

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2017–2020

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Veronika Leharová

**Rodina a dítě s kognitivní poruchou a hemato-onkologickým
onemocněním**

Praha 2020

Vedoucí bakalářské práce:
PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR PART-TIME STUDIES

2017–2020

BACHELOR THESIS

Veronika Leharová

**Family and Child with a Cognitive Disorder
and Hematologic-Oncological Disease**

Prague 2020

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 21. 2. 2020

.....
Veronika Leharová

Poděkování

Ráda bych poděkovala své vedoucí práce paní PhDr. Dušaně Chrzové, Ph.D., za odborné vedení, trpělivost a podporu.

Anotace

Bakalářská práce se věnuje problematice informací o specifických projevech a příznacích kognitivních poruch v dětském věku, konkrétně porucha pozornosti s hyperaktivitou a specifické poruchy učení v kontextu s hemato-onkologickým onemocněním. Retrospektivně byl dotazníkovým šetřením zkoumán vliv informovanosti o specifických projevech a potřebách u výše uvedených dětí, které byly hospitalizovány s hemato-onkologickým onemocněním. Výsledky výzkumu potvrdily důležitost včasné informovanosti všech poskytovatelů komplexní péče.

Klíčová slova:

Hemato-onkologické onemocnění, informace, porucha pozornosti s hyperaktivitou, rodiče, specifické poruchy učení.

Annotation

This bachelor thesis deals with the awareness of specific symptoms of cognitive disorders in the childhood, particularly the Attention Deficit Hyperactivity Disorder and specific learning difficulties, in the context of a hematologic-oncologic disease. A research concerning the influence of awareness of specific symptoms and needs of the diagnosed children hospitalized with a hematologic-oncologic disease was retrospectively conducted in the form of a questionnaire. The results of the research confirmed the importance of early awareness of all providers of complex care concerning the investigated issues.

Keywords

Attention Deficit Hyperactivity Disorder, hematologic-oncologic disease, information, parents, specific learning difficulties.

OBSAH

ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 HEMATO-ONKOLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ U DĚTÍ	10
1.1 Leukemie.....	10
1.2 Myelodysplastický syndrom	11
1.3 Lymfomy (Hodgkinův a Non-hodgkinův lymfom).....	12
1.4 Pozdní následky.....	13
2 DŮSLEDKY HEMATO-ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ A KOGNITIVNÍ PORUCHY U DĚTÍ	15
2.1 Kognitivní funkce.....	15
2.2 Hyperkinetické poruchy / ADHD.....	16
2.3 Specifické poruchy učení.....	22
3 RODINA A HEMATO-ONKOLOGICKY NEMOCNÉ DÍTĚ	26
3.1 Zásady komunikace s dětmi s ADHD a SPU.....	29
3.2 Pojetí nemoci.....	30
3.3 Vliv onemocnění na rodinu.....	31
4 MOŽNOSTI PSYCHOSOCIÁLNÍ INTERVENCE	34
PRAKTICKÁ ČÁST	39
5 METODIKA PRÁCE VÝZKUMU	39
5.1 Cíle, organizace a metodika výzkumu.....	39
5.2 Výsledky dotazníkového šetření.....	40
5.3 Formulace doporučení	45
ZÁVĚR	47
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	50
SEZNAM GRAFŮ A TABULEK	55
SEZNAM PŘÍLOH	56

ÚVOD

Prostřednictvím kognitivních funkcí může jedinec vnímat podněty vnitřního i vnějšího světa, zpracovávat poznatky, organizovat a představovat si. Kognitivní procesy u dětí prochází jednotlivými vývojovými etapami a jsou ovlivňovány psychosomatickým zráním dítěte a jeho životními zkušenostmi.

Hemato-onkologické onemocnění v dětském věku je považováno za závažné, život ohrožující onemocnění, vyžaduje okamžitou hospitalizaci dítěte na specializovaném pracovišti. Rodina a dítě najednou ztrácí svůj dosavadní způsob života, dochází k zásadnímu posunu rolí v rodině. Rodina je vystavena vysoké psychické zátěži, průběh léčby je mnohdy komplikovaný, rodiče a dítě provází nejistota a prognóza hemato-onkologického onemocnění. Kvalita života dětí s hemato-onkologickým onemocněním, u kterých byly diagnostikovány specifické poruchy učení a hyperkinetická porucha, závisí především na informovanosti všech poskytovatelů komplexní péče.

Je nezbytná včasná komunikace s odborníky a sdělení potřeb ze strany rodičů, dále vzájemná spolupráce např. s klinickým psychologem, s pedagogem. Včasné sdělení informací v prvopočátku léčby o projevech a potřebách, umožní lépe pochopit projevy chování dítěte.

Téma této bakalářské práce bylo zvoleno na základě osobní zkušenosti jak s onemocněním, tak i s léčbou akutní formy leukemie u mého 7letého syna. Zhruba v polovině léčebného cyklu došlo k výrazným neurologickým změnám, ve smyslu poruchy aktivity a pozornosti. Na základě odborných vyšetření byla potvrzena porucha pozornosti s hyperaktivitou. Bylo vysloveno podezření na toxické poškození mozku vlivem podávaných cytostatik. Ještě předtím, než byla tato kognitivní porucha odborníky potvrzena, často jsem se setkávala s kritizováním způsobu výchovy a s nepochopením projevů hyperaktivity a nepozornosti ze strany blízkého okolí. Ve spolupráci s klinickým psychologem a pedagogem byl vytvořen výchovně vzdělávací plán, se kterým byli postupně seznamováni všichni, kteří poskytovali komplexní péči. Informace o projevech této kognitivní poruchy napomohly k porozumění synových specifických potřeb a došlo k vzájemnému respektu. Synovy problémy byly pochopeny a já jsem tak mohla vnímat zlepšení přístupu všech zainteresovaných. Odborníky byl doporučen, z důvodu

zdravotního znevýhodnění, individuální přístup ve vzdělávání. Léčba leukemie byla úspěšně dokončena a spolupráce se speciálně pedagogickým centrem pokračuje i nadále.

Teoretická část se věnuje vymezení pojmu kognitivní poruchy, konkrétně specifické poruchy učení a hyperkinetický syndrom, další kapitola charakterizuje hemato-onkologická onemocnění v dětském věku, jejich rozdělení a léčbu, psychosociální dopad na rodinu a dítě. V teoretické části jsou také popsány aspekty komunikace s rodinou i dítětem, forma sdělování závažné diagnózy a způsob vnímání nemoci. Praktická část je zaměřena na metodiku výzkumu, charakteristiku výzkumného souboru a výsledky výzkumného šetření.

TEORETICKÁ ČÁST

1 HEMATO-ONKOLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ U DĚTÍ

Hemato-onkologické onemocnění u dětí tvoří leukemie, myelodysplastický syndrom, lymfomy.

1.1 Leukemie

Maligní onemocnění, postihující jakoukoliv krvetvornou buňku, leukemie rozdělujeme na akutní a chronickou formu. Podle toho, jakou buňku postihuje maligní změna, se leukemie dělí do dvou základních typů – myeloblastická nebo lymfoblastická (Klener, 1996). Akutní leukemie probíhá rychle a neléčená akutní forma leukemie bezprostředně ohrožuje život dítěte. „*Akutní lymfoblastická leukemie tvoří 80 % leukemií u dětí, kojenci do jednoho roku života tvoří 3-5 % dětí s akutní lymfoblastickou leukemií, děti starší deseti let asi 30 %*“ (Mayer, Starý, 2002, s. 279). Chronická leukemie je dlouhodobě „stabilní“, může způsobovat dítěti jen minimální potíže.

Leukemie ALL

V léčbě se za posledních 30 let výrazně pokročilo. Projevy akutní leukemie způsobí maligní růst nádorových buněk (blastů) v kostní dřeni a následkem tohoto růstu je zamezení vzniku krvetvorby, což vede k nedostatku červených krvinek a dítě má anémii a také nedostatek krevních destiček. Nemocné dítě je bledé s kožními a slizničními příznaky krvácení, dále jsou u dětí patrná zvětšená játra a slezina, uzliny, meningy a kůže, varlata (následek infiltrace blastů tkání). Léčba akutní lymfoblastické leukemie spočívá v podávání chemoterapie, transplantaci kostní dřene. Konkrétně léčba leukemie probíhá podle mezinárodního protokolu stejně jako v dětských léčebných centrech v Německu, Švýcarsku, Itálii, Izraeli a Austrálii. Léčba je rozdělena podle nálezů v periferní krvi a kostní dřeni. Podle citlivosti na léčbu je dále léčba rozdělena na nízké, střední a vysoké riziko. Délka léčby je dva roky (Mayer, Starý, 2002).

Akutní myeloidní leukemie

Ke genetickým faktorům, které jsou spojovány s tímto onemocněním, patří děti se zvýšenou lámavostí chromozomů (Fanconiho anémie, Blackfanova-Diamondova anémie) a náchylnější jsou i děti s Downovým syndromem. Léčba spočívá v podávání chemoterapie, transplantace kostní dřeně a ozařování. Mezi pozdní následky patří vysoké riziko vzniku infekcí, které je způsobeno útlumem krvetvorby, dále kardiomyopatie způsobená podáváním specifických cytostatik, neurotoxicita a hepatotoxicita způsobená taktéž podáváním specifických cytostatik.

Léčba leukemií je přesně definovaná v rámci evropských multicentrických protokolů. O dětské pacienty může pečovat specializované hemato-onkologické dětské pracoviště (Bajčiová, Tomášek, Štěrba a kol., 2011).

Chronická myeloidní leukemie

v 90 % je u tohoto onemocnění prokázán filadelfský chromozom. Jedná se o zkrácený chromozom 22, který vznikl vzájemnou výměnou genetického materiálu mezi dlouhými raménky chromozomu 9 a 22. Mezi klinické příznaky u dětí patří únava, bolesti břicha v souvislosti se zvětšenou slezinou a slizniční či kožní krvácení. Léčba spočívá v chemoterapii a transplantaci kostní dřeně (Bajčiová, Tomášek, Štěrba a kol., 2011).

1.2 Myelodysplastický syndrom

Jedná se o vzácné onemocnění v dětském věku spojené s narušenou krvetvorbou, prognóza tohoto onemocnění je velmi špatná a jediná šance na vyléčení je transplantace kostní dřeně.

Je charakteristický funkční poruchou kmenové krvetvorné buňky, při které dochází k neefektivní krvetvorbě. Prognóza u dětí je špatná a jedinou léčebnou metodou je transplantace kostní dřeně. Mayer, Starý a kol uvádí, že „*toto onemocnění tvoří méně než 10 % maligních onemocnění krvetvorby*” (Mayer, Starý a kol., 2002, s. 236).

1.3 Lymfomy (Hodgkinův a Non-hodgkinův lymfom)

Hodgkinova choroba je nádorové onemocnění lymfatických uzlin. Onemocnění postihuje nejčastěji lymfatické uzliny nebo další orgány. Může tak být lokalizované (jedna skupina uzlin) nebo generalizované (mnohočetné postižení uzlin včetně orgánů: játra, slezina, plíce, kostní dřeň). Non-hodgkinské lymfomy mají horší prognózu. Stejně jako u Hodgkinského lymfomu bývají nejčastěji postiženy uzliny a častější postižení kostní dřeně, také může být postižen centrální nervový systém (Klener, 1996).

Hodgkinův lymfom

Úspěšnost léčby Hodgkinova lymfomu patří mezi nejlepší v onkologii. Vyléčení je podle odborníků spojené s rizikem nežádoucích pozdních následků, včetně vzniku sekundárních malignit, kardiotoxicity, plicní toxicity a endokrinních dysfunkcí. Příčina tohoto onemocnění není dosud známa, předpokládá se existence predispozice a virová infekce, které mohou způsobit rozvoj tohoto onemocnění. U dětí je patrná nebolestivá postupně zvětšující se uzlina lokalizovaná na krku nebo v nadkličku, dále dechové potíže spojené s útlakem dýchacích cest zvětšujících se uzlin v mezihrudí. Mezi další příznaky patří nechutenství, váhový úbytek, teploty a noční pocení. Léčba Hodgkinova lymfomu je aplikace chemoterapie na specializovaných dětských hemato-onkologických pracovištích (Bajčiová, Tomášek, Štěrba a kol., 2011).

Non-hodgkinův lymfom

Non-hodgkinské lymfomy tvoří 7 % zhoubných nádorových onemocnění u dětí. Jedná se o skupinu onemocnění, která vzniká maligní transformací lymfocytů na různém stupni jejich zrání. Změněná buňka si zachová funkční a migrační charakteristiku lymfocytů a z těchto důvodů se nádorová buňka může ocitnout i mimo lymfatickou tkáň. Mezi rizikové faktory vzniku tohoto onemocnění patří děti s vrozeným či získaným imunitním onemocněním. Patří mezi nejrychleji rostoucí zhoubné nádory u dětí a v období diagnostiky tohoto lymfomu je patrný lymfogenní, hematogenní rozsev, infiltrace centrálního nervového systému apod. V odborné literatuře se uvádí, že klinické projevy jsou ve formě život ohrožujících stavů u dětí, kdy dochází k obstrukci dýchacích

cest nebo dochází k akutnímu renálnímu selhání či invaginaci způsobené postiženým střevem. Léčba těchto lymfomů spočívá v podávání chemoterapie a podpůrné léčby (Bajčiová, Tomášek, Štěrba a kol., 2011).

Odborníci uvádí, že je podstatné zahájit léčbu ihned po stanovení diagnózy. V počáteční fázi je léčba akutní, razantní s cílem co nejrychleji a nejúčinněji eliminovat nádorové buňky. Později se léčba stává léčbou udržovací a onemocnění lze považovat za chronické. Dětská hemato-onkologická onemocnění se léčí podle mezinárodních koordinovaných léčebných protokolů (Koutecký, Cháňová, 2003).

