

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

Barbora Kopřivová

3. ročník

Obor: Přírodopis - Speciální pedagogika

**EDUKAČNÍ A SOCIÁLNÍ PROBLÉMY DĚTÍ S HEMATOONKOLOGICKÝM
ONEMOCNĚNÍM**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: MUDr. Barbora Ludíková

Olomouc 2017

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma *Edukační a sociální problémy dětí s hematoonkologickým onemocněním* zpracovala samostatně a použila jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této bakalářské práce. Elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné.

V Olomouci dne 23. 6. 2017

.....

Barbora Kopřivová

Obsah

Úvod	5
I. TEORETICKÁ ČÁST	7
1. Dětská onkologie	7
1.1. Historie dětské onkologie	7
1.2. Specifika dětské onkologie	8
1.3. Možnosti v léčbě dětských nádorových onemocnění	10
1.4. Základní postupy léčby onkologických pacientů	11
1.4.1. Onkochirurgie	11
1.4.2. Chemoterapie	11
1.4.3. Transplantace kostní dřeně	12
1.4.4. Radioterapie	12
2. Psychologie onkologicky nemocného dítěte	12
2.1. Vnímání nemoci podle věku	12
2.1.1. Senzomotorické období (0 – 2 roky)	13
2.1.2. Předoperační období (2 – 7 let)	13
2.1.3. Stadium abstraktního myšlení (11 – a více let)	14
2.2. Pomoc psychologa při léčbě	15
2.3. Následky onkologické léčby na dítě v oblasti vzdělávání	16
2.3.1. Somatické následky	17
2.3.2. Psychosociální, kognitivní, emoční a edukační problémy	17
3. Onkologicky nemocné dítě	18
3.1. Vnímání nemoci dítěte z pohledu rodičů	18
3.1.1. Fáze šoku a popření	19
3.1.2. Stadium smutku, zlosti, úzkosti, pocitů viny	20
3.1.3. Stadium rovnováhy	20
3.1.4. Stadium reorganizace	20
3.2. Zdravý sourozenec nemocného dítěte	21
3.3. Socioekonomické dopady onemocnění dítěte v rodině	22
4. Sociální pomoc pro onkologicky nemocné děti	23
4.1. Sociální opora	23
4.2. Zdroje sociální pomoci pro onkologicky nemocné děti	23
4.2.1. HAIMA CZ, z. s.	24

4.2.2	Kapka naděje	24
4.2.3	Krtek v pohybu	25
4.2.4	Sluneční paprsek	25
4.2.5	Šance onkoláčkům	25
4.2.6	Linkos	26
4.2.7	Šance Olomouc o. p. s.	26
5.	Vzdělávání onkologicky nemocných dětí	26
5.1	Současný stav ve vzdělávání onkologicky nemocných dětí	26
5.2	Onkologická léčba a její vliv na vzdělávání	27
5.3	Možnosti vzdělávání onkologicky nemocných dětí	28
6.	Vzdělávání onkologicky nemocných v nemocnicích	30
6.1	Legislativní vymezení vzdělávání ve zdravotnických zařízeních	30
6.2	Specifika výuky v nemocnici	31
6.3	Nové formy výuky v nemocnici	33
II.	EMPIRICKÁ ČÁST	36
7.	Průzkumné šetření	36
7.1	Cíl průzkumu	36
7.2	Metoda průzkumu	36
7.3	Rozhovory	36
7.4	Vyhodnocení rozhovorů	51
Závěr	53
Anotace	55
Seznam použité literatury	56

Úvod

Hematoonkologické onemocnění u dětí a adolescentů je onemocnění velmi závažné, nicméně v dnešní době již léčitelné a s vysokým procentem vyléčitelnosti. V České republice je péče o tyto pacienty zajišťována ve dvou komplexních centrech a v dalších nemocničních zařízeních, které mají jednotku dětské hematoonkologie. Všechna tyto pracoviště poskytují komplexní, vysoce specializovanou pediatricko-onkologickou péči, přitom obor dětské hematoonkologie patří mezi jeden z nejmladších, ovšem rychle se rozvíjejících oborů. Při péči o tyto pacienty je důležitá nejenom somatická léčba, ale také podpora psychologů, pedagogů a v neposlední řadě také podpora rodiny.

Cílem předkládané bakalářské práce nesoucí název: „*Edukační a sociální problémy dětí s hematoonkologickým onemocněním*“ je nalezení odpovědi na otázku, jaká je současná situace v léčbě hematoonkologicky nemocných dětí a adolescentů, jakou roli sehraává při léčbě podpora psychologů a rodičů dítěte. Zvláštní důraz je kladen na vzdělávání hematoonkologických dětí ve školách při nemocnici a jaké jsou možnosti výuky po skončení hospitalizace.

Bakalářská práce je členěna na část teoretickou a empirickou. Ty jsou dále rozděleny na jednotlivé kapitoly a podkapitoly. Teoretická část práce pojednává o historii oboru dětské onkologie a možnostech léčby. Důraz klade na psychosociální oblast léčby, tedy na vliv psychologů a neziskových organizací, které se podílejí na pomoci takto nemocným a jejich rodinám. Dále se věnuje vzdělávání hematoonkologických dětí. Je zde popsána současná situace ve vzdělávání ve školách při nemocnici a nové možnosti ve vzdělávání, které s sebou přináší rozvoj v oblasti nových technologií. Je zde také část věnována novým trendům v přístupu ke speciálnímu vzdělávání v České republice.

Teoretická část bakalářské práce je tvořena zejména poznatky získanými z odborných vysokoškolských učebnic a monografií z oblasti medicíny, sociologie, psychologie, psychiatrie a speciální pedagogiky. Doplnují je informace z odborných časopisů, akademických prací a poznatky, které byly předneseny na konferencích, které se věnovali této problematice. Cílem empirické části bakalářské práce je zjistit, jaké jsou zkušenosti člověka, který v adolescentním věku prodělal hematoonkologické onemocnění, jaký vliv při léčbě sehraála rodina a jiné subjekty. Důraz je kladen zejména na zkušenost se vzděláváním v tomto období života dotazovaného.

Součástí empirické části bakalářské práce je také rozhovor s pedagogem, který se dlouhodobě věnuje práci s hematologicky nemocnými dětmi. Pro naplnění cíle bakalářské práce byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie, přičemž jako metoda sběru dat byl zvolen rozhovor.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. Dětská onkologie

1.1 Historie dětské onkologie

Je jisté, že děti postihovalo nádorové onemocnění už v pravěku. Podle archeologických nálezů lze vysledovat výskyt nádorových onemocnění v dětském věku už v období starého Egypta. Za nejstarší doložený nádor u dítěte lze považovat sarkom stehenní kosti na kostře mumie čtrnáctiletého egyptského chlapce (2500 let př. n. l.).¹ Nádorové onemocnění u dětí (nádor na krku) popisuje dokonce i Hippokrates. Přesto je dětská onkologie oborem velmi mladým.² První zmínky o nádorech dětí se v odborné literatuře objevují až počátkem 19. století a to velmi ojediněle (např. nádor ledviny u dítěte). Pravděpodobně první ucelenou publikací, která se věnuje nádorovým onemocněním u dětí je kniha A. Steffena *Die maligne Geschwulste im Kindesalter* (Zhoubné nádory v dětském věku) z roku 1905. Velký pokrok v léčbě nádorových onemocnění lze zaznamenat po objevu paprsků X Wilhelmem Conradem Roentgenem v roce 1895. První dítě ovšem bylo pro zhoubný nádor ozářeno až v roce 1915. Pomalu se začala rozvíjet i chirurgická léčba nádorových onemocnění u dětí a později i chemoterapie. Přežívání onkologicky nemocných dětí bylo ovšem velmi vzácné.³ Od onkologie dospělých se dětská onkologie jako obor vymezila až v 60. letech 20. století.⁴

Historie oboru dětská onkologie v České republice se datuje do roku 1964, kdy dětský chirurg profesor Josef Koutecký začal poukazovat na problémy spojené s léčbou onkologicky nemocných dětí. Jednalo se zejména o špatnou koordinaci diagnostiky i léčby a s tím spojené i špatné léčebné výsledky. Díky velké pílí a snaze o změnu bylo konečně v roce 1978 zřízeno první samostatné oddělení dětské onkologie v České republice a to v Praze Motole. Primářem tohoto oddělení byl jmenován profesor Josef Koutecký. 1. června 1983 se z tohoto pracoviště stala

¹ KOUTECKÝ, Josef. *Život mezi beznadějí a úspěchem*. Praha: Academia, 2009. ISBN 978-80-200-1672-0, str. 133.

² ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2, str.11

³ KOUTECKÝ, Josef. *Život mezi beznadějí a úspěchem*. Praha: Academia, 2009. ISBN 978-80-200-1672-0, str. 133-136

⁴ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2, str.11

Klinika dětské onkologie.⁵ V roce 2004 vznikla klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol (spojení Kliniky dětské onkologie a hematoonkologického oddělení II. dětské kliniky FN Motol). Součástí je i jednotka pro transplantaci kostní dřeně, výzkumné laboratoře pro zkoumání etiologie a patogeneze leukémie a solidních nádorů u dětí. Na klinice je každoročně diagnostikováno asi 200 nových nádorových onemocnění u dětí.⁶

Od roku 1986 je péče o onkologicky nemocné děti u nás centralizována. Nejprve na zmiňované Klinice dětské onkologie v Motole a od roku 1998 také ve FN Brno na Klinice dětské onkologie.⁷ Klinika dětské onkologie FN Brno provádí komplexní diagnostiku, diferenciální diagnostiku a komplexní terapii nádorových onemocnění u pacientů ve věku 0-19 let. Primární spádovou oblastí je celá Morava a Slezsko. Klinika také pečuje o pacienty nad 19 let věku, pokud se jedná o pokračující terapii započatou v dětském věku a také pacientům s de novo diagnostikovaným nádorovým onemocněním, které je typické pro dětský věk a vyžaduje specifické pediatrické postupy.⁸ Je zde každý rok diagnostikováno více než 120 dětí se zhoubnými nádory.⁹ Léčbu hematoonkologických pacientů taktéž zajišťují pracoviště v Ostravě, Olomouci, Plzni, Hradci Králové, Českých Budějovicích a Ústí nad Labem.¹⁰

1. 2 Specifika dětské onkologie

V České republice je každým rokem diagnostikováno více než 60 000 nových případů onkologických onemocnění. Většina nálezů je ovšem u dospělých jedinců. Zhoubná onemocnění u dětí představují pouze 0,5 % z celkového počtu. Ve věkové kategorii do 15 let onemocnění

⁵ VYHLÍDAL, Tomáš; JEŠINA, Ondřej. *Pohybové aktivity v dětské onkologii*. Praha: Vydavatelství powerprint, 2014. ISBN 978-80-87994-21-4, str. 8-9

⁶ VYHLÍDAL, Tomáš; JEŠINA, Ondřej. *Pohybové aktivity v dětské onkologii*. Praha: Vydavatelství powerprint, 2014. ISBN 978-80-87994-21-4, str. 41

⁷ VYHLÍDAL, Tomáš; JEŠINA, Ondřej. *Pohybové aktivity v dětské onkologii*. Praha: Vydavatelství powerprint, 2014. ISBN 978-80-87994-21-4, str. 8-9

⁸ *Současnost kliniky*. [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/soucasnost-kliniky/t2680>

⁹ VYHLÍDAL, Tomáš; JEŠINA, Ondřej. *Pohybové aktivity v dětské onkologii*. Praha: Vydavatelství powerprint, 2014. ISBN 978-80-87994-21-4, str. 42

¹⁰ Národní informační a vzdělávací portál. *O onkologických onemocněních dětského věku*. [online]. [cit. 2017-02-12]. Dostupné z <http://detskaonkologie.registry.cz/>

nádorem jedno dítě z 600 zdravých.¹¹ Přesto v rozvinutých zemích, a tedy i v České republice, je onkologické onemocnění 2. nejčastější příčinou úmrtí u dětí (hned za úrazy).¹²

Léčba dětských onkologických pacientů je odlišná od léčby dospělých. K nejvýznamnějším rozdílům se řadí rychlý růst nádoru a také rychlé a časté metastazování. Dále je odlišná histogeneze nádorů dospělých a dětí. Zatímco u dospělých jedinců převládají nádory ektodermální nebo entodermální tkáně, u dětí vzniká většina nádorů z krvevorné tkáně, z mezodermu a neuroektodermu. Pro děti jsou dále specifické nádory smíšené. K dalším odlišnostem se řadí jiná lokalizace nádorů (na základě odlišné tkáňové skladby). Zatímco u dospělých převažují nádory plic, mléčné žlázy, tlustého střeva, prostaty a dělohy, u dětí se jedná o nádory krvevorné soustavy (leukémie a lymfomy), mozku, kostí, měkkých tkání a již výše zmíněné nádory smíšené. Odlišnosti lze najít i v oblasti symptomatologie. U dospělých jedinců je příznačná symptomatologie lokální. U dětských pacientů převažuje symptomatologie nespecifická celková. Jedná se zejména o únavu, změnu nálad, poruchy spánku, úbytek na váze, děti mají často zvýšenou teplotu.¹³

Další odlišností dětské onkologie od onkologie dospělých je jiná organizace péče. Velmi dobré výsledky v léčbě dětských onkologických pacientů a velmi malý počet takových onemocnění vedly už v 70. letech 20. století k nutnosti centralizace péče v této oblasti medicíny. V současné době je úroveň léčby dětských zhoubných nádorů na takové úrovni, že je dosaženo kolem 80 % přežití bez známek onemocnění 5 let od stanovení diagnózy.¹⁴

Stanovená diagnóza nádorového onemocnění u dítěte působí jako rušivý faktor a poznamená nejenom nemocné dítě, ale samozřejmě má dopad na celou jeho rodinu. Léčba onkologického onemocnění přináší velké změny v každodenním životě a dopadá fyzicky i psychicky na všechny zúčastněné. Tato závažná diagnóza a léčba přináší dítěti řadu nepříjemných výkonů, změnu prostředí, odděluje ho od skupiny vrstevníků, vytržení z kolektivu, uzavření na oddělení bez možnosti běžného fungování a často je potřeba psychosociální podpora. Z těchto důvodů je integrální součástí terapie nemocných dětí i jejich rodin. Obvykle je sou-

¹¹ KOUTECKÝ, Josef; CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I - rady rodičům*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-332-6, str. 27

¹² ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2, str. 9

¹³ KOUTECKÝ, Josef; KABIČKOVÁ, Edita; STARÝ, Jan. *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton, 2002. ISBN 80-7254-288-5, str. 17-18

¹⁴ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2, str. 13-14

částí týmu vedle zdravotníků také klinický psycholog, sociální pracovník, učitel a herní terapeut. Občas je nezbytná i účast psychiatra nebo psychoterapeuta, tlumočnicka, v případě jazykových problémů, a dokonce i pomoc duchovního.¹⁵

Jednotlivé formy pomoci:

1. Sociální, psychologická a vzdělávací péče
2. Komunikace s dítětem i rodinou o nemoci, její léčbě a o vlivu na rodinu
3. Informace podané dítěti musí odpovídat úrovni jeho vnímání (porozumění)
4. Podpora dítěte tak, aby byl zachován aktivní způsob života (pokud to léčba umožňuje)
5. Po ukončení léčby zajistí tým zpětné začlenění dítěte do školy a do společnosti
6. V případě paliativní péče poskytnutí multidisciplinární péče v hospici a zajištění komunikace s novým týmem hospice¹⁶

1.3 Možnosti v léčbě dětských nádorových onemocnění

Možnosti lékařů v léčbě onkologicky nemocných dětí se v posledních letech dramaticky rozšířily. S tím souvisí i pokles mortality o více než 50 %. V léčbě solidních nádorů u dětí se používají především tři základní terapeutické postupy – chirurgie, radioterapie a chemoterapie. Každé nádorem nemocné dítě by mělo být léčeno s ohledem na individuálně stanovenou míru rizika nepříznivého průběhu onemocnění, které kromě klasické histologie a rozsahu nemoci (klinické stadium) bude maximálně zohledňovat biologické vlastnosti onemocnění určené za pomoci různých molekulárně biologických metod (tzv. risk adapted léčby).¹⁷ K dalším léčebným postupům je nutno přiřadit imunoterapii, hormonální terapii a v neposlední řadě také léčbu podpůrnou. Všechny tyto postupy jsou prováděny zásadně týmem specialistů pediatricko-onkologického centra. Léčba onkologického onemocnění u dětí je ovšem doplňována i léčbou psychologickou a sociální, na kterých se podílí rodina, škola a zájmové organizace. Nelze opomenout i významnou roli praktických lékařů.¹⁸

¹⁵ *Evropské standardy v péči o onkologicky nemocné děti*. [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.siope.eu/wp-content/uploads/2013/09/Czech.pdf>

¹⁶ *Evropské standardy v péči o onkologicky nemocné děti*. [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.siope.eu/wp-content/uploads/2013/09/Czech.pdf>

¹⁷ BAJČIOVÁ, Viera, 2014. Solidní nádory dětského věku. In: *Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně: Linkos* [online]. [cit. 2017-01-31]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/vekove-skupiny/solidni-nadory-detskeho-veku/#historie>

¹⁸ KOUTECKÝ, Josef; CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I - rady rodičům*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-332-6, str. 64

Zásadní je pro léčbu dětí s onkologickým onemocněním pevná návaznost na pediatrickoonkologická centra ve světě a spolupráce našich specialistů ve velkých prospektivních mezinárodních studiích. To umožňuje využívání přístupových práv českých specialistů k veškerému know-how, podle kterého jsou léčeny děti v těch nejvyspělejších zemích světa.¹⁹

1.4 Základní postupy léčby onkologických pacientů

Onkochirurgie

Operace zhoubného nádoru je jednou z nejdůležitějších metod léčby v této oblasti. Je omezena ovšem tím, že operovat lze pouze nádory ohraničené, a to ne vždy. Chirurgické postupy je možné dělit na:

1. **radikální** – úplné odstranění nádoru, po kterém může dojít k plnému uzdravení
2. **parciální** – neúplné odstranění tumoru s ponecháním zbytku nádoru, který nelze odstranit z důvodu špatné lokalizace
3. **paliativní** – uplatňovaný je zejména v případech, kdy komplikace způsobené nádorem ohrožují život pacienta
4. **diagnostické** – biopsie nádoru z důvodu potvrzení diagnózy či k bližší specifikaci biologické povahy tumoru
5. **pomocné** – například zavedení portu centrálního žilního katetru
6. **rekonstrukční** – úprava poškození vzniklých nádorem či léčbou
7. **preventivní** – slouží k likvidaci pro vznik nádoru rizikového stavu²⁰

Chemoterapie

Je to léčba onkologického onemocnění pomocí léků zvaných cytostatika. Tyto léky dokáží zastavit růst nádorových buněk. Liší se podle principu, kterým dokážou zastavovat buněčné dělení. Například podle průniku do různých tkání, podle nežádoucích účinků atd. Princip cytostatik je tedy takový, že dokáží účinkovat na buňky rychle se dělící (tedy nádorové). Jejich účinek je ovšem nespecifický, proto jejich použití přináší i poškození buněk jiných, zejména

¹⁹ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2, str. 16

²⁰ KOUTECKÝ, Josef; KABÍČKOVÁ, Edita; STARÝ, Jan. *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton, 2002. ISBN 80-7254-288-5, str. 53

ty, které patří do skupiny buněk rychle se množících. Jsou to především buňky kůže, sliznic a buňky pohlavní.

