

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

**MAGISTERSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM**

**2013-2015**

**DIPLOMOVÁ PRÁCE**

**Petra Drálová**

**Osobnost speciálního pedagoga a přínos jeho práce na Klinice  
dětské hematologie a onkologie**

Praha 2015

Vedoucí diplomové práce: Mgr. Lukáš Stárek

**JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE**

**MASTER COMBINED STUDIES**

**2013-2015**

**DIPLOMA THESIS**

**Petra Drálová**

**The personality of the special educator and the benefits of his  
work at the Clinic of Pediatric Hematology and Oncology**

Prague 2015

The Diploma Thesis Work Supervisor: Mgr. Lukáš Stárek

## **Prohlášení**

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne.....

Petra Drálová .....

## **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat vedoucímu mé diplomové práce panu Mgr. Lukášovi Stárkovi za jeho metodické vedení práce, cenné rady a připomínky, které mi ochotně poskytoval. Zároveň bych chtěla poděkovat rodičům dětských pacientů za jejich otevřenost, srdečnost a ochotu účastnit se výzkumu.

## **Anotace**

Diplomová práce ve své teoretické části upozorňuje na důležitost a nezastupitelnou roli speciálního pedagoga na Klinice dětské hematologie a onkologie ve Fakultní nemocnici Motol (dále jen KDHO ve FN Motol) a přibližuje specifika jeho práce. Současně nastiňuje psychické potřeby nemocných dětí, pedagogiku a psychologii nemocných. Praktická část na základě výsledků výzkumného šetření a teoretických poznatků zjišťuje, do jaké míry jsou klienti zařízení spokojeni s osobností speciálního pedagoga a jeho působením na klinice a analyzuje současný stav výuky a trávení volného času dětských pacientů na KDHO ve FN Motol.

## **Klíčová slova**

Speciální pedagog, osobnost speciálního pedagoga, hemato-onkologické onemocnění, pedagogika a psychologie nemocných, KDHO

## **Annotation**

The Diploma Thesis in its theoretical part highlights the importance and the irreplaceable role of a special educator teacher at the Clinic of pediatric hematology and oncology in the Faculty hospital Motol (hereinafter CPHO in Faculty hospital Motol) and also explains the specifics of his work. At the same time outlines the psychological needs of sick children and pedagogy and the psychology of the patients. The practical part on the basis the results of the research survey and theoretical knowledge determines to which extent are clients of the facility satisfied with the personality of a special educator and his influence at the clinic and analyzes the current status of education and leisure-time activities of children patients on CPHO in Faculty hospital Motol.

## **Keywords**

Special education teacher, the special personality of the teacher, hematological diseases, pedagogy and psychology of the sick, CPHO

Motto:

*„Nemoc je jako „stopka“ na křižovatce. Zastavuje nás v tom, co jsme dělali a jak jsme žili doposud. Co běželo tak samozřejmě, stává se minulostí a budoucnost je v dané chvíli otazníkem. Jediné, co zůstává jisté, je přítomný okamžik. „Tady a teď“ se v nemoci ukazuje, jak jsme nebo nejsme připraveni zvládat nové situace. Závažná nemoc, jakou je nádorové onemocnění, zasahuje vždy celého člověka. Zatěžuje tělo, hýbe emocemi a celou psychikou, prozkouší kvalitu a pevnost vztahů a sociálních vazeb.“*

Koutecký, Cháňová, 2003, s. 211

# OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>10</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>12</b>
<b>1 VÝVOJ VZTAHU SPOLEČNOSTI K JEDINCŮM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....</b>	<b>12</b>
1.1 Historie škol při nemocnicích.....	16
<b>2 PSYCHOLOGIE A PEDAGOGIKA NEMOCNÝCH NA KDHO.....</b>	<b>20</b>
2.1 Vliv nemoci na osobnost dítěte, psychické následky nemoci.....	20
2.2 Specifické strategie vyrovnávání se s těžkou situací v různém věku.....	21
2.3 Hospitalizmus, psychická deprivace, separace.....	27
2.4 Psychické potřeby hospitalizovaného dítěte.....	28
2.5 Základní předpoklady výchovně vzdělávací péče v nemocnici.....	31
<b>3 OSOBNOST A ODBORNOST SPECIÁLNÍHO PEDAGOGA.....</b>	<b>35</b>
3.1 Osobnost .....	35
3.2 Osobnostní kompetence speciálního pedagoga .....	36
3.3 Profesní kompetence pedagoga .....	38
3.4 KDHO.....	41
3.5 Onkologická onemocnění v dětském věku .....	42
3.6 Nejčastější nádorová onemocnění na klinice.....	42
3.7 Specifika práce speciálních pedagogů na KDHO.....	45
3.8 Dílčí cíle speciálních pedagogů.....	47
3.9 Psychosociální tým na KDHO.....	49
<b>PRAKTICKÁ ČÁST.....</b>	<b>52</b>
<b>4 CÍL PRAKTICKÉ ČÁSTI.....</b>	<b>52</b>
4.1 Výzkumný problém.....	52
4.2 Cíle výzkumu .....	52
4.3 Hypotézy .....	53
4.4 Výzkumná metoda .....	54
4.5 Terén, popis stavu péče o vzdělávání a volnočasové aktivity ve FN Motol.....	56
4.6 Vzorek .....	58
4.7 Realizace výzkumu .....	59
4.8 Analýza a interpretace získaných dat.....	60



4.9 Výsledky testování hypotéz .....	75
4.10 Interpretace a diskuse výsledků .....	78
4.11 Závěry výzkumu .....	80
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>82</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....</b>	<b>83</b>
<b>SEZNAM ZKRATEK.....</b>	<b>88</b>
<b>SEZNAM TABULEK, GRAFŮ .....</b>	<b>89</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>90</b>

## ÚVOD

Tato diplomová práce se zaměřuje na problematiku, která je v dnešní době aktuální, přesto však bývá i mezi odbornou pedagogickou veřejností často opomíjena pro svou specifickou povahu. Jedná se o výchovu a vzdělávání dlouhodobě hospitalizovaných dětí při nemocničních zařízeních, proto bych toto téma a přínos práce speciálních pedagogů ráda přiblížila i širší veřejnosti.

Hlavním důvodem proč jsem si toto téma zvolila, je mé pedagogické působení v Základní škole a Mateřské škole při Fakultní nemocnici Motol (dále jen ZŠ a MŠ při FN Motol). Osm let působím jako speciální pedagog a třídní učitel na Klinice dětské hematologie a onkologie (dále jen KDHO), kde se po dobu několika měsíců léčí děti s leukémií a různými druhy nádorů, proto jsem měla příležitost je dobře poznat, pracovat s nimi, hovořit s rodiči a podrobněji se tak seznámit s jejich problémy. Cílem diplomové práce je zjistit, jak klienti KDHO vnímají osobnost speciálního pedagoga a jaký je vztah mezi speciálním pedagogem a klienty na KDHO. Dále bych chtěla přiblížit jednotlivá oddělení hemato-onkologické kliniky a denní náplň práce speciálních pedagogů, která ačkoli bývá předem připravena, je hodně o flexibilitě, kreativitě, individualitě, komunikaci a euforii, neboť zdravotní stav dětských pacientů se mění ze dne na den, někdy i z hodiny na hodinu a speciální pedagog by měl být připraven reagovat vhodným způsobem na aktuální zdravotní a psychický stav dětí.

Dalším důvodem, proč jsem se specializovala na osobnost speciálního pedagoga je skutečnost, že i v mém životě se objevilo několik lidí, kteří mě něco naučili, něčím mne obohatili, zkrátka byli pro mne vzor. Proto se domnívám, že dobrý pedagog může ukázat nový směr, dodat odvalu, předat své dovednosti, znalosti a zkušenosti a tím podpořit v dítěti jeho touhy a zájmy a to i v nemocničním prostředí. Z vlastní zkušenosti se domnívám, že každá návštěva pedagogického pracovníka na oddělení je pro dítě vítanou změnou, zejména pokud je nabídka činností vhodně motivovaná, zajímavá a věkově přiměřená, byť se může někdy jednat „pouze“ o rozhovor nebo pozdravení v několika větách.

Diplomová práce se skládá ze dvou částí a to části teoretické a praktické. Diplomová práce má logickou provazbu, která se prolíná jak teoretickou, tak i praktickou

částí. V úvodu teoretické části práce se zabývám vývojem vztahu společnosti k zdravotně postiženým jedincům, dále pak historií, legislativním zakotvením a významem škol při nemocnicích. Druhá kapitola popisuje psychologii a pedagogiku nemocných, vliv nemoci na osobnost dítěte, specifické strategie vyrovnávání se s těžkou nemocí v různém věkovém období, dále nastiňuje psychické potřeby hospitalizovaných dětí a základní předpoklady výchovné a vzdělávací péče v nemocnici. Třetí kapitola se zaměřuje na osobnost a odbornost speciálního pedagoga. Dále přibližuje práci a specifika pedagogů na KDHO, také jsou podrobně rozebrána onkologická onemocnění u dětí, jejich průběh, případné komplikace a charakter léčby hemato-onkologicky nemocných dětí a také chod kliniky a to zvláště proto, že není možné s těmito dětmi pracovat, pokud speciální pedagog nemá dobré znalosti tohoto onemocnění a zejména všech zvláštností léčby s ním spojených. V poslední kapitole, kterou tvoří praktická část práce, analyzuji výsledky dotazníkového šetření, které proběhlo mezi rodiči hemato-onkologicky léčených dětí. Na základě teoretických poznatků a výsledků výzkumného šetření, jehož cílem bylo zjistit, do jaké míry jsou klienti zařízení spokojeni s osobnostmi speciálních pedagogů a jejich působením na klinice, popisují sociální role a přínos práce speciálních pedagogů. Zároveň poukazují na možné nápravy a doporučení.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1. VÝVOJ VZTAHU SPOLEČNOSTI K JEDINCŮM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Vztah společnosti k tělesně a zdravotně postiženým jedincům se historicky vyvíjel. Vše bylo závislé na společnosti v určité územní oblasti a v určité etapě vývoje společenských vztahů, na stupni myšlení a na normách společenského života. Tento vztah společnosti byl rozdílný v jednotlivých obdobích a v jednotlivých zemích, lišil se i podle původu postižených jedinců. Náзор na postavení postižených jedinců ve společnosti a na vztah okolí k nim se vyvíjel a měnil s vývojem společenského myšlení, ale i s politikou vládnoucí vrstvy. Ve vývoji lidské společnosti můžeme sledovat několik charakteristických stádií, která probíhala a stále probíhají souběžně v různých zemích v závislosti na stupni hospodářského, mravního a kulturního vývoje v daném regionu. Kábele (1993) uvádí tato stádia vývoje:

- Stadium represivní.

V tomto období – v prvobytně pospolné společnosti ještě nebyly vytvořeny žádné morální normy rozlišování dobra a zla. Za dobré bylo považováno vše, co bylo životaschopné, za zlé pak to, co tuto životaschopnost oslabovalo nebo ohrožovalo. Životně existenční zřetele tak určovaly vztah k postiženým jedincům. Úsilí o zachování rodu či rodiny mnohdy vyžadovalo vyloučení slabých a nemocných jedinců, kteří svou existencí snižovali a ohrožovali životaschopnost skupiny, ke které náleželi. Těchto jedinců se tedy skupiny zbavovaly, buď přímou likvidací, nebo vyloučením a opuštěním.

- Likvidace defektních jedinců.

Pro toto období bylo charakteristické násilné usmrcování tělesně postižených nebo vadně vyvinutých dětí a to zpravidla hned po jejich narození. V Lykurgových zákonech (4. stol. před n. l.) se uvádí, že otec má právo ihned zabít narozené defektní dítě. Ve Spartě bylo novorozeně, které rodinná rada uznala jako slabé nebo vadné, odloženo

v pohoří Taygetos, kde bylo ponecháno napospas smrti hladem nebo se stalo obětí dravé zvěře. V Athénách měl otec též právo po porodu dítě usmrtit nebo odložit. Aristoteles však uvádí, že se tak dělo jen u dětí zmrzačených. Také o ostatních starověkých národech je známo, že rodiče likvidovali narozené defektní děti.

- Segregace defektních jedinců.

V tomto období některé kočovné národy při opuštění svých sídlišť postižené nebo přesunu neschopné jedince neusmrcovaly, ale ponechávaly je v místě, někdy i s určitou zásobou potravy. Avšak i tito jedinci zpravidla končili smrtí. Jisté formy segregace postižených jedinců se udržely až do současné doby. Je známo, že v některých afrických a indických zemích se při vypuknutí nakažlivých nemocí umísťují nemocní na vyhrazených místech.

- Stadium charitativní péče.

Náboženská filozofie postupně měnila vztah společnosti k postiženým jedincům. Křesťanství zdůraznilo nedokonalost lidského těla, které je považováno spíše za jakousi schránku pro lidskou duši. Jeho učení se postavilo proti povrchnímu kultu těla hlásáním lásky k bližnímu a povinností pomoci slabším. Na těchto základech vznikl charitativní postoj společnosti k nemocným a postiženým osobám. Nejnutnější pomoc poskytovaly chudobince, kláštery, špitály a chorobince. Jisté výsadní postavení měly jen některé postižené děti z rodin nejvyšších feudálních vrstev. Byly dány na vychování na odlehlá místa, někdy je rodina akceptovala a snažila se jim zajistit co nejlepší léčebnou a výchovnou péči. První náznaky výchovné činnosti v některých zařízeních tak vytvářely předpoklady pro přechod k dalšímu období.

- Stadium humanitní péče.

Toto období je charakteristické snahami o návrat k antické vzdělanosti a kultuře. To přináší i změnu vztahu společnosti k postiženým jedincům a to v tom smyslu, že se začal vyslovovat požadavek na jejich vzdělávání. Tyto snahy však narážely na odpor feudálů. Ti se obávali rozšíření vzdělání mezi nevolníky a robotnický lid. (Kábele, 1993)

- Myšlenky Jana Amose Komenského.

