístup a budou klást jiné požadavky na děti, které již navštěvují základní školu a nachází se ve vyšším ročníku. Dalším určujícím faktorem je duševní stav dítěte, to znamená, zda je vůbec schopno věnovat se výchovně-vzdělávacímu programu. Neopomenutelným faktorem je typ onemocnění, kterým je dítě postiženo. Vzdělávání záleží na délce pobytu v nemocnici. Úměrně s délkou hospitalizace se zvyšují nároky na výchovně-vzdělávací proces. Aby byl výchovně-vzdělávací proces úspěšný je důležité řídit se několika pravidly, jako je například: přístup ke každému dětskému pacientovi individuálně, bez předsudků, avšak bez nadřování a lítosti. Dále vytvořit mezi dětmi na oddělení



příjemné prostředí. Pozitivní atmosféra a obecně přijatelné podmínky napomáhají k lepšímu procesu učení se.

Dalším důvodem k zřizování škol při zdravotnických zařízeních je smysluplné zaměstnání nemocného dítěte. Během učení, hraní si, tvoření a jiných aktivit mají děti možnost uvolnit se a zapomenout na léčebný pobyt v nemocnici, na strach z dalších vyšetření a plánovaných operací.

Nevýhodou jsou menší časové dotace na učení v porovnání s běžně stráveným časem v základní škole. Léčení je zde na prvním místě! Škola nesmí léčbu nijak ovlivňovat, a proto se věnuje pozornost spíše hlavním předmětům (Matějček, 1992).

## **5 Asistent pedagoga**

K zajištění asistenta pedagoga je potřeba posudek o podpůrném opatření, což znamená přinést zprávu a doporučení z poradny. Vhodného asistenta pedagoga zajišťuje, jak z pohledu personálního, tak i finančního, škola. Poradna vypracuje žádost na asistenta se všemi náležitostmi, důležité je kvalifikovaně a co nejobsáhleji popsat potřeby žáka, jelikož na jejich základě se hledá vhodný asistent. Nevyhnutelnou součástí je zde opět úzká spolupráce poradny, školy a rodičů žáka (Kendíková a Vosmik, 2016).

### **5.1 Náplň práce asistenta pedagoga**

Obsahem práce asistenta pedagoga podle platné vyhlášky č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, je pomoc při samotném výchovně-vzdělávacím procesu, při komunikaci s ostatními žáky a jeho začleněním do kolektivu, pomoc žákovi adaptovat se školnímu prostředí, pomoci při pohybu po třídě nebo škole a další podpora podle potřeb žáka. Asistent pedagoga i rodiče žáka by měli usilovat o žákovo navázání přátelství s vrstevníky, které je také klíčové (Kendíková a Vosmik, 2016).

## **6 Domácí vzdělávání**

Legislativní ukotvení domácího vzdělávání ve školském zákoně č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, je chápáno jako individuální vzdělávání, konkrétně podle § 40 a § 41, což znamená bez pravidelného dodržování povinné školní docházky.

Podle psychologa dr. Václava Mertina lze vymezit 2 skupiny. První skupinou jsou děti, jejichž rodiče si myslí, že domácí vzdělávání pro ně bude mít větší přínos a povede k většímu rozvoji jejich schopností a nadání na základě individuálního přístupu domácího učitele. Druhou skupinu tvoří děti, které jsou nejčastěji zdravotně nebo jinak omezené a bylo by pro ně obtížné nebo nemožné adaptovat se na školní prostředí. Více se budu věnovat druhé skupině vzhledem k tématu a obsahu mé bakalářské práce.

Hlavním problémem domácího vzdělávání podle autorky (Marvánová, 2001) je samotné rozhodnutí se k této formě učení. Rozhodnutí pochází buď od samotných rodičů, anebo je jeho důvodem samotné onemocnění, které nenabízí jiné alternativy. Dítě je tedy nuceno se pouze smířit a vyrovnat se s volbou „druhých“.

## **6.1 Odlišnosti a hodnocení**

Na odlišnosti vzdělávání doma a ve škole poukazuje autorka (Nitschová, ©2001). Vzdělávání se přizpůsobuje dítěti, ať už jeho zdravotnímu stavu, talentu nebo schopnostem. Realizace samotné výuky může být více přínosná, protože domácí učitel sestavuje učební plán žákovi na míru. Uzpůsobení výuky je tím podstatnější u dětí s onemocněním, které má kolísavý průběh. Z vlastní zkušenosti vím, že tempo a aktuální zdravotní stav dítěte nelze předvídat, a tak je důležité mít připravený učební plán pro obě varianty.

Žák, který se vzdělává v domácím prostředí je podle platné legislativy povinen dvakrát během školního roku prokázat své znalosti. Přezkoušení probíhá formou tzv. žakovského portfolia, které má ukázat, co nového se žák naučil, čemu se během prošlého pololetí věnoval a podobně (Jančaříková, 2006). Škola má tedy podklady pro hodnocení žáka, které většinou navrhuje domácí učitel společně s rodiči, kteří se dost často na vzdělávání podílí.

## **7 Sociální podpora**

Náklady na dlouhodobou léčbu jsou velmi vysoké, proto sociální podpora rodin s nemocnými dětmi je vítanou pomocí.

## 7.1 Ošetřovné

V souladu se zákonem č. 148/2017 Sb., kterým se mění zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony, je jednou z dávek nemocenského pojištění ošetřovné. Vyplácí se matce, resp. ošetřujícímu vždy u krátkodobých onemocnění dítěte mladšího 10 let. U dětí starších, do 16 let, se ošetřovné rodiči vyplácí pouze, pokud je ošetřovné nutné, o tom rozhoduje lékař a rodič je povinen doložit lékařské doporučení. Stejně jako u nemocenské se ošetřovné počítá z tzv. denního vyměřovacího základu. Konečná částka, která je vyplacená, odpovídá zhruba 60 % z vypočítaného základu, který je ponížen o redukční hranici stanovenou pro daný rok. Lze do ošetřování zapojit i jiné členy rodiny, ale pouze za předpokladu, že bydlíte ve stejné domácnosti. Pokud jste osamělý rodič, dítě nemá dokončenou povinnou školní docházku a splňuje věkovou hranici do 16 let, máte právo čerpat sociální dávku až 16 dní.

V červenci 2017 byla schválena novela, díky které se ošetřovné vztahuje i na péči dlouhodobě nemocného dítěte. Novela o nemocenském pojištění umožňuje lidem pečujícím o nemocné čerpat 90 dní placeného volna. Ondřej Wysoglad uvádí podmínku k získání zákonného příspěvku, kterou je placení nemocenského pojištění pečujícího. Po dobu ošetřování je zaměstnavatel povinen udržet zaměstnanci pracovní místo.

## 7.2 Příspěvek na péči

Člověk, který není schopen ze zdravotních důvodů se postarat sám o sebe, má podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, nárok na Příspěvek na péči. Ten je vyplácen přímo osobě, která pomoc potřebuje. Žádost o příspěvek na péči podávají v případě nezletilého dítěte zákonní zástupci, respektive rodiče. Přiznání dávky záleží na posudkovém lékaři České správy sociálního zabezpečení. O přidělení se rozhoduje na základě zdravotní dokumentace a sociálního šetření. Sociální šetření zahrnuje posudek úředníků, kteří zjišťují kolik z 10 základních potřeb žádající zvládne samostatně. Proti rozhodnutí úřadu práce se lze odvolat do 15 dnů od doručení rozhodnutí na Ministerstvo práce a sociálních věcí. Výše příspěvku je stanovena na základě stupně závislosti (I. - IV.). Roli hraje i věk, osoby mladší 18 let mají nárok na vyšší částky.

### **7.3 Veřejné sbírky**

Dalším typem podpory jsou například různé veřejné sbírky. Ty už ovšem nevycházejí ze strany státu.

## **8 Úvod do praktické části**

V praktické části se pokusím na základě polostrukturovaných rozhovorů vyhodnotit střety zájmů potřeb nemocných a možností, které stát nabízí. Šetření budu provádět kvalitativním přístupem skrze zúčastněné pozorování a za pomoci polostrukturovaných rozhovorů. Cílem mé práce je zhodnotit podmínky nabízené státem ČR skrze legislativu, která je tvořena zákony a dalšími vyhláškami a novelami, které upravují již existující zákony. Na základě informací zjištěných během rozhovorů se pokusím vytvořit zpětnou vazbu k legislativě ČR. Pokusím se poukázat na nedostatky, které rodičům nemocných dětí komplikují již takto psychicky a emočně náročnou životní situaci.

### **8.1 Ochrana osobních údajů**

V souladu se zákonem č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, provedu kvalitativní výzkum důvěrně a anonymně, tudíž nezveřejním žádné osobní údaje účastníků výzkumu, které by je mohly poškodit.

### **8.2 Cíle výzkumu**

Cílem praktické části bakalářské práce je zhodnotit legislativní zakotvení vzdělávání v ČR a sociální podporu, kterou stát nabízí rodinám s dlouhodobě nemocnými dětmi a zanalyzovat, zda jsou podmínky nabízené státem vyhovující nebo se potřeby rodin s dlouhodobě nemocnými dětmi s jejich možnostmi neshodují.

Výsledky výzkumu mohou významně obohatit znalost problematiky dlouhodobě nemocných dětí ve vztahu k jejich vzdělávání v době jejich léčení. Výzkum přináší nové teoretické znalosti ohledně legislativy a možností vzdělávání. Výzkum seznamuje čtenáře s různými překážkami a bariérami, které nemocné žáky mohou ovlivňovat a nabízí některé možnosti, jak je překonat. Z pohledu praktického přínosu, výsledky výzkumu budou představovat škálu poznatků, které mohou využít rodiče, učitelé, ale mohou poskytnout cenné informace i pro vedení škol při tvorbě nových vzdělávacích plánů a také pracovníkům na ministerstvu při tvorbě nových novel zákonů. Výsledky mohou

podat zprávu školsko-politické sféře z pohledu práce učitelů s nemocnými dětmi. Výsledky by se mohly zasloužit o zlepšení výchovně-vzdělávacího procesu.

### **8.3 Výzkumné otázky – rodiče nemocného dítěte**

1. Mohl/a byste mě seznámit s nemocí, se kterou se Váš syn/Vaše dcera léčí?
2. Jaké byly Vaše první myšlenky, když jste zjistili že je Váš syn/Vaše dcera nemocný/á a bude dlouhodobě hospitalizovaný/á?
3. Vzpomenete si jaké první otázky padly z úst Vašeho dítěte? Týkaly se nemoci, strachu, volnočasových aktivit nebo kam byly směřovány?
4. Jakým způsobem jste se zajímali o vzdělávání? Po jak dlouhé době od zjištění anamnézy Vás tato otázka vůbec napadla?
5. Na koho jste se obraceli s různými otázkami týkajícími se nově vzniklého stavu? Jak byste zhodnotili pomoc, kterou Vám poskytla/neposkytla tázaná osoba? Byla dostačující nebo jste hledali jiné odborníky, případně koho a kde?
6. Jak byste ohodnotili proces vzdělávání žáků mimo základní školu, ať už v nemocnici nebo následně v domácí péči?
7. Jak byste ohodnotili vzdělávání dětí v době léčby, případně i při následné rekonvalescenci? Jak se odlišuje Váš názor od názoru Vašeho dítěte?
8. Jak se k nově vzniklé situaci postavila kmenová škola? Byl/a jste spokojená s jejich jednáním?
9. Zajímali jste se o legislativu? Jak byste ji charakterizovali z hlediska přehlednosti a z pohledu její užitečnosti a využitelnosti pro Vás jako konkrétní osobu/rodinu? Pokuste se ji zhodnotit obecně i z pohledu ostatních, bude se Váš názor shodovat?
10. Ovlivnily Vás nějak zákony? Byly pro Vás důležité? Sloužily spíše jako bariéra nebo plnily tu podpůrnou stránku? Pamatujete si nějakou konkrétní situaci, případně zda byste ji mohl/a popsat?
11. Narazili jste na nějaké informace nebo na nějakou osobu, která Vám utkvěla v paměti ať už v dobrém či špatném slova smyslu?
12. Kde byste viděli největší legislativní nedostatky ze strany státu (zákony, sociální podpora, ...)?
13. Kde byste viděli největší nedostatky ze strany státu nebo konkrétní školy ve výchovně-vzdělávacím procesu?
14. Co Vás naopak překvapilo a zpětně byste to hodnotili jako největší pomoc a proč?

15. Změnily se za dobu léčby Vašeho dítěte nějaké zákony nebo jiné podmínky, které by se Vás dotkly a případně jak?
16. Pokuste se zhodnotit celou situaci od zjištění anamnézy až do současné doby.
17. Kdybyste měl/a možnost navrhnout jakoukoli změnu v oblasti ekonomické, sociální nebo legislativní, jaká by to byla?

#### **8.4 Výzkumné otázky – asistentka pedagoga**

1. Mohla byste se mi, prosím, představit? Můžete začít tím, co jste studovala, kde jste dříve pracovala a jak jste se dostala k Vaší práci?

##### **Základní škola při zdravotnickém zařízení**

2. Byla jste zaměstnaná v základní škole při zdravotnickém zařízení, mohla byste mi říct, jak dlouho jste v ní působila jako pedagog a jaká byla náplň Vaší práce?
3. Jak vlastně taková škola vypadá?
4. Jaké děti jste učila?
5. Jak jste sestavovala učební plán, protože pevný rozvrh zde jistě nefunguje, že?
6. Co se týče obsahu učiva, jak se odlišuje od toho, co probírají děti v běžné základní škole?
7. Musela jste děti i hodnotit, jak jste se s tím vypořádala?
8. Co musí pedagog v nemocnici zvládat navíc oproti běžnému? Čím se tato práce odlišná?
9. Kdybyste měla říct, co je podle Vás nejdůležitější, aby se děti naučily? Jaké cíle jste si například stanovovala vy sama?

