

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI**

**PEDAGOGICKÁ FAKULTA**

**Katedra antropologie a zdravovědy**

**Bakalářská práce**

Eva Křivová

Sociálně zdravotní práce se zaměřením na vzdělávání

**Kvalita života nemocných s Diamond-Blackfan anémií**

Olomouc 2014

vedoucí práce: PhDr. et Mgr. Jitka Tomanová, Ph.D.

## **Prohlášení autora**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedenou literaturu.

V Olomouci dne.....

.....

Eva Křivová

## **Poděkování**

Děkuji PhDr. et Mgr. Jitce Tomanové Ph.D., za odborné vedení bakalářské práce a za vstřícnost při konzultacích. Děkuji všem respondentům a také děkuji své rodině za podporu a trpělivost.

# OBSAH

<b>ÚVOD .....</b>	<b>5</b>
<b>1 CÍLE A ÚKOLY PRÁCE .....</b>	<b>7</b>
<b>2 TEORETICKÉ POZNATKY .....</b>	<b>8</b>
2.1 Charakteristika a léčba onemocnění Diamondovy-Blackfanovy anémie .....	8
2.1.1 Klinické příznaky onemocnění .....	9
2.1.2 Způsob léčby .....	10
2.1.3 Komplikace léčby .....	11
2.2 Psychosociální vliv onemocnění DBA na dítě a jeho rodinu .....	12
2.2.1 Dopad chronického onemocnění u dítěte .....	13
2.2.2 Reakce rodiny na onemocnění dítěte .....	13
2.2.3 Vzdělávání chronicky nemocných dětí .....	15
2.3 Sociální pracovník a chronicky nemocné dítě .....	17
2.3.1 Sociální dávky pro rodinu pečující o chronicky nemocné dítě .....	18
2.3.1.1 Státní sociální podpora .....	18
2.3.1.2 Sociální služby .....	19
2.3.1.3 Dávky pro osoby se zdravotním postižením .....	20
2.4 Kvalita života .....	20
2.5 Vlastní zkušenost s onemocněním DBA .....	22
<b>3 METODIKA PRÁCE .....</b>	<b>27</b>
3.1 Oblasti výzkumu .....	27
3.2 Metodika výzkumu .....	28
3.3 Statistické zpracování .....	29
3.4 Charakteristika respondentů .....	29
<b>4 VÝSLEDKY A DISKUZE .....</b>	<b>31</b>
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>42</b>
<b>SOUHRN .....</b>	<b>44</b>
<b>SUMMARY .....</b>	<b>45</b>
<b>REFERENČNÍ SEZNAM .....</b>	<b>46</b>
<b>SEZNAM GRAFŮ A TABULEK .....</b>	<b>48</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>49</b>

## ÚVOD

Tématem této bakalářské práce je problematika kvality života dětí s onemocněním Diamond-Blackfanova anémie. Konkrétně jde o zjištění případné přítomnosti fyzické, psychické, či sociální restrikce u dětí s uvedenou diagnózou a současně získání informací o součinnosti a zájmu rodičů spolupracovat se sociálními pracovníky v případě zařazení jejich nemocného dítěte do skupiny chronicky nemocných dětí. Jeden z cílů bakalářské práce je teoretické zpracování problematiky Diamondovy-Blackfanovy anémie a informovat veřejnost o případné nabídce sociální pomoci ve formě edukační brožury.

Je jisté, že chronické onemocnění u dětí vyvolává určitá omezení v uspokojování některých z důležitých potřeb dítěte a již zmíněná dlouhodobost onemocnění mění život celé rodiny dítěte (Matějček, 2001). Při posuzování kvality života chronicky nemocného dítěte je důležité akceptovat nejen samotný zdravotní stav, ale je třeba rozpoznat a zhodnotit i fyzické, psychické a sociální potřeby, které se vztahují k zdravotnímu stavu (Vaňurová, 2005). Dotazník pro tuto bakalářskou práci byl koncipovaný pro oblast fyzického, psychického zdraví a hodnotí oblast sociálních vztahů a prostředí.

Diamondova-Blackfanova anémie je vrozená vzácná aplazie červené řady krvinek. Jedná se o vzácné onemocnění, které se projevuje již od narození, v praxi většinou do jednoho roku života dítěte. Přítomny bývají i další anomálie, například anomálie palce, anomálie v oblasti hlavy nebo ledvin (Pospíšilová, 2005). Poprvé toto onemocnění bylo popsáno v roce 1938 lékaři Diamondem a Blackfanem. Léčba této anémie spočívá v podávání kortikoidů nebo v pravidelně opakovaném podávání krevních transfúzí s hrozícím rizikem přetížení organismu železem, poškozením srdečního svalu a jater. Aby nedocházelo k eliminaci hromadícího se železa v organismu je nutná pravidelná chelatační terapie. V České republice byl vytvořen v roce 2000 registr pacientů s touto anémií lékařkou Dagmar Pospíšilovou.

Takto chronicky nemocné děti mají určité specifické potřeby týkající se řádného plnění školní docházky, a to zejména z důvodu pravidelných ambulantních kontrol. V práci je také zdůrazněna důležitost sociálního pracovníka, jehož úkolem je poskytovat sociálně právní a sociálně zdravotní poradenství.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část obsahuje charakteristiku onemocnění Diamond-Blackfanovy anémie, princip léčby včetně její komplikace. Je zde popsán psychosociální vliv tohoto chronického onemocnění a to jak na samotné dítě, tak i na rodinu. Součástí práce je i problematika práce sociálního pracovníka a sociálních dávek, které mohou rodiče chronicky nemocných dětí nárokovat. Praktická část obsahuje metodiku výzkumu, charakteristiku zkoumaného vzorku a výsledky výzkumu. Součástí práce je i písemná úvaha autorky bakalářské práce o vlastní zkušenosti s onemocněním Diamond-Blackfanovou anémií.

# 1 CÍLE A ÚKOLY PRÁCE

Hlavním cílem celé bakalářské práce bylo zjistit informace o kvalitě života dětí s Diamondovou-Blackfanovou anemií (DBA), dále informovat o možných nárokových sociálních dávkách. Rovněž vlastní sebereflexí přiblížit život s onemocněním DBA a ukázat, že toto chronické onemocnění negativně ovlivňuje nejen samotného jedince, ale i jeho rodinu a širší sociální okolí.

Získané informace budou zpracovány do krátkého manuálu, který bude k dispozici v hematologické ambulanci Dětské kliniky Fakultní nemocnice Olomouc a bude sloužit laické veřejnosti k lepší informovanosti o tomto onemocnění.

## **Dílčí úkoly práce:**

1. Výzkumným šetřením zjistit aktuální věk dítěte při stanovení diagnózy DBA a jeho příznaky (položka 1-3 v příloze č. 2).
2. Vliv onemocnění na fyzické zdraví, vnímání bolesti, přidružená onemocnění, únava spojená s ambulantní léčbou (položka 4-8 v příloze č. 2).
3. Psychické zdraví a duchovní stránka dítěte, negativní a pozitivní pocity, sebehodnocení (položka 9-10 v příloze č. 2).
4. Sociální izolace a vztahy v důsledku onemocnění, předškolní a školní vzdělávání (položka 11-12 v příloze č. 2).
5. Informovanost o samotném onemocnění a léčbě (položka 13-14 v příloze č. 2).
6. Finanční náročnost spojená s léčbou (položka 15-16 v příloze č. 2).
7. Možnosti sociální pomoci a konzultace se sociálním pracovníkem (položka 17-19 v příloze č. 2).

## 2 TEORETICKÉ POZNATKY

### 2. 1 Charakteristika a léčba onemocnění Diamondovy-Blackfanovy anémie

Diamondova-Blackfanova anémie (DBA) patří do skupiny **vrozených syndromů selhání kostní dřeně**. Anémie je stav, kdy dochází k poklesu koncentrace hemoglobinu pod fyziologickou mez pro daný věk a pohlaví. Pokles hladiny hemoglobinu vede ke snížení vazebné schopnosti krve pro kyslík a poruše tkáňového dýchání (Faber, 2012). Snížený počet červených krvinek a snížená hladina hemoglobinu má za následek nízký přísun kyslíku do orgánů a svalů, což vede ke zrychlení srdeční akce a zrychlenému dýchání a organismus reaguje únavou a vyčerpáním (Penka, Buliková a kol., 2009).

V práci byly použity latinské pojmy, jejich význam je vysvětlen v příloze č. 1.

Onemocnění Diamondova-Blackfanova anémie je definovaná jako vrozená, autozomálně dědičná aplazie erytropoézy (Penka, Tesařová a kol., 2011).

Charakterizována selháním funkce kostní dřeně v časně fázi vývoje jedince, jehož důsledkem je snížená produkce krevních elementů. Selhání funkce kostní dřeně se projeví již při narození nebo v kojeneckém věku (Pospíšilová, 2005).

*„Incidence je udávána v rozmezí 4-7 případů na 1 milion živě narozených. DBA se vyskytuje u mužského a ženského pohlaví v poměru 1,1 : 1. Většinu pacientů tvoří příslušníci indoevropské populace, nemoc však byla popsána i u afrických černochů, Japonců a Arabů. Diagnóza je u 25-30 % případů stanovena již v novorozeneckém věku, v 65 % případů do půl roku věku a v 90 % do konce prvního roku života. Vzácně bývá onemocnění zjištěno později, během dětského věku a výjimečně i v dospělosti" (Pospíšilová, 2005, s. 5).*

Pospíšilová (2005) popisuje, že první zprávy o Diamondově-Blackfanově anémii se objevily v roce 1938, poskytnuté lékaři Diamondem a Blackfanem.

První DBA mutace genu byla nalezena v roce 1999 (diamondblackfanemia.org).



*„Dodnes je možno léčebně ovlivnit pouze polovinu pacientů dlouhodobým podáváním kortikoidů, třetina nemocných je závislá na aplikaci transfúzí se všemi známými negativními důsledky. Onemocnění má stále značnou morbiditu a mortalitu, medián přežití pacientů je uváděn v rozmezí 31-42 let“ (Pospíšilová, 2005, s. 1).*

### **2.1.1 Klinické příznaky onemocnění**

Prvním příznakem onemocnění bývá bledost, patrná již po porodu. Je-li onemocnění zjištěno ve věku kojeneckém, lze nalézt v anamnéze neprospívání, průjemová onemocnění, infekce dýchacích cest (Pospíšilová, 2005).

Klinické příznaky anémie vyplývají z poruchy prokrvení tkání a jejich nedostatečným zásobováním kyslíkem. Intenzita těchto příznaků je podmíněna na stupni anémie - hladině hemoglobinu, rychlosti vzniku anémie, věku a stavu kardiovaskulárního ústrojí (Penka, Buliková a kol., 2009).

Onemocnění má charakteristické **anemické příznaky**, pro které jsou typické následující potíže.

Subjektivní potíže **specifické**:

- únava,
- slabost,
- bolest hlavy,
- dušnost při námaze,
- palpitace,
- závratě.

Subjektivní potíže **nespecifické**:

- ospalost nebo nespavost,
- nechutenství,
- zhoršení kvality nehtů,

- vypadávání vlasů,
- zhoršení zraku,
- ortostatická hypotenze.

#### **Fyzikální nález:**

- bledost kůže, sliznic, nehtových lůžek,
- subikterus kůže, sklér,
- zrychlený dech a puls,
- hypotenze (Faber, 2012).

Jak uvádí Pospíšilová (2005) u poloviny pacientů mimo příznaky anémie není diagnostikován žádný jiný patologický nález. Ovšem u 50 % pacientů jsou diagnostikovány další anomálie. Mezi které patří anomálie obličeje a hlavy (včetně rozštěpu rtu a patra), anomálie horní končetiny (trifalangeální palec), abnormality ledvin a srdce (diamondblackfanemia.org).

U pacientů s DBA je popisován **malý vzrůst**. Příčin malého vzrůstu je několik. Jednou příčinou je těžká chronická anémie, nebo přetížení organismu železem při opakovaných substitucích erytrocytární masou a také se může podílet na malém vzrůstu podávání kortikoidů (Pospíšilová, 2005).

### **2.1.2 Způsob léčby**

Léčba probíhá formou podávání **kortikoidů a transfúzí erytrocytární masy**. Bohužel nese s sebou velká rizika. V případě podávání kortikoidů dochází často ke kožní atrofii, akné, osteoporóze, exacerbaci vředové choroby, nespavosti, bolesti hlavy, motorickému neklidu, euforii, manifestaci diabetu. „*Asi u 30-40 % pacientů je léčba kortikoidy bez efektu a je nutno pravidelně podávat transfúze*” (Pospíšilová, 2005, s. 31).

U pacientů bez příznivé reakce na podávání kortikoidů je indikována léčba ve formě podávání transfúzí. Pacienti dostávají de leukotizované erytrocyty v množství 15ml/kg v intervalech 4-6 týdnů. Cílem je dosáhnout hladiny hemoglobinu 80-90 g/l.

Opakované aplikace transfúzí mohou pacienta ohrozit následujícími komplikacemi, zejména přetížením organismu železem a přenosem virových infekcí (Pospíšilová, 2005).

### 2.1.3 Komplikace léčby

Opakovaným a zejména dlouhodobým podáváním transfúzí dochází k **hromadění železa** ve tkáních a následné poruše funkce jednotlivých orgánů, která bez podávání chelátorů vede ke smrti pacienta.

Nejzávažnější komplikací při kumulaci železa v organismu je **poškození srdečního svalu**, dochází k hypertrofii levého srdce a poruchám převodu. Pospíšilová (2005) uvádí, že už po 2 letech podávání transfúzí, kdy se v jaterním parenchymu hromadí železo, vzniká velké riziko rozvoje **portální fibrózy** i u dětí mladších 3 let. Pokud by nebyla zahájena chelatace železa, hrozí vznik cirhózy jater. Léčba chelátory výrazně redukuje koncentraci železa a tím zlepšuje funkci jater. Dále dochází vlivem kumulace železa k opožděnému nástupu puberty a vzniku diabetu. Při chelataci železa dochází k vazbě na volné železo, které je vyloučeno z organismu (Pospíšilová, 2005).

Nejúčinnější způsob chelatace železa je podkožní aplikace chelátoru první generace *deferaxaminu*, který není účinný perorálně a je nutno tento chelátor podávat podkožně infúzní pumpou v délce až 12 hodin a to i 6 dnů v týdnu (Penka, Buliková a kol., 2009).

Je jisté, že pro děti je tato aplikace nepříjemná, zdouhavá a snižuje kvalitu života. Nutno zdůraznit, že i tato léčba má vedlejší účinky zejména lokální změny na kůži v místě aplikace. Při vyšších dávkách jsou popisovány sluchové a zrakové poruchy, dále poruchy růstu a kostní změny (Penka, Buliková a kol., 2009).

Mezi perorální chelátory, které jsou minimálně stejně účinné jako deferaxamin patří jako první *deferirpon* a novější chelátor *defarasirox* (Penka, Buliková a kol., 2009).