Snahy o návrat k antické vzdělanosti a umění vedly i k vyslovení požadavku na vzdělávání postižených. V tomto období o to více vynikají osvícenské a pokrokové názory J. A. Komenského (1592 – 1670), který proti názorům feudálů prosazoval požadavek všeobecného a všestranného vzdělávání pro všechny lidi, bez rozdílu původu, pohlaví a stavu. Ve své Pampaedii (Vševýchově) pojednává o potřebě vzdělávání postižených osob. Druhá kapitola je patrně první teoretickou prací z oboru speciální pedagogiky. Komenský zde uvádí vedle požadavku vzdělávání a sociálního uplatnění defektních osob i speciálně pedagogické metody když píše:

- *„Od učení moudrosti a od vzdělávání ducha nemá býti nikdo vyjímán, neřku-li vzdalován.*
- *Ani sám sebe nikdo nevyjíměj a od vzdělávání nevzdaluj.*
- *Kdokoliv se narodil člověkem, nechť se učí žít jako člověk, anebo nechť přestane být člověkem.“* (Kábele, 1993, s. 18)

Ve „Vševýchově“ Komenský učitele popisuje jako „všeučitele“. Řada zásad byla základem, jak získat žáka pro učení: vyučovat ve škole obecné v mateřském jazyce, postupovat od nejbližšího ke vzdálenějšímu, cvičit nejprve smysly, potom paměť, pak porozumění a konečně soudnost, postupovat bez přetěžování, zvolna, podle míry chápání, jak se sama rozšiřuje postupem věku a učení, aby žáci nebyli bití pro učení apod. (Pařízek, 1987) Vliv Komenského myšlenek se časem projevil jak v charitativních zařízeních, tak zřejmě nejdřív u soukromých učitelů a vychovatelů postižených dětí z vyšších společenských vrstev. V těchto prvních soukromých ústavách a zařízeních byly zakládány školy a byla realizovaná výchovná a vzdělávací péče o svěřence. (Milichovský, 2010) Komenský chtěl usnadnit žákům i učitelům cestu ke vzdělání a k duchovnímu rozvoji. To znamenalo pro Komenského najít takové nástroje vzdělávání, aby mohlo probíhat s co nejmenší námahou vynaloženou jak učiteli, tak žáky. Od počátku svých didaktických úvah Komenský počítá pro každého jedince s celoživotním programem vzdělávání a sebezdokonalování, dnes bychom řekli s celoživotní cestou za ideálem harmonicky rozvinuté lidské osobnosti. *„To zahrnuje aktivní a harmonicky vyrovnaný vztah k věcem (ke světu), k lidem a k Bohu.“* (Komenský, 2007, s. 8)

Dílo Komenského nebylo dosud odstraněno, naopak stále je zdrojem podnětů pro současné přemýšlení o výchově a vzdělávání. Některé části Komenského pedagogické soustavy jsou promyšleny téměř ideálně a některé jeho zásady a hodnoty jsou stále aktuální. Například mravní hodnota vzdělání, zásada názornosti apod. (Pařízek, Polišanský, 1987) Jeho pedagogika ukazuje opravdové vědecké náběhy a má hluboký humanistický a demokratický obsah. Představuje nevyčerpatelné pedagogické dědictví. (Alt, 1953) Ke Komenského přínosu v péči o postižené se také F. Polanský vyjadřuje takto: *“ Komenský se ohlásil s požadavkem výchovy všech těchto defektních o plné století dříve, a to jen na podkladě své optimistické víry ve vychovatelnost každého člověka. “* (Polanský, 1974, s. 20)

- Stadium rehabilitační a preventivní péče.

Péče o výchovu a vzdělávání tělesně a zdravotně postižené mládeže se v našich zemích začala rozvíjet počátkem 20. století. První pokusy se objevily již dříve, zásluhou MUDr. Ferdinanda Dvořáka a redaktora Jana Ohéřala-Žalkovského (1810-1868) v Brně. Tam byla údajně otevřena škola při nemocnici již v roce 1847, ale další zprávy o škole chybějí. V roce 1889 bylo v Praze založeno v Domě milosrdenství Vincentinum, kde bylo pečováno o výchovu a vzdělání tělesně postižených svěřenců, avšak ani zde ještě nebyla zřízena škola. (Kábele, 1993) Obdobnou snahu projevil i MUDr. Joseph Gottstein, který v roce 1903 založil v Liberci ortopedický ústav a ošetřoval ve svém bytě tělesně postižené děti. V roce 1910 byl přeměněn na Domov pro zmrzačené. (Milichovský, 2010)

Teprve až v roce 1908 byla zřízena škola při léčebně pro tuberkulózní děti v Luži – Košumberku, zásluhou MUDr. Františka Hamzy. Další škola pro tělesně postižené děti v Jedličkově ústavu v Praze byla otevřena v roce 1913, zásluhou MUDr. Rudolfa Jedličky a v roce 1925 škola při ortopedické klinice prof. MUDr. V. Chlumského v Bratislavě. Tyto školy byly ojedinělé až do poloviny 20. století a výchovu a vzdělávání žáků zajišťovali učitelé bez pedagogického vzdělání. Zkušenosti získávali hospitacemi v ústavech a školách pro postiženou mládež v Německu a Rakousku. Jejich působení bylo převážně empirické, chyběl jednotný pedagogický základ. Postupně začínali publikovat své didaktické zkušenosti. (Kábele, 1993)

Počátkem 20. století se Josef Zeman inspiroval četnými návštěvami německých ústavů a napsal publikaci „Péče o děti abnormální“. Snažil se přesvědčit veřejnost

o nutnosti odborného vzdělávání pro postižené a o důležitosti přípravy na povolání tělesně a smyslově postižených. (Milichovský, 2010) Také zásluhou Františka Bakuleho (1877-1957) a Augustina Bartoše (1888-1969) vznikly první teoretické práce z oboru výchovy a vzdělávání tělesně postižené mládeže. Profesor MUDr. Rudolf Jedlička (1869 -1926) realizoval Zemanovu myšlenku v plném rozsahu a v roce 1913 vznikla škola pro tělesně postižené děti v Jedličkově ústavu v Praze. Prioritou Jedličky byla komprehensivní péče, což znamenalo propojení všech péčí dohromady – léčba, vzdělávání a výchova, sociální péče. Jedlička prosazoval nutnost spojení ústavu s normální školou. (Milichovský, 2010)

Tyto nové pedagogické směry ovlivnily, že se později zavedlo vyučování v ústavní nemocnici. Zpočátku do této školy učitelé jen docházeli, později byla ustanovena nemocniční učitelka. I přístup k dítěti v nemocnici se změnil a na dítě bylo hleděno jako na společenského tvora se svými individuálními potřebami a zájmy.

## 1.1 Historie škol při nemocnicích

Ve vývoji škol pro nemocnou mládež při dětských nemocničních a léčebných ústavech můžeme sledovat dvě rozdílná období. Nejprve se jednalo o ojedinělé snahy osvícených lékařů a pedagogů, na jejichž žádost povolovaly školské úřady zřízení jednotlivých škol, protože nebylo zákonné ustanovení, které by umožňovalo zřizovat tyto školy v širokém měřítku. *„Teprve základní školský zákon č.95/1948 z 21. 4. 1948 uvádí poprvé v dějinách našeho školství právo na vzdělání všem dětem, tedy i těm, které se pro nemoc nebo jiné postižení nemohou vzdělávat na školách pro zdravou mládež.“* (www.skolamotol.cz/o-nas/) Další školské zákony z roku 1953, 1960, 1984, zahrnují tyto školy do školské soustavy.

Rok 1948 tedy můžeme označit za počátek nového období postupného vzniku škol při nemocnicích. Speciální základní škola byla založena 1. 1. 1950 profesorem Švejcarem. Ten o založení školy dlouze jednal se školskými úřady, protože se domníval, že vyučování nemocných dětí má příznivý vliv na jejich zdravotní stav. Tato škola byla prvním zařízením svého druhu u nás. Zápis z roku 1950 ve školní kronice potvrzuje založení školy při I. Dětské klinice v Praze. (viz Příloha D) Následně vznikaly podle



jejího vzoru další školy po celé republice. V době, kdy se dětská klinika přestěhovala do nově postavené motolské nemocnice, přesídlila spolu s ní i škola a v současné době působí jako základní i mateřská škola při dětské fakultní nemocnici.

- Současné legislativní zakotvení škol při nemocnicích.

V Listině základních práv a svobod (článek 33), která je součástí Ústavy České republiky, účinné od 1. ledna 1993, je zakotveno právo na vzdělání pro všechny. Dalším dokumentem, který se týká problematiky vzdělávání, je Úmluva o právech dítěte. Tento dokument v České republice vstoupil v platnost 6. února 1991. V Úmluvě o právech dítěte se hovoří také o cílech speciální podpory týkající se dětí se závažným postižením a zdravotním znevýhodněním, a které se z těchto důvodů nemohou vzdělávat v běžných školách. Cílem speciální podpory je tak zejména poskytnutí vhodných alternativ, které jim zaručí rozvoj jejich znalostí a dovedností v co nejvyšší možné míře.

Co se týká vzdělávání, musíme zmínit zejména zákon č. 472/2011, kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů. Podle školského zákona se žáky se speciálními vzdělávacími potřebami rozumí žáci se zdravotním postižením, žáci se zdravotním znevýhodněním a žáci se sociálním znevýhodněním. Patří sem také žáci nadaní a mimořádně nadaní. Těchto různých oblastí vzdělávání se týkají vyhlášky, jež vychází ze školského zákona. Vyhláška č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Dále jde o vyhlášku č. 116/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

Jednou z forem vzdělávání pro žáky se zdravotním znevýhodněním je škola při nemocnici. Jde o „zařízení, ve kterém se mohou vzdělávat žáci se zdravotním oslabením nebo žáci dlouhodobě nemocní umístění v tomto zdravotnickém zařízení, pokud to jejich zdravotní stav umožňuje. Základní školy mohou poskytovat podle svých možností individuální konzultace ve všeobecně vzdělávacích předmětech i žákům středních škol umístěných v tomto zdravotnickém zařízení. K zařazení do školy při zdravotnickém zařízení se vyžaduje doporučení ošetřujícího lékaře a souhlas zákonného zástupce žáka.

*Rozsah a organizaci výuky žáka určuje ředitel školy po dohodě s ošetřujícím lékařem.*“  
(vyhláška č. 73/2005 Sb. § 4)

Výchovu a vzdělávání ve školách při nemocnicích zajišťují speciální pedagogové. *„Speciální pedagog získává odbornou kvalifikaci vysokoškolským vzděláním získaným studiem v akreditovaném magisterském studijním programu v oblasti pedagogických věd zaměřené na speciální pedagogiku.*“ (zákon č. 563/2004 Sb. § 18)

- Význam škol při nemocnicích.

V současné době se v periodikách a odborných diskuzích setkáváme s názory o zbytečnosti nebo potřebnosti základních škol při nemocnicích. Kritici těchto škol poukazují zejména na vysoké finanční náklady, které tyto školy představují.

Středem zájmu speciálního pedagoga je výchova, vzdělávání a celkový osobnostní rozvoj jakýmkoli způsobem znevýhodněného člověka. (Slowík, 2007) Proto je nutno zmínit, že místem, kde je přítomnost speciálních pedagogů nezbytná, jsou tedy i základní a mateřské školy při zdravotnických zařízeních. *„Je zřejmé, že škola má dnes své pevné místo v komplexní činnosti dětské nemocnice. Učitelé jsou cennými a nepostradatelnými spolupracovníky zdravotníků.*“ (Macků In: Plevová, 1997, s. 10)

Na význam škol při nemocnicích, vzájemnou spolupráci a komplexní přístup speciálních pedagogů s lékaři a zdravotním personálem velmi poukazyval primář dětského oddělení v pardubické nemocnici. *„Pokud si uvědomíme, že bychom chtěli pro dítě co možná nejnornálnější prostředí v nemocnici je nutno si uvědomit, že je i normální chodit do školy.*“ (Němec, 2005, s. 5) Je zřejmé, že se změnil přístup k učení. Dle Němce (2005) učitel v dnešní době nabízí dítěti „normální“ aktivitu se učit. I v nemocničních školách je volena zajímavější forma počítačových programů, je možné se věnovat okruhům, které děti zajímají. Právě při učení má dítě možnost navázat kontakt s někým, kdo nepatří ke zdravotníkům. A tak se často dovídáme některé okolnosti života dětí, které se nedovíme z přímých dotazů.

Také Macků (1997) se vyjadřuje kladně ke škole při nemocnici a její důležitosti. Autor uvádí, že řadu obtíží nemocných hospitalizovaných dětí odstraňují právě školy při nemocnicích. Její úkoly jsou oproti běžným školám mnohem náročnější, neboť musí pojmut širší oblasti života dítěte. Kromě úkolů pedagogických jsou to navíc úkoly

zdravotně výchovné, terapeutické, rehabilitační, společensko-výchovné aj. (Macků In: Plevová, 1997) Péče o děti v nemocnicích se v posledních desetiletích značně zkvalitnila, a to právě díky tomu, že do péče zahrnula složku nejen léčebnou, ale i výchovnou. Nyní je tedy duševní zaměstnání rovnocenné s léčebnými procedurami v průběhu dne. Cílem všech odborníků je tedy komplexní péče. Cílem je, aby se dětský pacient cítil v nemocnici dobře, aby neměl starosti, že nedožene látku ve škole, a aby nepropadal pocitu opuštěnosti a velkému stesku.

Dlouhodobé výsledky spolupráce dětské onkologie se školou ocenil také MUDr. Karel Švojgr, když ve svém vyjádření o důležitosti výuky při léčbě nazývá výuku nedílnou součástí léčby. „*Výuka pomáhá žákům i studentům nejen zachovat kontinuitu jejich života před onemocněním, ale stává se též skutečným přemostěním přerušného vzdělávacího procesu.*“ (Mihál, 2014, s. 94) Výuka obrací pozornost žáků pozitivním směrem k plnění školních povinností a motivuje je k získání vysvědčení. Toto směřování zapojených žáků tak nenechává mnoho prostoru pro rozvoj depresivních nálad a naopak umožňuje využít tzv. volný čas v nemocničním prostředí pro rozvoj vlastní osobnosti, často inspirovaný samotnými speciálními pedagogy. Individuální výuka, která je podporována moderními výukovými programy často úspěšně řeší i případné nedostatky z období před nemocí. Mnoho dětí se tak může po ukončení léčby bezproblémově začlenit do školního kolektivu, který musely z důvodu onemocnění opustit. Jak samotní žáci – pacienti hodnotí přínos školy a osobnost speciálního pedagoga v průběhu léčby na KDHO, ukazuje nedávno pořízená videoprezentace na přiloženém DVD (viz Příloha C). Tento dokument dokresluje osobnost pedagogických pracovníků na klinice.

V péči o dítě trpící dlouhodobým onemocněním nebo vadou je kladen mimořádný důraz na komplexní integrovaný přístup, který je zajištěn týmovou spoluprací různých odborníků. (Zahálková, 2005) Z toho vyplývá, že pedagog a lékař se stávají nejužšími spolupracovníky. K naplnění cílů speciálních pedagogů pomáhá tedy dobrá spolupráce s lékaři a ostatním zdravotnickým personálem, psychologem, herním terapeutem, rehabilitačním pracovníkem a dalšími. Mluvíme pak o práci celého týmu. Škola při nemocničním zařízení má za cíl pomáhat nemocným dětem překonat kritickou dobu během hospitalizace a udržet jejich psychickou vývojovou úroveň, aby se bez negativních vlivů mohly vrátit do svých domovů a škol. (Vodáková, 2003)

Cíle nemocničních škol jsou shodné od začátku jejich vzniku až po současnost, což dokazuje i zápis v nemocniční kronice. (viz Příloha D)

## **2. PSYCHOLOGIE A PEDAGOGIKA NEMOCNÝCH NA KDHO**

### **2.1 Vliv nemoci na osobnost dítěte, psychické následky nemoci**

Nemoc znamená pro dítě kromě zátěže organismu i změněnou životní situaci, s níž se musí vyrovnat. Nemoc nepostihuje jenom některé orgány, ale celou osobnost jedince. I dítě si svoji nemoc uvědomuje a vnímá ji. Hemato-onkologické onemocnění znamená u dětského pacienta zatížení nervové soustavy. Takové zatížení, zvláště když je dlouhodobé a intenzivní, může vést k narušení normálního vývoje. Vážnou nemoc dítěte si samozřejmě uvědomuje jeho rodina i okolí. Nejistota a úzkost rodičů, jejich nálady a postoje, jejich změny chování vůči dítěti, to vše se může silně dotýkat i dítěte. Děti rozdílně vnímají tyto změny a následkem toho se jejich reakce mohou velmi lišit. Vývoj osobnosti nemocných dětí se řídí stejnými psychologickými zákonitostmi jako vývoj dětí zdravých – pouze s tím rozdílem, že u dětí akutně nemocných se navíc uplatňuje specifický vliv několika činitelů, které mohou zdravému vývoji osobnosti vytvářet určité překážky. (Matějček, 2001)

Prožívání nemoci se od stanovení diagnózy s postupem času mění. Po sdělení diagnózy lékařem se u téměř všech rodičů projeví úzkost a strach. Zpravidla jsou v šoku a s faktem nemoci se každý člen rodiny vyrovnává individuálně a to jak způsobem, tak i tempem. V odborné literatuře se většinou uvádí toto pořadí:

- Šok – charakteristické je iracionální myšlení a cítění, pocity zmatku a dezorientace.
- Popření – uvádí se i jako „útěk ze situace“. Rodiče vytěsňují sdělení lékaře, převládá u nich pocit, že to nemůže být pravda. V této fázi mohou hledat oporu v různých církvích, sektách apod.