##### **Asistent pedagoga**

10. Pracovala jste i jako asistentka pedagoga, mohla byste popsat náplň této práce?  
Délka praxe, počet dětí, časová náročnost, metody výuky – ve škole, u sebe doma, u nemocného dítěte doma, vlastní příklady dětí a rodičů
11. Mohla byste upřesnit Vaši konkrétní pozici v systému vzdělávání? Byla jste vlastně ve střetu rodičů a školy. Narazila jste na nějakou bezvýchodnou situaci? (Příklad: Škola Vám něco nařídila, ale vzhledem k stavu pacienta nebo vzhledem k jiným okolnostem, to nebylo možné.) Jak jste problém vyřešila?

## **Legislativa**

12. Zajímalá jste se o legislativu státu, případně jak byste ji zhodnotila? Jak byste ji charakterizovala z hlediska přehlednosti a z pohledu její užitečnosti a využitelnosti pro Vás, ale i pro rodinu nemocného dítěte?
13. Ovlivnily zákony nějakým způsobem Vaši práci? Sloužily jako bariéra nebo plnily tu podpůrnou stránku? Vzpomněla byste si na nějaký konkrétní příklad takové situace?
14. Kde byste viděla největší legislativní nedostatky ze strany státu (zákony, sociální podpora, ...)?
15. Kde byste viděla největší nedostatky ze strany státu nebo konkrétní školy ve výchovně-vzdělávacím procesu?
16. Změnily se za dobu Vaší praxe nějaké zákony nebo jiné podmínky, které by se Vás dotkly a případně jak?
17. Jak byste popsala rodiče, které mají doma nemocného žáka? Vzpomněla byste si, zda se neshodovali a nepoukazovaly na nějaký stejný problém či mezeru v jakékoli oblasti – ekonomické, sociální nebo legislativní?
18. Byla jste jedním z hlavních činitelů při vzdělávání, kdybyste měla možnost navrhnout jakoukoli změnu v systému, jaká by to byla?

## **9 Rozhovory**

Provedla jsem celkem tři polostrukturované rozhovory. Konkrétně jsem získala informace od dvou různých rodičů, jejichž dítě podstoupilo dlouhodobou léčbu. Třetí rozhovor jsem vedla s paní učitelkou, která pracovala celý život ve škole při zdravotnickém zařízení, a tudíž má dlouholetou praxi jako pedagog. V penzi pracovala jako asistent pedagoga a dojížděla k jednomu nemocnému dítěti, jemuž se individuálně věnovala. Celé rozhovory se nacházejí mezi přílohami, viz příloha A.

## **10 Analýza rozhovorů**

Po uskutečnění rozhovorů se dvěma maminkami dlouhodobě nemocných dětí a jednou paní učitelkou s dlouholetou praxí – později paní asistentkou – jsem provedla tematickou analýzu.

## 10.1 Shrnutí z pohledu rodičů

Vybrala jsem nejčastěji se vyskytující témata, ke kterým se vyjádřily obě maminky a pokusím se shrnout problémy, na které poukazují.

### 10.1.1 Onemocnění

Shodou okolností byly obě děti z vybraných rodin hospitalizovány na onkologii v Brně a obě se léčily s nádorem na mozku – meduloblastomem.

Zjištěním diagnózy dítěte vzniká nová těžká životní situace celé rodiny. Rodiče jsou vystrašení a nemají čas se s tímto sdělením vypořádat. Největším problémem je nedostatečná informovanost. Pan doktor sdělí rodičům diagnózu, ale po bližších informacích pátrají rodiče sami. Jako zdroje využívají internet, knižní publikace, anebo seznámení se s jinými rodiči komunikují mezi sebou. Dětem další postup léčby oznamují většinou sami rodiče, zde by však bylo dobré zapojit psychologa, který by pomohl vyrovnat se rodičům se situací, ale i poradit jim, co a jak mají dětem říci. Informace se objevují z různých stran od lékařů, zdravotních sester, internetových zdrojů a jiných rodičů.

„Neuvědomovala jsem si, jak závažné to je a nechtěla jsem si to připustit. Došlo mi to až ve chvíli, kdy jsem si zjišťovala bližší informace k onemocnění na internetu a z dalších dostupných zdrojů“ řekl rodič A.

„O nemoci a léčbě jsem nevěděla zpočátku vůbec nic, byli jsme vystrašení, z toho, jak to vše dopadne a co nás čeká. V nemocnici nám dost vysvětlil ošetřující lékař. Velkou oporou mi byla maminka, se kterou jsem se v nemocnici seznámila. Už s nemocí bojovali delší dobu, takže mi na hodně otázek odpověděla ona“ řekl rodič B.

Psychika je důležitou součástí léčby kteréhokoli onemocnění. Přirozeně se člověk nejprve brání a nechce si připustit, jak závažné onemocnění je a pevně věří, že v brzké době se vše vrátí k běžnému způsobu života. Nemocné dítě zná jen nejbližší termín operace a jiných vyšetření. Jinak pevně věří, že pokud podstoupí vše, co mu doporučí lékaři nebo rodiče, bude brzy zdravé. „Ano, my jsme mu opakovali, že pokud podstoupí vše, co doporučí lékaři, že bude v pořádku“ řekl rodič A.



Před projevením prvních důsledků léčby a prvních komplikací s ní spojených je dítě rádo, že nemusí chodit do školy a plnit své povinnosti. V průběhu nemoci se nálada mění. Dítěti je špatně, může se u něj projevit agrese spojená s únavou a strachem z léčby a z nevyhnutelných operací.

„Synovi po operaci nebylo dobře a nemohl pořádně chodit. Poté nám oznámili, že byl nádor zhoubný a máme jet do nemocnice do Brna“ řekl rodič A.

„Se synem jsem byla ze začátku asi 3 měsíce v nemocnici. Léčba byla těžká, syn přestal jíst a musela mu být zavedena sonda do žaludku. Měl také dost těžké komplikace – epileptické záchvaty a krvácení do mozku. Syn byl hodně unavený a na dlouhé učení to nebylo“ řekl rodič B.

### **10.1.2 Vzdělávání**

Prvním iniciátorem ke vzdělávání byla v obou případech škola při nemocnici v Brně. Vzhledem ke zkušenostem jsou pedagogové silnou oporou rodičů, předávají jim instrukce a radí jim, které dokumenty jsou potřebné k vyřízení. Rodiče kladně hodnotí poskytnutí informací, ale veškeré zařizení záležitostí je na nich samotných. Pedagogové v nemocnici berou ohledy na žáky a kladou důraz na léčbu, učení je až na druhém místě.

„V době hospitalizace se snaží pedagogové v nemocnici probrat s žákem učivo, které je potřeba“ řekl rodič A. „Vzdělávání bylo o hodně volnější, než ve škole, byli jsme dost pozadu. Ale při této léčbě to ani jinak nejde a je to nedůležité“ řekl rodič B. „Samozřejmě léčbě, pokud mělo dítě naplánované vyšetření nebo nějaký zákrok, učení bylo až na druhém místě“ řekl pedagog.

Kmenové školy jsou naopak nepřipravené a s podobnými situacemi nemají zkušenosti. Vzdělávání v době hospitalizace rodiče i děti hodnotí většinou kladně. Při vyučování žáci zapomínají na svoje zdravotní obtíže a myšlenky soustředí k učení, zároveň plní domácí úkoly a jiné povinnosti, tudíž mají pocit, že je vše v naprostém pořádku.

„Já jsem to uvítala, protože díky tomu syn stále věřil, že se neděje nic zvláštního, že se to všechno vrátí k normálnímu stavu. Žil dál v domnění, že škola je jeho povinnost“ řekl rodič A.

Co se týče kmenové školy, pedagogové nejsou na takové situace připraveni, vše si rodiče vyřizují sami s vyučujícími a s ředitelem školy. „Během první léčby si škola nevěděla rady, neměla žádné zkušenosti s takovým případem. Syn docházel na nesmyslné přezkušování a byl abnormálně úkolován“ řekl rodič A. „Škola s takovýmto individuálním přístupem dosud neměla zkušenosti. Hodně jsme s paní učitelkou komunikovali přes tablet“ řekl rodič B.

Po návratu dítěte z nemocnice do domácího prostředí rodiče žádají vyučující o učební plán. Poté co ho získají, škola předpokládá, že veškeré učivo bude probráno a žákem pochopeno. Zde nastává problém, jelikož rodiče nejsou pedagogové. „Dostanete učební plán a škola předpokládá, že syna vše naučíte, ale já přece nejsem pedagog. Bylo to založené na tom, že syn umí to, co já ho naučím, což nefungovalo“ řekl rodič A.

Rodiče nevědí, jak učit, pokud mají vyučovat cizí jazyk, který neovládají, výuka není možná. „Myslím, že nám ale mohla škola více vyjít vstříc a dát nám nějakou asistentku, která by třeba jednou týdně jezdila k nám domů a učivo dovysvětlila. Např. s anglickým jazykem to byl u nás problém. Syn byl ve 3. třídě a s angličtinou začínal a bylo těžké ho učit něco, co já neumím“ řekl rodič B.

Dítě je často unavené a neschopné delší výuky. Výhodou učení dítěte doma je, že rodič bere na zřetel aktuální stav dítěte. Množství probraného učiva je několikanásobně menší než ve škole. Nevýhodou výuky v domácím prostředí je absence respektu dítěte vůči matce jako vzdělávacímu činiteli. „Já u syna neměla žádný respekt a on si vybíjel svoji vnitřní zlost na mě. Nedokázala jsem ho motivovat, aby se něco učil. Vznikaly mezi námi rozepře, které v této situaci nepomáhaly ani mně, ani jemu“ řekl rodič A.

Dítě protestuje, nechce se učit, nevidí v tom žádný smysl, zejména v dnešní době, kdy je schopno si veškeré informace dohledat v internetových zdrojích. Dítě musí absolvovat přezkoušení, které ho stresuje a při neúspěchu je demotivováno. Učitelé žáka abnormálně úkolují při návratu do běžné výuky, neomlouvají ho a vyžadují úplnou

přípravu na výuku stejně jako u zdravých žáků. „Syn se během vyučování dost ztrácel, byl plačtivý a zklamaný z neúspěchu“ řekl rodič B.

Kmenová škola by měla automaticky nabídnout možnost zažádání si o asistenta pedagoga, který by pomáhal žákovi po návratu z léčby se zapojením se zpět do procesu učení. V ani jedné z obou konkrétních rodin, se kterými jsem měla možnost mluvit, tato nabídka nebyla poskytnuta. Maminky se samy obrátily na pedagogicko-psychologickou poradnu ve škole, která jim vydala posudek o přidělení asistenta. „Paní poradkyně mi dala kontakt na psycholožku, kde syn absolvoval test, na jehož základě ona sepsala posudek“ řekl rodič A.

„Učitelé měli na syna nároky jako na zdravé dítě. A až poté, kdy jsem si na vlastní žádost zajistila vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně, změnili trochu přístup“ řekl rodič B.

U jednoho dítěte se asistentka věnovala pouze jemu. Žákovi vyšla ve všem vstříc, práci uzpůsobovala jeho zdravotnímu stavu, pokud se jeho stav zhoršil, odvedla žáka do kabinetu, kde to bylo uzpůsobené tak, aby si žák mohl lehnout. U druhého žáka, i přestože měl v posudku nutnou pomoc asistenta, škola žádného nezajistila. Maminka se dozvěděla, že jeden asistent ve třídě je schopen pokrýt až sedm žáků. Nebylo ovšem v silách jednoho asistenta zvládnout individuální přístup u sedmi dětí najednou. Maminka tak docházela do školy se synem a plnila roli asistentky sama.

„Byl mu přidělen asistent, kterého ale nakonec škola nesjednala. Ve třídě už jeden byl a ten prý může být až pro sedm žáků! Nakonec jsem asi dva měsíce docházela se synem do školy já a během vyučování jsem mu dělala asistentku, a tím pádem jsem byla svědkem toho, jak se asistent chová k dětem“ řekl rodič B,

### **10.1.3 Bez pomoci cizích**

Ráda bych zde shrnula veškeré úkony, které byli rodiče nuceni udělat sami a bez pomoci. Museli si dohledávat informace k nemoci a k samotnému průběhu během náročného období, kdy se s nemocí vyrovnávali, a navíc byli psychickou oporou samotnému dítěti. Neexistuje žádná právní ochrana rodičů dlouhodobě nemocných dětí, aby měli možnost starat se o syna nebo dceru bez rizika, že s nimi zaměstnavatel rozváže

pracovní poměr. „Neexistovalo nic, co by umožnilo rodičovi být se svým dítětem v nemocnici s nějakou finanční kompenzací. Někteří z rodičů to řešili tak, že si nechali napsat papír od doktora, že jsou sami nemocní – například se zády a podobně“ řekl rodič A.

„Každá rodina určitě řeší, co se zaměstnáním a jak to udělat, aby mohla o dítě dlouhodobě pečovat. Dětská lékařka mi například vůbec nenabídla neschopenku na ošetřování dítěte. Řešila jsem to tak, že jsem si zašla k psychologce a požádala ji o dlouhodobou neschopnost“ řekl rodič B.

S prací jsou spojené i existenční problémy, vzhledem k tomu, že jedna z maminek byla samoživitelka, která se musela začít starat o syna a neměla možnost navštěvovat zaměstnání, měl by stát kompenzovat i tento vzniklý stav. Kmenová škola nemá žádné zkušenosti a veškeré dokumenty potřebné ke vzdělávání v nemocnici vyřizuje sám rodič. Školy by měly být schopny se spojit mezi sebou a usnadnit tak rodičům práci alespoň po stránce formální.

