

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra pedagogiky

Bakalářská práce

**VOLNOČASOVÉ AKTIVITY URČENÉ PRO PACIENTY
KLINIKY DĚTSKÉ HEMATOLOGIE A ONKOLOGIE**

Vedoucí práce: Mgr. Pavel Kuchař, Ph.D.

Autor práce: Petra Drálová, DiS

Studijní obor: Pedagogika volného času

Ročník: 2

2012

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury. Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v plném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/ 1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Datum:

.....

Petra Drálová

Děkuji vedoucímu mé bakalářské práce panu Mgr. Pavlu Kuchařovi, Ph.D. za jeho pomoc a cenné rady, které mi ochotně poskytoval. Dále děkuji své rodině za pochopení a povzbuzení. Také děkuji svým kolegyním za psychickou oporu.

Motto:

„Nemoc nebo poranění nepostihuje jenom nějaký orgán v lidském těle, ale člověka celého. Onemocněl člověk a ne jenom jeho játra, srdce, svaly nebo kůže. A tak jako je nemocný člověk celý, musí se i léčení týkat celé jeho osobnosti a nikoli jen poškozeného orgánu.“

Z. Matějček, 2001

OBSAH

Úvod	7
1. Historie škol při nemocnicích	8
1.1. Základní a Mateřská škola při Fakultní nemocnici v Motole	8
1.2. Charakteristika školní družiny	10
2. Význam působení vychovatele ve školní družině a školním klubu na KDHO	10
2.1. Základní pojmy	10
2.2. Pedagogický význam	11
2.2.1. Základní předpoklady výchovné péče v nemocnici	11
2.3. Sociální význam	13
2.4. Psychologický a terapeutický význam	13
2.4.1. Psychologie nemocných dětí	14
3. Klinika dětské hematologie a onkologie	16
3.1. Transplantační jednotka kostní dřeně	16
3.2. Onkologická onemocnění	17
3.3. Funkce klinického psychologa na KDHO	18
3.4. Sociální problémy při léčbě	18
3.5. Pomáhající instituce při KDHO	19
3.6. Působení pedagogů volného času na Klinice dětské hematologické a onkologické kliniky	21
3.7. Emoce	21
3.8. Empatie	22
3.8.1. Empatie v praxi	23
3.9. Motivace	23
3.9.1. Vnější motivace	23
3.9.2. Vnitřní motivace	24
3.9.2.1. Smysluplnost	24
3.9.2.2. Spolupráce	24
3.9.2.3. Svobodná volba	25
3.9.2.4. Zpětná vazba	25
3.10. Týmová spolupráce	25
3.11. Spolupráce s rodiči	26
3.12. Rozhovory s dětmi a rodiči	27
4. Volnočasové aktivity na Klinice dětské hematologie a onkologie	30
4.1. Tulipánový den	30
4.2. Indiánské prázdniny	31
4.3. Projekty	31
4.4. Volnočasové aktivity po ukončení léčebného procesu na TJ	32
4.4.1. Letní tábor v Chrustenicích	32
4.4.2. Onkologické hry pro děti a mládež Wroclav	33
4.5. Volnočasové aktivity během léčebného procesu	33
4.5.1. Arteterapie	33
4.5.2. Muzikoterapie	34
4.5.3. Ergoterapie	34
4.5.4. Dramaterapie	34
4.5.5. Herní terapie	36
4.5.6. Zooterapie	36

Závěr	37
Seznam použitých zdrojů	38
Seznam zkratk	40
Seznam příloh	41
Přílohy	42
Abstrakt	59
Abstract	59

Úvod

Tato bakalářská práce řeší problematiku, která je v současné době aktuální, avšak mezi odbornou pedagogickou veřejností bývá často opomíjená pro svou výlučnost. Jedná se o výchovu, vzdělávání a volný čas dlouhodobě hospitalizovaných dětí – pacientů ve speciálních školách při nemocnicích.

V posledních letech je v České republice každoročně hospitalizováno přibližně 300 000 nemocných dětí. V posledních šedesáti letech se tyto děti vzdělávají v základních a mateřských školách, které existují při nemocnicích. Dnešní doba klade čím dál větší nárok na vzdělávání všeobecně, a tak se začíná více hledět i na vzdělávání těchto dětí i na náplň jejich volného času v nemocničním zařízení.

Pracuji v Základní a Mateřské škole při FN Motol jako speciální pedagog mateřské školy i školní družiny a specializuji se na práci s dětmi na Klinice dětské hematologie a onkologie. Tato práce obnáší řadu specifik, ať již v pedagogickém či psychologickém přístupu k pacientům, tak i po stránce hygienické a organizační. Ve své bakalářské práci se budu zabývat současným stavem pedagogické, psychologické a sociální činnosti ve FN Motol.

Cílem této práce bude přiblížit práci pedagogů volného času ve Fakultní nemocnici Motol. V příloze pak uvedu příklady volnočasových aktivit pro dětské pacienty ve věku 2 – 15 let na Klinice dětské hematologie a onkologie (hematologické oddělení, onkologické oddělení, transplantační jednotka kostní dřeně), dále jen KDHO.

V úvodu práce se zabývám historií škol při nemocnicích a konkrétně Základní a Mateřskou školou při FN Motol. Dále řeším významy vychovatele na KDHO. V další části nastiňuji práci pedagoga na KDHO a nemocné, s kterými přicházím do styku. A jako poslední uvádím volnočasové aktivity na KDHO.

1. Historie škol při nemocnicích

Péče o výchovu a vzdělávání tělesně a zdravotně postižené mládeže v našich zemích se začala rozvíjet až počátkem 20. století. První pokusy se již objevily dříve, zásluhou MUDr. Ferdinanda Dvořáka a redaktora Jana Ohéřala-Žalkovského v Brně, kde byla údajně otevřena škola při nemocnici již v roce 1847, avšak další zprávy o škole chybějí. Další snahy se objevují po roce 1890 v Domě milosrdenství Vincentinum v Praze, založeném v roce 1889, kde též pečovali o výchovu a vzdělávání tělesně postižených svěřenců. Ani zde však ještě nebyla zřízena škola. Obdobnou snahu projevil i MUDr. J. Gottstein v Liberci, který od roku 1903 ošetřoval ve svém bytě tělesně postižené děti a v roce 1910 otevřel ústav pro tělesně postiženou mládež.

Teprve až v roce 1908 byla zřízena první škola při léčebně pro tuberkulózní děti v Lužci - Košumberku, zásluhou MUDr. Františka Hamzy. Další škola pro tělesně postižené děti v Jedličkově ústavu v Praze byla otevřena v roce 1913 zásluhou MUDr. Rudolfa V. Chlumského v Bratislavě. Tyto školy však zůstaly ojedinelé až do poloviny 20. století. Pracovali a vzdělávání v nich zajišťovali učitelé bez speciálního pedagogického vzdělání. „Byli to průkopníci, kteří s nadšením v obtížných podmínkách začátků hledali nové cesty a metody ve výchově tělesně a zdravotně postižené mládeže. Významné podněty pro svou práci získávali hospitacemi v ústavech a školách pro tělesně postiženou mládež v Rakousku a Německu, kam byli vysíláni vydržovateli ústavů na krátké studijní pobyty.“ (KÁBELE 1992: 9) Jejich působení bylo zpočátku převážně empirické, bez jednotného teoretického základu. Postupně však začínali publikovat své didaktické zkušenosti a vznikaly první teoretické práce z oboru výchovy a vzdělávání tělesně a zdravotně postižené mládeže – Zeman J. (1907), Bakule F. (1915) a Bartoš A. (1925). (srov. KÁBELE 1992: 9-11)

1.1. Základní a Mateřská škola při Fakultní nemocnici v Motole

Speciální základní škola vznikla 1. 1. 1950 při I. dětské klinice na Praze 2. Velkou zásluhu na jejím založení nese profesor MUDr. Josef Švejcar. Dnes působí škola při Dětské fakultní nemocnici v Motole a zahrnuje základní a mateřskou školu, školní družinu a školní klub. Členové pedagogického sboru se zaměřují na výuku dětí ve věku

od 2 do 15 let. V současné době s podporou nadačního fondu Kapka naděje funguje projekt, v rámci něhož škola zabezpečuje i výuku studentů středních škol.

Při Speciální ZŠ Motol dnes působí 26 pedagogů. Cílem pedagogického sboru je zajištění vyučování v nemocničním prostředí tak, aby se všechny děti mohly po ukončení léčby vrátit do své školy a zapojit se bez problémů do výuky. Dalším důležitým cílem je dosažení co nejlepší psychické pohody u dětských pacientů, která je důležitá v procesu uzdravení. K naplnění těchto cílů pomáhá dobrá spolupráce se zdravotnickým personálem při rozhodování o zařazení do výuky a míře zátěže dítěte, respektování vzdělávacích programů všech typů škol s možnými úpravami ve prospěch individuálního přístupu k žákům a se zaměřením k využití školních projektů, spolupráce s rodiči, vytváření optimálních podmínek pro posílení psychické odolnosti nemocného dítěte. Důležitou zásadou je především optimalizace školní práce vhodnou motivací, nepřetěžováním a individuálním přístupem. Učitelé učí žáky individuálně na pokojích nebo ve skupině. Na Klinice dětské psychiatrie mají své třídy pro první a druhý stupeň. Dítě je v nemocnici vyučováno, pokud je předpokládaná délka jeho pobytu delší než jeden týden nebo pokud se jedná o opakované pobyty. Je-li dítě hospitalizováno krátkodobě, vyučuje se pouze matematika, český a cizí jazyk. Dlouhodobě hospitalizované děti se vzdělávají ve všech předmětech. Zařazení starších dětí do výuky, mladších do vzdělávacího programu mateřské školy a rozsah zátěže stanoví ošetřující lékař po obdržení souhlasu zákonného zástupce žáka. Po propuštění z nemocnice posílá škola zprávu o výuce a klasifikaci za uplynulé období kmenové škole. V případě, že hospitalizace probíhá v době závěru 1. pololetí a na konci školního roku šest týdnů a déle, odesílá nemocniční škola kmenové škole návrh klasifikace. Při tříměsíčním a delším pobytu může po dohodě s kmenovou školou škola při nemocnici vydat žákovi vysvědčení. V mateřské škole při nemocnici jsou zaměstnány děti ve věku od 2 do 7 let. Ve školní družině a školním klubu pracují vychovatelky s dětmi ve věkové kategorii od 6 do 18 let. (6 - 11 školní družina, 12 - 18 školní klub). Obecným cílem všech speciálních pedagogů, ke kterým je směřována veškerá činnost, je předcházet nepříznivým vlivům hospitalizace.

1.2. Charakteristika školní družiny

Činnost družiny se odlišuje od činnosti družiny v běžné základní škole. Družina funguje od 9 hodin do odpoledních hodin a poskytuje služby dětem, které o ně mají zájem a u kterých právě neprobíhá výuka. Snahou je získat dítě ke spolupráci při činnostech a zároveň dítě nepřetěžovat. Obsahem práce jsou terapeutické hry, převládají kreativní, výtvarné a literárně dramatické činnosti, v některých případech i pohybové aktivity a společenské hry. Děti se rády zapojují do zábavných a didaktických her a soutěží. Oblíbené jsou i výtvarné činnosti. Každým rokem vychází pod vedením vychovatelky kalendář s výtvarnými pracemi dětských pacientů, který slouží kromě propagačního, též charitativnímu účelu. Pomůcky a didaktický materiál jsou dle možností průběžně pořizovány vzhledem k potřebám dětí a specifikům konkrétních lůžkových oddělení.