- Smutek, zlost, pocity viny, úzkost – objevuje se hledání viny u druhých, často jsou zaměřeny vůči zdravotnickému personálu či partnerovi. Časté jsou také pocity viny nebo sebelítost. Lékaři by měli být připraveni na emoční a prudké reakce (deprese, pláč, agrese aj.) a být rodičům k dispozici i po závažném sdělení.
- Stadium rovnováhy – rodiče se začínají o dítě intenzivně starat a jsou nápomocni při jeho léčbě. Toto období trvá týdny až měsíce a nastupuje až tehdy, když se snižuje úzkost a deprese a rodiče přijmou situaci.
- Stadium reorganizace – rodiče hledají cesty do budoucna. Tohoto stadia však nedosahují všechny rodiny. Někdy přetrvává smutek a pocity viny. To může podmiňovat až ambivalentní vztah k dítěti. Pokud tyto postoje rodiče nepřekonají, naruší se tím rovnováha celého rodinného systému a dítě tak nemá dostatečnou oporu. Častá je také izolace rodiny od okolí. (Říčan, Krejčířová, 2006)

## 2.2 Specifické strategie vyrovnávání se s těžkou situací v různém věku

V každém vývojovém období si dítě osvojuje nejenom nové poznatky a zkušenosti, ale i nové techniky způsobu myšlení a nazírání, které vždy vyrůstají z poznatků již dříve získaných. Není tedy lhostejné, pokud se některé vývojové období přeskočí, zanedbá nebo jen náležitě stimulačně nevyužije. Dalším činitelem je i závažnost onemocnění. Každá společnost má již své normy tělesné krásy a zdatnosti, které se stávají měřítkem pro druhé. Jednotlivé děti reagují na totéž onemocnění různě. Významnými činiteli jsou tu zřejmě některé základní rysy jejich duševní výbavy, které si přinášejí na svět jako genetický vklad po rodičích a dalších předcích – inteligence, stupeň dráždivosti, odolnosti nervového systému, temperament aj. (Matějček, 2001)

Důkladné poznání dítěte je základním předpokladem vhodného psychologického a výchovného přístupu k nemocnému dítěti. City tvoří nejjemnější součást psychiky, která první reaguje na změnu v organizmu. V důsledku nemoci mohou u dítěte vzniknout psychické zvláštnosti. V tomto případě jsou to většinou záporné citové reakce, jako je strach a úzkost. Již ve fázi diagnostiky dítě zažívá bolest a mnoho nových situací – vyšetřování, odběry, biopsie či odstranění tumoru. Proto je typickým prožitkem nemocného dítěte bolest. Bolest se stává pro nemocné dítě stěžejním tématem. Na KDHO

jsou hospitalizované děti ve věku 0 – 18 let. Je zřejmé, že jinak prožívá nemoc dítě předškolního věku a jinak adolescent.

V jednotlivých vývojových fázích je z psychologického hlediska rozhodující dostatečné uspokojování specifických vývojových potřeb, s nimiž nemoc může interferovat, tak aby emoční a osobnostní vývoj dítěte nebyl buď celkově, nebo v některých oblastech vážněji narušen.

- Novorozenecké období.

Novorozenecké období trvá od narození do věku 28 dnů, tedy čtyři týdny. Novorozenec prožívá zejména své biologické potřeby, emoce libost – nelibost, bolest. Častý prožitek bolesti může negativně ovlivnit psychický vývoj. Důležitá je synchronie matky a dítěte (společně zaměřená pozornost a sdílení emocí), ta může být v průběhu hospitalizace narušena. Důsledkem asynchronie může být určitá forma deprivace a narušení psychického vývoje. Proto je důležité poskytnutí psychické podpory matce, aby mohla být dítěti plně k dispozici. I v takových případech je speciální pedagog na klinice rodičům k dispozici.

- Kojenecké období.

Za kojenecké období je považován první rok dítěte. Základním vývojovým úkolem tohoto období je utvoření pevného vztahu dítěte k matce (k rodičům) a na jeho základě dosažení pocitu bazální jistoty a důvěry ve svět. Utváření specifického pouta k matce se přibližně od 6 – 8 měsíců projevuje separační úzkostí, o něco později přistupuje strach z cizích lidí. Velmi důležité je maximální omezení eventuální nezbytné separace dítěte od rodiny. Při hospitalizaci je důležité rozvíjet interakce kojence s předmětovým i sociálním prostředím, zajistit mu dostatek pohybu, prostorů a podnětů. Je vhodné podporovat matku i dítě ve vytváření přirozené autonomie. *„I ve vztahu k poznávání je důležité uspokojení potřeby citové jistoty a bezpečí, které má vztah k aktivaci a regulaci různých projevů.“* (Vágnerová, 2014, s. 72)

- Batolecí období.

Batolecí období od jednoho do tří let věku dítěte je charakterizováno jako období prudkého rozvoje řeči a motoriky, vlivem nemoci může docházet k opoždění

psychomotorického vývoje. Pro toto období je charakteristický první vzdor – uvědomění si vlastního „já“. To může ztížit situaci onemocnění, kdy je třeba spolupráce dítěte. Bolest dítě prožívá jednoznačně negativně a bolestivé zákroky chápe jako nesmyslné ubližování. První kontakty s vrstevníky jsou též narušeny izolací. I v tomto věku trvá silná separační úzkost a strach z cizích lidí. Důležitý je kvalitní vztah rodičů a dětí. (Vágnerová, 2014) Proto je dobré, aby je v nemocnici speciální pedagog v tomto stále podporoval.

Pro děti je velmi typická velká pohybová aktivita. Děti v tomto věku velmi špatně snášejí pohybové omezení, které je při tomto onemocnění obvyklé. Je důležité dbát o aktivizaci batolete a vytvořit mu dostatek prostoru pro autonomii při rozhodování s pevnými hranicemi.

- Předškolní období.

Předškolní období (4 – 6 let věku dítěte) je charakterizováno jako věk hry. Tato převládající činnost je i odvedením pozornosti a lékem, při hře se dítě vyrovnává s nejrůznějšími životními okolnostmi. Dítě potřebuje i v nemocnici prostor pro hru a rozvoj vlastního podnikání. Dítě dokáže být již po omezenou dobu bez rodičů, navazuje kamarádské vztahy. Současně narůstá potřeba dítěte porozumět světu i vlastnímu tělesnému fungování. Někdy může dítě pociťovat pocit viny – nemoc jako trest za zlobení. *„Náhodnost a neosobní příčina vzniku nemoci je pro jejich úroveň myšlení nepochopitelná a proto neakceptovatelná.“* (Vágnerová, 2000, s. 96) Vysvětlování a dostatečné informace dítěte jsou proto nezbytné. U předškoláků se během léčby zpravidla řeší otázka školní zralosti. Obvyklý je odklad školní docházky, aby dítě zažilo plnohodnotné zahájení školní docházky. V některých případech dítě zvládne nastoupit do první třídy naprosto bez problémů.

Toto vývojové období je spojeno s nutností respektovat a přijmout učitelku. To znamená, že se dítě musí podřídit i řádu nemocniční školky, který je jiný než domácí pravidla. *„Vztah předškolního dítěte k učitelce a naopak i její chování k dítěti, mívá dost osobní charakter. Dítě potřebuje získat pocit jistoty, akceptovat učitelku emočně, jako osobně významnou bytost, od níž očekává obdobně výlučný vztah.“* (Vágnerová, 2014, s. 231)

- Mladší školní období.

Školní věk dítěte se pohybuje v rozmezí 6/7 – 11/12 let. V mladším školním věku již dítě chápe věci logicky, je nakloněno rozumnému vysvětlení (i informacím o způsobu léčby a jejím důsledkům), je důležité vysvětlit dítěti každou intervenci. Dítě začne chápat smrt jako něco nezvratného a mohou se vyskytnout úvahy o smrti a strach z ní. Mezi 8. a 10. rokem se již objevuje pět fází vyrovnávání se se závažným onemocněním dle Kübler- Ross (šok, hněv, smlouvání, deprese, akceptace) a to v různém pořadí.

V psychosociálním vývoji je důležitým prvkem škola, ale je důležitý i kontakt se spolužáky návštěvy při pobytu doma, při dobrém zdravotním stavu je možná i návštěva kmenové školy. Do popředí se dostává snaha dítěte o co nejlepší výkony ve škole i mimo ni a soupeření s ostatními dětmi. Velmi významná je motivace dítěte, skupina vrstevníků. V případě nutné izolace je důležité omezit ji na nejmenší nutnou míru. V tomto období mívá vztah školáka k učiteli osobní charakter. *„Na počátku školní docházky nemůže mít vzhledem k jejich vývojové úrovni charakter neosobního postoje k nositeli určité role.“* (Vágnerová, 2014, s. 331) Školní dítě tak nemůže učitele přijímat zcela neutrálně, obvykle jeho vztah k učiteli mívá i citovou dimenzi.

- Pubescence.

Nejobtížnější životní etapou pro jedince i jeho okolí je pubescence 12/13 – 15 let. Vztah dospívajících ke svému zdraví je do jisté míry odlišný než v dětství či v dospělosti. Plně již chápou závažnost onkologického onemocnění. Potřeba osamostatnit se, svobodně projevat své názory, zvýšená kritičnost a emoční labilita, to vše může ztížit období léčby a často dochází k regresii.

V tomto věku se uvolňují rodinné vazby a sílí vliv skupiny vrstevníků. Toto odpoutání bývá u dětí vážně nemocných ztíženo, neboť role pacienta je obecně rolí závislou. Onemocnění vede k zásadní změně jejich života z důvodů časové náročnosti, dlouhodobému vystavení stresu, omezení běžných aktivit, vytržení ze známého prostředí, izolace od vrstevníků, kteří pro ně mají v tomto věku zásadní význam. Někteří pubescenti jsou citliví na komunikaci se zdravotníky a pedagogy. Někdy nenaváží kontakt a nespolupracují. Je pro ně podstatné, jsou-li akceptováni a pozitivně hodnoceni. Častým problémem při léčbě dospívajících je jejich odpor či ambivalentní postoj vůči autoritám.



Pro toto období je nezbytné pracovat s dítětem v nepřítomnosti rodičů. Práce s rodiči však nepřestává být důležitá. „*Období dospívání je významnou, ne-li stěžejní etapou pro formování a rozvoj osobnosti člověka.*“ (Čačka, 1995, s. 40) I u mladistvých se užívá medikamentózní léčba často spojená s psychoterapeutickými zásahy. V některých případech dochází k tak vážným psychickým potížím, že je kromě pomoci psychologické nutná i psychiatrická léčba. Nejčastěji se jedná o deprese a úzkostné stavy. Prochází-li pacient psychiatrickou léčbou, pak musí speciální pedagogové a další nezdravotnický personál konzultovat svoji činnost s psychiatrem.

Obsah a smysl role učitele je z pohledu dospívajícího dán především jeho vztahem k výuce. Dospívající akceptují, že je chce učitel něčemu naučit, takové chování očekávají a považují je za normální. Starší žáci oceňují, když učitel nezdůrazňuje svou formálně danou nadřazenost, je ochoten vyslechnout jejich názory a má pro žáky pochopení. Takový učitel posiluje jistotu dospívajících a může tak kladně ovlivnit i jejich motivaci k učení. V tomto vývojovém období totiž učitel ztrácí, stejně tak jako rodiče, výsadní postavení, které měl do té doby automaticky. Pubescenti ho akceptují, pokud jim něčím imponuje a mohou si ho vážit. Činí tak na základě jeho chování a vlastností ne proto, že je mu pozice přisouzena automaticky. Dospívajícím imponují tyto požadované vlastnosti učitele:

- Stabilita názoru.
- Spolehlivost a jistota jeho neměnnosti.

Bezdůvodně se měnící názory, požadavky a hodnocení by narušovaly kognitivní jistotu žáků, kteří by tak nevěděli, s čím mají počítat.

- Stabilita emocí.
- Převaha pozitivního emočního ladění.

Výkyvy emocí působí nepříjemně, proto by učitel neměl být náladový. Dospívající ocení dobrou náladu a humor. Nervózní učitel by vyvolal v žácích napětí, které by vedlo k většímu riziku konfliktů.

- Spravedlnost.

Hodnocení všech žáků stejným způsobem. Je důležité hodnotit žáky dle stejných kritérií. „*Mladší adolescenti trvají na rigidním dodržování pravidel. Odmítají manipulaci*

*s řádem i se svou osobou.*“ (Vágnerová, 2014, s. 415) Takový postoj vyplývá z jejich nechuti k podřízenosti formální autoritě.

- Adolescence.

Pro toto vývojové období se uvádí věkové rozmezí 16 – 20 let. Dotváří se identita dospívajícího dítěte a vazby na rodinu slábnou. V období adolescence ustává emoční labilita. Svého vrcholu dosahuje boj o vlastní identitu. U onkologicky nemocných adolescentů dochází ke změně hodnotové orientace. Rychleji dospívají, obtížně se pak řadí zpět mezi vrstevníky, jejich problémy jim připadají malicherné. Někdy se může objevit tendence k revoltě nebo odmítání léčby, neboť ještě plně nepřijímají odpovědnost za své zdraví. Nemocné dítě je třeba nejen dobře znát, ale je třeba s ním vhodně zacházet. Výchovným cílem je dopomoci k rozvoji osobnosti co nejvyspělejší a tak vyrovnané a harmonické, jak je to za daných okolností možné. (Matějček, 2001)

V souvislosti s uvědomováním si vážného stavu a někdy i blízkého konce je důležité znát skutečnost, že nemocné děti i jejich rodiče se s touto skutečností vyrovnávají individuálním způsobem. Není dobré, pokud si děti blízkost smrti uvědomují a chtějí o ní mluvit, když rodiče a zdravotnický personál „mlží“ a vyhýbají se rozhovoru. Letálně nemocné dítě si může uvědomit smrt mnohem dříve než dítě zdravé. U dětí pod pět let se objevuje strach ze separace, opuštění, případně z tělesného poškození, zvláště v případě hospitalizace. Děti pod deset let věku čekají spíše od dospělých podněty k hovoru o svých obavách, zatímco pacienti nad 10 let naopak projevují strach ze smrti a chtějí o svém zdravotním stavu hovořit se svými rodiči, blízkými, případně i zdravotníky. Starší děti jsou si obvykle dobře vědomi vážnosti nemoci i možnosti smrti. Pacienti chtějí často o svých pocitech kolem smrti hovořit se svými rodiči, zdravotníky, přáteli. (Říčan, 2006)

Tyto informace je třeba znát, neboť pak určují další správný směr působení speciálního pedagoga. Vždy je nutné ve všech vážných případech konzultovat přístup k jednotlivým pacientům s klinickým psychologem, neboť každý pacient a rodič je jedinečný a vyžaduje tedy individuální a zároveň kompetentní přístup. Znalosti o průběhu vyrovnávání se s vážnou nemocí tedy pomáhají speciálním pedagogům situaci pacientů nejen lépe pochopit, ale také lépe reagovat a například ve fázi zloby nebo deprese a na svůj úkol pomáhat pacientům i rodičům nerezignovat. Děti svoje zlostné rozpoložení

někdy velmi výrazným způsobem obracejí proti rodičům a speciální pedagog může v takovém případě taktním způsobem zasáhnout. Překlenout depresi bývá obzvláště těžké u dětí sportovně založených, pokud jsou náhle pro svou nemoc upoutáni na lůžko a připravováni na to, že své sportovní aktivity budou muset výrazně omezit. Přijmout tuto skutečnost opravdu nějakou dobu trvá.