Kmenová škola by měla nabídnout pomoc žákovi po nemoci, aby se mohl zapojit do běžného vyučování. Obě dotazované rodiny se domáhaly pomoci samy a i poté, co získaly od poradny doporučení na asistenta pedagoga, jedna ze základních škol nebyla ochotná asistenta zařídit. Velkou zátěží je i dokument o nastoupení a ukončení hospitalizace dítěte v nemocnici, který rodiče musejí odevzdávat na městském úřadě. Vzhledem k tomu, že hospitalizace dítěte byla většinou neplánovaná kvůli zhoršení zdravotního stavu, rodiče ubírají své myšlenky jiným směrem, než k zařizování nutné administrativy. „Při hospitalizaci delší 5 dní se muselo na Městský úřad, odkud jsem pobírala příspěvek na péči – nahlašovat nástup a ukončení pobytu v nemocnici, což byl problém na toto myslet“ řekl rodič B.

#### **10.1.4 Finance**

Jak již bylo nastíněno výše, velkým problémem v průběhu léčby je finanční zajištění rodiny. V nemocnici v Brně je zaměstnaná sociální pracovníce, která pomáhá rodičům zajistit sociální podporu od státu nebo od nadací. Obě maminky hodnotily sociální pracovníci velmi kladně, protože právě ona jim usnadnila práci a ušetřila čas, který by musely věnovat pročitání zákonů a dohledávání podmínek, které musí splňovat

pro získání jakékoli podpory. V Brně existuje nadace Krtek, která nabízí rodičům ubytovnu v areálu nemocnice zdarma, což je velká finanční pomoc, rodiče nemusí hledat a platit ubytování a jsou stále nablízku svých dětí.

Další velmi chválenou nadací je Dobrý anděl, který výborně funguje a finanční podpora z jejich strany je značná. Ze strany státu je možná sociální podpora v podobě příspěvků na invaliditu, mobilitu a na péči, kterou vyplácí úřad práce. Na úřadu práce je možné zažádat o vyhotovení kartičky ZTP, se kterou se také pojí některé finanční výhody, ale přesto se obě maminky shodly na faktu, že je to relativně malá kompenzace jejich finančních ztrát. Mimo jiné si možnosti a podmínky využití této kartičky musí dohledat sami rodiče. Jeden z rodičů, v mém případě vždy matky nemocných dětí, byly ubytované v areálu nemocnice a nenavštěvovaly tedy zaměstnání, tudíž jejich příjmy byly sniženy, ale výdaje naopak vzrostly. Samotná léčba je finančně velmi náročná. Rodiče museli hradit hospitalizaci dítěte, léky potřebné k léčbě, některá nehrazená vyšetření a s nemocí spojené výdaje za kvalitnější stravu a další pomůcky.

„Samotná léčba není jediný výdaj, dítě potřebuje kvalitní a čerstvou stravu a různé nutridrinky. Můj syn využíval internet jako zdroj zábavy, později i vzdělávání, tudíž i náklady na internet a jinou techniku bylo relativně vysoké“ řekl rodič A. „Největší pomocí pro naši rodinu byly příspěvky z nadace Dobrý anděl, protože díky mé absenci v práci, chyběly peněžní prostředky“ řekl rodič B.

Největším finančním přínosem bylo podle rodičů zrušení poplatků za hospitalizaci a vyšetření. Proplacení vlastní dopravy při převozu dítěte do nemocnice a zrušený poplatek za využívání dálnic s využitím kartičky ZTP.

„Během synovy hospitalizace byly povinné poplatky za hospitalizaci a návštěvu lékaře, což běžně činilo zhruba 4 000 Kč. K tomu pak další doplatky za léky a podobně“ řekl rodič A. „Vyřídili jsme kartičku ZTP – zde jsme měli aspoň výhodu při cestování po dálnici, protože jsme nepotřebovali dálniční známku“ řekl rodič B.

### **10.1.5 Opora rodičů**

Největší oporu cítili rodiče ze strany rodiny, sociální pracovníce v nemocnici, rodičů jiných dětí „Velkou oporou mi byla maminka, se kterou jsem se v nemocnici

seznámila. Už s nemocí bojovali delší dobu, takže mi na hodně otázek odpověděla ona“ řekl rodič B, a od zdravotnického personálu od lékařů po zdravotní sestřičky a pedagogy ze školy při zdravotnickém zařízení.

Naopak někteří lékaři nebyli dostatečně empatičtí k rodičům a stejně tak i někteří pedagogové nedokázali objektivně zhodnotit zdravotní stav dítěte a abnormálně žáka úkolovali. Rodiče by ocenili lidštvější a chápavější přístup. „Špatná vzpomínka, která mi utkvěla v paměti, je na lékaře, který mi sdělil výsledek histologie. Potkali jsme se na chodbě po cestě z oběda a tuto neradostnou zprávu mi sdělil přímo tam. Myslím, že si mohl vybrat lepší čas a místo na sdělení takto zdrcující zprávy“ řekl rodič B.

### **10.1.6 Možnost inovace**

Pokud by rodiče měli možnost navrhnout libovolnou změnu nebo doporučení ke zlepšení celé situace, bylo by to například následující:

- Po návratu z dlouhodobé léčby do kmenové třídy přiřazení asistenta,
- v období rekonvalescence, tudíž v době domácí péče a domácím vzdělávání, též zajištění asistenta, který by byl oporou nejen dítěti, ale i rodičům, a zároveň by byl ochotný dojíždět za žákem,
- legislativní ošetření týkající se zaměstnání rodičů, kteří jsou nuceni starat se dlouhodobě o své dítě, případně poskytnout rodičům další finanční kompenzaci,
- v případě kmenových škol a jejich pedagogických pracovníků provést školení, jak se v podobných situacích chovat a jak objektivně zhodnotit zdravotní stav, případně poskytnout kontakt na koho se obrátit,
- zavedení institutu, na který by se pedagogové mohli obracet se svými dotazy.

## **10.2 Shrnutí z pohledu paní učitelky**

Rozhovor jsem provedla s učitelkou, která pracovala dvacet tři let ve škole při zdravotnickém zařízení, a tudíž je způsobilá objektivně zhodnotit systém takové školy. Po ukončení pracovního poměru dojížděla za jedním dlouhodobě nemocným žákem a věnovala se mu individuálně v době jeho léčby.

### 10.2.1 Vzdělávání

Pedagog ve škole při zdravotnickém zařízení má vždy přidělená určitá oddělení, průměrně tři, a má na starost vyučování hospitalizovaných dětí. Předměty jsou rozdělené na hlavní a vedlejší. Při hospitalizaci kratší než čtrnáct dní se vyučuje jen jedna vyučovací hodina denně o délce dvacet dva minut, a to pouze hlavní předmět. Dvakrát týdně český jazyk a matematika a pátý den cizí jazyk. Při delší hospitalizaci se vyučují dvě vyučovací hodiny denně, a to vždy jeden hlavní a jeden vedlejší předmět.

Vyučující sestavuje učební plán sám. „Učila jsem hlavně matematiku, český jazyk a cizí jazyk. Sestavovala jsem plán s žákem. Předměty jsme měli rozdělené na hlavní a vedlejší“ řekl pedagog.

Záleží na každém učiteli, zda se rozhodne pro individuální výuku anebo výuku ve skupině dvou a více žáků. Učitelka, se kterou jsem vedla rozhovor, upřednostňovala individuální přístup, kdy se mohla po celou dobu opravdu věnovat žákovi a přizpůsobit se jeho zdravotnímu stavu a únavě. „Já osobně jsem se vždy věnovala individuálně každému dítěti. Kolegyně si je brali třeba po dvou nebo po více, ale většinou nebyli pacienti stejně staří nebo každá škola se řídila jinými osnovami, tudíž nešlo sjednotit učivo tak, aby vyhovovalo všem“ řekl pedagog.

#### 10.2.1.1 Výhody

Mezi výhody vzdělávání při zdravotnických zařízeních učitelka zařadila individuální přístup k žákovi, a zároveň možnost přizpůsobit náročnost a délku výuky stavu dítěte. Kladně učitelka hodnotí pravidelnou organizaci akce „Pediatrické dny“, která probíhá za účasti lékařů z celé České republiky.

„Co se mi líbilo, bylo zavedení akce Pediatrické dny, která se koná každý rok na podzim, kam se sjíždí lékaři z celé České republiky. Součástí jsou odborné přednášky lékařů, ale také sekce právě k zařízením při nemocnicích, kde se právě snaží opět o sjednocení administrativy a řeší i jiné nedostatky v systému“ řekl pedagog.

### 10.2.1.2 Nevýhody

Nevýhody, které paní učitelka zmínila, jsou, bohužel, početnější v porovnání s výhodami. Co se týká samotné školy při zdravotnickém zařízení, nemají své postavení jako jiné školy. Nespádají mezi běžné základní školy, ale ani mezi speciální školy, ze kterých byly v minulých letech vyjmuty.

„Legislativa pro školy při zdravotnických zařízeních byla silně nevyhovující, a to přetrvává do dnešní doby. Jsem stále v kontaktu s kolegy i s paní ředitelkou a vím, že škole při nemocnici sebral stát veškeré příspěvky pro speciální školy, protože prý nejsou klasifikovány jako speciální školy“ řekl pedagog.

V samotné práci pedagoga kritizovala nadměrnou byrokracii a další administrativu. Učitelka musí společně s rodiči vyplnit „Informovaný souhlas o výchovně vzdělávacím procesu“, který zahrnuje souhlas také s focením žáka a zveřejňováním žákových autorských děl, viz příloha B. Pedagog musí evidovat veškeré své žáky v „Seznamu žactva“, viz příloha C. Ke každému žákovi vede ještě samostatně dokument s jeho osobními údaji, viz příloha D. V neposlední řadě si vyučující vede záznamy o probraném učivu, viz příloha E. Vzhledem k tomu, že vyučovací hodina má pouhých dvacet dva minut, je tato nadměrná administrativa příliš zatěžující. „Musím říct, že některá nařízení a zákony práci komplikovaly, konkrétně nadměrná administrativa zabírala hodně času“ řekl pedagog.

Pedagog, který pracuje s nemocnými dětmi, musí být připraven na proměnlivý zdravotní stav pacienta, léčba je vždy na prvním místě. Další nevýhodou je komunikace s kmenovou školou, která se striktně řídí předpisy a nařízeními a velmi zřídka je ochotna poskytnout učební osnovy a podklady ke studiu při první žádosti. Hospitalizované děti jsou z různých základních škol a každá škola se řídí svým „Školním vzdělávacím programem“, každá škola má své vlastní učební plány a používá odlišné sady učebnic. Odlišnosti komplikují především přípravu pedagogů k vyučování. Kmenová škola neusnadňuje práci pedagogům v nemocnici ani tím, že by jim poskytla dostačující informace a podklady. Na stejný problém naráží i rodiče nemocných dětí, kmenové školy nejsou na takové situace připravené. Kromě nedostačujícího vybavení, konkrétně absence všech sad učebnic, jsou problémem také nevyhovující prostory pro vyučování dětí. Učitelé nemají k dispozici kabinet, kde by mohli skladovat své materiály. „Vybavení škol při zdravotnických zařízeních bylo nedostačující“ řekl pedagog.



V nemocnici se často nachází pouze jedna herna, ve které se střídají děti navštěvující MŠ i ZŠ. Výuka nejčastěji probíhá u pacienta na pokoji. „Zřídit v nemocnicích třídy, kde by mohla výuka probíhat, konkrétně v Hradci Králové je jedna herna, která je společná i s mateřskou školou, tudíž se v ní musí všichni prostřídat a je to časově velmi náročné“ řekl pedagog.

### **10.2.2 Práce asistenta pedagoga**

Spolupráce a komunikace ze strany rodičů i základní školy fungovala výborně. Ředitel byl pro paní učitelku oporou, souhlasil s vyučováním základního učiva uzpůsobeného zdravotnímu stavu žáka. Učitelka hodnotila pozitivně individuální přístup, známé domácí prostředí dítěte a možnost uzpůsobit výuku aktuálnímu zdravotnímu stavu dítěte. Dítě mělo k učitelce respekt a velmi si ji oblíbilo. „Spolupráce s panem ředitelem fungovala výborně“ řekl pedagog.

Učitelka byla vedená jako asistent pedagoga, i přestože plnila funkci pedagoga, tudíž platové ohodnocení bylo velmi nízké a neodpovídalo kvalitám a profesionálnímu přístupu učitelky. Na tuto skutečnost si však nestěžovala, žákovi se věnovala z jiného důvodu, nežli z finančního.

„Já jsem nevěděla, co to obnáší, nikdy dřív jsem pedagogickým asistentem nebyla ani jsem s žádným nepřišla do styku. I finančně to bylo nedostatečně ohodnocené, až později, kdy se vlastně rodina přestěhovala, tak mi hodinovou sazbu zvýšili kvůli dojíždění, tak to bylo lepší. Pořád si myslím, že normální učitel měl vyšší plat, ale k důchodu mi to stačilo“ řekl pedagog.

## **11 Závěr**

Možnost vzdělávání dlouhodobě nemocných dětí hodnotí rodiče i pedagogové kladně. Žáci zůstávají v kontaktu s denními povinnostmi a mají pocit, že po podstoupení léčby se zpět zapojí do výuky a vrátí se zpět do své kmenové třídy mezi své spolužáky.