2. Význam působení vychovatele ve školní družině a školním klubu na KDHO

2.1. Základní pojmy

Volný čas má mnoho definic. „Volný čas lze v souhrnu definovat jako dobu, časový prostor, v němž jedinec nemá žádné povinnosti vůči sobě ani druhým lidem, a v němž se pouze na základě svého vlastního svobodného rozhodnutí věnuje vybraným činnostem. Tyto činnosti ho baví, přinášejí mu radost a uspokojení a nejsou zdrojem trvalých obav či pocitů úzkosti.“ (SLEPIČKOVÁ 2005: 9) Volnočasová aktivita je tedy taková aktivita, kterou člověk vykonává dobrovolně a přináší mu pocit uspokojení. S tímto názorem nelze než souhlasit, přesto si myslím, že vzdělávání dlouhodobě nemocných dětí je velmi specifické a kladu si otázku, zda do něj patří vyučování. Dle mého názoru ano, již z toho důvodu, že je splněna podmínka dobrovolnosti. „Způsob odpočinku, rekreace a zábavy se odráží i ve studijních a pracovních výkonech člověka. Hodnotné a trvalé celoživotní zájmy mohou kladně ovlivňovat i partnerské vztahy a výchovu dětí v rodině. Úkolem výchovy mimo vyučování je rozvíjení potřeby celoživotního vzdělávání, zejména v souvislosti se zájmovou orientací člověka.“ (HOFBAUER 2010: 19) Volný čas můžeme zjednodušeně chápat jako oblast svobodné

volby jedince. „Má však určitá omezení, mnohdy se jedná o motivovanou a ovlivňovanou (relativní) dobrovolnost, zvláště u mladších věkových skupin. Pedagog volného času vytváří podmínky a navozuje činnost tak, aby děti nabízený program přijímaly dobrovolně.“(HÁJEK; PÁVKOVÁ 2003: 16) Dlouhodobě nemocnými dětmi mám na mysli hemato-onkologické pacienty. Dalším důležitým pojmem je psychologie nemocných. Při hemato-onkologických onemocněních je psychická sféra vždy postižena a kromě nemocných dětí se týká i rodičů a dalších osob z okolí dítěte. „Každý člověk je jedinečný a jedinečné jsou i jeho psychické reakce. Zatímco na mnoho otázek, které se týkají onemocnění, jeho diagnostik, léčby a problémů s nimi spojených existují jasné odpovědi, v oblasti psychické to tak není.“(KOUTECKÝ 2003: 125)

2.2. Pedagogický význam

2.2.1. Základní předpoklady výchovné péče v nemocnici

Podrobně se psychologií a pedagogikou nemocných dětí u nás zabýval prof. Matějček, který definoval základní pilíře psychologické péče o dětské pacienty. Obtížnost a zaměření výchovné práce v nemocnici určuje několik činitelů:

- **Na jakém stupni vývoje se dítě nachází** - jinou výchovnou problematiku přinášejí oddělení kojenecká, jinou oddělení pro batolata a děti předškolní a jinou oddělení školních dětí.
- **Jak vyrovnanou osobností je dítě před vstupem do nemocnice** - dítě si do nemocnice přináší nejen určitý stupeň vyspělosti, ale i temperament, soustavu vědomostí a zkušeností i soustavu společenských návyků a postojů, jež byly vytvořeny dosavadní výchovou. Je osobností - je individualitou. Jeho osobním vlastnostem musí vychovatel přizpůsobit své výchovné zacházení.
- **Jakou chorobou je postiženo** - lze předpokládat, že na některých odděleních budou nároky na psychologickou a výchovnou práci zvláště veliké
- **Jak dlouho se dítě v nemocnici zdržuje** - je-li pobyt v nemocnici jen přechodný, směřuje výchovná péče především k tomu, aby dítě pokud možno netrpělo náhlou změnou situace a bylo uchráněno nepříjemných překvapení. Úměrně s délkou pobytu stoupají i výchovné nároky, až

konečně na odděleních dětí dlouhodobě léčených nabývá výchovná péče rozhodujícího významu.

Tyto čtyři činitele se mohou ovšem různým způsobem kombinovat, takže každé dítě v nemocnici je vlastně osobitým psychologickým a výchovatelským případem.(srov. MATĚJČEK 2001: 84, 85) Proto není možné psychickou péčí o nemocné dítě kategorizovat dle jednoho aspektu například věku nebo druhu onemocnění.

„Cílem je udržení vývojové úrovně dětí cíleným a individuálním pedagogickým působením. Stejně jako psychologie nemocných může i pedagogika nemocných shrnout jen obecné poznatky a stanovit jen povšechné zásady správného postupu. Osobnosti našich dětských pacientů jsou stejně individuální jako osobnosti všech ostatních lidí. Máme-li pak s různými lidmi dosáhnout téhož cíle, tj. v našem případě co nejlepšího duševního stavu, musíme s nimi zacházet individuálně.“ (MATĚJČEK 2001: 15) V našem případě to znamená dopomoci dítěti k vývoji osobnosti co nejvyspělejší a tak vyrovnané a harmonické, jak je to dle okolností možné. „Pedagogika nemocných je tedy takové zaměřené působení na dítě a takové uplatnění výchovných zásad, pravidel a metod, aby se schopnosti (potence) dítěte trpícího určitým onemocněním nebo zdravotním postižením mohly co nejlépe rozvíjet, dítě samo aby mohlo prožívat svůj život uspokojivě a mohlo se stát, pokud je možno, plnohodnotným členem své společnosti.“ (MATĚJČEK 2001: 9)

Jednou z metod jak toho dosáhnout je vyučování dětí - zabránění tímto způsobem stresu z velkého zameškání školní látky u dětí starších a zároveň udržet dítě, pokud to jeho onemocnění a léčba dovolují, v normální duševní výkonnosti. Dále pak vzdělávání dětí v kreativních, výtvarných a literárně dramatických činnostech, čímž získají informace o různých zájmových činnostech ve volném čase. Tím děti získají i potřebné kompetence. Také nelze opomenout rekreaci žáků.

2.3. Sociální význam

Cílem je navazování nových sociálních vztahů a zároveň vytvoření „mostu“ mezi nemocnými a zdravými a pomoc při zvládnání stresové situace způsobené nemocí. Sociální oporu poskytujeme:

- **Instrumentální** - půjčování knih, časopisů a učebnic, CD a DVD, hraček, výtvarných pomůcek, materiálů a didaktických her
- **Informační** - dodáváním informací usnadňujících orientaci v těžké situaci, kterou přináší nemoc
- **Emocionální** - sdělováním s úctou, posilováním kladného sebehodnocení a sebevědomí, povzbuzováním v průběhu léčby

2.4. Psychologický a terapeutický význam

Základním předpokladem vhodného psychologického a výchovného přístupu k nemocnému dítěti je důkladné poznání dítěte, tedy i psychických zvláštností, které v důsledku nemoci nebo choroby vznikají. City tvoří nejjemnější součást psychiky, která první reaguje na změnu v organismu. Z psychologického a pedagogického hlediska jsou zvláště důležité záporné citové reakce nemocných dětí (zejména strach a úzkost).

Typickým prožitkem nemocného dítěte je bolest. Psychologicko-výchovným úkolem je redukovat bolest na co nejmenší míru. Pro psychický stav dětského pacienta je důležité vnímání bolesti a její rozumové hodnocení. Bolest se stává pro nemocné dítě stěžejním tématem. Všechny ostatní nepříjemné aspekty léčby (nutná dieta, upoutání na lůžko, absence ostatních rodinných příslušníků apod.) jsou pro dítě až druhořadým problémem. Bolest tedy nemocné děti prožívají jednoznačně negativně a bolestivé zákroky chápou jako nesmyslné ubližování. „Náhodnost a neosobní příčina vzniku nemoci je pro jejich úroveň myšlení nepochopitelná, a proto neakceptovatelná.“ (VÁGNEROVÁ 2000: 96) Rozumově zpracovat bolest dokáže až dítě staršího školního věku. „Dítě postupně začne nazírat na chorobu jako na způsob fungování jeho organismu.“ (VÁGNEROVÁ 2000: 96) Rodiče prožívají nemoc dítěte daleko

intenzivněji, hlavně z toho důvodu, že jsou si vědomi důsledků a možných komplikací. Rodiče pak mohou velmi snadno přenášet na děti svou nervozitu a úzkost. K tomuto přenosu dochází i v případě, kdy rodič o své úzkosti nemluví, nemocné děti bývají velmi senzitivní a vycítí změny chování u citově blízkých osob. Zvlášť v předškolním věku dětí hrají velkou roli rodiče a jejich chování, neboť dítě jejich názor přejímá. I z tohoto důvodu je nutná psychologická péče i o doprovod nemocné osoby.

Cílem pedagoga je usnadnění adaptace nemocného dítěte na nemocniční prostředí (snižování stresu), předcházení tzv. hospitalismu, způsobeného nedostatkem smyslových a citových podnětů. Metodou jak toho docílit je zajišťování základních životně důležitých psychických potřeb – potřeb určitého množství, kvality a proměnlivosti vnějších podnětů, citové jistoty, potřeby bezpečí, potřeby společenské hodnoty a společenského uplatnění, potřeby otevřené budoucnosti. Také pomáhat v překonání obtíží spojených s nemocí nejen dětem, ale také jejich rodičům, popřípadě dalším rodinným příslušníkům.

2.4.1. Psychologie nemocných dětí

Každé porušení normálního tělesného stavu znamená zvláštní životní situaci, která činí vývojové podmínky složitějšími a náročnějšími. Tyto zvýšené nároky vytvářejí přirozeně jistá nebezpečí. Je-li však dítě od počátku dobře vedeno, zachází-li se s ním přiměřeně vzhledem k jeho potřebám a možnostem, nemusí se tato nebezpečí rozhodně „realizovat“. Dítě i těžce postižené se bude po duševní stránce vyvíjet dobře a zdravě. Psychologické studie rovněž uvádějí, že lidé nemocní (i tělesně postižení) se v průměru sami sebou více zaobírají. To tedy znamená, že děti, jež přichází do péče zdravotnických zařízení, jsou i po psychické stránce „ohroženými“ a vyžadují tedy zvláštního porozumění a zvláštního přístupu i vedení speciálních pedagogů. Při hodnocení duševního stavu nemocného nebo tělesně postiženého dítěte musíme brát v úvahu alespoň tyto čtyři činitele:

- **Vývojovou úroveň dítěte** - pro vývoj osobnosti má mimořádnou důležitost především časné dětství. Omezení pohyblivosti v kojeneckém věku může tedy znamenat ochuzení v podnětovém přívodu a tím i zdržení duševního vývoje. Ve věku batolecím a předškolním toto nebezpečí trvá a navíc přistupuje i nebezpečí

pro povahový vývoj z pocitů méněcennosti. Ve věku školním, v pubertě a ve věku mladistvém tento povahový vývoj spíše sílí a ztrácí postupně na významu až ve věku dospělém.

- **Závažnost onemocnění** - objektivní závažnost onemocnění, ale i subjektivní prožívání jeho společenského významu pomáhá určovat, jak se pacient s tělesnou vadou vyrovnává. Toto subjektivní hodnocení je nejen odrazem osobních vlastností dítěte, ale také odrazem norem a postojů, které panují v dané společnosti. Velmi závažné psychické komplikace přinášejí nemoci a postižení, které mají zvláštní rozsah v čase, tzn. zhoršují se a postupují. „Těžce deprimující je, když pacient poznává, že nějaká „jiná síla“ než on řídí jeho život. Psychoterapeutické vedení je v těchto případech zvláště náročné. U dětí přichází v úvahu nejspíše v případech myopatie, leukemie, mozkových nádorů, metabolických poruch jako cystická fibróza aj.“ (MATĚJČEK 2001: 21)
- **Duševní konstituci pacienta** - jsou pacienti, kteří se přizpůsobují rychle i velmi těžkému postižení, jsou však i jiní, kteří se při nepatrném zásahu hroutí. Citový stav pacienta může přitom nápravu ztěžovat více než samotný defekt. Zacházení s pacientem musí být přizpůsobeno typovým zvláštnostem jeho vyšší nervové činnosti, které se mohou měnit vlivem vnějších životních podmínek. Svou roli zde hrají také předchozí zkušenosti s tzv. frustracemi. V souvislosti s nemocí a postižením dítěte se nyní zvláště zkoumá otázka tzv. frustrační tolerance. Frustrační tolerance (stupeň odolnosti vůči zátěžím) mívá u pacientů často a dlouho nemocných klesající tendenci. Frustrační tolerance se zvyšuje, jestliže člověk životní překážky úspěšně překonal a dokázal se přizpůsobit nepříjemné situaci.
- **Postoj okolí k postiženému** - rodiče jsou jednak nositeli určité „rodinné tradice“, která ovlivňuje jejich nazírání na nemoci a tělesné vady. Jednak jsou sami vystaveni zvláštním životním nárokům. Z toho vyplývají různé výchovné postupy (vhodné či nevhodné). Buď bývají příliš úzkostliví, někteří mají k nemoci či k nemocnému odpor (často neuvědomělý), jiní nemoc (postižení) dítěte prostě popřou a nepřipustí si ji.