### 2.3 Hospitalizmus, psychická deprivace, separace

Stres (neboli nadhraniční zátěž) vede k vnitřnímu napětí (strain) a ke kritickému narušení rovnováhy (homeostázy) organismu. Ohrožen je nervový, endokrinní a imunitní systém. Toto v dnešní době již dokládají nejen zkušenosti lékařů, ale i vědecké studie zabývající se škodlivým vlivem negativně prožívaného stresu (tzv. distresu) na zdravotní stav (tzn. na snížení imunity, potíže související s trávením, kardiovaskulární onemocnění, hypertenzi, bolesti hlavy, astma, diabetes mellitus). Metodou, jak toho docílit je zajišťování základních životně důležitých psychických potřeb a pomáhání v překonávání obtíží spojených s nemocí nejen dětem, ale také jejich rodičům.

Hospitalizace v nemocnici může přinášet i některá nebezpečí. Hospitalizmus je jakási zvláštní nemocniční nemoc. Netrpí jím pouze děti v nemocnici, ale i děti, kterým se na počátku jejich života nedostalo dostatek vývojových podnětů (smyslových i citových) a které jsou tedy svým způsobem ve stavu duševního strádání. Taková situace může nastat, když dítě vyrůstá bez rodiny v dětských domovech nebo léčebných zařízeních. S hospitalizmem se setkáváme také u dětí rodičů trpících vážnými defekty smyslových orgánů, rodičů rozumově nevyspělých či psychopatických. Hospitalizmus je možno vidět také v rodinách, kdy na dítě „není čas“. To vše s původním pojetím hospitalizmu souvisí ovšem už jen vzdáleně, a proto dnes dáváme přednost širšímu pojmu, který je označován jako psychická deprivace. (Matějček, 2001) Psychická deprivace je stav, který vzniká v životních situacích, kdy dítěti není dána příležitost k uspokojení jeho základních duševních potřeb v dostačující míře a po dost dlouhou dobu. Je zřejmé, že pobyt v nemocnici může být jednou z takových situací. Separace znamená náhlé přerušení vztahů již vytvořených. O účinku separace rozhoduje na prvním místě věk dítěte. Musí-li být dítě školního věku v nemocnici, může odloučení od rodiny povzbudit jeho vývoj k samostatnosti. Dítě v batolecím věku nebo dítě v předškolním

věku, které je na matce silně závislé a pro osamostatňování nezralé, může naopak odloučením těžce strádat. Pokud se separace protáhne na delší dobu, může být podkladem deprivace. Humanizovaná léčebná péče znamená především uplatnění novodobých poznatků z vývojové a klinické psychologie v nemocničním provozu. Cílem léčebné péče musí tedy být dosažení co nejlepšího stavu jak tělesného tak duševního. (Matějček, 2001)

## 2.4 Psychické potřeby hospitalizovaného dítěte

- Přítomnost blízkého příbuzného, nejčastěji matky.

Matka je pro dítě základním zdrojem jistoty a bezpečí. Odloučení od matky potažmo od rodiny je pro dítě větším zdrojem stresu než sama nemoc či bolest. Provází-li dítě v nemocnici matka, nebo jiná blízká osoba, je to právě ona, kdo z dítěte sejme a převezme na sebe jeho starosti, strach a nejistotu. Tlumočí mu informace lékařů známými slovy používanými v rodině, vysvětluje mu dění kolem, chrání ho před nešetrnou manipulací a nevšímavostí. Dítě si ve většině případů brzy zvykne, zadaptuje se a s rodičem za zády je spokojené. O to více je ale sám rodič zasažen problémy a potřebuje pomoc. Do šesti let je rodič hospitalizován s dítětem automaticky, na KDHO běžně do patnácti let i déle. Ne vždy může být s dítětem v nemocnici někdo blízký. Důvodů může být více – starost o další dítě, nutnost chodit do zaměstnání aj. Děti, které přicházejí do nemocnice z kojeneckých ústavů, dětských domovů nebo ústavů sociální péče potřebují zvláštní pozornost a péči zdravotníků a speciálních pedagogů.

- Bezpečné a podnětné prostředí přizpůsobené věku dítěte.

Budeme-li se snažit důsledně naplňovat všechny základní potřeby hospitalizovaných dětských pacientů na KDHO, zjistíme, že prostředí je často nevhodné a nepřiměřené věku a počtu dětí.

- Kvalitní kontakt s širší rodinou a vrstevníky.

Umožnit dětem pravidelný kontakt s rodinou a s přáteli je na KDHO problém. Přesto má dnes většina dětí mobilní telefon nebo počítač. Důležitou formou kontaktu zůstávají osobní návštěvy rodiny. Návštěvy celé rodiny či přátel, by výrazně bránily chodu

oddělení. Na KDHO je omezení na co nejmenší počet návštěv nutností. Děti do 15 let mají přístup na oddělení zakázán.

- Opakované a srozumitelné informace od kompetentních zdravotnických pracovníků.

Dětem se má říkat pravda, proto je třeba dítě o nemoci informovat pravdivě a přiměřeně k jeho věku. Například: batole – „bubák, který se musí zničit, předškolák – „boule, která se musí vyndat a musí se vyčistit krev, kde části boule plují jako na lodičce“ apod. Od puberty je vhodnější a doporučuje se, aby dítě informoval lékař. Nutné je sdělovat informace postupně a v pravý čas. Důležitá je otevřenost a důvěra ve vztahu s lékaři. Nutný je individuální přístup ke každému dítěti, přihlídnutí k jeho věku, duševní zralosti, aktuálnímu psychickému stavu. Důležité je také během rozhovoru pozorně naslouchat a reagovat na nonverbální projevy. Měli bychom mluvit pomalu, přiměřeně hlasitě a zřetelně vyslovovat. Velmi dobře působí živá a výrazná mimika a gestikulace. Cílem je dítě zaujmout, potěšit, rozveselit, navázat s ním kontakt. Teprve potom je možné odhadnout, kdy a jaké informace potřebuje. Informování celé rodiny musí být srozumitelné, vícestupňové a navazující. Vždy by měl být zachován jednotný postup celého týmu.

- Možnost volby, potřeba soukromí a jistoty.

Již velmi malé dítě potřebuje ovládat situaci a mít jí pod kontrolou. Musí mít možnost občas o něčem svobodně rozhodnout, něco drobného ovlivnit (jakou barvu má mít jeho hrneček, z jaké ruky mu zdravotní sestra odebere krev atd.). Nesmí se stát jen pasivním objektem péče zdravotníků. Nemoc a hospitalizace velmi zatěžuje a vyčerpává. Dítě potřebuje zmobilizovat všechny svoje síly a rezervy, aby toto období zdárně překonalo. Není proto dobré chtít v tomto čase něco měnit nebo zbavovat dítě zlovyků. Vše má zůstat pokud možno stejné jako doma. Co dítěti pomáhá a přináší úlevu a klid, to mu musíme dopřát i v nemocnici, pokud je to možné.

- Možnost normálně se vzdělávat a hrát si.

Jak již bylo uvedeno, dítě má podle Charty práv hospitalizovaných dětí i podle Základní listiny práv a svobod a Úmluvy o právech dítěte právo na přiměřený vývoj a růst a zároveň i na vzdělání. Proto již mnoho let existují v naší republice školy

při nemocnicích. Poskytují vzdělání nemocným dětem/žákům základní školy i výchovnou péči dětem předškolního věku. (Valenta, 2003) Langmeier odvodil z nálezů u dětí z dětských domovů svou představu čtyř základních psychických potřeb a učinil z nich páteř teorie psychické deprivace. Pojímal je jako určitou obdobu potřeb biologických. Tak jako existují životně důležité potřeby biologické (potrava, teplo, ochrana před úrazem apod.), které musí být uspokojeny, aby malé dítě mohlo vůbec přežít, jsou tu i základní životně důležité potřeby psychické, které musí být náležitě a v pravý čas uspokojovány, má-li se dítě vyvíjet v osobnost psychicky zdravou a zdatnou. Jsou to:

- Potřeba určitého množství, kvality a proměnlivosti vnějších podnětů.

Takovým přívodem podnětů se organismu umožňuje, aby se „naladil“ na žádoucí úroveň aktivity. Pro člověka to znamená, že se nebude nudit, ale na druhou stranu nebude soustavně podněty přetěžován.

- Potřeba určité stálosti, řádu a smyslu v podnětech.

Naplnění této potřeby umožňuje, aby se z podnětů, které k nám prostřednictvím všech našich smyslů přicházejí, staly zkušenosti, poznatky a pracovní strategie. Kdybychom totiž všechno dění ve svém okolí vnímali jako náhodné, vznikl by z toho chaos a ničemu bychom se nemohli naučit. Jde tedy o základní potřebu umožňující učení.

- Potřeba prvotních citových a sociálních vztahů.

Vztahů k osobám prvotních vychovatelů. Náležité uspokojení této potřeby přináší dítěti pocit životní jistoty a je podmínkou pro žádoucí vnitřní uspořádání jeho osobnosti.

- Potřeba identity, tj. potřeba společenského uplatnění a společenské hodnoty.

Z náležitého uspokojení této potřeby vychází zdravé vědomí vlastního já. Toto vědomí je pak dále podmínkou pro to, aby si člověk mohl na své vývojové dráze osvojit užitečné společenské role a stanovit si hodnotné cíle pro svá snažení. (Valenta, 2003)

- Potřeba otevřené budoucnosti neboli životní perspektivy.

Její uspokojení dává lidskému životu časové rozpětí, což znamená v psychologické řeči rozpětí mezi otevřeností a uzavřeností osudu, mezi nadějí a beznadějí, mezi životním rozletem a zoufalstvím. (Matějček, 1995)

Duševní zdraví člověka ohrožují náročné životní situace, kam vážná nemoc dítěte jednoznačně patří. Z výše uvedeného vyplývá, že je to více než jen nepřítomnost nemoci a zdraví má více složek, které jsou spolu úzce propojeny a narušení některé z nich může mít neblahé důsledky i na okolní složky. Musíme se zabývat otázkou, do jaké míry působení speciálních pedagogů přispívá k této pohodě nebo ji narušuje. Působení speciálních pedagogů v nemocnici by nemělo zbytečně zvyšovat míru stresu, ale naopak vytvářet pohodu a pozitivní klima. Případná psychická nevyrovnanost pedagoga by mohla ovlivnit duševní stav dětských pacientů, musí tedy i on pečovat o své duševní zdraví. Proto jsou pro každého pedagoga velmi důležité poznatky z oblasti psychohygieny.

Speciální pedagog v nemocnici může významně přispět k duševnímu zdraví vychovávaných a to mnoha způsoby. Mezi nejvýznamnější patří:

- Podpora pozitivních mezilidských vztahů.
- Předávání dovedností a technik ke zvládnání náročných životních situací.
- Péče o prostory a materiální vybavení prostředí, v němž výchova probíhá. (Hájek, 2008)

## 2.5 Základní předpoklady výchovně vzdělávací péče v nemocnici

Podrobně se pedagogikou nemocných u nás zabýval profesor Matějček, který zastával názor, že: „*To podstatné v psychologii a pedagogice dětí při nějakém onemocnění nebo při tělesném či smyslovém postižení je porozumění jejich životní situaci.*“ (Matějček, 2003, s. 7) Z toho pak vyplývá požadavek, aby výchovné vedení každého takového dítěte snižovalo nebo zcela odstraňovalo potenciální ohrožení psychického vývoje způsobeného zvýšenými nároky na přizpůsobení se nemocí změněné situaci, ba – pokud je to možno – aby je přeměnilo v pozitivní přínos. (Matějček, 2001) Pedagogika nemocných je tedy

zaměřené působení na dítě a takové uplatnění výchovných zásad, pravidel a metod, aby se schopnosti dítěte trpícího určitým onemocněním, mohly co nejlépe rozvíjet, aby dítě samo mohlo prožívat svůj život uspokojivě a mohlo se stát, pokud jen možno, plnohodnotným členem své společnosti. (Matějček, 2001) Úkol vzdělávání nemocných dětí spočívá především v tom, aby čas strávený během hospitalizace neznamenal pro dítě ztrátu, ale alespoň minimální přínos. Průběh vzdělávání nemocných dětí je silně limitován zdravotním stavem dětí a jejich momentální tělesnou a psychickou kondicí, která se může velmi rychle měnit. Základní předpoklady výchovně vzdělávací péče v nemocnici:

- Na jakém stupni vývoje se dítě nachází.

Jde o specifika v přístupu k různě starým dětem. Jinou výchovnou problematiku přináší děti batolecího a předškolního věku, jinou děti školního věku, případně i studenti středních škol. Všechny skupiny dětí se v nemocnici, tak jako v běžném životě, se potřebují volně pohybovat a projevovat, cítit, že jsou někým milováni a chráněni.

- Jak vyrovnanou osobností je dítě před vstupem do nemocnice.

Tedy jak je dítě psychicky a emočně zralé, jaký má temperament. Dítě si do nemocnice přináší určitý stupeň vyspělosti, ale také temperament, vědomosti, zkušenosti, soubor společenských návyků a postojů. Důležitý je individuální přístup k dítěti. Plně respektovat každého pacienta jako jedinečnou osobnost, která má své specifické potřeby. Je důležité dítě vyslechnout a na základě toho vybrat takovou variantu činností, která je v daném okamžiku nejpotřebnější. Hlavně dítě nesmíme nutit.

- Jakou chorobou je dítě postiženo (specifikum jednotlivých oddělení).

Některá onemocnění zvláště vyčerpávají nervovou soustavu dítěte. Na některých odděleních jsou vyšší nároky na psychologickou a výchovnou práci.

- Jak dlouho se dítě v nemocnici zdržuje. (Matějček, 2001)

U dlouhodobých hospitalizací má psychoterapie pro samotnou léčbu rozhodující význam. Je všeobecně známo, že dobrý psychický stav napomáhá průběhu léčby. (Matějček, 2001)

Psychickou péči o nemocné dítě není možné kategorizovat pouze dle jednoho aspektu. Vliv těchto aspektů se u těchto dětských pacientů v různé míře kombinuje a mění



se i v průběhu hospitalizace. Speciální pedagog v nemocnici tedy patří do týmu lidí pečujících o zdraví dítěte. Jeho cílem je usnadnění adaptace nemocného dítěte na nemocniční prostředí (snižování stresu), předcházení tzv. hospitalismu, který je způsoben nedostatkem smyslových a citových podnětů.

Autorka diplomové práce sama pracuje na KDHO jako speciální pedagog se zaměřením zejména na předškolní výchovu a vzdělávání a uvádí: „Moje práce je většinou individuální. Občas se mi podaří utvořit skupinku o počtu 3 – 4 dětí většinou na ambulanci, kam také docházím. Individuální práce probíhá převážně u lůžka pacienta, denně pracuji s 10 – 12 dětmi. Individuální práce spočívá v navázání kontaktu nejlépe rozhovorem a nabídkou činností. Vzhledem k tomu, že dítě obvykle nemůže opustit lůžko, měla by být nabídka taková, aby dítě oslovila, byla v tu chvíli reálná a zároveň splňovala i hygienická opatření. Snažím se nenásilnou formou s dítětem komunikovat, zajímá mě, jak se cítí a snažím se pochopit jeho náladu. Od toho se pak odvíjí případná výuka nebo zájmová činnost. Jsem si vědoma toho, že dítě může být negativistické až depresivní. V takovém případě mu ponechám volbu, zda chce moji přítomnost využít, nebo zda chce být samo, s tím, že moje nabídka platí a mohu se zastavit později nebo druhý den. Záleží i na tom, zda má dítě přítomného rodiče, zda za ním jezdí jen na návštěvy nebo je dítě na pokoji samo. Obvykle záporný stav pacientů konzultuji s klinickým psychologem na oddělení, případně s lékařem či zdravotní sestrou. Takové dítě navštěvuji pravidelně a pobyt u jeho lůžka mohu prodloužit. Pokud se stane, že dítě je vystrašené nebo neznalé prostředí a nechce komunikovat, i tak se představím, sdělím mu svou nabídku a nechám mu vlastní volbu.