Léčba hemato-onkologických onemocnění se skládá z podávání cytostatik včetně radioterapie. Pod pojmem chemoterapie se rozumí podávání cytotoxických léků, které fungují pomocí několika mechanismů, buď je přímo zasaženo buněčné dělení, nebo dochází ke změně struktury nukleových kyselin, a to omezuje buněčnou proliferaci. Cytostatika se podávají většinou intravenózně, jednorázovou aplikací, nebo pomocí infúze a také v podobě perorálních tablet. Při postižení centrálního nervového systému se cytostatika aplikují do páteřního kanálu lumbální punkcí (Klener, 1996). Mezi časně vedlejší účinky chemoterapie patří vypadávání vlasů, poškození sliznice trávicího traktu, útlum tvorby krve, vedoucí ke snížení obranyschopnosti organismu a vysokým rizikem infekce. Některá cytostatika mohou svojí toxicitou poškodit srdce, plíce, ledviny, játra, periferní nervy, centrální nervový systém (Mayer, Starý a kol., 2002).

1.4 Pozdní následky

Možným vysvětlením rizik vzniku sekundární malignity je genetická predispozice, rozdílná citlivost tkání na působení cytostatické léčby, věk a životní prostředí. Autoři uvádí *„díky výsledkům a pokrokům v diagnostice a léčbě dnes dlouhodobě přežívá více než 80 % dětských onkologických pacientů ”* (Bajčiová, Tomášek, Štěrba a kol., 2011, s. 323).

Poruchy kognitivních funkcí

V současné době jsou poruchy kognitivních funkcí v souvislosti s onkologickým onemocněním předmětem odborných diskuzí. U dětí dochází k ovlivnění školních

schopností ve vzdělávacím procesu, proto je velmi důležitá včasná diagnostika a vhodná rehabilitace kognitivních poruch. Způsob zvládnání léčby a charakter pozdních následků má pro každé vývojové období určitá specifika.

Rizikové a určující faktory kognitivního deficitu

„Autoři dánské studie u 133 dětí s mozkovým nádorem se pokusili sestavit faktory vzniku kognitivního deficitu vyvolaného onkologickou léčbou“ (Bajčiová, Tomášek, Štěrba a kol., 2011, s. 329).

Patří sem: věk pacienta (čím rannější věk na počátku léčby, tím vyšší bývá riziko neurokognitivních poruch), premorbidní stav CNS, úroveň kognitivních funkcí a vzdělání (vyšší IQ a úroveň vzdělání může omezit negativní vliv mozkového postižení), psychologické faktory (vliv únavy, který ovlivňuje psychickou výkonnost), mezi další faktory patří intenzita a délka chemoterapie a hormonální léčba (Bajčiová, Tomášek, Štěrba a kol., 2011).

2 DŮSLEDKY HEMATO-ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ A KOGNITIVNÍ PORUCHY U DĚTÍ

2.1 Kognitivní funkce

Mezi základní kognitivní funkce patří pozornost, paměť, zrakově-prostorové schopnosti, jazyk, myšlení. Kognitivní procesy (poznávací funkce), tvoří jednu z nejdůležitějších oblastí lidské psychiky. Jejich centra jsou uložena v různých částech mozku. Prostřednictvím kognitivních procesů člověk vnímá a poznává svět kolem sebe i sám sebe. Kognitivní procesy jsou nezbytné pro zpracovávání informací (poznatků) na podkladě příjmu informací z vnějšího i vnitřního světa (vnímání). Kognitivní procesy jsou potřebné k ukládání poznatků (paměť, učení), vybavování si (představivost), jejich přeměně, organizaci, reorganizaci a další práci s nimi (myšlení). Patří sem i procesy umožňující sdělování informací (řeč), dále zaměřenost a soustředěnost při práci s informacemi (pozornost). Tyto jednotlivé složky kognice nám umožňují vést kvalitní hodnotný život (Wikisofia, online, cit. 2020-01-05).

Rozdělení kognitivního vývoje u dětí

Piaget, Inhelder (2010) rozdělili kognitivní vývoj do čtyř vývojových stádií. Stádium senzomotorické inteligence (děti do 2let) směřuje k praktickému uspokojení. Myšlenkové operace jsou spojeny s aktuálně prováděnou činností. Ve věku čtyř měsíců dítě opakuje činnost, která vyvolala výsledek. Kolem osmého měsíce používá naučené způsoby, aby dosáhlo cíle. Druhé období Piaget nazval symbolické (předpojmové) stadium (2-7 let). Dítě dokáže přemýšlet o věcech, osvojuje si jazyk, v tomto období je důležitá kresba a napodobivá hra. Dítě užívá slov jako předpojmů, které jsou založeny na nepodstatných vlastnostech. Třetí období (7-12 let) je stádiem konkrétních operací, kdy je dítě schopno chápat vztahy mezi ději, souvislostmi, je schopno řešit operace pomocí představivosti. Ve stádiu formálních operací (11-15 let) je jedinec schopen uvažovat v hypotézách, dokáže své myšlenky a pocity analyzovat (Piaget, Inhelder, 2010).

Pozornost – definice podle Chalupy (1970) jde „o *dynamickou, regulační,*

kontrolní a koordinační funkci, charakterizovanou selektivitou, soustředěností, zaměřeností psychické funkce člověka" (Chalupa in Lečbých, 2008, s. 28).

Paměť úzce souvisí s myšlením, má tři fáze (vštipení, uchování, vybavení). Z hlediska uchování paměťových stop, odborníci rozdělují paměť krátkodobou, střednědobou a dlouhodobou. Krátkodobá paměť umožňuje použití informací při řešení aktuálních úkolů. Dlouhodobá paměť se dělí na paměť sémantickou, která se uplatňuje při procesu učení, a paměť epizodickou, uplatňující se při vybavování zážitků, vzpomínek. Osvojování dovedností a zvyků zajišťuje implicitní paměť, explicitní paměť umožňuje uchovávat fakta a informace, které si můžeme vědomě vybavit (Klucká, Volfová, 2016).

2.2 Hyperkinetické poruchy / ADHD

V České republice se název hyperkinetická porucha užívá méně, „*protože interferuje s neurologickými hyperkinetickými symptomy, které označují jiné klinické příznaky. Vzhledem k poněkud dlouhému a zmatečnému termínu hyperkinetická porucha se u nás začíná v hovorové psychiatrii používat stále častěji zkratka ADHD*“ (Drtilková, Šerý, 2007, s. 23). Diagnostika hyperkinetické poruchy vychází z Mezinárodní klasifikace nemocí po 10. revizi (dále jen MKN 10), kde jsou definovány dvě podjednotky tohoto onemocnění. Hojně používaný termín ADHD (Attention Deficit Hyperaktivity Disorder – dále jen ADHD) definovaný podle amerických diagnostických manuálů (dále jen DSM-IV) definuje tři podjednotky (Drtilková, Šerý, 2007).

Děti s ADHD mohou mít problémy s učením. Dítě začíná pozvolna zaostávat za ostatními dětmi ve třídě, kdy k potížím s chováním mohou narůstat i potíže s učením (přibývá něco dalšího, čeho se dítě bojí a pro co se mu mohou ostatní spolužáci posmívat a něco za co může být i trestáno). Podle odborníků většina dětí ADHD trpí specifickými poruchami učení (Munden, Arcelus, 2008). Konkrétně děti mívají sklon k poruchám čtení a psaní. Vzhledem k tomu, že *naš vzdělávací systém vyžaduje dokonalost ve čtení i psaní, aby bylo možné věnovat se plně všem předmětům, není divu, že právě tyto děti selhávají* (Munden, Arcelus, 2008, s. 25). Výzkum ve spojených státech ukázal, že 90 % dětí s ADHD není ve školní práci dostatečně výkonných, 90 % dětí s ADHD nepodává školní výkon podle svých schopností, 20 % dětí s ADHD má problémy ve čtení, 60 % dětí má

vážné problémy se psaním, 30 % dětí s ADHD v USA nedokončí školní docházku a 5 % lidí s ADHD v USA dokončí čtyřleté akademické studium (Munden, Arcelus, 2008).

Příčinou školních neúspěchů je nízká motivace dítěte spojená s nízkým sebevědomím a lze přiřadit i faktor nedostatečné a špatné práce jak pedagoga, tak i rodiče. V odborné literatuře se uvádějí některá opatření, která mohou zlepšit klima ve školní třídě a napomoci dětem s ADHD se lépe vzdělávat. Například si učitel posadí dítě blízko sebe, rozloží obsáhlé úkoly na dílčí části. Je také velmi důležité dítě chválit při splnění úkolu či při udržení pozornosti. Pedagog by měl umět rozeznat, zda se jedná o skutečný problém nebo zda se dítě pouze předvádí, a také by měl používat postupy, které dítěti pomohou k lepší koncentraci a učení (Munden, Arcelus, 2008).

Přehled hyperkinetických poruch definovaných podle MKN -10

- Hyperkinetická porucha chování
- Porucha aktivity a chování

Přehled hyperkinetických poruch definovaných podle DSM-IV

- ADHD s převládající poruchou pozornosti – Inattentive typ
- ADHD s převládající hyperaktivitou a impulzivitou – Hyperactive-impulsive type
- ADHD smíšený – Combined typ

ADHD s převládající poruchou pozornosti-Inattentive typ

Mezi specifické projevy chování typického pro tento typ ADHD s převládající poruchou pozornosti jsou krátkodobá pozornost, neschopnost dokončit úkol, neorganizovanost a zapomnětlivost. Podle Selikowitz (2009) je schopnost udržet pozornost u dětí s ADHD menší než u ostatních dětí stejného věku. Tyto děti se díky tomu nemohou soustředit na zdlouhavé úkoly, jejich práce je plná chyb způsobených nepozorností, nedostatkem přesnosti a smyslu pro detail. Jsou snáze vyrušitelní okolními vjemy. Jejich schopnost soustředění se zvyšuje pomocí názorného zobrazení než pouhým poslechem. Z tohoto důvodu je účinnější pracovat s těmito dětmi individuálně. Podle Lechty (2010) se pozornost dětí s ADHD výrazně snižuje v průběhu dne, v závislosti na

míře jejich únavy a zvyšuje se sklon těchto dětí k prokrastinaci. Školní výkon dětí s ADHD je velmi ovlivněn jejich chováním, sociální situací a vyrušitelností.

Selikowitz (2009) poukazuje na to, že u dítěte s ADHD je běžným je dokončit zadaný úkol. Jejich rodiče stejně jako jejich učitelé musí zajistit neustálý dozor nad těmito dětmi, který může být velmi vyčerpávající. V důsledku neschopnosti dokončit úkol jsou negativně ovlivněny jejich školní výsledky.

Dalším typickým rysem typu ADHD s převládající poruchou pozornosti je zapomnětlivost. Zajímavým faktem je, že ačkoli děti s ADHD si často nejsou schopny vybavit události předchozího dne, pamatují si události, které se staly před dlouhou dobou. Dále Selikowitz (2009) uvádí, že tyto děti mají problémy sledovat více zadaných úkolů najednou, stávají se lehce vyrušitelnými a ztrácí se v průběhu plnění těchto úkolů.

ADHD s převládající hyperaktivitou a impulzivitou-Hyperactive-impulsive type

Podle Selikowitze (2009) děti s ADHD rychleji jednájí, než přemýšlí. Jsou schopné neadekvátně riskovat, odpovídat, aniž by byly tázány. Tento aspekt je spojován s běžnými předsudky spojovanými s dětmi s ADHD. Jak Rapoport (2009) podotýká, mnoho lidí se může mylně domnívat, že ADHD je způsobeno nedostatečnou výchovou a nedostatkem disciplíny. Ve skutečnosti děti s diagnózou ADHD si velmi dobře uvědomují, jak se mají správně chovat. Každopádně nejsou schopni se adekvátně chovat, dokonce se neumí ze svých chyb poučit, a navíc svého nepřiměřeného chování často litují. Důvodem pro toto chování je nedostatek sebekontroly. Pokud se děti s ADHD eliminovat a regulovat tyto příznaky, mohou čelit důsledkům svého chování celý život. Lechta (2010) upřesňuje, že je nutné zmínit fakt, že temperament některých dětí může hraničit s diagnózou ADHD a pouze profesionál může rozpoznat rozdíl mezi skutečným ADHD a symptomy některých specifických charakteristických rysů nebo mentálních poruch.

Podle Hangse (2011) je mnoho dětí ohroženo školním neúspěchem, ačkoliv mají většinou průměrnou nebo nadprůměrnou inteligenci, neboť jejich schopnosti a inteligence jsou zastíněny symptomy ADHD. To často způsobuje frustraci těchto dětí, které musí čelit kritice svého chování. Další slabina se často objevuje ve vztazích mezi vrstevníky. Tyto děti jsou svými vrstevníky často odmítány a nepochopeny. Děti mají

často potíže ve skupinových hrách, pro spolužáky je jejich chování nesrozumitelné. Můžou být verbálně a emocionálně impulzivní a nedodržují pravidla, což může vést k explozivním situacím a mnoha kázeňským potížím. Důsledkem toho jsou neoblíbené, odmítané a v krajním případě i šikanované. Každopádně je nutné začleňovat tyto děti do společnosti konvenčním způsobem.

ADHD smíšený-Combined type

Jedná se o nejčastěji diagnostikovaný typ ADHD. Prolínají se zde symptomy z obou předchozích typů, jak ADHD s převažující poruchou pozornosti, tak ADHD s převažující hyperaktivitou.

ADHD je neurovývojová porucha, charakteristická hyperaktivitou spojenou s poruchou deficitu pozornosti. Drtílková, Šerý (2007) uvádí, že v zemích, kde se používá potvrzení hyperkinetické poruchy podle DSM - IV je výskyt onemocnění 4-19 % a podle Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize z roku 1999 je 1-3 %. Tento rozdíl je způsoben různorodostí jednotlivých kritérií při klasifikaci onemocnění. Britské studie ukázaly, že dívky jsou častěji postiženy poruchou pozornosti, zatímco chlapci poruchou hyperaktivity, impulzivity (Dudová, Hrdlička in Drtílková, Šerý 2007). Toto onemocnění bylo dlouhodobě považované za onemocnění dětského věku, ale u 40-50 % jedinců příznaky přechází až do dospělosti. Hyperaktivitu lze diagnostikovat nejdříve mezi 3. - 4. rokem života dítěte, srovnává se chování dítěte podle popsaných diagnostických kritérií, sleduje se jejich výskyt, intenzita, délka výskytu. Symptomy se musí projevovat ve více sociálních prostředích (rodina, škola, kroužky, vrstevníci), příznaky musí trvat déle než 6 měsíců a musí se projevit před 7. rokem života dítěte (Hyperka, online, cit. 2020-01-05).