## 2.2 Psychosociální vliv onemocnění DBA na dítě a jeho rodinu

Vaňurová (2006) uvádí, děti na onemocnění reagují podle toho, jaké aktuální omezení jim přináší. Rodiče většinou nepřihlíží k aktuálním projevům nemoci, snaží se nemoc pojmout v širším obsahu a musí plánovat budoucnost.

Je velmi důležité uspokojovat specifické potřeby dítěte s cílem eliminovat omezení jeho vývoje. Chronické onemocnění u dětí může vyvolat omezení v uspokojování některých z důležitých potřeb dítěte.

Rozsah omezení a věk dítěte má obrovský vliv na schopnost dítěte, se pro dítě s nově vzniklou situací - onemocnění, komplikace, vedlejší účinky léčby - vyrovnat (Matějček, 2001).

**Základní potřeby** dítěte jsou **biologické, psychické a sociální**. Mezi biologické potřeby patří výživa, hygiena a dostatek vhodných podnětů.

Psychické potřeby ovlivňují zejména rozumovou a sociální oblast dítěte.

- **Potřeba náležitého přívodu podnětů:** stimulace ve vhodný čas s dostatečnou intenzitou je nejzákladnější psychická potřeba.
- **Potřeba smysluplnosti světa:** pokud se z jednotlivých podnětů stávají poznatky a zkušenosti, musí být v těchto podnětech přijímaných dítětem nějaký řád, smysl. Uspokojením této potřeby se dítě učí nabývat zkušeností a adaptovat se životním podmínkám.
- **Potřeba jistoty:** tuto psychickou potřebu dítě uspokojuje ve vztahu k dospělému jedinci.
- **Vědomí vlastní identity:** dítě přijímá představu o svém vlastním já podle reakcí a hodnocení nejbližšího okolí.
- **Potřeba otevřené budoucnosti a životní perspektivy:** dovoluje pozitivní prožívání osobního života. Pokud dítě ztrácí životní perspektivu (uzavřená budoucnost) může dojít k rozvoji zoufalství (Matějček, 2001).

## 2.2.1 Dopad chronického onemocnění u dítěte

V kojeneckém a batolecím věku se u dítěte objevuje silná separační úzkost v případě oddělení dítěte od mámy. Je přítomen i strach z cizích lidí. Dětem v předškolním věku je velmi důležité adekvátně vysvětlovat nemoc, léčbu a komplikace s cílem co nejvíce snížit úzkost a strach. Děti mladšího školního věku jsou velmi ovlivněny konkrétní zkušeností a vhodnou komunikací. Dospívající jedinci si plně uvědomují svůj stav. Odpor k autoritám, typický pro pubertu může negativně ovlivnit spolupráci s ošetřujícím personálem (Langmeier, Krejčířová, 1998).

Wagnerová (2004) popisuje čtyři fáze v **procesu akceptace a adaptace** na závažné a chronické onemocnění:

- **Somatické potíže:** dítě je unavené, podrážděné, roztržité, lze pozorovat zhoršení ve škole.
- **Potvrzení nemoci:** v tomto období se mění dosavadní způsob života jak dítěte, tak jeho rodičů.
- **Adaptace na nemoc:** nemoc je chápána jako součást života.
- **Fáze trvalejších změn a kompetencí:** adaptace na trvalejší změny, větší závislost na vrub menší samostatnosti, dětem chybí některé sociální zkušenosti, mají menší sebevědomí.

## 2.2.2 Reakce rodiny na onemocnění dítěte

Chronické onemocnění dítěte má dopad na rodinu. Podle Herze (1980, In: Vaňurová, 2006, str. 10) **chronické onemocnění hrozí emočně devastujícím efektem na rodinu, jeho hloubka a rozsah dopadu ovlivňuje množství faktorů spojených s nemocí.** Libow (In: Vaňurová, 2006, s. 11) přidává k dimenzím nemoci (nástup nemoci, průběh nemoci, prognóza a stupeň omezení samostatnosti) ještě bolest. Jestliže je léčba doprovázena bolestmi, dochází

k silnějšímu emocionálnímu napětí u rodičů. Dále popisuje fyzické změny, které ovlivňují sebepojetí a sebehodnocení dítěte. Třetí dimenzí je komplexnost léčby, kdy rodiče jsou zapojeni do vysvětlování nemoci dítětem, korigování léčby. Na rodiče je kladen velký nárok ve smyslu bdělosti, úzkosti, schopnosti reagovat na nově vzniklé situace.

Onemocní-li dítě, dochází v rodině ke změně ve fungování, **změně rodičovských rolí**. Rodiče mohou trpět pocitem viny a neschopností splnit svoji rodičovskou roli, spatřovanou ve výchově zdravých potomků a jejich ochraně před bolestí a utrpením (Vágnerová, 2004).

Říčan, Krejčíková (2006) uvádí faktory, které ovlivňují reakci rodiny na onemocnění dítěte.

- typ nemoci,
- etiologie,
- individuální charakteristika nemocného dítěte,
- individuální charakteristika dalších členů rodiny,
- struktura a organizace v rodině, kvalita vztahů v rodině, vývojová fáze rodiny,
- styly zvládání zátěže,
- prostředí - sociální opora, reakce okolí.

Rodiče při akceptaci závažného onemocnění dítěte prochází fází šoku, popření, smutku a zlosti, pocitem viny, stádiem rovnováhy a stádiem reorganizace.

Ve fázi šoku rodiče prožívají zmatek a nejistotu, ve fázi popření rodiče odmítají připustit onemocnění svého dítěte. Ve fázi smutku rodiče hledají vinu jiných, objevují se pocity vzteku, smutku. Onemocnění dítěte je pro ně nově vzniklá situace, kterou nejsou schopni řešit. Libow (In: Vaďurová, 2006, str. 18) popisuje, že rodiče prožívají pocit strachu z reakce okolí a viny, vyplývající z neschopnosti naplnit rodičovskou roli. Ve fázi rovnováhy dochází k obnovení sil, rodiče se zajímají o podstatu nemoci, způsob léčby, aktivně sami vyhledávají informace. Zde jsou rodiče již schopni pracovat s různými způsoby zvládání zátěže. Ve fázi reorganizace rodiče přijímají nemoc dítěte, hledají a plánují budoucnost. Osvojují si nové rodičovské role.

### 2.2.3 Vzdělávání chronicky nemocných dětí

Děti s onemocněním DBA, které jsou řazeny do skupiny chronických onemocnění, mají i jistá omezení ve vzdělávání. Zejména z důvodu opakovaných ambulantních kontrol, kde je prováděna kontrola krevního obrazu, upravována léčba a podávána transfúze erytrocytární masy. Většinou kontrola u ambulantního dětského hematologa, příprava s podáním transfúze trvá kolem 8 hodin. Kontroly jsou většinou lékařem indikovány pravidelně v 4 až 6 týdenních intervalech.

#### Předškolní věk

Rámcově vzdělávací program respektuje individuální potřeby a možnosti dítěte. Rámcově vzdělávací program tvoří základním východisko pro přípravu vzdělávacích programů pro děti se speciálními potřebami. *„Rámcové cíle a záměry předškolního vzdělávání jsou pro vzdělávání všech dětí společné. Při vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami je třeba jejich naplňování přizpůsobovat tak, aby maximálně vyhovělo dětem, jejich potřebám i možnostem”* (aplikace.msmt.cz).

Cílem pedagogického snažení by mělo být vytvoření vhodných podmínek k rozvoji osobnosti každého dítěte, k učení a komunikaci s ostatními dětmi a pomoci dítěti, aby dosáhlo co největší samostatnosti (aplikace.msmt.cz).

#### Školní věk

V článku 33 Listiny základních práv a svobod je uvedeno, že každý má právo na vzdělávání, z toho vyplývá, že i děti chronicky nemocné mají právo na vzdělávání. Děti s onemocněním DBA mají určité specifické potřeby vyplývající z klinických příznaků onemocnění. Učitel by měl být rodiči dostatečně poučen o onemocnění DBA a jeho dopadu na školní výkon dítěte.

*„Při organizaci výuky žáka s chronickým onemocněním by měl být kladen **důraz na jeho schopnosti, ne omezení**“.*

***Pět níže zmíněných oblastí je klíčových pro učitele a jsou základem pro vzdělávání žáků s chronickým onemocněním:***

- ***Cítit se sociálně začleněn.*** Pro děti a dospívající je velice důležité přijetí vrstevníky a pocit začlenění do skupiny přátel.
- ***Vykonávat činnosti, které jsou zvládnutelné.*** Možnost zvládnout úkoly je velice důležitá. Práce ve škole poskytuje konkrétní zkušenost se zachováváním schopností a tím podporuje sebevědomí žáka, které může být nemocí narušeno. Pocit štěstí prožívaný žákem je závislý na zvládnutí úkolů ve škole i ve volném čase.
- ***Zapomenout na nemoc.*** Děti a dospívající by měli být zapojeni do aktivit, které je baví a v přátelské atmosféře, což dohromady přispívá k rozptýlení myšlenek na nemoc.
- ***Obnovit fyzický stav.*** Fyzické změny, jako omezená fyzická kondice a schopnosti nebo změna vzhledu, jsou většinou dalšími negativními vlivy na sebevědomí dítěte nebo dospívajícího.
- ***Uspěť v porovnání s vrstevníky.*** Děti a dospívající porovnávají svůj vzhled a chování s vrstevníky nebo s představou toho, jak by vypadali, kdyby nebyli nemocní. Výsledek tohoto srovnání ovlivňuje jejich sebehodnocení”

([www.hospitalteachers.eu/timsis/teachers/chronicallyillchildren/teachersrole?lang=cs](http://www.hospitalteachers.eu/timsis/teachers/chronicallyillchildren/teachersrole?lang=cs)).

Základní **legislativní opatření** v oblasti vzdělávání žáků se speciálními potřebami v České republice.

- Zákon 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (tzv. školský zákon).
- Vyhláška 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve škole a školských zařízeních.
- Vyhláška 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a vzdělávání dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných a novela této vyhlášky č. 147/2011 Sb. ([www.wiki.rvp.cz](http://www.wiki.rvp.cz)).



Ve školském zákonu 561/2004 Sb., třetí část - Povinnost školní docházky a základní vzdělávání, paragraf 50, odstavec 1 je uvedeno:

*„Ředitel školy může ze zdravotních nebo jiných závažných důvodů uvolnit žáka na žádost jeho zákonného zástupce zcela nebo zčásti z vyučování některého předmětu; zároveň určí náhradní způsob vzdělávání žáka v době vyučování tohoto předmětu. V předmětu tělesná výchova ředitel školy uvolní žáka z vyučování na písemné doporučení registrujícího lékaře nebo odborného lékaře. Na první nebo poslední vyučovací hodinu může být žák uvolněn se souhlasem zákonného zástupce bez náhrady”* (www.zakony.centrum.cz).

Dále je uvedeno v odstavci 3, tentýž zákon:

*„Žákovi, který se nemůže pro svůj zdravotní stav po dobu delší než dva měsíce účastnit vyučování, stanoví ředitel školy takový způsob vzdělávání, který odpovídá možnostem žáka, nebo mu může povolit vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu podle § 18. Zákonný zástupce žáka je povinen vytvořit pro stanovené vzdělávání podmínky”* (www.zakony.centrum.cz).

## **2.3 Sociální pracovník a chronicky nemocné dítě**

Specifika práce sociální pracovnice jsou především ve znalostech a orientaci v problematice týkající se možných komplikací ve smyslu hrozící sociální izolace, které s sebou přináší zdravotní stav chronicky nemocného dítěte. Snahou sociálního pracovníka je dodržovat zásady poskytování co nejkvalitnější sociální péče s cílem zabezpečit veškeré dostupné potřebné služby sociální péče.

Podle způsobu získání statutu osoby se zdravotním postižením lze rozlišit dva okruhy osob. Všechny osoby uznané plně nebo částečně invalidními patří automaticky do okruhu osob se zdravotním postižením. Do druhé skupiny patří osoby, které získaly status osoby zdravotně znevýhodněné na základě uplatnění vlastní žádosti (www.mpsv.cz).

V zákoně č. 435/2004 Sb., zákona o zaměstnanosti, paragraf 67. odstavec 1 - 3 se definuje, kdo je osoba se zdravotním postižením.

**Za osobu se zdravotním postižením** se považuje člověk, kterému byla přiznána invalidita I., II., nebo III. stupně. Přiznání invalidity nárokuje pobírání invalidního důchodu. **Osoby zdravotně znevýhodněné** mají objektivně prokazatelné zdravotní komplikace, které nejsou natolik závažné, aby jim byl přiznán invalidní důchod ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)).

### **2.3.1 Sociální dávky pro rodinu pečující o chronicky nemocné dítě**

Jeden z významných úkolů sociální pracovnice je stanovit sociální diagnózu a prognózu na základě získaných údajů, které souvisí přímo s onemocněním dítěte. Je důležité vypracovat kvalitní plán sociální terapie, ve kterém jsou zahrnuty položky jako druh, rozsah a délka sociálních opatření. Rodiče chronicky nemocného dítěte musí být plně informováni o možných sociálních dávkách zohledňujících zdravotní stav jejich nemocného dítěte.

Rodiče dětí s onemocněním DBA mohou nárokovat následující dávky, zpravidla však nedosahují požadavků stanovených legislativou a v důsledku nemožnosti splnění požadovaných kritérií je rodičům - žadatelům dávka zamítnuta.

Pro přehled jsou uvedeny možné sociální dávky, které rodiče mohou nárokovat ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)).

#### **2.3.1.1 Státní sociální podpora**

Sociální dávky pro rodinu pečující o chronicky nemocné dítě jsou myšleny dávky, jež jsou poskytovány osobám (rodinným příslušníkům) ve společensky uznaných sociálních situacích. Stát přebírá spoluzodpovědnost za vzniklou sociální situaci.

V rámci systému **státní sociální podpory** je poskytován: **přídavek na dítě**, který pomáhá krýt rodinám náklady na výživu a výchovu dítěte. Nárok na dávku má nezaopatřené dítě, kdy rozhodný příjem je nižší než 2,4 násobek životního minima rodiny. Dávka je

odstupňovaná dle věku dítěte (6 let/500 Kč, 6 - 15 let/610 Kč, 15 - 26 let/700 Kč). Zde se do rozhodného příjmu počítá i rodičovský příspěvek ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)).

Další **příspěvek** je **na bydlení**. Cílem tohoto příspěvku je krýt náklady rodinám, jednotlivcům s malými příjmy. Rozhodující je životní minimum rodiny a dále pak vládou stanovené normativní náklady na bydlení, které v roce 2014 určuje nařízení vlády č. 482/2012 Sb. ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)).

V rámci státní sociální podpory je využíván zejména **rodičovský příspěvek**. Nárok na tento příspěvek má rodič pečující celodenně o nejmladší dítě v rodině, do vyčerpání částky 220 000 Kč maximálně do 4 let věku dítěte ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)).