Co se týká legislativního zakotvení, je velmi obsáhlé a nepřehledné. Základní školy při zdravotních zařízeních nemají dané své postavení v systému. Kmenové školy, respektive jejich zaměstnanci, nejsou dostatečně proškoleni a se vzděláváním dlouhodobě

nemocných dětí nemají žádné zkušenosti. Dítě po hospitalizaci a náročné léčbě je oslabené po fyzické i psychické stránce. Následné vzdělávání žáka je tedy individuální a záleží pouze na domluvě mezi ředitelem, pedagogy a rodiči dítěte. Neexistuje žádný návod nebo nařízení, které by upravovalo postup vzdělávání dětí po dlouhodobé léčbě. Vzhledem k tomu, že se základní školy nemají na koho obrátit, bylo by vhodné zavést institut, který by na základě zkušeností zaměstnaných pracovníků, byl schopný poradit a navrhnout individuální program nemocnému žákovi. Součástí by měl být dokument, který by obsahoval jména a kontakty na učitele a další pedagogické pracovníky, kteří by se mohli rozhodnout, zda se zapojí do programu vzdělávání či nikoli. Byli by to učitelé, kteří by byli ochotní vyučovat právě nemocné děti v jejich domácím prostředí při rekonvalescenci. Vzdělávání nemocných dětí je psychicky náročná práce a měla by být i náležitě finančně ohodnocena.

Směrem ke státu je často kritizována nadměrná administrativa. Rodiče neustále podepisují různé souhlasy, musejí hlásit nástupy dítěte do nemocnice na městských úřadech, v kmenové škole a na dalších institutech. Velké množství dokumentů vyplňují také pedagogové ve škole při nemocnici a v kmenové základní škole. O příspěvky na péči rodiče žádají na úřadu práce. Formální záležitosti nejsou jednorázovou záležitostí, což je komplikace, kterou stát ztěžuje situaci rodičům nemocných dětí.

V poslední řadě bych chtěla poukázat na nedostatečné ochránění rodičů nemocných dětí, co se týče jejich zaměstnání. Rodiče jsou důležitou součástí při léčbě a měli by mít možnost být svému dítěti nablízku beze strachu o ztrátě zaměstnání.

Pro zlepšení výchovně-vzdělávacího procesu dlouhodobě nemocných dětí bych navrhovala následující změny:

- Vymezení postavení škol při zdravotnických zařízeních a sjednocení dokumentace všech takových škol,
- spolupráce a komunikace mezi školou při zdravotnickém zařízení a kmenovou školou se souhlasem rodičů dlouhodobě nemocného dítěte a sdílení dokumentace a učebních plánů,
- ohlašování hospitalizace dítěte na městský úřad by zajišťovali zaměstnanci nemocnice,

- úřady pověřená osoba, která by přejímala od rodičů vyplněné dokumenty a zajišťovala jejich vyřízení na příslušných místech, respektive úřadech, nebo zavedení pobočky, na kterou by rodiče odevzdali vyplněné a podepsané formuláře a příslušní pracovníci by zajistili předání,
- ochrana rodičů dlouhodobě nemocných dětí jako zaměstnanců se zakotvením v zákoníku práce a jistá finanční kompenzace, například 90 dní placeného volna a následně možnost čerpání neplaceného volna do ukončení léčby dítěte bez rizika ztráty zaměstnání,
- zajištění pedagogického pracovníka v době rekonvalescence dítěte po dlouhodobé léčbě pro vzdělávání v domácím prostředí.

Velkou pomocí pro rodiče dlouhodobě nemocných dětí by bylo sestavení manuálu, ve kterém by byly možnosti nabízené státem a podmínky k jejich uplatnění, kontakty na pedagogické pracovníky, asistenty, psychologa, sociální pracovníci a jiné odborné pracovníky, veškeré formuláře prázdné i vzorově vyplněné, seznam nadačních fondů s údaji na kontaktní osobu, doplněné o zkušenosti jiných rodičů. Manuál by byl psán krok po kroku a sloužil by jako návod, který by usnadnil rodičům zorientovat se v nově vzniklé náročné životní situaci. Součástí manuálu by byly vysvětlené základní termíny jako například kmenová škola, škola při zdravotnickém zařízení, pedagog, asistent pedagoga, příspěvky a podobně. Podobný manuál by mohl sloužit také jako průvodce kmenovým školám a pedagogickým pracovníkům.

Jsem ráda, že jsem se věnovala tomuto tématu a měla jsem možnost nahlédnout hlouběji do této problematiky. Věřím, že by moje práce mohla sloužit jako podnět pro upravení legislativy, statusu škol při zdravotnických zařízeních a vytvoření lepších podmínek pro pedagogické pracovníky, rodiče a nemocné děti.

## 12 Zdroje

- Astma příznaky a léčba – astma bronchiale, 2017. *Raycop* [online]. Praha, [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <http://www.raycop.cz/astma-priznaky-lecba/>
- BARTOŇOVÁ, Miroslava a VÍTKOVÁ, Marie, 2007. *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami: texty k distančnímu vzdělávání*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-158-4.
- ČADOVÁ, Eva, 2015a. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodů tělesného postižení nebo závažného onemocnění: dílčí část*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4615-8.
- ČADOVÁ, Eva, 2015b. *Metodika práce asistenta pedagoga při aplikaci podpůrných opatření u žáků s tělesným postižením nebo závažným onemocněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4454-3.
- Dlouhodobá péče, 2013. *Aktivity pro zdraví* [online]. Praha, [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <http://www.aktivityprozdravi.cz/pece-o-me/dlouhodobapece/dlouhodobaponemocneni>
- JANČAŘÍKOVÁ, Kateřina, 2006. *Portfoliové hodnocení v domácím vzdělávání*. Rvp [online]. Praha, [cit. 2018-02-09]. Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/o/z/969/PORTFOLIOVE-HODNOCENI-V-DOMACIM-VZDELAVANI.html/>
- JELÍNEK, Jan a ZICHÁČEK, Vladimír, 1996. *Biologie pro střední školy gymnazijního typu: teoretická část*. Olomouc: FIN Publishing. ISBN 80-86002-01-2.
- KEICHER, Ursula, 2008. *Nemocné dítě: jak poznat, co dítěti je a jak mu pomoci*. Praha: Jan Vašut. Dobré rady (Vašut). ISBN 978-80-7236-606-4.
- KENDÍKOVÁ, Jitka a VOSMIK, Miroslav, 2016. *Jak zvládnout problémy dětí se školou?: děti se speciálními vzdělávacími potřebami ve škole - praktická příručka pro rodiče, učitele a další odborné pracovníky*. 2. vydání. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-36-7.
- KŘIVÁKOVÁ, Marcela a ČÍKOVÁ, Zuzana, 2016. *Pečovatelsví: péče o zdravé a nemocné dítě*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-263-3.
- MARVÁNOVÁ, G., 2001. *Experiment domácího vzdělávání*. Diplomová práce. Brno, PedF MU.
- MATĚJČEK, Zdeněk, 1992. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 2., uprav. a rozš. vyd. Jinočany: H & H. ISBN 8085467429.

*Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy: Školský zákon*, 2017 [online]. Praha: Ministerstvo školství ČR, [cit. 2018-01-08]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-od-1-9-2017-do-31-8-2018>

Může učitel pomoci alergickému dítěti?, 2014. *Bez-alergie* [online]. Praha, [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <http://www.bez-alergie.cz/aktualne2/muze-ucitel-pomoci-alergickemu-diteti-139>

NITSCHOVÁ, Daniela, 2001. *Kořeny a přínos domácího vzdělávání* [online], [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek1747.htm>

PICKOVA, Klára, 2015. National childhood diabetes register: disease onset, diabetes control and therapeutic data in the Czech Republic. In: *EASD* [online]. Stockholm, [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <https://www.easd.org/virtualmeeting/home.html#!resources/national-childhood-diabetes-register-disease-onset-diabetes-control-and-therapeutic-data-in-the-czech-republic--3>

Reporting, 2018. *Národní informační a vzdělávací portál o onkologických onemocněních dětského věku* [online]. Brno: Institut biostatistiky a analýz Masarykovy univerzity, [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: [http://detskaonkologie.registry.cz/index.php?pg=reporting&studie=i&analyza=i.1&sort=age&nstv%5bpocty%5d=absolut&f%5bvekova-hranice%5d=2&f%5bdgswitch%5d=iccc&f%5bagreg\\_iccc%5d=1&f%5bagreg\\_mkn%5d=1&f%5brok%5d=&f%5bbydliste](http://detskaonkologie.registry.cz/index.php?pg=reporting&studie=i&analyza=i.1&sort=age&nstv%5bpocty%5d=absolut&f%5bvekova-hranice%5d=2&f%5bdgswitch%5d=iccc&f%5bagreg_iccc%5d=1&f%5bagreg_mkn%5d=1&f%5brok%5d=&f%5bbydliste)

ŘÍČAN, Pavel, 2004. *Cesta životem: [vývojová psychologie]*: přepracované vydání. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7367-124-7.

SEDLÁŘOVÁ, Petra, 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-1613-8.

SKORUNKOVÁ, Radka, 2007. *Úvod do vývojové psychologie*. Vyd. 2. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7041-956-4.

STRAUSS, Anselm L. a CORBIN, Juliet, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce. SCAN. ISBN 80-85834-60-x.

ŠULOVÁ, Lenka, 2014. *Význam domácí přípravy pro začínajícího školáka*. Praha: Wolters Kluwer. ISBN 978-80-7478-542-9.

ŠVARŤÍČEK, Roman a ŠEĎOVÁ, Klára, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2007. *Psychologické podmínky vzdělávání zdravotně, sociálně a sociokulturně znevýhodněných lidí*. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 978-80-7372-184-8.

### **Legislativní dokumenty**

Vyhláška č. 256/2012 Sb., o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky. [online] Praha; MŠMT. Dostupné z:

<<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-256>>

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. [online] Praha; MŠMT. Dostupné z: <<http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaska-c-27-2016-sb-o-vzdelavani-zaku-se-specialnimi>>

Vyhláška č. 270/2017 Sb. [online] Praha; MŠMT. Dostupné z:

<<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-270>>

Vyhláška č. 416/2017 Sb. [online] Praha; MŠMT. Dostupné z:

<<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-416>>

Vyhláška č. 48/2005 Sb., o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky. [online] Praha; MŠMT. Dostupné z:

<<http://www.msmt.cz/vzdelavani/zakladni-vzdelavani/novela-vyhlasky-c-48-2005-sb-o-zakladnim-vzdelavani-a>>

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. [online] Praha; MŠMT. Dostupné z:

<[www.msmt.cz/file/39021/download/](http://www.msmt.cz/file/39021/download/)>

Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. [online] Praha; MŠMT.

Dostupné z: <<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-73>>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. [online] Praha. Dostupné z:

<<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>>

Zákon č. 148/2017 Sb., mění zákon č. 87/2006 Sb., o nemocenském pojištění. [online] Praha. Dostupné z: <<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-148>>

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon, znění účinné od 1. 9. 2017). [online] Praha; MŠMT.

Dostupné z: <<http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-od-1-9-2017-do-31-8-2018>>

Zákon č. 87/2006 Sb., o nemocenském pojištění. [online] Praha. Dostupné z:

<<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-187>>

Zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů. [online]

Praha. Dostupné z: <<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2000-101>>

# Přílohy

## Příloha A

### Rodič A – rozhovor

#### 1. Mohla byste mě, prosím, seznámit s nemocí, se kterou se Váš syn léčil?

Onkologické onemocnění, konkrétně meduloblastom 3. typu, šance na uzdravení byla 80 %. Po první léčbě se mu nemoc vrátila, meduloblastom metastázoval do míchy a šance na uzdravení byla menší než 10 %.

#### 2. Jaké byly Vaše první myšlenky, když jste zjistili že je Váš syn nemocný a bude dlouhodobě hospitalizovaný?

Neuvědomovala jsem si, jak závažné to je a nechtěla jsem si to připustit. Došlo mi to až ve chvíli, kdy jsem si zjišťovala bližší informace k onemocnění na internetu a z dalších dostupných zdrojů.

**To znamená, že jste žila v domnění, že syn onemocněl a po léčbě se vše vrátí zpět k normálnímu stavu? Uvědomovala jste si například, jak dlouho bude léčba trvat?**

Že je to na dlouho jsem věděla z důvodu toho, že nám pan doktor – onkolog v Brně řekl celkový postup léčby, kterou bude muset syn podstoupit – ozařování, zotavení těla a následná chemoterapie. Řekl nám, jak to vychází časově, samozřejmě pouze orientačně, nikdo nám nemohl zaručit, jaké komplikace můžou nastat, jak tělo zareaguje a co může léčbu ještě prodloužit. Existuje spousta faktorů, které mohou chemoterapii oddálit nebo na nějaký čas přerušit. Tady jsem si uvědomila, že léčba bude opravdu dlouhodobá.

**Soustředila jste se tedy pouze na onemocnění a následnou léčbu nebo Vás napadaly i otázky směřované ke vzdělávání nebo synovým koníčkům a jiným aktivitám?**

Myslela jsem na jeho uzdravení, ale i ty ostatní otázky zde samozřejmě jsou. V první řadě Vám je pokládá syn a vy mu nemůžete říct, že už se ke svým koníčkům nemusí nikdy nevrátit. Všechno je to hodně psychologické s tím, že já jsem věřila, že se znovu ke všemu vrátí.



**3. Vzpomenete si jaké první otázky padly z úst Vašeho dítěte? Týkaly se nemoci, strachu, volnočasových aktivit nebo kam byly směřovány?**

Šli jsme do nemocnice s tím, že syna stále bolela hlava a nikdo nám nebyl schopen odpovědět na otázku: „Proč?“. Syn byl hospitalizovaný v hezkém pokoji, kde měl dva kamarády a po vyšetření magnetickou rezonancí, při kterém doktoři diagnostikovali synovo onemocnění, se musel přestěhovat na jiný pokoj, ve kterém jsme s ním my rodiče mohli zůstat. Byl to pátek a my jsme věděli, že v pondělí ho čeká operace. Nejprve jsme mu nechtěli nic říkat, ale věděli jsme, že dřív nebo později budeme muset. Synovi jsme řekli, že má v hlavě něco, co musí ven. Po operaci jsme museli 10 dní čekat, než nám řeknou, zda byl nádor zhoubný nebo nezahubný. Synovi po operaci nebylo dobře a nemohl pořádně chodit. Poté nám oznámili, že byl nádor zhoubný a máme jet do nemocnice do Brna. V mezičase jsme měli odpovídat na synovy otázky, i když z jeho strany moc nepadaly. Byl unavený a my jsme mu řekli, že to tak prostě je a musí se uzdravit.