Dalším důležitým činitelem při postoji okolí je pacient sám. Děti radostné, přitažlivé na sebe soustředí přirozeně více pozornosti a péče. Vytvářejí si své příznivé

„léčebné“ prostředí. Pacienti s nepříjemnými a někdy dokonce odpudivými vlastnostmi své okolí spíše odrazují, a proto je zvlášť třeba pátrat po příčinách a snažit se rozluštit motivace jejich počinání a jednotně zaměřit úsilí celého pracovního týmu k nápravné výchově. Dalším cílem je ovlivňovat i postoje rodiny a nejbližšího sociálního okolí k pacientovi. (srov. MATĚJČEK 2001: 18- 23)

3. Klinika dětské hematologie a onkologie

Pobyt dětí na klinice je dlouhodobý, v některých případech opakovaný, proto patří ke stěžejním oddělením v působení školy. Specifikem tohoto pracoviště je nutná stálá přítomnost jednoho z rodičů či jiného zákonného zástupce. I u starších dětí je snahou většiny rodičů podporovat svoje děti svojí přítomností po většinu dne. Zde hospitalizované děti nemohou navštěvovat kmenovou předškolní a školní instituci. Na obou těchto odděleních je nutné dodržovat přísné hygienické podmínky, které omezují metody práce a použití výukových pomůcek.

Na onkologickém oddělení si musí příchozí vydezinfikovat ruce ihned po příchodu na oddělení. Před vstupem na další pokoj provést opět dezinfekci rukou. Před každým pokojem jsou umístěny dezinfekční prostředky. Součástí oddělení je i JIP. Na toto oddělení dochází učitelé pouze na vyžádání zdravotnického personálu. Na onkologické oddělení dochází učitelka MŠ nebo vychovatelka denně a s dětmi pracuje převážně na herně. Na hematologickém oddělení jsou hygienické předpisy přísnější. Každý, kdo vejde na oddělení, si musí vydezinfikovat ruce, obléci empír, roušku, návleky a v některých případech i gumové rukavice nebo dva pláště.

3.1. Transplantační jednotka kostní dřeně

Součástí KDHO je Transplantační jednotka kostní dřeně. Zde platí velmi přísná hygienická pravidla a opatření. Týkají se převlékání příchozích na oddělení i pomůcek. Na toto oddělení dochází učitelka MŠ nebo vychovatelka denně. Výchovně vzdělávací nabídka je zaměřena na individuální práci s dítětem a to ve vysoce sterilních podmínkách, které je nezbytně nutné dodržovat. Cílem opatření je zajistit vysoce sterilní

podmínky. Jako specifický příklad bych uvedla to, že zejména starší děti si velmi oblíbily notebooky. Aby s nimi mohly pracovat, musí se celé počítače obalit do potravinářské fólie a následně vydezinfikovat. Pacient používá klávesnici přes ochrannou fólii. Mobily se používat nesmí. Na každém pokoji je k dispozici pevná telefonní linka. Všechny pomůcky, hračky dokonce i papír musí předtím, než se dostanou k nemocnému projít speciální pecí. V praxi to znamená například používat jen určité druhy pastelek, neboť jen některé kreslicí potřeby snesou nařízené hygienické procedury.

3.2. Onkologická onemocnění

Vzhledem k tématu práce je nutné specifikovat pojem onkologická onemocnění dětí. Onkologická onemocnění u dětí jsou zhoubná onemocnění v dětském věku. Povaha, průběh a léčba těchto onemocnění postihují jak fyzickou tak i psychickou stránku dítěte a nepůsobí pouze krátkodobě, ale ovlivňuje i fyzický a psychický vývoj. Transplantaci provází naprostá ztráta obranyschopnosti. Nemocné dítě se během transplantace a v období po ní nachází ve striktně sterilním prostředí, přičemž narušení sterility může mít pro pacienta fatální následky. Na sterilní část oddělení, kde jsou pacienti umístěni během transplantace a těsně po ní, mají přístup pouze zaměstnanci TJ a jeden z rodičů dítěte. Do sterilní části učitelé nechodí, pacient prochází nejnáročnější částí léčby a není schopen se učit. Učitelé MŠ, vychovatelky nebo dobrovolníci mohou na žádost rodičů do této části docházet, vždy však se souhlasem vedoucího lékaře TJ. Specifika nemoci podrobně přibližuje ukázka z brožury „Průvodce léčbou“ a film přiložený na DVD. (viz příloha č. 2 a 3)

Na KDHO tedy spatřuji specifikum práce vychovatelů a pedagogů volného času hlavně v tom, že pracují v nepřírodném prostředí s dětmi, které jsou vážně nemocné. Práce na KDHO zahrnuje hlavně:

- Dodržování striktních hygienických předpisů
- Výběr a péči o pracovní pomůcky a knihy
- Psychickou náročnost profese
- Aktuální zdravotní a psychický stav
- Nevyhovující prostory k práci

3.3. Funkce klinického psychologa na KDHO

Není třeba zdůrazňovat, že práce psychologů je právě na Klinice dětské hematologie a onkologie víc jak nutná. Z vlastní praxe mohu potvrdit, že rodiče pomoc psychologa často vyhledávají a někdy by jí potřebovali i více. Vážná nemoc dítěte způsobuje často nárůst problémů v již špatně fungující rodině, ale i ve funkční rodině. Psycholog poskytuje systematickou individuální péči dětským pacientům i rodičům po celé období léčby. Bezprostředně po nástupu na kliniku je nutné v krátké době poznat specifické rysy vyvíjející se osobnosti dětského pacienta, jeho zájmy, návyky, strukturu a dynamiku rodiny, širší sociální prostředí dítěte apod. Z tohoto důvodu provádí psycholog vstupní psychologická vyšetření dítěte. Hlavním úkolem psychologické péče o pacienty a jejich rodiny je provázení léčbou. Podoba provázení léčbou spočívá v pravidelných kontaktech s dítětem a rodinou, kdy mají všichni možnost vyjádřit své pocity, obavy a potřeby. V indikovaných případech je poskytována též systematická cílená psychoterapeutická péče v podobě individuální nebo rodinné psychoterapie. Po ukončení hospitalizace je dítě převedeno do ambulantní péče, v rámci které je také možné využívat práci psychosociálního týmu.

3.4. Sociální problémy při léčbě

Sociální problémy setrvávají jak v průběhu onkologické léčby dětí, tak někdy i po jejím úspěšném dokončení. Někdy tyto dopady mohou dítě poškodit různým způsobem v celém jeho budoucím životě. „Úkolem sociální složky komplexní onkologické léčby je převést dítě společensky z období léčby až po začlenění do společnosti bez negativního ovlivnění „nádorovou minulostí.“(KOUTECKÝ 2003: 133)

Daleko větší problémy mohou provázet vyléčeného pacienta a jeho nejbližší okolí. Během náročné léčby totiž rodiče i ostatní členové rodiny, ve snaze usnadnit dítěti nesnadné období, omezí pracovní či společenské aktivity. Matka většinou opustí zaměstnání a věnuje se jen dítěti. Řada úkolů přechází na zbývající členy rodiny. Rodina také velmi často strádá finančně. Je to dáno tím, že výdaje za pobyt v nemocnici a s tím spojené časté cestování, jsou vysoké. Tyto problémy přetrvávají i po léčbě. Pacient se uzdraví, ale někdy nastává i taková situace, že dítě skončí na vozíku, s poškozením mozku či jiným handicapem. A zde nastává problém. Zvláště pokud dítě

dosáhne plnoletosti. Předávají si jej různá oddělení, léčebny apod. Jsem přesvědčena, že pomoc v tomto směru se stále zlepšuje, přesto je škoda, že pomoc, ať již sociální, ekonomická, psychologická i pedagogická je po návratu do domácí péče přerušena. Mnohé rodiny nemají sílu po návratu domů, hledat pomoc jinde a často jsou bezradní.

3.5. Pomáhající instituce při KDHO

Nadace „Národ dětem“

Nadace „Národ dětem“ byla zřízena v roce 1990 za účelem humanitní pomoci nemocným dětem, které byly hospitalizované na Klinice dětské onkologie 2. lékařské fakulty univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice v Praze 5 - Motole.

„Z prostředků bylo od roku 1990 nakoupeno zdravotnické zařízení, léky a zkvalitněno prostředí na Klinice dětské onkologie v celkové částce přesahující 98 mil. Kč. Nadace se podílí na nákupu zdravotnického zařízení i pro jiné kliniky FN Motol.“(www.naroddetem.cz)

Nadační fond **Kapka naděje**

Tento fond byl založen s cílem trvale a kontinuálně podporovat transplantační centrum a hematologické oddělení v následujících oblastech:

- Pomoc při zlepšení diagnostických postupů a léčebných metod
- Pomoc v oblasti psychosociální péče
- Hrazení platu psychosociálních pracovníků na oddělení hematologie
- Organizování akcí pro děti v nemocnici
- Návštěvy sportovců, umělců a dalších známých osobností v nemocnici
- Podpora účasti vyléčených pacientů na ozdravných pobytech
- Pomoc při financování výstavby a přístrojového vybavení nové transplantační jednotky (www.kapkanadeje.cz)

Občanské sdružení **Haima.cz**

Haima.cz je občanské sdružení, které na bázi dobrovolnosti sdružuje občany bez rozdílu věku, národnosti, víry či profese k aktivní pomoci dětem, postiženým poruchou krvetvorby. Vznikla v roce 1991 a dnes působí její relativně samostatné skupinky v Praze, Brně, Hradci Králové, Českých Budějovicích a Olomouci. Poslání a cíle Haimy.cz:

- Vedení dítěte a jeho rodiny celým průběhem nemoci až k plnému zapojení do běžného života
- Každoroční rekondiční pobyty v přírodě pro děti procházející dlouhodobou rekonvalescencí
- Právní rady a pomoc rodinám nemocných dětí
- Vybavení lůžkové části účelným nadstandardem
- Spolupráce s Ministerstvem zdravotnictví a s humanitními organizacemi ČR
- Pomoc registrům dárců kostní dřeně (www.haima.cz)

Nadace **Dobry anděl**

V listopadu 2011 zahájil svou činnost systém občanské pomoci Dobry anděl, který tak navázal na pětileté působení Dobrého anděla na Slovensku. Nadace Dobry anděl pomáhá pravidelnými měsíčními finančními příspěvky rodinám s dětmi, kde otec, matka nebo některé z dětí trpí rakovinou, důsledkem čehož se rodina dostala do finanční nouze. Navíc dárci vidí, komu pomáhají. Díky „andělskému číslu a heslu“ je možné vidět na webových stránkách konkrétní profil a příběh rodiny, které pomáhají. O nároku na příspěvek rozhoduje sociální pracovnice a ošetřující lékař. Na základě rozhovorů s rodiči mohou potvrdit, že tato smysluplná forma pomoci funguje. (www.dobryandel.cz)

K této kapitole bych ráda uvedla, že podpora těchto institucí je velmi záslužná a potřebná. Dary ovlivňují i práci speciálních pedagogů na KDHO. Finančně podporují vyléčené děti na ozdravných pobytech, materiálně vybavují herny a učebny. Pro potřeby školy zakoupily notebooky, DVD, učebnice a výtvarné potřeby. Podílí se na provozu ubytovny pro rodiče hospitalizovaných dětí a přispívají ke zlepšování celkového prostředí na KDHO.

3.6. Působení pedagogů volného času na Klinice dětské hematologické a onkologické kliniky

Práce je individuální a probíhá převážně na oddělení u lůžka pacienta. Spočívá v oslovení dítěte, vzájemném představení a navázáním kontaktu rozhovorem a nabídkou činností. Jedná se o pacienta, který nemůže opustit lůžko, proto by nabídka měla být taková, aby dítě oslovila, byla v tu chvíli reálná a splňovala hygienická hlediska. Pacient může být negativistický, smutný až depresivní. V takovém případě necháme na jeho uvážení, zda chce naši přítomnost využít, nebo zda chce být sám, s tím, že naše nabídka stále platí. Záleží také na tom, zda má dítě přítomného rodiče. Pobyt u lůžek můžeme dle možností a našeho uvážení prodlužovat podle potřeb dětí. Je možné, že dítě zpočátku nechce komunikovat, přesto mu nabídneme aktivity a necháme mu vlastní volbu. Respektujeme tak jeho svobodnou vůli, zdravotní stav, citové rozpoložení a právo na vlastní emoce.