Transplantace kostní dřeně (lze jen u nádorů hematologických)

Transplantace představuje pro pacienty, pro které dříve znamenalo onemocnění jasnou smrt, efektivní formu léčby. Princip metody spočívá v podání vlastní či dárcovské kostní dřeně či periferních kmenových buněk nemocnému. Nejprve se chemoterapií docílí útlumu zbylé aktivity kostní dřeně nemocného a následné podání kostní dřeně či kmenových buněk.²¹

Radioterapie

Radiosenzitivita buněk, tkání a orgánů je u dětí mnohem lepší než u dospělých jedinců. Samostatně se s radioterapií v léčbě onkologických onemocnění nesetkáváme. Často se jedná o doplnění léčebného účinku podané či současně podávané chemoterapie, či využití pro ozarování neodstraněné části nádoru při operaci. Účinkům záření se samozřejmě nevyhnou ani buňky zdravé, proto dochází i k vedlejším účinkům.²² Pozdní postradiační reakce se vyvíjejí v průběhu měsíců až mnoha let po léčbě. Poškození tkáně způsobené ionizačním zářením zůstává obvykle trvalé a u dětí obvykle i závažnější než u dospělých. Tvarové nebo funkční defekty negativně ovlivňují celkový vývoj dítěte a mohou vést i k dalším poruchám.²³

2. Psychologie onkologicky nemocného dítěte

2.1 Vnímání nemoci podle věku dítěte

Dětské vnímání nemoci je odlišné od vnímání nemoci dospělým člověkem. Je více vázáno na aktuální pocity než na to, co mu nemoc přináší do budoucna. Tento postoj je typický pro mladší děti. Dospívající vnímají nemoc podobně jako dospělí.²⁴

²¹ VYHLÍDAL, Tomáš; JEŠINA, Ondřej. *Pohybové aktivity v dětské onkologii*. Praha: Vydavatelství powerprint, 2014. ISBN 978-80-87994-21-4, str. 17

²² VYHLÍDAL, Tomáš; JEŠINA, Ondřej. *Pohybové aktivity v dětské onkologii*. Praha: Vydavatelství powerprint, 2014. ISBN 978-80-87994-21-4, str. 18

²³ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2, str. 205

²⁴ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2008. ISBN 80-70-7367-414-4, str. 94

Podle výzkumů prováděných v této oblasti medicíny je nejlepší interpretace způsobu dětského vnímání nemoci podle teorie kognitivního vývoje J. Piageta. Pro všechny, kteří pracují a setkávají se s onkologicky nemocným dítětem je proto důležité mít znalosti vývojových zákonitostí vnímání a chápání nemoci. Nelze se ovšem striktně držet určitého schématu, protože i v rámci jednoho vývojového období existuje mezi dětmi široká variabilita.²⁵

Senzomotorické období (0 – 2roky)

V tomto vývojovém období není dítě schopno rozlišovat sebe a okolní svět. Je plně závislé na rodičích. Zcela zásadní je jeho vazba na matku ve vztahu pocitu bezpečí a uklidnění. V tomto období je proto nutné omezit nebo lépe zcela zabránit separaci dítěte od matky. Dítě není schopno svému onemocnění porozumět. Kolem 18 měsíce věku dítě začíná chápat dění kolem sebe a z toho důvodu je vhodné dítěti začít vysvětlovat jednoduchým způsobem situace, do kterých se dostává. Patří tam např. návštěva nemocnice, jednoduchý popis vyšetření, které může dítě očekávat. Je vhodné dítěti vysvětlit, že ho čeká zákrok, který může být chvíli bolestivý a očekává se, že může i plakat. Dítě, které ví, že jeho nepříjemné pocity jsou chápány a přijímány, bude dospělým kolem sebe více důvěřovat, a tak lépe chápat situaci.²⁶

Předoperační stadium (2 – 7let)

Pro dítě je v tomto věku typický prelogický způsob myšlení, které je ovlivněno fenomenismem, prezentismem a egocentrismem. Důležité je pro dítě, jak se mu nemoc subjektivně jeví a jak mu vyhovuje. Velmi často bez ohledu na realitu.²⁷ Slova, která jsou dítěti sdělována, jsou chápána v konkrétním významu. Pro tento věk je typické splývání představ a skutečnosti.²⁸ Velkou roli zde hrají rodiče, protože dítě v nich má v tomto vývojovém období vzor. Takže způsob, jak se k nemoci staví rodiče, je přijímán i dítětem. Dítě často také hledá příčinu svého onemocnění, která je pro něho jednoznačná a srozumitelná. Obvykle tedy vidí to, že onemocnělo vlastní chybou a interpretuje onemocnění jako trest za něco, co provedlo. Nemoc může být u dítěte v tomto vývojovém stadiu také často personifikována a bere na sebe

²⁵ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2, str. 141-142

²⁶ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2, str. 142

²⁷ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2008. ISBN 80-70-7367-414-4, str. 96

²⁸ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2, str. 143

podobu konkrétní zlé bytosti.²⁹ Dítě je také schopno spojovat nemoc pouze s konkrétní nedávnou událostí (bolest hlavy, zvracení, pobyt v nemocnici) a není schopno pochopit složitější souvislosti a seřadit události, které jsou nutné k uzdravení, zvláště pokud se jedná o delší časový úsek. V souvislosti s takovým celkovým pohledem dítěte je nutné mu především vysvětlit, že za nemoc nemůže, že léčba mu pomáhá odstranit bolest a proto jsou některé zákroky nezbytné.³⁰

Stadium abstraktního myšlení (11 a více let)

Specifickou a pravděpodobně nejvíce postiženou skupinu tvoří pubertální onkologičtí pacienti. Puberta je právem považována za nejbouřlivější životní období vývoje člověka. Obvykle trvá zhruba od 11 do 15 let a začíná tzv. pubertálním zrychlením (akcelerací) růstu a končí pohlavní dospělostí.³¹ Toto vývojové období je spojeno s rozvojem abstraktního uvažování, s rozvojem deduktivní logiky a s rozvojem schopností přemýšlet hypoteticky.³² Dochází během něj k rychlému rozvoji pohlavních žláz a vytváření sekundárních pohlavních znaků. Během tohoto vývojového období se dotváří a přebudovává vlastní sebeobraz a sebepojetí jedince. Dochází k odklonu od dosavadních autorit a také se u pubertálních jedinců objevuje výrazná potřeba se osamostatnit, zejména od rodičů. A právě tady v případě onkologických pacientů nastává veliký problém, protože onkologičtí pacienti jsou většinou dlouhodobě hospitalizováni a z důvodu oslabené imunity musí být i izolováni od jakéhokoliv kolektivu, tedy i od kolektivu vrstevníků. Z tohoto důvodu je u nich vývojový úkol naplnění potřeby osamostatnit se opožděn. Nemůže být kvůli onkologické léčbě prostě vůbec naplněn. Dalším vývojovým úkolem je potřeba a snaha svobodně a nezávisle naplňovat a rozvíjet svá přání a zájmy. Onkologičtí pacienti jsou většinou limitováni prostředím nemocnice nebo prostředím svého domova, a veškeré zájmy a koníčky, které do té doby měli, musí přerušit. Zejména v tomto období to onkologičtí pacienti nesou velice těžce. Dalším specifikem je zvýšená kritičnost a emoční a afektivní labilita. Je u nich potřeba rozvíjet potenciální schopnosti a možnosti. Děti se učí skupinové identitě. Vztahy a komunikace s vrstevníky jsou pro ně klíčové. Během onkologické léčby je pacient izolován. Většina vztahů s vrstevníky se úplně přeruší. Dítě

²⁹ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2008. ISBN 80-70-7367-414-4, str. 96

³⁰ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2, str. 143

³¹ NOPOVÁ, Lucie. (2011, září). *Pubertální onkologický pacient*. [online] 2. Psychoonkologické sympozium. Praha. [cit. 2017-02-05]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/psycholog-o-zhoubnych-nadorech/pubertalni-onkologicky-pacient/>

³² ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2, str. 145

je pouze v prostředí své vlastní rodiny. Přestane se učit skupinové identity a po skončení léčby má pak problém s dalším navazováním vztahů a návratem do kolektivu vrstevníků. V tomto období je nápadná zejména labilita, kolísavost sebecitu a sebehodnocení a s tím související emoční a adaptační poruchy.³³ Během léčby je tedy nutné citlivé a podrobné informování dítěte o jeho nemoci a lékařských postupech. Je nutné podporovat vztahy s vrstevníky dítěte, vyjadřování emocí a zároveň je žádoucí dítě aktivizovat, aby se samo dokázalo na své léčbě podílet.³⁴

2.2 Pomoc psychologa při léčbě

Léčba je pro dítě většinou již od samého začátku spojena s velkou psychickou zátěží. Onkologické onemocnění totiž postihuje člověka komplexně. Nemoc dítě postihuje nejen v oblasti fyzického zdraví, ale také na úrovni psychické a celkově tak ovlivňuje jeho psychosociální fungování.³⁵

Uplatnění psychologa je proto v oboru dětské onkologie důležité a značně široké. Psychologická péče s onkologicky nemocnými dětmi znamená práci s psychicky zdravými lidmi v silně zátěžových situacích a vzhledem k velkému rozpětí věku pacientů vyžaduje práce psychologa mimo jiné znalost jednotlivých vývojových období, z nichž vyplývají odlišné potřeby dětských pacientů. Psychologická péče je vždy zaměřena nejen na pacienta, ale také na jeho rodinu. Psycholog pracuje s dětmi přímo během léčby na odděleních dětské onkologie, ale setkává se i s dětmi, které se léčí ambulantně.

Jednou z činností psychologa při léčbě onkologicky nemocných dětí je **krizová intervence**. Tento typ psychologické pomoci je v případě potřeby uplatňován zejména na počátku léčby dítěte, a to zejména po sdělení diagnózy anebo při výskytu závažných negativních událostí v průběhu léčby.

³³ NOPOVÁ, Lucie. (2011, září). *Pubertální onkologický pacient*. [online] 2. Psychoonkologické sympozium. Praha. [cit. 2017-02-05]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/psycholog-o-zhoubnych-nadorech/pubertalni-onkologicky-pacient/>

³⁴ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2, str. 145

³⁵ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2, str. 128

Další pracovní náplní psychologa je **klinicko-psychologické poradenství**. Napomáhá ve spolupráci se zdravotnickým personálem rodičům vytvořit pro nemocné dítě co nejoptimálnější podmínky pro udržení psychické pohody v průběhu celé léčby. Při této činnosti se psycholog zaměřuje na psychodiagnostické zhodnocení osobnosti dítěte a jeho adaptačních schopností.

Klinicko-psychologická diagnostika. Onkologické onemocnění a jeho léčba má často u dětských pacientů na svědomí řadu reaktivních potíží, které obecně souvisí s vysokou psychickou zátěží a dlouhodobě působícím stresem. Dokonce mohou být onkologickým onemocněním a jeho léčbou zasaženy i neurokognitivní funkce, jejichž narušení může u dětských a dospívajících pacientů významným způsobem ovlivnit jejich schopnosti vzdělávání, školní úspěšnost a možnosti uplatnění do budoucna. Psychodiagnostické vyšetření kognitivních funkcí je se souhlasem rodičů většinou provedeno jako součást vstupních vyšetření a je koncipováno tak, aby děti co nejméně zatěžovalo.

Psycholog dětského onkologického centra se taktéž podílí na **psychoterapeutické péči**, kam lze zařadit podpůrnou psychoterapii, relaxaci a hypnoterapii. Je určena především pro zvládnutí psychosomatických potíží, bolesti, podporu pozitivních postojů a mobilizaci tělesných a duševních sil pro boj s nemocí.

Skupinová práce. Od srpna 2005 funguje na Klinice dětské onkologie v Brně podpůrná rodičovská skupina. Zde se pravidelně setkávají rodiče dětských onkologických pacientů. Účast je dobrovolná. Cílem těchto skupin je zajištění kontaktu rodičů mezi sebou, umožnit ventilování obav a sdílení zkušeností s léčbou. Psycholog v tomto případě funguje jako podpora skupinové diskuse a pracuje jako její moderátor.³⁶

2. 3 Následky onkologické léčby na dítě v oblasti vzdělávání

Zatímco ještě v 60. letech minulého století se vyléčilo méně než 30 % dětí, v současnosti počet dětí, které prodělaly léčbu onkologického onemocnění, stále narůstá. Současně v Evropě přibývá dětských pacientů, kteří rakovinou onemocněli. Každým rokem je tedy více a více dětí, které vyžadují speciální sledování, poradenství a odbornou péči včetně pomoci psychosociální.

³⁶ VLČKOVÁ, Irena. *Pracoviště psychologa kliniky dětské onkologie v Brně*. [online]. [cit. 2017-02-05]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/psychologicka-pece-na-onkologickych-pracovistich-1/pracoviste-psychologa-kliniky-detske-onkologie-v-brne/>

Děti po léčbě onkologického onemocnění jsou ohroženi celým spektrem možných pozdních následků jak samotného nádorového onemocnění, tak i jeho léčby. Tyto pozdní následky mohou významným způsobem ovlivnit jak tělesné, tak mentální zdraví a kvalitu života.