**Syn se tedy soustředil pouze na to, že se musí uzdravit?**

Ano, my jsme mu opakovali, že pokud podstoupí vše, co doporučí lékaři, že bude v pořádku. On si ze začátku nic nepřipouštěl, byl rád, že nemá žádné povinnosti a nemusí chodit do školy. Všechno přicházelo postupně až po delší době.

**Vzpomenete si, po jaké době se to otočilo?**

Od prosince byl hospitalizovaný v Brně a řešilo se, proč syn stále nemůže chodit. Zjistilo se, že mu nefunguje odvod z míchy, což byla ta příčina. Tudíž se řešily další určité technické operace, a to byl syn stále relativně v pořádku. V pohodě přestával být v lednu po ozařování, kdy mu bylo stále špatně. A smutný začal být ve chvíli, kdy mu začaly vypadávat vlasy. Všichni jsme mu opakovali, že mu vlasy znovu narostou a vše bude dobré. Po chemoterapii si stěžoval, že mu pořád není dobře. V jeho věku – 10 let začínal být takový drzý a sprostý na mě a na doktory a měnila se mu takhle stránka osobnosti. Nevím, jak to pojmenovat, asi to bylo vnitřní naštvání. To byla asi ta chvíle, kdy ho opustilo nadšení, že nemusí chodit do školy.

**4. Jakým způsobem jste se zajímali o vzdělávání? Po jak dlouhé době od zjištění anamnézy Vás tato otázka vůbec napadla?**

Na onkologii v Brně velmi dobře funguje celý personál – zdravotní sestřičky, lékaři, sociální pracovnice, psychologové a také základní škola v nemocnici. Ze základní školy přišel zástupce, který s námi sepsal potřebnou dokumentaci ohledně syna a jeho kmenové školy a poradil nám, co bychom měli dělat. V době hospitalizace se snaží pedagogové v nemocnici probrat s žákem učivo, které je potřeba. Poradili mi, o co vše mám požádat kmenovou školu, ale vše jsem musela zařídit já osobně.

**5. Jak se k nově vzniklé situaci postavila kmenová škola? Byla jste spokojená s jejich jednáním?**

Když jsem šla do kmenové školy oznámit, že je syn vážně nemocný, chodil na první stupeň, tudíž se to týkalo pouze jedné třídní učitelky, ta ale nevěděla, jak se v této situaci zachovat, a proto mě odkázala na školní poradkyni. Ona sama se s takovou situací za svou praxi nesetkala a pan ředitel také ne. Všichni jsme byli schopni společně zjišťovat jednotlivé informace a společnými silami jsme se posouvali dál.

**To znamená, že do procesu vzdělávání Vás znovu zapojila základní škola v nemocnici v Brně?**

Ano, prvním iniciátorem byla škola v nemocnici. Ta nám řekla, co musíme udělat.

**6. Na koho jste se obraceli s různými otázkami týkajícími se nově vzniklého stavu? Jak byste zhodnotili pomoc, kterou Vám poskytl/neposkytl tazaná osoba? Byla dostačující nebo jste hledali jiné odborníky, případně koho a kde?**

Co se týká školy, vše jsem řešila s třídní učitelkou, která mu vystavila učební plán. Nepříjemná pro mě byla změna třídní učitelky, které jsem musela vše vysvětlovat znovu. Každý rok jsem musela absolvovat veškeré papírování. Z vlastní iniciativy jsem se synem navštívila školní poradnu a školního psychologa, abychom zjistili, v čem syn zaostává za ostatními a jestli nepotřebuje nějaká podpůrná opatření.

V téhle fázi to tedy probíhalo tak, že jsem dostala od učitelky plán a úkoly a měla jsem to plnit s ním doma. Bylo to založené na tom, že syn umí to, co já ho naučím, což nefungovalo. Já u syna neměla žádný respekt a on si vybíjel svoji vnitřní zlost na mě. Nedokázala jsem ho motivovat, aby se něco učil, byl přesvědčený, že si vše dohledá na internetu. Vznikaly mezi námi rozepře, které v této situaci nepomáhaly ani mně ani jemu. Paní učitelka byla tolerantní, pochopila, že vedlejší předměty jako výchovy a podobně nejsou tak důležité a stačí je probrat okrajově. Upřednostňovali jsme tedy hlavně matematiku, český jazyk a anglický jazyk. Byla jsem ráda, že se učitelka zachovala lidsky.

Při návratu po léčbě syn zároveň nastoupil na druhý stupeň a já jsem řešila otázku: „Kdo a jak by mu pomohl ve škole?“, protože po té léčbě byl po fyzické i intelektuální stránce oslabený. Každý den byl jiný, často byl unavený a hlavním problémem druhého stupně byly přesuny do učeben v různých patrech, které s těžkým batohem nezvládal.

### **Na koho jste se obrátila?**

Pan ředitel mi vyšel vstříc a sehnal synovi asistentku. Občas mu lezla na nervy, ale byla pro něj důležitá. Seděla s ním v lavici, pokud špatně slyšel, protože po léčbě chemoterapií se mu zhoršil sluch, paní asistentka mu cokoli zopakovala, zápisy do sešitu za něj psala také ona. Když se synovi udělalo špatně, paní asistentka si ho mohla vzít do své kanceláře, kde to bylo uzpůsobeno tak, že si syn mohl i lehnout. V tomto případě se pan ředitel zachoval skvěle.

### **Asistentku synovi přidělili díky iniciativě pana ředitele?**

Školní poradkyně mi dala kontakt na psychologku, kde syn absolvoval test, na jehož základě ona sepsala posudek. Synovi přiznali maximum v té době, což bylo 5 hodin asistentské péče každý den po celý rok.

V červenci syna znovu začaly trápit bolesti hlavy a po vyšetřeních se zjistilo, že vše začne nanovo, protože se mu nádor vymetastázoval do páteře. Byli jsme znovu hospitalizováni v Brně na onkologii a v září jsme řešili vzdělávání od začátku.

### **Jak k tomu přistoupila škola tentokrát?**

Už to bylo jiné, pan ředitel věděl, co to obnáší, od paní psycholožky jsme měli posudek, díky kterému měl syn přidělenou paní asistentku na 5 hodin denně. Pan ředitel byl velmi aktivní a zavolal do základní školy v nemocnici, kde se chtěl informovat, jak by naší rodině mohl pomoci. Dostal dvě telefonní čísla na dvě paní učitelky, které odešly do důchodu. Jedna z nich se ozvala a přišla se nám i s panem ředitelem představit. Synovi se zalíbila, měla u něj respekt a byla skvělá. Byla ochotná dojíždět k nám domů a brala ohledy na synův zdravotní stav. Uzpůsobovala délku výuky, zadávala mu domácí úkoly a mohl pracovat na počítači. Tady už to zafungovalo výborně. Do výuky chemie a fyziky jste se pak zapojila i vy.

### **7. Jak byste ohodnotili proces vzdělávání žáků mimo základní školu, ať už v nemocnici nebo následně v domácí péči?**

Já konkrétně u našeho případu bych to zhodnotila velmi pozitivně, co se týče pedagoga, který docházel k nám domů, protože vycházel z potřeb syna. Paní asistentka se mu věnovala jako pacientovi a neřídila se striktně učebním plánem. Syn byl izolovaný a přemýšlel trochu odlišně. Přístup při druhé léčbě hodnotím velmi kladně.

Během první léčby jsem byla opravdu nešťastná. Jedna z paní učitelek syna abnormálně úkolovala a nemohla pochopit a připustit si synův zdravotní stav. Syn se mi stále omlouval, že mu je špatně, že to nezvládá a tak podobně. Myslím, že paní učitelka úplně nechápala, v jaké situaci se nacházíme.

V té druhé léčbě už se asistentka neřídila protokoly, a naopak vše bylo hodně pozitivní. Syn se navracel ke svým povinnostem, ale příjemnou formou a tempem uzpůsobeným k jeho zdravotnímu stavu.

### **8. Jak byste ohodnotili vzdělávání dětí v době léčby, případně i při následné rekonvalescenci? Jak se odlišuje Váš názor od názoru Vašeho dítěte?**

Já jsem to uvítala, protože díky tomu syn stále věřil, že se neděje nic zvláštního, že se to všechno vrátí k normálnímu stavu. Žil dál v domnění, že škola je jeho povinnost.

**Byla jste tedy ráda, že díky škole přišel na jiné myšlenky?**

Ano, byla jsem ráda, že myslel i na jiné věci než na léčbu. Potkal se i s jinými lidmi, já jsem u učení být nemusela, dostával i domácí úkoly, kterým se sám věnoval. Měl tedy i nějaké povinnosti.

**Měl syn stejný názor, učil se rád?**

Všeobecně děti školu nemusí, byl rád, když škola nebyla a on nemusel psát domácí úkoly. Postupem času, hlavně tedy během druhé léčby, kdy to fungovalo, viděl, že na něj paní asistentka bere ohledy, tak byl rád. Všechno fungovalo na vzájemné domluvě mezi paní asistentkou a synem.

**Mohla byste porovnat vzdělávání během první a druhé léčby?**

Během první léčby si škola nevěděla rady, neměla žádné zkušenosti s takovým případem. Syn docházel na nesmyslné přezkušování a byl abnormálně úkolován. Já osobně bych paní učitelku dovedla do nemocnice, aby viděla na vlastní oči, jak náročnou léčbu děti podstupují, aby na základě toho mohla objektivně zhodnotit zdravotní stav a možnosti žáka. Tento přístup by mi přišel ideální.

**Nebyla jste tedy spokojená s přístupem?**

Vůbec. V Brně Vám sice něco řeknou, ale na kmenové základní škole nevědí nic a vy jste nakonec na vše sama. Nikdo Vám neřekne, co máte podepsat, musíte se rozhodnout sama, zda budete dítě učit vy. Dostanete učební plán a škola předpokládá, že syna vše naučíte, ale já přece nejsem pedagog. Některé učivo mi dělalo problémy, nevěděla jsem, zda jsem ho to učila správně.

**Během druhé léčbě, jak jste již říkala, byla spokojená?**

Ano, to bylo úžasné. To nelze ani porovnávat.

**9. Zajímali jste se o legislativu? Jak byste ji charakterizovali z hlediska přehlednosti a z pohledu její užitečnosti a využitelnosti pro Vás jako konkrétní osobu/rodinu?**

V první řadě jsem věděla, že syn má nějakou povinnost a já jako rodič, který ho zastupuje, na to musím dbát. Z tohoto důvodu jsem se obrátila na školu,

kde by to měli vědět. V druhé řadě jsem měla myšlenky směřované jiným směrem, než abych se zajímala o to, co jsou naše práva a povinnosti, co smíme a co nesmíme.

Já jsem ještě řešila existenční problémy, vzhledem k tomu, že jsem byla OSVČ a nemohla jsem tedy být jako jiné maminky na nemocenské. S nemocí se postupně objevovaly další překážky a starosti, které jsem musela řešit.

### **Sama osobně jste se tedy o legislativu nezajímala?**

Ne, v Brně nám hodně pomohla sociální pracovnice z nadace Krtek. Řekla mi, o jaké příspěvky a kde si můžu zažádat. Vše jsem si musela zařídit sama, ale věděla jsem, na co mám nárok. To bylo dobré, že jsem neztrácela čas a energii pročitáním zákonů.

### **Fungovalo to tak i ze strany školy?**

Ano, škola v Brně mi řekla, jaké potřebují od synovy kmenové školy dokumenty a já školu navštívila s konkrétní prosbou. Pokud si dobře vzpomínám, školy se spojily i mezi sebou, ale v jakém kontextu to už nevím. A do toho všeho jsem se smířovala s tím, co nás čeká.

### **Pomohli Vám tedy druzí alespoň tím, že Vás naváděli, co musíte ještě zařídit?**

To ano, vše jsem zařizovala postupně podle potřeby.

### **Už jsme se dostali k otázce zaměstnání, jak jste tento problém řešila vy osobně?**

U mě to bylo složitější, tím že jsem byla OSVČ. Běžně to funguje tak, že onkologie nabízí jednomu z rodičů místo na ubytovně, která je hned naproti onkologii. Rodič je důležitou součástí léčby. Především jako psychická podpora, ale také jako pomocník personálu. Každý den se dělají drobná vyšetření, měří se různé hodnoty – například moč a podobně. Pokud sestřička přinese jídlo, může se stát, že na něj pacient nemá chuť, rodič mu jídlo ohřeje později. Rodiče se vzájemně rozptylují a pomáhají si.

V mém případě, kdybych odešla na nemocenskou, tak bych měla nulový příjem. Svoji situaci jsem řešila skrze provozní, kterou jsem zaměstnala, bohužel, díky mé nesoustředěnosti mě okrádala. V té době jsem byla rozvedená, tudíž samoživitelka a synův otec nejevila zájem. Bylo to velmi těžké období, nevím, jak to popsat.

#### **10. Co byl podle Vás největší legislativní nedostatek?**

V tu dobu se platily poplatky za hospitalizaci v nemocnici 100 Kč, za mě dalších 100 Kč a ještě za každé další vyšetření 30 Kč. A k tomu doplatky za některé léky. Bylo to velmi těžké období, ale za celou dobu léčby jsem nevyužila tu možnost být na nemocenské.

Neexistovalo nic, co by umožnilo rodičovi být se svým dítětem v nemocnici s nějakou finanční kompenzací. Někteří z rodičů to řešili tak, že si nechali napsat papír od doktora, že jsou sami nemocní – například se zády a podobně. Bylo to obcházení zákonů, ale doktoři se snažili umožnit rodičům, aby mohli být se svým dítětem, pobírali plat a byli chráněni před ztrátou zaměstnání.