Jak jsem výše zmínila, občas pracuji na herně s heterogenní skupinou dětí ve věku 3 – 12 let. Někdy se přidávají i starší děti. Pokud se jedná o volnočasové aktivity, mohou si děti vybrat, jakou činností se chtějí zabývat. Pokud dítě váhá a není rozhodnuté, mohu mu činnost nabídnout. Dám mu na výběr dvě možnosti, kterými se ten den zabýváme (například navlékání korálek, malování vodovými barvami). Stane se, že dítě nechce pracovat a pouze pozoruje, co dělají ostatní a obvykle se samo zapojí později. Někdy jej sama vybídnu, zda chce činnost zkusit, případně mu já nebo někdo z ostatních dětí pomůžeme. V některých případech je to i nutnost, neboť dítě má na ruce kanylu či sádku a nemůže tudíž efektivně používat obě ruce.

Jsou i činnosti, při kterých chce dítě pracovat samo. Jedna z nejoblíbenějších činností zejména mladších dětí na klinice je zdravotnický kufřík pro herní práci. Kufřík obsahuje látkovou panenku, injekční stříkačku, fonendoskop, obvazy, náplast, kanylu, teploměr, nůžky). Dítě se tak mění na pozici lékaře a panenku vyšetřuje a léčí s podobným onemocněním jako má samo. Pokud dítě čeká na vyšetření a samo se zeptá, co mu bude pan doktor dělat, může speciální pedagog na panence ukázat, jak bude vyšetření probíhat. Pravděpodobně nebude moci nějakou dobu před a po zákroku pít a jíst, jak ho uspí, co bude potom, až se vzbudí a bude u něho maminka nebo tatínek. Snažím se vše postupně ukazovat, stručně a srozumitelně odpovědět co jde.

Při práci s dětmi v malé skupince jsem velmi mile překvapena pozorováním, jak si dovedou vzájemně pomoci. Nesetkala jsem se s výrazně negativním přístupem, odseknutím na položenou otázku či výraznou vulgaritou mezi dětmi. Pokud se nějaký malý náznak objeví, snažím se přiměřeně zasáhnout.

V sociálním prostředí neexistují jen pocity uznání a náklonnosti, ale i okamžiky žárlivosti. Zde má opět prostor speciální pedagog. Udělá-li chybu a znevýhodní-li staršího v domnění, že starší potřebují méně podpory, reagují starší děti žárlivostí a obranou. Není však jednoduché tuto chybu odstranit, jestliže již jednou byla učiněna. Může být výhodou, když starší dítě trochu podpoříme, pedagog v tomto případě nahradí dětem skupinu ještě starších, od kterých se učí a nechávají se podněcovat k novým poznatkům. Vzhledem k sociálním vztahům bych však nechtěla opomenout ani význam věkově shodných dětí ve skupině. Děti shodného věku si nejčastěji vybírají své kamarády, s nimiž si vyměňují své zážitky. Je to srovnatelné se skutečností, že dívky si rády hrají s dívkami a chlapani zase s chlapani. Proto se i zdravotní personál snaží na oddělení, pokud to jen trochu podmínky dovolí, umístit na pokoj dvě stejně staré děti. Někdy i speciální pedagogové mohou skupinu dětí rozdělit do dvou skupinek dle věku.“

Opět závěrem této kapitoly musíme zmínit osobnost speciálního pedagoga. Výchova v době mimo vyučování, tedy i předškolní výchova, bývá označována jako neformální. Má některé rysy výchovy v rodině i výchovně vzdělávacího procesu ve škole. Přesto je hlavním znakem požadavek dobrovolné účasti na výchovných činnostech. Proto můžeme konstatovat, že u speciálních pedagogů převažuje podíl neformální autority, umění motivovat jedince k činnostem, nutnost imponovat jako osobnost. Platí

zde požadavek odborné a pedagogické kvalifikace. Pedagog se ocitá ve vztahu k vychovávaným v rozmanitých rolích učitele, rádce, přítele, instruktora, náhradního rodiče. Jeho vztah s vychovávanými je více osobní. Zvláštností práce speciálního pedagoga v tomto případě jsou tyto skutečnosti:

- Obsah výchovy není závazně stanoven, má jen charakter doporučení a je dán pouze rámcově.
- Hodnocení výsledků jednotlivců je individuální, s důrazem na dosažené pokroky, snahu, radost z činností.
- Autorita pedagoga má vyrovnaný podíl formálnosti a neformálnosti. V mnoha situacích převládá právě neformální složka. (Juříčka, Krejčířová, 1997)

### **3. OSOBNOST A ODBORNOST SPECIÁLNÍHO PEDAGOGA**

#### **3.1 Osobnost**

Vymezení pojmu osobnost je velmi široké a v odborné literatuře nalezneme desítky definic osobnosti. Musíme zdůraznit, že nelze konstatovat, že jedna definice je nadřazená druhé. Pedagog je dnes s pojmem osobnost často spojován. Obecně lze ve společnosti jako osobnost označit člověka, který je oblíbený, úspěšný a známý. Termín osobnost můžeme použít i ve smyslu významných originálních jedinců. Zdůrazňuje se, že každý člověk je osobností, ať již svými postoji, povahou, chováním či biologickými dispozicemi. „*Osobnost je dána především tím, jak dovede kontrolovat svou činnost svým svědomím a tím, jak uvědoměle, odpovědně a ohleduplně řeší úkoly svého života.*“ (Říčan, 2010, s. 11). Tato definice zdůrazňuje odpovědnost člověka za své jednání a činy. „*Osobností je člověk potud a natolik, pokud a nakolik jeho činy vycházejí z něho samého.*“ (Smékal, 2004, s. 33) Jiná definice charakterizuje osobnost jako soustavu poměrně trvalých vlastností lidského jedince, zejména vlastností (rysů) duševních. Člení se na temperament, sebevědomí, schopnosti, citové a volní kvality a jiné. „*Osobnost je dynamický a integrovaný soubor motivačních, temperamentových,*

*kognitivních, emočních a ostatních kvalit, které charakterizují jednotlivce specifickými osobnostními rysy.*“ (Kolář a kol, 2012, s. 82) Tato definice zahrnuje zejména temperament, schopnosti, charakter a dispozice.

### 3.2 Osobnostní kompetence speciálního pedagoga

Psychologie osobnosti pracuje s pojmem obecně, naopak v pedagogice se chápe osobnost jako jeden z činitelů ve výchovně vzdělávacím procesu. *„Pedagogika chápe osobnost jako východisko, podmínku a cíl výchovy.*“ (Smékal, 2004, s. 14) Pedagogiku tedy zajímá především rozvíjení osobnosti, osobnost učitele a osobnost žáka.

Být pedagogickým pracovníkem znamená být v první řadě osobností. *„I když právem neustále klademe vyšší požadavky na zkvalitnění přípravy budoucích učitelů, poslání učitele nespočívá v tom, že zvládne učivo, nabude didaktické schopnosti, metodické obratnosti či znalosti o věcech, které vyučuje. Splnění předepsaných požadavků na profesní vysokoškolskou přípravu je sice nutné, ale je pouhým souborem předpokladů, nikoli zárukou dobrého učitelství.*“ (Vališová, Kasíková a kol., 2007, s. 15) S tímto názorem se ztotožňují i někteří další odborníci. Osobnost učitele je nejmocnější nástroj ovlivňování žáků. Je působivější než zvolené pedagogické metody, které záměrně směřují k výchovným účinkům. (Kohoutek, Ouroda, 2000)

V současné době se výrazně vyvíjí nauka o osobnosti učitele, pedeutologie, která rozlišuje dva přístupy. Normativní přístup má určit, jaký má učitel být a analytický přístup má za cíl určit, jaké mají být konkrétní pedagogovy osobností vlastnosti. (Kohoutek, 2002)

Jak z pedagogického tak i psychologického hlediska byly realizovány různé výzkumy, které se týkaly učitelovy osobnosti a zvláště vlastností jeho osobnosti. Z výzkumů vyplynulo, že na vlastnostech osobnosti učitele a na jeho vlastním postoji k žákům se odvíjí postoj žáků k učiteli. Za méně důležitou je pak považována učitelova odbornost a didaktické dovednosti. (Čáp, Mareš, 2007) Z těchto údajů vyplývá, že osobnost učitele je nejmocnější nástroj k tomu, jak se co nejvíce přiblížit k žákům a ovlivnit je pozitivním příkladem.

Pro pedagogické pracovníky na KDHO jsou zvláště žádoucí tyto vlastnosti:

- Schopnost přizpůsobovat se proměnlivým podmínkám a řešit nečekané situace.
- Aktivita, iniciativa.
- Tvořivost, nápaditost, fantazie, hravost, radost ze hry, smysl pro humor.
- Dobrý zdravotní stav.
- Příjemný vzhled a přiměřená úprava zevnějšku.
- Pochopení pro věkové zvláštnosti i při práci s věkově heterogenními skupinami.
- Zvládnutí dovedností a technik účinného jednání. (Kratochvílová, 2004)

Vzhledem k tématu práce nelze opomenout problematiku etických zásad v poradenském procesu. „*V poradenském procesu jde vždy o působení na druhého člověka, působení, které je zaměřeno ve prospěch klienta, ale které může být také ovlivňováním až manipulací.*“ (Hadj-Mousová, 2002, s. 18) Autorka klade důraz na vyspělý charakter pedagoga – poradce. „*Etickým normám lze naučit, ale pouze vysoká morální úroveň jedince vede k tomu, aby je také skutečně dodržoval.*“ (Hadj-Mousová, 2002, s. 18) V souvislosti s etickými zásadami v poradenském procesu nelze opomenout zásadní pravidlo a to mlčenlivost. Etický kodex práv pacientů uvádí: „*Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy týkající se jeho léčby jsou považovány za důvěrné.*“ (Jankovský, 2003, s. 211)

Předpokladem k výkonu práce speciálního pedagoga na KDHO je respektování etických zásad a ochota službě druhým. Tento předpoklad vykresluje Halík takto: „*I z dějin lidstva je známo, že určitá povolání jako například kněz nebo lékař byla považována téměř ve všech kulturách za posvátná, jejich výkon byl vázán na složení slibu. Z toho je zřejmé, že tato povolání vyžadují ještě cosi navíc než jenom zkušenosti, znalosti, mravní čistotu a vědomí odpovědnosti vůči vyššímu mravnímu řádu.*“ (Halík 1993, s. 17)

Podle Frankla (2006) má život charakter úkolu. Čím více je člověk schopen pochopit, že bytí člověka znamená být odpovědným, tím víc bude jeho život smysluplnější. Lidé, kteří si nejsou vědomi odpovědnosti za splnění nějakého životního úkolu, ti svůj život přijímají jako pouhou danost. Nemají žádný smysl života, žádný cíl, nemají pro co být. Neexistuje žádný univerzální životní úkol. Člověk má instinkt, který ho vede k odpovědnosti za vlastní život, vede ho k zodpovědnosti. Tento instinkt

nazýváme svědomí. Svědomí má svůj hlas, který nám říká, jak se máme v konkrétních situacích zachovat. Každý člověk má jiné hodnoty, proto se také každý zachová v určité situaci jiným způsobem.

V praxi se můžeme setkávat i s neetickým jednáním profesionálů. Vysvětlení, proč tomu tak bývá, uvádí Janotová:

- *„Možnost rychlého obohacení na klientech.*
- *Touha po uznání bez adekvátních profesionálních a morálně volných vlastností.*
- *Nedostatek empatie, nedostatečné profesionální chování (egocentrismus).*
- *Nízký práh etické citlivosti.*
- *Nízká úroveň právního vědění.“* (Janotová a kol., 2005, s. 8)

Etický kodex pedagogů by měl obsahovat morální normy, které je nutné dodržovat při výkonu pedagogické činnosti. Pedagogičtí pracovníci ZŠ a MŠ při FN Motol nemají etický kodex pro pedagogy, při přijetí do zaměstnání podepisují souhlas se zachováním mlčenlivosti o zdravotním a psychickém stavu pacientů.

### 3.3 Profesionální kompetence pedagoga

V odborné literatuře se popis ideálního pedagoga opírá o kompetence. Kompetence můžeme posuzovat jako *„Způsobilost, připravenost, vybavenost vykonávat určité činnosti, operace, chovat se určitým způsobem, plnit určité funkce a sociální role.“* (Kolář a kol., 2012, s. 73) Jde tedy o široký pojem, který je spojen s celoživotním vzděláváním.

Speciální pedagogové jsou podle zákona 563/2004 Sb. O pedagogických pracovnících považováni za pedagogické pracovníky, kteří vykonávají přímou výchovnou činnost. Musí splňovat následující požadavky:

- *„Plná způsobilost k právním úkonům.*
- *Odborná kvalifikace pro přímou pedagogickou činnost, kterou vykonává.*
- *Bezúhonnost.*
- *Zdravotní způsobilost.*
- *Prokázaná znalost českého jazyka.“* (zákon 563/2004 Sb., § 3)

Je také nezbytně nutné, aby se budoucí učitel potkal i s realitou výuky v nemocniční škole. To je možné během jeho pedagogického studia v rámci odborné praxe. V praxi si může vyzkoušet své dosud pouze teoreticky nabyté znalosti a dovednosti. „*Studenti učitelství by měli být vedeni k hlubšímu poznání pedagogických situací a dospět k jejich porozumění na základě sebereflexe své praxe na školách.*“ (Dytrtová, Krhutová, 2009, s. 11) Tato praxe je však v současné době krátká a začínající učitel tak získá pouze neúplnou představu o výuce. „*Je paradoxní, že sledováním práce úspěšných a zkušených učitelů začínající učitelé obvykle nezískají příliš konkrétních informací o řídicích (manažerských) dovednostech potřebných k úspěšnému vedení hodiny.*“ (Kyriacou, 2012, s. 63) V některých zemích je zavedena alespoň instituce uvádějícího učitele. Je to zkušený učitel, který se stará o učitele – začátečníka, především po metodické stránce. Dnes uvádění do praxe není povinné, proto při profesním startu učitel často stojí sám, jako osamělý běžec. Někteří učitelé teprve při výkonu profese zjišťují, že nejsou dostatečně psychicky vybaveni na tuto práci a mnozí začínající učitelé rovněž pocítují, že jim jejich předchozí studium neposkytlo takové dovednosti a vědomosti, které jsou potřebné k rutinním činnostem učitelů. (Průcha, 2005) Jelikož učitel je profesí, hovoří se podrobněji o kompetencích učitele. Dříve se používalo označení způsobilost (např. pro vyučování na obecné škole). Jde o soubor činnostních znalostí, dovedností, zvládnutých operací a výchovně – vzdělávacích pohotovostí, ale i postojů a přesvědčení, které by měl ovládat učitel. Operace, dovednosti, pohotovosti založené na kvalitním ovládnutí psychologie a souboru psychologických věd. Vymezuje se tři skupiny kompetencí: „*1. výchozí (metodické) kompetence – diagnostická, psychodiagnostická, komunikativní, informační, 2. osobnostní kompetence, 3. rozvíjející kompetence – adaptivní, metodologická, tvůrčí, sebereflexivní, autoregulační. Kompetence učitele tvoří tzv. profesní standard učitele.*“ (Kolář a kol., 2012, s. 64) Speciální pedagogové tedy představují odborníky, kteří svou způsobilost a odbornost získali vysokoškolským studiem oboru speciální pedagogika se zaměřením na problematiku vzdělávání osob s různým druhem postižení. (Votava a kol., 2003)

Z výše uvedeného vyplývá, že požadavky na kvalitního pedagoga se dotýkají dvou oblastí a to osobnostních kompetencí, tzn. osobních předpokladů, kde učitel vystupuje jako jedinec sám za sebe. Druhá oblast zahrnuje profesní kompetence, které učitelé získají

během svých studií, praxe a ve kterých se stále mohou vzdělávat. Tyto kompetence se tak váží k pedagogovi jako k vykonavateli ve své profesi.