### 2.3.1.2 Sociální služby

*„Základní cíl zákona o sociálních službách 108/2006 Sb. je zajistit lidem v nepříznivé sociální situaci pomoc a podporu prostřednictvím sociálních služeb a stanovit pravidla pro jejich poskytování” (<http://portal.mpsv.cz/soc>).*

**Příspěvek na péči** může být poskytnut dítěti staršímu 1 roku, které díky dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu je závislé na pomoci jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při soběstačnosti.

Stupně závislosti podle zákona o sociálních službách jsou následující:

- I. stupeň - lehká závislost 3 000 Kč,
- II. stupeň - středně těžká závislost 6 000 Kč,
- III. stupeň - těžká závislost 9 000 Kč,
- IV. stupeň - úplná závislost 12 000 Kč.

*„Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let). Bližší vymezení schopností zvládat základní životní*

*potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb.” (www.portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek).*

### **2.3.1.3 Dávky pro osoby se zdravotním postižením**

Jednotlivé dávky podle **zákona 329/2011 Sb., vyhláška 388/2011 Sb.**

- příspěvek na mobilitu,
- příspěvek na zvláštní pomůcku,
- průkaz osoby se zdravotním postižením a některé výhody, které z něj vyplývají.

**Příspěvek na mobilitu** je opakující se nároková dávka, která je určena osobě starší 1 roku, která nezvládá základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace (nebo které byly přiznány mimořádné výhody II. nebo III. stupně). Nebo se tato osoba opakovaně v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována, a dále je to osoba, které nejsou poskytovány pobytové sociální služby. Dávka činí 400 Kč měsíčně (www.mpsv.cz)

Na příspěvek na zvláštní pomůcku dítě s onemocněním DBA nedosahuje.

Držitel **průkazu osoba se zdravotním postižením** může nárokovat například vyhrazené místo ve veřejných dopravních prostředcích, slevu jízdného a také sociální odbory obcí s rozšířenou působností držitelům průkazů osoba závislá na pomoci jiné osoby ve stupni II. a III. vydávají parkovací průkaz, který dovoluje stání na místě, kde je zákaz stání. Držitelé těchto průkazů jsou osvobozeni od poplatku za použití dálnice (www.mpsv.cz).

## **2.4 Kvalita života**

Vaňurová, Mühlbacher (2005), Mareš (2006), uvádí kvalitu života jako multidimenzionální neustále vyvíjející se pojem užívaný v mnoha vědních oborech. Ona různorodá aplikovatelnost je příčinou množství různých definic.

„Kvalita života bývá vymezována nesčetnými způsoby, od velmi obecných definic, například „schopnost vést normální život“, „seberealizace“, atp. až po komplexnější definice, které se zaměřují na jeden určitý aspekt kvality života“ (Vaďurová, 2006, s. 51).

Na základě uvedené definice WHO určuje čtyři základní směry, které determinují dimenzi lidského života:

- **Fyzické zdraví a úroveň samostatnosti** (únava, odpočinek, mobilita, závislost na lékařské dostupnosti).
- **Psychické zdraví a duchovní stránka** (negativní a pozitivní pocity, sebehodnocení, učení).
- **Sociální vztahy** (osobní vztahy, sociální podpora).
- **Prostředí** (finanční zdroje, dostupnost zdravotní a sociální péče, domácí prostředí), (Vaďurová, 2005).

Tyto čtyři jmenované oblasti ovlivnily koncepci dotazníku, který byl použit pro výzkumné šetření.

Mareš (2006) ve své publikaci uvádí některá specifika týkající se kvality života u dětí a dospělých, souvisejících se zdravím.

- **Vývojové zvláštnosti:** vývoj dětí se děje relativně rychle, možný patologický vývoj zasahuje jak oblast somatickou, psychickou, kognitivní atd. Děti a dospívající mají své pojetí zdraví a nemoci, které se odlišuje od odborných výkladů. Hodnota kvality života může být dětmi a dospívajícími vnímána z jiného pohledu.
- **Zdravotní stav:** mění se spektrum nemocí, jejich výskyt. „Například se zvyšuje počet chronických onemocnění, poruch příjmu potravy a zneužívání psychotropních a omamných látek, prodlužuje se doba přežívání u závažných a nevléčitelných onemocnění“ (Mareš, 2006, s. 34).
- **Osobnost dítěte a dospívajícího:** se vyvíjí, charakteristický je vývoj jazykových a rozumových dovedností. Dítě hodnotí rozdílněji než dospělí a disponuje jinými možnostmi vyrovnat se s nepříznivou situací vlivem působících stresorů.
- **Sociální zvláštnosti:** názory na kvalitu života ovlivňují sociální faktory, kultura, náboženství. Existence různých socioekonomických podmínek spojená s migrací obyvatelstva klade nároky na dítě a jeho rychlou adaptaci na nové prostředí.

## 2.5 Vlastní zkušenost s onemocněním DBA

*Dobrym zvykem naši lidské společnosti bývá přát si navzájem k narozeninám či jiným významným událostem hlavně zdraví. Mnozí z nás však dávají přednost úspěchu, slávě a penězům a přání dobrého zdraví berou jako nějaké „klišé,“ ale to jen do té doby pokud se nemoc nedotkne jich osobně, dokud je zdraví nezradí. Nástup nemoci do života člověka prožívá každý jedinec zcela odlišně. Nemocného ovlivňuje jak jeho nálada, tak především strach a obavy z průběhu choroby a také vědomí možných následků. Tu mám především na mysli nemoci vážného charakteru, které ať chcete nebo ne, v každém případě změní váš dosavadní způsob života a život vašich blízkých.*

*Příchod nemoci může narušit jak mezilidské vztahy, především v rodině, tak změnit sociální postavení nemocného. Z počátku nemoc vnímáme jako něco „nepatřičného“ v našem životě, co ho mění, komplikuje a řídí. Vnímáme ji jako určitý stupeň nesvobody a omezení, který nutí člověka bojovat nejen o zdraví, ale rovněž o tělesnou i duševní rovnováhu. Nutí nás potýkat se s bolestí, strachem, nejistotou a úzkostí. K uklidnění nemocného nemalou mírou přispívá i navázání dobrého kontaktu s lékařem, který svým přístupem může zvýšit důvěru pacienta v léčebném postupu a přispět k tomu, aby se nemocný se svou situací lépe vyrovnal. Nemocný by se neměl hned hroutit, ale spíše se snažit zapojit do léčebného procesu a tím i „do normálního života“. Z vlastní zkušenosti vím, že jenom odborná pomoc nestačí, ale nejdůležitější roli tudy hraje rodina.*

*Zvlášť obtížná situace nastává, pokud do rodiny přichází dítě, s nějakou vrozenou poruchou. Mezi takové patří i jedna z poruch krvetvorby, odborně nazývaná Diamond Blackfan anemí. Tuto nemoc jsem se vám rozhodla alespoň trochu přiblížit, protože jde o diagnózu poměrně vzácnou a pro okolní svět téměř neznámou. Zvolit si toto téma mne donutila osobní zkušenost, neboť sama jsem pacientkou s DBA diagnózou. Protože jsem se s touto nemocí již narodila, nemusela jsem alespoň hned řešit všechny problémy a obavy, jak se s touto situací vyrovnat. V této chvíli obavy a starosti o můj život připadly rodičům.*

*Nebylo to pro ně zrovna jednoduché, poněvadž jsem se narodila 7 let po své sestře, u které lékaři diagnostikovali rovněž toto onemocnění. V té době nebylo zcela známo, co tuto poruchu způsobuje. Jednalo se o vzácnou diagnózu, kterou v rodině nikdo netrpěl, byla tedy malá pravděpodobnost, že se bude opakovat.*

*Ale život, nebo chceme-li osud, nás zkouší a stalo se opět. Jak žít s touto nemocí rodiče a později i my jsme se museli naučit krůček po krůčku. Prvotní potoky slz musíte vyměnit za trpělivost a naučit se neustálému drilu. Co si pod tím představit? Jedná se o neustálý, stále dokola se opakující kolotoč mezi domovem a nemocnicí, kde jediným řešením je docházet na pravidelné transfúze krve a infúze, které tlumí jejich nežádoucí účinky mezi, které patří hlavně usazování železa v životně důležitých orgánech, vlivem vysokého feritinu. Četnost transfúzí je u každého jedince individuální. Já osobně musím absolvovat dvě transfúze co tři týdny. Počet transfúzí zvyšuje komplikace, které vás donutí aplikovat si léky na snížení feritinu i v domácím prostředí.*

*Od pěti let mi doma matka musela aplikovat subkutánně lék zvaný Desferal, a to pomocí infuzní pumpy, denně zavedené na šest až dvanáct hodin. Časem se na těle vytvoří bolestivé srůsty, které aplikaci léků zhoršují. Vzpomínám si na pláč a mou neochotu spolupracovat, styděla jsem se chodit s pumpou mezi kamarády, proto jsme nakonec léky podávali přes noc. Pro mne to byla úleva, že mne nikdo nevidí, pro matku bezesné noci, kdy hlídala můj klidný spánek. U mnohých pacientů, rovněž u mne dva dny po podání erymasy přetrvávají silné bolesti dolních končetin. Ty v dětském věku mírnila hlavně v noci konejšivá náruč matky, dnes se bolesti neobejdou bez podání analgetik. Únavu střídá hyperaktivita, kdy se snažíte vybit všechny svoje emoce a stačit se přizpůsobit svému okolí, jen aby nikdo nepoznal, že máte nějaké zdravotní omezení. Strach z infekcí, které mohou pacienta ohrozit na životě, vás donutí žít v určité izolaci, kdy jsem se musela stranit dětského kolektivu, ve kterém je největší pravděpodobnost nákazy.*

*Je důležité, aby vás strach neovládl do té míry, že na vše rezignujete a přispěje tak ke svému sebezničení. Přesto jsem nebyla nikdy osamělá. Vždycky jsem byla obklopená milující rodinou a můj čas mi vyplňovala četba knížek, které vám dovolí alespoň uniknout do světa fantazie a snít o lepším životě. Dítě si svou odlišnost naplno začne uvědomovat s nástupem do školy. Pro mne to byl čas se spoustou zameškaných hodin, které mi opět vynahrazovala moje matka, která od teď byla nejen matkou, ošetřovatelkou, ale zároveň i učitelkou. Díky jejímu přístupu, času i péči, kterou mi věnovala, jsem s úspěchem zvládala i školu. Hodně mi pomáhala i úžasná paní učitelka Zuzka v nemocnici. Pro každého nemocného a obzvláště dítě je velmi důležité, jak ho vnímá a přijímá jeho okolí. Mám na mysli tzv. sociální vnímání. To závisí na vyspělosti, citlivosti a zkušenostech společnosti, ve které se nemocný pohybuje. V tomto bodě*

*má naše společnost stále velké mezery. Tyto rozdíly se odrážejí i v prostředí, ve kterém dotyčný žije. Jiné je to ve městech, kde platí větší anonymita, jiné na vesnici, kde jste středem pozornosti, kde všichni o všech vědí, i to co není pravda. To vše nepřispívá již k tak složité situaci.*

*Ve škole začnete poznávat, že spolužáci nejsou schopni přijímat fakt, že pro nemoc často chybíte, že se nemůžete zapojit do všech činností jako ostatní, trávit s nimi volný čas. A z tohoto neporozumění dochází k pomalému vyloučení z dětského kolektivu. Samozřejmě záleží na přístupu učitelů, jestli umí přijatelným způsobem dětem vysvětlit, že ne každý má stejné podmínky pro život a naučit děti vnímat potřeby spolužáků a navzájem si pomáhat. Příkladem dítěti má být taky rodina. Nemám na mysli lítost, o tu nemocný nestojí, ale spíše je naučit citlivosti a vnímavosti situace, ve které se může jeho spolužák ocitnout. Na školní prostředí, kde jsem zažila i šikanu, nevzpomínám nejraději. Zato nemocnice se pro mne stala druhým domovem. Byly doby, kdy jsem se do ní doslova těšila. Strach z bolestí, injekcí, z odběru kostní dřevě potlačovala radost se setkáním s prima sestřičkami, kamarádkami, které vymýšlely různé legrácky a tak pomáhaly našemu trápení ulehčit. Ty opravdu pracovaly a stále pracují nad rámec svých profesních možností a povinností. Mnohé z nich se staly členy naší rodiny. Mezi ně samozřejmě patří i tým lékařů, kteří se snaží hledat nové alternativy léčby a pomoci svým pacientům. Za to jim patří velký dík.*

*Sžít se s touto nemocí není opravdu jednoduché. Snadno se řekne, ale hůř dělá! Často propadáte smutku a beznaději, ze které vás musí něco nebo někdo vyvést. Mohou to být kamarádi, ale především je to rodina. Bohužel ne každá tento tlak vydrží, spousta rodin se rozpadne. Když jeden z přítomných tento boj nezvládne, musí se o to usilovněji pokusit ostatní. I o mne a sestru nakonec od desíti let pečovala maminka, babička a děda. Dostávalo se nám lásky a snaha vynahradit vše potřebné, nám náš nelehký úděl ulehčovala.*

*Dalším těžkým zásahem do našeho života byla v mých jedenácti letech celková sepse organismu. Tu způsobila infekce po štípnutí hmyzem, následně vysoké teploty a těžké přetížení organismu železem. Došlo k těžkému poškození všech životně důležitých orgánů s nejasnými vyhlídkami do života. Jen silná vůle a chuť žít naštěstí zvítězily a já se pomalu vracela do života. Přidaly se mi sice další léky na srdce, játra, štítnou žlázu a časem inzulin, přesto jsem za tento nemalý zázrak vděčná. Můžu si vybrat: „proč plakat pod kopcem, že na něj nevylezu,*



*když to můžu alespoň zkusit!” Snažím se tímto heslem alespoň trochu řídit a proto si kladu stále nějaké malé cíle. Buď je zvládnou, nebo taky ne, ale to přece není nejdůležitější. Důležité je zkusit to a nevzdávat se.*

*Skoro každá a obzvláště i tato nemoc je náročná jak po psychické i po finanční stránce. Musím často dojíždět nemalou dálku (90 km) do zdravotnického zařízení v Olomouci, přibývá i hrazení léků, finančně náročná je strava, kde musím dodržovat diabetickou a jaterní dietu. Ve většině případů jeden z rodičů je nucen opustit své zaměstnání, aby se mohl naplno věnovat nemocnému dítěti.*

*Tak se mnohé rodiny dostávají do finanční pasti. Později dostanete invalidní důchod, kterým nelze pokrýt všechny potřeby. Tuto situaci by měla zmírňovat sociální pomoc státu, ve formě sociálních dávek. Ač jsou tyto dávky určeny zákonem a mají zdravotně postiženým ulehčit jejich trápení, bývá mnohdy nadlidské síly se k těmto dávkám dopracovat. Nestáčí pouze lékařský posudek a setkání s citlivým a empatickým sociálním pracovníkem. Pokud vaše nemoc bude posuzována tabulkově a ne individuálně, žádné pomoci se nedočkáte. O to těžší je to u takového to vzácného onemocnění. Podle našich zkušeností mám pocit, že za těžce zdravotně postiženého občana je považován pouze občan upoutaný trvale na lůžko či invalidní vozík nebo mentálně postižený.*