#### **11. Můžu se Vás tedy zeptat, jak to u Vás vypadalo po finanční stránce? Měla jste nárok na nějaké příspěvky? Samotná léčba je finančně velmi náročná, u Vás ta situace byla ještě složitější. Můžete se k tomu vyjádřit, prosím?**

Ano, s tím mi pomohla již zmíněná sociální pracovnice z nadace Krtek. Poradila nám, abychom vyplnili formulář nadace Dobrý anděl, který se každý půl rok obnovuje a musí ho potvrdit ošetřující lékař. Součástí jsou údaje o veškerých výdajích na léčbu a příběh pacienta. Nadace podle mě funguje bezvadně. Nikdy se nestalo, že by částku nevyplatili včas. Nebyla to symbolická částka ale v rozmezí 3 000 – 5 000 Kč. Samotná léčba nejsou jediné výdaje, dítě potřebuje kvalitní a čerstvou stravu a různé nutridrinky. Můj syn využíval internet jako zdroj zábavy, později i vzdělávání, tudíž i náklady na internet a jinou techniku bylo relativně vysoké.

Na úřadě práce je možné zažádat o invaliditu, o mobilitu a o příspěvek na péči. Já osobně jsem zažádala o všechny. Vyplníte formulář a pak čekáte,

kdy k Vám dorazí terénní pracovník a sepíše posudek. Když k Vám dorazí, otevře počítač a ptá se Vás i pacienta na různé otázky. Trvalo 5 měsíců, než k nám pracovník dorazil a já v tomto období byla bez financí a stále se zadlužovala. Byla jsem v bezvýchodné situaci a nevěděla jsem, na koho se mám obrátit, protože maminky jiných pacientů čekali na terénního pracovníka maximálně 1 měsíc a všem už byla vyplácená určitá částka. Nakonec jsem se obrátila na pana primátora, který mě odkázal na Ministerstvo zdravotnictví, protože to není v jeho kompetenci. Nevím, zda jsem to zapříčinila já, ale proces se pohnul. Synovi byl přiznán III. stupeň, který odpovídá ZTP/P. Dostali jsme parkovací kartu, 400 Kč na mobilitu a kartičku ZTP/P, ale nikdo nám neřekl, k čemu kartičku můžeme využít. Opět jsem si sama dohledávala informace na internetu a podobně. Nakonec jsem zjistila, že to P znamená, že já jako doprovod neplatím vstupné a moje dítě poloviční částku. Na druhou stranu si myslím, že při této léčbě, to byla od státu nedostačující kompenzace, protože on ji v podstatě nevyužil.

### **Vyplatili Vám dávky zpětně, když jste čekala déle než 5 měsíců?**

Ano, ale mezitím se mi už nahromadily menší dluhy, takže ta částka je vlastně pouze pokryla. I tak to byla velká pomoc, nebyla jsem zadlužená. Dál už to bylo skvělé, třetí stupeň byl zhruba 9 000 Kč měsíčně, což pokrylo nájem a podobně.

### **Jak je finančně náročná samotná léčba?**

Během synovi hospitalizace byly povinné poplatky za hospitalizaci a návštěvu lékaře, což běžně činilo zhruba 4 000 Kč. K tomu pak další doplatky za léky a podobně. A samozřejmě jsem musela dále platit nájemné a další běžné výdaje jako mobilní telefon, internet, benzín na cesty do Brna a třeba dražší byla i kvalitní strava.

## **12. Změnily se za dobu léčby Vašeho dítěte nějaké zákony nebo jiné podmínky, které by se Vás dotkly a případně jak?**

Ano, poplatky za vyšetření se zrušily, což byla částka 4 000 Kč, to jsem velmi uvítala. Co se mi líbilo, byla mobilní aplikace, kterou zpřístupnila Všeobecná zdravotní pojišťovna, do které jsem se zaregistrovala a měla jsem možnost sledovat veškeré výdaje na synovu léčbu, ale i na ostatní členy rodiny.



Později jsem se také dozvěděla, že na převoz syna, nemusíme využívat sanitku, ale je možné využít vlastní dopravu, kterou mi zpětně pojišťovna proplatí. Ale nejvíce jsem uvítala a byla jsem opravdu šťastná, když se zrušily ty poplatky. Doufám, že se k tomu stát nebude chtít v budoucnu opět vrátit.

### **Vnímala jste nějakou změnu v negativním slova smyslu?**

Změnu ne, ale myslím si, že je špatně nastaveno už od začátku, že rodič sám řeší situaci, zda jít na nemocenskou nebo jak dál postupovat, aby mohl být s dítětem během jeho hospitalizace a následné rekonvalescence. Konkrétně při této nemoci hraje rodič při léčbě důležitou roli bez ohledu na věk pacienta.

Ještě bych chtěla dodat, sice se nám to nikdy nestalo, ale takhle je to nastavené. Pokud pobíráte příspěvek na péči, ale jste hospitalizovaní celý měsíc, tak na příspěvek na péči nemáte právo a musíte ho vrátit, protože se o Vás stará nemocnice a vy na něj nemáte nárok. Přestože nějaké výdaje samozřejmě i během hospitalizace máte.

### **13. Kdybyste měl/a možnost navrhnout jakoukoli změnu v oblasti ekonomické, sociální nebo legislativní, jaká by to byla?**

Určitě bych změnila a nějakým způsobem bych ochránila zákonem maminky nebo tatínky (jednoho z rodičů), aby měl možnost být s tím dítětem během hospitalizace. Měl by existovat paragraf, aby rodič mohl být přítomný při léčbě, být chráněný v zaměstnání a měl by dostávat finanční kompenzaci za pomoc při léčení.

Druhá věc, kterou bych změnila, by se týkala základních škol. Pedagogové by měli být více informovaní, aby věděli, na koho se případně obrátit a byli proškolení. Mohl by existovat nějaký institut, kde by uměli pomoci, ale aby ta pomoc z jejich strany byla lidská, nejen strojená a formální spojená s papírováním. Učitelé by měli být schopni reálně a objektivně zhodnotit zdravotní stav žáka a teprve na základě toho požadovat přezkoušení a jiné testování. Myslím si, že hodně učitelů a ředitelů nevědí, jak je onemocnění závažné a co s sebou léčba přináší.

### **Co byste tedy navrhovala?**

Možná by bylo dobré, kdyby existoval seznam učitelů, kteří mají zkušenosti se vzděláváním nemocných dětí, aby se na ně mohli rodiče nebo učitelé v takovýchto situacích obrátit s žádostí o pomoc. Já nedám dopustit na paní asistentku, která byla v důchodu a byla ochotná k nám docházet. Moc nám pomohla.

### **Rodič B – rozhovor**

#### **1. Mohla byste mě seznámit s nemocí, se kterou se Váš syn léčil?**

Syn se léčil s nádorem na mozku – meduloblastom v zadní jámě lebeční.

#### **2. Jaké byly Vaše první myšlenky, když jste zjistili že je Váš syn/Vaše dcera nemocný/á a bude dlouhodobě hospitalizovaný/á?**

První myšlenky byly hodně černé, věděla jsem, že je to smrtelná a těžce léčitelná nemoc. Navíc ho čekala náročná operace, tak i z toho byly velké obavy.

#### **3. Vzpomenete si jaké první otázky padly z úst Vašeho dítěte? Týkaly se nemoci, strachu, volnočasových aktivit nebo kam byly směřovány?**

Byly to otázky plné obav – nechtěl být operovaný, ale nakonec jsme se tomu nevyhnuly. Pak ho také mrzelo, že je léto a on musí být pořád v nemocnici a nemůže si užívat koupání a podobně.

#### **4. Jakým způsobem jste se zajímali o vzdělávání? Po jak dlouhé době od zjištění anamnézy Vás tato otázka vůbec napadla?**

Syn onemocněl během prázdnin, takže jsme na rozmyšlení, co škola, měli čas. V září jsem ho omluvila, že nenastoupí do školy a asi koncem října jsme se s třídní učitelkou domlouvali, jak budeme ve vyučování pokračovat.

#### **5. Na koho jste se obraceli s různými otázkami týkajících se nově vzniklého stavu? Jak byste zhodnotili pomoc, kterou Vám poskytl/neposkytlá tázaná osoba? Byla dostačující nebo jste hledali jiné odborníky, případně koho a kde?**

O nemoci a léčbě jsem nevěděla zpočátku vůbec nic, byli jsme vystrašení, z toho, jak to vše dopadne a co nás čeká. V nemocnici nám dost vysvětlil ošetřující

lékař, ale velkou oporou mi byla maminka, se kterou jsem se v nemocnici seznámila. Už s nemocí bojovali delší dobu, takže mi na hodně otázek odpověděla ona. Později jsme navštívili i léčitele, ale velkou váhu jsme tomu nepřikládali.

**6. Jak byste ohodnotili proces vzdělávání žáků mimo základní školu, ať už v nemocnici nebo následně v domácí péči?**

Vzdělávání bylo o hodně volnější, než ve škole, byli jsme dost pozadu. Ale při této léčbě to ani jinak nejde a je to nedůležité. Syn byl hodně unavený a na dlouhé učení to nebylo. Plnil minimum úkolů, nejvíce jen doplňovačky. Zkoušení a když bylo potřeba něco dovysvětlit, jsme řešili s třídní učitelkou přes tablet. Nemocniční školu jsme moc nevyužívali, jelikož naše hospitalizace byly v průměru tak tři dny v měsíci.

**7. Jak byste ohodnotili vzdělávání dětí v době léčby, případně i při následné rekonvalescenci? Jak se odlišuje Váš názor od názoru Vašeho dítěte?**

Určitě jsem ráda, že jsem syna mohla učit doma a mohla brát ohledy na to, jak mu momentálně je.

**8. Jak se k nově vzniklé situaci postavila kmenová škola? Byl/a jste spokojená s jejich jednáním?**

Škola s takovýmto individuálním přístupem dosud neměla zkušenosti. Hodně jsme s paní učitelkou komunikovali přes tablet. Myslím, že nám ale mohla škola více vyjít vstříc a dát nám nějakou asistentku, která by třeba jednou týdně jezdila k nám domů a učivo dovysvětlila. Např. s anglickým jazykem to byl u nás problém. Syn byl ve 3.třídě a s angličtinou začínal a bylo těžké ho učit něco, co já neumím.

**9. Zajímali jste se o legislativu? Jak byste ji charakterizovali z hlediska přehlednosti a z pohledu její užitečnosti a využitelnosti pro Vás jako konkrétní osobu/rodinu? Pokuste se ji zhodnotit obecně i z pohledu ostatních, bude se Váš názor shodovat?**

Přesně nevím, jak se k tomu vyjádřit. Konkrétně jsem se o nic nezajímala. Využívala jsem jen pomoci, která mi byla nabídnuta v nemocnici. Pobírala jsem

příspěvek na péči, vyřídili jsme kartičku ZTP – zde jsme měli aspoň výhodu při cestování po dálnici, protože jsme nepotřebovali dálniční známku.

**10. Ovlivnily Vás nějak zákony? Byly pro Vás důležité? Sloužily spíše jako bariéra nebo plnily tu podpůrnou stránku? Pamatujete si nějakou konkrétní situaci, případně zda byste ji mohl/a popsat?**

Přesně nevím, jediné snad na co si vzpomínám: Při hospitalizaci delší asi 5 dní se muselo na Městský úřad, odkud jsem pobírala příspěvek na péči – nahlašovat nástup a ukončení pobytu v nemocnici, což byl problém na toto myslet. Když jsme byli nečekaně hospitalizovaní, bylo to vždy vážné a na nějaké úřady nebylo ani pomyšlení.

**11. Narazili jste na nějaké informace nebo na nějakou osobu, která Vám utkvěla v paměti ať už v dobrém či špatném slova smyslu?**

Ano, zůstala mi v paměti i v srdci maminka se synem, které jsme potkali na začátku léčby a která nám hodně pomohla, a i když oni na tom nebyli zrovna nejlépe, tak nás dokázala držet nad vodou a dodávala optimismus. Ale v paměti mám i lékaře, sestry a dobrovolníky, kteří s těmito dětmi pracují každý den a dokáží se povznést nad to, že ta prognóza není zrovna dobrá.

Špatná vzpomínka, která mi utkvěla v paměti, je na lékaře, který mi sdělil výsledek histologie. Potkali jsme se na chodbě po cestě z oběda a tuto neradostnou zprávu mi sdělil přímo tam. Myslím, že si mohl vybrat lepší čas a místo na sdělení takto zdrcující zprávy.

**12. Kde byste viděla největší legislativní nedostatky ze strany státu (zákony, sociální podpora, ...)?**

Největší nedostatek bych viděla v podpoře státu o rodiny, kde se nějaká dlouhodobá nemoc vyskytne a je potřeba pečovat o blízkou osobu. Každá rodina určitě řeší, co se zaměstnáním a jak to udělat, aby mohla o dítě dlouhodobě pečovat. Dětská lékařka mi např. vůbec nenabídla neschopenku na ošetřování dítěte. Řešila jsem to tak, že jsem si zašla k psychologce a požádala jí o dlouhodobou neschopnost, což někteří lidé okolo mě viděli zase tak, že jsem

se zhroutila a že jsem na práškách, což nebyla žádná pravda. Ale v té době mi to bylo úplně jedno.