Profese speciálního pedagoga je tedy velmi různorodá a zahrnuje řadu odborných činností a aktivit. Speciální pedagog také zastává několik profesních rolí. V první řadě se jedná o roli vychovatele a pedagoga, ale také roli poradce, konzultanta a v některých případech i diagnostika, ochránce, přítele, manažera. Každá sociální role je ve vztahu k dítěti s hemato-onkologickým onemocněním a potažmo k celé jeho rodině unikátní, a s každou rolí je spojeno určité očekávání, které se týká určitého chování speciálního pedagoga. Speciální pedagog tedy musí být erudovanou osobností, aby vyhověl profesním požadavkům. Ty se týkají jak odborné kvalifikace a potřebných klíčových kompetencí, tak i osobnostních a charakterových vlastností. Všechny výše uvedené požadavky na výkon profese speciálního pedagoga se v odborné literatuře prolínají, opakují, doplňují a velmi úzce spolu souvisejí.

Tak jako i v jiných profesích platí, že dobrým pracovníkem je člověk, který je připravený. Úkoly výchovy a vzdělávání hemato-onkologicky léčených dětí jsou náročné. Požadavky na profil a osobnost speciálního pedagoga na KDHO vyplývají z obecných požadavků na pedagoga a dále pak ze specifických úkolů, které má ve škole při nemocnici plnit. K úspěšnému výchovnému a vzdělávacímu působení musí mít pedagog v nemocnici určité předpoklady a vlastnosti, které jsou rozhodující pro využití získaných vědomostí a dovedností. Je to zejména pozitivní a humánní vztah k nemocným dětem, který se projevuje vhodným přístupem a porozuměním. Pedagog musí být rozhodný v pomoci při řešení obtížných situací nemocných dětí, nesmí být přehnaně lítostivý. Děti a rodiče v nemocnici potřebují mít vědomí, že se na pedagogy mohou kdykoliv obrátit a spolehnout, že budou mít pro jejich problémy pochopení a čas. Učitel v nemocnici vždy patří do týmu lidí pečujících o zdraví dítěte, patří mezi lékaře, zdravotní sestry, psychology, sociální pracovníce, herní specialisty, rehabilitační sestry. Jeho snahou by mělo být přispívat k uzdravování nemocných dětí především snižováním negativního vlivu stresu na uzdravení dětských pacientů.

Pro pedagogy jsou pak zvláště žádoucí vlastnosti, které jsme již uvedli v kapitole 3.2.



### 3.4 KDHO

Oddělení na klinice patří ke stěžejním oddělením v působení školy, neboť na těchto odděleních jsou téměř všechny děti léčeny dlouhodobě. Léčba bývá rozdělena do jednotlivých cyklů – opakovaných dlouhodobých nebo krátkodobých hospitalizací. Výuka vyžaduje pravidelné konzultace s ošetřujícím personálem a rodiči.

Na odděleních dětské onkologie a hematologie je s mladším dítětem stále přítomen rodič. I u dětí starších je snahou většiny rodičů podporovat dítě svojí přítomností. Svoji kmenovou školu může navštěvovat jen velmi malé procento onkologicky léčených dětí. Na oddělení je nutné dodržovat přísné hygienické předpisy, které omezují metody práce a použití výukových pomůcek.

Na onkologickém oddělení to v praxi znamená, že speciální pedagog si musí umýt ruce hned po příchodu na oddělení a vydezinfikovat si je. Před vstupem na další pokoj provést opět dezinfekci rukou. Dezinfekční prostředky jsou umístěny před každým pokojem na zdi. I v případě lehké infekce je nutné docházet na jednotlivé pokoje s ústenkou, k některým pacientům pak nedocházet vůbec (k pacientům před nebo po operaci, k pacientům se závažnějšími problémy s imunitou). Součástí onkologického oddělení je i Jednotka intenzivní péče (dále jen JIP), na kterou speciální pedagog dochází pouze na vyžádání zdravotnického personálu, případně rodičů.

Na hematologickém oddělení jsou hygienické předpisy přísnější. Také specifikem tohoto pracoviště je nutná stálá přítomnost jednoho z rodičů nebo jiného zákonného zástupce. Každý, kdo vejde na oddělení za účelem návštěvy pacientů, si musí vydezinfikovat ruce, obléci empír, roušku a někdy i rukavice. Práce pedagoga je individuální na jednotlivých pokojích u lůžka dítěte. Třetina hospitalizovaných dětí následně pokračuje v léčbě na Transplantační jednotce kostní dřeně.

Na transplantační jednotce platí velmi přísná hygienická pravidla, která se týkají převlékání přichozích a volby pomůcek. Všechny pomůcky, hračky, knihy a dokonce i papír musí projít speciální pecí, než se dostanou ke konkrétnímu dítěti. Cílem opatření je zajistit vysoce sterilní podmínky. Znamená to například používat jen některé druhy pastelek, protože ne všechny druhy snesou nařízené hygienické procedury. Práce s dítětem probíhá zásadně individuálně.

### 3.5 Onkologická onemocnění v dětském věku

Ohledně tématu práce musíme specifikovat pojem onkologická onemocnění dětí. Onkologická onemocnění u dětí jsou zhoubná onemocnění v dětském věku. Zhoubná onemocnění dětského věku zahrnují takzvané pevné (solidní) nádory a nádorová onemocnění krve neboli leukemie. Solidní nádory představují dvě třetiny a leukémie jednu třetinu zhoubných onemocnění u dětí. Nádorová onemocnění dětského věku tvoří necelé jedno procento všech malignit. Zhoubné onemocnění ročně postihne přibližně 350 dětí a dospívajících v České republice. Povaha, průběh a léčba těchto onemocnění postihují jak fyzickou tak i psychickou stránku dítěte. Léčba je velmi složitá a náročná jak pro pacienta, tak pro lékaře. Mohou se při ní objevit různé komplikace. Část dětí musí podstoupit transplantaci kostní dřeně. Transplantaci provází naprostá ztráta obranyschopnosti. Dítě se během transplantace a těsně po ní nachází ve striktně sterilním prostředí, kam mají přístup pouze zaměstnanci transplantační jednotky (dále jen TJ) a jeden z rodičů dítěte. Je to z toho důvodu, že narušení sterility by mohlo mít pro dítě fatální následky. Ani pedagogové nedocházejí na sterilní část oddělení, neboť pacient prochází nejnáročnější částí léčby a není schopen se učit. Toto závažné onemocnění postihuje fyzický i psychický vývoj dětí, které jsou tímto do značné míry znevýhodněné. Pro tato onemocnění se proto jeví jako výstižný pojem handicap tak, jak ho charakterizují Fischer a Škoda (2008) jako nepříznivý stav nebo situaci, která vyplývá z poruchy či defektu, který omezuje nebo znemožňuje plnění úloh či dosahování běžných společenských cílů. Handicap tedy spíše chápeme nikoli jako kategorii (mentální retardace apod.), ale jako dimenzi, tedy míru znevýhodnění. Ta je u onkologicky nemocných dětí dána zvláště závažností nemoci a náročností léčby. Toto vymezení pojmu handicap chápeme jako výstižné, neboť fyzický i psychický stav jedince se v průběhu onemocnění mění a tím se mění i míra znevýhodnění dítěte.

### 3.6 Nejčastější nádorová onemocnění na klinice

Vzhledem k tématu diplomové práce musíme popsat typy onemocnění, se kterými se děti na klinice léčí a jejich charakteristiku. Pedagog, psycholog, dobrovolník a všichni ostatní pracovníci, kteří s dětmi pracují, by měli vědět a být informováni o zdravotním

stavu pacienta a rozumět základním diagnózám. Typ onemocnění a způsob léčby jsou důležitými aspekty i v nelékařské péči o dítě.

- Leukémie.

Jedná se o nejčastější zhoubné nádorové onemocnění dětského věku. Vyskytuje se zejména u dětí mezi 2. – 5. rokem života, častěji u chlapců. Může být však diagnostikována již od kojeneckého věku a u starších dětí. Nemoc postihuje krvetvornou tkáň, nejčastěji kostní dřeň, mízní uzliny, slezinu a játra. Existuje v různých variantách, podle toho, ze kterých buněk vychází, se dělí na několik typů. Jedná se nejčastěji o akutní lymfoblastickou nebo akutní myeloidní leukémii. Nemoc se obvykle projevuje nápadnou bledostí, zvětšením lymfatických uzlin a jater, únavou, zvýšenou teplotou a bolestmi kostí. Je nutné podrobně vyšetření kostní dřeně, podle kterého je stanoven typ leukémie a léčebný postup. U akutních typů leukémie je léčba kombinovanou cytostatickou terapií, trvající někdy i několik let. V některých případech je součástí i ozařování a transplantace kostní dřeně. U akutní lymfoblastické leukémie se uvádí vyléčení v 75% případů a u akutní myeloidní leukémie se uvádí přibližně 50% případů. Chronická myeloidní leukémie je u dětí vzácné onemocnění, projevující se výrazným zvětšením sleziny a vysokými hodnotami leukocytů. Léčba chemoterapií je vždy doplněna transplantací kostní dřeně.

- Aplastická anémie.

Aplastická anémie může být vrozená nebo získaná. Jedná se o poruchu tvorby krvinek v kostní dřeni. Je nutné provést vyšetření kostní dřeně, aby mohla být stanovena diagnóza.

- Fanconiho anémie.

Jde o vrozenou aplastickou anémii. Toto dědičné onemocnění se projevuje kromě anémie, trombocytopenie a leukopenie také vrozenými vývojovými vadami. Jedná se o mikrocefalii, hypoplazii, vrozené srdeční vady a onemocnění ledvin.

- Získaná aplastická anémie.

Získaná aplastická anémie (útlum kostní dřeně) je onemocnění krvetvorby, které může být způsobeno zářením, některými léky nebo chemickými látkami. Příznaky aplastické anémie jsou horečky, krvácení, únava a opakované infekce. Byla prokázána

souvislost též s některými virovými infekcemi. Aby mohla být stanovena diagnóza, provádí se punkce a biopsie kostní dřeně. Nutná je transplantace kostní dřeně.

- Myelodysplastický syndrom.

Toto onemocnění se velmi často časem zvrhne v leukémii, většina pacientů podstupuje transplantaci kostní dřeně. Onemocnění se projevuje změnami v krevním obraze ve smyslu anémie, leukopenie či trombocytopenie.

- Ewingův sarkom a primitivní neuroektodermální nádor.

Jedná se o dvě příbuzné formy nádoru kosti, ale i měkkých tkání. Primární nádor velmi často postihuje kosti dolních končetin. Příznaky jsou bolestivost, otok či zlomenina v místě nádoru. Léčba musí být vždy komplexní. Léčba zahrnuje chemoterapii, chirurgické odstranění nádoru v místě a následnou radioterapii. V některých případech je do léčby zařazena megachemoterapie s autologní transplantací kostní dřeně.

- Germinální nádory.

Jedná se o velmi různorodé nádory, které mají původ ve zhoubně změněné zárodečné buňce. Léčba závisí na věku dítěte, typu nádoru, lokalizaci a rozšíření v organismu. Při léčbě je jako první operace s následnou chemoterapií a radioterapií. U dětí s onemocněním nejvyššího rizika je nutná i megaterapie s transplantací kostní dřeně.

- Histiocytóza.

Různorodá skupina chorob, která zahrnuje jak nenádorová, tak i zhoubná, rychle se šířící onemocnění. Charakteristické je prostoupení zdravé tkáně nádorově změněnými buňkami mízního systému. Mezi příznaky patří únava, nechutenství, horečka, záněty středního ucha, zvětšení sleziny a jater. Onemocnění se nejčastěji projeví zduřením na hlavě nebo kdekoli na kosti. U těžkých případů je indikována megachemoterapie s následnou transplantací kostní dřeně nebo hematopoetických kmenových buněk.

- Neuroblastom.

Typický nádor útlého dětského věku, který vychází ze sympatických ganglií uložených podél páteře nebo z dřeně nadledviny. Jeho zvláštností je možnost spontánního vyzrání v benigní formu ganglioneurom. Onemocnění se může projevit celou řadou

příznaků, mezi které patří únava, slabost, nechutenství, změny nálad, ale i příznaky lokálními v místě primárního nádoru – bolestmi břicha, zvětšením jater, bolestmi kostí, vyklenováním oka atd. Při zjištění rozsahu nádoru a jeho rizikovosti je nutné histologické, molekulárně biologické a cytogenetické vyšetření vzorku nádoru. Někdy stačí chirurgické odstranění nádoru, u těžších forem následuje chemoterapie a radioterapie, někdy transplantace kostní dřeně.

- Lymfom ne – Hodginova typu.

Jedná se o třetí nejčastější nádorové onemocnění dětského věku. Je velmi vzácné u dětí do 3 let, vrchol výskytu je kolem 10 let věku dítěte. Jde o primární maligní onemocnění mízního systému. Onemocnění se projevuje příznaky odlišnými podle postižených oblastí nebo systémů. Léčba zahrnuje chemoterapii a lokální radioterapii k ošetření přetrvávajícího zbytku nádoru, eventuálně megachemoterapii s autologní transplantací kostní dřeně nebo periferních kmenových buněk. (Koutecký, Cháňová, 2003)

Nádorová onemocnění dětí jsou závažnými chorobami, avšak v současné době vzhledem k rychle se zkvalitňující odborné lékařské péči, ve vysokém procentu vyléčitelnými. V současné době jsou lékaři na specializovaných pracovištích schopni vyléčit 75% pacientů, bez rozdílu druhu nádoru a stádia jeho pokročilosti. V souvislosti s touto skutečností roste i poptávka po péči nejen lékařské, ale i psychologické a pedagogické. Možností využití volného času dětských pacientů je mnoho, přičemž práce speciálních pedagogů je ovlivněna celou řadou faktorů.

### 3.7 Specifika práce speciálních pedagogů na KDHO

Práce speciálních pedagogů v nemocničním prostředí je značně odlišná od jejich práce v běžném prostředí (škola, zájmové aktivity apod.). Specifika práce spočívají zvláště v tom, že speciální pedagogové pracují s nemocnými dětmi v nepřírodném prostředí. Přístup pedagogických pracovníků je velmi individuální, neboť dítě není limitováno pouze druhem choroby, ale i aktuálním stavem v průběhu léčby. Práce s dětmi na KDHO se však i výrazně odlišuje od práce na jiných odděleních a to především v následujících oblastech:

- Dodržování striktních hygienických předpisů.