*Ostatní onemocnění ač vážná dle mnohých posudkových lékařů nespadají asi do žádné kategorie. Právě tito lékaři by si měli být vědomi odlišností jednotlivých případů a než přistoupí k rozhodnutím, která mohou situaci postiženého ještě více zkomplikovat, měli by si o pro ně neznámých onemocněních v první řadě něco nastudovat. Neznamená to, že když přijdu k posudkové komisi po svých a s úsměvem, že žádnou pomoc od státu nepotřebuji. Už jenom to, že o tuto pomoc musíte složitě žádat, je pro nemocného velmi ponižující a traumatizující, nehledě na to, že se vám nakonec pomoci nedostane. Je smutné když si vám posuzující lékař dovolí říct, ať přijdete, až vám vypoví všechny životně důležité orgány. Tu začnete pochybovat o jejich profesionální odbornosti a znalostech. Přece v našem státě jsou důležitější peníze než usnadnění života zdravotně postižených.*

*Na tuto nemoc nejsou dosud účinné léky, zpočátku mají pacienti naději v transplantaci kostní dřeně, pokud se najde vhodný dárce. Tato forma není řešením pro dlouholeté pacienty*

*s ohledem na možné komplikace. Všichni pacienti, včetně jejich rodin, kterých se to týká, věří ve schopnosti vědy a výzkumů, tedy v lepší budoucnost. Tu by mohla přinést genová terapie, kdy do těla nemocného se vpraví chybějící gen. U DBA se totiž zjistilo, že se jedná o poruchu RPS 19 chromozomu. Snad budou výzkumy korunovány úspěchem a přinesou nám novou naději lepšího a kvalitnějšího života. Snad se toho dočkám jednou také já a snaha všech mých blízkých, maminky, sestry Lucky, babičky, dědečka, kamarádek sestřiček, lékařů bude korunována úspěchem. Za všechnu starost, péči a pomoc jim patří velký DÍK! Patříte všichni do mého života, mám Vás ráda!*

## **3 METODIKA PRÁCE**

### **3.1 Oblasti výzkumu**

K výzkumnému šetření byl zhotoven dotazník, jehož tvorbu ovlivnily čtyři základní oblasti, které vystihují rozsah lidského života bez ohledu na pohlaví, věk, etnikum či postižení. Jedná se o fyzické zdraví a úroveň samostatnosti, psychické zdraví, kde se řadí zejména pozitivní či negativní pocity, sebehodnocení. Významnou složku tvoří oblast sociálních vztahů a prostředí.

#### **Oblast fyzického zdraví**

Témata věnující se fyzickému zdraví jsou zahrnuta v položkách číslo 3-8.

Tyto položky zjišťují příznaky onemocnění, nepříjemné zážitky spojené s diagnostickými a léčebnými výkony, přidružené onemocnění, intervaly a délku léčebných kontrol.

#### **Oblast psychického zdraví**

Témata věnující se psychickému zdraví jsou zahrnuta v položkách 9-10 a 13-14.

Tyto položky zjišťují přiměřenost podávání informací dítěti, přítomnost narušeného sebehodnocení, přítomnost strachu.

#### **Oblast sociálních vztahů**

Téma věnující se sociálním vztahům dítěte je zahrnuto v položce 11.

Tato položka zjišťuje stav sociální izolace u dítěte.

#### **Prostředí**

Témata týkající se prostředí jsou zahrnuta v položkách 15-19.

Tyto položky zjišťují kvalitu života rodiny s chronicky nemocným dítětem v konkrétní podobě, přítomnosti narušení finančního rozpočtu rodiny a výdajů na léčbu. Zájem o sociální příspěvky a pomoc sociálního pracovníka a také pomoc neziskových organizací.

## 3.2 Metodika výzkumu

K výzkumnému šetření byla vybrána kvantitativní metoda pomocí specificky vytvořeného online dotazníku. Dotazník je přiložen v příloze č. 2. „Dotazník je soustava předem připravených a pečlivě formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny a dotazovaná osoba (respondent) na ně odpovídá písemně“ (Chráška, 2007, s. 163).

Sběr dat probíhal v období od 1. 12. 2013 do 6. 1. 2014. Bylo rozesláno celkem 40 dotazníků, na které odpovědělo 30 respondentů. Návratnost byla 75%.

- **Počet zkoumaných oblastí:** 4
- **Pojmové označení proměnných:** denní režim, bolest, diagnostické a léčebné výkony, nepříjemné zážitky, sebehodnocení, informace, vnímání vlastního těla, sociální opora, sociální izolace, finanční náklady, sociální pracovník, věk dítěte, věk při diagnóze onemocnění, příznaky onemocnění, přidružené onemocnění.
- **Počet položek v dotazníku:** 19

**Způsob odpovídání:** v dotazníku byly použity jak uzavřené položky (celkem 15), tak otevřené položky (celkem 4). U uzavřených položek odpovídali respondenti pomocí předem připravených odpovědí. Respondentům byla nabídnuta:

1. Pětistupňová škála odpovědí s možností výběru: určitě ano, většinou ano, nevím, většinou ne, určitě ne. Celkem 4 otázky.
2. Čtyřstupňová škála odpovědí s možností výběru jednotek veličin. Celkem 1 otázka.
3. Dvoustupňová škála odpovědí s možností výběru odpovědi ano, ne. Celkem 10 otázek.

U otevřených položek byla respondentům nabídnuta možnost volné odpovědi. Celkem 4 otázky.

Po odeslání výsledků se odpovědi automaticky ukládají do databáze, uchované na vlastním účtu u Google - formuláře. Dotazník byl rozeslán pouze v elektronické podobě a pro zhotovení jeho online verze byla využita jedna z aplikací internetového vyhledávače www.google.cz., která byla využita nejen k vytvoření formulářů, ale také k jejich rozeslání dotazovaným a uložení výsledků do databáze. Tato webová aplikace umožnila rychle a snadno získat požadovaná data. Odkaz na vytvořený online dotazník byl distribuován pomocí emailu.

Získané výsledky byly automaticky generované a tvořily podklad pro další statistické zpracování.

### **3.3 Statistické zpracování**

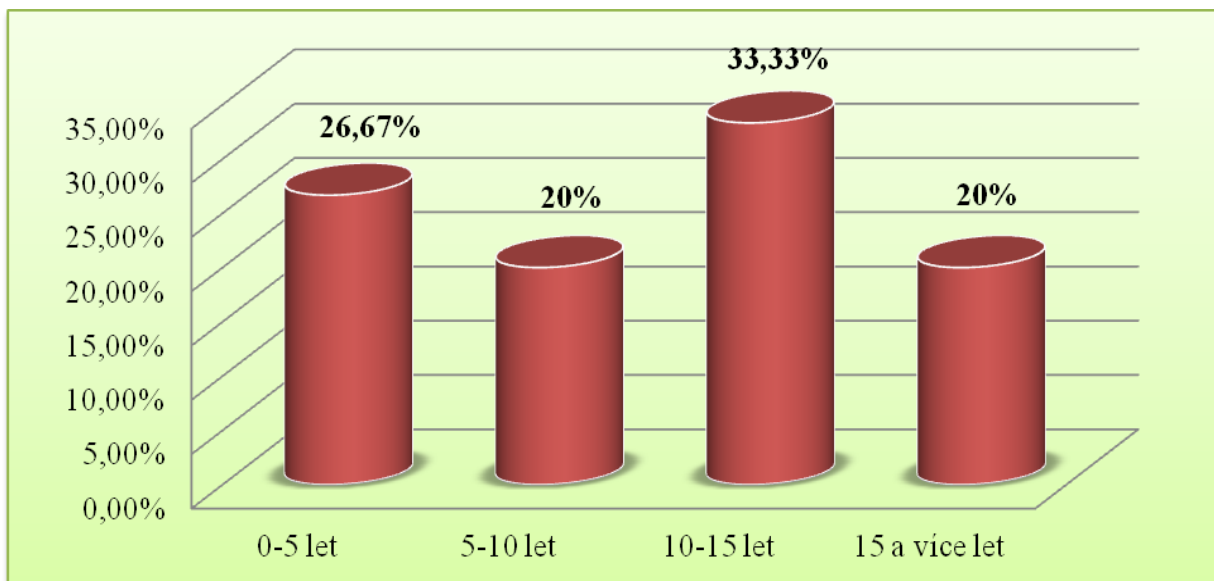
Odpovědi respondentů na uzavřené položky byly následně automaticky vyhodnoceny uvedenou webovou aplikací, včetně relativní četnosti. U zpracovávání volných odpovědí respondentů došlo ke kategorizaci odpovědí a třídění podle proměnných. Následně byly získané výsledky zpracovány do četnostní tabulky, pomocí čárkovací metody a převedeny do jednoduché tabulky doplněné výpočtem relativní četnosti.

Výsledkem třídění bylo statistické zpracování souhrnných výsledků obsahující absolutní počet a relativní (%) četnosti a následné vytvoření tabulek četností a grafů k jednotlivým položkám pomocí Microsoft Office 2007.

### **3.4 Charakteristika respondentů**

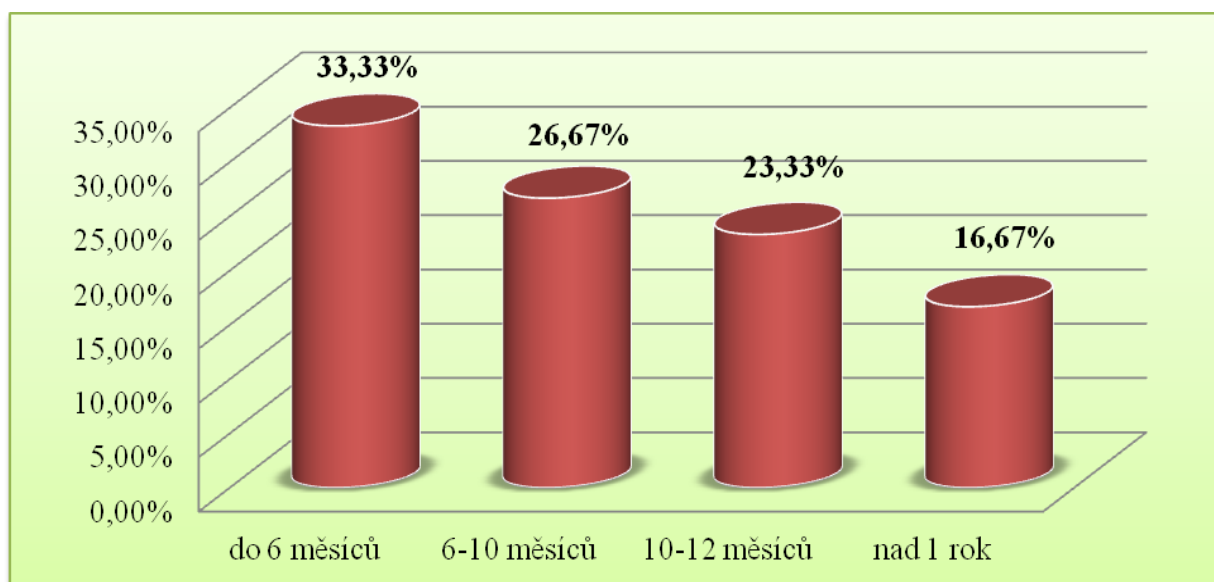
Respondenty tvoří rodiče a jejich děti, kteří navštěvují hematologickou poradnu při Dětské klinice v Olomouci. Tato hematologická poradna získala v roce 2014 status Centra pro léčbu vzácných anémií. Zástupcem České republiky pro léčbu Diamondovy-Blackfanovy anémie je doc. MUDr. Dagmar Pospíšilová, Ph.D., která vytvořila v roce 2000 registr pacientů s tímto onemocněním. V současné době je celkem 40 pacientů s diagnózou Diamondova-Blackfanova anémie v České republice.

- **Počet oslovených respondentů:** 40
- **Počet získaných odpovědí:** 30



**Graf 1. Věk respondentů**

Výsledky grafu 1. ukazují jednotlivé věkové zastoupení respondentů, kteří se výzkumného šetření zúčastnili. Věková kategorie 0 - 5 let byla zastoupena v počtu 8 (26,67 %) respondentů. Věková kategorie 5 - 10 let byla zastoupena v počtu 6 (20 %) respondentů a věková kategorie 10 - 15 let byla zastoupena 10 (33,33 %) respondenty. 6 (20 %) respondentů bylo zařazeno do věkové kategorie 15 - a více let.



**Graf 2. Věk při stanovení diagnózy**

Graf 2. ukazuje věk dětí při diagnostice a potvrzení základního onemocnění Diamondovy-Blackfanovy anémie. U 10 (33,33 %) dětí ve věku do 6 měsíců, 8 (26,67 %) ve věku od 6 - 10 měsíců, 7 (23,33 %) dětí 10 - 12 měsíců a 5 (16,67 %) dětí ve věku nad 1 rok života.

## 4 VÝSLEDKY A DISKUZE

Výzkumu se zúčastnilo 30 respondentů, respektive rodičů dětí s onemocněním DBA. Výsledky a informace získané z dotazníku, jsou zaznamenány do grafů a tabulek. Jednotlivé sloupce grafů jsou označeny dle možných odpovědí a pro lepší přehlednost relativní četností. Sloupce grafů jsou tvořeny jednotnou barvou. U tabulek je označen počet respondentů (písmenem „n“) a relativní četnost (označena v „%“).

### 1. Přítomnost příznaků onemocnění před podáním léčby (položka v dotazníku 3.)

**Tabulka 1. Přítomnost příznaků onemocnění**

Typ odpovědi	n	%
ANO	24	80,00
NE	6	20,00
Σ	30	100

Tabulka 1. ukazuje, že u 24 (80 %) respondentů se objevují příznaky onemocnění před podáním léčby, 6 (20 %) respondentů příznaky před podáním léčby neguje.