Somatické následky:

- únava
- alopecie (vypadávání vlasů)
- chronická bolest
- endokrinologické problémy (poruchy růstu, plodnosti, štítné žlázy a hypofýzy)
- poruchy orgánových funkcí – kardiovaskulární (angina pectoris, infarkt myokardu, kardiomyopatie), nefrologické (hypertenze, tubulární dysfunkce), plicní, oftalmologické, ušní
- neurologické potíže (křeče, motorické dysfunkce, smyslové poruchy)
- „nemoci dospělého věku“ u dětí (například infarkty)
- metabolické problémy (obezita)
- ortopedické problémy (amputace, skolióza, bolest zad)
- sekundární nádory
- riziko časného úmrtí

Psychosociální, kognitivní, emoční a edukační problémy:

- deprese
- posttraumatická stresová porucha
- poruchy učení
- poruchy paměti
- nízké dosažené vzdělání
- nedostatek sebedůvěry
- snížené životní příležitosti
- sociální izolace
- snížená sociální kompetence
- nízký „self-image“ (vnímání sama sebe)
- snížená pravděpodobnost vstupu do manželství

- větší riziko nezaměstnanosti

Závažnost řady pozdních následků, např. kardiovaskulárních nemocí a dalších tzv. civilizačních nemocí, je ovlivnitelná. Zejména vhodnou pohybovou aktivitou a dietními opatřeními. Tato opatření mohou již v průběhu vlastní léčby i krátce po jejím ukončení zlepšit kvalitu života dětí s nádory.³⁷

3. Onkologicky nemocné dítě a rodina

Děti na onemocnění reagují podle toho, jaké aktuální problémy a omezení přináší. Oproti tomu rodiče více odhlížíjí od aktuálních projevů nemoci a snaží se nahlédnout na situaci v dlouhodobějším kontextu, plánovat do budoucna, atd. Věk dítěte v době nástupu chronického onemocnění (kam lze řadit i onkologické onemocnění) je velmi důležitým faktorem. Při nástupu nemoci je důležité uspokojování specifických vývojových potřeb dítěte v takové míře, aby nedošlo k omezení vývoje dítěte.³⁸

3.1 Vnímání nemoci dítěte z pohledu rodičů

Nemoc dítěte ve většině případů znamená pro rodiče extrémní zátěžovou situaci. Onkologická diagnóza je stále u většiny populace spojena se slovy rakovina = smrt. Ještě více emotivně je hodnoceno onkologické onemocnění bezbranného dítěte. Rodiče prožívají silnou frustraci a stres, které stimulují obranné reakce.³⁹ Rodiče často trpí pocitem viny a neschopnosti splnit svou rodičovskou roli, kterou vidí v zajišťování výchovy zdravých potomků a zároveň se viní z neschopnosti ochránit svoje dítě před bolestí a utrpením.⁴⁰ Výsledky některých nedávných studií uvádějí, že onkologické onemocnění dítěte má mnohdy větší bezprostřední dopad na rodiče než na samotné dětské pacienty. Obvykle bývají sdělením onkologické diagnózy jejich dítěte více traumatizováni a vykazují tedy více symptomatologie posttraumatické stre-

³⁷ KEPÁK, Tomáš et al. Následky léčby dětských nádorových onemocnění v oblasti neurokognitivních funkcí a jejich vliv na kvalitu života. In: *Pediatric pro praxi*, 2007; 8(6): 353–357. [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2007/06/06.pdf>

³⁸ ŘÍČAN, Pavel; KREJČÍŘOVÁ, Dana et al. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-7169-512-2, str. 80

³⁹ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2008. ISBN 80-70-7367-414-4, str. 101

⁴⁰ ZACHAROVÁ, Eva; ŘÍMANOVSKÁ, Zdeňka. Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině. In: *Pediatric pro praxi*, 2014; 15(1): 55-56. [online]. [cit. 2017-02-13]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2014/01/17.pdf>

sové poruchy než dětské pacienti.⁴¹ Musí tuto nečekanou zátěžovou situaci zpracovat a to, jakým způsobem ji zvládnou, ovlivňuje i nemocné dítě samotné. Děti nemoc nějakým způsobem interpretují a jejich reakce dají této situaci určitý konkrétní význam. Dítě nemá o svém zdravotním problému tak podrobné informace jako rodiče, protože by jim neporozumělo. Nejdůležitější je pro dítě postoj rodičů a z něj vyplývající jejich chování. Zdraví dítěte je pro rodiče významnou hodnotou a nemoc znamená nespravedlivé ohrožení.⁴²

To, jak rodina na celou situaci reaguje a jaký to má na fungování rodiny dopad je podle Danielson et al., ovlivněno těmito faktory:

1. vývojovým stupněm rodiny a jedince s onemocněním
2. emocionálním a psychickým stavem jedince s onemocněním i jednotlivých členů rodiny
3. socioekonomickým postavením rodiny
4. vnímáním kultury, etiky, náboženství a zdraví jedincem a rodinou
5. zdroji (ekonomické zdroje, sociální podpora, apod.) jedince, rodiny a společnosti
6. dalšími současně probíhajícími významnými událostmi, které se v životě jedince a rodiny odehrávají
7. charakterem nemoci samotné.⁴³

Vyrovňování se s onemocněním dítěte je pro rodiče časově náročné. Podle Kübler-Rossově procházejí, několika typickými fázemi. Většina autorů se s nimi ztotožňuje v různých modifikacích. Průběh a délka trvání jednotlivých fází je individuální a závisí na mnoha objektivních i subjektivních příčinách.

1. Fáze šoku a popření.

Tato fáze představuje první reakci rodičů na pro ně nepřijatelnou skutečnost, že jejich dítě není zdravé. Lze ji podle Vágnerové charakterizovat slovy: „*To není možné, to nemůže být pravda.*“ Šok se u nich projevuje strnutím a nejsou schopni žádné reakce. Popření nepřijatelné informace je pro ně v ten okamžik projevem obrany vlastní psychické rovnováhy. Otec dítěte

⁴¹ LANDOLT, M. A.; VOLLRATH, M. et al. (2003). Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress syndroms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44,8, 1199-1207.

⁴² ZACHAROVÁ, Eva; ŘÍMANOVSKÁ, Zdeňka. Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině. In: *Pediatric pro praxi*, 2014; 15(1): 55-56. [online]. [cit. 2017-02-13]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2014/01/17.pdf>

⁴³ DANIELSON, C. B., HAMEL - BISSELL, B., WINSTEAD - FRY, P. *Families, Health & Illness*. USA: Mosby, 1993. ISBN 0801603609, str. 70-73

může v tomto stádiu setrvat delší čas, protože většinou netráví s dítětem tolik času. V některých případech se objevuje i mezi-stádium, tzv. kompenzace. Rodiče se často obracejí k bohu a snaží se o smlouvání. Zásadní roli v této fázi vyrovnávání se s onemocněním dítěte hraje sociální opora.⁴⁴

2. Stádium smutku, zlosti, úzkosti, pocitů viny

V tomto stádiu se rodiče snaží najít viníka nemoci. Jejich vztek a agrese jsou zaměřeny na okolí i na sebe sama. Obviňují se, že si nemoci nevšimli dříve. Negativní emoce se většinou orientují na partnera nebo na lékařský personál. Často jsou také zažívány pocity úzkosti, strachu, smutku, sebelítosti a deprese. I když rodiče většinou chápou, že jejich pocity viny za nemoc dítěte jsou iracionální, nejsou schopni se jich zbavit, dokud nepoznají příčinu nemoci. V této fázi dochází často k narušení rovnováhy fungování rodiny. V případě, že se rodina nedokáže s onemocněním dítěte vyrovnat, podpořit se a spolupracovat, dochází k rozchodu rodičů. V situaci, kdy dojde k překonání krize, dojde naopak k upevnění vztahů v rodině, ke změně hierarchie hodnot, u rodičů se rozvíjí sociální porozumění a specifické interakční schopnosti ve vztahu k okolí.

3. Stádium rovnováhy

V tomto období úzkost a deprese postupně ustupují, rodiče jsou již připraveni na přijetí nastalé situace, snaží se být aktivnější při péči o dítě a více se podílet na jeho léčbě. Jsou schopni uspořádat rodinný život do takové podoby, aby vyhovoval všem členům rodiny. Trvání této fáze se pohybuje v rozmezí týdnů až měsíců, ale na úplnou adaptaci je potřeba i několik let. Při dlouhodobém onemocnění k ní prakticky nedojde nikdy, protože každé zhoršení v průběhu léčby představuje další šok. Rodina v tomto případě tedy pořád žije v nejistotě.

4. Stádium reorganizace

Rodiče se již vyrovnávají se situací, akceptují fakt, že je dítě nemocné a berou ho takové, jaké ve skutečnosti je. Zaměřují se na budoucnost, jsou schopni rozvíjet schopnosti dítěte, přinášet mu adekvátní péči a zorganizovat rodinný život tak, aby byly uspokojovány potřeby všech jejích členů.⁴⁵

⁴⁴ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2008. ISBN 80-70-7367-414-4, str. 168

⁴⁵ ŘÍČAN, Pavel; KREJČÍŘOVÁ, Dana et al. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada 1997. ISBN 80-7169-512-2, str. 69-71

Zásadní roli pro vyrovnávání se s nemocí dítěte má srozumitelná forma sdělení a citlivě zvolená slova. Bajčiová, Štěrba, Tomášek (2011) uvádějí čtyři fáze adaptace rodičů, kterými procházejí po zjištění onkologické diagnózy u jejich dítěte:

Prediagnostické stádium

Toto období je důležité a je potřeba mu věnovat určitou pozornost. Rodiče si začínají všimnout a uvědomovat, že jejich dítě trápí určité obtíže, a na základě toho si utváří vlastní teorii o jeho chorobě. Většina informací od rodičů odhaluje obavy, předsudky a úzkosti rodičů po nabytých zkušenostech s léčbou.

Konfrontační stádium

V této době rodiče čelí lékařem vyčtené diagnóze, vyrovnávají se prožitky a zármutkem. Navázání kontaktu lékaře s rodinou je důležitým krokem pro získání jejich důvěry, která je nepostradatelná pro další spolupráci.

Dlouhodobá adaptace

Je to období, kdy se u rodičů střídavě objevují pocity smutku a popírání pravdivosti stavu dítěte. V závislosti na tom, jsou pozměněny i jejich postoje k dítěti. Nadměrná shovívavost a opatrování dítěte rodiči jsou pochopitelné, avšak odborníci doporučují, aby rodiče k dítěti přistupovali jako ke zdravému.⁴⁶

3.2 Zdravý sourozenec nemocného dítěte

Onkologické onemocnění u dítěte zasáhne nejenom rodiče, ale i jeho sourozence. Představuje pro ně velkou zátěž. U sourozenců chronicky nemocných dětí se ovšem často objevuje tendence ke skrývání a potlačování pocitů, což zvyšuje pravděpodobnost objevení se dalších obtíží v oblasti psychické, somatické i sociální. Do budoucna tak může být negativně ovlivněn celkový vývoj dítěte a zvyšuje se riziko vzniku budoucích nepříznivých následků. Pokud se některé z následujících potíží vyskytovaly již před zjištěním sourozencovy diagnózy, může dojít k jejich prohloubení.⁴⁷

⁴⁶ BAJČIOVÁ, Viera; ŠTĚRBA, Jaroslav; TOMÁŠEK, Jiří. *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. 1. vyd. Editor Jiří Tomášek, Jaroslav Štěrba. Praha: Grada, 2011. 363 s. ISBN 978-802-4735-542.

⁴⁷ KÁROVÁ, Šárka; BLATNÝ, Marek; BENDOVIÁ, Marcela. Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb "zapomenuté děti" (Psychosocial needs of healthy siblings of children with oncology disease or "forgotten children"). In. *Československá psychologie*, 2009, vol. 53, No 2. ISSN 0009-062X., str. 149-157

Specifické problémy, které se u zdravých sourozenců hematologicky nemocných dětí mohou vyskytovat, lze rozdělit do dvou oblastí. Jsou to jednak změny ve fungování rodiny a také zaplavení silnými pocity. Onemocněním dítěte se zásadně mění celé dosavadní fungování rodiny. Nemocné dítě při své hospitalizaci v nemocnici vyžaduje každodenní přítomnost rodiče, ve většině případů se jedná o matku. Kontakt zdravého dítěte s matkou je tak značně omezen. Situace je k tomu mnohdy zhoršena velkou vzdáleností specializovaného zdravotnického pracoviště od bydliště rodiny. Mnohdy se stává, že členové rodiny jsou od sebe vzdáleni desítky i stovky kilometrů. Sourozenci nemocných dětí své rodiče, jejichž pozornost je zaměřena hlavně na nemocné dítě, postrádají. Cítí se pak v rodině izolované, osamělé a méněcenné. Rovněž mu schází jeho hospitalizovaný sourozenec a kamarád, se kterým dříve trávil čas každý den.⁴⁸

3.3 Socioekonomické dopady onemocnění dítěte na rodinu

Stanovením hematologické diagnózy u dítěte se rodině zcela mění život. Průměrná léčba trvá až 2 roky a pokud nejsou komplikace, tak dítě stráví na lůžku asi 9 měsíců. V prvním roce léčby doprovází téměř 90 % rodičů své dítě v nemocnici. Jeden z rodičů (většinou matka) musí okamžitě přerušit zaměstnání, aby byl dítěti na blízku. S tím se samozřejmě pojí viditelný pokles příjmů rodiny. Léčba onkologicky nemocného dítěte s sebou ovšem přináší zvýšené výdaje. Rodina se tak téměř ze dne na den ocitne ve složité finanční situaci. Částečně pomáhají příspěvky od státu a čím dál více i finanční podpora neziskových organizací. Více než polovina rodin s onkologicky nemocným dítětem uvádí, že by se neobešlo bez pomoci příbuzných, přátel nebo neziskových organizací, případně zadlužení. Ještě mnohem horší je finanční situace u rodičů samozivitelů. Většina rodin vidí největší výdaje v úhradě nízkobakteriální stravy, která je pro takto nemocné dítě nezbytná. Dítě, které je oslabeno onkologickou léčbou totiž potřebuje ke své výživě co nejkvalitnější potraviny, které musí být vždy čerstvé, nesmí být nijak ohřívány a ani dlouhodobě skladovány. Onkologické onemocnění

⁴⁸ KÁROVÁ, Šárka; BLATNÝ, Marek; BENDOVI, Marcela. Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb "zapomenuté děti" (Psychosocial needs of healthy siblings of children with oncology disease or "forgotten children"). In. *Československá psychologie*, 2009, vol. 53, No 2. ISSN 0009-062X., str. 150

provází nutná úprava bydlení, aby léčba malého pacienta probíhala v co nejsterilnějším prostředí. S tím se pojí také zvýšená spotřeba vody a energií.⁴⁹

Onkologické onemocnění dítěte dopadá na rodinu i v sociální oblasti. Díky oslabené imunitě dítěte, se často vyhýbají sociálním kontaktům a žijí tak v částečné izolaci. To samozřejmě přináší mnoho negativ. Musí se vyrovnávat se ztrátou přátel a některé rodiny také s nepochopením okolí či rozpadem partnerského vztahu.⁵⁰ Jen malá část se vrací po ukončení léčby dítěte ke svému původnímu životnímu standardu. Vliv na to má zajisté také to, že téměř u všech dotazovaných došlo v této době k výraznému přehodnocení životních hodnot. S nimi se pojí i další pozitivní dopady, které rodiče uvádí. Patří mezi ně například semknutí rodiny, zlepšení vztahu s dětmi, ale i navázání nových přátelství s rodinami, které mají stejnou zkušenost. Velmi pozitivně hodnotily rodiny také pomoc svých přátel a neziskových organizací.⁵¹

4. Sociální pomoc pro onkologicky nemocné děti

4.1 Sociální opora

Vymezení pojmu sociální opora se věnuje v odborné literatuře velké množství autorů a jejich názory se odlišují. Cobb sociální oporu vymezuje jako informaci, která vede jedince k přesvědčení, že je o něj pečováno, že je milován, ctěn a že patří mezi určitou sociální skupinu spojenou vzájemnými závazky⁵² Český autor Křivohlavý uvádí definici sociální opory jako „činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje.“⁵³ Stejně tak se odlišují názory na dělení sociální opory. Zmiňovaný Křivohlavý rozděluje sociální oporu lze na instrumentální, informační, emocionální a hodnotící.⁵⁴ Mareš dělí sociální oporu na oporu skutečně přijatou a oporu vnímanou. Ty se mohou a nemusejí překrývat.⁵⁵

4.2 Zdroje sociální pomoci pro onkologicky nemocné děti

⁴⁹ *Onkologické onemocnění u dětí a jeho dopady na celou rodinu*. [online]. [cit. 2017-02-09]. Dostupné z: <https://www.dobryandel.cz/2017/onkologicke-onemocneni-u-deti-dopady-celou-rodinu/>

⁵⁰ tamtéž

⁵¹ *Onkologické onemocnění u dětí a jeho dopady na celou rodinu*. [online]. [cit. 2017-02-09]. Dostupné z: <https://www.dobryandel.cz/2017/onkologicke-onemocneni-u-deti-dopady-celou-rodinu/>

⁵² COBB, S. (1976): Social support as a moderator of life stress. In. *Psychosomatic Medicine* 38, 300-314.

⁵³ KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál. 2009. ISBN: 978-80-7367-568-4, str. 94

⁵⁴ tamtéž

⁵⁵ MAREŠ, Jiří a kol. *Sociální opora u dětí a dospívajících II*. Hradec Králové: Nucleus, 2002. 188 s. ISBN 80-86225-25-9.

V posledních letech se v České republice stále více dostávají do popředí informační portály, které poskytují pomoc v různých oblastech. Jsou informační, psychologické, sociální, finanční, atd. Zde jsou uvedeny alespoň některé z nich:

HAIMA CZ, z. s.