Transplantaci kostní dřeně provází naprostá ztráta obranyschopnosti, je potlačen imunitní systém pacienta. Narušení sterility může mít pro pacienta až fatální následky. Dodržování přísných hygienických norem je tudíž předpoklad úspěšné léčby. Při vstupu do sterilní části může speciální pedagog výjimečně docházet se svolením rodičů a ošetřujícího lékaře. Při vstupu se musí převléknout do sterilního oblečení a přezout se do zvláštní obuvi, určené pouze pro tuto část oddělení. Musí si vydezinfikovat ruce, což je podmínka při vstupu do každého jednotlivého pokoje a nasadit roušku a rukavice. U nejvážnějších případů jsou hygienická nařízení ještě přísnější. Na sterilní část se nesmí donášet žádné předměty.

- Výběr a péče o pracovní pomůcky a hračky.

Vše, co je nutné na jednotku přinést, prochází složitým a několikahodinovým procesem sterilizace. Na nesterilní části a dalších dvou odděleních jsou povoleny návštěvy i rodinných příslušníků, ale nároky na sterilní plášť, roušku a návleky jsou shodné. Předměty, pokud jsou nové, stačí vydesinfikovat. Pedagogičtí pracovníci jsou limitováni výběrem pracovních pomůcek, které je možné na oddělení přinést. Na TJ patří mezi zakázané pomůcky temperové a vodové barvy, lepidla, modelovací hmota a další předměty, které by mohly znamenat nebezpečí bakteriálního přenosu nebo způsobení alergické reakce. Mobilní telefony jsou na TJ zakázány. Notebooky jsou obaleny potravinovou fólií a následně vydesinfikovány. Na hemato-onkologickém oddělení stačí vždy pouze vydezinfikovat.

- Interdisciplinární přístup.

Práce s pacientem podstupujícím transplantaci vyžaduje nutně interdisciplinární přístup. Aby byla péče o nemocné dítě co nejúčinnější, je důležitá spolupráce ošetřujícího personálu, psychologů a pedagogů. Je žádoucí, aby všichni, kdo se na péči o pacienta podílejí, navzájem sdíleli zkušenosti a dohodli se na společném postupu tak, aby celý tým vystupoval jednotně. Proto jsou dle potřeby společné schůzky týmu, kde dochází k rozdělení kompetencí jednotlivých pracovníků.

- Aktuální zdravotní a psychický stav.

Léčba nádorových onemocnění je velmi náročná a nese sebou celou řadu rizik. Je třeba respektovat aktuální stav pacienta, který se může měnit z hodiny na hodinu. Spolu s měnícím se somatickým stavem se mění i stav psychický. Někdy dítě přestane komunikovat, výrazně se mu změní nálada k horšímu, dochází k „ponorce“ mezi dítětem a rodičem. V takovém případě je naopak intervence speciálního pedagoga žádoucí.

- Psychická náročnost profese.

Speciální pedagog v nemocnici patří do týmu lidí pečujících o zdraví dítěte, patří mezi lékaře, zdravotní sestry, psychology, sociální pracovníky, herní terapeuty, rehabilitační sestry apod. Jeho snahou je mimo jiné i přispívat k uzdravování nemocných dětí především snižováním negativního vlivu stresu na uzdravení dětských pacientů.

### 3.8 Dílčí cíle speciálních pedagogů

Speciální pedagogové na KDHO naplňují každý den dílčí cíle vzdělávání nemocných dětí, jejichž naplňování se prolíná každodenními činnostmi. Jedná se o:

- Pomoc dítěti při příjmu do nového prostředí nemocnice.
- Vytvoření participujícího vztahu nejen s dítětem, ale i s přítomným rodičem, pro kterého se pak speciální pedagog stává konzultantem.
- Podpoření osobní spokojenosti a pohody dítěte.
- Povzbuzení chuti dítěte ke komunikaci a spolupráci se zdravotnickým personálem.
- Posílení psychiky a vůle přizpůsobit se změně v životě a podílení se na svém uzdravení.
- Přípravení dítěte vhodným způsobem na blížící se zákrok.
- Rozvíjení u dětí poznávání sama sebe.
- Rozvíjení všech poznávacích a kreativních schopností dětí.
- Pedagogické zásady na Klinice dětské hematologie a onkologie.

- Zásada individuálního přístupu - vytvořit každému dítěti v době hospitalizace optimální podmínky k seberealizaci, osobnímu rozvoji, volit přístup k dítěti s ohledem na jeho momentální zdravotní stav a možnosti.
- Zásada soustavnosti - i po dobu hospitalizace volit činnosti, které jsou vhodné k všestrannému rozvoji dítěte.
- Zásada názornosti - zprostředkovávat dítěti poznatky prostřednictvím dostupných didaktických pomůcek.
- Zásada aktivity - získat dítě ke spolupráci při činnostech, pohotově reagovat na individuální potřeby a zájmy dítěte, respektování zdravotního stavu dítěte.

Obecně jsou všechny pomáhající profese velmi náročné na psychiku. Z výše uvedeného je však zřejmé, že práce s hemato-onkologickými dětmi představuje pro speciální pedagogy ještě větší psychickou zátěž. Již při prvním vstupu na tato oddělení je na dětech jejich onemocnění patrné na první pohled (ztráta vlasů, barva kůže, otoky, amputace končetin apod.) a speciální pedagog tak musí snášet pohled na trpící děti. Je důležité, aby pedagogičtí pracovníci uměli přijmout i skutečnost, že dítě může zemřít. Musí umět pomáhat dětem v situacích, kdy mají zdravotní obtíže, stýská se jim, bojí se, musí být optimističtí i ve fatálních případech. Také musí zvládat situaci, kdy zdravotní personál někdy nedocení jejich profesionální práci. Vzhledem k různě smutným a dramatickým osudům dětí se může stát, že se speciální pedagog vyčerpá a dojde k takzvanému „syndromu vyhoření“. Na odděleních tohoto typu by měly existovat programy psychohygieny pro zaměstnance např. formou supervize.

Tento problém a skutečná fakta řeší i zahraniční odborná literatura a periodika. Například Fore (2002, č. 86, s. 36-44) ve své práci poukazuje na skutečnost, že vzhledem k velkému vystavení stresové zátěži při práci s těžce nemocnými žáky, hrozí speciálním pedagogům vyšší výskyt syndromu vyhoření. K tomu může velkou mírou přispět i skutečnost, že pedagog za sebou mnohdy nevidí konkrétní výsledek svého pedagogického úsilí a své práce. Zajímavé jsou také výsledky výzkumu pedagogických pracovníků, který se uskutečnil v kanadské provincii Quebec. Výsledky uvádějí, že 12 – 20% pedagogů na sobě pociťuje symptomy syndromu vyhoření a to fyzickou a psychickou únavu, odosobnění či snížený výkon minimálně jednou týdně. (Fernet, Guay, Senecol, Austin, 2012)



U speciálního pedagoga na KDHO má důležitou úlohu sebereflexe. Sebereflexe je „*uvědomování si, popis, analýza a hodnocení vlastních zkušeností z řešených pedagogických situací a problémů, v nichž se dovednosti uplatňují.*“ (Kyriacou, 2004, s. 9) Součástí sebereflexe je i dovednost zpětné vazby v profesních sociálních vztazích. Schopnost sebereflexe také přispívá ke snížení či odstranění stresu pedagogů.

### 3.9 Psychosociální tým na KDHO

Hemato-onkologická onemocnění jsou bezesporu závažná onemocnění, která vyžadují jak špičkovou lékařskou péči, tak i péči o psychickou a sociální stránku pacienta. Opět mluvíme o komplexní péči o dětského pacienta, tedy o léčení celého člověka.

Psychosociální péče na KDHO je zaměřena na všestrannou podporu rodin hospitalizovaných dětí. Hlavním cílem je pomoc při adaptaci dítěte a rodiny na nově vzniklou situaci, následné psychologické provázení léčbou a podporu při zvládnání a vyrovnávání se se změnami, které náročná léčba přináší do života dětských pacientů.

Tuto péči zajišťuje tým odborníků, do kterého patří psycholog, speciální pedagog, herní terapeut a sociální pracovník. Aby byla péče o dětské pacienty a potažmo celou rodinu kvalitní, je nutná vzájemná spolupráce všech složek týmu, včetně spolupráce s lékaři a veškerým zdravotnickým a dalším personálem na jednotlivých odděleních. Členové týmu se scházejí k pravidelným schůzkám, kde řeší aktuální situace a problémy jednotlivých pacientů. S lékaři konzultují rozsah výuky, množství volnočasových aktivit a podobně.

- Psycholog.

Psycholog poskytuje systematickou individuální péči dětským pacientům i rodičům po celé období protinádorové léčby. Hlavním úkolem psychologické péče o pacienty a jejich rodiny je provázení léčbou. Pro rodiče je nemocné dítě na prvním místě, celý svět se jim převrátí naruby. Není třeba zdůrazňovat, že nemoc dítěte má vliv na partnerský život rodičů. Rodiče spolu často začnou fungovat pouze provozně – logisticky, často chybí emoční podpora, která je nejdůležitější. Proto je nutné, aby psycholog v krátké době bezprostředně po nástupu poznal specifické rysy vyvíjející se osobnosti u pacienta,

dynamiku rodiny a širší sociální prostředí dítěte. Nemoc dítěte ovlivní oba rodiče, projeví se osobní slabost, zvýrazní se osobnostní rysy, které byly před touto zátěžovou zkouškou podružné (například sklon k pesimismu), oba rodiče se mohou cítit nedoceni. Proto je součástí psychologické péče i krizová intervence. Jedná se o okamžitou pomoc, která má zajistit stabilizaci psychického stavu v krizových situacích jako jsou sdělení diagnózy, sdělení závažných informací ohledně zdravotního stavu pacienta, ale i v situaci nejtěžší, jako je úmrtí dítěte. Zde více než kde jinde bývá pověra nedaleko pravdě a to, buď nemoc rodinu stmelí, nebo rozdělí. Po skončení léčby je častá rozvodovost rodičů. V indikovaných případech je poskytována cílená psychoterapeutická péče. Psychoterapie může mít buď individuální, nebo rodinný charakter.

- Sociální pracovník.

Každý rok přebírá sociální pracovník do péče cca 100 nových rodin s dítětem nově diagnostikovaným hemato-onkologickým onemocněním a zároveň se opakovaně ožívají rodiny, se kterými se již pracovalo. V důsledku nemoci je třeba se věnovat každé rodině, protože u každé rodiny se sociální problémy objeví v různé intenzitě a mají různý charakter. Sociální situace v rodině v důsledku nemoci dítěte je jiná než u sociálních problémů v jiných rodinách, ke změně sociální situace dochází náhle, rodina sama nastalou situaci neovlivnila. Nemoc dítěte omezuje možnosti rodiny, jak si pomoci, nemá stejné možnosti jako zdravá rodina. Rodinu svazuje strach o dítě, nutno opět zdůraznit, že se jedná o extrémně stresující situace. Dochází k sociálním změnám v rodině a to:

- Změny uvnitř rodiny – jeden z rodičů přebírá celodenní péči o nemocné dítě, rodina se soustředí na nemocné dítě, sourozenci se dostávají do pozadí.
- Otevírají se skryté konflikty, nebo se objevují nové, neboť mnohem víc je vytížen i druhý rodič.
- Nefunkční rodiny – často rozpad.
- Změny ve vztahu s širší rodinou – zvýšené nároky na pomoc od prarodičů, omezování kontaktu s rodinou.
- Změny ve vztahu k okolí – izolace dítěte od vrstevníků, kamarádů, izolace rodičů od přátel, společenských i pracovních aktivit.
- Omezené možnosti dítěte – vzdělávání, předškolní vzdělávání dítěte, změny finanční situace.

- Herní terapeut.

Herní specialista na klinice nabízí dětem vhodné hračky, hry, DVD dle věku pacientů. Někdy používá jako terapeutický prostředek hru, aby dítěti pomohl získat nazpět jeho sebedůvěru a pocit kontroly nad svým prostředím. Posuzuje, co dítě potřebuje a jeho pozorování pomáhá zdravotníkům při volbě dalších léčebných postupů. Pečuje především o dobrý psychický stav dětí i rodičů a to zásadně nedirektivním způsobem. Cílem jeho práce není dítě vychovávat nebo poučovat, ale citlivě ho provést všemi úskalími hospitalizace.

I zde je opět důležité správné pedagogické působení, které nesouvisí jen s komunikací a empatiemi s dětským pacientem, ale i s dospělými. Ne vždy je po ruce psycholog, sociální pracovník či jiná kompetentní osoba, proto se rodiče obracejí na speciální pedagogy, když cítí potřebu vypovídat se, s něčím svěřit, ale i poradit či konzultovat nějakou situaci. Téma nemusí být jen o nemoci dítěte, ale třeba i současné trápení ve vztazích doma, obavy jak zvládnout léčbu a provoz domácnosti po propuštění z nemocnice. Většinou mají doma další dítě, které také vyžaduje péči, a ne každý má štěstí na chápajícího partnera či pomoc ostatních příbuzných. Speciální pedagog může rodičům poradit kam se obrátit pro konkrétní pomoc, ať již se jedná o ubytování v nemocnici, příspěvky, spirituální služby nabízené v nemocnici a podobně. Emoce, které v tuto chvíli pedagogičtí pracovníci přijímají, přijímají jako skutečnost, že v dané situaci má člověk právě ty emoce, které má a neposuzují jejich správnost. Přijetí těchto emocí je podmínkou toho, aby je mohli lépe zvládnout, ale také je lépe pochopit a poznat. Speciální pedagog se snaží vyhýbat zlehčování situace, srovnávání s jinými pacienty, či nevhodnému vyptávání, nezdůrazňuje svou osobu a svůj názor a zkouší jen naslouchat. Je to dobrý tah pro následnou komunikaci a další spolupráci. Také nároky na naslouchání pedagogů mohou být někdy nepřiměřené. Speciální pedagogové mají pracovní rozvrh časově omezen, proto je občas potřeba umět se prosadit já-výroku a pokračování rozhovoru odložit na jinou dobu, v některém případě hovor taktně ukončit, případně se k němu již nevracet, pokud má pedagogický pracovník pocit, že dotyčný toho zneužívá. I to patří k dovednostem speciálního pedagoga – být dobrým posluchačem.

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 4. CÍL PRAKTICKÉ ČÁSTI

### 4.1 Výzkumný problém

Jaký je vztah mezi speciálním pedagogem a klienty na KDHO. Budeme zkoumat, zda a jak osobnost pedagoga, tedy jeho profesní a osobnostní kompetence, ovlivňují spokojenost pacientů.

### 4.2 Cíle výzkumu

Ke splnění cíle naší práce jsme použili tyto metody a techniky: studium a analýzu relevantních dokumentů a odborné literatury, sběr dat, který byl uskutečněn dotazníkovým šetřením.

Cílem praktické části je zjistit, do jaké míry jsou klienti zařízení KDHO ve FN Motol spokojeni s prací speciálních pedagogů, v čem spatřují jejich největší přínos a jaké znalosti, dovednosti a vlastnosti speciálních pedagogů preferují.

Díličí cíle výzkumného šetření:

- Zjistit, jaké sociální role vykonávají a jaké funkce plní speciální pedagogové ve své profesi na KDHO nejčastěji z pohledu rodičů hemato- onkologicky léčených dětí.
- Stanovit škálu důležitosti znalostí a dovedností v profesi speciálních pedagogů na KDHO z pohledu rodičů hemato-onkologicky léčených dětí.
- Zjistit, jaké konkrétní činnosti a aktivity nejvíce přispívají k léčebnému procesu uzdravování hemato-onkologicky léčených dětí a jakou míru důležitosti jednotlivých aktivitám rodiče přikládají.
- Zjistit současný stav trávení výchovy, vzdělávání a volného času na KDHO.