**13. Kde byste viděli největší nedostatky ze strany státu nebo konkrétní školy ve výchovně-vzdělávacím procesu?**

Jak jsem již zmiňovala, určitě by tyto rodiny využily nějakého svého asistenta na doučování, jak během léčby, tak i po ní. Také mě zarazil přístup školy při nástupu zpět do školy. Učitelé měli na syna nároky jako na zdravé dítě. A až poté, kdy jsem si na vlastní žádost zajistila vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně, změnili trochu přístup. Byl mu přidělen asistent, kterého ale nakonec škola nesjedнала. Ve třídě už jeden byl a ten prý může být až pro 7 žáků !!! Nakonec jsem asi 2 měsíce docházela se synem do školy já (jezdila s nimi na plavání, a dohlížela při tělocviku), a během vyučování jsem mu dělala asistentku, a tím pádem jsem byla svědkem toho, jak se asistent chová k dětem. Stíhal se věnovat maximálně 3 dětem a náš syn se během vyučování dost ztrácel, byl plačtivý a zklamaný z neúspěchu. Nyní, asi po roce, je na tom už lépe a asistenta již tolik nevyužívá.

Dalším nedostatkem školy bych viděla absenci doučovacího kroužku a dyslektického kroužku. Ale to je pořád dokola o té asistenci.

**14. Co Vás naopak překvapilo a zpětně byste to hodnotili jako největší pomoc a proč?**

Největší pomocí pro naši rodinu byly příspěvky z nadace Dobrý anděl, protože díky mé absenci v práci, chyběly peněžní prostředky. Také nadace Krtek, která má u nemocnice v Brně zdarma ubytovnu pro maminky těžce nemocných dětí. Takže jsem se nemusela starat o ubytování a mohla být synovi nablízku.

**15. Změnily se za dobu léčby Vašeho dítěte nějaké zákony nebo jiné podmínky, které by se Vás dotkly a případně jak?**

Nejsem si vědoma.

**16. Pokuste se zhodnotit celou situaci od zjištění anamnézy až do současné doby.**

Situace byla neradostná a hodně nás změnila. Kladli jsme si plno otázek proč on, jestli jsme tomu nemohli nějak zabránit a podobně. Starší dcera to nesla také špatně, i proto, že jsem se synem byla ze začátku asi 3 měsíce v nemocnici. Léčba byla těžká, syn přestal jíst a musela mu být zavedena sonda do žaludku. Měl také dost těžké komplikace – epileptické záchvaty a krvácení do mozku. Nakonec jsme léčbu museli ukončit předčasně, jelikož by to již nezvládal. Nyní má problémy se sluchem, se štítnou žlázou, s ledvinami a je lehce unavitelný, ale jsme rádi, že to dopadlo aspoň takhle a doufáme, že je ze všeho špatného již venku. Jezdíme na rehabilitace, protože vlivem dlouhodobého polehávání má ochablé svalstvo a je neohrabaný. Snažíme se ho zase postupně vracet do normálního života.

**17. Kdybyste měla možnost navrhnout jakoukoli změnu v oblasti ekonomické, sociální nebo legislativní, jaká by to byla?**

Zařídít asistenta pedagoga pro dítě, které se vrací z dlouhodobé nemoci, automatická možnost pro rodiče jít na dlouhodobou pracovní neschopnost a pečovat o dítě a automatická možnost ubytování rodičů v nemocnici, nebo na ubytovně – pro těžce nemocné děti, bez ohledu na věk dítěte.

**Paní učitelka, později paní asistentka – rozhovor**

**1. Mohla byste se mi, prosím, představit? Můžete začít tím, co jste studovala, kde jste dříve pracovala a jak jste se dostala k Vaší práci.**

Vystudovala jsem pedagogickou fakultu v Hradci Králové. Nastoupila jsem na základní školu v Třebechovicích. V té době jsem začala studovat speciální pedagogiku, to bylo v letech 1977 – 1982. Od roku 1982 jsem učila na Základním odborném učilišti v Hradci Králové, protože už jsem měla dostudovanou speciální pedagogiku, kde jsem působila až do své mateřské dovolené. Ke konci své druhé mateřské dovolené jsem chodila učit 10 hodin týdně na Základní odborné učiliště v Hradci Králové. Moje maminka dělala paní ředitelku nemocnice a já jsem vždycky chtěla učit v základní škole při zdravotnickém zařízení. V této době se paní ředitelkou stala známá, ale bohužel, nebylo volné místo, i když jsem věděla, že s mojí aprobací tam nikdo nebyl. Dostala jsem se až na třetí pokus. V únoru jsem nastoupila na první stupeň

a od září jsem pracovala na stálo na druhém stupni. Působila jsem zde až do důchodu to znamená od roku 1992 až do roku 2015.

### **Jaké jsou Vaše aprobace?**

Mám vystudované obory matematika a zeměpis pro druhý stupeň základní školy v Hradci Králové a Speciální pedagogiku v Praze.

### **Základní škola při zdravotnickém zařízení**

#### **2. Byla jste zaměstnaná v základní škole při zdravotnickém zařízení, mohla byste mi říct, jak dlouho jste v ní působila jako pedagog a jaká byla náplň Vaší práce? Jak taková škola vypadá?**

Celkem to tedy bylo 23 let. Já byla zaměstnaná v Hradci Králové a tady to funguje tak, že každý pedagog dostane přidělaná celá oddělení. V Hradci Králové je celkem, pokud si dobře pamatuji, 10 oddělení a každý má zhruba 3 oddělení.

#### **3. Jaké děti jste učila?**

Za svou praxi jsem navštívila oddělení – neurologie, kožní, VD1 a VD2 – větší děti, neurochirurgie a hematonekologie. Vyučovací hodina odpovídá zhruba půlce běžné vyučovací hodiny, což je 22-23 minut, není to striktně dané, záleží na dítěti, jeho zdravotním stavu a podobně.

#### **4. Jak jste sestavovala učební plán, protože pevný rozvrh zde jistě nefunguje, že?**

Učila jsem hlavně matematiku, český jazyk a cizí jazyk. Sestavovala jsem plán s žákem. Předměty jsme měli rozdělené na hlavní a vedlejší. Pokud dítě nebylo hospitalizované dlouhodobě, učilo se pouze hlavní předměty – 2 dny v týdnu matematiku, 2 dny v týdnu český jazyk a 1 den v týdnu anglický jazyk. Pokud bylo dítě hospitalizované dlouhodobě, což znamenalo 14 dní a více, nebo se jejich hospitalizace často opakovala – například na kožním, dítě mělo 2 vyučovací hodiny denně (2 x 22 minut) a během druhé vyučovací hodiny jsme probírali jeden z vedlejších předmětů – chemie, fyzika, zeměpis, dějepis a přírodopis.

### **Jak výuka probíhala v praxi?**

Přišla jsem na oddělení, nahlásila jsem se zdravotní sestřičce, zjistila jsem si, kdo je přítomen a pak už probíhala výuka.

Pokud bylo dítě nově hospitalizované, tak jsem vždy ten první den věnovala seznamování a vyplnění dotazníku – jak se jmenuje, odkud je, do jaké chodí základní školy, jaké učebnice ve škole používají, datum narození a s jakou nemocí se léčí, abych věděla, co mu umožňuje a neumožňuje zdravotní stav. Děti si měly přinést vlastní učebnice, ale někdy se stalo, že je neměly. Na začátku mé praxe byly děti hospitalizované v rozmezí týdnů, tudíž si zvykly na režim a systém výuky a spolupráce fungovala bezvadně. Dnes už je to jiné, například na oddělení chirurgie se pacienti střídají během dvou dnů a mně osobně přijde zbytečné je nějakým způsobem zatěžovat učením a nastavovat nějaký systém, když je to na pouhé dva dny.

### **Věnujete se tedy každému dítěti individuálně nebo učíte všechny v rámci jednoho oddělení dohromady?**

Já osobně jsem se vždy věnovala individuálně každému dítěti. Kolegyně si je brali třeba po dvou nebo po více, ale většinou nebyli pacienti stejně staří nebo každá škola se řídila jinými osnovami, tudíž nešlo sjednotit učivo tak, aby vyhovovalo všem.

### **Vy jste se tedy věnovala každému zvlášť, ale záleželo na pedagogovi, jaký způsob mu vyhovoval?**

Ano.

### **Učila jste tedy jedno dítě všechny předměty?**

Ano, učila jsem všechny. Dnes už to funguje jinak, mají paní učitelku na matematiku a jiného pana učitele na český jazyk, ale myslím si, že je důležité to dítě poznat a věnovat se tomu, co mu nejde. Takhle se mu střídá spousta tváří, ale dítě je spíše zmatené, než že by se něco naučilo, alespoň podle mého názoru a zkušeností.



### **Čemu jste věnovala větší pozornost?**

Samozřejmě léčbě, pokud mělo dítě naplánované vyšetření nebo nějaký zákrok, učení bylo až na druhém místě.

### **Jak reagovaly děti, byly rády, že se budou učit?**

Většinou ano, těšily se, že se jim budu věnovat. Teď jak je volnější režim, tak si samo dítě mohlo říct čemu se chce věnovat víc nebo méně. Ale setkala jsem se i s tím, že se dítě odmítalo učit, snažila jsem se je namotivovat a nalákat například na výukové programy přes počítač a podobně.

### **5. Co se týče obsahu učiva, jak se odlišuje od toho, co probírají děti v běžné základní škole?**

Je důležité vybrat základní učivo, některé děti si uměly říct, které učivo jim nejde a tomu jsme se věnovaly více. U mladších dětí, většinou z prvního stupně, děti dostaly plán učiva od paní učitelky, ale to nebylo možné stihnout. Plán odpovídal celodennímu vyučování, což během 22 minutové vyučovací hodiny není možné.

### **6. Musela jste děti i hodnotit, jak jste se s tím vypořádala?**

Ano, nedostatečné jsem neudělovala, pokud žákovi něco nešlo, procvičovali jsme to déle nebo jsme se k tomu vraceli.

Každé dítě hospitalizované dlouhodobě při ukončení pobytu v nemocnici dostalo výstupní hodnocení, jehož součástí bylo známkování, probrané učivo, jeho přístup a slovní hodnocení.

### **Co se týče vysvědčení, to vystavovala kmenová škola?**

Ano, já jsem navrhla známku a kmenová škola vystavovala vysvědčení. Na začátku mé praxe vysvědčení vystavovala škola při nemocnici. V základní škole při zdravotnickém zařízení se vede matrika, kde jsme evidovali všechny žáky, na základě této evidence se sepisuje hodnotící arch.

### **Byla jste v kontaktu s kmenovou školou?**

Ano, telefonovala jsem si s vyučujícími, když jsem věděla, že dítě bude hospitalizované dlouhodobě, abych věděla, jaké učivo probírají.

### **S rodiči jste tedy nemusela vzdělávání řešit?**

Já jsem se s rodiči vlastně nepotkávala. Rodiče chodili na návštěvy v odpoledních hodinách a já musela mít odučeno do jedné hodiny.

### **7. Co musí pedagog v nemocnici zvládat navíc oproti běžnému? Čím se tato práce odlišuje?**

Výhodou vzdělávání v nemocnici byl právě individuální přístup. Nemusela jsem usměřňovat celou třídu a řešit kázeňské problémy.

Nevýhodou bylo, že pedagog učil všechny předměty a nevěnoval se pouze své aprobaci. Jednotlivé školy vzdělávaly žáky podle různých učebnic, takže já jsem musela dělat různé přípravy. K dispozici jsem měla pouze jednu sadu učebnic, tudíž jsem si materiály musela kopírovat z učebnic žáků nebo je shánět jinak.

### **Ve spojení s nemocí se práce pedagoga v nemocnici neodlišovala od běžného pedagoga?**

Měla jsem povinnost nahlásit se zdravotním sestřičkám jednotlivých oddělení. Na oddělení neurologie a ortopedie byla třída, na jiných odděleních nebyla, tudíž výuka probíhala na pokojích pacientů nebo v hernách. Musela jsem se přizpůsobovat zdravotnímu stavu pacienta, plánovat výuku podle operací a jiných zákroků. Délku výuky jsem taky uzpůsobovala aktuálnímu stavu.

### **Probíraly s Vámi děti svůj zdravotní stav? Svěřovaly se Vám s jejich problémy?**

Stalo se, že měly děti strach z některých vyšetření, tak se mě ptaly. Na oddělení působila herní terapeutka, která se jim v tomto ohledu věnovala.

### **Jak jste svoji práci vnímala vy osobně? Byla pro Vás psychicky náročná? Přece jen nemocné děti je těžké téma samo o sobě.**

Moje maminka pracovala v nemocnici, tudíž já jsem věděla, jak to funguje. Tušila jsem, co práce obnáší. první případ, kdy můj žák umřel si pamatuji dodnes. Postupem času jsem se snažila si případy nepřipouštět k tělu. Nevypτάvala jsem se na diagnózy, pouze pro svoje účely ke vzdělávání,

abych měla přehled, ale nic osobního jsem si nechtěla připouštět. Věřila jsem, že se uzdraví a nebrala jsem si to osobně.

**8. Kdybyste měla říct, co je podle Vás nejdůležitější, aby se děti naučily? Jaké cíle jste si například stanovovala vy sama osobně?**

Vzhledem k tomu, že jsem vystudovaná učitelka, tak jsem chtěla, aby děti učivu hlavně porozuměly a aby si odnesly nějaké znalosti. Kolegyně na prvním stupni si s dětmi hrály, ale já jsem si říkala, že jsem zaměstnaná jako pedagog a na hraní si mají děti paní vychovatelku.

**Vy jste se tedy zaměřila na tu výuku?**

Ano, já se věnovala té vzdělávací činnosti.

**Odvíjelo se to i od věku pacientů?**

Ano.

**Asistent pedagoga**

**9. Pracovala jste i jako asistentka pedagoga, mohla byste popsat náplň této práce?**

Ano, když jsem odešla do důchodu, tak jsem učila jednoho žáka, ke kterému jsem docházela domů a vyučovala jsem všechny předměty.