3.7. Emoce

Emoce jsou velmi komplexní jevy, jejich charakteristickým rysem je jejich velká citlivost a proměnlivost. Citlivost emocí na změny v osobních a situačních oblastech se odráží v tom, že bez zjevných změn v objektivních okolnostech se emoce sama může proměňovat (na základě subjektivního hodnocení situace). V jedné situaci může být daná emoce vzbuzena, ale v jiné, stejně typické situaci nikoliv. Přestože i další duševní procesy (např. paměť nebo myšlení) jsou citlivé na osobní a situační souvislosti (tzv. procesy „shora dolů“), takovou míru citlivosti, jakou vykazují emoce, jiné mentální procesy nemají. (srov. STUHLÍKOVÁ 2002:11,12) Emoce jsou součástí našeho života.

Tři zásady emocí:

- Máme právo prožívat to, co prožíváme
- Když jsme v silných emocích, jde logika stranou
- Emoce jsou nakažlivé (KOPŘIVA; NOVÁČKOVÁ 2008: 84)

3.8. Empatie

Empatie se definuje jako schopnost vcítit se do pocitů a jednání druhého člověka. (KOPŘIVA; NOVÁČKOVÁ 2008: 99)

Efektivní způsoby, kterými můžeme pomoci druhému člověku v jeho prožitku je respektující a zároveň účinnou dovedností přijetí jeho pocitů - empatická reakce. Sdělujeme tak dotyčnému, že má právo se cítit tak jak se cítí, ale je to ten, kdo s tím může něco udělat a my mu nabízíme svou podporu. Schopnost empatie je nám vrozená. Vhodné empatické reakce se můžou naučit, když se budeme v různé míře a různých situacích řídit třemi základními složkami a to je:

- **Aktivní naslouchání** - aktivní naslouchání je provázené projevy zájmu, účasti a pozornosti. Dovednost naslouchat je jednou ze základních sociálních dovedností. Tyto projevy jsou především neverbální například pohled do očí, přikyvování, fyzická blízkost, dle vhodnosti doteky, držení za ruku, pohlazení. Mimický projev našeho obličeje též zrcadlí emoce, které mluvčí vyjadřuje.
- **Pojmenování pocitů, záměrů, očekávání druhé osoby** - „Pojmenování emocí je klíčovou složkou empatické reakce u dětí. Pomáhá jim rozvíjet schopnost uvědomovat si, co cítí, což je předpoklad toho, aby se své emoce naučily zvládat.“(KOPŘIVA; NOVÁČKOVÁ 2008: 101) Pojmenování toho, co druhý prožívá, adresujeme přímo jemu, jde o oznamovací věty a dáváme tím tak prostor, pokud by chtěl ten druhý reagovat. Někdy mluvíme o emocionálních reakcích na obecné úrovni, tím dáváme najevo, že i ostatním pacientům se děje něco podobného a je to vlastně „normální“. Toto je například vhodné tehdy, pokud by pojmenování skutečných emocí mohlo být zraňující. Někdy připustíme i jiné emoce, které může dítě prožívat pomocí slovíček „asi“, „možná“, v situaci, kdy například měla za dítětem přijet návštěva a z nějakých důvodů nedorazí.(asi se ti stýská...)
- **Vyjádření podpory** - v závěru empatickou reakci můžeme zakončit větami, kterými se snažíme vyjádřit svůj zájem a podporu do budoucna. Například: *Budu na tebe myslet... Budu ti držet palce ...* (srov. KOPŘIVA; NOVÁČKOVÁ 2008: 99-102)

3.8.1. Empatie v praxi

Jak jsem již uvedla, má práce na tomto oddělení je individuální. Denně zde pracuji s dětmi obvykle v počtu 5 - 8 dětí. Tento počet je orientační, ne všechny děti jsou schopny se zapojit. Během činnosti proto počítám s tím, že děti budou vyrušeny od své činnosti a budou ji chtít dokončit později. Stává se, že k tomuto dokončení dojde i za několik dní. Obvykle se jedná o nějakou výtvarnou činnost či výrobek, který si pak dítě může ponechat. V rámci možností si děti mohou vybrat, kterou činností se chtějí zabývat. Pokud dítě váhá, není rozhodnuté, mohu mu činnost nabídnout. V praxi se mi osvědčilo, že dám na výběr dvě možnosti, kterými se převážně ten den zabýváme. Nechám dítě, aby se samo rozhodlo. Stane se, že dítě nechce pracovat a jen se dívá, co dělám. V takovém případě ho nechám pozorovat, obvykle se zapojí samo později.

3.9. Motivace

„Slovo motivace pochází z latinského movere – hýbat.“ (KOPŘIVA; NOVÁČKOVÁ 2008: 179) V psychologii je nejčastěji chápána „jako intrapsychologický proces zvýšení nebo poklesu aktivity, mobilizace sil, energizace organismu.“ (HARTL; HARTLOVÁ 2000: 328)

V zaměření motivace se také projevuje osobnost jedince, jeho hierarchie hodnot i dosavadní zkušenosti, schopnosti a naučené dovednosti. Motivační proces je propojen s citovým a je ovlivněn uspokojováním základními životně důležitými psychickými potřebami. Jejich znalost je východiskem pro motivační působení.

Motivaci dále rozlišujeme na vnitřní a vnější.

3.9.1. Vnější motivace

Z vnější motivace děláme to, co bychom jinak nedělali, to v čem nevidíme velký smysl a neuspokojuje to naše potřeby. Přesto to uděláme, abychom se vyhnuli nepříjemnostem nebo abychom získali odměnu. Typické je, že tyto činnosti děláme jen do té doby, dokud trvá hrozba nepříjemností.

3.9.2. Vnitřní motivace

Vnitřní motivace má silné zdroje v základních lidských potřebách a také ve zmíněných hodnotách. Děti na začátku svého vývoje nemají řadu informací, dovedností a návyků, ale nepostrádají chuť a zájem - tedy vnitřní pohnutky - se to vše naučit. Proto obvykle děláme takové činnosti, které sami chceme, které nás baví a zajímají. Toto uplatňuji i ve své práci, kde se snažím danou činnost dítěte podpořit, aby ji mohlo dále ještě více rozvinout.

Podmínky pro udržení vnitřní motivace jsou tzv. 3S a 1Z, což jsou smysluplnost, spolupráce, svobodná volba a zpětná vazba.

3.9.2.1. Smysluplnost

Lidský mozek je uzpůsoben k tomu, že pokud se má něčím vážně zabývat, potřebuje v tom smysl – proč je to důležité. Smysluplnost je do určité míry individuální záležitostí. Co je pro jednoho vysoce smysluplné, může druhému připadat nezajímavé. Děti potřebují, aby věci dávaly smysl „tady a teď“. Potřebují vědět, že jsou využitelné v blízké době. Na klinice například v rámci volnočasových aktivit malují obrázky, vyrábí drobné dárky pro své blízké, až za nimi přijdou na návštěvu apod.

3.9.2.2. Spolupráce

„Člověk je tvor společenský a pracovat společně na tom, co dává smysl, uspokojuje naše základní potřeby. Zejména tam, kde je potřebná činnost monotónnější a nepříliš záživná, posiluje vnitřní motivaci možnost komunikace, vzájemná blízkost a pocit sounáležitosti.“ (KOPŘIVA; NOVÁČKOVÁ 2008: 184) Toto nemohu uplatnit na transplantační jednotce a hematologickém oddělení. Děti nemají možnost společně se podílet na činnostech.

3.9.2.3. Svobodná volba

„Mít možnost rozhodnout o tom, zda něco dělat, jakým způsobem, kdy nebo s kým, je podmínkou udržení vnitřní motivace.“ (KOPŘIVA; NOVÁČKOVÁ 2008: 184)
Součástí potřeby seberealizace je dělat věci po svém. Když dám dítěti možnost vybrat, dávám tak najevo víru v jeho schopnosti, uspokojuji tím potřebu uznání.

3.9.2.4. Zpětná vazba

Zda bude dítě v činnosti pokračovat, rozhodují informace o správnosti postupu nebo výsledcích jeho činnosti. Významně se na tom podílejí, neboť chybějící informace mohou původní vnitřní motivaci tlumit. Dostatečná (a nejlépe okamžitá) zpětná vazba pak dítěti naopak pomáhá setrvat i u méně zajímavé činnosti. Činnosti z pohledu vnější motivace jsou takové činnosti, které dítě i my dospělí děláme, aniž bychom v nich viděli nějaký smysl. Děláme to proto, abychom se vyhnuli nepříjemnostem (dítě nějakému vyhrožování nebo trestu). Obvykle činnosti z vnější motivace děláme jen do té doby, dokud hrozba nepříjemností trvá. V životě může docela často docházet k namíchání vnitřní a vnější motivace. Jsou situace, kde se obě motivace prolínají, lidé tak někdy mylně přičítají úspěch v nějaké činnosti vnější motivaci a nerozpoznávají nebo podceňují tu vnitřní. Ta, pokud je silná, může odolat i vlivu vnější motivace. (srov. KOPŘIVA; NOVÁČKOVÁ 2008: 185)

3.10. Týmová spolupráce

Cílem týmové spolupráce je napomáhat dětským pacientům k uzdravování. Aby léčba byla pokud možno efektivní, podílejí se na ní pracovníci různých oborů. Moderní léčba totiž vychází z výzkumem potvrzeného předpokladu, že se nestačí zaměřit na část těla, ale na celého člověka. Světová zdravotnická organizace vymezuje zdraví jako „stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, a ne jako pouhou nepřítomnost nemoci nebo slabosti.“ (KEBZA 2005: 21)

U závažných onemocnění, kam hemato - onkologická onemocnění náleží, dochází v některých případech k psychickým potížím tak závažného rázu, že je třeba psychiatrická léčba. Nejčastěji se jedná o úzkostné stavy a deprese. Těmito stavy trpí většinou dospělí pacienti a děti zhruba od období puberty. V období dospívání se mění

uvažování a tím i postoje k vlastní nemoci. „Dospívající si uvědomuje, že by všechno mohlo být jinak, odmítá a kritizuje skutečnost, která jej neuspokojuje, a srovnává ji s alternativami, jež by pro něho byly přijatelnější.“ (VÁGNEROVÁ 2000: 98) Vztah dospívajících ke svému zdraví je trochu odlišný než v dětství a v dospělosti. „Obecně se dospívající za nedostatky ve svém zdravotním stavu - tak jako i za jiné nedostatky - stydí a neradi si je připouštějí.“ (MACHOVÁ, KUBÁTOVÁ 2006: 139) Dospívající jsou citliví na komunikaci se zdravotníky a s okolím. Někdy nenaváží kontakt a hůře spolupracují. Pro dospívající je podstatné jsou-li akceptováni a pozitivně hodnoceni. S věkem narůstá potřeba soukromí a zařazení do společnosti.

Cílem pedagogů je napomáhat zvládnání překážek, které s sebou nemoc přináší. Na Klinice dětské hemato - onkologie se osvědčila intenzivnější spolupráce s psychology. Informace od klinických psychologů významně pomáhají v péči o nemocné dítě. Na základě těchto informací vím totiž už od počátku, kterému dítěti bude potřeba věnovat zvýšenou péči, neboť je poznamenáno sociálním prostředím, ze kterého pochází, je úzkostné, jeho rodiče s ním nemohou v nemocnici být, má strach apod. Na hematologickém oddělení a oddělení transplantace kostní dřeně nejsou pravidelné schůzky naplánovány, ale učitelé se s psychology setkávají podle potřeby. Ke spolupráci dochází formou informačního rozhovoru o konkrétním dítěti a individuálních konzultacích podle aktuální potřeby. I u mladistvých se užívá medikamentózní léčba často spojená s psychoterapeutickými zásahy. Prochází-li pacient psychiatrickou léčbou, pak musí speciální pedagogové a další nezdravotnický personál konzultovat svoji činnost s lékařem - psychiatrem.

3.11. Spolupráce s rodiči

Na adaptaci v nemocnici je dnes kladen velký důraz. Adaptace nově příchozích dětí je umožněna vždy podle individuálních zvláštností dítěte. Dítě není neurotizováno neúměrným spěchem. Kontakt s nezdravotnickým personálem je navazován postupně.