Mezi 6.–9. rokem je diagnostikováno ADHD, typ ADHD s převahou hyperaktivity a impulsivity je diagnostikován o 3-4 roky dříve než ostatní typy ADHD (Drtílková, Šerý, 2007). Chlapci na sebe upoutávají pozornost, mnohdy je okolí vidí jako zlobivé, neposlušné a jejich symptomy jsou hlavně v oblasti hyperaktivity či zvýšené impulzivity. U dívek je patrná spíše porucha pozornosti, kdy dívky jsou svým okolím vnímány jako nenápadné (Kendíková, 2019).

Příčiny vzniku hyperkinetické poruchy

Existuje několik teorií o příčinách vzniku hyperkinetické poruchy. Odborná literatura uvádí genetickou příčinu (postižení genu, který ovlivňuje neurotransmisi, vývojové odchylky mozkových struktur) a vnější příčinu (předčasný porod, perinatální traumata, konzumace alkoholu během těhotenství, hypoxie) spojenou neuroanatomickým a neurochemickým zásahem v období vývoje plodu (Drtílková, Šerý, 2007).

Podle nedávných výzkumů diagnóza ADHD vykazuje vysokou dědičnost (60-91 %), což znamená, že ADHD koluje v rodinách a je významně geneticky ovlivněno. Pravděpodobnost výskytu ADHD mezi identickými dvojčaty je 75-90 %, tudíž genetická příčina ADHD je statisticky potvrzena. Symptomy ADHD mezi dětmi se liší, což je spojováno s rozmanitostí a rozdíly jejich genetického vybavení. Tyto rozdíly v genech mohou následně vést k rozdílným strukturálním změnám na mozku. Geny s dominantním vlivem na vývoj ADHD jsou spojovány s přítomností dopaminu a serotoninu (Barkley, 2016).

Příznaky ADHD

K příznakům poruchy pozornosti se řadí potíže s orientací v čase, prostoru, zadání, nedokončováním úloh, chyby z důvodu nepozornosti, nesoustředěnost na detaily, zapomínání, hledání různých školních předmětů a pomůcek. Děti často přerušují činnosti, vyžadující úsilí a trpělivost. Chyby z nepozornosti vedou ke zpomalení výuky, ke špatným nebo nevyrovnaným výsledkům ve škole. Celkově školní prospěch bývá horší než jejich inteligence (Drtílková, Šerý, 2007; Goetz, Uhlíková, 2009).

Odborná veřejnost definuje hyperaktivitu jako nadměrnou motorickou či hlasovou aktivitu, zahrnující i neúčelné, často nesmyslné pohyby. Hlasový projev může být spojen s nespécifickými zvuky (Boďová, Hutýrová, Růžička, 2013).

Dítě se projevuje neustálým pohybem, stále se vrtí, nevydrží sedět na jednom místě, často své místo opouští, vyrušuje při výuce, je netrpělivé, nedokáže si tiše hrát. Děti mají sklon díky zvýšené citové dráždivosti k extrémním emočním reakcím.

Hyperaktivní dítě je méně unavené, špatně usíná, je lehce vyprovokovatelné, může reagovat agresivně, dochází ke konfliktům mezi vrstevníky (Drtílková, Šerý, 2007).

Impulzivita se projevuje okamžitou nepromyšlenou reakcí na podnět, dítě se nechá snadno vyprovokovat, uvažuje a reaguje prudce a zbrkle, ve skupinových aktivitách nevydrží čekat. S impulzivitou se objevují nesnáze s dlouhotrvající činností. Dítě úkol či činnost není schopno dokončit, a proto je vnímáno jako nespolehlivé a nevykonné (Boďová, Hutýrová, Růžička, 2013). Děti přerušují hovor, vykřikují, nerespektují omezení a autority.

Hyperkinetická porucha může být kombinovaná s poruchou učení, chování a emočními problémy, především deprese, úzkosti a různé neurózy (Kendíková, 2019).

ADHD a jednotlivá vývojová období

V novorozeneckém období se hyperaktivita projevuje ve formě nepravidelného režimu biorytmů (spánku a bdění). Batole přebíhá od jedné aktivity ke druhé, nevydrží u své činnosti, může déle trvat fáze vzdoru, děti jsou často vzteklé. Předškolní děti mohou měnit své nálady, vyžadují nadměrnou pozornost rodičů, objevují se i komplikace při nástupu do školky spojené s požadovaným dodržováním daných pravidel zařízení, které dítě navštěvuje.

O školním období lze mluvit, jako o nejtěžším období jak pro jedince, tak pro rodiče. „*Mnoho rodičů potvrdí, že těžký den školáka s ADHD začíná ještě dříve, než vstoupí do třídy. Ranní vstávání, oblékání, ale i snídaně jsou činnosti, které by bylo žádoucí v ranním shonu provést rychle a hladce, ale nedaří se to*“ (Goetz, Uhlíková, 2009, s. 45).

Zahájení povinné školní docházky vyžaduje adaptaci na nová pravidla, nutnosti se soustředit, pracovat systematicky (například: udržení pozornosti při výkladu, vzájemná spolupráce a respekt mezi vrstevníky). Impulzivní, nepředvídatelné a pro spolužáky nesmyslné chování může způsobit ztrátu zájmu spolužáků, která je dítětem nepříznivě vnímána a vede k negativnímu sebehodnocení jedince (Goetz, Uhlíková, 2009).

Adolescenti díky své impulzivitě a nízké seberegulaci mění často zaměstnání, sociální úspěšnost je menší, některé výzkumy ukazují na vyšší sklon k drogám a alkoholu. Ale jsou i jedinci různě talentovaní a tvůrčí (Drtilková, Šerý, 2007).

2.3 Specifické poruchy učení

Specifické vývojové poruchy učení (dále jen SPU) jsou charakterizovány jako neschopnost nebo snížená schopnost naučit se číst, psát a počítat pomocí běžných výukových metod za přiměřené inteligence a sociokulturní příležitosti (Matějček, 1995).

Klasifikace specifických poruch učení dle MKN

- specifická porucha čtení
- specifická porucha psaní a výslovnosti
- specifická porucha počítání
- smíšená porucha školních dovedností
- jiné vývojové poruchy školních dovedností
- vývojová porucha školních dovedností nespecifikovaná

Bartoňová (2004) řadí mezi základní typy specifických vývojových poruch učení dyslexii (porucha čtení), dysortografii (porucha pravopisu), dysgrafii (porucha grafického projevu), dyskalkulii (porucha matematických schopností). Obtíže ale může způsobit dítěti i dyspraxie (porucha motoriky), často jsou děti neobratné, nešikovné, dyspinxie (specifická porucha kreslení) a dysmúzie (specifická porucha postihující schopnost vnímání nebo reprodukci hudby a rytmu). Tyto poruchy se mohou u dětí vyskytovat samostatně, ale častěji tvoří komplex poruch (obvykle dyslexie, dysgrafie, dysortografie). Někdy se také vyskytují v kombinaci se specifickými poruchami chování.

Dyslexie – neschopnost osvojit si čtenářské dovednosti

- Dyslexie na podkladě **percepčních deficitů**
 - Oslabení v **sluchové** percepci (nerozlišuje hlásky znělé, neznělé, měkké)
 - Oslabení v **zrakové** percepci (záměna tvarově podobných písmen)
- Dyslexie s převahou **motorických obtíží** (neobratnost, zdlouhavost při psaní, narušená plynulost očních bulbů)
- Dyslexie na podkladě **integračních obtíží**
- Dyslexie s poruchou dynamiky základních psychických procesů
 - Dyslexie u hyperaktivního dítěte (dítě čte a píše rychle, zbrkle)
 - Dyslexie u hypoaktivního dítěte (dítě pracuje pomalu, nestačí číst, psát)

- Dyslexie z hlediska vzájemného **vztahu verbální a názorové složky intelektu**
 - Typ s převahou verbální složky (**percepčně motorické poruchy**) (poruchy ve vývoji jazyka, řeči, výslovnosti)
 - Typ s převahou prakticko – názorové složky (problémy v oblasti slovně – pojmové)
- Dyslexie z hlediska **lateralizace** mozkových hemisfér
 - Typ s převahou **levé** hemisféry (dítě čtou rychle, dělají chyby v prostorově percepční orientaci)
 - Typ s převahou **pravé** hemisféry (dítě čte velmi pomalu, v textu se vrací)

Dyskalkulie – porucha matematických schopností

- Dyskalkulie **verbální** (dítě nedokáže na slovní výzvu ukázat počet, označit číslovku)
- Dyskalkulie **praktognostická** (dítě nedokáže matematicky pracovat s předměty, nedokáže řadit předměty dle velikosti, odpočítávat)
- Dyskalkulie **lektická** (chybné čtení číslic)
- Dyskalkulie **grafická** (chybné psaní číslic)
- Dyskalkulie **ideografická** (neschopnost pochopení vztahů mezi matematickými pojmy).
- Dyskalkulie **operacionální** (neumí sčítat, odčítat, násobit, dělit)

Dysmúzie – porucha hudebních schopností

- Porucha v **receptivní** složce (nedokáže rozpoznat tóny, hudební nástroje)
- Porucha v **expresivní** složce (nesprávné vyjadřování tónů, melodie)

Dyspinxie

- **porucha kreslení** (porucha projevující se neobratností v práci s tužkou, neschopností osvojení dovedností spojených s plošným zobrazováním)

Dyspraxie

- **motorická neobratnost** (snížené pohybové schopnosti, jedná se o vývojovou poruchu motorických funkcí definovanou jako postižení či nezralost v plánování a organizaci pohybů)

Dysortografie

- **porucha pravopisu**
 - Dysortografie **auditivní** (narušen proces sluchové percepce, dítě má problém s pořadím písmen ve slově)
 - Dysortografie **vizuální** (snížená kvalita zrakové paměti, dítě si nevybaví písmena zvukově a tvarově podobná)
 - Dysortografie **motorická** (dítě píše pomalu, psaní je pro dítě namáhavé) (Nováková, 2013, online, cit. 2020-01-05).

KOGNITIVNÍ DEFICIT

V odborné literatuře se popisuje poškození kognitivních funkcí v souvislosti podáváním chemoterapie, vedoucí k zhoršení kvality života. Kognitivní poškození chemoterapií postihuje všechny věkové skupiny. Tento stav je chápán jako klinicky či statisticky významný pokles kognitivních funkcí spojených s léčbou malignity.

Odborná literatura uvádí, že chemoterapie (vysoké dávky, délka podávání, prostupnost hemoencefalickou bariérou) a radioterapie užívaná v léčbě leukemie způsobuje kognitivní poruchy v oblasti paměti, slovní inteligence (Conklin, Krull in Fayette a kol., 2017).

Patologické poškození mozku vede k narušení konektivity mozku (funkce a aktivita neuronových center) a tento stav se promítá ve změně kognitivních funkcí. Poškození způsobují cytostatika, která zabraňují regeneraci nervové tkáně, ovlivňují zrání neuronů, vyvolávají poruchu neurotransmiterů. Fayette a kol. (2017, online, cit. 2020-01-05) uvádí „podle Seigerse a kol. z pozorovaných účinků cytostatik lze jen obtížně rozhodnout, zda jsou tyto účinky vyvolány přímým, či nepřímým mechanismem.

Ne všechna cytostatika, u kterých byl zjištěn negativní vliv na kognitivní funkce (např. doxorubicin), prochází hematoencefalickou bariérou."

Mezi nepřímý mechanismus, vyvolávající poškození kognitivních funkcí patří oxidační stres, zánětlivé reakce, anemie a genetické faktory.

V ČR probíhá pilotní projekt, který je ojedinělý, jak délkou výzkumu, tak měřítkem zkoumaných jedinců. Cílem odborníků z Kliniky Dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno je objektivizace postižení kognitivních funkcí po chemoterapii. U dětí probíhá psychodiagnostické vyšetřování kognitivních funkcí (první vyšetření probíhá před léčbou, další za 12 a 24 měsíců).

Statistické zpracování ukáže rozdíly mezi jednotlivými vyšetření, v případě potvrzení hypotézy, budou děti vyšetřovány po 5 a 10 letech z důvodu sledování vývoje kognitivních poruch (Kepák, Blatný et al, 2007, online, cit. 2020-01-05).

3 RODINA A HEMATO-ONKOLOGICKY NEMOCNÉ DÍTĚ

Postoj k nemoci, změny v prožívání a chování v nemoci.

Proces změny zdravého člověka v pacienta má stránku fyziologickou, patofyziologickou, psychologickou i sociální. Dochází ke změně sociální role jedince a může dojít k narušení uspokojování potřeb (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007). Uspokojování potřeb je dynamický proces ovlivněný obecnými, společenskými faktory a patologickým stavem jedince. Bártlová in Zacharová, Hermanová, Šrámková (2007) rozděluje potřeby člověka na potřeby, které nemoc nemění a jsou stejné jako u zdravého jedince (potřeba odpočinku, výživy, vyprazdňování, pocit bezpečí a jistoty). Tyto potřeby mohou být v nemoci intenzivněji pociťovány. Potřeby, které se nemocí modifikovaly, jsou individuální, variabilní a nejsložitější. Potřeba aktivity se projevuje v souvislosti s aktivní spoluprací pacienta při léčbě jeho nemoci. Pacient je pozitivně motivován, fyzická aktivace umožňuje udržovat kontakt se sociálním okolím, odvést pozornost od nemoci, bolesti, strachu či úzkosti a podporuje soběstačnost nemocného. Potřeby, které nemocí vznikly, jsou ovlivněny několika faktory (osobností jedince, stupni závažnosti, průběhem léčby, vztahem a chováním okolí jedince).