„Je spolek, který na bázi dobrovolnosti sdružuje občany bez rozdílu věku, národnosti, víry či profese k aktivní pomoci dětem s onemocněním krvetvorby a dětem s onkologickým onemocněním, léčeným na Klinice dětské hematologie a onkologie FN Motol. Vznikla roku 1991 jako neziskové občanské sdružení a dnes působí její samostatné skupiny v Praze, Brně, Olomouci, Ostravě, Plzni a Českých Budějovicích.“ Spolek pomáhá zabezpečovat diagnostické a léčebné pomůcky a přístroje či zařízení a vybavení lůžkové části účelným nadstandardem. Stará se o naplňování volného času dětí na oddělení, věnuje se organizaci každoročních rekondičních pobytů v přírodě pro děti procházející dlouhodobou rekonvalescencí, spolupracuje s Ministerstvem zdravotnictví a s humanitárními organizacemi ČR, podporuje instituce a organizace, které se podílejí na léčení hematologických onemocnění a mnoho dalších aktivit, které mají nemocným a jejich rodinám usnadnit jejich těžkou situaci.⁵⁶

Kapka naděje

Vznik Nadačního fondu Kapka naděje souvisí s těžkou zkušeností paní Venduly Svobodové. Její dcera Klára onemocněla v roce 1998 těžkou formou leukémie. Oba rodiče, paní Vendula Svobodová i pan Karel Svoboda (hudební skladatel) usilovně bojovali o život jejich dcery. Dlouhý boj, kdy zejména Vendula Svobodová trávila hodiny, dny a měsíce v prostředí hematologického oddělení a později i na transplantační jednotce, byl nakonec bohužel bezvýsledný. Během pobytu na transplantační jednotce si uvědomila přístrojovou a psychosociální nedostatečnost na pracovištích tohoto typu a rozhodla se konat. V listopadu 1999 uspořádala benefiční koncert ve Státní opeře Praha pod názvem Kapka naděje a z jeho výtěžku zakoupila vysoce specializovaný přístroj na diagnostiku leukémie. Přístroj stál 90 000 USD (v přepočtu jde zhruba o 2 104 470 korun českých). Po smrti dcery Svobodová našťastí nezahořkla a rozhodla se dál hematologické pracoviště v Motolské nemocnici podporovat. V srpnu 2000 proto založila Nadační fond Kapka naděje.⁵⁷

⁵⁶ Činnost sdružení. [online]. [cit. 2017-02-09]. Dostupné z: <http://www.haima.cz/informace>

⁵⁷ Historie. [online]. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.kapkanadeje.cz/historie/>

Krtek v pohybu

Nadační fond Krtek podporuje od roku 1999 práci lékařů a zdravotníků Kliniky dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno a je její neoddělitelnou součástí. Jeho hlavní prioritou je zkvalitnění a zpříjemnění pobytu dětí v nemocnici, péče v průběhu trvání celé léčby a pomoc při vyrovnávání se s jejími následky. Hlavním cílem projektu je vytvoření pohybového programu zaměřeného na pohybové aktivity pro děti s onkologickým onemocněním. Tyto aktivity zvyšují kvalitu života dětí s onkologickým onemocněním a zaměřují se na oblast sociální (týmové pohybové hry, hry na rozvoj spolupráce), oblast psychickou (psychomotorické aktivity, zážitkové hry, pohybové aktivity na podporu sebedůvěry) a na oblast zdravotní (pohybové aktivity zaměřené na zvyšování síly, rychlosti a vytrvalosti).⁵⁸

Sluneční paprsek

Posláním tohoto sdružení je oslovit osoby, organizace a společnosti, které mohou pomoci s realizací a finančním zabezpečením ozdravných pobytů pro děti. Pobyty jsou určeny především dětem, které prodělaly hematoonkologické onemocnění anebo chronicky či jinak vážně nemocným dítkům. Jsou ale i pro děti vyrůstající v dětských domovech či s psychickou deprivací (způsobenou například rozvodem rodičů, týráním, sexuálním zneužíváním) a dětem s jiným těžkým somatickým či psychosociálním handicapem. Sluneční paprsek se snaží pomoci dětem najít jejich místo v životě a naučit je si život užívat. Malý pacient je ohrožen nejen vlastní nemocí, ale i náročnou cytostatickou terapií, zářením a mnoha dalšími okolnostmi, jež doprovázejí náročnou léčbu.⁵⁹

Šance onkoláčkům

Šance onkoláčkům je nezisková organizace, která vznikla 17. 12. 2014 se záměrem materiálně a finančně pomáhat dětem s vrozenými vadami a s onkologickým nebo jiným vážným onemocněním. Respektive tento nadační fond vznikl díky nemoci malého Matyáše Klasny, kterému v devíti měsících onkologové diagnostikovali zhoubný dětský nádor Neuroblastom. Matyášek s nemocí statečně bojoval, a proto se jeho matka rozhodla spolu s kamarádkami, které zprostředkovaly pro Matyáše pomoc, založit nadační fond a pomáhat tak dětem se stejným nebo podobným osudem. A to jak finančně, tak i materiálně či psychicky.⁶⁰

⁵⁸ *O projektu.* [online]. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.krtek-nf.cz/krtek-v-pohybu/>

⁵⁹ *Sluneční paprsek dětem.* [online]. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.slunecnipaprsek.cz/>

⁶⁰ *O nás.* [online]. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.nfsanceonkolackum.cz/>

Linkos

Linkos pro pacienty a jejich blízké je informační portál České onkologické společnosti určený široké veřejnosti. Lze zde najít informace o onkologických onemocněních dospělých i dětí a o jejich léčbě, o prevenci, o léčbě bolesti, o výživě onkologicky nemocného, psycho-onkologickou poradnu, přehled Komplexních onkologických center a další zdroje informací v podobě webových stránek i publikací, které mohou onkologickým pacientům a jejich rodinám pomoci.⁶¹

Šance Olomouc o.p.s.

Občanské sdružení vzniklo v roce 1992 pod názvem Haima – Unie pro pomoc dětem s poruchou krvev tvorby. U jeho zrodu stáli nejen lékaři a sestry, kteří na Dětské klinice FN v Olomouci o děti s poruchou krvev tvorby pečovali, ale také rodiče a příbuzní těchto dětí. V roce 1999 byl přijat nový název Šance. Nyní funguje jako obecně prospěšná společnost Šance Olomouc o.p.s. Na bázi dobrovolnosti sdružuje občany bez rozdílu národnosti, víry, profese či společenského postavení, kteří se chtějí aktivně podílet na pomoci dětem s hematologickým a onkologickým onemocněním. Aktivity společnosti se pohybují v oblasti sociální a další pomoci pacientům a jejich rodinám, v humanizaci nemocničního prostředí, v zajištění zdravotnických pomůcek a přístrojového, technického či jiného vybavení nemocnic, v domácí péči, v organizaci volnočasových aktivit pacientů a v organizaci ozdravných a rekreačních pobytů pacientů a jejich rodin.⁶²

5. Vzdělávání onkologicky nemocných dětí

5.1 Současný stav ve vzdělávání onkologicky nemocných dětí

V současném pojetí dětské onkologie je hlavním principem komplexní péče, která zahrnuje veškeré dění provázející dítě a jeho onemocnění od chvíle, kdy vzniklo podezření na nádorovou chorobu. Na tomto pojetí péče se podílí celá řada odborníků, rodina i sám pacient. Její strategii však musí vést dětský onkolog. Posilování duševní činnosti dítěte i pokračující vzdělávání mají zásadní význam v období léčby, ale i pro budoucnost dítěte (např. s ohledem

⁶¹ Česká onkologická společnost ČLS JEP pro pacienty a jejich blízké. [online]. [cit. 2017-02-21]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/pro-pacienty/>

⁶² Šance Olomouc o.p.s. [online]. [cit. 2017-05-20]. Dostupné z: <http://www.sancecz.org/o-nas.php>

na návaznost učiva probíraného v kmenové škole, udržování kontaktu se spolužáky a vrstevníky).⁶³ Pokračovat ve vzdělávacím procesu během závažného onkologického onemocnění je klíčové pro fyzický i duševní vývoj dítěte. Škola není jenom místem získávání vědomostí, ale i místem vytváření vztahů, hodnot a zvyšování sebedůvěry. Je tedy podstatné, aby vzdělávání pokračovalo i v průběhu hospitalizace a bylo zajišťováno kvalifikovaným personálem. Po návratu dítěte do domácí nebo ambulantní péče, je zásadní, co nejdříve zajistit návrat dítěte do „kmenové“ školy.⁶⁴

Onkologicky nemocným dětem by měla být dána stejná možnost se vzdělávat, jako dětem zdravým. V dětech je nutno i v těchto náročných chvílích podporovat zájem o vzdělávání, i když se to může zdát nepodstatné. Tento názor podporuje i výzkum Hayse (1993), který prokázal, že procento maturujících studentů, kteří prodělali onkologickou léčbu, je zhruba stejné, jako procento v kontrolní skupině zdravých vrstevníků.⁶⁵

5.2 Onkologická léčba a její vliv na vzdělávání

Onkologická léčba je velmi náročná a může ovlivnit nejenom fyzickou stránku dítěte, ale i vzdělávací a kognitivní schopnosti dítěte. To, nakolik může mít vliv na tyto schopnosti, se liší závislosti na druhu a délce léčby, věku dítěte v době diagnostikování nemoci a v menší míře také na pohlaví. Mezi faktory zvyšující riziko vzdělávacích obtíží patří:

1. diagnostika rakoviny ve velmi raném věku
2. čtené nebo dlouhé absence
3. problémy učení již před zjištěním nemoci
4. léčba vedoucí k úbytku energie dítěte
5. léčba ovlivňující zrakové a sluchové vnímání dítěte
6. léčba vedoucí k tělesnému postižení
7. léčba zasahující centrální nervový systém

⁶³ DLOUHÁ, Jana. O jedné možnosti psychické podpory nemocného dítěte. In. *Specialní pedagogika*, 2006,16-121-28 s. ISSN: 1211-2720

⁶⁴ *Evropské standardy v péči o onkologicky nemocné děti*. [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.siope.eu/wp-content/uploads/2013/09/Czech.pdf>

⁶⁵ VAŽUROVÁ, Helena. *Vliv nelékařských služeb na kvalitu života pečovatелů o děti s onkologickým onemocněním*. Brno, 2007. Disertační práce. Masarykova univerzita. Fakulta pedagogická, str. 30

K nejčastějším postižením po onkologické léčbě v souvislosti se vzděláváním se řadí zejména u mladších dětí narušení nonverbální kognitivní oblasti (u mozkových nádorů a leukémie) a opoždění ve čtení, psaní a počtech. Zvýšený výskyt problémů s učením a pamětí se objevuje po operaci mozku a po ozařování hlavy, mozku a horní části míchy, očí, uší, obličeje nebo celého těla.⁶⁶ Děti mohou ztrácet dříve osvojené informace a dovednosti a zároveň osvojování si nových schopností a informací probíhá v pomalejší míře než u zdravých jedinců.⁶⁷ Podle studie Madan-Swain, Brown et al. 1/3 vyléčených dětí potřebovala částečnou speciálně-pedagogickou péči a 7 % plně specializované vzdělávání⁶⁸

5.3 Možnosti vzdělávání onkologicky nemocných dětí

Každé dítě má právo se vzdělávat. V současné době se stále více v souvislosti s onemocněním dítěte vyskytuje termín „zdravotní znevýhodnění.“ Mezi ně lze řadit i onkologicky nemocné. Osoby se zdravotním znevýhodněním spadají ve vzdělávací oblasti podle školského zákona (zákon č. 561/2004 Sb.) mezi osoby se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP). Zdravotní znevýhodnění je ve školském zákoně definováno jako „zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo lehčí zdravotní porucha vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání. Ke zdravotnímu znevýhodnění se úzce váže pojem chronická onemocnění, pro která jsou typické anatomické a funkční změny postiženého systému nebo orgánu. Průběh onemocnění je dlouhodobý s možností uzdravení nebo projevů remise. Také se mohou vyskytnout pozdější komplikace v dospívání nebo v dospělosti“.⁶⁹

V důsledku diagnostikování onkologického onemocnění a následné léčby je zásadně narušena docházka dítěte do školy. Jen velmi zřídka se mezi jednotlivými fázemi léčby vrací zpět do kmenové školy. Během hospitalizace jsou děti vzdělávány ve škole při nemocnici (viz kapitola 6), kde pokračuje jejich výuka tak, aby se po skončení léčby mohly zařadit zpět do své třídy a nemuseli ročník opakovat. Výuka v nemocnici je důležitá pro udržení kontinuity vzdělávání, zvláště pokud po hospitalizaci následuje domácí léčba a další hospitalizace nebo návrat do školy. Pokud je dítě propuštěno z nemocnice a zdravotní stav mu nedovoluje navště-

⁶⁶tamtéž

⁶⁷ HOPEWELL, J. W. Radiation injury to the central nervous system. In: *Medical and Pediatric Oncology Suppl*, 1998,1, 1-9. ISSN: 0098-1532.

⁶⁸ MADAN-SWAIN, A.; BROWN, R. et al. Cognitive, academic, and psychosocial late effects among children previously treated for acute lymphoblastic leukemia receiving chemotherapy as CNS prophylaxis. In: *Journal of Pediatric Psychology*, 1998, 23, 333-340.

⁶⁹ IKS - dlouhodobě nemocní. [online]. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://docplayer.cz/579170-Iks-dlouhodobě-nemocni.html>

vovat školu, má právo na individuální výuku, která probíhá v domácím prostředí. Je mnohem kratší než výuka ve škole. Učitel, který ji realizuje, pochází většinou z kmenové školy žáka a výuku přizpůsobuje aktuálnímu zdravotnímu stavu. Je to organizováno tak, že spolupracuje domácí učitel se speciálním pedagogem a lékařem. Lékař informuje o zdravotním stavu dítěte a pedagog o jeho vzdělávacích potřebách.⁷⁰

Základní škola při FN Brno realizuje projekt „Domácí učitel.“ Domácí učitel se dítěti věnuje 2 až 3 vyučovací hodiny 1 – 2x týdně. Mimo tuto dobu se předpokládá příprava dítěte s rodiči, případně s učitelem kmenové školy. Domácí učitel má kromě standardní výuky ještě poslání pomoci začlenit pacienta zpět do školního prostředí a kolektivu spolužáků. Jeho úkolem je napomáhat odstraňovat případné bariéry, které mohou vznikat ve vztahu spolužáků či učitelů kmenové školy.⁷¹

Pro úspěšné začlenění dítěte zpět do kmenové školy je nezbytné vytvořit vhodné podmínky. Připravenost nemocného dítěte na návrat do školy a připravenost spolužáků na nemocného žáka a adekvátní schopnost učitelů zvládnout situaci nejsou samozřejmostí.⁷² Novela školského zákona s platností od 1. září 2016 zavádí nový pojem „podpůrná opatření“ určená dětem, žákům a studentům se speciálními vzdělávacími potřebami, která definuje jako „*nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám žáků*“. Žák se SVP má podle novely školského zákona právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření, která by mu měla pomoci naplnit jeho vzdělávací potenciál. Učiteli by podpůrná opatření měla přinést více možností v individualizaci výuky podle potřeb žáků. Zákon stanoví pět stupňů podpůrných opatření.⁷³ Zákon nemůže předjímat všechna konkrétní opatření, možnosti, situace, formy práce se žákem se SVP, které jsou a v budoucnu budou dostupné, možné či potřebné. Detailnější popis podpůrných opatření a náležitosti jejich poskytování jsou upraveny jiným právním předpisem – vyhláškou.⁷⁴ Podpůrná opatření mohou pomoci onkologicky nemocnému dítěti s návratem do školy. Vaďurová shrnuje faktory, které tento návrat mohou komplikovat:

⁷⁰ VAĎUROVÁ, Helena. *Vliv nelékařských služeb na kvalitu života pečovatelů o děti s onkologickým onemocněním*. Brno, 2007. Disertační práce. Masarykova univerzita. Fakulta pedagogická, str. 30

⁷¹ *Domácí učitel*. [online]. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.ahojškola.cz/projekty/23-domaci-ucitel>

⁷² VAĎUROVÁ, Helena. *Vliv nelékařských služeb na kvalitu života pečovatelů o děti s onkologickým onemocněním*. Brno, 2007. Disertační práce. Masarykova univerzita. Fakulta pedagogická, str. 32

⁷³ *Podpůrná opatření ve vzdělávání*. [online]. [cit. 2017-02-19]. Dostupné z: <http://inkluzi.upol.cz/ebooks/po-ve-vyuce/po-ve-vyuce.pdf>

⁷⁴ *Vyhláška o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných*. [online]. [cit. 2017-02-19]. Dostupné z:

1. strach dítěte, že ještě není připraveno na návrat do školy
2. dítě může návrat odmítat z důvodu změny vzhledu (ztráta vlasů, amputace, změna váhy)
3. u nemocného dítěte se mohou objevovat pocity úzkosti, deprese, studu, bezmoci, závislosti, sociální izolace, strach ze šikany atd.
4. nemoc přináší dítěti vedlejší účinky jako je únava a nedostatek energie, které mu mohou bránit plně se zapojit do některých aktivit
5. spolužáci se mohou vyhýbat kontaktu s nemocným žákem (např. z neznalosti vhodného chování, ze strachu, že je rakovina nakažlivá, atd.)
6. učitelé mohou ze strachu a neznalosti odmítat znovu začlenění dítěte do jejich třídy
7. neznalost učitelů, jak k žákovi přistupovat, co od něj mohou očekávat a jaké specifické potřeby nemocného dítěte musí respektovat
8. spolupráce a komunikace rodičů, učitelů a lékaře může být nedostatečná⁷⁵

6. Vzdělávání onkologicky nemocných v nemocnicích

6.1 Legislativní vymezení vzdělávání ve zdravotnických zařízeních

Pro nemocné děti hospitalizované ve zdravotnických zařízeních (tedy i pro onkologicky nemocné) jsou při zdravotnických zařízeních zřizovány speciální základní školy a speciální mateřské školy. Úkolem těchto institucí je poskytovat pravidelnou odbornou výchovnou a vzdělávací péči všem hospitalizovaným dětem ve velkých nemocnicích.⁷⁶

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 žáci se zdravotním oslabením nebo žáci dlouhodobě nemocní umístění v tomto zdravotnickém zařízení, pokud to jejich zdravotní stav umožňuje. V případě, že je žák základní nebo střední školy se zdravotním oslabením či dlouhodobě nemocný umístěn ve zdravotnickém zařízení, může být na základě doporučení ošetřu-

http://www.msmt.cz/uploads/Vyhlaska_c._272016_Sb._o_vzdelavani_zaku_se_specialnimi_vzdelavacimi_potrebami_a_zaku_nadanych.pdf

⁷⁵ VAĎUROVÁ, Helena. *Vliv nelékařských služeb na kvalitu života pečovateli o děti s onkologickým onemocněním*. Brno, 2007. Disertační práce. Masarykova univerzita. Fakulta pedagogická, str. 32-33

⁷⁶ MAREŠ, Jiří; JEŽEK, Stanislav; PEČENKOVÁ, Jaroslava. Psychosociální klima ve speciální základní škole při fakultní nemocnici (School climate at a special elementary school at faculty hospital). Ježek S. *In Psychosociální klima školy III*. Brno: MSD Brno s.r.o., 2005. p. 118-129, 22 pp. ISBN 80-86633-45-4, str. 118

jícího lékaře a souhlasu zákonného zástupce žáka zařazen do školy při zdravotnickém zařízení. Nejedná se o ovšem 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), a zařazení žáka do školy při zdravotnickém zařízení neprobíhá ve správním řízení. Žák nadále zůstává žákem „kmenové školy.“ Během pobytu ve zdravotnickém zařízení je tedy současně žákem dvou škol. Zákonný zástupce musí žáka ale v kmenové škole řádně omluvit z vyučování.