V současné době se i v našich nemocnicích začíná měnit přístup k dětským pacientům a jejich rodičům. Děti pobyt v nemocnici většinou lépe snášejí, než tomu bylo v dřívější době, neboť s nimi mohou být na oddělení rodiče, případně jiní rodinní příslušníci. Většina pediatrických klinik dbá na dodržování práv dětí v nemocnici dle

Charty práv hospitalizovaných dětí, která byla schválena na první evropské konferenci o hospitalizovaných dětech v květnu roku 1988. (viz příloha č. 7)

3.12. Rozhovory s dětmi a rodiči

První rozhovor s dětmi a rodiči slouží k vzájemnému seznámení. Dále pak ke zjištění potřeb dětí a rodičů a poskytnutí informace o jejich naplňování. V „nemocniční škole“ se rozhovory týkají i otázek spojených s nemocí. Děti především zajímá, jak to v nemocnici chodí. O potížích a starostech spojených s nemocí začnou často spontánně hovořit rodiče dříve než děti. Při volnočasových aktivitách je na tyto rozhovory dostatečný prostor a rodiče této situace využívají. Pomůžu především tím, že je vyslechnu. „Při pomáhání těžce nemocným je nebezpečné podlehnout pokušení vidět jen jedinou cestu - naději osobního přežití pacienta. Pacient se může těšit ze dne, který mu byl přidán, ze setkání s druhým člověkem, z toho, že něco pochopil, něco se naučil.“ (KŘIVOHLAVÝ 1989: 71)

Proto se i já snažím stále vytvářet takové prostředí, aby se v něm děti i rodiče cítili dobře. Využívám pozitivního hodnocení a stimulace. Rodiče chápu jako nejdůležitější partnery a spolupráci s nimi zahajují již v době adaptace.

Prožívání nemoci se od prvních příznaků a stanovení diagnózy s postupem času mění. Většina rodičů prochází řadou stadií emočních reakcí obvykle v uvedeném pořadí, i když vždy individuálně různým tempem.

- Šok s iracionálním myšlením a cítěním, kdy rodiče prožívají pocity derealizace a zmatku a mohou reagovat zcela nepřiměřeně.
- Popření (nebo útěk ze situace) - „není to pravda“ nebo „musí existovat zázračný lék“, případně vytěsnění - „lékaři mi nic neřekli“. Na přechodu k dalšímu stadiu bývá někdy uváděno stadium kompenzace. U rodičů se v tomto období projevuje často magické nebo mystické zaměření.
- Smutek, zlost, úzkost, pocity viny. Typické bývá hledání viny u druhých a vztek na celý svět, ale i na sebe sama. Agresivní pocity se nejčastěji vztahují buď na partnera, nebo jsou zaměřeny proti zdravotnickému personálu. Častou reakcí je dále hluboký smutek, sebelítost, litování druhých a zejména pocity viny

(„já jsem to nějak zavinil“). V této fázi je nesmírně důležité pomoci rodičům, aby otevřeně vyjádřili všechny své pocity.

- Stadium rovnováhy, kdy dochází ke snižování úzkosti a deprese, narůstá přijetí situace a roste snaha rodičů starat se o dítě a aktivně se účastnit léčby. Toto období trvá obvykle několik týdnů až měsíců, ale ani v nejlepším případě nebývá adaptace po léta úplná, s novými stresy a vývojovými krizemi dochází k opakovaným emočním výkyvům.
- Posledním stádiem je stadium reorganizace, kdy je situace rodiči přijímána, rodiče se s faktem nemoci vyrovnávají, přijímají dítě takové, jaké je, a zaměřují se na hledání optimálních cest do budoucna. Rodiče musí často zvládnout nové specifické interakční dovednosti ve vztahu k okolí, dochází u nich ke změnám hodnotové orientace a k dosažení větší moudrosti a kvalitnějšího sociálního porozumění.

Stadia reorganizace však zdaleka nedosáhnou všichni rodiče. Přetrvávající smutek a pocity viny nebo obavy o život dítěte někdy podmiňují ambivalentní vztah rodičů k dítěti, který může dlouhodobě přetrvávat. Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby nemocného nebo postiženého dítěte, ale i všech členů rodiny. Do určité míry jsou podobné reakce u rodičů umírajícího dítěte, vzhledem k jejich intenzitě, velmi vysilující. Rodiče procházejí stadiem šoku (emoční reakce je silná, může způsobovat poruchy spánku a příjmu potravy - nechutenství, průjmy, zvracení). Následuje stadium popření smrti (rodiče nevěří, že by jejich dítě mohlo zemřít). Dalším stadiem je stadium pocitu viny (rodiče si kladou za vinu zhoršení zdravotního stavu dítěte, obviňují se, že něco zanedbali). Přidává se stadium popření pocitu viny (rodiče se ujišťují, že pro vlastní dítě udělali, co mohli) a stadium pocitu marnosti (rodiče propadají depresi, že veškerá péče byla marná).

Mezi stadium smíření a stadium rovnováhy nelze dát rovnítko. Tyto dvě fáze se shodují v tom, že dochází k přijímání dané situace. Vzhledem k velké závažnosti a obtížnosti situace bývají rodiče vyčerpáni fyzickým i psychickým strádáním, navíc většinou trpí nechutenstvím. Zbývá jim jedno přání, aby dítě netrpělo. Ještě je přidáno stadium oplakávání (delší časové období, které ohraničuje úsek po úmrtí dítěte až k určitému stupni vyrovnání se s touto skutečností).

ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ (2006: 75-77) dále uvádí, jak se Kübler - Rossová věnovala analýze fází umírajících pacientů starších 9 let. Vytipovala tato psychologická stadia:

- Stadium: šok po odhalení závažnosti choroby
- Stadium: popření (pacient nevěří diagnóze)
- Stadium: hněv (útok proti okolí)
- Stadium: deprese (pacient nevěří sdělení o nepříznivé prognóze a je nešťasten)
- Stadium: smlouvání (pacient přijme skutečnost, ale snaží se oddálit smrt vnitřním přesvědčováním, že existuje přece jenom určitá naděje)
- Stadium: vyrovnání, umírání, smrt. (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ 2006: 75- 77)

V souvislosti s uvědomováním si vážného stavu a blízkého konce se děti i rodiče s touto skutečností vyrovnávají různým způsobem. U dětí pod 5 let se objevuje strach ze separace, s opuštění a osamělosti. Děti pod 10 let věku čekají spíše podněty k hovoru o svých obavách a znepokojení od dospělých, zatímco pacienti nad 10 let věku projevují strach ze smrti a sami o tom v situaci zhoršeného zdravotního stavu hovoří. Preadolescenti a adolescenti jsou si obvykle dobře vědomi vážnosti nemoci i možnosti smrti. Často chtějí o svých pocitech kolem smrti hovořit se svými rodiči, blízkými a zdravotním personálem.

Tyto skutečnosti je dobré znát, neboť určují směr působení. Za dobré východisko k určování směru působení pedagogů (a dalších zdravotnických pracovníků) považují rady, které napsal psycholog N. A. Fiore. Tyto rady převzal a ve své knížce pod názvem Deset kroků k úzdavě doporučuje docent KŘIVOHLAVÝ (1989: 55-58)

- Uznat omezenost lidských možností
- Rozlišovat to, co se změnit nedá, od toho, co se změnit dá
- Vytipovat si žádoucí a dosažitelný cíl
- Rozdělit cestu k cíli na kratší úseky
- Udělat první krok
- Vydržet ještě jeden krok
- Zvládat vnitřní dialog
- Žít v přítomnosti

- Učit se žít s postižením
- Mít život rád, i když je to život všelijak těžký (KŘIVOHLAVÝ 1989: 55-58)

Nejsou to úkoly lehké. Znamenají přijmout i těžké zdravotní komplikace jako je například amputace končetiny, protože není v silách lékařů ji zachránit. Pokud se něco změnit dá, učitel volnočasových aktivit může situaci pozitivně ovlivnit, například posilováním jemné motoriky, poradou ohledně výběru střední školy, tedy s vytipováním si žádoucího a dosažitelného cíle a v dalších bodech poskytovat pomoc v rámci svých kompetencí. To ve výsledku znamená umožnit dětem, aby něco dokázaly navzdory nejruznějším omezením a postižením a aby zažily i v nemocnici příjemné chvíle.

V souvislosti s rozhovory nelze opomenout pravidlo mlčenlivosti. V etickém kodexu práv pacientů stojí: „Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy týkající se jeho léčby jsou považovány za důvěrné.“ (JANOVSKÝ 2003: 211)

4. Volnočasové aktivity na Klinice dětské hematologie a onkologie

Speciální pedagogové obecně organizují během školního roku mnoho volnočasových aktivit. Jedná se o projekty, výtvarné dílny, vánoční besídky a další akce pro děti, které probíhají v prostorách nemocnice a individuálně na pokojích. ZŠ a MŠ při FN Motol spolupracuje s dalšími organizacemi a je spoluorganizátorem mnoha dalších projektů a aktivit. Ukázka poslední akce školy. (viz příloha č. 4) Škola se tradičně účastní na jaře Tulipánového dne a během června Indiánských prázdnin.

4.1. Tulipánový den

Od roku 2001 pořádá obecně prospěšná společnost Klub interaktivního domu ve spolupráci s FN Motol, Dobrovolnickým centrem a naší školou Tulipánový den. Akce probíhá pod záštitou Nizozemského velvyslanectví v Praze. Tento den je především slavností dětských pacientů. Po celý den jsou vystaveny před nemocnicí dětské práce - malované a vyrobené tulipány, které děti ten den malují s pedagogy. Až do odpoledních

hodin probíhá rozmanitý program plný vystoupení a dětských dílen. Programu se účastní i hemato - onkologičtí pacienti. Na hematologické oddělení a TJ přijde návštěva za dětmi.

4.2. Indiánské prázdniny

V měsíci červnu probíhají v Motole každý rok Indiánské prázdniny. Přímo v areálu nemocnice je postaven „indiánský tábor“ kmene Motolů s pravými indiánskými teepee. Každé odpoledne od pondělí do čtvrtka je připraven bohatý program pro děti. Jedná se o pestrou nabídku soutěží, her, hudebních a tanečních vystoupení, ukázek indiánských rituálů, zajímavých přednášek, hostů i živých zvířat. Čtyřtýdenní akce se rozděluje podle jednotlivých týdnů do tematických okruhů. Děti tak mají možnost prožít Týden zvířat, Týden rostlin, Týden živelů a Týden lidí. Speciální pedagogové se podílejí na přípravě programu.

4.3. Projekty

Mezi výukové projekty patří:

- Projekt **Zůstat v kontaktu** - hlavním úkolem projektu, který probíhá od r. 2006 bylo zejména zvýšení kvality výuky na školách při nemocnicích. Šlo o zavedení moderních výukových metod ve vzdělávání a umožnění dlouhodobě nemocným udržet kontakt s normálním světem. Děti mají přístup do e-learningové služby „Škola za školou“. Ta obsahuje přes 40 000 testů pro žáky ZŠ a SŠ, které pokrývají všechny základní předměty. Projekt je financovaný z prostředků Evropského sociálního fondu, státního rozpočtu ČR a z rozpočtu Hlavního města Prahy.
- Projekt **Pomoz mi, abych to dokázal** - projekt započal ve školním roce 2008/2009 a je zaměřen na pacienty KDHO ve věku 15 – 19 let. Cílem projektu je pomoc a péče o žáky a studenty sekundárního vzdělávání. Žáci tak nemusí přerušit studium, funguje spolupráce s kmenovou školou. Toto má obrovský význam z toho důvodu, že děti vidí, jak se s nimi počítá do budoucna. Optimistický výhled do budoucnosti je velmi důležitý. Nápad na tento projekt vzešel od speciálních pedagogů, kteří vyučují na KDHO.

- Projekt **Srovnat startovací čáru** - v roce 2009/2010 probíhal projekt, který byl zaměřen na žáky I. a II. stupně ZŠ dlouhodobě i krátkodobě nemocných. Jednalo se o zavedení pravidelných hodin konverzace anglického (eventuelně německého) jazyka s rodilými mluvčími. Cílem bylo podpořit děti v domácím léčení. Projekt měl velký úspěch na KDHO.
- Projekty **Pohádková škola a Udržet krok** - započaly v roce 2012 a jsou zaměřeny na výuku žáků základních a středních škol.