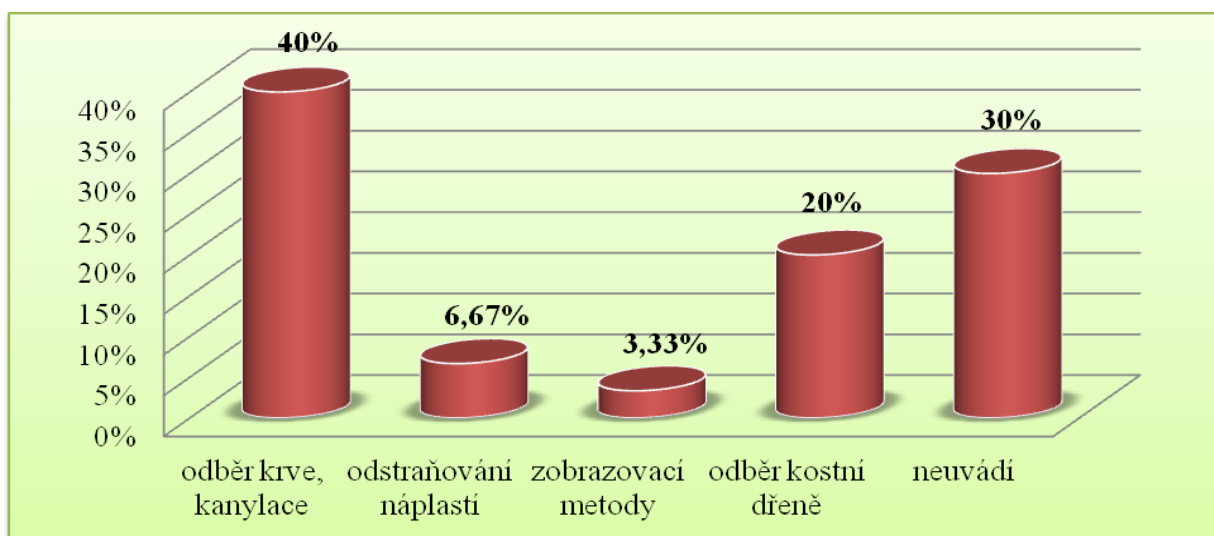
### 2. Přítomnost dalšího přidruženého onemocnění (položka 5. v dotazníku)

**Tabulka 2. Přítomnost přidruženého onemocnění**

Typ odpovědi	n	%
ANO	19	63,33
NE	11	36,67
Σ	30	100

Z tabulky 2. je patrné, že k základnímu onemocnění Diamondovy-Blackfanovy anémie jsou přidruženy ještě další onemocnění a to u 19 (63,33 %) respondentů. 11 (36,67 %) respondentů trpí pouze základním onemocněním.

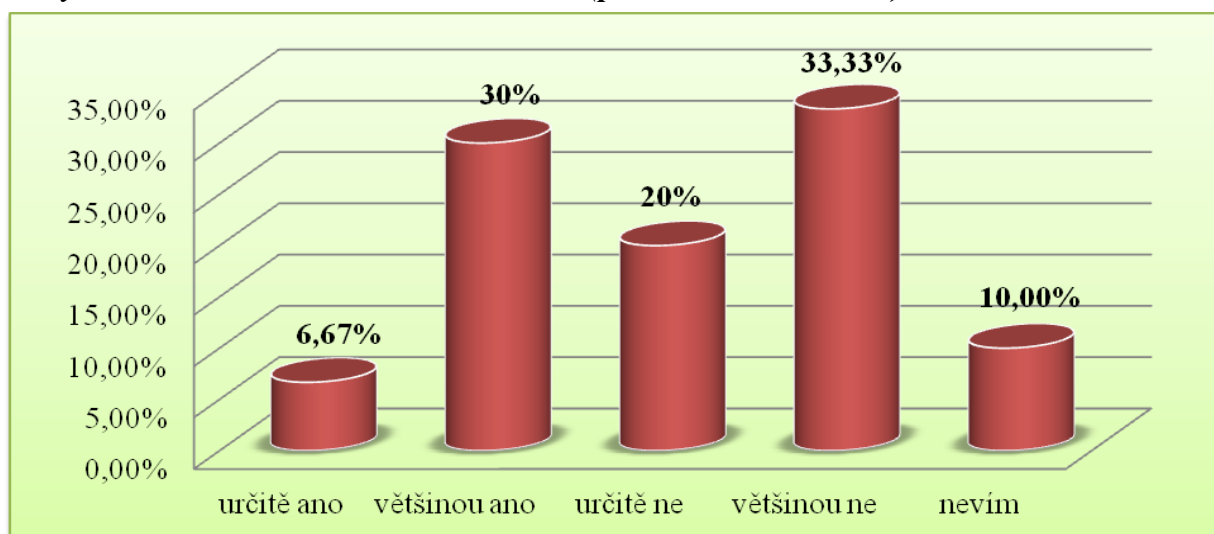
### 3. Nepříjemný zážitek během diagnostických a léčebných výkonů (položka 4. v dotazníku)



**Graf 3. Charakteristika nepříjemných zážitků spojených s diagnózou či léčbou onemocnění**

V grafu 3. 21 (70 %) respondentů popisuje nepříjemné zážitky spojené s diagnostikou či léčbou onemocnění u svých dětí. V charakteristice respondentů 12 (40 %) případů považuje za nepříjemný zážitek žilní odběr krve a zavádění periferního žilního katetru - kanylace. 2 (6,67 %) respondenti charakterizovali jako nepříjemný zážitek u svého dítěte odstraňování náplastí z kůže a v jednom (3,33 %) případě se nepříjemným zážitkem stává zobrazovací metoda - konkrétně magnetická rezonance. 6 (20 %) považuje za nepříjemný odběr kostní dřeně a 9 (30 %) nepříjemné zážitky neuvádí.

### 4. Fyzická omezení v důsledku onemocnění (položka 8. v dotazníku)

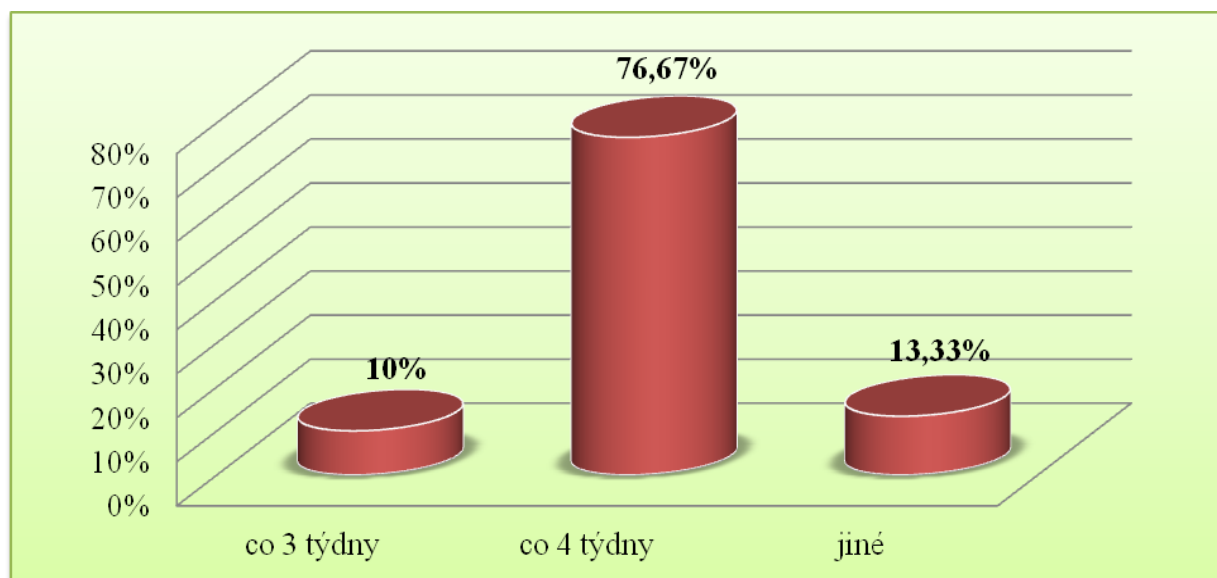


**Graf 4. Fyzická omezení**



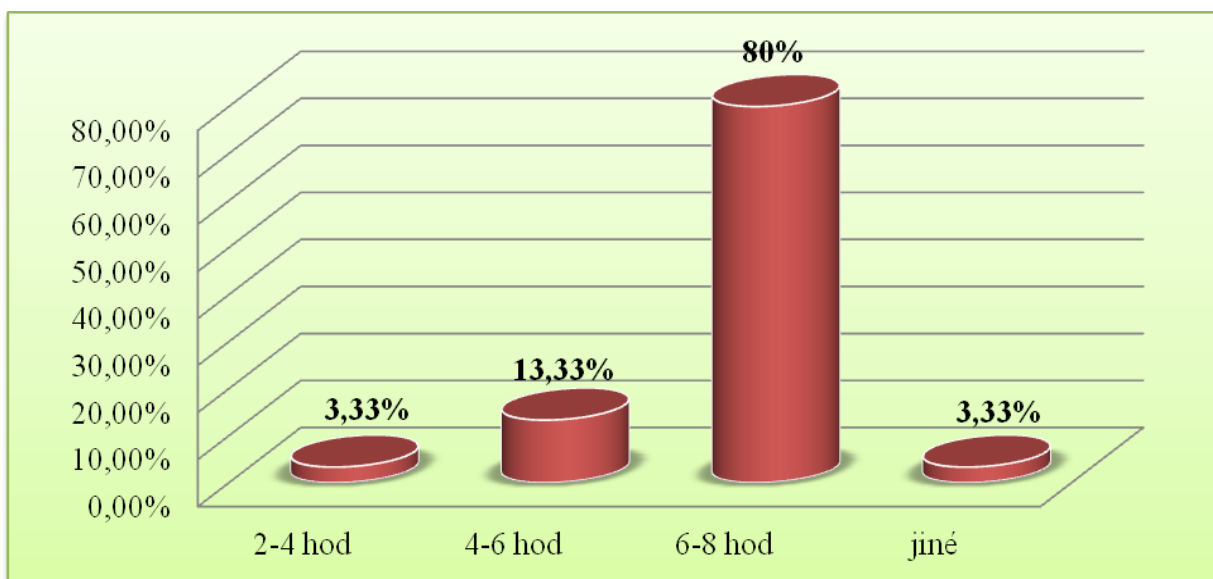
Na otázku, zda dochází k fyzickému omezení, která mohou být zapříčiněná onemocněním Diamondovy-Blackfanovy anémie, odpověděli 2 (6,67 %) respondenti určitě ano a 9 (30 %) respondentů většinou ano. 6 (20 %) respondentů odpovědělo určitě ne a většinou ne uvádí 10 (33,33 %) respondentů. 3 (10 %) respondentů odpověď nedokázalo specifikovat a vybírá kategorii odpovědi nevím.

#### **5. Narušení denního režimu (položka 6. - 7. v dotazníku)**



#### **Graf 5. Frekvence ambulantních návštěv**

Graf 5. ukazuje četnost ambulantních návštěv, kde je zahrnuta kontrola i léčba současně. Nejčastěji respondenti uvádí nutnost ambulantních návštěv co 4 týdny a to 23 (76,67 %) respondentů. Pravidelně co 3 týdny dochází k ambulantní kontrole 3 (10 %) respondenti. 4 (13,33 %) respondenti zvolili kategorii odpovědi jiná.



**Graf 6. Délka trvání jedné ambulantní návštěvy**

Z grafu 6. je patrná délka jedné ambulantní návštěvy, která v sobě opět zahrnuje kontrolu zdravotního stavu i léčbu. Na otázku jak dlouho trvá ambulantní léčba, zvolilo 24 (80 %) respondentů variantu odpovědi 6-8 hodin, 4 (13,33 %) respondenti zvolili variantu 4-6 hodin, pouze 1 (3,33 %) označil variantu 2-4 hodiny. Rovněž jeden respondent vybral z kategorie nabízených odpovědí variantu jiné.

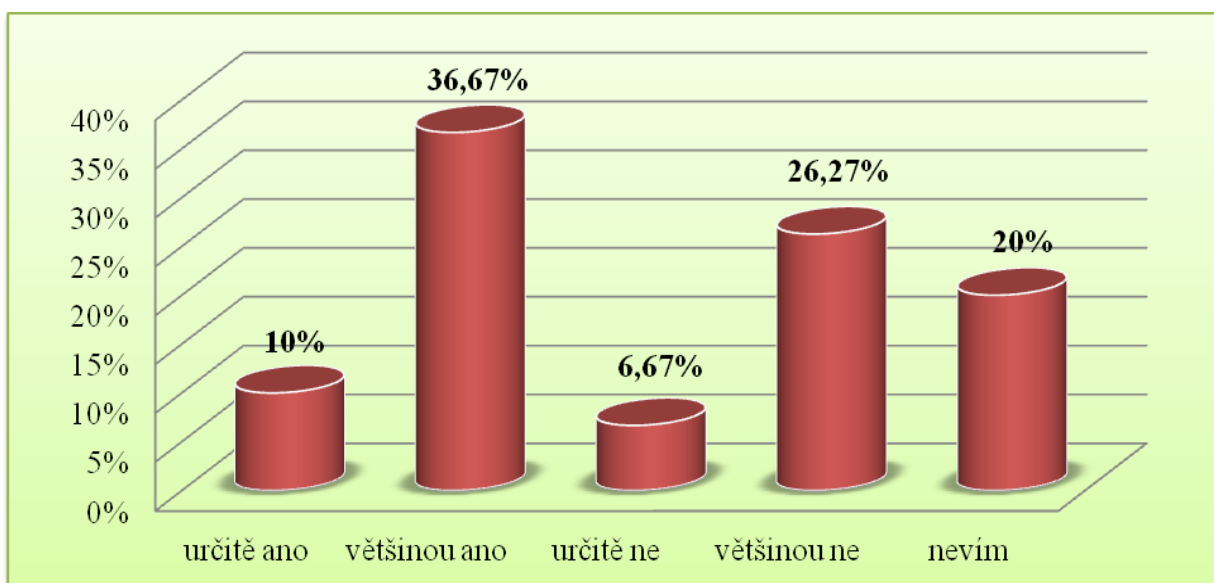
#### 6. Vnímání vlastního těla a vzhledu (položka 9. v dotazníku)

**Tabulka 3. Přítomnost narušeného pojetí vnímání vlastního těla a vzhledu**

Typ odpovědi	n	%
ANO	6	20,00
NE	24	80,00
Σ	30	100

Na otázku, zda bylo vlivem onemocnění Diamondovou-Blackfanovou anémií narušeno pojetí vlastního těla a vzhledu (například změny na kůži, jizvy po vpichách), odpovědělo pouze 6 (20 %) respondentů ano. 24 (80 %) volí variantu odpovědi ne.