Každé onemocnění působí na člověka nepříznivě, ovlivňuje jeho chování, reakce, emoční projevy a osobnost jedince. Je nutné zdůraznit, že prožívání nemoci výrazně ovlivňuje sociální zakotvení nemocného, zvláště v rodině, která může, ale také nemusí vytvářet bezpečné zázemí a podporu (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007).

Onemocnění postihuje jedince komplexně. Dítě se najednou ocitá z plného zdraví v nemocnici, kde je nutná dlouhodobá hospitalizace, je vystavenou diagnostickým a léčebným zákrokům. Nemocniční prostředí, ošetřující personál je pro dítě neznámý, mnohdy nemá dostatek informací o jednotlivých zákrocích, požadavcích léčby, má strach a obavy z bolestivých výkonů, léčby a vedlejších účinků léčby (nevolnost, zvracení, alopecie, hmotnostní úbytek, změna fyzického vzhledu způsobena podáváním kortikoidů). Reakce rodičů při sdělení diagnózy a nejistota spojená s prognózou onemocnění zásadně ovlivňují psychiku nemocného dítěte.

První informace o závažnosti onemocnění, jeho potvrzení, informování rodičů

s léčebným postupem, komplikacích a prognóze vystavuje rodinu riziku vzniku úzkosti a rozvoji šoku. Rodina, sourozenci i širší sociální okolí je vystaveno vysoké emoční zátěži, prochází krizí, mění se jejich dosavadní plány (Tomalová, Dupalová, Michalík, 2015). U rodičů a dětí lze pozorovat jistou nevědomou formu ochrany před nepříjemnou skutečností – obranné mechanismy (tamtéž).

Nakonečný (1997, s. 223) vysvětluje „základní tendencí osobnosti je udržovat vnitřní rovnováhu. Ta může být narušena například vznikem negativních zážitků jako reakci na selhání, neúspěch, obecně v situacích frustrace, kdy je ohrožena hodnota ega“. Obranné mechanismy jsou součástí osobnosti jedince, používání těchto mechanismů se zvyšuje při stresových situacích. Jejich fungování ovlivňuje autonomní nervový systém organismu a jsou identifikovatelné (Spáčil, 2018, online, cit. 2020-01-05).

Vybrané obranné mechanismy

- Agrese, projevující se v různých formách chování: nadávek či bití (agrese přímá), ničení předmětů (přenesené agrese), jedinec si agresi přenáší na svoji osobu (autoagrese), jedinec vyhrožuje, ale nic nezpůsobí (zadržovaná agrese)
- Negativismus (lze pozorovat často u dětí, kdy je ohrožena samostatnost dítěte vnučováním požadavků, dítě se brání a reaguje negativisticky na své omezení)
- Regrese (návrat do vývojově nižšího stupně, než je skutečný věk dítěte)
- Fixace (ustrnutí v jedné vývojové fázi, která je komfortní pro dítě)
- Projekce (jedinec projikuje vinu, obavy, strach obrací na někoho jiného)
- Racionalizace (jedinec si kognitivně vysvětluje problém, cílem racionalizace je snaha o ospravedlnění svého chování) (Spáčil, 2018, online, cit. 2020-01-05).

Aspekty komunikace u dětí s hemato-onkologickým onemocněním

„Sdělení diagnózy je pro rodiče první kapitolou příběhu, který budou spolu se svým dítětem prožívat po mnoho let“ (Jungwirthová, Hradilková in Škrabalová 2015, s. 24, online, cit. 2020-01-05).

V okamžiku, kdy jsou rodiče informováni o diagnóze svého dítěte, jsou zmatení, informace jsou pro ně neuchopitelné a složité. Hledají odpovědi na otázku „Proč zrovna jejich dítě onemocnělo?“

Odborníci zdůrazňují fakt, že v důsledku obranných mechanismů rodiče vnímají pouze část informací, především u prvního rozhovoru, kdy jsou informováni lékařem

o diagnóze, léčbě, komplikacích (Štěrba, 2008; Mayer, Starý a kol., 2002; Koutecký, Cháňová, 2003). Lékař by měl sdělovat závažné informace, průběh léčby, komplikace léčby oběma rodičům současně, aby zabránil nežádoucímu efektu přenesených, mnohdy neúmyslně zkreslených informací z jednoho rodiče na druhého (Koutecký, Cháňová, 2003).

Zásady komunikace s rodiči nemocného dítěte ovlivňují výchovné postoje rodičů, které determinují osobnostní vlastnosti rodičů, sociální dědičnost (jejich vlastní prožitky během dětství), výchovné cíle a preferovaný způsob jejich dosažení. Samotné prožívání nemoci dítětem tedy ovlivňuje výchova v rodině, stabilita rodiny a nejbližšího sociálního okolí dítěte, adaptace rodiny (rodičů, prarodičů, sourozenců) na nemoc dítěte (Fendrychová, Klimovič, 2018).

Sdělení informací nemocnému dítěti

„Komunikace s dítětem a jeho rodiči vyžaduje velkou dávku trpělivosti, důslednosti, upřímnosti, lidskosti a schopnosti naslouchat, ale i profesionálního vystupování. Pro komunikaci s nemocným dítětem platí dvojnásobně, že je třeba naslouchat nejen sluchem, ale i zrakem (signály neverbální komunikace) a zvláště srdcem (projevovat empatii)“ (Plevová, Slowik, 2010, s. 63).

Štěrba (2008) zdůrazňuje nezbytnou spolupráci s rodinou. Každá rodina je zcela individuální, může reagovat odlišnými způsoby na sdělení závažných informací. Formu komunikace s nemocným dítětem ovlivňuje vývojový stupeň dítěte a jeho rozumové schopnosti. Je nezbytné respektovat chování dítěte, vnímat, zohlednit jeho potřeby a rozpoznat způsob uvažování dítěte o jeho nemoci.

Komunikace s rodiči i dítětem by měla mít formu dialogu, je nutné sledovat, jak dítě komunikuje, jakým způsobem sděluje své potřeby, jaké emoce při rozhovoru prožívá. Je důležité vnímat i formu projevu dítěte při hrách, kresbě. Je důležité při komunikaci respektovat dítě a jeho prožívání nemoci, akceptovat fakt, že dítě prožívá strach, bolest, hněv a chápat tyto projevy (Štěrba, 2008).

Je nezbytná empatie zdravotnického personálu, tím zdravotníci uznávají emoce, chování a reakce nejen dítěte, ale i celé rodiny (Plevová, Slowik, 2010).

Samotnému sdělení závažných informací nemocnému dítěti, podle odborné literatury, by měl předcházet rozhovor lékaře s rodiči, nastavení plánu, jakým, pro dítě

nejvhodnějším způsobem, bude informováno o svém onemocnění. Rodiče se dostávají do dvojí role, kdy musí zvládnout přijetí informace o nemoci svého dítěte a zároveň zůstávají v roli poskytovatele emoční podpory, kterou hospitalizované dítě potřebuje (Štěrbá, 2008). Odborníci doporučují sdělovat diagnózu nemocnému dítěti v bezpečném prostředí pro dítě (přítomnost rodičů, dostatek času, přiměřenost věku). Je vhodné a žádoucí nejdříve zjistit jaký rozsah a hloubku informací má dítě od svých rodičů, co ví o nemoci a léčbě. Respektovat, jaké informace dítě vyžaduje (zda mu postačí pouze to, co dítě v nejbližší době čeká, nebo dítě zajímají detaily, léčba a následky onemocnění). Mluvit s dítětem srozumitelně, neopomenout si ověřit, zda dítě všemu rozumělo (Štěrbá, 2008; Plevová, Slowik, 2010).

3.1 Zásady komunikace s dětmi s ADHD a SPU

Komunikace s dětmi se SPU

Je nutno zohlednit následující potíže u dětí. Chybění důležitých významových vazeb, neschopnost pochopení logických vazeb lze řešit využitím výraznějších schémat nebo grafických zobrazení. Naučit dítě se ptát, upozorňovat při neporozumění. Při menší slovní zásobě poskytnout dostatek času při komunikaci, nabízet parafráze s výstižnějšími slovy. Nedostatečné porozumění v komunikaci zvládnout poskytnutím delšího času na zpracování (Bartoňová, 2004).

Komunikace s dětmi s ADHD

Dodržovat předem stanovená pravidla. Vždy zachovat klid, hodnotit snahu. Tím, že dítě bude pozitivně hodnoceno, posilujeme a upevňujeme jeho sebeúctu. Chválit za vše, co se dítěti povedlo. Používat nejvíce dva pokyny za sebou, mít pro dítě připravený seznam úkolů. Nepoužívat negativní příkazy (přestaň, to nesmíš apod.), hodnotit chování dítěte a nehodnotit osobu dítěte (mám tě ráda, ale nejsem spokojená s tvým chováním ke kamarádům aj.), plánovat vhodný denní režim a ten důsledně dodržovat (Thompson, 2018, Goetz, Uhlíková, 2009).

3.2 Pojetí nemoci

„Přestože je obecné porozumění nemoci a její kauzalitě podle většiny odborníků závislé především na vývojových determinantách, bylo prokázáno, že pokud je dětem vše vysvětleno a jsou poučeny o nemoci a léčbě, se zřetelem k jejich vývojovému období a stupni kognitivního vývoje, jejich porozumění celkové situaci se zvyšuje” (Štěrba, 2008, s. 142).

V senzomotorickém období je dítě závislé na rodičích a vazbě k matce, která mu umožňuje zažívat pocit bezpečí, v tomto období děti nerozumí svému onemocnění. Teprve ve třetím až čtvrtém roce života se vytváří procesy spojené vytvářením kognitivních schémat důležitých pro pochopení nemoci (Štěrba, 2008).

Dítě je ohroženo ztrátou jistoty a bezpečí v důsledku separace od matky, strachem vyvolaným přítomností cizích osob. Hospitalizace v tomto věku při nedostatku vhodných podnětů (citových, smyslových, motorických) může způsobit ohrožení vývoje rozumových schopností (Fendrychová, Klimovič, 2018).

Kolem 18. měsíce lze s dítětem jednoduchým způsobem komunikovat a dítě informovat dítě o jednotlivých situacích, ujistit ho, že *„vyšetření bude krátkou dobu bolet a nevadí, když bude plakat”* (Štěrba, 2008, s. 142).

V období předoperačního myšlení (2-7 let) děti mohou spojovat pojetí nemoci s konkrétní situací (podávání léků, zvracení aj.) *„Vnímání lidí se odehrává v intencích dobro - zlo, sestřička, která mu píchne injekci je zlá, protože mu způsobila bolest, dítě nechápe, že mu tím pomáhá zbavit se jiné větší bolesti”* (Štěrba, 2008, s. 143). Je vhodné dítěti vysvětlit, že za své onemocnění nemůže, léčebné zákroky objasnit a zdůraznit, že se vše děje s cílem uzdravení. V tomto období jsou děti ohroženy vznikem emočních poruch, vývojovým regresem (dítě začne žvatlat, pomočovat se, zadržávat v řeči). Větší riziko adaptačních poruch mají například děti hyperaktivní, děti s poruchami učení, se smyslovými vadami a další (Vlčková, 2011, online, cit. 2020-01-05).

Ve stádiu konkrétního myšlení (7-11 let) již děti vnímají časovou souvislost, chtějí znát odpovědi na otázky *„Co se stane? A proč se to stane?”* Tyto informace upevňují jejich sebedůvěru, získané informace eliminují možné představy, vyvolávající strach a obavy z různých vyšetření či zákroků. Kolem devátého roku je vhodné se ptát, *„Co si myslí a co ví”* a tím korigovat podávané informace (Štěrba, 2008).

Stádium abstraktního myšlení (11 a více let) bývá spojeno s jasným uvažováním o nemoci ve vztahu ke klinickým příznakům nemoci. V období dospívání je dítě velmi zranitelné, rozvíjí se identita a sebepojetí, dítě hledá odpovědi na existencionální otázky (Štěrbá, 2008, Fendrychová, Klimovič, 2018).

Pro adolescenta jsou důležité vztahy s vrstevníky, emoční nezávislost, příprava na budoucí povolání, smysl pro morálku, vývoj sexuální identity. Lze konstatovat, že hemato-onkologické onemocnění zasahuje a ovlivňuje všechny uvedené oblasti. Adolescent je ohrožen sociální izolací, protože léčebný režim omezuje fyzický kontakt se spolužáky, vrstevníky. Postupná separace od rodičů je zastavena a adolescent trpí emočními výkyvy (náladovost, úzkost, deprese), narušením vztahu sama k sobě (léčba mění tělesný vzhled), narušením identity, psychosexuálního vývoje (Vlčková, 2011, online, cit. 2020-01-05).

3.3 Vliv onemocnění na rodinu

Přítomnost nemocného dítěte v rodině mění dosavadní způsob fungování rodiny v důsledku vzniku nových požadavků na rodiče, sourozence a prarodiče. Dochází především k posunu rodičovských rolí, mění se výchovné postoje v rodině, dochází i ke změnám širšího sociálního okolí. Doprovázející osobou je ve většině případů matka, která často opouští své zaměstnání. Zvýšené výdaje spojené s ošetřováním nemocného dítěte, s dopravou do nemocnice ovlivňují ekonomickou situaci rodiny. Odborníci popisují hyperprotektivitu nemocného dítěte, kdy se většinou matka ve zvýšené míře soustředí na nemocné dítě, má tendence dítě ochraňovat, zahlcuje dítě až přílišnou péčí (Říčan, Krejčířová, 1997). Druhý rodič se cítí vyloučen z výchovy nemocného dítěte, a tato skutečnost může negativně ovlivnit i doposud fungující partnerské vztahy.

Fáze adaptace rodičů na onkologicky nemocné dítě podle Vlčkové (2011, online, cit. 2020-01-05).