**10. Mohla byste upřesnit Vaši konkrétní pozici v systému vzdělávání?**

Byla jsem vedená jako pedagogický asistent kmenové základní školy a mým úkolem bylo naučit. Ze začátku těsně po ukončení pobytu v nemocnici to bylo náročné. Žák byl unavený a pozornost udržel zhruba prvních 5-10 minut, postupně se to zlepšovalo a stihli jsme probrat i dva a více předmětů v průběhu 60-90 minut. Osobně jsem měla výčitky, protože jsem ho i velmi kladně hodnotila, ale pan ředitel byl úžasný a souhlasil s mým návrhem a byl odhodlaný můj návrh obhájit.

**Byla jste vlastně ve střetu rodičů a školy. Narazila jste na nějakou bezvýhodnou situaci?**

Nenapadá mě nic. Spolupráce s panem ředitelem fungovala výborně.

**Plnila jste vyloženě roli pedagoga?**

Převážně ano, ale díky tomu, že jsem k němu domů docházela pouze já, tak měl žák potřebu se vypovídat, a nebo naučit zase naopak on mě něco – například na počítači a podobně.

**Tudíž jste se mu věnovala i jako vychovatelka, které se svěřoval?**

Ano, byla jsem v podstatě jediný člověk, který nepatřil do rodiny a navštěvoval chlapce pravidelně.

**Jak jste reagovala na to, že jste byla vedená jako asistent pedagoga, přece jen jste byla hlavní pedagog, učila jste nemocného žáka a ještě jste dojížděla k němu domů? Nebyla jste, když to vezmete i z finanční stránky, podhodnocená?**

Já jsem nevěděla, co to obnáší, nikdy dřív jsem pedagogickým asistentem nebyla ani jsem s žádným nepřišla do styku. I finančně to bylo nedostatečně ohodnocené, až později, kdy se vlastně rodina přestěhovala, tak mi hodinovou sazbu zvýšili, kvůli dojíždění, tak to bylo lepší. Pořád si myslím, že normální učitel měl vyšší plat, ale k důchodu mi to stačilo.

**Nejspíš jste to nedělala kvůli penězům?**

Ne, to vůbec ne.

**Při práci asistentky jste nenarazila na nějaký problém, vše fungovalo na domluvě s panem ředitelem i s rodiči?**

Nevzpomínám si. Vše fungovalo. Nemůžu si stěžovat. Od učitelů jsem vždy dostala učební osnovy, podle kterých jsem se snažila vyučovat.

**To byly samotné ŠVP?**

Ano.

**A když jste učila v nemocnici, setkala jste se s nějakou náročnější situací?**

Ano, samozřejmě, našli se pedagogičtí pracovníci, kteří se řídili striktně nařízením a administrativou a nebyli ochotni poslat mi materiály nebo jiné podklady dokud daný žák nenavštíví pedagogicko-psychologickou poradnu, i přestože ležel na lůžku a nebyl schopný si dojít sám ani na toaletu.

## Legislativa

### **11. Zajímala jste se o legislativu státu, případně jak byste ji zhodnotila? Jak byste ji charakterizovala z hlediska přehlednosti a z pohledu její užitečnosti a využitelnosti pro Vás, ale i pro rodinu nemocného dítěte?**

Legislativa pro školy při zdravotnických zařízeních byla silně nevyhovující, a to přetrvává do dnešní doby. Jsem stále v kontaktu s kolegy i s paní ředitelkou a vím, že škole při nemocnici sebral stát veškeré příspěvky pro speciální školy, protože prý nejsou klasifikovány jako speciální školy. Finanční ohodnocení pedagogických pracovníků se také snižovalo. Když jsem začínala já, tak tyto školy byly klasifikované jako speciální. Co se týče administrativy, Ministerstvo školství ČR nevydávalo žádné oficiální úřední dokumenty a každá škola, léčebna nebo ozdravovna při zdravotnickém zařízení měla svoje vlastní dokumenty. Konaly se různé kongresy, kde se scházeli zástupci jednotlivých zařízení, kteří se snažili o sjednocení, ale, bohužel, se to nepodařilo. Kongresů se účastnila i velmi ochotná paní z Ministerstva školství, která dostala po půl roce výpověď a dál spolupráce utichla. Občas chodily kontroly z Ministerstva školství. Vyslanci očekávali veškerou dokumentaci jako v běžných školách, což absolutně nebylo možné. Děti se často střídaly, byly zapsané ve své kmenové škole i ve škole při nemocnici a podobně.

### **12. Ovlivnily zákony nějakým způsobem Vaši práci? Sloužily jako bariéra nebo plnily tu podpůrnou stránku? Vzpomněla byste si na nějaký konkrétní příklad takové situace?**

Rodičům od pacienta jsem musela dávat vyplnit formulář, že souhlasí s tím, že se bude jejich dítě vzdělávat. Formulář znamenal souhlas rodičů nejen se vzděláváním dítěte, ale také s focením a s účastí na programu s paní vychovatelkou. Musel se vyplňovat v souladu se zákonem o ochraně osobních údajů.

Rodiče často nesouhlasili se vzděláváním dítěte během jeho hospitalizace, ale když jsme jim oznámili, že pokud nebudou souhlasit, dítě se nemůže účastnit ani jiných aktivit, většinou souhlas poskytl.

Musím říct, že některá nařízení a zákony práci komplikovaly, konkrétně nadměrná administrativa zabírala hodně času.

**13. Kde byste viděla největší legislativní nedostatky ze strany státu?**

Jak jsem již zmínila – zbytečná nadměrná administrativa a dále by se mělo vyjasnit jaké postavení zaujímají právě školy při zdravotnických zařízeních. Pamatovat na taková zařízení jako jsou školy, léčebny, ozdravovny a další.

**Řešila jste například i nějaké sociální znevýhodnění rodin?**

Sociální ne, v té nemocnici tento problém není tak zřejmý.

**14. Změnily se za dobu Vaší praxe nějaké zákony nebo jiné podmínky, které by se Vás dotkly a případně jak?**

Určitě ano, ale které konkrétně říct nedokážu. Co se mi líbilo, bylo zavedení akce Pediatrické dny, která se koná každý rok na podzim, kam se sjíždí lékaři z celé České republiky. Součástí jsou odborné přednášky lékařů, ale také sekce právě k zařízením při nemocnicích, kde se právě snaží opět o sjednocení administrativy a řeší i jiné nedostatky v systému. Školy při zdravotnických zařízeních jsou zřizovány krajem, stejně jako speciální školy.

**15. Jak byste popsala rodiče, které mají doma nemocného žáka? Vzpomněla byste si, zda se neshodovali a nepoukazovaly na nějaký stejný problém či mezeru v jakékoli oblasti – ekonomické, sociální nebo legislativní?**

Nejčastěji si rodiče stěžovali na špatnou spolupráci s kmenovou školou, která trvala na administrativě a jistých úředních postupech. Někteří pedagogové vyžadovali, aby dítě navštěvovalo školu fyzicky, což nebylo možné ze zdravotního hlediska.

**16. Byla jste jedním z hlavních činitelů při vzdělávání, kdybyste měla možnost navrhnout jakoukoli změnu v systému, jaká by to byla?**

Zaměstnat více pedagogů v takových zařízeních, aby měli jednotliví pedagogové více času se věnovat dětem, respektive žákům.

Zřídit v nemocnicích třídy, kde by mohla výuka probíhat, konkrétně v Hradci Králové je jedna herna, která je společná i s mateřskou školou, tudíž se v ní musí všichni prostřídat a je to časově velmi náročné.

**Co se týče platového ohodnocení?**

To určitě navýšit.

**Jak byste se vyjádřila k pomůckám?**

Vybavení škol při zdravotnických zařízeních bylo nedostačující, měli jsme k dispozici jisté sady, ale vzhledem k tomu, že každá škola vzdělává podle různých učebnic, tak jsme neměli k dispozici veškeré potřebné materiály. Také jsme neměli v podstatě žádné zázemí, kde bychom si mohli nechávat připravené materiály a podobně. Každý den jsem nosila učebnice do školy a zpět domů, protože jsem neměla místo, kam bych si je odložila.

Osobně bych doporučovala, aby si čerstvě vystudovaní pedagogové udělali praxi na běžné základní škole, než nastoupí do takovýchto škol.

## Příloha B

Jméno a příjmení dítěte: \_\_\_\_\_

### 1. Informovaný souhlas se zařazením dítěte do školy při zdravotnickém zařízení

V souladu s § 4 vyhlášky č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, se v mateřské a základní škole při zdravotnickém zařízení mohou vzdělávat děti se zdravotním oslabením nebo děti dlouhodobě nemocné umístěné v tomto zdravotnickém zařízení, pokud to jejich zdravotní stav umožňuje. K zařazení do školy při zdravotnickém zařízení se vyžaduje doporučení ošetřujícího lékaře a souhlas zákonného zástupce dítěte. Rozsah a organizaci vzdělávání dítěte určuje učitelka MŠ po dohodě s ošetřujícím lékařem.

Zařazení dítěte do školy při zdravotnickém zařízení není přestupem na jinou školu podle § 49 odst. 1, resp. § 66 odst. 4 zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), a toto zařazení neprobíhá ve správním řízení. Dítě nadále zůstává zařazené v „kmenové škole“ a je tedy po dobu pobytu ve zdravotnickém zařízení současně zařazené ve dvou školách. Zákonný zástupce musí dítě v kmenové škole řádně omluvit.

Já, zákonný zástupce dítěte prohlašuji, že jsem byl/a srozumitelně informován/a o možnosti zařazení dítěte do školy při zdravotnickém zařízení.

Na základě poskytnutých informací **souhlasím - nesouhlasím<sup>1</sup>** se zařazením dítěte, jehož jsem zákonným zástupcem, do školy při zdravotnickém zařízení.

### 2. Informovaný souhlas s vyžádáním kopie dokumentace dítěte ze školní matriky „kmenové“ školy

Kopie dokumentace dítěte je vyžádána z důvodu, aby škola při zdravotnickém zařízení získala potřebné podklady a mohla navázat na dosavadní průběh vzdělávání dítěte v kmenové škole a hodnotit jeho výsledky vzdělávání ve škole při zdravotnickém zařízení.

Já, zákonný zástupce dítěte prohlašuji, že jsem byl/a srozumitelně informován/a o důvodech pro vyžádání kopie dokumentace žáka, jehož jsem zákonným zástupcem.

Na základě poskytnutých informací **souhlasím - nesouhlasím<sup>1</sup>** s vyžádáním pedagogické dokumentace dítěte, jehož jsem zákonným zástupcem, ředitelem školy při zdravotnickém zařízení.



### 3. Informovaný souhlas s předáním dokumentace dítěte za účelem návaznosti v péči o dítě v kmenové škole

Dokumentaci dítěte předává škola při zdravotnickém zařízení kmenové školy. Záznam o pozorování dítěte a výsledku léčebného pobytu slouží k navázání péče o dítě v kmenové škole.

Já, zákonný zástupce dítěte prohlašuji, že jsem byl/a srozumitelně informován/a o důvodech pro předání dokumentace dítěte, jehož jsem zákonným zástupcem, ze školy při zdravotnickém zařízení řediteli kmenové školy.

Na základě poskytnutých informací **souhlasím - nesouhlasím<sup>1</sup>** s předáním dokumentace dítěte, jehož jsem zákonným zástupcem, řediteli kmenové školy.

### 4. Informovaný souhlas k pořizování a zveřejňování fotografií, zveřejňování výtvarných a jiných prací Vašeho dítěte (zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů)

Během hospitalizace se Vaše dítě účastní akcí pořádaných školou. Jeho práce jsou využívány k prezentaci v prostorách školy, nemocnice, na vernisážích. Práce a pořizované fotografie jsou zveřejňovány na webových stránkách školy, facebooku školy, ve školní kronice, tisku, TV apod.

Já, zákonný zástupce dítěte prohlašuji, že jsem byl/a srozumitelně informován/a o důvodech pořizování a zveřejňování fotografií, zveřejňování výtvarných a jiných prací mého dítěte.

Na základě poskytnutých informací **souhlasím - nesouhlasím<sup>1</sup>** s pořizováním a zveřejňováním fotografií, zveřejňováním výtvarných a jiných prací mého dítěte.

Poučení provedl (jméno, podpis) : ..... datum: .....

Datum a podpis zákonného zástupce dítěte: .....

<sup>1</sup>Nehodící se škrtněte

## INFORMOVANÝ SOUHLAS

**Souhlasím - nesouhlasím** se zařazením dítěte po dobu hospitalizace do výchovně vzdělávacího programu ZŠ - MŠ (vzdělávací, kulturní a zábavné akce, zájmové činnosti, herma – hračky, DVD, počítače s výukovými programy i volným přístupem na internet aj.).

**Souhlasím - nesouhlasím** s pořizováním a šířením jeho foto z těchto akcí v médiích (webové stránky a facebook školy, tisk, Tv apod.).

**Souhlasím – nesouhlasím** s použitím autorského díla vytvořeného mým dítětem a se zpracováním jeho osobních údajů (křestní jméno a věk) za účelem propagace školy.

*Výchovně vzdělávací program je součástí komplexní léčebné péče a je poskytován bezplatně.*

Jméno a příjmení dítěte: .....

Rodné číslo: ..... Státní příslušnost: .....

Bydliště: .....

Jméno a příjmení zákonného zástupce: .....

Kmenová škola: ..... Třída: .....

Datum: .....

Podpis: .....



## Příloha D

Č. ř. .... / .....			
Odd. ústavu: .....			
<b>OSOBNÍ ZÁZNAM</b>			
Jméno a příjmení .....			
Rodné číslo	<input type="text"/>		
Kmenová škola .....			
v .....	PSC <input type="text"/>		
..... ročník			
Datum příchodu .....	Datum odchodu .....		
Záznamy o pozorování žáka a výsledky péče o něj:			
..... ředitel/ka školy	..... třídní učitel/ka		
SEVT 49 291 100	I/12	1554/2015	<b>OBRAŤTE!</b>
			