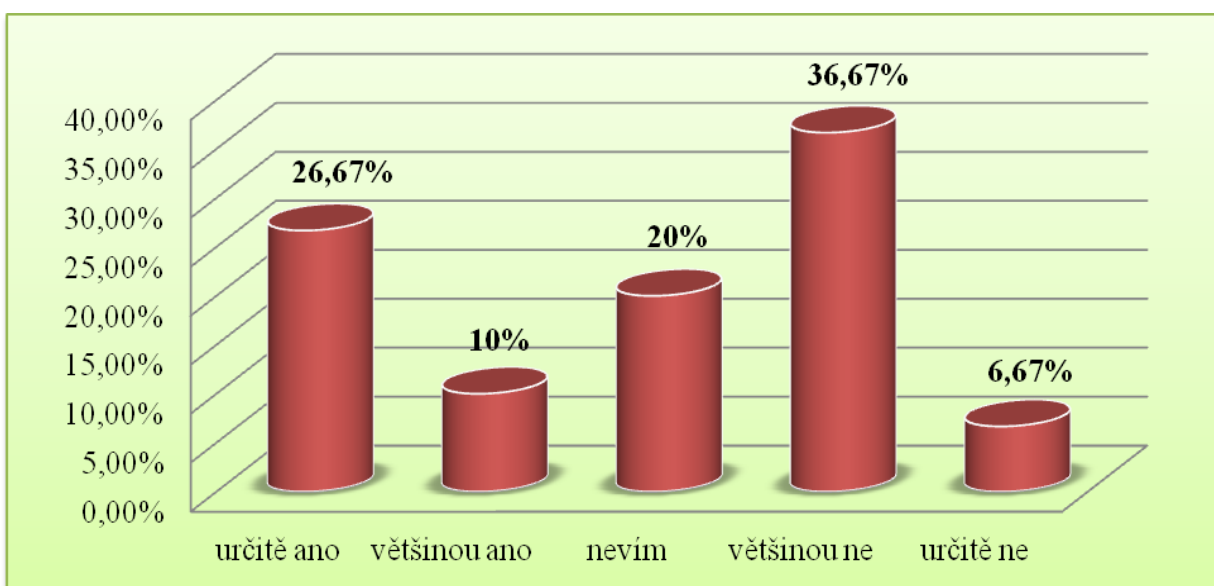
### 7. Přítomnost strachu během léčby (položka 10. v dotazníku)



**Graf 7. Přítomnost strachu**

Na otázku, která se věnuje přítomnosti strachu u dítěte během léčby, kde je zahrnut například i strach z vyšetření, strach z výkonu atd. uvádí 11 (36,67 %) většinou ano. 8 (26,27 %) respondentů vybralo variantu odpovědi většinou ne. Nepřítomnost strachu potvrdili 2 (6,67 %) respondenti, opačnou variantu odpovědi určitě ano zvolili 3 (10 %) respondenti. Z grafu 7. vyplývá, že 6 (20 %) respondentů nedokázalo odpovědět.

### 8. Sociální izolace v důsledku onemocnění (položka 11. v dotazníku)



**Graf 8. Sociální izolace**

Výsledky v grafu 8. ukazují, že 13 (43,33 %) respondentů volí negativní variantu jako odpověď na otázku, zda dítě trpí v důsledku svého onemocnění sociální izolací. Z toho 11 (36,67 %) respondentů volí odpověď většinou ne a 2 (6,67 %) respondenti volí odpověď určitě ne. 11 (36,67%) odpovídá na stejnou otázku pozitivně. Jako variantu odpovědi určitě ano volí 8 (26,67%) respondentů a variantu většinou ano volí 3 (10 %) respondenti. Odpověď nedokázalo specifikovat 6 (20 %) respondentů.

### **9. Omezení v předškolním a školním vzdělávání (položka 12. v dotazníku)**

**Tabulka 4. Plnění povinné školní docházky**

<b>Typ odpovědi</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>ANO</b>	<b>26</b>	<b>86,67</b>
<b>NE</b>	<b>4</b>	<b>13,33</b>
<b>Σ</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

Záměrem výzkumného šetření, bylo zjistit, zda vlivem onemocnění je omezeno plnění povinné školní docházky (předškolní a školní vzdělávání). Výsledky ukázaly na nepřítomnost omezení docházky do mateřských či základních škol. 26 (86,67 %) respondentů potvrdilo účast na povinné školní docházce, pouze 4 (13,33 %) vybralo variantu odpovědi ne, z důvodu nízkého věku dítěte.

### **10. Dostatečná informovanost o nemoci Diamondova-Blackfanova anémie (položky v dotazníku 13. - 14.)**

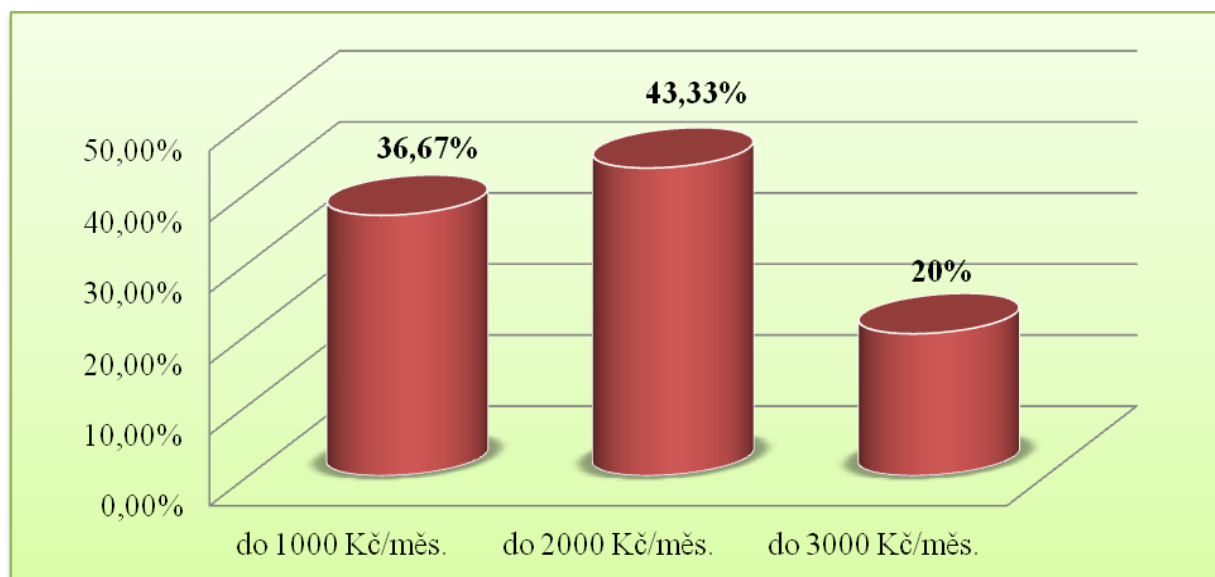
**Tabulka 5. Informace o onemocnění**

<b>Typ odpovědi</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>ANO</b>	<b>22</b>	<b>73,33</b>
<b>NE</b>	<b>8</b>	<b>26,67</b>
<b>Σ</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

V tabulce 5. na otázku, zda byly dítěti dostatečně poskytnuty informace o onemocnění 22 (73,33 %) respondentů odpovídá ano. 8 (26,67 %) respondentů uvádí odpověď ne. Respondenti byli dotázáni, zda hledali další informace o nemoci Diamondovy-Blackfanovy anémie v jiných zdrojích (odborná literatura, internet atd.). 25 (83,33 %) respondentů potvrzuje odpověď ano, 5 (16,67 %) další informace o onemocnění nehledalo.

### **11. Finanční náročnost (položky v dotazníku 15. - 16.)**

Ovlivnění finančního rozpočtu potvrzuje 22 (73,33 %) respondentů. Naopak 8 (26,67 %) respondentů odpovídá na otázku, zda došlo onemocněním dítěte k ovlivnění rodinného finančního rozpočtu negativně.



#### **Graf 9. Měsíční výdaje**

Z grafu 9. jsou patrné odpovědi respondentů, kde se měli vyjádřit k měsíčním finančním výdajům na léčbu a za dopravu k pravidelným ambulantním kontrolám. U 11 (36,67 %) respondentů nepřekračují měsíční výdaje na léčbu hranici 1000 Kč. 13 (43,33 %) respondentů uvádí hranici finančních výdajů do 2000 Kč a měsíční výdaje do hranice 3000 Kč měsíčně uvádí pouze 6 (20 %) respondentů.

**12. Sociální pomoc a konzultace se sociálním pracovníkem (položky v dotazníku 17., 18., 19.)**

Na otázku, zda respondenti zvažovali využití sociálních příspěvků, odpovídá 23 (76,67 %) respondentů ano a o využití sociálních příspěvků neuvažovalo 7 (23,33 %) respondentů.

**Tabulka 6. Pomoc a využití sociálního pracovníka**

Typ odpovědi	n	%
ANO	13	43,33
NE	17	56,67
Σ	30	100

Výsledky ukazují, že 13 (43,33 %) respondentů vyhledalo pomoc a využilo konzultaci sociálního pracovníka. 17 (56,67 %) respondentů pomoc sociálního pracovníka nevyhledalo.

18 (60 %) respondentů kontaktovalo neziskové organizace, které se věnují pomoci chronicky nemocných dětí a 12 (40 %) respondentů odpovídá negativně na otázku, zda kontaktovali neziskovou organizaci věnující se pomoci chronicky nemocným dětem.

K výzkumnému šetření byl sestaven strukturovaný dotazník, jeho obsah ovlivnily čtyři základní oblasti vystihující dimenze lidského života, které současně výrazně ovlivňují kvalitu života chronicky nemocných dětí. První část tvoří oblast fyzického zdraví, kde byla zahrnuta fyzická omezení související se základním onemocněním, dále oblast psychického zdraví, kde se šetření zaměřilo na přítomnost strachu a eventuálně narušený postoj k vnímání vlastního těla a vzhledu, který může být díky opakovaným léčebným zákrokům negativně poznamenán. Třetí oblast je oblast sociální a to zejména otázka týkající se sociální izolace, která může vzniknout vlivem základního onemocnění. Poslední oblastí je prostředí, které bylo charakterizováno dostatečnou informovaností o Diamondově-Blackfanově anémii, dále eventuální přítomností zvýšených finančních výdajů v rámci léčby a dopravy k ambulantní léčbě a zájemem o intervence sociálních pracovníků, poptávce po službách jak státních, tak nestátních organizací.

**Limity výzkumu:** respondenty byli rodiče chronicky nemocných dětí s onemocněním Diamondova-Blackfanova anémie. Dotazník byl vytvořen pro pacienty, kteří navštěvují hematologickou ambulantní poradnu Dětské kliniky v Olomouci, vedenou doc. MUDr. Dagmar Pospíšilovou, Ph.D., která vede léčebný program pro nemocné s Diamond-Blackfan anémií v České republice. Současně působí jako konzultantka pro léčbu dospělých s tímto onemocněním.

Chronický dětský pacient musí čelit dopadům, které s sebou léčba anémie přináší. Příznaky anémie lze specifikovat typickým souborem příznaků - anemický syndrom, který rozděluje příznaky na subjektivní (únava, slabost, bolest hlavy, dušnost) a objektivní (bledost kůže, sliznice a spojivky, tachykardie). 20 (80%) respondentů potvrdilo přítomnost příznaků anemického syndromu před podáním léčby, zejména uvedli nepřírozenou bledost rtů, obličej a zvýšenou únavnost při fyzické námaze. Fyzické problémy, které se vyskytují zejména při poklesu hemoglobinu, před podáním transfúze omezují fyzickou aktivitu a tím i běžný režim dítěte. Dítě je po zvýšené fyzické aktivitě unavenější a může být přítomna i bolest hlavy (Faber, 2012). Toto tvrzení vystihuje odpověď jednoho z respondentů „ *výrazná bledost rtů a obličej a brzy je unavený.*” „ *Rychle se po sportování unaví a to je známka, že potřebuje další transfúzi.*”

Z výzkumného šetření vyplývá, že v oblasti fyzického zdraví, vlivem onemocnění Diamondovo-Blackfanovou anémií trpí dítě únavou zejména při zvýšené námaze či sportování. Tuto skutečnost uvedlo 11 (36,67 %) respondentů. Výsledek lze srovnat s odbornou literaturou, kde jsou uvedeny příznaky anémie vyčerpání nebo únava po fyzické zátěži a také se může objevit pocit nedostatku dechu při námaze a slabost (Ball, Phillips, 2004).

19 (63,33 %) respondentů uvádí i další přidružená onemocnění k základnímu onemocnění Diamondovo-Blackfanovou anémií. Pospíšilová (2005) ve své práci uvádí výskyt anomálií ve 25-50 % případů.

Léčba Diamondovy-Blackfanovy anémie spočívá v pravidelném podávání perorálních kortikoidů, pokud však dojde k projevům toxicity podávaných kortikoidů, nebo je jejich podávání neúčinné, je nutné opakující se většinou v čtyřtýdenních intervalech podávání transfúze. V těchto případech je důležité trvale podkožně aplikovat chelátory železa. Infúze se aplikuje podkožně pomocí infuzní pumpy a její aplikace trvá 12 hodin, u dětí nejlépe přes noc (Pospíšilová, D., Mihál, V., 2000).

Aplikace transfúze v domácím prostředí nelze, proto je nutná pravidelná ambulantní návštěva. Ve výzkumném šetření 23 (76,67 %) potvrdilo pravidelné kontroly co 4 týdny na hematologické ambulanci.

Nejdříve je dítěti odebrán krevní obraz, krevní vzorek pro přípravu transfúze. Transfuzní oddělení připraví transfúzi za 2 až 3 hodiny a samotné podání trvá 2 hodiny. 24 (80 %) respondentů stráví na hematologické ambulanci 6 - 8 hodin. Samotné podání transfúze vyžaduje zajištění periferního žilního katetru, který se po podání transfúze odstraňuje. U některých dětských pacientů z důvodu nepříznivého klinického stavu je zaveden dlouhodobý centrální žilní katetr.

Je-li léčba doprovázena bolestí, dochází u dětí i rodičů k většímu emocionálnímu vypětí, zdůrazňuje Vaďurová (2006). Ve výzkumném šetření odpovědělo pozitivně na přítomnost strachu během vyšetřování a léčby 21 (70 %) respondentů. Ve specifikaci nepříjemného zážitku spojeného s diagnostickým či léčebným výkonem respondenti uvádí zejména zavádění periferního žilního katetru a strach z odběru kostní dřeně. Jeden z respondentů charakterizoval strach svého dítěte „ *Je citlivá na každý vpich, nesmíme sundat náplast 3 dny, při sundávání náplasti prožívá trauma.* ”

V odborné literatuře se doporučuje u dětí trpících anticipační úzkostí, že je není vhodné připravovat na vyšetření a invazivní léčebné zákroky s delším časovým předstihem. Děti školního věku trpí dlouhým čekáním na zákrok z důvodu své orientace na budoucnost více než předškolní děti (Vágnerová, 2004).

Poskytnutí informací v dostatečné míře ve výzkumném šetření potvrdilo 22 (73,33 %) respondentů. V odborné literatuře se zdůrazňuje důležitost sdělování informací a používání výrazů s ohledem na vývojovou úroveň dítěte a jeho schopnosti chápání. Je vhodné před samotným sdělením nové informace zjistit, jaké jsou dosavadní poznatky u dítěte a tím získat zpětnou reflexi, jak dítě novým sdělovaným informacím porozumělo (Vágnerová, 2004).

Z výzkumného šetření vyplynulo, že respondenti i přes poskytnutí informací zdravotnickým personálem, hledali další informace o nemoci Diamondova-Blackfanova anémie a to z jiných zdrojů (odborná literatura, internet), přičemž respondenti uvádí: „ *Chybí informace, jak s touto nemocí lidé žijí.* ”

Výzkum ukázal, že v případě tohoto chronického onemocnění u dětí nedošlo u zkoumaného souboru k narušení vnímání vlastního těla a vzhledu. Je nutno zdůraznit, že respondenti byli rodiče chronicky nemocných dětí, kteří ve 24 (80 %) negovali narušený postoj vnímání vlastního těla u svých dětí.