V rámci projektů se učitelé vzdělávají v cyklu seminářů, které jsou zaměřeny na nové trendy ve vzdělávání dlouhodobě nemocných a psychopedagogickou diagnostiku. Projekty osobně považuji za velice cenné a přínosné volnočasové aktivity.

4.4. Volnočasové aktivity po ukončení léčebného procesu na TJ

Transplantační jednotka dětské hematologie a onkologie v Praze připravuje ve spolupráci s Kapkou naděje, Německou školou v Praze Jinonicích a dalšími sponzory relaxační týdenní pobyty pro děti léčené na KDHO.

4.4.1. Letní tábor v Chrustenicích

První letní tábor na TJ se uskutečnil v roce 2007 a od té doby se jezdí pravidelně každý rok. Tyto volnočasové aktivity vyžadují velkou přípravu ze strany speciálního pedagoga a dobrovolníka, hlavně co se týče přípravy a zajištění programu. Program je pestrý. Děti si mohou vyzkoušet roli moderátora v rozhlase, práci hasičů a další aktivity.

Opakovaně využíváme objekt vzdálený 20 minut od nemocnice Motol v chráněné oblasti a vyhovujícími podmínkami. Tato skutečnost umožňuje účast i dětem, které během pobytu musí na ambulantní léčbu i v době pobytu a u kterých jsme nuceni v případě potřeby zajistit včasnou lékařskou péči na odpovídající úrovni a podle potřeb dítěte.

Pobyt je určen pro děti ve věku od 2 let v doprovodu rodiče. Vzhledem k věku dětí i době, po kterou jsou po léčbě, je možná účast maximálně 25 dětí, dále 16 členů doprovodu z řad rodičů a dalších 5 členů jako zdravotnický a pedagogický doprovod - lékař, zdravotní sestra, volnočasový pracovník - zdravotník, speciální pedagog

a dobrovolník. Po domluvě lze zařadit do turnusu i sourozence léčeného dítěte (ve věku do 15 let). (viz příloha č. 5)

4.4.2. Onkologické hry pro děti a mládež Wroclav

Speciální pedagogové spolupracují také několik let s Německou školou v Praze - Jinonicích. Spolupráce funguje na vzájemném vyměňování korespondence a drobných dárků. Díky finanční pomoci Německé školy, Kapky naděje a dalších sponzorů se mohou děti, ještě nedávno léčené na klinice, zúčastnit Onkologických her pro děti, které organizuje Akademie Fyzioterapie a Lékařská Akademie ve Wroclavi. Zahájení se pravidelně účastní zástupci vedení Akademií, radnice a polští olympijští medailisté. S organizací pomáhají sportovci, studenti a vojáci. Akce probíhá za zájmu médií. Děti měří své síly v lehké atletice, míčových hrách a plavání. (viz příloha č. 6)

4.5. Volnočasové aktivity během léčebného procesu

Volnočasové aktivity můžeme dělit dle různých hledisek. Následně uvádím dělení podle druhu vykonávané činnosti, kterou mohu s dětmi na TJ realizovat. Na základě teoreticky zpracovaných podkladů bakalářské práce a mé několikaleté praxe jsem vytvořila nabídku jednorázových volnočasových aktivit, která je k dispozici na KDHO. (viz příloha č. 1)

4.5.1. Arteterapie

Využívá výtvarného projevu jako hlavního prostředku poznání a ovlivňování lidské psychiky. I já využívám na TJ v největší míře výtvarné činnosti. Protože se obávám, že je tato činnost jednotvárná, snažím se vymýšlet nové nápady a začleňovat nové prvky. Vymýšlím takové aktivity, které se dají dále rozvíjet, nebo se k nim dá vrátit po delší době. Na tomto oddělení není možné provádět dlouhodobější projekty. Potvrdilo se mi, že s dlouhodobějším projektem je to složitější. Rozpracované výrobky není kam uložit, někdy děti odejdou domů či se výtvary poničí nebo ztratí. Hlavně opět záleží na zdravotním a psychickém stavu dítěte.

4.5.2. Muzikoterapie

Snažím se využívat aktivní práce s hudbou. Obvykle improvizuji a vycházím hlavně z toho, že zpěv harmonizuje tělo i duši a přináší hlavně radost. Používám hudbu jako emoční ventil. Na oddělení mám k dispozici CD přehrávač, Orfovy nástroje a klávesy. Dle nálady dítěte nebo roční doby vybírám hudbu, která mně pomáhá dotvořit nebo navodit jistou atmosféru. Vedu děti k tomu, aby uměly hudbu poslouchat, aby se učily její řeči. Na poslech většinou navazuje zaměstnání výtvarné výchovy, ve kterém děti kreslí (malují) a procvičují jemnou motoriku. V neposlední řadě využívám, rozvíjím vlastní zpěv dětí s doprovodem rytmických nástrojů.

4.5.3. Ergoterapie

Aktivním zapojováním do zaměstnání napomáhá návratu funkčních schopností. V našem případě se jedná například o rozvíjení jemné a hrubé motoriky.

4.5.4. Dramaterapie

Dramaterapie je záměrné použití dramatických a divadelních postupů, které evokují k prožívání emocí. Zároveň nejvyužívanější aktivita na TJ u dětí předškolního věku.

Při práci s dětmi si denně ověřuji známou pravdu, že hra je nejpřirozenější činností dětí, odpovídá jejich duševnímu i tělesnému rozvoji, který sama úměrně podporuje. Děti si dovedou hrát s opravdovostí a radostí, jejich hry mají bohatý obsah a rozmanité náměty. Když jim hrají divadlo, je to pro ně radostná podívaná a touží si obnovit svoje zážitky. V tvořivých hrách se vracejí k svým dojmům a čerpají z divadla podněty ke své hře. Od hry na divadlo, která vychází z potřeby dětí napodobovat, totiž docházejí děti až k vlastnímu hraní divadla.

Již delší dobu se zajímám na TJ o tvořivou hru ovlivněnou loutkovým divadlem a o hru dětí s loutkami. Sleduji, jak se rozvíjí jejich schopnost vyjádřit určitou myšlenku, krátký děj, až po dramatizaci pohádky, a postupně si ověřuji, jak přispívá divadlo hrané dětmi k vyprovokování dalších tvořivých činností. Hra s loutkou (maňásky, panenkou apod.) je pro děti na TJ hlavně zábavou, je pro ně zdrojem radosti,

kteřou jim chci poskytnout v plné míře. Chci, aby oddělení, ve kterém dítě tráví celé dny, bylo oddělením co nejvíce radostným v rámci možností.

Dětské divadlo je však i mnohostranným výchovným prostředkem. Získáme-li děti pro hru, učíme je aktivnímu tvoření, vedeme je k tomu, aby uměly používat a přetvářet získané poznatky, aby přemýšlely a vyhledávaly své vlastní cesty a aby se snažily své myšlenky a snahy realizovat. Zjistila jsem, že děti při hře s loutkou řeší různé situace, musí pohotově reagovat a nutí se k logickému myšlení. Tím, že je „herec“ divákům skrytý a hovoří za někoho jiného, zbavuje se nesmělé dítě snadněji zábran, které u něho byly, jestliže se mělo nějak projevit před jinou osobou.

Hlavní úlohu má ovšem vychovatelka či jiný volnočasový pracovník, který dítě vede. Tak jako sledujeme a řídíme kteroukoliv tvořivou hru, stejným způsobem přistupujeme k dětskému hraní divadla. Domnívám se, že k ovlivňování dětské hry je nevyhnutelně třeba jemného pedagogického taktu. Vychovatelka by neměla přehnaným puntičkářstvím omezovat svobodné projevy dětského myšlení a citů, musí dát dítěti dostatek volnosti k vyjádření jejich emocí. Zásah by měl být tak jemný, aby nebyl ani znatelný. Na základě vlastních zkušeností jsem zjistila, že počínám-li si nevtíravě a nenásilně tam, kde vidím nutnost zasáhnout, dociluji dobrých výsledků. Cestu hledání neusnadňuji dětem tak, aby již nebylo co hledat. Pomůžu jim překážky odstranit, ale takovým způsobem, aby necítily přímo mou pomoc a radovaly se ze svého objevu a viděly ho jako svůj úspěch. Celý dosah působení samotného dětského hraní jsem si uvědomila při několika náhodných setkáních s dětmi, které prošly KDHO a nyní navštěvují své kmenové školy. Většina z nich se vyptává, zda stále hrají dětem divadlo. Náš hovor se tedy točí kolem divadla, které děti tak rády sledovaly i samy hrály. Uvědomila jsem si, že to byly dojmy, které hluboko uvízly v mysli dětí a které leckdy nemusí zůstat bez odezvy. Autorka uvádí: „Tato myšlenka se mi potvrdila, když mě navštívila bývalá pacientka. Měla jsem ji v paměti jako tichou, mírnou dívku, která se nikdy neprojevovala příliš průbojně, přestože byla velmi schopná. Proto mě překvapilo, že se přihlásila do dramatického kroužku a dokonce vítězně uspěla v soutěži s maňáskovou hrou. Odůvodňovala svoje přihlášení tím, že se v nemocnici během pobytu naučila hrát s maňásky a chce se tomu dále věnovat. Radovala jsem se spolu s ní z jejích úspěchů a i z toho, že si z nemocnice odnesla svůj osobní zájem, svého „koníčka.“ Toto poznání mě vede k závěru, že zájem o tvořivou činnost (jakéhokoliv

zaměření) udává člověku směr jeho snažení a jednání. Tento zájem pomáhá mladým lidem nalézt i správný postoj k životu ve věku, kdy na ni doléhají nežádoucí vlivy, neboť dovedou své energie využít ve prospěch dobré věci.“

4.5.5. Herní terapie

Odvádí pozornost dítěte od nemoci a dalších nepříjemných prožitků. Cílem herní terapie je především příprava dětí na pobyt v nemocnici, lékařské vyšetření, zákroky a následnou léčbu.

4.5.6. Zooterapie

Využívání pozitivního vlivu zvířat při pasivní interakci na psychickou, fyzickou a sociální pohodu člověka. Některé onkologicky léčené děti se mohou zúčastnit canisterapie.

Závěr

Téma bakalářské práce se mi zpracovávalo dobře. Je to dáno hlavně dobrou znalostí prostředí. V příloze mé práce je nabídka volnočasových aktivit pro všechny, kdo se o práci s nemocnými dětmi zajímají. Práce může být přínosem pro ostatní pracovníky na KDHO nebo i pro učitele základních škol, kteří mají hematologické či onkologické dítě ve své třídě.

.Domnívám se, že práce splnila svůj cíl v přiblížení činnosti práce volnočasových pedagogů na KDHO a specifika jejich práce. Zajímalo mě především to, jak jsou děti a rodiče spokojeni s prací speciálních pedagogů a nabídkou aktivit k trávení volného času. Nepodařil se můj původní záměr ověřit své hypotézy metodou dotazníkového šetření. Během posledních měsíců se mi nedařilo vytvořit reprezentativní vzorek. Děti a rodičů, kterým bych mohla dát dotazník, bylo málo. Většina z nich na tom nebyla zdravotně nejlépe, proto jsem se rozhodla od této varianty v poslední chvíli ustoupit z etického hlediska. I proto se domnívám, že práce by mohla být podnětem a vodítkem k případnému budoucímu dotazníkovému šetření.