- **Obdržení špatné zprávy** – koresponduje s fázemi „šok“ a „popření“, je to období diagnostikování závažného onemocnění, u rodičů se objevují reakce jako šok, zmatenost a otupělost, popření situace nebo opak rozumové přijetí bez emoční odpovědi
- **Reorganizace** – adaptace je neustále narušována lékařskými zákroky, režimem léčby, rodiče napomáhají dítěti zvládnout nepříjemné a bolestivé procedury a také komunikují s lékařem, udělují souhlas s jednotlivými lékařskými zákroky, udržují kontinuitu se svým zaměstnáním, rodiče skrývají obavy z prognózy nemoci před dítětem, objevují se pocity viny, strachu, zlosti, narušení sociálních interakcí, poruchy spánku aj.
- **Stabilizace** – rodiče získávají kontrolu v průběhu léčby, mají více informací, jsou schopni lépe se prosazovat při rozhodování o dítěti a jeho potřebách

Sourozenec

Sociální okolí je nemocí dítěte také zasaženo, především sourozenci. Jak autoři uvádí, je důležité plnit potřeby sourozenců, a to v podobě dostatečných informací o tom, s čím je nemocný sourozenec hospitalizován, plnohodnotně komunikovat s dětmi o jejich vlastních problémech, o problémech v rodině, které nastaly v souvislosti s dlouhodobou hospitalizací sestry či bratra.

Změny v životě, kdy se mění režim rodiny, výchovné požadavky, které jsou na sourozence kladeny vedou k narušení „*bazálních jistot dítěte v kontextu celé závažné situace*“ (Vlčková, 2011, online, cit. 2020-01-05).

Z výzkumů vyplývá, že zdraví sourozenci trpí nedostatkem informací, strachem o svého nemocného sourozence. Rodiče mnohdy tají stav nemocného dítěte s přáním ochránit sourozence před nepříjemnými stresujícími informacemi (Říčan, Krejčířová, 1997).

Rodina věnuje většinu svého času nemocnému dítěti, sourozenci jsou nuceni vyrovnávat se s novou skutečností osamoceně, mnohdy se o nich mluví v odborné literatuře jako o zapomenutých dětech (Štěrba, 2008). Jak stejný autor uvádí, míra psychického dopadu nemoci na sourozence je determinovaná saturací potřeb sourozenců

a linií emoční deprivace. Sourozenci mohou reagovat vytvořením ochranného postoje nebo naopak žárlí na nemocného sourozence z důvodu intenzivního soustředění péče rodičů, kterou věnují nemocnému sourozenci, který se v rodině dostává do středu pozornosti celé rodiny (Štěrbá, 2008).

Rodiče by měli vyzvednout silné stránky sourozenců, sourozenci by měli mít možnost strávit dostatek času s oběma rodiči, vnímat podporu dalších členů rodiny. Rodiče by měli nalézt vhodnou metodu, jak se vyrovnat a vhodně čelit nové, tíživé skutečnosti, které jsou sourozenci při odloučení nemocného sourozence, navíc i jednoho z rodičů vystaveni (Říčan, Krejčířová 1997).

4 MOŽNOSTI PSYCHOSOCIÁLNÍ INTERVENCE

Psycholog

Klinický psycholog je většinou přítomen sdělování informací o typu hematologického onemocnění. Pracuje s rodiči a projednává, jakým způsobem mají rodiče své dítě informovat o diagnóze a léčbě onemocnění. Psycholog poskytuje intervenskou podporu v krizové situaci, kdy je rodičům sdělena závažná negativní událost, která ohrožuje zdraví dítěte.

Jedna z nejdůležitějších činností psychologa je diagnostika osobnosti dítěte a jeho adaptačních procesů, kde psycholog využívá pozorování, rozhovor a speciální psychodiagnostické metody. Psychoterapeutickou péči zajišťuje klinický psycholog individuální nebo rodinnou podle potřeb dítěte i rodiče (Štěrba, 2008).

Psychologové doporučují

V rámci psychoterapeutických sezení s dítětem a rodiči je doporučeno upevňovat režimová opatření, která povedou k lepšímu fungování všech členů rodiny (čím lépe jsou nastavená režimová opatření, tím lépe rodina funguje). Psycholog pracuje s rodiči s cílem naučit rodiče s dítětem odpočívat (neplatí pravidlo, čím rychleji je dítě unavené, tím rychleji usne). Je vhodné střídat jednotlivé činnosti a dítě nepřetěžovat.

Psychoterapeutická práce se sourozenci

Cílem je naučit rodiče rozdělovat pozornost mezi sourozence a posilovat jedinečnost osobnosti dítěte. Psycholog pracuje se sourozencem zvláště například formou scénestů. Psycholog také spolupracuje s rodiči způsobem, že nejdříve společně shrnou události a poté poskytne podpůrnou péči.

Pedagog

Snahou pedagogů je, aby nemocné a dlouhodobě hospitalizované dítě nepřerušilo svoji povinnou školní docházku, proto si pedagog připravuje individuálně výchovně vzdělávací plán pro všechny předměty. Pedagog zasílá kmenové škole výsledky

o vzdělávání a navrhuje klasifikaci jednotlivých předmětů. Výuka probíhá podle zdravotního stavu dítěte, buď individuálně u lůžka, nebo přímo ve školní třídě.

Význam školy při nemocnici

Žáci nemocní nebo zdravotně oslabení podle školského zákona paragrafu 16 spadají do kategorie žáků se zdravotním znevýhodněním se speciálními vzdělávacími potřebami. V případě hospitalizace ve zdravotnických zařízeních mají tyto děti možnost vzdělávat se v mateřských a základních školách při zdravotnických zařízeních. Žák nadále zůstává žákem kmenové školy a po dobu hospitalizace se stává žákem dvou škol. Kmenová škola musí po celou dobu vést evidenci. Z evidence školy při zdravotnickém zařízení je žák vyřazen po ukončení nutnosti hospitalizace. Zákonný zástupce musí žáka v kmenové škole řádně omluvit. Zařazení žáka do školy při zdravotnickém zařízení není chápán jako přestup do jiné školy. Vysvědčení vždy vydává kmenová škola, která využívá podkladů a hodnocení školy při zdravotnickém zařízení. Zákonný zástupce uděluje souhlas s vydáním kopií dokumentace z kmenové školy, a také uděluje souhlas s předáním dokumentů ze školy při zdravotnickém zařízení, které využije kmenová škola pro hodnocení žáka. Pokud zákonný zástupce neudělí souhlas k umístění žáka do školy při zdravotnickém zařízení a žák pro svůj zdravotní stav nemůže docházet do kmenové školy po dobu delší než dva měsíce, tak ředitel podle školského zákona může povolit například vzdělávání podle individuálního plánu (Dlouhá, Dlouhý a kol., 2015).

U onkologicky nemocných dětí je výchova a vzdělávání jako součást léčebného plánu, je zde nutná intenzivní spolupráce, časté konzultace pedagogů a ošetřujícího personálu. Velký vliv na psychickou zátěž (výskyt úzkostí a depresí) má doba, po kterou má nemocné dítě omezenou školskou i mimoškolskou aktivitu. U dětí školního věku je vyučování jednou z nejvhodnějších forem zaměstnání. Dítěti pomáhá vrátit se k dosavadnímu způsobu života, upevňuje pocit sebevědomí. Vhodným způsobem vyučování odvádí pozornost od nemoci, udržuje dítě v pracovní aktivitě. „*Paní učitelky se dítě nemusí bát, paní učitelka neaplikuje injekce, infúze, neprovádí nepříjemné zdravotnické zákroky a je oázou bezpečí a jistoty*“ (Dlouhá, Dlouhý a kol., 2015., s. 41). Psychoterapeuticky působí učitelky mateřských škol, jejich činností práce přispívá k dobré náladě u nemocných předškolních dětí (Dlouhá, Dlouhý a kol., 2015).

Charakteristika ZŠ a MŠ při FN Olomouc

Základní škola a mateřská škola při Fakultní nemocnici Olomouc je od roku 2016 součástí Základní školy a Mateřské školy logopedické Olomouc. Pedagogové vyučují na odděleních hemato-onkologie, oddělení větších dětí, chirurgickém oddělení a oddělení resuscitační a intenzivní péče. Podle požadavků dochází ještě pedagog za žáky na oddělení kožní kliniky, oddělení plastické chirurgie, která se nachází v areálu Fakultní nemocnice Olomouc (Základní škola a Mateřská škola logopedická Olomouc, online, cit. 2020-01-24).

Do výuky jsou zařazovány hospitalizované děti a žáci na základě doporučení lékaře. Výuka probíhá individuální formou s přímou i samostatnou prací u lůžka dětského pacienta, nebo ve třídě na jednotlivých oddělení. Pedagog navazuje na učivo kmenové školy, která je oslovena a požádána o předání informací. Po ukončení léčby zasílá pedagog na kmenovou školu osobní záznam žáka s jeho výchovně – vzdělávacími výsledky, včetně návrhu na klasifikaci jednotlivých předmětů.

Výchovně – vzdělávací proces hospitalizovaného dítěte je součástí léčebného procesu a vždy se zohledňuje zdravotní stav dítěte. Dítě je pozitivně motivováno ke zvládnutí jednotlivých činností, upevňuje se vztah učitele jak s žákem, tak rodinou. Cílem pedagogů je, aby dítě dokončilo započatý ročník, navázalo na učivo v kmenové škole. Individuální výuka respektuje potřeby dítěte, úzce spolupracuje s rodinou.

V případě dětí s ADHD či specifických poruch učení je nezbytná důsledná spolupráce s klinickým psychologem, vzájemná komunikace s ošetřujícím personálem. V těchto případech jsou zdravotníci informováni o způsobu komunikace s dítětem a jeho specifických potřebách během vzdělávacího procesu. Zejména je to důležité v případech, kdy jsou děti hospitalizované bez doprovázejících osob (Základní škola a Mateřská škola logopedická Olomouc, online, cit. 2020-01-24).

Pedagogové z Fakultní nemocnice Olomouc vypracovali přehled kladných a záporných odpovědí na otázku: „*Je přínosné vzdělávání během dlouhodobé hospitalizace dítěte?*“

ANO

- *Neopakuješ ročník, ve kterém jsi započal školní rok*
- *Vrátíš se ke svým spolužákům v kmenové škole*
- *Individuálním způsobem výuky zvládneš učivo daného ročníku*
- *V období určitého zdravotního omezení ti pomůže rodina i učitel (výpisky a jiné grafomotorické úkony atd.)*
- *Škola ti zabezpečí zájmové aktivity (knihy, DVD, výtvarný materiál)*

NE

- *Opakuješ školní rok*
- *Pasivně prožíváš pobyt v průběhu hospitalizace*
- *Negativismus, špatná nálada, které nepřispívají k uzdravení“ (Základní škola a Mateřská škola logopedická Olomouc, online, cit. 2020-01-24).*

Pomoc neziskových organizací

V České republice jsou děti s hemato-onkologickým onemocněním léčeny celkem v 6 centrech. Praha, Brno, Olomouc, Ostrava, Hradec Králové a Plzeň. Každé dětské hemato-onkologické centrum má k dispozici sociálního pracovníka, který edukuje rodiče o dostupných dávkách sociální pomoci, které jsou podmíněny zdravotním stavem dítěte. Dále při výše uvedených oddělení dobře fungují neziskové organizace, které svojí pomocí zkvalitňují a usnadňují nejen hospitalizaci během akutní fáze léčby, ale také i v období udržovací terapie.

Nadace Dobrý Anděl

- je *“systém, pomocí kterého mohou až desetitisíce dárců, Dobrých andělů, výrazně pomoci tisícům nemocných i relativně malými pravidelnými měsíčními příspěvky”* (Dobrý anděl, online, cit. 2020-01-05).

Nadace Dobrého Anděla rozděluje všechny finanční příspěvky, které přijdou od dárců rodinám, které se vlivem onemocnění dítěte ocitli v těžké finanční situaci. Dárce

neboli Dobrý Anděl může získat informace, komu jeho konkrétní příspěvek pomohl (Dobrý anděl, online, cit. 2020-01-05).

Šance, o.p.s. Olomouc

„Posláním Šance Olomouc je humanizovat náročnou protinádorovou léčbu dětí a usnadňovat jejich návrat do běžného života“ (Šance, online, cit. 2020-01-05)

Společně s rodiči a příbuznými nemocných dětí se podílí na zlepšení podmínek prostředí hemato-onkologického oddělení. Snahou nadace Šance je zajistit nadstandardní vybavení lůžkové a ambulantní části hemato-onkologického oddělení, pomoc nemocným dětem v době pobytu na hemato-onkologickém oddělení a usnadnit jejich návrat do běžného života. Podporovat setkávání rodičů, sourozenců, pořádat různé akce (koncerty, výstavy, sbírky). A také podporovat vědecko-výzkumné činnosti (Šance, online, cit. 2020-01-05).

Zdravotní klaun

„Nezáleží na tom, zda je pacientovi osmdesát let, nebo dva roky. Zdravotní klaun si všímá detailů, umí zhodnotit momentální psychický stav pacienta a během pár minut ví, jaká dávka a druh humoru bude nejlepší“ (Zdravotní klaun, online, cit. 2020-01-05).

Zdravotní klaun je dobročinná organizace, která od roku 2001 pomáhá dětským a geriatrickým pacientům procházet procesem léčby s úsměvem. V České republice působí 86 profesionálních Zdravotních klaunů, kteří pravidelně navštěvují 62 nemocnic, 8 domovů pro seniory a 2 hospice (Zdravotní klaun, online, cit. 2020-01-05).

Zdravotní klaun je vlastně profesionální umělec. Zdravotní klauni pravidelně dochází na oddělení, ovládají mistrovskou disciplínu improvizace, zvládají nečekané situace.

Každý zdravotní klaun je vzděláván podle osnov mezinárodní organizace Red Noses International, toto vzdělání zahrnuje znalosti z oblasti psychologie, sociologie, komunikace, práci se seniory, dovednosti z praktických klaunských dílen. Zdravotní klauni se vzdělávají v osmi různých tematických oblastech. Získávají tak znalosti a dovednosti z praktických klaunských dílen, zdravotnického prostředí, ale také z psychologie, sociologie, komunikace, nebo práce se seniory (tamtéž).