Základní škola při zdravotnickém zařízení poskytuje žákům středních škol individuální konzultace ve všeobecně vzdělávacích předmětech (§ 4 odst. 1 věta druhá vyhlášky č. 73/2005 Sb.). Tito žáci jsou rovněž považováni za žáky umístěné ve zdravotnickém zařízení a vzdělávají se ve škole při tomto zdravotnickém zařízení (§ 3 odst. 6 písm. d) vyhlášky č. 492/2005 Sb., o krajských normativech). Při déletrvajícím pobytu žáka ve zdravotnickém zařízení lze využít institutu přerušování vzdělávání – § 66 odst. 5 školského zákona. Další možností je požádat ředitele školy o povolení vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu podle §18 školského zákona.

Vysvědčení vydává dítěti, které je vzděláváno ve škole při zdravotnickém zařízení, vždy škola „kmenová“ s využitím podkladů ze školy při zdravotnickém zařízení, pokud zákonný zástupce udělí souhlas s jejich předáním, a to i v případě, že je žák ve škole při zdravotnickém zařízení celý školní rok nebo i déle.⁷⁷

6. 2 Specifika výuky v nemocnici

Obvykle se uvádí, že speciální škola při nemocnici má ve vzdělávání dětí plnit čtyři úkoly:

1. zabraňovat vzniku mezer ve vědomostech a dovednostech dítěte tím, že se hospitalizované dítě dál vzdělává v několika vybraných předmětech
2. zajišťovat dítěti plynulý a bezproblémový návrat do původní kmenové školy
3. zaměstnávat dítě s ohledem na jeho zdravotní stav a tím odvádět jeho pozornost od nemoci a obtíží spojených s léčením; vyučování má také psychoterapeutické účinky

⁷⁷ *Informace k postupu při zařazování žáků do škol při zdravotnických zařízeních.* [online]. [cit. 2017-02-05]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/socialni-programy/informace-k-postupu-pri-zarazovani-zaku-do-skol-pri>

4. pomáhat dítěti mimo samotnou výuku; kdy psychologický přístup speciálního pedagoga usnadňuje dítěti adaptaci na neznámé prostředí, pomáhá mu překonat nepříjemnosti spojené s případným odloučením od rodiny, zbavuje ho strachu z nemoci, umožňuje mu lépe zvládat nepříjemné výkony a vyrovnat se s často zdlouhavým léčením.⁷⁸

Hospitalizace dítěte v nemocnici přináší do jeho života mnoho změn a traumat. Často dochází k odloučení od rodiny anebo její části. Dítě ztrácí oporu a pocit bezpečí, které jsou velmi zásadní pro zdárné zvládnutí onemocnění a léčby.⁷⁹ V roce 2006 byla uskutečněna studie (Björk et al.), která se zabývala psychosociálními potřebami dětí s onkologickým onemocněním. Uvádí, že jako nejvýznamnější, byla identifikována potřeba fyzického a emocionálního kontaktu dítěte s rodičem, kdy dítě prožívalo za jejich přítomnosti při hospitalizaci pocit jistoty a bezpečí.⁸⁰

U dítěte při dlouhodobé hospitalizaci dochází ke stavu, pro který se vžil pojem „hospitalismus.“ Je to stav duševní podvýživy a strádání. Tento stav ovlivňuje proces uzdravování dítěte a zásadně ho zpomaluje. Díky těmto poznatkům je při léčbě dětí v nemocnicích uplatňována tzv. humanizovaná léčebná péče. Plevová uvádí, že „*nemocnice přestává být pouze místem léčebných zákroků a ošetřování, ale stává se i místem výchovy a psychologické péče*“.⁸¹ Učitelky a vychovatelky školy při nemocnici tedy fungují jako důležitá součást sociální opory hospitalizovaných dětí. Často nemůže být výuka dítěte při hospitalizaci ze zdravotních důvodů zahájena okamžitě. Pedagogové mohou ovšem s dítětem navázat lidský kontakt, zabavit ho a odpoutat tak jeho pozornost od somatických potíží.⁸²

Školy při nemocnici si vypracovávají svůj vlastní školní vzdělávací plán. Výuku ovlivňuje zdravotní stav žáků, časový rozvrh povolený jednotlivému žákovi jeho ošetřujícím lékařem a časová náročnost léčebného režimu. V základní škole při nemocnici se vyučuje na obou vzdělávacích stupních každý den jeden předmět hlavní (český jazyk, matematika, cizí jazyk)

⁷⁸ VODOVÁ, A.; KUNSTMULLEROVÁ, H. *Čtyřicet let školy při nemocnici (1954-1994)*. Hradec Králové, Základní škola při Fakultní nemocnici 1994, 21 s.

⁷⁹ PLEVOVÁ, Marie. *Dítě v nemocnici*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 1997. ISBN 80-210-1551-9, str. 7

⁸⁰ FILOVÁ, A.; SIKOROVÁ, L. Evaluating the needs of children with cancer. In: *Central European Journal of Nursing and Midwifery*. 2015;6(1):224–230.

⁸¹ PLEVOVÁ, Marie. *Dítě v nemocnici*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 1997. 53 s. ISBN 80-210-1551-9, str. 7-8

⁸² VODOVÁ, A.; MAREŠ, J. Učitelky a vychovatelky speciální školy při nemocnici jako zdroj opory pro hospitalizované děti. In: Mareš, J. a kol.: *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové, Nucleus 2001: 110-117, ISBN 80-86225-19-4.

a k němu se přiřazuje jeden z předmětů vedlejších (jako je prvouka, vlastivěda na prvním stupni a přírodopis, fyzika, zeměpis na druhém stupni). Existují čtyři varianty učebního plánu:

- 1 hodina denně – 5 hodin týdně
- 2 hodiny denně – 10 hodin týdně
- 3 hodiny denně – 15 hodin týdně
- 4 hodiny denně – 20 hodin týdně⁸³

Vyučování dětí většinou probíhá v učebnách nebo u lůžka. Závisí to na zdravotním stavu dítěte a prostorových možnostech. Mezi výhody výuky v učebně patří zejména možnost vytvořit pedagogovi skupinky více žáků podle ročníků. Vyučující má tak větší přehled o přítomných žácích a jejich pracovním tempu a může tak lépe reagovat na dotazy, nejasnosti žáků. Velkou výhodou také je to, že se výuka podobá vyučování v běžné škole a děti tak mohou lépe zapomenout, kde se vlastně nachází. K nevýhodám takového typu výuky patří to, že může být narušována ošetřujícím personálem. Dopoledne, kdy probíhá výuka, se ve většině případů provádějí lékařské zákroky a jiná vyšetření. Předností výuky na pokoji je menší počet žáků, kterým se učitel může více věnovat. Nevýhodou je naopak větší vytíženost učitele, který musí navštívit více pokojů. Obecně lze ovšem říci, že jsou žáci ve školách při nemocnicích vedeni k samostatnému učení.⁸⁴

6.3 Nové formy výuky v nemocnicích

Práci pedagoga usnadňuje v poslední době i výuka na počítačích. Stále častěji se proto při výuce v nemocnicích využívá forma e-learningu.⁸⁵

Jedním z projektů byl projekt „Zůstat v kontaktu“ ve FN Brno. Během realizace projektu byl ve vyučování využíván systém e-learningu „Škola za školou“ (viz níže). Děti byly během

⁸³PLEVOVÁ, Marie. *Dítě v nemocnici*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 1997. ISBN 80-210-1551-9, str. 39

⁸⁴PLEVOVÁ, Marie. *Dítě v nemocnici*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 1997. ISBN 80-210-1551-9, str. 40-41

⁸⁵ VOLFOVÁ, Jaroslava; PRŮCHOVÁ, Vlasta. *Základní škola a Mateřská škola při FN Motol*. (2011, září). [online]. 2. Psychoonkologické sympozium. Praha. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/pro-lekare/praxe/psychologie-a-komunikace/zakladni-skola-a-materska-skola-pri-fn-motol/>

hospitalizace seznámeny se systémem Školy za školou a mohly se pak individuálně vzdělávat i během dalšího domácího léčení či při návratu do své kmenové školy.⁸⁶

Dalším z projektů, které školy při nemocnicích organizují, je „Prázdninová škola.“ Tento vzdělávací program je realizován během letních prázdnin. Je určen dětem, které bohužel zůstaly v této době v nemocnici. Program je veden zábavnou formou s důrazem na dobrovolnost. Ty se pod vedením proškolených lektorů vzdělávají např. v práci s počítačem, v jazycích či v jiných předmětech. Lektori také pomáhají dětem odstranit nedostatky ve vzdělání, které byly způsobeny nemocí a následnou léčbou. Výuka u nich totiž neprobíhala tak intenzivně, jako u zdravých žáků. Prázdninová škola jim tedy může pomoci ulehčit návrat do normálního vyučovacího procesu kmenové školy v novém školním roce.⁸⁷

Projekt „Škola za školou“ (www.zaskolou.cz) vznikl v roce 2002. Je to e-learningová služba, která slouží k procvičování probírané látky ve všech předmětech, které jsou vyučovány na základních a středních školách (od 5. třídy po maturitu) v ČR. V současné době obsahuje více než 60.000 interaktivních cvičení (jedná se o moduly výukové, procvičovací a samozřejmě i přezkušování). Systém obsahuje učitelský a žakovský modul, ve kterém jsou umístěny i články z encyklopedií, slovníku cizích slov, lexikonů a také internetové odkazy, poskytující rozšiřující informace k jednotlivým tématům. V současné době je Škola za školou dodávána do velkého množství škol, včetně 5 nemocničních škol, kde je aplikována jako základní výukový mechanismus pro dlouhodobě nemocné děti.⁸⁸

Prakticky probíhá výuka tak, že si hospitalizované dítě zvolí učební předmět (např. matematiku, český jazyk, německý jazyk, přírodopis, atd.), zařadí se do příslušného ročníku a v programu mu jsou nabídnuty různé druhy učebnic pro jeho ročník. Dítě si vybere takovou, jakou používá ve své škole a zvolí si učební látku, kterou mu poté program vysvětlí. Žák může v programu probranou látku také procvičovat pomocí velké spousty cvičení. Samozřejmostí je i oprava případných chyb. Program umožňuje pedagogovi kontrolu žakova postupu a výsledků, kterých dosáhl. Také umožňuje individuální přístup k žakovi, zadávání domácích úkolů na odpoledne, atd. Výuka v programu Škola za školou umožňuje učitelům pracovat

⁸⁶ *Zůstat v kontaktu*. [online]. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://documents.tips/documents/zustat-v-kontaktu.html>

⁸⁷ *Zůstat v kontaktu*. [online]. [cit. 2017-02-21]. Dostupné z: <http://documents.tips/documents/zustat-v-kontaktu.html>

⁸⁸ *Škola za školou*. [online]. [cit. 2017-02-23]. Dostupné z: <http://www.cfme.net/skoly/skola-za-skolou.aspx>

s mnoha žáky najednou, umožňujeme zadávat a kontrolovat úkoly, i když není bezprostředně u žáka a mnoho dalších výhod.⁸⁹

⁸⁹ *Škola za školou (součást projektu Zůstat v kontaktu)*. [online]. [cit. 2017-02-22]. Dostupné z: <http://www.ahojškola.cz/projekty/55-skola-za-skolou-soucast-projektu-zustat-v-kontaktu>

II. EMPIRICKÁ ČÁST

7. Průzkumné šetření

7.1 Cíl průzkumu

Cílem empirické části bakalářské práce je na základě výzkumných metod získat informace o prodělaném hematologickém onemocnění v dětském věku, jeho vlivu na rodinu a zejména dopady nemoci na vzdělávání. Z informací uvedených v teoretické části bakalářské práce vyplynulo, že hematologické onemocnění přináší dítěti nejen somatické problémy, ale má vliv i na jeho psychiku. Celého procesu léčby se účastní nejenom zdravotnický personál, ale i psychologové, učitelé a nemalou roli sehrávají i rodiče, sourozenci a kamarádi. V souvislosti s těmito skutečnostmi bude průzkumné šetření zaměřeno na získání informací nejenom od osoby, která hematologické onemocnění v dětském věku prodělala, ale také od pedagoga, který se výuce těchto dětí dlouhodobě věnuje.

7.2 Metoda průzkumu

Pro naplnění cíle bakalářské práce byla použita kvalitativní výzkumná strategie, která umožňuje získat detailní informace k dané problematice. Pro sběr dat a analýzu daného problému byla použita metoda rozhovoru. Z ohledu na aktuální psychický stav dětí, které jsou v akutní fázi onemocnění, nebyla lékařem doporučena přímá práce s nimi. Rozhovorem s dospělým jedincem, který v dětském věku hematologické onemocnění prodělal, a s pedagogem, který se výuce těchto dětí věnuje, byla získána data k naplnění cíle průzkumu. Vzhledem k použité kvalitativní výzkumné strategii a k nízkému počtu respondentů, nebyly stanoveny hypotézy. Rozhovory byly pouze analyzovány a případně srovnány zkušenosti a názory dítěte a pedagoga na stejnou problematiku.

7.3 Rozhovory

Rozhovor č. 1

Jméno: Pavel.

Věk: 22 let.

Role: osoba, které byla diagnostikována leukémie v adolescentním věku.

Pavel je mladý muž, který rád tráví volný čas v posilovně a snaží se zdravě stravovat. V 15 letech (týden po oslavě narozenin) od lékařů zjistil, že má leukémii. Nejdříve byl v šoku, ze kterého se ovšem rychle vzpamatoval. Představil si situaci vlastní smrti a uvědomil si, že zemřít nechce, a to kvůli mámě. Když byl malý, zemřel mu otec, a tak na výchovu zůstala jeho matka sama. S matkou má výborný vztah a několikrát mi opakoval, že má nejlepší mámu na světě. Navíc, jak mi sám řekl, bere život s humorem a je zastáncem pozitivního myšlení. Pokud podle něj člověk myslí, že něco dopadne špatně, tak to tak většinou i dopadne. Proto si zvolil strategii úsměvu a nevzdávání se. Jeho léčba trvala rok. Po tuto dobu mu byla největší oporou jeho máma, která před ním nedávala najevo žádné obavy. Pavel však věděl, že jeho nemoc nese těžce.

Značné množství času pobýval v nemocnici. Nejdéle zde strávil měsíc v kuse. Podstupoval zde několik cyklů chemoterapie (jeden cyklus obvykle trvá týden až 14 dní), které snášel špatně. Míval nežádoucí účinky v podobě aftů. Nemohl kvůli nim mluvit, a tak používal buď tablet anebo tužku s papírem a jedl hovězí polívky či všelijaké kašičky. Z tohoto důvodu mu značně kolísala váha. Během chemoterapie vždy zhubl 8 až 12 kilo, které ale po ukončení cyklu brzy nabral zpátky, plus i něco navíc. Před cyklem údajně býval kluk při těle a po jeho skončení vypadal jako sportovec bez formy.

V nemocnici navštěvoval školu při nemocnici, kde doháněl zameškané školní učivo a obohačoval se tak o nové vědomosti. Svěřil se mi, že díky ní se mohl vzdělávat i v obtížné životní situaci a mohl pak bez větších problémů navázat na střední školu. Pedagogy hodnotil jako vstřícné a empatické, kteří vyučovali formou her, a pokud něčemu nerozuměl, stačilo se zmínit a nesnáze byly vysvětleny. Jeho typický den vypadal tak, že za ním ráno na pokoj přišla učitelka a zeptala se ho, jak se cítí. Pokud mu bylo dobře, tak šel do školy, pokud mu ale dobře nebylo, tak se neučil. Ležel celý den v posteli a spal. Výuka probíhala buď u lůžka na pokoji anebo klasicky ve škole. Po škole následovala vizita a po vizitě oběd. Během celého dne musel hodně pít, údajně litry nemocničního čaje, který ho ovšem neučaroval. Volný čas trávil návštěvami sestřiček anebo sledováním filmů. V té době byl zrovna boom DVD filmů, které se přidávaly k novinám. Měl jich tolik, že je půjčoval ostatním. Připadal si jako filmový dealer.