Seznam použitých zdrojů

- HÁJEK, B.; PÁVKOVÁ, J. a kol. *Školní družina*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-751-5
- HARTL, P.; HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303
- HOFBAUER, B. *Kapitoly z pedagogiky volného času*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, 2010. ISBN 978-80-7394-240-3
- JANOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton s.r.o, 2003. ISBN 80-7254-329-6
- KÁBELE, F. *Somatopedie*. Praha: Univerzita Karlova, 1992. ISBN 80-7066-533-5
- KOUTECKÝ, J.; CHÁŇOVÁ, M. *Děti s nádorovým onemocněním*. 1. vyd. Praha: Triton s.r.o, 2003. ISBN 80-7254-332-6
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi - rady nemocným*. Praha: Avicenum, 1989. ISBN 08-065-89
- MACHOVÁ, J.; KUBÁTOVÁ, D. *Výchova ke zdraví pro učitele*. 1. vyd. Ústí nad Labem: Univerzita J. E. Purkyně, Pedagogická fakulta, 2006. ISBN 80-7044-768-0
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované vydání. Nakladatelství H H, 2001. ISBN 80-86022-92-7
- MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*. 3. Vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-853-8
- NOVÁČKOVÁ, J.; NEVOLOVÁ, D.; KOPŘIVOVÁ, T.; KOPŘIVA, P. 3. vyd. *Respektovat a být respektován*. Český Těšín: Finidr s.r.o, 2008. ISBN 978-80-904030-0-0
- SLEPIČKOVÁ, I. *Sport a volný čas*. Praha: Univerzita Karlova, 2005. ISBN 80-246-1039-6
- STUHLÍKOVÁ, I. *Základy psychologie emocí*. Praha: Portál, 2002. ISBN 8071785539
- VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0

Webové stránky:

www.skolamotol.cz

www.kdhomeotol.cz

www.naroddetem.cz

www.haima.cz

www.kapkanadeje.cz

www.playwork.cz

Seznam zkratk

FN Motol – Fakultní nemocnice Motol

ZŠ Motol – Základní škola Motol

MŠ Motol – Mateřská škola Motol

TJ – Transplantační jednotka

KDHO – Klinika dětské hematologie a onkologie

JIP – Jednotka intenzivní péče

Seznam příloh

Příloha I. - Volnočasové aktivity na transplantační jednotce (sterilní a nesterilní část)

Příloha II. - Ukázka z brožury Průvodce léčbou

Příloha III. - transplantace kostní dřeně (DVD)

Příloha IV. - Projektový týden - Masopust

Příloha V. - Letní tábor Chrustenice

Příloha VI. - Onkologické hry pro děti a mládež Wroclav 2011

Příloha VII. - Charta práv hospitalizovaných dětí

Příloha č. 1

VOLNOČASOVÉ AKTIVITY NA TRANSPLANTAČNÍ JEDNOTCE (STERILNÍ A NESTERILNÍ ČÁST)

- Název aktivity: **TADY BYDLÍM JÁ (TOTO JSEM JÁ)**

Věková kategorie: 4 – 13 let

Cíl: Zpříjemnit dítěti nástup na TJ, navázání kontaktu s dítětem

Pomůcky: Pastelky, nůžky, papíry, psací potřeby

Postup: Dle věku dítěte s ním mluvíme o tom, co má rádo, zaměříme se na rodinu, záliby, školu apod. Motivujeme ho k vytvoření vlastního profilu na dveře, motivaci upravujeme dle věku dítěte a volíme způsob zpracování vlastního profilu.

Poznámka: Aktivita se osvědčila jako velmi vhodná při nástupu dítěte na oddělení a při přestupu ze sterilní na nesterilní část oddělení. Ocení ji i zdravotní personál, neboť mu výtvarné ztvárnění na dveřích přináší informace o novém dítěti a usnadní mu to navázání rozhovoru s pacientem .



- Název aktivity: **AŽ JÁ BUDU DOSPĚLÝ**

Věková kategorie: 5 – 11 let

Cíl: Pozitivní výhled do budoucnosti

Pomůcky: papír, balicí papír, pastelky, nůžky, psací potřeby

Postup: S dítětem hovoříme o tom, co by chtěl dělat, až vyroste, jakou by chtěl mít rodinu, jaké povolání by ho bavilo apod. Na základě rozhovorů dítě ztvární samo sebe v dospělosti.

Poznámka: Aktivita se osvědčila, nejvíce se dětem líbilo, když si mohly lehnout na zem a pedagog je obkreslil. S domalováním pak již vzhledem k únavě pomáhají většinou rodiče nebo pedagog. Většinou však nyní tuto aktivitu malujeme pouze na papír, neboť obkreslování na zemi bylo z hygienických důvodů složitější. Na sterilní části musíme dát na zem nejdříve prostěradlo a potom vysterilizovaný papír. Aktivita je oblíbená v různých obměnách, např.: Já doma, Já ve školce/škole, Naše rodina za dvacet let apod.



- Název aktivity: **HUDEBNÍ HÁDANKY**

Věková kategorie: 6 – 10 let

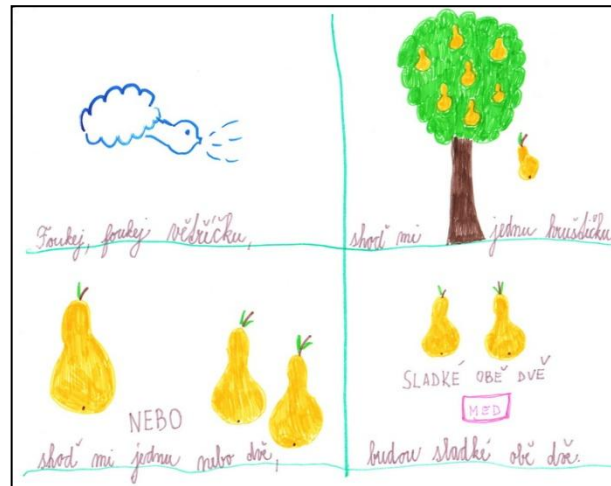
Cíl: Rozvoj fantazie, rozvoj slovní zásoby

Pomůcky: pastelky, papíry, psací potřeby, CD s písničkami

Postup: S dítětem hovoříme o starých písních a o tom, jak se dříve písně ilustrovaly. Poslechneme si písničky, vybereme tu, co se nám nejvíce líbí. U té si převyprávíme děj, který dítě nakreslí.

Poznámka: Aktivita je velmi oblíbená hlavně v tom, že dítě vyjádří děj písničky obrázkem a ostatní musí uhádnout, o jakou písničku se jedná. Děti s radostí čekají na

rodiče, lékaře a sestřičky s obrázkem. Když se písnička uhádne, mohou pod ni napsat text. Aktivita zdárně odvádí pozornost od bolesti. Pro starší děti je možno vybrat moderní písni. Společně s dětmi můžeme píseň vymyslet.



- Název aktivity: **POHÁDKOVÉ HÁDANKY**

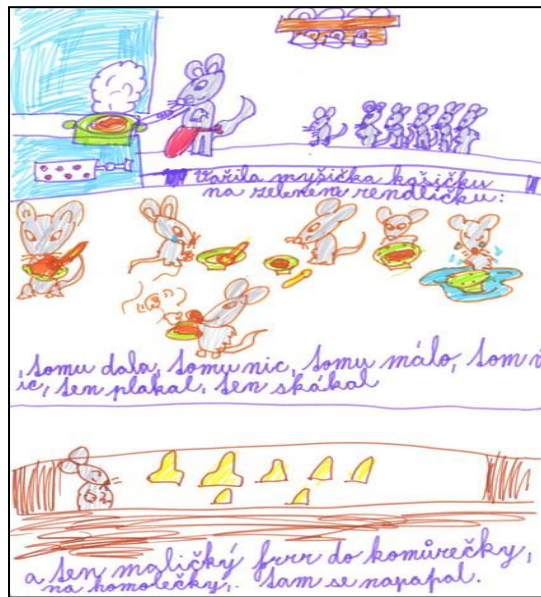
Věková kategorie: 5 – 10 let

Cíl: Rozvoj slovní zásoby, navození klidné atmosféry

Pomůcky: pastelky, papíry, psací potřeby, leporela, CD s pohádkami

Postup: Společně s dítětem si přečteme (u starších dětí procvičování čtení) nebo poslechneme vybranou pohádku. Převyprávíme si děj a nakreslíme ho. Rodiče a personál musí uhádnout o jakou pohádku jde. Dítě může zkusit vymyslet svou vlastní pohádku.

Poznámka: Starší děti mohou vymyslet pohádku pro mladší pacienty nebo sourozence. Pohádku jim okopírujeme, zalaminujeme do fólie a po vysterilizování ji předáme ostatním.



- Název aktivity: **STARÉ ŘECKÉ BÁJE A POVĚSTI**

Věková kategorie : 7 – 12

Cíl: Seznámení se světovou (českou) kulturou nenásilnou formou

Pomůcky: Kniha „Staré řecké báje a pověsti“ – Eduard Petiška, okopírovaná vybraná pověst, zalaminátovaná a vysterilizovaná, papíry, pastelky

Postup: Vyprávíme si s dítětem o tom, co jsou to báje a pověsti a jak vznikaly. Pověst dítěti přečteme nebo ji přečte samo. Vybereme jednu větu z textu, kterou napíšeme na čtvrtku. Dítě k ní pak dotvoří ilustraci. Postupně může vzniknout celá ilustrovaná pověst. Dítě může dát pověst uhádnout svému pedagogovi v nemocnici. Můžeme obměňovat a použít příběhy z Dětské bible, Starých pověstí českých a další literatury.

Poznámka: Jedná se o oblíbenou aktivitu dítětem i pedagogem. Jde o nenásilnou formu učení.



- Název aktivity: **MOTÝLI**

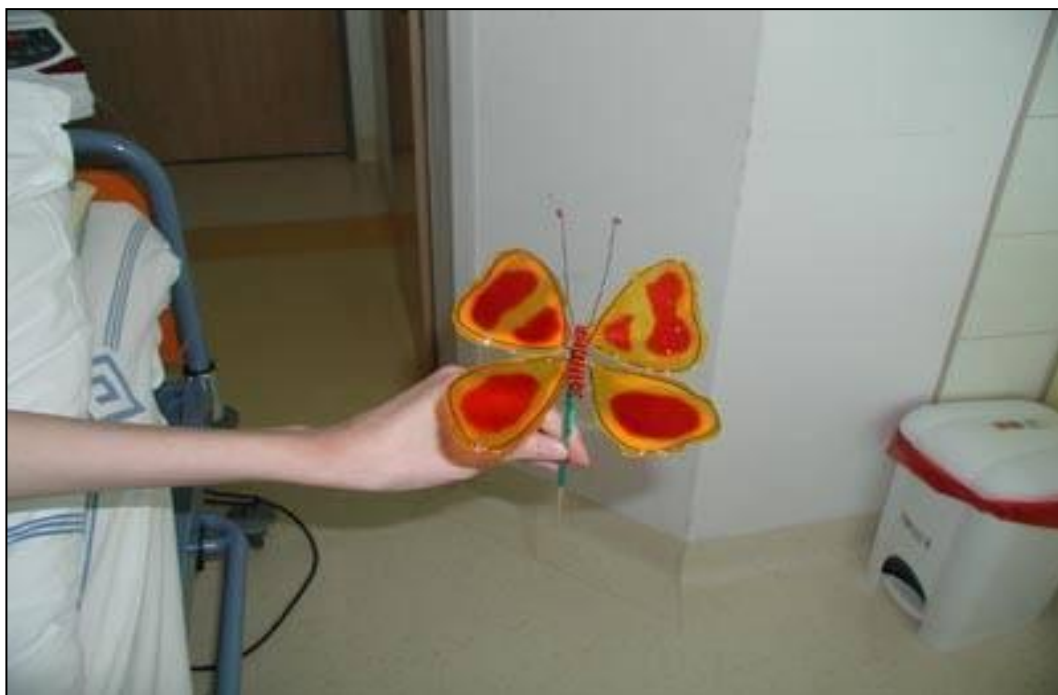
Věková kategorie: 12 – 18 let

Cíl: Seznámení s novou technikou, společné povídání u práce, zkouška trpělivosti, rozvoj fantazie

Pomůcky: korálky, drátky, barvy na sklo

Postup: Dle encyklopedie a pohlednic si prohlédneme různé motýly, vážky... Děti si vyberou, co se jim nejvíce líbí. Návody lze nalézt i na internetu a je dobré si činnost vyzkoušet předem.

Poznámka: Na sterilní části můžeme použít pouze některé druhy korálků. Barvy na sklo používáme až na nesterilní části a i tam je lépe, když konečnou fázi s barvami udělá pedagog.



- Název aktivity: **POHÁDKY DO POSTÝLKY**

Věková kategorie: 3 – 8 let

Cíl: Podpora duševního a tělesného rozvoje

Pomůcky: loutky z papíru, hadrové loutky (dále nůžky, papír, pastelky)

Postup: Speciální pedagog zahraje dětem pohádky na lůžku. Snaží se zapojit děti do děje. Po skončení pohádek si děti mohou popovídat s pedagogem o pohádkách, prohlédnout si loutky apod. Většinou následuje pracovní a výtvarná činnost a to výroba vlastních loutek.

Poznámka: Nejoblíbenější aktivita dětí předškolního věku. Loutka se stává jejich kamarádem. Z divadla čerpají podněty k vlastní hře.