PRAKTICKÁ ČÁST

5 METODIKA PRÁCE VÝZKUMU

5.1 Cíle, organizace a metodika výzkumu

Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, zda včasná a dostatečná informovanost spojená s projevy s onemocněním ADHD, SPU v kontextu s hemato-onkologickým onemocněním ovlivní vnímání specifických projevů a potřeb u dětí v průběhu léčby.

Hypotéza byla stanovena takto: Čím dříve budou všichni poskytovající seznámeni s projevy ADHD, SPU u dětí s hemato-onkologickým onemocněním, tím lépe budou pochopeny a respektovány projevy a potřeby těchto dětí.

K výzkumnému šetření byla zvolena kvantitativní metoda pomocí specificky vytvořeného dotazníku.

Počet položek v dotazníku: 10

Způsob odpovídání: První výzkumný vzorek záměrným výběrem tvořilo celkem 20 rodin, které byly seznámeny s cílem výzkumu. Z těchto rodin na základě proměnných (hemato-onkologická diagnóza, ADHD, specifické poruchy učení, úspěšné ukončení léčby, předškolní nebo školní věk dítěte v době hospitalizace) bylo vybráno 12 rodin. Dotazník rodiny dostaly v tištěné formě. Dotazník obsahoval uzavřené i otevřené položky. Na uzavřené položky respondenti odpovídali pomocí pětistupňové škály a možností výběru: určitě ano, většinou ano, nevím, většinou ne, určitě ne. Dílčími zdroji dat byly rozhovory, které proběhly v průběhu setkávání rodin s dětmi, které se léčily na hemato-onkologickém oddělení v Olomouci. Rozhovory byly vedeny s předem připravenými otázkami.

Statistické zpracování: Odpovědi na uzavřené položky byly vyhodnoceny včetně relativní četnosti. U otevřených položek byla provedena kategorizace, třídění proměnných a výsledky byly zpracovány do četnostní tabulky.

Charakteristika respondentů

Respondenti tvořili rodiče, kteří byli hospitalizováni společně se svými dětmi na

hemato-onkologickém oddělení v roce 2008-2015. Vstřícná spolupráce s rodinami byla ovlivněna několika faktory: osobní zkušeností s hospitalizací na hemato-onkologickém oddělení a vstřícností s rodinami při společných setkáních po ukončení léčby na různých akcích (letní, zimní tábory, víkendové pobyty pro rodiče, skupinová jednodenní setkání), které zaštiťuje nadace ŠANCE Olomouc.

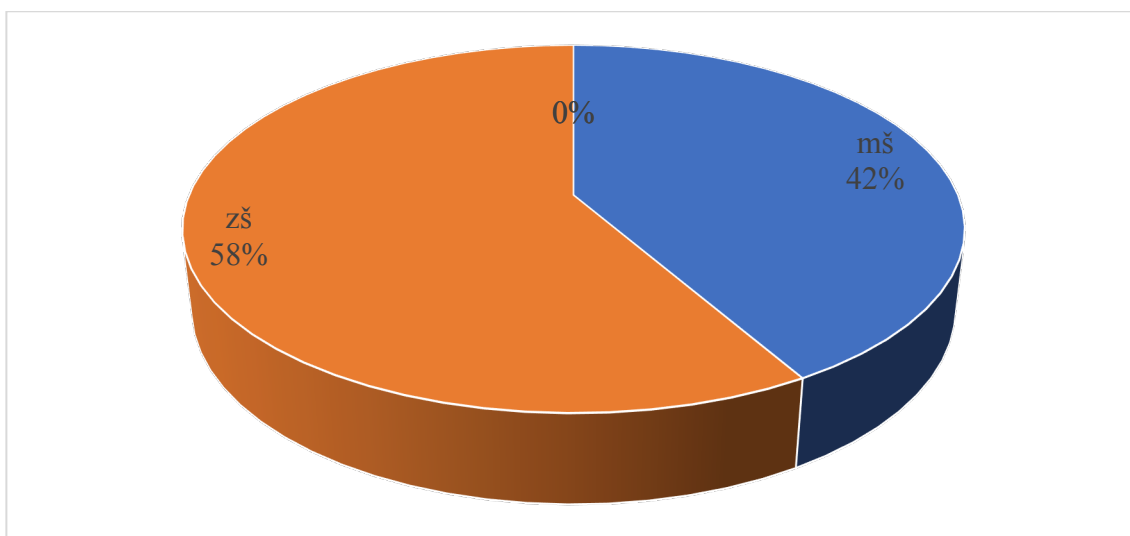
Počet oslovených rodičů: 20

Počet získaných odpovědí: 12

5.2 Výsledky dotazníkového šetření

V grafu 1. (položka v dotazníku 1.) je uvedeno zastoupení počtu dětí, které navštěvovaly mateřskou školu při hemato-onkologickém oddělení 5 dětí (42 %) a 7 dětí (58 %) navštěvovalo základní školu během léčby jejich onemocnění.

Graf 1: Věk dětí

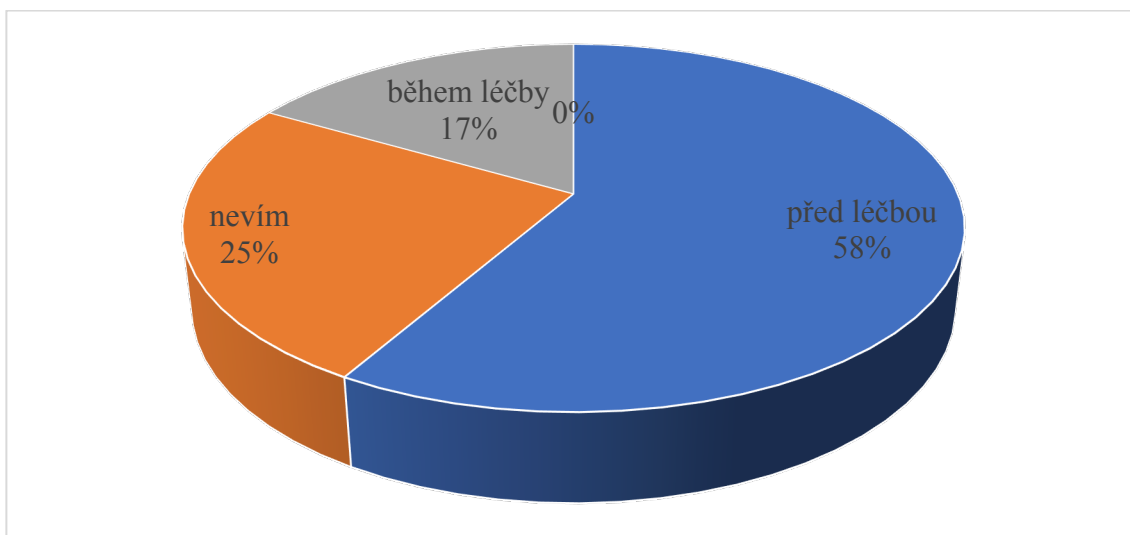


Zdroj: Autorka práce, 2020 (vlastní šetření)

Graf 2. prezentuje odpovědi na otázku (položka 2.), „Kdy bylo zjištěno Vašemu dítěti ADHD nebo SPU?“, odpovědělo 7 (58 %) rodičů před léčbou, během léčby 2 (17 %) a 3 (25 %) nedokázali na otázku odpovědět, jelikož SPU u jejich dětí se potvrdilo až s nástupem do základní školy v období po ukončení akutní léčebné fáze s nutností dlouhodobé hospitalizace. Jedna z respondentek uvedla: „Paní učitelka mne

upozornila, že je možné, že moje dcera bude dyslektik.“ Z jednoho ze dvou dětí byla během léčby diagnostikována SPU s nástupem do 1. třídy, kterou zahájilo během hospitalizace na oddělení. Druhému dítěti bylo odborníky diagnostikováno ADHD v průběhu léčby po podávání chemoterapie.

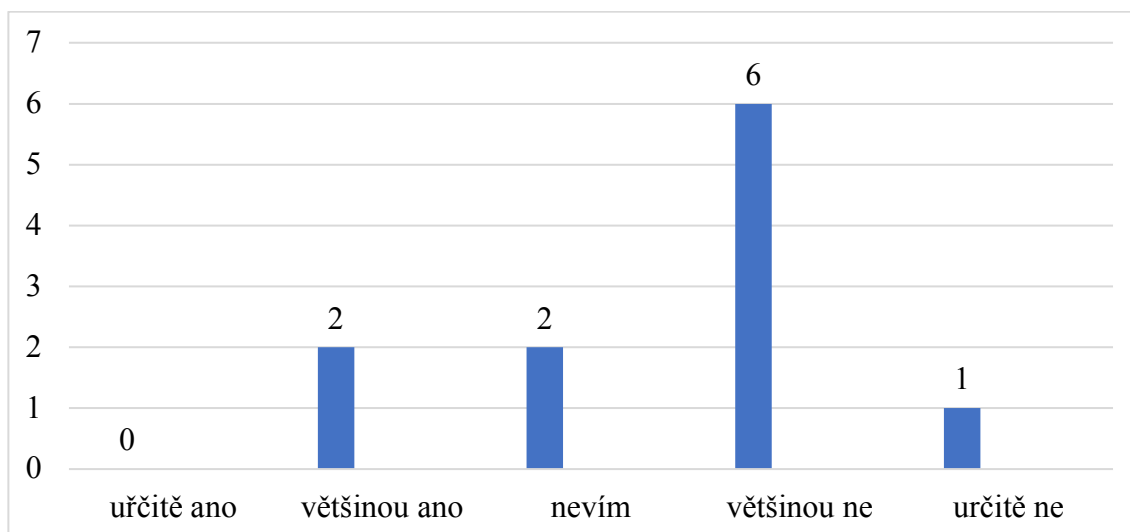
Graf 2: Stanovení ADHD nebo SPU



Zdroj: Autorka práce, 2020 (vlastní šetření)

Položka 3. v dotazníku zjišťuje, jak respondenti retrospektivně hodnotí dostatečně včasné informování o projevech nebo chování dítěte s ADHD nebo SPU, odpovědělo všech 12 respondentů takto: určitě ano nevybral žádný z respondentů, většinou ano vybrali 2 respondenti (17 %), nevim vybrali 2 respondenti (17 %), většinou ne vybralo 6 respondentů (58 %) a 1 respondent (8 %) odpověděl určitě ne. U této položky v dotazníku respondenti byli ovlivněni skutečností, že během prvního týdne hospitalizace v počáteční akutní fázi léčby hemato-onkologického onemocnění jsou vystaveni velkému emočnímu tlaku. Během prvních čtrnácti dnů dítě podstupuje řadu diagnostických výkonů a je vystavováno mnohým nepříjemným vyšetřením, včetně v celkové anestezii prováděným odběrům kostní dřeně, lumbální punkce a zavedení centrálního žilního katetru. Několik respondentů se shodlo, že nemělo dostatek fyzické a psychické energie vysvětlit specifické nestandardní chování svých dětí a je možno se domnívat, že uvedené skutečnosti ovlivnily odpovědi respondentů.

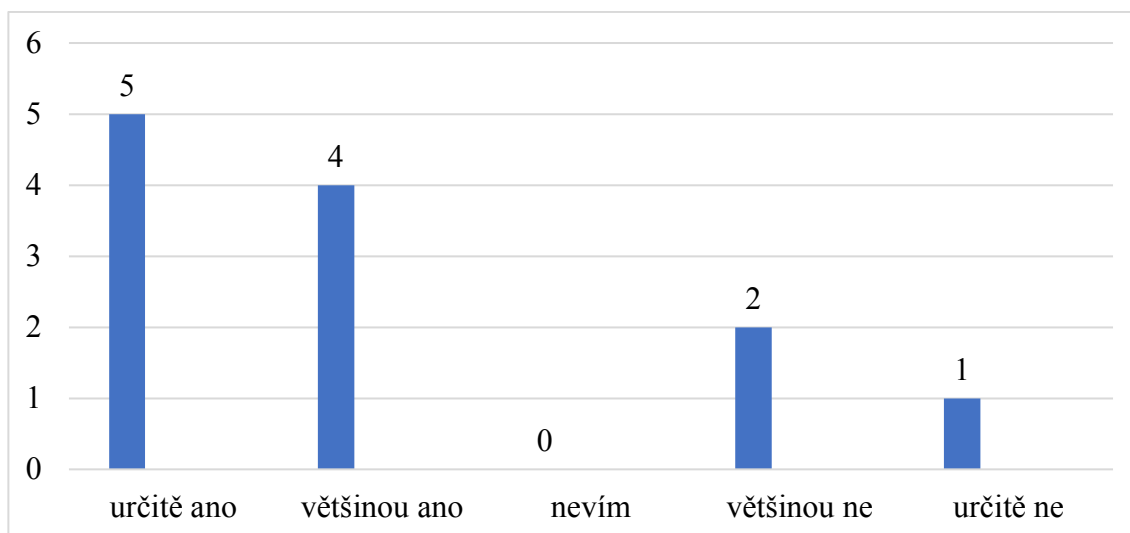
Graf 3: Informovanost o projevech ADHD nebo SPU



Zdroj: Autorka práce, 2020 (vlastní šetření)

Na otázku (položka 4.), zda rodiče cítili nejistotu a případné rozhořčení nad bagatelizací nebo naopak kritikou projevů chování jejich dítěte odpovědělo 5 (42 %) respondentů určitě ano, většinou ano 4 (33 %), nevím nevybral žádný z respondentů, většinou ne vybrali 2 (17 %) a určitě ne vybral 1 (8 %) respondent.