Když se dozvěděl, že nemoc porazil, nebylo mu do smíchu. Měl sice radost, ale první dva měsíce musel být hodně opatrný a nemohl pořádně mezi lidmi. Pokud však chtěl do společnosti,

musel mít roušku. Čekal totiž až mu zesílí imunita. Obrannyschopnost se mu plně upravila ale až po třech letech. Do té doby ho trápila jedna angína za druhou. Prozradil mi, jak si pěstuje imunitu nyní. Snaží se chodit méně oblékaný, spí s otevřeným oknem, sportuje (posiluje, běhá) a snaží se jíst dostatek ovoce a zeleniny. Odměnou mu je, že dnes bývá nemocný spíše sporadicky. Jedinou památkou mu na nemoc zůstaly jen strie na zádech (důsledek rychlého hubnutí a následného přibírání v průběhu jednotlivých cyklů chemoterapie).

Díky nemoci si rozdělil kamarády na kamarády a na super kamarády. Super kamarády se stali čtyři kluci, kteří se o něj zajímali a pravidelně ho navštěvovali. Od té doby prý ví, že si přátelství s těmito jedinci musí považovat a opatrovat. Jeden chlapec se stal jeho super kamarádem například díky tomu, že se s ním po vyučování opakovaně scházel a ochotně mu vysvětloval probíranou látku, které nerozuměl. Většinou šlo o matematiku. Kvůli zdravotním komplikacím vypadl z režimu škola-volný čas a zejména z počátku se musel k učení hodně přemáhat. Dále prostřednictvím nadace Šance a nadace Pink Bubble poznal stovky kamarádů. Tyto nadace tvoří jednu velkou rodinu a pravidelně pořádají řadu akcí, například letní tábory. Pokud mu to čas dovolí, rád se těchto událostí účastní.

Po ukončení léčby vedl volnější život. Vzhledem k tomu, že se začal léčit v červnu, tak přišel kompletně o celé prázdninové radovánky. Když se pak po roce mohl vrátit do normálního života, choval se poněkud divoce. Hodně navštěvoval diskotéky, chodil s kamarády ven, slavil a celkově doháněl všechno, co během roku zameškal.

Při požádání, aby něco vzkázal dítěti, kterému byla diagnostikována leukémie, odpověděl následovně: „*S úsměvem jde všechno líp. Usmívej se, nebuď smutný, věř a nikdy se nevzdávej. Myslím si, že úsměv a optimismus dělá opravdu hodně.*“

Přepis rozhovoru

1. Pověz mi na úvod něco o sobě (jaké máš koníčky, jak trávíš volný čas, ...).

Volný čas se u mě změnil. Pravidelně docházím do posilovny a snažím se zdravě jíst.

2. Kolik Ti bylo let, když Ti diagnostikovali leukemii?

Bylo mi 15, dnes je mi 22 let. Oslavil jsem patnácté narozeniny, a pak týden na to jsem se dozvěděl tuto zprávu.

3. Jak dlouho jsi se léčil?

Léčil jsem se rok.

4. Jaké formy léčby jsi podstoupil (chemoterapii, radioterapii, transplantaci kostní dřeviny)?

Podstoupil jsem pouze chemoterapii a magnetoterapii. Magnetoterapie je ozařování v magnetickém tunelu. A samozřejmě mi dělali i odběr mozkomíšního moku a z hrudi mi brali kostní dřeviny.

5. Jakou nejdelší dobu jsi strávil v nemocnici?

Měsíc v kuse. Jeden cyklus chemoterapie trvá týden až 14 dní. Potom Tě pošlou domů, a pak se k nim buďto vrátíš anebo ne. Doma jíš pak všelijaké medikamenty. Já jsem měl ale smůlu a vracel jsem se. Míval jsem totiž nežádoucí účinky. V ústech se mi dělaly afty a nemohl jsem mluvit. Využíval jsem tedy buď papír s tužkou anebo tablet a jedl jsem hovězí polívky nebo kašičky. Takže mi hodně kolísala váha. Během chemoterapie jsem vždy zhubl 8 až 12 kilo. Po skončení cyklu jsem se ale potom doma přejídal a nabral shozené kilogramy zpátky, plus i něco navíc. Shrnu bych to takto. Před cyklem jsem býval kluk při těle a po jeho skončení takový sportovec bez formy. Prostě takový maratonec.

6. Navštěvoval jsi školu v nemocnici?

Ano, samozřejmě.

7. Jak probíhala výuka? U lůžka nebo v učebně?

Záleželo na tom, jak mi bylo. Pokud mi bylo špatně, učitelka přišla za mnou na pokoj a pracovali jsme spolu u lůžka. A když mi bylo dobře, tak jsem chodíval normálně do školy. Výuka většinou trvala dvě vyučovací hodiny.

8. Jaký přístup měli učitelé ve škole při nemocnici?

Učitelé byli hodně vstřícní a empatičtí. Pokud viděli, že jsem se necítil dobře, do výuky mě nenutili. Učil jsem se většinou formou her a když jsem něčemu nerozuměl, tak stačilo říct a vysvětlili mi to. Bylo to moc fajn.

9. Dala Ti škola při nemocnici něco?

Dá se říct, že ano. Protože i když je člověku nejhůř, může se dál vzdělávat. Díky ní jsem pak mohl bez větších problémů navázat na střední školu.

10. Projevila se nemoc na školním prospěchu? Měl jsi IVP (individuální vzdělávací plán)?

Mohl bych říct že ano, ale neřeknu. Ne, neprojevila se. Ale vypadl jsem z režimu a ze začátku jsem se musel hodně přemlouvávat, abych se každý den alespoň na chvíli mrknul na něco do školy. Musel jsem se k učení hodně přemáhat. IVP jsem neměl, nebyl vůbec zapotřebí. Léčbu jsem začal poslední měsíc ve školním roce a do školy se pak vrátil na dva poslední měsíce. Učitelé brzo pochopili, že jsem se v nemocnici učil, a že nejsem příliš pozadu.

11. Pomáhali Ti spolužáci nebo učitelé dohánět učivo?

Učitelé byli vstřícní a empatictí. Chápali mě a dávali mi dostatek času a prostoru, za což jsem jim byl hodně vděčný. Spolužáci mi pomáhali dohánět učivo až na střední škole. Na základní škole to nebylo potřeba. Po vyučování jsem se pravidelně scházel s jedním hodně dobrým kamarádem a ten mi ochotně vysvětloval probíranou látku, zejména teda matematiku.

12. Jaké pocity jsi po zjištění diagnózy prožíval a co se Ti honilo v hlavě za myšlenky?

Měl jsem pocit, že se mi zastavil celý svět. Byl jsem v šoku. Rychle jsem se ale vzpamatoval a uklidnil. Beru život s humorem a jsem zastáncem, že pokud si člověk myslí, že něco dopadne špatně, tak to tak většinou i dopadne. Proto se člověk musí smát a nevzdávat se.

13. Jak moc Ti leukémie změnila život?

Řekl bych, že hodně. Leukémie člověku donutí si sáhnout až na úplné dno. A pokud se člověk nevzdá a věří v uzdravení, může se vzepřít osudu a nad nemocí zvítězit. Od té doby se řídím motem: „Nikdy se nevzdávej.“

14. Jak na onkologickou diagnózu reagovali Tvoji rodiče? Jak snášeli léčbu? Kdo z nich byl „silnější“?

Tátu jsem v té době už neměl, zemřel. A máma byla skvělá. Byla mi velkou oporou a nedávala najevo žádné obavy. Alespoň teda ne přede mnou. Víím, ale že to nesla dost špatně. Navíc mám nejlepší mámu na světě a věděl jsem, že už kvůli ní nemůžu umřít. Nemohl bych jí to udělat.

15. Využil jsi služeb psychologa?

Ano. Jednou jsem z legrace vtipkoval, že si vyndám kanylu, a druhý den za mnou přišla paní psychologka. Byla to ale opravdu sranda a nemyslel jsem to vážně.

16. Co kamarádi? Odcizil jsi se/ztratil jsi některé anebo se naopak Vaše vztahy díky nemoci utužily?

Díky nemoci se moji kamarádi rozdělili na kamarády a na super kamarády. Super kamarády se stali čtyři kluci. Protože za mnou pravidelně chodili a zajímali se. Od té doby vím, že přátelství s těmito jedinci si musím opatrovat a střežit.

17. Máš z té doby nějaké přátele, které jsi získal díky nemoci?

Ano. Z nadace Šance a z nadace Pink Bubble. Tyto nadace totiž tvoří jednu velkou rodinu a dá se říct, že mám stovky kamarádů. Pravidelně pořádají řadu akcí, například letní a zimní tábory, apod. Pokud mi to čas dovolí, vždy se rád podobných akcí účastním.

18. Popíšeš mi typický den onkologicky nemocného člověka?

Klasika. Ráno jsem vstal. Přišla za mnou učitelka a zeptala se mě, jak mi je a zda se cítím na výuku. Pokud mi bylo špatně, tak jsem se neučil a celý den ležel v posteli a hodně spal. Pokud mi bylo dobře, tak jsem šel do školy. Po škole proběhla vizita. Po vizitě byl na řadě oběd. V průběhu celého dne jsem musel pít doslova litry a litry nemocničního čaje. Volný čas jsem trávil tak, že jsem šel buď navštívit sestřičky na sesternu a povídal si s nimi anebo jsem sledoval filmy. V té době byl zrovna boom DVD filmů, který se přidávaly k novinám. Měl jsem jich šíleně moc, takže jsem je začal půjčovat. Připadal jsem si jako filmový dealer.

19. Vzpomeneš si na ten den, kdy Ti bylo sděleno, že jsi se uzdravil? Popiš mi svoje pocity, prosím?

Bylo to nic moc. Sice jsem si mohl říct: „juhu“, ale stejně mi to bylo k ničemu. První dva měsíce musí být člověk hodně opatrný. Nemohl jsem pořádně mezi lidi a pokud ano, tak jedi- ně s rouškou. Čekal jsem až se mi znovu namnoží bílé krvinky. A navíc. Až za tři roky se mi úplně upravila imunita. Mívall jsem totiž jednu angínu za druhou. Dnes už nejsem nemocný skoro vůbec. Poctivě posiluji imunitu, snažím se otužovat, chodím méně oblékaný, spím s otevřeným oknem, posiluji, běhám a snažím se jíst dostatek ovoce a zeleniny.

20. Věřil jsi, že se dokážeš uzdravit? Co Tě drželo nad vodou a ve víře na lepší zítřky?

Představil jsem si situaci, kdyby to špatně dopadlo a uvědomil jsem si, že to mámě prostě nemůžu udělat. Takže tahle varianta nepřicházela vůbec v úvahu. No, a nakonec to dopadlo dobře.

21. Máš nějaké trvalé následky?

Řekl bych že ne. Něco bych ale přeci jen uvést mohl. Nevím, do jaké míry to souviselo s léčbou, ale míval jsem štítnou žlázu. Ovšem teď už ji nemám. A pak mám ještě strie, zejména na zádech.

22. Chodíš ještě pořád na kontroly?

Ano, chodím. Nejdřív jsem chodil na kontroly po měsíci a postupem času se intervaly návštěv prodlužovaly. A to až na rok. Během těch úplně prvních kontrol se o mě lékaři hodně báli a ptali se, jak se mám, jak se cítím, co jsem snědl, atd. S postupem času se pak ptali už jen na to, jak se mám, že uděláme odběr, že mám výsledky v pořádku, že je ze mě kus chlapa, apod.

23. Jak vypadal Tvůj život po ukončení léčby?

Po ukončení léčby jsem vedl volnější život. Vzhledem k tomu, že jsem se začal léčit v červnu, tak jsem přišel o letní radovánky. A když jsem se po roce mohl postupně vrátit do normálního života, vedl jsem poněkud divočejší život. Hodně jsem slavil, navštěvoval diskotéky, chodil s kamarády ven a celkově doháněl to, co jsem během roku zameškal.

24. Co bys vzkázal člověku, který má leukemii?

S úsměvem jde všechno líp. Usmívej se, nebuď smutný, věř a nikdy se nevzdávej. Myslím si, že úsměv a optimismus dělá opravdu hodně.

Rozhovor č. 2

Jméno: Zuzana.

Věk: 58 let.

Role: učitelka, která pracuje na hematooonkologickém oddělení Dětské kliniky Fakultní nemocnice v Olomouci.

Paní Zuzana se svému povolání věnuje 35 let a na hematologickém oddělení pracuje již 30 let. O toto oddělení není velký zájem a její přátelé se jí často ptají, jak to dělá, že tu pracuje tolik let. Odpovídá jim, že je to pro ni taková škola života. Díky této práci si ujasnila spoustu důležitých věcí a vytvořila si žebříček hodnot. Pro toto zaměstnání se rozhodla hlavně proto, že od patnácti/šestnácti let pracovala s dětmi. Práce s dětmi ji vždy bavila a myslí si, že nejde ani tak o povolání, jako o poslání. Je absolventkou střední školy v oboru zubní laborant. Její otec si přál, aby pokračovala v rodinné tradici stomatologie. Díky tomu, že ale pracovala s dětmi, tak si je nakonec prosadila a začala studovat speciální pedagogiku. Její studium trvalo čtyři roky a státní závěrečné zkoušky skládala ze tří pedíí (etopedie, psychopedie, logopedie) a z tzv. společensko-vědní praxe. Nejvíce ji zaujala etopedie, a tak se rozhodla pracovat s dětmi s poruchami chování. Studentkám, které u ní absolvují praxi, vždy na samém začátku povídá, že i kdyby měl člověk červený diplom, ale neměl dar improvizace od Boha a schopnost dokázat se sblížit s dětmi, nemůže tuto práci vykonávat. Člověk může být sebelepší pedagog, ale pokud se v tomto nedokáže pohybovat a přizpůsobovat, tak u nich nemá co dělat.

Vysvětlila, že škola při nemocnici má dva směry. Jeden je výchovně-vzdělávací a druhý psychoterapeutický. Pedagog není ten, kdo má injekční stříkačku a způsobuje bolest, ale nahrazuje přítele, který je ochotný si nejen s dítětem, ale i s jeho rodiči popovídat. Nabízí možnost strávit čas v nemocnici i jinak, a to školou. Děti v nemocnici tráví 24 hodin denně a škola je pro ně jakýmsi zpestřením jejich dne. Vzhledem k tomu, že se dětem často třesou ruce (důsledek léků), snaží se hodně využívat kopírku. Snaží se žákům všechno kopírovat, aby nemuseli dlouze přepisovat. Každému dítěti založí sešit (o formátu A4), do kterého postupně lepí všechny okopírované pracovní listy.

Nástup do léčby je i pro rodiče velmi psychicky obtížný. Někdy má pocit, že nemoc zvládají lépe jejich děti než oni samotní. Podle ní je to tím, že dítě neví, co všechno ho čeká. Dnes je naprosto běžné, že s dítětem zůstává v nemocnici někdo z rodiny. Většinou se jedná o matky, které bývají silnější. Zná ale i pár otců, kteří jsou/byli stateční a nemoc potomka zvládli/zvládají. Například u jednoho chlapečka ze čtvrté třídy se pravidelně střídala matka, babička a otec. Přitom otec byl ten, který s ním trávil nejvíce času.

Paní Zuzana začíná každý pracovní den tak, že si nejdříve uvaří kávu, poté si připraví materiály na výuku a následně se projde po oddělení. Ptá se dětí, jakou měly noc a jestli se cítí

na výuku. Pokud má dítě teplotu, vyšetření, konzilia, apod., tak standardní výuka neprobíhá. Zdůraznila, že vždy záleží na komunikaci mezi ní, rodiči, lékaři, zdravotními sestrami a na zdravotním stavu žáka. Za svoji letitou praxi se naučila poznat, když dítě tzv. blafuje a nechce se učit. Jak to pozná? Vysvětlila mi, že děti jsou chytré a rychle pochopí, že jednou z možností, jak se vyhnout vyučování, je předstírat zdravotní problém (bolest hlavy, břicha, apod.). Pořád to jsou však děti. Nechce se ale s rodiči přít, a tak to neřeší. Pokud se dítě cítí dobře, zahájí výuku. Výuka probíhá buď u lůžka na pokoji anebo klasicky ve škole. Ve třídách jsou vyvěšené rozvrhy hodin, které jsou ale formální. Snaží se upřednostňovat (zejména u dlouhodobě hospitalizovaných dětí, kterým vždy dává přednost před ostatními) to, v čem žáci tzv. tápou, s čím mají problémy anebo v čem jsou ve skluzu. Důraz klade nejvíce na český jazyk, matematiku a cizí jazyky. Výchovy odsunuje až na úplný konec pro rozptýlení a pobavení. Pokud má ale učit dítě, které je sice po fyzické stránce v pořádku, ale po psychické nikoliv, výuku přeorganizuje. Využívá k tomu interaktivní tabuli, na které si s dětmi například kreslí (při prvouce/přírodopisu se kreslí sluníčko, kytičky, apod.).