- Název aktivity: **TERAPEUTICKÁ PANENKA**

Věková kategorie: 2 – 10 let

Cíl: Panenka jako prostředník mezi dítětem a nemocničním prostředím

Pomůcky: hadrová panenka

Postup: Ošetřující personál, psycholog i pedagog si s dítětem povídají o tom, co ho čeká. Od pedagoga pacient dostane hadrovou panenku, která se stává jeho kamarádem. V prvních dnech ji může namalovat obličej, rodiče nebo pedagog pomohou vytvořit oblečení, vlasy apod. Zdravotní sestra může dítěti na panence ukázat různé zákroky a vyšetření, které ho čekají.

Poznámka: Děti si panenky většinou oblíbí. Někdy panenku nahradí oblíbená hračka.



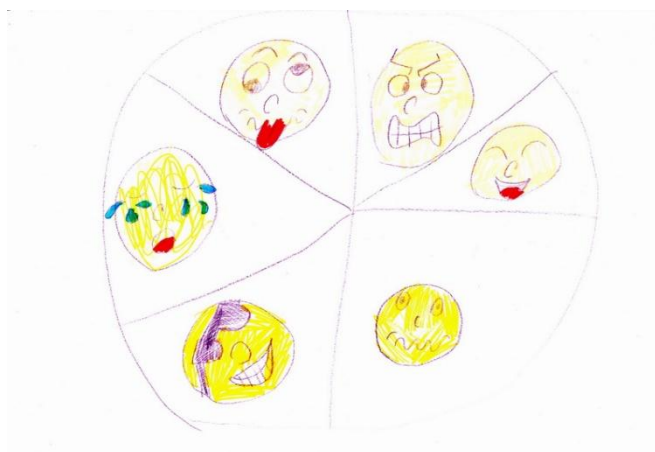
- Název aktivity: **DOMEČEK (NÁLADOVNÍK)**

Věková kategorie: 4 – 12 let

Cíl: Najít i takové situace, kdy se dítě cítí v nemocnici dobře

Pomůcky: karton, čtvrtky, pastelky, nůžky

Postup: Vyprávíme si s dětmi o náladách, chápeme jeho špatnou náladu v nemocnici, ale zároveň se snažíme najít situace, které se dítěti v nemocnici i líbí či co ho baví. Jedná se o podobnou aktivitu, jakou je Náladovník (děti nakreslí nebo napíší nálady, které pak mění dle vlastní vůle). Domeček je takovou formou kresleného deníku pocitů. Z kartonu vytvoříme domeček s okénky, která se dají rozevírat. Dovnitř dítě nakreslí to, co ho právě na oddělení nejvíce oslovilo, ať již pozitivně či negativně.



Příloha č. 2

Ukázka z brožury Průvodce léčbou

KNÍŽKA PRO TEBE 2



MUDr. Hana Pšovská
Pracovní skupina
pro dětskou
hematologii ČR

Co je to vlastně leukémie?

Leukémie je nádorové onemocnění kostní dřeně – zhoubné bujení krevetvorné buňky v určité fázi jejího vývoje. K pochopení této definice je třeba připomenout si základní údaje o krevetvorbě: krev je tekutina, která koluje v cévách, a její hlavní složkou je přenos kyslíku, živin, hormonů a jiných chemikálií mezi buňkami. Limfoduje organismu rovněž zbrovat se některých škodlivých a odpadových látek, je významnou složkou obranných schopností. Základní součástí krve jsou krevní plazma – tekutá složka – a krevní elementy (červené a bílé krvinky a krevní destičky).

Červené krvinky (erytrocyty) obsahují hemoglobin (bílkovinu obsahující železo), který na sebe váže v plicích kyslík, dopravuje ho k buňkám a umožňuje jim tak dýchat. Zároveň odvádí oxid uhličitý do plic, kde je odstraněn z těla ven. Nedostatek červených krvinek se označuje jako chudokrevnost – anémie, jejími hlavními příznaky jsou bledost, slabost, točení a bolesti hlavy, někdy i pocit dušnosti.

Krevní destičky (trombocyty) slouží k zástavě krvácení. Při poškození cévní stěny vytvoří «zátku», která otvor uzavře. Při jejich nedostatku dochází k častějšímu a delšímu krvácení při malých poraněních nebo i bez příčiny.

Bílé krvinky (leukocyty) hrají významnou úlohu v obraně organismu proti původcům chorob (bakteriím, virům, plísním, parazitům), proti cizorodým materiálům, proti nádorovému bujení, rovněž se podílejí na alergických reakcích. Rozlišujeme několik typů bílých krvinek, které se liší svým vzhledem i funkcemi – granulocyty (segmenty – neutrofilní, basofilní a eosinofilní), lymfocyty a monocyty. Při nedostatku kteréhokoli druhu bílých krvinek je zhoršena především obranná schopnost proti infekci.

Krvetvorba – tedy tvorba krevních elementů – červených a bílých krvinek a krevních destiček, probíhá v kostní dřeni. Kostní dřeň se nachází uvnitř kostí. Po narození je kostní dřeň aktivní téměř ve všech kostech, s věkem ji ubývá a v dospělosti se tvoří krevní elementy jen v některých kostech – např. v hrudní kosti, lopatkách kosti kyčelních, obratlích. Každá krevní buňka žije určitou dobu (např. krevní destička 7 dnů), pak je z krve odstraněna a nahrazena novými buňkami z kostní dřeně.

ROZDĚLENÍ KRVINEK

červené krvinky erytrocyty

bílé krvinky leukocyty



erytrocyt lymfocyt granulocyt – neutrofil monocyt

granulocyt – eosinofil

granulocyt – basofil

ZDRAVÁ A NEMOCNÁ KREV



bílé krvinky

červené krvinky

krevní destičky

blásky

NEZRAZÁ BUNKA

Na počátku krvetvorby je tzv. kmenová – zárodečná – buňka kostní dřeně, která se dále dělí a dává vzniknout jednotlivým typům krevních buněk. Znamená to, že každá další generace buněk je více a více specializovaná až po konečném krevní buňky, které se vyplavují do krve. Buňky tedy v kostní dřeni zrají a pak ji opouští. Vždy je však v kostní dřeni určité procento nezralých buněk (u zdravých lidí méně než 5 %), které označujeme jako blásky a které mají schopnost dále růst a vyžrávat v normální funkční buňky, čímž se liší od blastů nádorových. V kterémkoli stadiu procesu vývoje buňky může dojít k tomu, že jedna nezralá buňka přestane vyžrávat, ale pokračuje v dělení a postupně v kostní dřeni přežívá a utlačí tvorbu všech ostatních buněk. Vyplaví se pak do krve a postupně převládne i tam a je rozšířena do všech orgánů. Tato buňka však nemá žádné z užitečných vlastností krevních elementů, označujeme ji jako buňku nádorovou – leukemický blast.

Podle toho, z jaké buněčné linie tato zhoubná buňka pochází, rozlišujeme leukémie na lymfoblastické (z buněk, které předchází vzniku bílé krvinky – lymfocyty) a nelymfoblastické, myeloidní (z buněk, které předchází vzniku granulocytu, monocytu, erythrocytu nebo trombocytu). Leukémie se rovněž rozlišují na akutní a chronické. Tyto názvy se vztahují k průběhu nemoci bez léčby – akutní leukémie probíhala rychle, při chronické leukémii trvalo onemocnění déle. Moderní léčbou se tento rozdíl stírá, ale původní názvy již zůstaly. U dětí se vyskytují akutní leukémie, chronické jsou mnohem vzácnější.

Akutní lymfoblastická leukémie je u dětí nejčastějším nádorovým onemocněním vůbec a je také nejlépe léčitelná. Akutní myeloidní leukémie je méně častá a neodpovídá tak dobře na léčbu, jako akutní lymfoblastická leukémie.

Příloha č. 3

Transplantace kostní dřeně (DVD)

Příloha č. 4

PROJEKTOVÝ TÝDEN

Masopust a karnevalové období

Organizace: ŠD, ŠK, MŠ ve spolupráci se ZŠ

Čas: 21. 2. – 24. 2. 2012

Vyvrcholení akce: 24. 2. 2012 – 14.00 – 16.00 hodin na 8. patře dětské části nemocnice

Věk dětí: 3 – 17 let

Cíl projektu: Seznámení se starými českými zvyky v době masopustu a karnevalů, uplatnění fantazie a vlastní tvořivosti

Akce probíhala celý týden na lůžkových odděleních, převážně tam, odkud nemohou malí pacienti vycházet na chodbu a zúčastňovat se tak akcí konaných pro děti ze všech klinik.

Vyvrcholením akce bylo „Karnevalové odpoledne“ pořádané dne 24. 2. 2012 na 8. patře. Pro děti byly nachystány tvořivé aktivity na jednotlivých stanovištích:

- výroba masek
- zdobení brýlí
- malování na obličej
- divadélko s maňásky
- nástěnka s obrázky masopustu a jeho historií
- pečení koblížků, jejich zdobení a následná konzumace

Děti se s nadšením aktivně zapojovaly do činností, ochotně jim pomáhaly učitelky v klaunských kloboučkách. Jsme rády, že se akce opět vydařila a těšíme se na další podobné programy.



Příloha č. 5

Letní tábor Chrustenice

Děti si během pobytu mohly vyzkoušet moderování v rozhlasovém studiu.



Oblíbená aktivita - děti si mohly vyzkoušet první pomoc, potěžkat věci, stříkat z hadice.



Příloha č. 6

Onkologické hry pro děti a mládež - Wroclav 2011



Příloha č. 7

Charta práv hospitalizovaných dětí

- Děti musejí být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení
- Děti v nemocnici musejí mít právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, mělo by se rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.
- Děti a/nebo jejich rodiče musejí mít právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Musejí mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.
- Děti a/nebo jejich rodiče musejí mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě musí být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.
- S dětmi se musí zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
- Dětem se musí dostávat péče náležitě školeného personálu, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
- Děti musejí mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.
- O děti musí být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.
- Děti musejí být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům, a aby zároveň vyhovovalo uznaným bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.
- Děti musejí mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu.

Abstrakt

DRÁLOVÁ, P. *Volnočasové aktivity určené pro pacienty Kliniky dětské Hematologie a onkologie*. České Budějovice 2012. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta, Katedra pedagogiky. Vedoucí práce Mgr. Pavel Kuchař, Ph.D.

Klíčová slova: volný čas, volnočasové aktivity, hemato-onkologické onemocnění, psychologie a pedagogika nemocných, Transplantační jednotka

V České republice je hospitalizováno každoročně přibližně 300 000 nemocných dětí. V posledních letech se stále více dbá na využití volného času u dětí a mládeže, proto je kladen čím dál větší důraz na volnočasové aktivity v nemocnicích. Práce přibližuje působení speciálních pedagogů ve Fakultní nemocnici Motol a specifika jejich práce. Dále charakterizuje volnočasové aktivity pro dětské pacienty na Klinice dětské hematologie a onkologie. Jedna z příloh obsahuje nabídku osvědčených volnočasových aktivit pro dětské pacienty na Transplantační jednotce. Nabídka aktivit je k dispozici všem, kteří na klinice pracují a zajímají se o náplň volného času dětských pacientů. Z práce je jasně patrné, jaká jsou specifika práce speciálních pedagogů na KDHO v Motole.

Abstract

DRÁLOVÁ, P. *Leisure Activities Assigned to Patients at the Department of Pediatric Haematology and Oncology*. České Budějovice 2012. Bachelor thesis. University of South Bohemia. Faculty of Theology, Department of Education. The leader of the work: Mgr. P. Kuchař, Ph.D

Keywords: leisure time, leisure activities, haemato-oncological diseases, psychology and education of the ill, Bone Marrow Transplantation Unit

There are about 300 000 hospitalized children in the Czech Republic every year. In recent years, the care taken of filling the leisure time of the children and youth has been increasing. Leisure activities in hospitals have been, therefore, more and more emphasized. The thesis elucidates the work of special educators in the Motol University

Hospital and the specifics of it. Furthermore, it characterizes leisure activities at the Department of Paediatric Haematology and Oncology (KDHO). One of the attachments includes a list of proven leisure activities for child patients at Transplantation Unit. The activities on offer are at disposal to everybody who Works at KDHO and is interested in the filling the leisure time of the young patients. The thesis shows clearly the specifics of the work of special educators at KDHO in the Motol Hospital.