Graf 4: Reakce na projevy ADHD nebo SPU



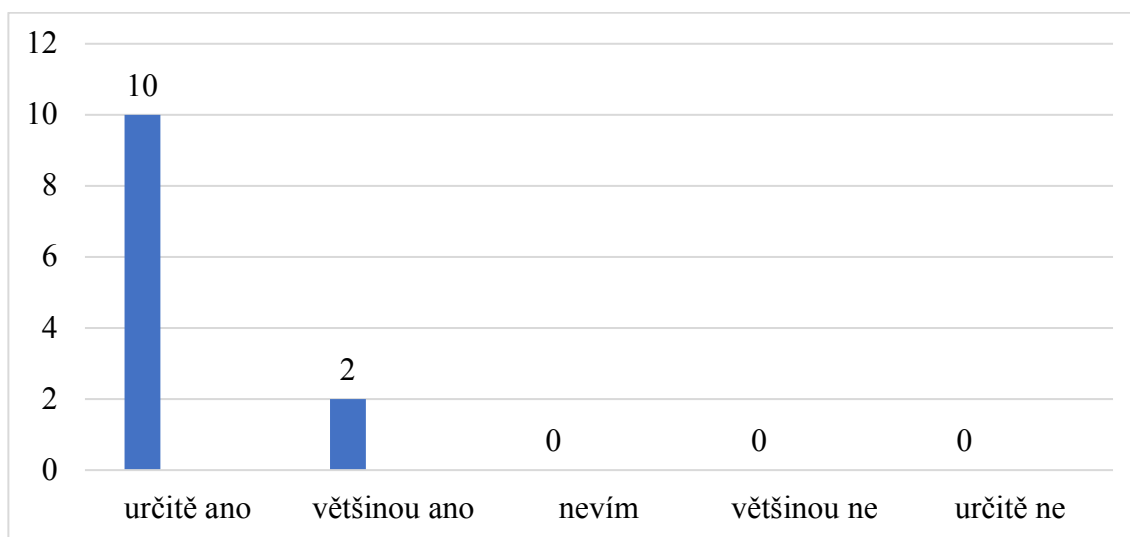
Zdroj: Autorka práce, 2020 (vlastní šetření)

Co nejvíce vadilo respondentům, bylo nepochopení chování, tendence „radit jak vychovávat“ či upozorňování na nevychovanost, rozmazlenost, přílišnou hlučnost.

Respondenti v dotazníku (položka 5.) mohli identifikovat jedince, který významně ovlivnil informovanost všech pečujících o specifickém přístupu k dítěti, respondenti uvedli, nejvýznamnějším a nejdůležitějším poskytovatelem informací byl sám respondent (rodič), potom psycholog a na třetím místě to byla učitelka mateřské školy nebo základní školy. Respondenti uvedli, že tím, že mohli pojmenovat pravidla přístupu k jejich dětem, došlo k vnitřní stabilizaci a podle subjektivního hodnocení se dítě lépe adaptovalo na nové prostředí. Z volných odpovědí respondentů: „Když už věděli, jak mají s mým dítětem mluvit, bylo mi hned lépe; věděla jsem, že paní učitelka má připravené edukační hračky, které má dcera ráda; bylo fajn, že moje dítě za jakýkoliv sebemenší úspěch chválili; snažili se maximálně dodržovat náš časový plán; věděla jsem, že paní psycholožka dokáže vysvětlit, co vlastně můj syn prožívá a proč se tak chová; paní učitelka připravovala jedinečné i pomůcky a učební plán“.

Výsledky v dotazníku (položka 6.) ukazují, že informovanost o ADHD, SPU výrazně pozitivně ovlivňuje pochopení projevů chování dětí s ADHD, a také respektování specifických potřeb dítěte. Na tuto otázku v dotazníku, zda se změnil přístup, hodnocení projevů a respektování potřeb respondenti uvedli v 10 (83 %) dotázaných určitě ano a ve 2 (17 %) většinou ano.

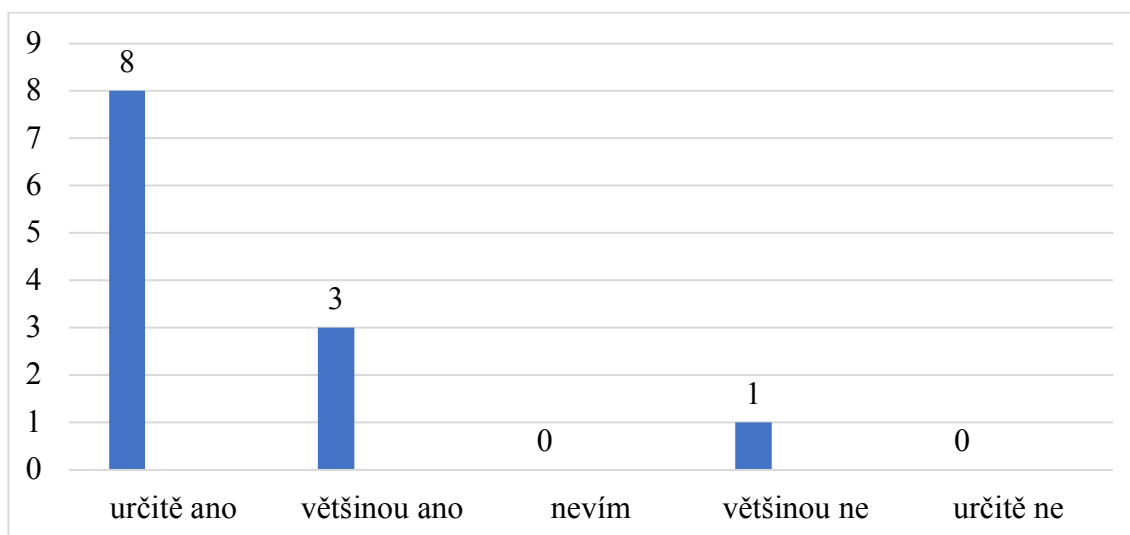
Graf 5: Změna hodnocení a pochopení projevů



Zdroj: Autorka práce, 2020 (vlastní šetření)

Graf 6. (položka v dotazníku 7.) ukazuje, jestli rodiče a jejich děti vnímali změnu způsobu komunikace pečujících po sdělení informací o ADHD, SPU. (67 %) 8 respondentů vybralo určitě ano, většinou ano vybrali 3 (25 %) a většinou ne vybral 1 respondent (8 %).

Graf 6: Změna způsobu komunikace



Zdroj: Autorka práce, 2020 (vlastní šetření)

Na otázku 8. v dotazníku, zda rodiče a děti využili různé psychosociální podpory ve formě pomoci klinického psychologa, podpory ze stran pedagogů MŠ, ZŠ při Fakultní nemocnici, pomoci neziskových organizací (ŠANCE, Dobrý Anděl) podpory dobrovolníků a arteterapeutů a Zdravotního klauna, odpověděli všichni, že ano. Rodiče využívali tyto uvedené možnosti psychosociální podpory po celou dobu akutní i následné udržovací léčby. „Paní psycholožka za námi chodila každý den a moc nám pomohla hlavně ze začátku, paní učitelka z mateřinky připravila barevné kostky a pomocí těchto kostek jsme se učili rozeznávat barvy, s paní učitelkou jsme dělali maličké pokroky, věděla, jak mluvit, jak udržet pozornost, poznala, kdy už byl unavený...“.

Položka 9. zjišťovala, zda rodiče využili možnosti spolupráce pedagogů kmenové školy a mateřské nebo základní školy při hemato-onkologickém oddělení, kde byla dlouhodobě nemocným dětem zabezpečena každodenní docházka. I na tuto otázku všichni odpověděli, že ano.

Položka 10. v dotazníku vedla rodiče k výběru z možností, které se nejvíce

přiblížily jejich doporučením, radám, osvědčeným postupům. Nabízené možnosti byly zvoleny na základě rozhovorů, které byly vedeny s rodiči v rámci přípravy výzkumného šetření.

Tabulka 1: Možnosti výběru

Typ odpovědi	n	Relativní četnost v %
Včasná informovanost o projevech, potřebách, způsobu komunikace všech zúčastněných	10	83
Trpělivost	10	83
Dostupnost psychosociální pomoci (psycholog, pedagog)	12	100
Nesrovnávat svoje děti s ostatními dětmi	10	83
Organizace dne podle náročnosti činností	8	67
Podporujte, aby Vaše dítě zažilo úspěch	12	100
Vyjáďte svoje pocity, obavy	9	75
Pro dítě srozumitelná komunikace se všemi zasaženými	12	100
Připravte se na problémové situace	6	50
Podpora sociálního okolí	5	42
Společné setkávání s ostatními rodinami, předávání informací	8	67
Důslednost	7	58
Nevím, nedokážu poradit	0	0

Zdroj: Autorka práce, 2020 (vlastní šetření)

5.3 Formulace doporučení

Jak z výzkumného šetření vyplývá, hlavní cíl byl splněn a přínosem pro praxi by mohlo být následující:

Děti s ADHD nebo SPU během dlouhodobé hospitalizace v náročném léčebném období potřebují zajistit specifický přístup. Z těchto důvodů je nutná úzká spolupráce

rodičů a všech odborníků (psycholog, pedagog, sociální pracovník, lékař, dětská sestra). Je třeba zdůraznit důležitost včasného informování všech zúčastněných a předávání komplexních poznatků o specifických projevech chování a potřebách dětí. Je třeba si uvědomit, že pro tyto nemocné děti je léčba náročná a dlouhodobá hospitalizace velmi zatěžující. Rodiče mohou využít nabízené psychosociální podpory, zejména psychologickou péči, kterou zajišťuje klinický psycholog. Eliminovat sociální izolaci hospitalizovaného dítěte lze i pomocí školní výuky. Pedagogové v nemocničním prostředí jsou připraveni navázat spolupráci s kmenovou školou, pokračovat v započaté výuce dítěte. Je důležité informovat rodiče a tím omezit jejich obavy, které pramení ze stresu, úzkosti a strachu o své dítě i z celé probíhající situace. Pedagogové při Fakultních nemocnicích mají mnoho pracovních zkušeností s těmito dětmi a vždy zohledňují jejich zdravotní stav a výuku přizpůsobují individuálním potřebám těchto dětí. Kvalitu života nemocného dítěte během hospitalizace může výrazně ovlivnit ošetřující personál svým empatickým chováním a respektujícím, vnímavým přístupem k specifickým potřebám dětí s ADHD nebo SPU. Rodiny mohou využívat všech možných druhů sociální pomoci (sociální dávky, pomoc různých nadací, komunitní setkávání rodičů a sourozenců aj.). Rodiče i děti jsou o těchto možnostech pomoci informováni v průběhu celé léčby.

ZÁVĚR

Na základě rozhovoru s rodiči dětí, který záměrným výběrem definoval výzkumný vzorek a tvořil dílčí data, byl vytvořen dotazník a ten následně vyhodnocen. Děti s ADHD nebo SPU potřebují zajistit specifický přístup k projevům těchto onemocnění. Je velmi důležité, aby rodiče spolupracovali s odborníky, kteří pomohou při identifikaci potřeb jejich dítěte a nastavení vhodných podmínek pro uskutečnění jejich plnění. Odborníci se shodují, že u dětí s výše uvedenými kognitivními poruchami je významné mladší školní období. Z těchto důvodů bylo záměrně vybráno 12 rodin, jejichž děti byly v době diagnostiky hemato-onkologického onemocnění v předškolním či mladším školním věku.

Onemocnění dítěte je obrovský zásah do života celé včetně nejbližšího sociálního okolí. Dochází k posunu rodičovských rolí (ztráta zaměstnání), onemocnění má negativní vliv na sourozence a mnohdy se rodiče rozchází. Dítě, u kterého bylo vysloveno podezření na hemato-onkologické onemocnění, je vždy hospitalizováno a ve většině případů v prvních dvou týdnech je vystaveno invazivním diagnostickým zákrokům. Rodiče popisují, že prvotní informace jsou pro ně neuchopitelné a nachází se v šoku, snaží se podle vlastních sil adaptovat na novou zatěžující situaci a co možná nejlépe stabilizovat chod rodiny. V tomto prvotním období adaptace může být komunikace rodičů s pečujícími osobami náročnější, rodiče jsou vystaveni obrovskému emočnímu tlaku, nemají dostatek sil, jsou vyčerpáni. Z výzkumného šetření vyplynulo, že rodiče vnímali včasné informování všech pečujících o specifických potřebách u svého dítěte jako nedostatečné, a to v 7 případech (58 %). Je potřeba zdůraznit, že mezi poskytovatele péče během hospitalizace patří lékaři, zdravotní sestry, psycholog, pedagog, sociální pracovník a další. Dotazník byl retrospektivní. Respondentům zpětně vadilo bagatelizování a nepochopení projevů ze stran pečujících. V odborné literatuře se uvádí posun rolí v rodině, změna hodnotového systému v rodině. Rodiče si kladou otázky, jak vše zvládnou, obávají se prognózy onemocnění, bohužel často nevhodné komunikace s pečujícími osobami, poznámky ke způsobu výchovy dítěte. Setkávají se s nepochopením projevů chování dítěte a nerespektování vlastního prožívání nemoci dítětem. To vše je pro rodiče o to víc zraňující. Tento fakt lze vidět i v dotazníkovém

šetření, kde 9 respondentů (78 %) cítilo rozhořčení, nejistotu v komunikaci s pečujícími osobami.

Rodič i dítě má možnost spolupráce s klinickým psychologem, který pravidelně a podle potřeby je k dispozici dítěti i rodičům. První návštěva psychologa probíhá, ve většině případů, druhý nebo třetí den od přijetí. Respondenti uvedli, že na prvním místě ve sdělování charakteristiky projevů, potřeb a požadavků je samotný rodič, který by měl informovat pečující osoby v co nejkratší době od přijetí dítěte k hospitalizaci. Psycholog, pedagog napomáhá ve specifikaci potřeb a objasňuje specifické požadavky všem zúčastněným stranám.

Vyjasnění a respektování chování, projevů a požadavků všichni respondenti hodnotili jako změnu v respektující a chápající přístup od všech pečujících. Je potřeba zdůraznit nutnost spolupráce a vzájemné předávání informací mezi všemi odborníky (psycholog, pedagog, zdravotník), kteří poskytují komplexní péči nemocnému dítěti a s cílem zlepšit kvalitu jeho života. Ve výzkumném šetření 11 respondentů (98 %) vnímalo změnu v komunikaci pečujících osob s dítětem s ohledem na jeho specifické potřeby, jeden respondent uvedl, že nedošlo ke změně v komunikaci. Změna komunikace je spojována s dostatečnou informovaností a vzájemnou spoluprací a předáváním informací mezi rodinou, dítětem a všemi pečujícími.