Práce učitele při nemocnici je podle jejích slov specifická v tom, že má svá pro a proti. Proti je to, že výuku ovlivňuje zdravotní stav dítěte (všechno je o zdravotním stavu žáka). Pokud je ale zdravotní stav dobrý, výuka probíhá od 8:00 do 9:30 a od 10:00 do 11:30 (tedy až do oběda). Poté následuje odpolední výuka, která je zaměřena na doučování (pokud dítě dlouhodobě chybělo ve škole a chybí mu vědomosti) anebo na výtvarné aktivity či jiné mimoškolní aktivity, vyjma tělesné výchovy. Učí všechny věkové kategorie a věkový rozptyl je tedy opravdu velký. Svěřila se, že letošní školní rok byl nejvíce početný, jaký kdy zažila. Vzdělávala celkem osm dětí. Čtyři druháky, jednoho šestáka, dva sedmáky a jednoho osmáka ze speciální školy. Pověděla mi, že škola při nemocnici je hodně individuální a není o počtu žáků. S dětmi může pracovat společně, ale stejně tak i individuálně.

Nemoc jako taková způsobuje celou řadu negativ, jako jsou například bolesti, únava a izolace. Na druhé straně s dětmi pracuje individuálně a je obecně známo, že individuálním přístupem s dítětem dosáhne pedagog daleko lepších výsledků. A tak jdou žáci ve většině případů s úspěchem nahoru.

Na otázku, zda mi dokáže říct, který předmět je mezi dětmi nejméně populární, a který naopak nejvíce oblíbený, mi odpověděla, že je to individuální. Přesto jako nejméně oblíbený předmět většina dětí uvádí český jazyk a matematiku. Avšak záhy dodává, že záleží na tom,

jak jsou děti nastavené. Pokud má žák logické uvažování, má matematiku rád a naopak ten, komu matematika nejde, ji zase rád nemá. Zjistila ale, že hodně záleží na tom, kdo a jak dítě určitý předmět učil. Zájem dítěte o předmět se totiž vytváří ze zkušenosti dítěte na kmenové škole. Typickým důkazem je tomu nezájem o dějepis. Pokud má dítě učitele, který nemá reprezentativní přednes, nedokáže žáky zaujmout a chrlí letopočty, stává se předmět rychle nudným. Pedagog musí děti zaujmout, aby byl pro ně atraktivní.

Komunikuje nejen s rodiči, ale i se zdravotními sestrami a lékaři. S lékaři spolupracuje zejména tehdy, pokud si v něčem není jistá anebo se chce na něco důležitého zeptat. Komunikace je podle ní neodmyslitelná a je každodenním rituálem, bez kterého by nemohla fungovat. Jakmile je kmenová škola informována o hospitalizaci dítěte, nabídne možnost spolupráce při výuce. Potřebuje poznat podrobné informace o žákovi, jak žák pracuje a někdy si vyžádá i informace o rodině. Poté si zažádá o přeposlání časově-tematického plánů, podle kterých si vypracuje IVP (individuální vzdělávací plán). To znamená, že s dítětem po celou dobu jeho pobytu individuálně pracuje. Pro rychlejší komunikaci dodává svoji emailovou adresu a mobilní telefon. Myslí si, že hodně záleží na učitelích, kteří v kmenové škole pracují. Pokud jsou tam jedinci, kteří nemají ponětí o tom, co to jsou školy při nemocnici, je s nimi komunikace náročná. V pololetí a na konci školního roku (u žáků dlouhodobě hospitalizovaných) píše výchovně-vzdělávací hodnocení a návrh klasifikace. Tyto dokumenty pak zasílá na kmenové školy v dostatečném předstihu, aby byly doručeny na pedagogické rady. U dětí, které se v nemocnici zdrží kratší dobu (deset dní a méně) píše tzv. zběžné hodnocení. Toto hodnocení obsahuje například informace o tom, co s dítětem probrala. Takovéto žáky mnohdy ani neklasifikuje. Smyslem výuky při škole při nemocnici je i to, že dítěti nejde na kmenové škole absence. O této skutečnosti řada škol neví, a tak ji uvádí v závěru hodnocení spolu s informací, že vysvědčení vydávají také oni.

Při otázce, zda pociťuje lítost, když vidí vážně nemocné dítě, přikývla. Není prý z kamene, ale určité věci si zakázala. Má totiž takovou zásadu. Nikdy se neptá na diagnózy. Samozřejmě, že od sester a lékařů tuší, ale každé dítě je pro ni nepopsaná kniha a jejím úkolem je ho vzdělávat, bavit a rozptylovat. Každé dítě má svůj příběh a musí u nich strávit například minimálně půl roku, a tak to s ním a s jeho rodinou chtě nechtě také žije. Naváže tedy s žáky něco jako přátelství, avšak si zachovává určitý odstup.

Na škole při nemocnici by změnila několik věcí. Svěřila se s tím, že mají na oddělení jeden zlovyk, který nevidí ráda. Při příchodu nové rodiny, si sestry s rodiči a dětmi totiž začnou automaticky tykat. Děti jsou ovšem stále děti a neznají hranici toho, co si mohou a co už si nemohou dovolit. Dále jí chybí čas. Pedagogové mají ve školách na vyučovací hodinu 30 – 45 minut, kdežto ona tolik času k dispozici nemá. Vadí jí, že pro kategorii speciálních pedagogů jsou/byly školské zákony a nařízení vždy všeobecně dány, a že speciální pedagogika naráží/narážela na řadu problémů. Má na mysli zejména dokumentaci. Dodnes totiž neexistují pro školy jejich typu třídní knihy. Třídní knihu si musí pro svoje potřeby nejdříve upravit. Z tohoto důvodu začala vytvářet tzv. týdenní zápisy a zde si zapisuje, co s určitým ročníkem probrala.

Při požádání, aby něco vzkázala dítěti, kterému byla diagnostikována leukémie, a jeho rodičům, mi odpověděla následovně: „*Je důležité mít správně sestavený žebříček hodnot. Když člověk přeje k narozeninám, přeje hodně štěstí, zdraví, lásky, apod. Ve skutečnosti si ale neuvědomuje skutečnou důležitost těchto hodnot. Díky nemoci získáte životní zkušenost a srovnáte si v životě důležité a méně důležité věci.*“ Pokud děti projdou dlouho nemocniční léčbou, tak ví, jak moc je zdraví důležité. Pokud někomu tedy přejí hodně zdraví, tak si uvědomují, jak moc je ve skutečnosti důležité. Zažila dokonce s žáky druhého ročníku dojemnou situaci. Bylo zrovna před Vánoci, a tak žákům položila otázku: „*Co si děti přejete k vánocím?*“ Dvě děti si nepřály autíčko, panenku, apod., ale toužily být zase zdravé.

Přepis rozhovoru

1. Na úvod se Vás chci zeptat, proč jste se rozhodla právě pro povolání, které nyní vykonáváte?

Pro své povolání jsem se rozhodla hlavně proto, že jsem od patnácti/šestnácti let pracovala s dětmi. Práce s dětmi mě vždy bavila a myslím si, že nejde ani tak povolání, jako o poslání. Jsem absolventkou střední školy v oboru zubní laborant, protože si můj otec přál, abych pokračovala v rodinné tradici stomatologie. Tím ale, že jsem tolik pracovala s dětmi, tak jsem si je nakonec prosadila. Začala jsem tedy studovat speciální pedagogiku. Studium trvalo čtyři roky a státní závěrečné zkoušky jsem skládala ze tří pedií (etopedie, psychopedie, logopedie) a z tzv. společensko-vědní praxe (zde byly obory například jako marxismus, leninismus, politická ekonomie, apod.). Nejvíce mě zaujala etopedie, a tak jsem se rozhodla pracovat s dětmi s poruchami chování.

2. Jak dlouho se mu věnujete?

Věnuji se mu 35 let. Studentkám, které k nám přijdou na praxi, vždy na samém začátku říkám, i kdyby měl člověk červený diplom, ale neměl dar improvizace od Boha a schopnost dokázat se sblížit s dětmi, nemůže tuto práci vykonávat. Člověk může být sebelepší kantor, ale pokud se v tomto nedokáže pohybovat a přizpůsobovat se, tak tady nemá co dělat.

3. Kdybyste měla příležitost, vyměnila byste svoje současné zaměstnání za jiné?

Ne, určitě ne. Pracuji zde na hematologickém oddělení již 30 let. Zrovna sem nikdo nechtěl a přátelé se mě často ptají, jak to tady můžu vydržet. Neodpovídám jim, že je to o zvyku, ale že je to škola života. Ujasníte si spoustu důležitých věcí, sestavíte si vlastní žebříček hodnot a je Vám úplně jedno, z jaké rodiny dítě pochází. Leukémie je hrozná nemoc a všichni to mají stejně nastavené.

4. Pociťujete lítost?

Samozřejmě, té se nelze ubránit. Nejsem z kamene, ale zakázala jsem si určité věci. Mám takovou zásadu. Neptám se na diagnózy. Samozřejmě od sester a lékařů tuším, ale pro mě je dítě jako taková nová nepopsaná kniha. Mým úkolem je ho vzdělávat, bavit a rozptylovat. Každé dítě má svůj příběh. Rodina tady u nás najednou musí strávit například půl roku a Vy to s nimi pak chtě nechtě žijete. Navážu s nimi tedy něco jako přátelství, avšak zachovávám si dekorum učitele.

5. Kdybyste měla porovnat výuku na klasické škole a vyučování ve škole při nemocnici, jak mi odpovíte? Vnímáte rozdíly?

Naše škola má dva směry. Jeden směr je výchovně-vzdělávací a druhý psychoterapeutický. Vy nejste ten, kdo má injekční stříkačku a způsobuje bolest, ale nahrazujete přítele, který je ochotný si s dítětem a rodiči povídat. Nabízíte možnost strávit čas v nemocnici i jinak, a to školou. Děti tráví 24 hodin denně v nemocnici a škola je jakýmsi zpestřením jejich dne. Protože se dětem často třesou ruce, používám hodně kopírku. Snažím se jim všechno kopírovat, aby nemusely dlouze přepisovat. Ve finále pak vůbec nepotřebuji učebnice. Založím jim jeden sešit a sem postupně lepíme okopírované listy papírů.

6. Kterou věkovou skupinu dětí učíte nejčastěji?

Učím všechny věkové kategorie. Letošní rok byl nejvíce početný, jaký jsem kdy zažila. Učila jsem celkem osm dětí. Čtyři druháky, jednoho šestáka, dva sedmáky a jednoho osmáka ze speciální školy. Věkový rozptyl je tedy opravdu velký.

7. Spolupracujete s kmenovými školami dětí?

Ano, samozřejmě. Jakmile je kmenová škola informována o hospitalizaci dítěte, nabídnu škole možnost spolupráce při výuce. Potřebuji vědět, jak žák pracuje, co je to za žáka, někdy chci mít informace i o rodině. Následně si požádám o přeposlání časově-tematických plánů, podle kterých si vypracuji IVP (individuální vzdělávací plán). To znamená, že s dítětem po celou dobu jeho pobytu individuálně pracuji. Pro rychlejší komunikaci dodávám emailovou adresu a mobilní telefon. Tímto začíná spolupráce. Hodně ale záleží na lidech, kteří na kmenové škole pracují. Pokud jsou tam jedinci, kteří nemají ponětí o tom, co to jsou školy při nemocnici, je komunikace velmi náročná. Co se týče úřednických záležitostí, tak v pololetí a na konci školního roku (u žáků dlouhodobě hospitalizovaných) píši výchovně-vzdělávací hodnocení a návrh klasifikace. Tyto dokumenty zasílám do kmenových škol v předstihu, aby byly doručeny do jejich pedagogických porad. Čtvrtletí neklasifikujeme. Samozřejmě že máme také pedagogické porady, ale řešíme na nich výuku, ne prospěch. U dětí, které se u nás zdrží kratší dobu, tím myslím deset dnů a méně, píšeme jen tzv. zběžné hodnocení. Toto hodnocení obsahuje například informace o tom, co jsme s dítětem probrali. Takové dítě mnohdy ani neklasifikujeme. Smyslem naší výuky je hlavně to, že škola díky nám ví, že dítě zde pracovalo a nemusí mu psát absenci. Dítěti nejde na kmenové škole tedy absence. Což řada škol neví, a proto tuto informaci vždy uvádím v závěru hodnocení spolu s informací, že vysvědčení vydávají také oni.

8. Spolupracujete s rodiči/lékaři/psychology, apod.)?

Ovšemže ano. Povídám si s rodiči a pokud si v něčem nejsem jistá anebo se chci na něco důležitého zeptat, jdu za lékaři a zeptám se jich. Například, jestli s dítětem mohu do třídy anebo musíme zůstat v izolaci, atd. To samé probíhá i se sestrami. Komunikace je neodmyslitelná a každodenním rituálem. Bez ní by to tady nešlo.

9. Myslíte si, že má leukémie vliv na školní úspěšnost?

Jde o dvě roviny. Nemoc jako taková samozřejmě způsobuje celou řadu negativ, jako jsou například bolesti, únava a izolace. Na druhé straně s dětmi pracuji individuálně a je obecně známo, že individuálním přístupem s dítětem dosáhnete daleko lepších úspěchů.

Ve většině případů jdou tedy žáci s prospěchem nahoru. Avšak nemoc děti samozřejmě omezuje, protože jsou pod vlivem léků a trpívají třesem rukou.

10. Jak dlouho trvá vyučování?

Vyučování je individuální. Práce učitele v nemocnici je specifická v tom, že má svoje pro a proti. Proti je to, že výuku vám ovlivňuje zdravotní stav dítěte (všechno je vlastně o zdravotním stavu žáka). Pokud je zdravotní stav dítěte dobrý a může strávit den ve škole, tak výuka probíhá od 8:00 do 9:30 a od 10:00 do 11:30 (tedy až do oběda). Dále máme odpolední výuku, která je zaměřená na doučování (pokud dítě dlouhodobě chybělo ve škole a chybí mu vědomosti) anebo na výtvarné aktivity či jiné mimoškolní aktivity. Vyjma tělesné výchovy samozřejmě.

11. Popište mi typický den ve škole, prosím.

Ráno přijdu do práce, uvařím si kávu, připravím si materiály na výuku, projdu se po oddělení, zeptám se dětí, jakou měly noc a jestli se budeme učit. Pokud má dítě teplotu, vyšetření, konzilia, apod., tak neprobíhá standardní výuka. Vždy záleží na komunikaci mezi mnou, rodiči, lékaři a samozřejmě na zdravotní stavu dítěte. Pokud se dítě cítí dobře, zahájíme výuku. Ve třídách máme vyvěšené rozvrhy hodin. Ty jsou ale pouze formální. Snažím se totiž upřednostňovat zejména dlouhodobě hospitalizované děti, kterým dávám přednost před ostatními, a věnuji se tomu, v čem děti zrovna tápou, s čím mají problémy anebo v čem jsou ve skluzu. Důraz nejvíce kladu na český jazyk, matematiku a cizí jazyky. Výchovy odsunuji až na úplný konec pro rozptýlení a pobavení. Ale můžete mít dítě, které je po fyzické stránce v pořádku, avšak po psychické stránce strádá. Výborným pomocníkem je interaktivní tabule. Přeorganizuji tedy výuku a zpestřím ji, např. tak, že si začnu s dítětem/děťmi kreslit (v prvouce/přírodopisu si nakreslíme sluníčko, kytičku, apod.).

12. Jak dlouho pobývají děti v nemocnici?

Délka pobytu je individuální a odvíjí se od diagnózy. Může se jednat o záležitost krátkodobou, to jsou děti, které nemusejí mít onkologickou diagnózu, ale jsou po operaci slepého střeva, po plastické operaci, apod., anebo tedy o onkologické diagnózy. To je pak otázka minimálně půl roku. A nesmíme zapomínat na děti, které se vrací. U některých dětí dochází ke zhoršení zdravotního stavu a musejí odejít do Prahy na transplantaci. V těchto případech se pak doba léčby může protáhnout i na rok a půl.

13. Jak reagují na onkologickou léčbu rodiče? Bývají silnější mámy nebo tátové?

Silnější bývají mámy. Nástup do léčby je pro oba rodiče velmi psychicky obtížný. Někdy mám ale pocit, že nemoc zvládají lépe děti než jejich rodina. Je to tím, že dítě neví, co všechno ho čeká. Dnes je naprosto běžné, že s dítětem v nemocnici pobývá někdo z rodiny. Většinou to jsou matky. Znam ale i pár otců, kteří jsou/byli stateční a nemoc potomka zvládli/zvládají. Například v současnosti tu máme jednoho chlapečka ze čtvrté třídy. Střídá se u něj máma, táta a babička. No a otec tu tráví ale nejvíce času. Je úžasný.

14. Jaký je průměrný počet žáků ve třídě?

Škola při nemocnici není o počtu žáků. Je to individuální a pracujete s dětmi stejně.

15. Který vyučovací předmět je mezi dětmi nejméně populární, a který naopak nejvíce oblíbený?

Tohle je opět individuální. Jako nejméně populární většinou děti hodnotí český jazyk a matematiku. Avšak záleží na tom, jak jsou děti nastavené. Kdo má logické uvažování, má matematiku rád, a naopak ten, komu matematika nejde, ji samozřejmě zase rád nemá. Po letech praxe si myslím, že hodně záleží na tom, kdo a jak dítě daný předmět učil. Zjistila jsem, že zájem dítěte o předmět se vytváří od jeho zkušenosti na kmenové škole. Vezměme si například dějepis. Pokud mají děti kantora, který nemá reprezentativní přednes, nedokáže své žáky zaujmout a chrlí letopočty, stane se jeho předmět rychle nudným. Děti milují tzv. špeky a pokud se je pedagog naučí při výuce správně používat, jeho předmět se stane pro žáky atraktivním.