Z výzkumu nebyla jednoznačně potvrzena sociální izolace a omezení kontaktů vzhledem k onemocnění Diamondovy-Blackfanovy anémie. Pouze 11 (36,67 %) respondentů uvedlo sociální izolaci u svých dětí, přičemž respondenti mimo jiné uvádí „*dcera nemůže s kamarády na výlety, protože každý večer musí dostat své léky.*” „*Těžko si plánujeme dovolenou.*”

„*Synovi vadí, že musí brát léky, stydí se před kamarády.*” Odborná literatura uvádí sociální izolaci především u dětí, které jsou dlouhodobě hospitalizované (Vaňurová, 2006).

Z výzkumného šetření vyplynulo, že u dětí s onemocněním DBA není narušena povinnost plnit školní docházku. „*Učitelé mají pochopení pro omezení v hodinách tělocviku a respektují nutnost našich pravidelných kontrol.*” „*V případě chybění mé dcery ve škole, mi byla nabídnuta individuální výuka a pomoc paní učitelky.*”

Finanční náročnost spojená s dopravou k pravidelným kontrolám a ambulantní léčbě do nemocničního zařízení, současně spojená i s výdaji za léky se podle odpovědí u 13 (43,33%) respondentů nejvíce pohybovala v rozmezí do 2000 Kč a 22 (73,33 %) respondentů uvádí, že pravidelné kontroly a výdaje narušily finanční rozpočet domácnosti. Je jasné, že finanční náklady jsou ovlivněny zejména vzdáleností bydliště jednotlivých nemocných, nutnosti rodiče zůstat s dítětem doma a dalšími výdaji v rámci dietních režimových opatření.

Z výzkumného šetření také vyplývá, že 23 (76,67 %) respondentů zvažovalo využití sociálních příspěvků, ale pouze 13 (43,33 %) respondentů vyhledalo pomoc a konzultaci sociálního pracovníka. Tento výsledek šetření může být důsledkem nedostatečné informovanosti rodičů o možnostech sociální pomoci. Respondenti uvedli „*Neměli jsme dostatek informací, že máme možnost žádat sociální příspěvky.*” „*Mysleli jsme si, že sociální pracovník není určen pro ambulantní pacienty.*” Mnohé rodiče odradí složitost dokazování zvýšených potřeb péče u takto nemocných dětí u posudkové komise a proto raději o nic nežádají.

## ZÁVĚR

Dílním úkolem výzkumného šetření bylo zjistit, zda existují fyzické, psychické a sociální omezení u dětí s onemocněním Diamondovy-Blackfanovy anémie. Výzkum ukázal, že dochází k fyzickému omezení, které se projevuje zejména formou subjektivních příznaků a to únavou a slabostí. Tato fyzická omezení jsou důsledkem poklesu hemoglobinu a nelze je eliminovat. K jejich zmírnění, či úplnému vymizení dochází při pravidelném a opakovaném podávání transfúzí, což vede ke zvýšení hladiny hemoglobinu v krvi. Proto opakované podávání transfúze u dětí s Diamondovo-Blackfanovou anémií řadí takto nemocné jedince do skupiny chronicky transfundovaných pacientů, u kterých dochází k přetížení organismu železem s hrozcím rizikem poškození jater, srdce a endokrinních orgánů.

V oblasti psychického zdraví výzkum potvrdil přítomnost nepříjemných zážitků a strachu navozených jak diagnostickými, tak léčebnými postupy. Dětem vadí „vpichy“, jedná se o zavádění periferního žilního katetru a podkožní aplikace léku při léčbě přetížení organismu železem. Léčebné výkony nelze vyloučit a proto je nutná citlivá příprava, respektující aktuální kognitivní zkušenosti u nemocného dítěte. Potvrdila se nepřítomnost narušeného sebepojetí u dětí. Tento pozitivní výsledek vychází z několika faktorů a to z časné diagnostiky onemocnění a samotné podstaty léčby onemocnění. Diagnóza je většinou stanovena do 10 měsíců věku dítěte, což je v tomto případě výhodné, neboť v tomto období prochází dítě elementární socializací, dochází k utváření postojů týkajících se přijetí vlastního fyzického vzhledu a to postupně v souladu s růstem a vývojem dítěte. Utváření postojů může být příznivě ovlivněno vhodným přístupem rodičů i zdravotnického personálu. Dalším faktorem je skutečnost, že k jizvám a změnám na kůži dochází postupně a dlouhodobě a tak tato skutečnost se pro dítě nestává zásadním traumatizujícím aktem.

Výzkum ukázal nepřítomnost sociální izolace u chronicky nemocných dětí, které léčbu Diamondovy-Blackfanovy anémie podstupují ambulantně. Není přerušena povinná školní docházka, jen je respektován aktuální klinický stav dítěte v hodinách tělesné výchovy.

Informovanost byla respondenty ohodnocena pozitivně a výsledky ukázaly další potřebu informací o nemoci i z jiných zdrojů. Výzkumné šetření ukázalo, že respondenti sice zvažovali využití sociálních příspěvků, nicméně více jak polovina nevyhledala pomoc sociálního pracovníka. Tyto výsledky mohou být ovlivněny nedostatečnou informovaností o kompetencích sociálních pracovníků, jejichž snahou je zabezpečit veškeré dostupné sociální služby s cílem ovlivnit pozitivně kvalitu života. Dosažitelnost těchto služeb je limitována

socioekonomickou úrovní rodiny s chronicky nemocným dítětem, zhoršeným zdravotním stavem dítěte, kvalitou rodinného zázemí a ztrátou výdělečné schopnosti rodičů.

## **Přínos pro praxi**

Z výzkumného šetření se může stát přínosem pro praxi následující:

Komplikacím léčby anémie nelze zabránit, lze však empatickým přístupem zdravotnického personálu ovlivnit prožívání nepříjemných zážitků spojených s diagnostikou a léčbou anémie. Obavám a strachu z vyšetření invazivních metod lze předcházet. Je vhodné dostatečně informovat dítě, vysvětlit léčebné a diagnostické postupy přiměřeně jeho věku a jeho chápání. Je důležité respektovat jeho prožívání strachu a bolesti.

Rodina s dítětem, u kterého byla zjištěna Diamondova-Blackfanova anémie se stává rodinou s chronicky nemocným dítětem a dochází ke změně rodičovských rolí, kdy tato změna v konečném důsledku může vést k narušení socioekonomického zázemí. Je důležité v praxi zvýšit dostupnost informací o možnostech, rozsahu a formách sociální pomoci a podpory a tím zvýšit kvalitu života celé rodiny.

Na podkladě výzkumného šetření byla vypracována edukační brožura, která bude sloužit rodičům dětí i dospívajícím pacientům Diamondovy-Blackfanovy anémie ke snadnější orientaci o omezeních, které s sebou nemoc přináší a také poskytuje základní informace o možnostech sociální pomoci. Tato edukační brožura bude k dispozici v hematologické ambulanci Dětské kliniky FN v Olomouci.

## **SOUHRN**

Výzkum ukázal, že dochází k fyzickému omezení, které se projevuje únavou a slabostí. K jejich zmírnění či úplnému vymizení dochází pravidelným opakovaným podáváním transfúze. Bohužel opakované podávání transfúze vede k riziku přetížení organismu železem. V oblasti psychické zdraví výzkum potvrdil přítomnost nepříjemných zážitků a strachu navozených jak diagnostickými, tak léčebnými postupy. Potvrdila se nepřítomnost narušeného sebepojetí u dětí a nepřítomnost sociální izolace u chronicky nemocných dětí, které léčbu podstupují ambulantně. Není přerušena povinná školní docházka, jen je respektován aktuální klinický stav dítěte v hodinách tělesné výchovy.

Informovanost byla respondenty ohodnocena pozitivně a výsledky ukázaly další potřebu informací o nemoci i z jiných zdrojů. Respondenti sice zvažovali využití sociálních příspěvků, ale více jak polovina nevyhledala pomoc sociálního pracovníka. Dosažitelnost těchto služeb je limitována socioekonomickou úrovní rodiny s chronicky nemocným dítětem, zhoršeným zdravotním stavem dítěte, kvalitou rodinného zázemí a ztrátou výdělečné schopnosti rodičů.

## **SUMMARY**

Research has shown that there are physical limits, which are manifested by fatigue and weakness. Their reduction or complete disappearance can be reached by administering repeated regular transfusion. Regrettably, repeated transfusion carries the risk of iron overload in the organism. In the area of mental health, research confirmed the presence of unpleasant experiences and fear induced by both diagnostic and therapeutic procedures. It also confirmed the absence of impaired self-concept in children and the absence of social isolation in chronically ill children treated as outpatients. In such cases, compulsory schooling is not interrupted, only the current clinical condition of the child is taken into consideration in physical education classes.

Awareness of the respondents about the disease was positively evaluated and the results showed the demand for more information from other sources. Respondents considered the use of social benefits; however, more than half of them did not seek out help of a social worker. The availability of these services is limited by the socio-economic level of the family with a chronically ill child, deteriorated condition of the child, the quality of the family environment, and the loss of earning capacity of the parents.

## REFERENČNÍ SEZNAM

1. *Diamondblackfanemia.org*. [online]. 2012 [cit. 2014-04-24]. Dostupné z <http://diamondblackfanemia.org>
2. FABER, E. et al. 2012. *Základy hematologické diagnostiky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Lékařská fakulta. 261s. ISBN 978-80-244-2935-9.
3. *Hospitalteachers.eu*. [online]. 2014 [cit. 2014-04-10]. Dostupné z <http://www.hospitalteachers.eu/timsis/?lang=cs>
4. CHRÁSKA, M. 2007. *Metody pedagogického výzkumu*. Praha: Grada Publishing. 272s. ISBN 978-80-247-1369-4
5. LANGMEIER, J., D. KREJČÍŘOVÁ. 1998. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada. 3. vydání. 344s. ISBN 80-7169-195-X.
6. MAREŠ, J. et al. 2006. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD. 228s. ISBN 80-86633-65-9.
7. MATĚJČEK, Z. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H H. 3. přepracované vydání. 141s. ISBN 80-86022-92-7.
8. *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [online]. 2009 [cit. 2014-03-20]. Dostupné z [www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)
9. PENKA, M., A. BULIKOVÁ et al. 2009. *Neonkologická hematologie*. Praha: Grada. 2., doplněné a zcela přepracované vydání. 248s. ISBN 978-80-247-2299-3.
10. PENKA, M., E. TESAŘOVÁ et al. 2012. *Hematologie a transfúzní lékařství II*. Praha: Grada. 192s. ISBN 978-80-247-3460-6.
11. *Portal.mpsv*. [online]. 2002 [cit. 2014-03-20]. Dostupné z [www.portal.mpsv.cz](http://www.portal.mpsv.cz)
12. POSPIŠILOVÁ, D. 2002. *Diamondova-Blackfanova anémie – současné možnosti diagnostiky a léčby: disertační práce*. Olomouc: Dětská klinika, Lékařská fakulta Univerzita Palackého. 95s.
13. ŘÍČAN, P., D. KREJČÍŘOVÁ et al. 2006. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada. 4. vydání. 604s. ISBN 80-247-1049-8.
14. VAĐUROVÁ, H. 2006. *Sociální aspekty v kvalitě života v onkologii*. Brno. MSD, 148s. ISBN 80-86633-60-8.
15. VAĐUROVÁ, H., P. MUHLPACHR. 2005. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita. 143s. ISBN 80-210-3754-7.

16. VAGNEROVÁ, M. 2004. *Základy psychologie*. Praha: Karolinum, 356s. ISBN 80-246-0841-3.
17. *Zakony.centrum.cz/zakon-o-socialnich-sluzbach* [online]. 2014 [cit. 2014-04-10]. Dostupné z <http://zakony.centrum.cz/>

## SEZNAM GRAFŮ A TABULEK

Graf 1. Věk dítěte.....	30
Graf 2. Věk dítěte při stanovení diagnózy.....	30
Graf 3. Charakteristika nepříjemných zážitků spojených s diagnózou či léčbou onemocnění.....	32
Graf 4. Fyzická omezení.....	32
Graf 5. Frekvence ambulantních návštěv.....	33
Graf 6. Délka trvání jedné ambulantní návštěvy.....	34
Graf 7. Přítomnost strachu.....	35
Graf 8. Sociální izolace.....	35
Graf 9. Měsíční výdaje.....	37
Tabulka 1. Přítomnost příznaků onemocnění.....	31
Tabulka 2. Přítomnost přidruženého onemocnění.....	31
Tabulka 3. Přítomnost narušeného pojetí vnímání vlastního těla a vzhledu.....	34
Tabulka 4. Plnění povinné školní docházky.....	36
Tabulka 5. Informace o onemocnění.....	36
Tabulka 6. Pomoc a využití sociálního pracovníka.....	38



## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha č. 1. **Slovník latinských pojmů**

Příloha č. 2. **Dotazník**

Příloha č. 3. **Edukační materiál**

## PŘÍLOHA č. 1. SLOVNÍK LATINSKÝCH POJMŮ

**Anemie** - chudokrevnost, snížení množství krevního barviva hemoglobinu

**Anomálie** - odchylka od normálu, vrozená či vývojová

**Aplazie** - celkové nevyvinutí tkáně či orgánu

**Atrofie** - zmenšení normálně vyvinutého orgánu, tkáně

**Autozomální dědičnost** - se týká dědičných znaků uložených na autozomech (chromozom somatický, který tvoří shodné pár a jejich přítomnost není specifická pro určité pohlaví)

**Cirhóza** - je chronické jaterní onemocnění, při kterém postupně dochází k přestavbě jaterní tkáně a cévního řečiště jater

**Deleukotizované** - odstranění bílých krvinek

**Diabetes mellitus** - cukrovka, porucha metabolismu cukrů

**Erytrocytární masa** - krevní koncentrát zbaven plazmy

**Erytropoéza** - krvetvorba

**Euforie** - stav veselosti a pohody

**Exacerbace** - zhoršení nemoci, zintenzívnění příznaků

**Fibróza** - zmnožení a zjizvení vaziva

**Hemoglobin** - látka obsažená v červených krvinkách, způsobující jejich barvu, látka transportující tělem kyslík

**Hypertrofie** - zvětšení velikost orgánu, tkáně

**Hypotenze** - nízký tlak

**Chelátor** - látka či lék užívaný v medicíně k vyvazování a následnému vylučování některých kovů z organismu

**Kortikoid** - steroidní hormon kůry nadledvin

**Morbidity** - nemocnost

**Mortalita** - úmrtnost

**Palpitace** - subjektivní vjem srdečního tepu

**Portální žíla** - odvádí krev z oblasti žaludku, střev, sleziny a slinivky do jater

**Ortostatická hypotenze** - je krátkodobé snížení tlaku způsobené změnou polohy z leže do stoje

**Osteoporóza** - ubývání kostní tkáně

**Skléra** - bělima

**Subikterus** - mírná žloutenka

**Transfúze** - nitrožilní podání určitého objemu krve od zdravého člověka do oběhu pacienta s nedostatečným množstvím krve

**Trifalangeální** - trojčlankový

## PŘÍLOHA č. 2. DOTAZNÍK

Vážený rodiče,

jsm studentka 3. ročníku Sociálně zdravotní práce se zaměřením na vzdělávání na Pedagogické fakultě UP v Olomouci. Chtěla bych Vás tímto poprosit o spolupráci při vyplnění dotazníku, který bude využit pro studijní účely. Dotazník je zcela anonymní a bude použit v bakalářské práci. Zjištěné informace pomohou usnadnit rodičům nových pacientů s diagnózou DBA lépe se orientovat v této problematice, neboť život s touto nemocí je ústředním tématem této práce.