Narušení sociálních vztahů dítěte i rodiny začíná od první hospitalizace v důsledku nutnosti dodržování hygienicko-epidemiologického režimu. Nemocné dítě je izolováno ze zaběhnuté sociální struktury (omezení vztahů s nejbližším sociálním okolím). Je tedy vhodné podporovat (s ohledem na zdraví) společenské aktivity nemocného dítěte, využívat nabídek neziskových organizací, dobrovolníků.

Sociální dopad nemoci a léčby má vliv na fungování celé rodiny, rodiče musí omezit své aktivity, jeden z rodičů odchází ze zaměstnání, zvyšují se výdaje a rodina se ocitá v tíživé finanční situaci. Z uvedených důvodů, s cílem eliminovat sociální dopad nemoci na rodinu, je vítaná pomoc v podobě podpory a sociální přídatky s ohledem na výši příjmů rodiny. Všichni respondenti uvedli, že využili různé psychosociální podpory, které jim byly nabídnuty. Všichni respondenti potvrdili pozitivní význam nemocniční mateřské a základní školy během léčby jejich dítěte. Vždy zde byl respektován zdravotní stav dítěte, tím je myšleno, že například v případě zhoršení stavu dítěte nebo v době, kdy má dítě izolační režim (přísný hygienicko-epidemiologický režim, vstup na pokoj je

možný pouze s ochrannými pomůckami – rouška na ústa, plášť a řádná dezinfekce rukou), dochází pedagog za dítětem přímo na pokoj. Snahou pedagogů je, aby hospitalizované dítě nepřerušilo vzdělávání.

Mezi nejdůležitější oblasti pochopení a přijetí změn v chování a projevech uvedli respondenti včasné seznámení s projevy chování, vzájemnou spolupráci se všemi poskytovateli péče, a to vše v co nejkratším čase od začátku hospitalizace. Podle vyjádření všech dotazovaných vyplývají následující doporučení pro rodiče:

Nesrovnávat své dítě s ostatními dětmi, organizovat den podle náročnosti činností, zajistit pro svoje dítě srozumitelnou komunikaci, vyjadřovat svoje obavy, pocity, připravit se na problémové situace, dodržovat důslednost a podporovat svoje dítě, aby zažilo úspěch, využívat podpory sociálního okolí.

Výzkum potvrzuje hypotézu, pokud budou všichni poskytující komplexní péči včas seznámeni s projevy a potřebami u dětí s ADHD nebo SPU, tím lépe budou chápány a respektovány a vhodně saturovány specifické potřeby těchto dětí s hemato-onkologickým onemocněním.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

- BAJČIOVÁ, V., J. TOMÁŠEK a J. ŠTĚRBA, 2011. *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3554-2.
- BARTOŇOVÁ, M., 2004. *Kapitoly ze specifických poruch učení I: vymezení současné problematiky*. Brno: Masarykova Univerzita. ISBN 80-210-3613-3.
- BOĐOVÁ, V., M. HUTYROVÁ a M. RŮŽIČKA, 2013. *Možnosti intervence u osob se specifickými poruchami chování a poruchami chování 1*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3723-1.
- DLOUHÁ, J., M. DLOUHÝ a kol., 2015. *Pedagogická podpora nemocného dítěte*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7290-838-7.
- DRTÍLKOVÁ, I. a O. ŠERÝ, 2007. *Hyperkinetická porucha: ADHD*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-419-5.
- FENDRYCHOVÁ, J. a M. KLIMOVIC, 2018. *Péče o kriticky nemocné dítě*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-592-1.
- GOETZ, M. a P. UHLÍKOVÁ, 2009. *ADHD – porucha pozornosti s hyperaktivitou: příručka pro starostlivé rodiče a zodpovědné učitele*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-630-4.
- KENDÍKOVÁ, J., 2019. *ADHD krok za krokem*. Praha: Raabe. ISBN 978-80-7496-438-1.
- KLENER, P., 1996. *Protinádorová chemoterapie*. Praha: Galén. ISBN 80-85824-36-1.
- KLUCKÁ, J. a P. VOLFOVÁ, 2016. *Kognitivní trénink v praxi*. 2. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5580-9.

- KOUTECKÝ, J. a M. CHÁŇOVÁ, 2003. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-332-6.
- LEČBYCH, M. a K. HOSÁKOVÁ, 2014 *Neuropsychologická rehabilitace kognitivních funkcí: učební texty pro studenty FF UP*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4334-8.
- LECHTA, V., 2010. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-679-7.
- MATĚJČEK, Z., 1995. *Dyslexie: specifické poruchy čtení*. 3. vyd. Jinočany: H&H. ISBN 80-85787-27-X.
- MAYER, J. a J. STARÝ, 2002. *Leukemie*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-991-8.
- Mezinárodní klasifikace nemocí: *abecední seznam: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění 10. decennální revize*, 1999. Praha: Grada. ISBN 80-7169-787-7.
- MUNDEN, A a J. ARCELUS, 2008. *Poruchy pozornosti a hyperaktivita: přehled současných poznatků a přístupů pro rodiče a odborníky*. Vyd. 3. Přeložil Dagmar TOMKOVÁ. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-430-4.
- NAKONEČNÝ, M., 1997. *Encyklopedie obecné psychologie*. 2., rozš. vyd., v Akademii vyd. 1. (1. vyd. v nakl. Vodnář pod náz. Lexikon psychologie). Praha: Academia. ISBN 80-200-0625-7.
- PIAGET, J. a B. INHELDER, 2010. *Psychologie dítěte*. 6. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-798-5.
- PLEVOVÁ, I. a R. SLOWIK, 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2968-8.
- ŘÍČAN, P. a D. KREJČÍŘOVÁ, 1997. *Dětská klinická psychologie*. 3. vyd. Praha: Grada. ISBN 8071695122.

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

THOMPSON, A. M., 2018. *Mé dítě má ADHD: jak s ním přežít*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1316-1.

TOMALOVÁ, P., P. DUPALOVÁ a P. MICHALÍK, 2015. *Jaké to je?...slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4852-7.

ZACHAROVÁ, E., M. HERMANOVÁ a J. ŠRÁMKOVÁ, 2007. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2068-5.

Seznam použitých zahraničních zdrojů

BARKLEY, R., 2016. *Managing ADHD in School: The Best Evidence-Based Methods for Teachers*. Pesí. ISBN 9781559570435

HANKS, R., 2011. *Common SENSE for the Inclusive Classroom: How Teachers Can Maximise Existing Skills to Support Special Educational Needs*. Jessica Kingsley Publishers. ISBN 9780857002471.

RAPOPORT, E. M., 2009. *ADHD and social skills: a step-by-step guide for teachers and parents*. Lanham, Md.: Rowman & Littlefield Education. ISBN 9781607092803.

SELIKOWITZ, M., 2009. *ADHD*. 2nd ed. New York: Oxford University Press. Facts (Oxford, England). ISBN 9780199565030.

Seznam použitých internetových zdrojů

Dobry anděl [online]. [cit. 2020-01-05]. Dostupné z: <https://www.dobryandel.cz>

FAYETTE, D et al, 2017. *Poškození kognitivních funkcí po chemoterapii u pacientů s Hodgkinovým lymfomem – patofyziologie a rizikové faktory* [online]. [cit. 2020-01-05]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/casopis-klinicka-onkologie/2017-04-15-2/poskozeni-kognitivnich-funkci-po-chemoterapii-u-pacientu-s-hodgkinovym-lymfomem/>

Hyperka [online]. [cit. 2020-01-05]. Dostupné z: <http://www.hyperka.eu>

KEPÁK, T., M. BLATNÝ et al, 2007. Následky léčby dětských nádorových onemocnění v oblasti neurokognitivních funkcí a jejich vliv na kvalitu života. *Pediatric pro praxi* [online]. 2007, ročník 8, s. 353–357. [cit. 2020-01-05]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/ped/2007/06/06.pdf>

NOVÁKOVÁ, J., 2013. *Specifické poruchy učení* [online]. [cit. 2020-01-05]. Dostupné z: <https://specou.cz/wp-content/uploads/2013/04/SPU-prez.pdf>

SPÁČIL, T., 2018. *Obranné mechanismy a copingové strategie u lidí závislých na alkoholu*. [online]. [cit. 2020-01-05]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/t0m6tm/>. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta.

Šance Olomouc o.p.s. [online]. [cit. 2020-01-05]. Dostupné z: <https://www.sancecz.org>

ŠKRABALOVÁ, H., 2018. *Situace rodičů po sdělení závažné zdravotní diagnózy dítěte* [online]. Olomouc, 2018 [cit. 2020-01-05]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/ph6a8o/>. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta. Vedoucí práce prof. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.

VLČKOVÁ, I., 2011. *Kvalita života dětí a dospívajících po léčbě nádorového onemocnění* [online]. Brno, 2011 [cit. 2020-01-05]. Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/uuput/>. Disertační práce. Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce Marek Blatný.

Wikisofia [online]. [cit. 2020-01-05]. Dostupné z: <https://wikisofia.cz/>

Základní škola a Mateřská škola logopedická Olomouc: Výroční zpráva 2018/2019 [online]. 2018 [cit. 2020-01-24]. Dostupné z: [http://www.logopaed.cz/pagedata/ckfinder/files/výroční zpráva 2018-2019.pdf](http://www.logopaed.cz/pagedata/ckfinder/files/vyroční_zpráva_2018-2019.pdf)

Zdravotní klaun [online]. [cit. 2020-01-05]. Dostupné z: <https://www.zdravotniklaun.cz>

SEZNAM GRAFŮ A TABULEK

Seznam grafů

Graf 1: Věk dětí.....	40
Graf 2: Stanovení ADHD nebo SPU	41
Graf 3: Informovanost o projevech ADHD nebo SPU	42
Graf 4: Reakce na projevy ADHD nebo SPU	42
Graf 5: Změna hodnocení a pochopení projevů	43
Graf 6: Změna způsobu komunikace	44

Seznam tabulek

Tabulka 1: Možnosti výběru	45
----------------------------------	----

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Dotazník	I
----------------------------	---

PŘÍLOHY

Příloha A– Dotazník

Dotazník pro rodiče

Vážená paní, vážený pane,

Chtěla bych Vás požádat o vyplnění tohoto dotazníku, jeho vyplnění Vám zabere 10-15 minut. Data, která od Vás získám, budou považována za důvěrná a Vaše konkrétní odpovědi budou anonymizována. Cílem výzkumu je zjistit, jak důležitá je informovanost všech poskytovatelů péče o děti s kognitivními poruchami (z nichž jsem vybrala ADHD, SPU) a hemato-onkologickým onemocněním a s tím ovlivněna kvalita života těchto dětí. Účast je zcela dobrovolná. Děkuji za Váš čas.

Odpovědi, prosím, zaškrtněte, nebo čitelně vypište.

1. Navštěvovalo Vaše dítě mateřskou nebo základní školu v době léčby hemato-onkologického onemocnění?
 Ano
 Ne
2. Kdy byla zjištěna diagnóza ADHD, SPU
 Před léčbou
 V průběhu léčby
 Po ukončení léčby
3. Domníváte se, že všichni pečující byli dostatečně a včas seznámeni s projevy chování u Vašeho dítěte?
 Určitě ano
 Většinou ano
 Nevím
 Většinou ne
 Určitě ne

4. Lze konstatovat, že projevy spojené s ADHD, SPU u Vašeho dítěte byly vnímány negativně v kontextu s nedostatečnou informovaností? Rozved'te.

- Určitě ano
- Většinou ano
- Nevím
- Většinou ne
- Určitě ne

Rozved'te:

.....
.....
.....

5. Napište, kdo informoval zdravotníky o projevech spojených s ADHD, SPU?

.....
.....

6. Změnil se přístup, pochopení a vnímání projevů k Vašemu dítěti, když byly pečující osoby seznámeny s projevy ADHD, SPU a specifickými potřebami?

- Určitě ano
- Většinou ano
- Nevím
- Většinou ne
- Určitě ne

7. Změnil se způsob komunikace s Vaším dítětem, byly respektováni specifické požadavky na komunikaci s Vaším dítětem?

- Určitě ano
- Většinou ano
- Nevím
- Většinou ne
- Určitě ne

8. Využívali jste psychosociální podpory (klinický psycholog, neziskové organizace, sociální pracovník, dobrovolnictví, Zdravotní klaun apod.)?

Ano

Ne

Rozved'te:

.....
.....
.....

9. Byli jste seznámeni s možností nepřerušit vzdělávání svého dítěte během jeho onemocnění po celou dobu léčby (jak v akutní, tak v udržovací fázi), využili jste možnosti výuky přímo na oddělení?

Ano

Ne

10. Seřad'te pomocí čísel 1-10 následující oblasti, které pro Vás byly v průběhu hospitalizace nejdůležitější, a které naopak nejméně důležité (1- nejvíce důležité, 10- nejméně důležité).

Včasná informovanost o projevech, potřebách, způsobu komunikace všechny pečujících

Trpělivost

Organizace dne podle náročnosti činností

Podpora dítěte v prožití vlastního úspěchů

Vyjádření svých pocitů, emocí, obav, strachu

Pro dítě srozumitelná komunikace se všemi pečujícími

Důslednost (ve výchově, v režimu, dokončení činností)

Dostup psychosociální pomoci (psycholog, pedagog)

Podpora rodiny a přátel, blízkých...

Nesrovnávat svoje dítě s ostatními dětmi

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Veronika Leharová

Obor: speciální pedagogika – vychovatelství

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Rodina a dítě s kognitivní poruchou a hemato-onkologickým onemocněním

Rok: 2020

Počet stran textu bez příloh: 41

Celkový počet stran příloh: 3

Počet titulů českých použitých zdrojů: 25

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 4

Počet internetových zdrojů: 12

Vedoucí práce: PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.