16. Jak (podle čeho) poznáte na dítěti, které se nechce učit, že neblafuje?

Za svoji letitou praxi to poznám. Proč? Protože je to dítě. Pokud dítě zvrací do emitní misky, tak není co řešit. Ale, děti jsou chytré. Po nějaké době pochopí, že možností, jak se vyhnout škole, je předstírat zdravotní problém (bolest hlavy, břicha, apod.). V této situaci záleží na rozhodnutí rodičů. Já se s rodiči ale přit nechci, tak to neřeším. Pokud ale dítě finguje, tak to poznám

17. Je něco, co byste na škole v nemocnici změnila?

Ano. Na našem oddělení máme jeden zlovyk, který mi vadí. Když k nám přijde nová rodina, sestry si s rodiči a dětmi začnou automaticky tykat. Děti jsou však pořád děti a neznají hranici toho, co si můžou a co už si nemůžou dovolit. Dále mi chybí čas. Učitelé mají ve školách

na vyučovací hodinu 30 – 45 minut, kdežto já tolik času k dispozici nemám. Také nejen mně vadí to, že pro kategorii speciálních pedagogů jsou/byli školské zákony a nařízení vždy všeobecně dány, a že speciální pedagogika naráží/narážela na řadu problémů. Mám na mysli např. dokumentaci. Dodnes neexistují pro školy našeho typu třídní knihy. My si třídní knihy musíme pro svoje potřeby upravovat. Proto jsem si začala vytvářet tzv. týdenní zápisy a zde si zapisuji, co jsem s určitým ročníkem probrala.

18. Co byste vzkázala dítěti, které má leukémii a jeho rodičům?

Že je důležité mít správně sestavený žebříček hodnot. Pokud člověk přeje k narozeninám, přeje hodně štěstí, zdraví, lásky, apod. Ve skutečnosti si ale neuvědomuje skutečnou důležitost těchto hodnot. Díky nemoci získáte životní zkušenost a srovnáte si v životě důležité a méně důležité věci. Pokud děti projdou dlouhou nemocniční léčbou, tak ví, jak moc je zdraví důležité. Pokud někomu tedy přejí hodně zdraví, uvědomují si, jak moc je ve skutečnosti důležité. Zažila jsem s žáky druhého ročníku dojemnou situaci. Bylo zrovna před Vánocemi, a tak jsem jim položila otázku: „*Co si děti přejete k Vánocům?*“ Dvě děti si nepřály autíčko, panenku, apod., ale toužily být zase zdravé. Toto je tedy to, co chci vzkázat.

7. 4 Vyhodnocení rozhovorů

Pavel, který prodělal hematologické onemocnění v adolescentním věku, si už dokázal představit závažnost své diagnózy. Ovšem jeho pozitivní přístup k životu a velmi dobrý vztah s matkou mu pomohli překonat tuto složitou životní etapu. Matka zřejmě sehrála velmi důležitou roli a svým přístupem, který ovšem dle literatury není zcela běžný, mu byla velkou oporou. Na zvládnutí celého průběhu onemocnění měla ovšem pozitivní dopad také dobrá zkušenost se zdravotnickým personálem a s učiteli ve škole při nemocnici. Také mu velmi pomohli kamarádi, i když jejich skladba se v průběhu nemoci změnila. Nejvíce mu pomohl spolužák, který s ním doháněl zameškané učivo. Velmi kladně také hodnotil podpůrné organizace, které se věnují hematologicky nemocným dětem a jejich rodinám.

Paní Zuzana je velmi zkušeným pedagogem. Dlouholetá práce s vážně nemocnými dětmi je zcela jistě velmi náročná. Jak sama uvádí, je nutné zachovávat si určitý odstup. Stejně to platí i pro zdravotnický personál. Protože pokud nebudou lidé, kteří se o nemocné děti starají v pohodě, dítě to vycítí a jeho psychický stav se také zhorší. Dle paní Zuzany je velmi náročné najít správnou rovnováhu (viz. tykání) v tom, jak k nemocným dětem a jejich ro-

dinám přistupovat. Také uvádí, že současné školství nevěnuje dostatečnou pozornost speciální pedagogice a školám při nemocnici a také vidí nedostatky v komunikaci s kmenovými školami.

Závěr

Hematoonkologické onemocnění u dětí či adolescentů je velmi závažným onemocněním, které s sebou přináší nejenom dlouhodobou léčbu somatických potíží, ale postihuje i psychiku dítěte a celé rodiny. V současné době díky rychlému rozvoji oboru dětské onkologie neustále narůstá počet dětí, které se vyléčí. Je proto nutno myslet i na běžný život dítěte, jak v době léčby, tak i po ní. Dříve byla priorita v přežití pacienta. Nyní, kdy přežívá až 80 % dětí je nutno věnovat pozornost jejich budoucnosti. Aby pro ně prodělaná léčba byla do budoucna co nejmenší zátěží a jejich opětovné začlenění do běžného života co nejhladší. Z medicínského hlediska je věnována čím dál větší pozornost eliminaci pozdních následků zejména chemoterapie a radioterapie. Zvláštní důraz je kladen také na psychologickou pomoc se zvládnutím nemoci nejenom u pacientů, ale také u rodinných příslušníků. Podpora rodiny je pro hematoonkologické dítě totiž zcela zásadní. Pozitivní vliv na léčbu má také možnost rodičů trávit s dítětem čas v nemocnici, což dříve nebylo běžné. Dítě bylo od rodiny izolováno, ocitlo se na dlouhou dobu zcela odtrženo od nejbližších, a to samozřejmě nemělo dobrý vliv na léčbu. Samozřejmě to s sebou přináší také negativa, zejména v ekonomické situaci rodin. Jeden z rodičů je na dlouhou dobu vyřazen z pracovního procesu a na druhém zůstává tíha nutnosti zabezpečit fungování rodiny a většinou i péči o dalšího sourozence nemocného dítěte. Velmi často tak dochází k problémům v těchto rodinách, ať ekonomickým, tak psychickým.

V posledních letech se konečně i v České republice dostávají do popředí neziskové organizace, které jsou schopny těmto rodinám pomoci v různých oblastech. Problém, který je nutno řešit v posledních letech a taktéž souvisí s jinak pozitivními výsledky v léčbě hematoonkologicky nemocných dětí, je situace v českém speciálním školství. Základní i střední školy nedisponují dostatečným množstvím speciálních pedagogů, kteří by měli zkušenosti s dětmi, které prodělaly závažné onemocnění a potřebují se začlenit zpět do třídního kolektivu. Situace by se měla zlepšit poté, co přinesla Novela školského zákona s platností od 1. září 2016. Ta totiž zavádí nový pojem „podpůrná opatření“ určená dětem, žákům a studentům se speciálními vzdělávacími potřebami, která definuje jako „*nezbytné úpravy ve vzdělávání a školních službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám žáků.*“ Tato podpůrná opatření mohou pomoci onkologicky nemocnému dítěti s návratem do školy. Velmi pozitivní vliv na vzdělávání jak ve školách při nemocnici, tak u dětí při domácí léčbě má taktéž čím dál větší využívání internetu a jiných technických

vymožeností při výuce. Je dobře, že už nastala doba, kdy není u dítěte s hematoonkologickým onemocněním prioritou pouze přežití, ale že může být díky pokroku v medicíně kladen důraz i na kvalitu života s co nejmenšími následky jak somatickými, tak i v oblasti vzdělávání.

Anotace

Bakalářská práce se věnuje problematice hematoonkologického onemocnění u dětí a adolescentů s důrazem na vzdělávání v této oblasti. Teoretická část popisuje historii a současnost oboru dětské onkologie. Vysvětluje možnosti léčby hematoonkologického onemocnění a rozdíly v léčbě dětských a dospělých pacientů. Zvláštní důraz je kladen na možnosti pomoci nemocným v oblasti psychologie a sociální práce. Závěr teoretické části je věnován možnostem vzdělávání dětí a adolescentů s tímto závažným onemocněním. Cílem empirické části bakalářské práce je popsat zkušenosti s onemocněním v dětském a adolescentním věku a také zkušenosti pedagoga, který se dlouhodobě věnuje práci s hematoonkologicky nemocnými dětmi a adolescenty.

Klíčová slova

Dětská onkologie, hematoonkologické onemocnění u dětí, psychologická pomoc v nemoci, sociální opora, speciální vzdělávání, škola při nemocnici.

Anotation

The bachelor thesis deals with the issue of hematooncological disease in children and adolescents with an emphasis on education. The theoretical part describes the history and the present of the field of children oncology. It explains the possibilities of treatment of hematooncological disease and the differences in the treatment of children and the adult people. Specific emphasis is placed to possibilities of help patients in the field of psychology and social work. The end of theoretical part is about the possibilities of education of children and adolescents who have this terrible disease. The aim of the empirical part of bachelor thesis is to describe the experiences children and adolescents as well as the experiences of the pedagogue who works with the hematooncological children and adolscents for many years.

Key words

Child oncology, hematooncological disease in children, psychological help in illness, social support, special education, education in school at the hospital.

Seznam použité literatury

Monografie

BAJČIOVÁ, Viera; ŠTĚRBA, Jaroslav; TOMÁŠEK, Jiří. *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. 1. vyd. Editor Jiří Tomášek, Jaroslav Štěrba. Praha: Grada, 2011. 363 s. ISBN 978-802-4735-542.

DANIELSON, C. B.; HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY, P. *Families, Health & Illness*. USA: Mosby, 1993. ISBN 0801603609.

KOUTECKÝ, Josef. *Život mezi beznadějí a úspěchem*. Praha: Academia, 2009. 504 s. ISBN 978-80-200-1672-0.

KOUTECKÝ, Josef; CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I-rady rodičům*. Praha: Triton, 2003. 224 s. ISBN 80-7254-332-6.

KOUTECKÝ, Josef; KABÍČKOVÁ, Edita; STARÝ, Jan. *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton, 2002. 179 s. ISBN 80-7254-288-5.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál. 2009, 279 s. ISBN 978-80-7367-568-4.

MAREŠ, Jiří a kol. *Sociální opora u dětí a dospívajících II*. Hradec Králové: Nucleus, 2002. 188 s. ISBN 80-86225-25-9.

MAREŠ, Jiří; JEŽEK, Stanislav; PEČENKOVÁ, Jaroslava. Psychosociální klima ve speciální základní škole při fakultní nemocnici (School climate at a special elementary school at faculty hospital). Ježek S. In: *Psychosociální klima školy III*. Brno: MSD Brno s.r.o., 2005. p. 118-129, 22 pp. ISBN 80-86633-45-4.

PLEVOVÁ, Marie. *Dítě v nemocnici*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 1997. 53 s. ISBN 80-210-1551-9.

ŘÍČAN, Pavel; KREJČÍŘOVÁ, Dana et al. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 1997 450s. ISBN 80-7169-512-2.

ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 240 s. ISBN 978-80-7013-483-2.

VADUROVÁ, Helena. *Vliv nelékařských služeb na kvalitu života pečovateli o děti s onkologickým onemocněním*. Brno, 2007. Disertační práce. Masarykova univerzita. Fakulta pedagogická.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2008. 872 s. ISBN 80-70-7367-414-4.

VODOVÁ, A.; KUNSTMULLEROVÁ, H. *Čtyřicet let školy při nemocnici (1954-1994)*. Hradec Králové, Základní škola při Fakultní nemocnici 1994, 21 s.

VODOVÁ, A.; MAREŠ, J. Učitelky a vychovatelky speciální školy při nemocnici jako zdroj opory pro hospitalizované děti. In: Mareš, J. a kol.: *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové, Nucleus 2001: 110-117, ISBN 80-86225-19-4.

VYHLÍDAL, Tomáš; JEŠINA, Ondřej. *Pohybové aktivity v dětské onkologii*. Praha: Vydavatelství Powerprint, 2014. 191 s. ISBN 978-80-87994-21-4.

Články v odborném tisku

COBB, S. (1976): Social support as a moderator of life stress. In: *Psychosomatic Medicine* 38, 300-314.

DLOUHÁ, Jana. O jedné možnosti psychické podpory nemocného dítěte. In: *Specialní pedagogika*, 2006,16-1. 21-28 s. ISSN: 1211-2720

FILOVÁ, A.; SIKOROVÁ, L. Evaluating the needs of children with cancer. In: *Central European Journal of Nursing and Midwifery*. 2015;6(1):224–230.

HOPEWELL, J. W. Radiation injury to the central nervous system. In: *Medical and Pediatric Oncology*, 1998,1, 1-9. ISSN: 0098-1532.

KÁROVÁ, Šárka; BLATNÝ, Marek; BENDOVIÁ, Marcela. Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb "zapomenuté děti" (Psychosocial needs of healthy siblings of children with oncology disease or " forgotten children"). In. *Československá psychologie*, 2009, vol. 53, No 2. str. 149-157. ISSN: 0009 - 062X.

LANDOLT, M. A.; VOLLRATH, M. et al. (2003). Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress syndroms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44,8, ISSN: 1199-1207.

MADAN-SWAIN, A., BROWN, R. et al. Cognitive, academic, and psychosocial late effects among children previously treated for acute lymphoblastic leukemia receiving chemotherapy as CNS prophylaxis. In: *Journal of Pediatric Psychology*, 1998, 23, 333-340.

Internetové zdroje

BAJČIOVÁ, Viera, 2014. Solidní nádory dětského věku. In: *Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně*: Linkos [online]. [cit. 2017-01-31]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/vekove-skupiny/solidni-nadory-detskeho-veku/#historie>

Česká onkologická společnost ČLS JEP pro pacienty a jejich blízké. [online]. [cit. 2017-02-21]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/pro-pacienty/>

Činnost sdružení. [online]. [cit. 2017-02-09]. Dostupné z: <http://www.haima.cz/informace>

Domácí učitel. [online]. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.ahojkola.cz/projekty/23-domaci-ucitel>

Evropské standardy v péči o onkologicky nemocné děti. [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.siope.eu/wp-content/uploads/2013/09/Czech.pdf>

Historie. [online]. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.kapkanadeje.cz/historie/>

IKS - dlouhodobě nemocní. [online]. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://docplayer.cz/579170-Iks-dlouhodobem-nemocni.html>

Informace k postupu při zařazování žáků do škol při zdravotnických zařízeních. [online]. [cit. 2017-02-05]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/socialni-programy/informace-k-postupu-pri-zarazovani-zaku-do-skol-pri>

KEPÁK, Tomáš et al. Následky léčby dětských nádorových onemocnění v oblasti neurokognitivních funkcí a jejich vliv na kvalitu života. In: *Pediatric pro praxi*, 2007; 8(6): 353–357. [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2007/06/06.pdf>

Národní informační a vzdělávací portál. *O onkologických onemocněních dětského věku.* [online]. [cit. 2017-02-12]. Dostupné z <http://detskaonkologie.registry.cz/>

NOPOVÁ, Lucie. (2011, září). *Pubertální onkologický pacient.* [online] 2. Psychoonkologické sympozium. Praha. [cit. 2017-02-05]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/psycholog-o-zhoubnych-nadorech/pubertalni-onkologicky-pacient/>

O nás. [online]. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.nfsanceonkolackum.cz/>

Onkologické onemocnění u dětí a jeho dopady na celou rodinu. [online]. [cit. 2017-02-09]. Dostupné z: <https://www.dobryandel.cz/2017/onkologicke-onemocneni-u-deti-dopady-celou-rodinu/>

O projektu. [online]. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.krtek-nf.cz/krtek-v-pohybu/>
Podpůrná opatření ve vzdělávání. [online]. [cit. 2017-02-19]. Dostupné z: <http://inkluzi.upol.cz/ebooks/po-ve-vyuce/po-ve-vyuce.pdf>

Škola za školou. [online]. [cit. 2017-02-23]. Dostupné z: <http://www.cfme.net/skoly/skola-za-skolou.aspx>

Škola za školou (součást projektu Zůstat v kontaktu). [online]. [cit. 2017-02-22]. Dostupné z: <http://www.ahojškola.cz/projekty/55-skola-za-skolou-soucast-projektu-zustat-v-kontaktu>

Sluneční paprsek dětem. [online]. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.slunecnipaprsek.cz/>

VLČKOVÁ, Irena. *Pracoviště psychologa kliniky dětské onkologie v Brně.* [online]. [cit. 2017-02-05]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/psychologicka-pece-na-onkologickych-pracovistich-1/pracoviste-psychologa-kliniky-detske-onkologie-v-brne/>

VOLFOVÁ, Jaroslava; PRŮCHOVÁ, Vlasta. *Základní škola a Mateřská škola při FN Motol.* (2011, září). [online]. 2. Psychoonkologické sympozium. Praha. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/pro-lekare/praxe/psychologie-a-komunikace/zakladni-skola-a-materska-skola-pri-fn-motol/>

Vyhláška o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. [online]. [cit. 2017-02-19]. Dostupné z: http://www.msmt.cz/uploads/Vyhlaska_c._272016_Sb._o_vzdelavani_zaku_se_specialnimi_vzdelavacimi_potrebami_a_zaku_nadanych.pdf

ZACHAROVÁ, Eva; ŘÍMANOVSKÁ, Zdeňka. Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině. In: *Pediatric pro praxi*, 2014; 15(1): 55-56. [online]. [cit. 2017-02-13]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2014/01/17.pdf>

Zůstat v kontaktu. [online]. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://documents.tips/documents/zustat-v-kontaktu.html>