Vyplnění tohoto dotazníku Vám zabere kolem 8 min. Vašeho času. Vhodnou odpověď zakroužkujte, u slovních odpovědí dopište slovy.

Děkuji Vám za spolupráci.

Eva Křivová

1. Uved'te aktuální věk Vašeho dítěte s diagnózou DBA .....
2. Uved'te aktuální věk Vašeho dítěte, při stanovení diagnózy .....
3. Jsou přítomny u Vašeho dítěte příznaky onemocnění před podáním léčby? Pokud ano, uveďte jaké.
  - a. Ano
  - b. Ne
4. Diagnostické a léčebné výkony mohou být pro Vaše dítě bolestivé, omezující, zdlouhavé atd. Uveďte, zda se v rámci diagnostických a léčebných výkonů stalo něco pro Vaše dítě nepříjemným zážitkem.

.....

- 5. Je u Vašeho dítěte diagnostikováno další přidružené onemocnění? Pokud ano, uveďte jaký typ onemocnění?**
- Ano
  - Ne
- 6. Jak častá je nutná ambulantní léčba?**
- Co 2 týdny
  - Co 3 týdny
  - Co 4 týdny
  - Jiné
- 7. Jak dlouho trvá ambulantní léčba (včetně odběru KO + aplikace transfúze)?**
- 2-4 hod
  - 4-6 hod
  - 6-8 hod
  - Jiné
- 8. Uveďte, zda Vaše dítě vlivem DBA trpí fyzickým omezením (při sportu, námaze atd.).**
- Určitě ano
  - Většinou ano
  - Nevím
  - Většinou ne
  - Určitě ne
- 9. Uveďte, zda je narušeno vnímání vlastního těla a vzhledu u Vašeho dítěte (změny na kůži po léčbě, jizvy po vpichách atd.).**
- Ano
  - Ne
- 10. Uveďte, zda má Vaše dítě během léčby DBA strach (z vyšetření, z bolesti atd.).**
- Určitě ano
  - Většinou ano
  - Nevím

- d. Většinou ne
- e. Určitě ne

**11. Trpí Vaše dítě sociální izolací (omezením kontaktů)?**

- a. Určitě ano
- b. Většinou ano
- c. Nevím
- d. Většinou ne
- e. Určitě ne

**12. Je omezena předškolní / školní docházka Vašeho dítěte?**

- a. Ano
- b. Ne

**13. Byly Vám a Vašemu dítěti dostatečně poskytnuty informace o DBA?**

- a. Ano
- b. Ne

**14. Hledali jste další informace o DBA?**

- a. Ano
- b. Ne

**15. Ovlivňuje onemocnění Vašeho dítěte rodinný finanční rozpočet (výdaje na léky, náklady na dopravu, ztráta zaměstnání)?**

- a. Ano
- b. Ne

**16. Můžete uvést měsíční výdaje na léčbu včetně platby za léky, dopravu na amb. kontrolu atd.**

.....  
.

**17. Zvažovali jste sociální příspěvky?**

- a. Ano
- b. Ne

**18. Vyhledali jste pomoc a konzultaci sociálního pracovníka?**

- a. Ano
- b. Ne

**19. Kontaktovali jste neziskovou organizaci věnující se pomoci chronicky nemocným dětem?**

- a. Ano
- b. Ne

## PŘÍLOHA č. 3. EDUKAČNÍ MATERIÁL

*...příchod nemoci může narušit jak mezilidské vztahy, především v rodině, tak změnit sociální postavení nemocného. Z počátku nemoc vnímáme jako něco „nepatřičného“ v našem životě, co ho mění, komplikuje a řídí. Vnímáme ji jako určitý stupeň nesvobody a omezení, který nutí člověka bojovat nejen o zdraví, ale rovněž o tělesnou i duševní rovnováhu. Nutí nás potýkat se s bolestí, strachem, nejistotou a úzkostí. K uklidnění nemocného nemalou mírou přispívá i navázání dobrého kontaktu s lékařem, který svým přístupem může zvýšit důvěru pacienta v léčebném postupu a přispět k tomu, aby se nemocný se svou situací lépe vyrovnal. Nemocný by se neměl hned hroutit, ale spíše se snažit zapojit do léčebného procesu a tím i „do normálního života“. Z vlastní zkušenosti vím, že jenom odborná pomoc nestačí, ale nejdůležitější roli tudy hraje rodina...*

Eva Křivová

**Diamondova-Blackfanova anémie** patří mezi vrozené aplastické anémie.

*První zprávy o Diamondově-Blackfanově anémii se objevily v roce 1938 a byly popsány lékaři Diamondem a Blackfanem. První DBA mutace genu byla nalezena v roce 1999.*

### **Příčina**



Změna v genetické informaci- **mutace genů pro ribosomální proteiny**.

*\*\*\*díky nedostatečné translaci (přepis) dochází k mutaci v genech pro ribosomální proteiny.*

### **Klinické příznaky anémie - vyplývající z nedostatečného přenosu kyslíku**

- Únava, bledost
- Slabost, závratě
- Bolest hlavy
- Zrychlený puls a dech



## Diagnostika DBA

**odběr krevního obrazu** odběr se provádí z povrchových žil horních končetin

**odběr vzorku kostní dřeně** odběr se provádí v celkové narkóze, kdy je odebrán jehlou vzorek kostní dřeně z kosti kyčelní.

## Léčba

- **Kortikoidy**
- **Substituce erytrocytární masou - transfúze**, je však nutno podávat chelátory železa (kvůli odstranění jeho nadbytku z organismu a tím podpořit prevenci poškození tkání tímto kovem).
- **Transplantace kostní dřeně** nebo kmenových buněk.

### Kortikoidy

- Jsou syntetické chemické látky, které mají stejnou strukturu jako hormony z kůry nadledvinek

### Transfúze

- Je proces, kdy je do krevního oběhu příjemce vpravena krev dárce

### Transplantace kostní dřeně

- Je výměna kostní dřeně v případě špatně fungující krvetvorby uvnitř kostí za novou fungující od zdravého dárce

\*\*\*

### Postup podávání transfúze

- *U příjemce před zahájením transfúze se změří a zaznamenají hodnoty tlaku krve, tepové frekvence a tělesné teploty.*
- *Transfúze se aplikuje pomocí transfúzního setu, vždy ohřátá na 37,5 °C.*
- *Transfúze se aplikuje 2 hodiny a poté se opět zkontroluje tlak, teplota a puls.*

### **U dětí s DBA se mohou vyskytnout i další anomálie:**

Mezi tyto anomálie patří např. hypoplazie svalů thenaru, anomálie palce např. tříčlankového palce, anomálie v oblasti hlavy, oka, vnitřních orgánů. Bývá nižší vzrůst, inteligence postižena není.

### **Děti s DBA a vzdělávání**

Děti s onemocněním DBA, které jsou zařazeny do skupiny chronických onemocnění, mají jistá omezení ve vzdělávání. Zejména z důvodu opakovaných ambulantních kontrol, kde je prováděna kontrola krevního obrazu, upravována léčba a podávána transfúze erytrocytární masy. Většinou kontrola u ambulantního dětského hematologa, příprava podáním transfúze trvá kolem 8 hodin. Kontroly jsou většinou lékařem indikovány pravidelně ve 4 až 6 týdenních intervalech.

### **DOPORUČENÍ !!!!**

**Při organizaci výuky žáka s chronickým onemocněním by měl být kladen důraz na jeho schopnosti, ne omezení.**

## **SOCIÁLNÍ DÁVKY PRO RODINU PEČUJÍCÍ O CHRONICKY NEMOCNÉ DÍTĚ**

### **1. Státní sociální podpora (zákon č. 117/1995 Sb.)**

Státní sociální podporou jsou myšleny dávky, jež jsou poskytovány osobám (rodinným příslušníkům) ve společensky uznaných sociálních situacích. Stát přebírá spoluzodpovědnost za vzniklou sociální situaci.

V rámci systému **státní sociální podpory** je poskytován: **přídavek na dítě**, který pomáhá krýt rodinám náklady na výživu a výchovu dítěte. Nárok na dávku má nezaopatřené dítě, kdy rozhodný příjem je nižší než 2,4 násobek životního minima rodiny. Dávka je odstupňovaná dle věku dítěte (6 let/500 Kč, 6 - 15 let/610 Kč, 15 - 26 let/700 Kč). Zde se do rozhodného příjmu počítá i rodičovský příspěvek ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)).

**Příspěvek na bydlení**. Cílem tohoto příspěvku je krýt náklady rodinám, jednotlivcům s malými příjmy. Rozhodující je životní minimum rodiny a dále pak vládnou stanovené normativní náklady na bydlení, které v roce 2014 určuje nařízení vlády č. 482/2012 Sb. ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)).

V rámci státní sociální podpory je využíván zejména **rodičovský příspěvek**. Nárok na tento příspěvek má rodič pečující celodenně o nejmladší dítě v rodině, do vyčerpání částky 220 000 Kč maximálně do 4 let věku dítěte ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz))

## 2. Sociální služby (zákon č. 108/2006 Sb.)

*„Základní cíl zákona o sociálních službách 108/2006 Sb. je zajistit lidem v nepříznivé sociální situaci pomoc a podporu prostřednictvím sociálních služeb a stanovit pravidla pro jejich poskytování“.*

**Příspěvek na péči** může být poskytnut dítěti staršímu 1 roku, které díky dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu je závislé na pomoci jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při soběstačnosti.

Stupně závislosti podle zákona o sociálních službách jsou následující:

- I. stupeň - lehká závislost 3 000 Kč
- II. stupeň - středně těžká závislost 6 000 Kč
- III. stupeň - těžká závislost 9 000 Kč
- IV. stupeň - úplná závislost 12 000Kč

„Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let). Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb.“ ([www.portal.mpsv.cz](http://www.portal.mpsv.cz))

### 3. Dávky pro osoby se zdravotním postižením zákona č. 329/2011 Sb., vyhláška č. 388/2011 Sb.

**Příspěvek na mobilitu** je opakující se nároková dávka, která je určena osobě starší 1 roku, která nezvládá základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace (nebo které byly přiznány mimořádné výhody II. nebo III. stupně). Nebo se tato osoba opakovaně v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována, a dále je to osoba, které nejsou poskytovány pobytové sociální služby. Dávka činí 400 Kč měsíčně ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)).

Držitel **průkazu osoba se zdravotním postižením** může nárokovat například vyhrazené místo ve veřejných dopravních prostředcích, slevu jízdného a také sociální odbory obcí s rozšířenou působností držitelům průkazů osoba závislá na pomoci jiné osoby ve stupni II. a III. vydávají parkovací průkaz, který dovoluje stání na místě, kde je zákaz stání. Držitelé těchto průkazů jsou osvobozeni od poplatku za použití dálnice ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)).

1. FABER, E. et al. 2012. *Základy hematologické diagnostiky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Lékařská fakulta. 261s. ISBN 978-80-244-2935-9.
2. *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [online]. 2009 [cit. 2014-03-20]. Dostupné z [www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)
3. POSPIŠILOVÁ, D. 2002. *Diamondova-Blackfanova anémie – současné možnosti diagnostiky a léčby: disertační práce*. Olomouc: Dětská klinika, Lékařská fakulta Univerzita Palackého. 95s.
4. *Zakony.centrum.cz/zakon-o-socialnich-sluzbach* [online]. 2014 [cit. 2014-04-10]. Dostupné z <http://zakony.centrum.cz/>

## SLOVNÍČEK POJMŮ

1. **ANÉMIE** - chudokrevnost, snížení množství krevního barviva hemoglobinu
2. **APLAZIE** - nevyvinutí tkáně či orgánu
3. **GEN** - je základní jednotka genetické informace (základní jednotka dědičnosti), je to určitý úsek DNA na chromozomu
4. **PROTEIN** - **bílkovina** - hraje významnou roli ve většině biologických pochodů organismu
5. **RIBOZOM** - nacházející se v cytoplazmě všech známých buněk, funkcí je tvorba proteinů – bílkovin
6. **TRANSLACE** - **přepis** děj odehrávající se na ribozomech v cytoplazmě, dochází k překladu informace z mRNA do proteinů
7. **MUTACE** - změna genetické informace

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Eva Křivová
<b>Katedra:</b>	Antropologie a zdravotní vědy
<b>Vedoucí práce:</b>	PhDr. et Mgr. Jitka Tomanová, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2014

<b>Název práce:</b>	Kvalita života nemocných s Diamond-Blackfan anémií.
<b>Název v angličtině:</b>	Quality of life in patients with Diamond-Blackfan anemia.
<b>Anotace práce:</b>	Bakalářská práce se zabývá kvalitou života u dětí s onemocněním Diamond-Blackfan anémií. Byla měřena kvalita života formou dotazníkového šetření. Dotazník byl strukturován na oblasti fyzického a psychického zdraví, sociální vztahy a prostředí. Respondenty tohoto výzkumu byli rodiče dětí z hematologické ambulance Dětské kliniky v Olomouci. Výsledky výzkumu specifikovaly prvky, které u dětí s DBA pozitivně a negativně ovlivňovaly kvalitu života.
<b>Klíčová slova:</b>	Anémie Diamond-Blackfan, kvalita života, fyzické zdraví, psychické zdraví, sociální vztahy, prostředí
<b>Anotace v angličtině:</b>	The bachelor thesis deals with the quality of life in children with diseases Diamond-Blackfan anemia. Quality of life was measured through a questionnaire survey. The questionnaire was structured in the area of physical and psychological health, social relationships and environment. The respondents of this research were the parents of hematologic ambulance Children's Hospital in Olomouc. The research results

	specifying the elements that children with Diamond-Blackfan anemia positively and negatively affect the quality of life.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Anemia Diamond-Blackfan, quality of life, physical health, mental health. social relationships, environment
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	Příloha č. 1. Slovník latinských pojmů Příloha č. 2. Dotazník Příloha č. 3. Edukační materiál
<b>Rozsah práce:</b>	49 stran
<b>Jazyk práce:</b>	Český