### 4.3 Hypotézy

- Hypotéza 1: Klienti (dětí) ve věku 3 – 11 let navštěvují nejčastěji volnočasové aktivity, které jsou zaměřeny na výtvarnou činnost. Vzhledem k omezení při práci s dětmi, které vyplývá z teoretické části, se domníváme, že H1 bude potvrzena. Hypotézu budeme zkoumat dotazníkovou položkou: Specifikujte, prosím, náplň práce speciálních pedagogů ZŠ či MŠ s Vaším dítětem.
- Hypotéza 2: Aplikací výtvarné činnosti se zvýší míra komunikativnosti a důvěry mezi dítětem a pedagogem. Domníváme se, že H2 bude potvrzena. H2 budeme zkoumat otázkou: Myslíte si, že výtvarná činnost je důležitou součástí programu pro udržení psychického zdraví dítěte?
- Hypotéza 3: Komunikační schopnosti jsou hlavním pilířem profese speciálního pedagoga na KDHO. Domníváme se, že H3 bude potvrzena. V rámci této hypotézy budeme zjišťovat pomocí tzv. škálovaných položek dotazníku subjektivní pocit důležitosti jednotlivých znalostí, dovedností a vlastností z pohledu respondentů. Tím získáme hodnocení daného jevu, neboť každá komunikace má nějakou funkci. V tématu naší diplomové práce by měla mít funkci zejména informativní, vzdělávací a výchovnou, poznávací, posilující a motivující apod. Pro úspěšnou komunikaci se potřebujeme umět vžít do pocitů ostatních lidí a získat si jejich důvěru.
- Hypotéza 4: Vhodnými volnočasovými aktivitami a výukou nabízenou pedagogem se zvýší aktivita dítěte v době hospitalizace na KDHO. Domníváme se, že H4 bude potvrzena. Hypotézu budeme ověřovat otázkou: Domníváte se, že vhodná aktivita nabízená speciálním pedagogem zvýší aktivitu Vašeho dítěte? Například dítě opustí lůžko, pokud mu to zdravotní stav dovolí a pracuje u stolu.
- Hypotéza 5: Při práci s dlouhodobě nemocnými dětmi se speciálně vzdělávacími potřebami plní speciální pedagog nejčastěji roli pedagogickou. Domníváme se, že H5 bude potvrzena. Hypotézu budeme ověřovat otázkou: Navštěvoval Vaše dítě speciální pedagog? Dále: Jak často probíhala výuka speciálního pedagoga s Vaším dítětem? Jaká byla nejčastější činnost dítěte s pedagogem?
- Hypotéza 6: Rodiče vnímají osobnost speciálního pedagoga svého dítěte na KDHO hlavně po stránce prvního dojmu. Domníváme se, že H6 bude

potvrzena. Hypotézu budeme ověřovat pomocí škálovaných položek dotazníku, které se zaměřují na znalosti, dovednosti, kompetence a vlastnosti speciálních pedagogů a jejich důležitost z pohledu respondentů.

Jednotlivé hypotézy budou ověřovány také otevřenými otázkami č. 12: V čem spatřujete pozitiva práce speciálního pedagoga s Vaším dítětem?, č. 13: V čem spatřujete negativa práce speciálního pedagoga s Vaším dítětem?, které jsou klíčové pro ucelený pohled na zkoumanou problematiku a dokreslují celkový stav současného působení speciálních pedagogů na KDHO a jejich přínos pro dětské pacienty i jejich rodiče. Cílem těchto otázek bylo zjistit, nakolik se respondentům jeví určitá pozitiva a negativa práce speciálních pedagogů jako podstatná a hodná pozornosti.

#### 4.4 Výzkumná metoda

Při sestavování plánu práce jsme se zabývali jakým způsobem a typem výzkumu je vhodné danou problematiku zpracovat. Vzhledem k charakteru diplomové práce jsme zvolili kvantitativní výzkum. *„Jak je z názvu zřejmé, kvantitativní výzkum pracuje s číselnými údaji. Zjišťuje množství, rozsah nebo frekvenci výskytu jevů, resp. jejich míru (stupeň).“* (Gavora, 2000, s. 31)

Jako výzkumná metoda tedy byla zvolena metoda dotazníkového šetření, které Gavora (2000, s. 99) charakterizuje jako: *„způsob písemného kladení otázek a získávání písemných odpovědí.“* V souhrnu můžeme dotazník pravděpodobně považovat za nejvíce používanou pedagogickou výzkumnou metodu, která nám umožňuje získat informace o názorech a postojích respondenta. Dotazník má zpravidla předem pečlivě definované a vhodně seřazené otázky a respondent na ně odpovídá písemně. (Průcha, 2009). Výhodou jsou snadná a rychlá administrace, oslovení většího počtu respondentů, anonymita respondentů, možnost získat informace, které lze obtížně získat jinou výzkumnou metodou. Na druhou stranu s použitím dotazníku je spojena i řada nevýhod, subjektivnost odpovědí, nemožnost dovysvětlit pokládané otázky, vyhnutí se otázce, menší návratnost dotazníků. (Skutil, 2011) Na základě stanovených cílů diplomové práce byl dotazník sestaven tak, aby získaná data byla validní a korespondovala s cíli výzkumu.

Cílem dotazníkového šetření bylo zjistit, do jaké míry jsou klienti KDHO spokojeni s osobností speciálních pedagogů a přínosem jejich práce na KDHO. Dotazník proto zjišťuje, jaké vlastnosti, znalosti a dovednosti speciálního pedagoga jsou pro klienty KDHO nejdůležitější, kolik času věnují speciální pedagogové jednotlivým pacientům a mapuje pozitiva a negativa práce speciálních pedagogů na oddělení z pohledu rodičů nemocných dětí. Dotazníkové šetření bylo dobrovolné a dotazník byl anonymní. Dotazník (viz Příloha A) je součástí diplomové práce.

Struktura dotazníku podle Gavory (2010):

- 1. část – tzv. vstupní. Vysvětluje záměr a cíl dotazníku, motivuje respondenta k pečlivosti.
- 2. část – Obsahuje otázky, které jsou záměrně seřazené podle témat, kterými se zabývají a zpravidla na sebe navazují.
- 3. část – Na konci dotazníku, vyjadřuje poděkování za jeho vyplnění a čas tomu věnovaný. V našem případě je záměr, cíl a poděkování součástí průvodního dopisu. (viz Příloha B)

V dotazníku se podle Gavory (2010) objevují tři typy otázek:

- Uzavřené – respondenti vybírají z již nabídnutých odpovědí.
- Otevřené – nevnučuje se žádná odpověď, odpovědět na tento typ otázky je těžší.
- Polouzavřené – nabízí se odpověď, ale respondenti mohou vepsat i dovysvětlit svůj vlastní názor.

Před tvorbou dotazníku jsme se věnovali od června do října 2014 četbě odborné české i zahraniční literatury a zjišťovali informace k danému tématu. Na základě získaných informací a poznatků z praxe, jsme vytvořili vlastní dotazník. Při konstrukci dotazníku jsme dbali na to, aby získané údaje bylo možno třídít a zpracovávat. Některé položky dotazníku byly uzavřené a měly charakter zjišťovacích statistických údajů. Dále jsme zařadili otázky polouzavřené s více možnostmi odpovědí i otázky otevřené. Dotazník se zabývá problematikou osobnosti speciálního pedagoga z pohledu samotných klientů (respektive zákonných zástupců hemato-onkologicky léčených dětí na KDHO), kde pracují speciální pedagogové. Dotazník zjišťuje subjektivní pohled zákonných

zástupců klientů zařízení na jednotlivé znalosti, dovednosti a vlastnosti speciálního pedagoga a jejich důležitost v procesu uzdravování dětských pacientů. Otevřené otázky zjišťují pozitiva a negativa práce speciálního pedagoga z pohledu klientů a mapují způsob vzdělávání a trávení volného času na KDHO.

#### 4.5 Terén, popis stavu péče o vzdělávání a volnočasové aktivity ve FN Motol

V ZŠ a MŠ při FN Motol působí v současné době 23 pedagogů. Jejimi žáky jsou hospitalizované děti ve věku od 2 do 15 let, tedy do ukončení základního vzdělání. V současné době se klade důraz také na vzdělávání středoškoláků, na kterém participují pedagogové ZŠ Motol.

Základním cílem výuky je zprostředkovat nemocnému dítěti vzdělání tak, aby se po ukončení léčby mohlo vrátit do své kmenové školy a bez větších problémů se zapojit do výuky. Naplnění tohoto cíle je podmíněno vážností choroby, délkou hospitalizace, aktuálním stavem pacienta, komunikací a spoluprací s rodiči a kmenovou školou, spoluprací se zdravotnickým personálem aj. Hlavním cílem je vytvořit pro děti takové podmínky, které jsou nejvhodnější pro adaptaci na prostředí nemocnice, pro přirozený osobní rozvoj a úspěšné výchovně vzdělávací působení na každého z nich, v souladu s podmínkami nemocnice. Časový harmonogram využití prostor na lůžkových odděleních je rozpracován tak, aby byl optimální jak pro pedagogický, tak pro zdravotnický personál, ale především tak, aby vyhovoval režimu hospitalizovaných dětí. Cílem pedagogického sboru není pouze zajištění výuky, ale dosažení co nejlepší psychické pohody u dětí. Nejvyšším cílem u speciálních pedagogů je především motivace dítěte k uzdravení a víra dítěte v návrat do běžného života a až potom kompetence, kterými by měl žák disponovat po zvládnutí určité látky.

Základní a Mateřská škola při fakultní nemocnici v Motole, která je zřízena při zdravotnickém zařízení, je ze zákona povinna mít svůj školní vzdělávací program (dále jen ŠVP). ŠVP při zdravotnickém zařízení by měl přes všechna uvedená specifika plnit obdobnou funkci jako v případě běžné školy – napomoci tomu, aby vzdělávání dětí bylo cílevědomé, smysluplné a efektivní. ŠVP by měl být také v souladu nejen



s obsahovými, ale i formálními požadavky, které jsou kladeny na běžnou základní školu či mateřskou školu. Měl by jako celek pokrývat v zásadě shodné okruhy informací jako programy běžných ZŠ a MŠ, pouze trochu jiným způsobem zpracované. Konkrétně to znamená například to, že i v ŠVP pro předškolní vzdělávání při zdravotnickém zařízení, je třeba formulovat nabídku činností v podobě integrovaných bloků, ale spektrum nabízených témat a činností bude užší. Důležitá je stabilně připravená nabídka aktivit, aby speciální pedagogové mohli improvizovat.

Zařazení mladších dětí do vzdělávacího programu mateřské školy a starších dětí do výuky a rozsah zátěže stanoví ošetřující lékař po obdržení souhlasu zákonného zástupce žáka. Je-li dítě hospitalizováno krátkodobě, vyučuje se pouze český jazyk, matematika a cizí jazyk. Dlouhodobě hospitalizované děti se vzdělávají ve všech předmětech. Po propuštění z nemocnice zasílá škola za uplynulé období zprávu o výuce a klasifikaci kmenové škole. Stráví-li však dítě v nemocnici delší dobu klasifikačního období, vysvědčení vydává nemocniční škola. Speciální pedagogové pracují s dětmi na jednotlivých odděleních buď u lůžka pacienta, někdy v herně či jídelně na oddělení. Výuka bývá zpravidla individuální, je to dáno tím, že žáci probírají odlišnou látku a také díky tomu, že vyučovací jednotka v nemocnici netrvá 45 minut, ale opět závisí na zdravotním a psychickém stavu žáka. Žáci si do nemocnice většinou berou vlastní učební materiály, což je v dnešní době dáno širokou nabídkou pracovních sešitů a učebnic na českém trhu.

Ve výuce mladších i starších dětí v nemocnici nelze využívat stejných didaktických metod tak, jako v běžné škole. Nelze uskutečňovat dlouhodobější projekty, neboť se neustále mění skladba pacientů, také není možné utvořit kooperativní skupiny žáků. Pedagog často neví, v jakém počtu se děti sejdou, výuka je přerušována odvoláním dítěte na vyšetření, odběry či vizitu.

Součástí školy je i školní družina, která poskytuje služby dětem, které mají zájem něco tvořit, hrát si a neprobíhá u nich zrovna výuka. U dětí jsou nejoblíbenější výtvarné činnosti, jejichž výsledky zdobí společné prostory nemocnice, nástěnky školy, ale i společné prostory nemocnice. Obsahem práce jsou terapeutické nebo naukové hry, kreativní, literárně dramatické a někdy i pohybové činnosti. Každoročně vychází pod vedením vychovatelky kalendář, s výtvarnými pracemi hospitalizovaných dětí. Také

mateřská škola (dále jen MŠ) je nedílnou součástí nemocniční školy. V MŠ pracují v současné době 4 vyučující. Děti od 2 let věku tak mohou každý den v dopoledních hodinách a dvakrát týdně i odpoledne navštěvovat MŠ v hernách na jednotlivých odděleních. Na KDHO na hematologickém oddělení a TJ se učitelky MŠ věnují malým pacientům na lůžku. Vyučující MŠ kladou velký důraz na vzdělávání dětí v předškolním věku. S předškoláky rozvíjejí základní matematické a logické dovednosti, snaží se rozšířit slovní zásobu a rozvíjet grafomotorické schopnosti, logické myšlení apod.

Vzhledem k celkové rekonstrukci nemocnice a obecně k prostorovým možnostem jednotlivých klinik a finanční situaci českého školství a zdravotnictví se vyučující potýkají převážně s problémy materiálního zabezpečení. Běžné výtvarné potřeby jsou k dispozici na každém oddělení, nákladnější didaktické pomůcky si vyučující přenáší s sebou. Na KDHO a TJ jsou dražší pomůcky zamčené, neboť dochází k jejich častému odcizení a speciální pedagogové je nemohou přenášet z hygienických důvodů.

#### 4.6 Vzorek

Tvorba reprezentativního vzorku byla dosti složitá. Výzkumný vzorek jsme vybrali na základě dostupnosti jednotlivých respondentů. Základní soubor reprezentovali rodiče dětí s hemato-onkologickým onemocněním na KDHO ve FN Motol. Výběrový vzorek pak rodiče dětí s hemato-onkologickým onemocněním na KDHO ve FN Motol, jejichž děti navštěvují MŠ a první stupeň ZŠ při FN Motol. Výběrový vzorek činil 191 léčených pacientů MŠ a ZŠ v roce 2012 – 2013. Můžeme tedy odhadnout, že výběrový soubor respondentů čítá přibližně 220 klientů KDHO, neboť jsme oslovili i některé klienty z roku 2014. Pro tuto věkovou kategorii jsme se rozhodli, abychom výzkumem získali co nejpřesnější údaje a v co největším možném počtu. Výuka se u dětí na prvním stupni velmi prolíná s volnočasovými činnostmi a nelze ji tudíž oddělit.

Z etického hlediska jsme se rozhodli oslovit rodiče dětí, které již prošly nejnáročnější částí léčby a na oddělení jsou hospitalizovány jen výjimečně. Tato intenzivní léčba trvá zpravidla 8 měsíců, kdy jsou děti převážně na oddělení a podstupují nejnáročnější část léčby. Poté docházejí pravidelně na ambulance na kontroly, odběry či chemoterapie. Nebylo možné obesílat klienty poštou, především z důvodu zachování

lékařského tajemství. Proto jsme nabídli dotazník k vyplnění ve třech ambulancích, které jsou součástí KDHO, kterou podrobně popisuje kapitola 3.4. Na lékařské kontroly chodí všechny děti pravidelně, pouze se liší délka mezi jednotlivými návštěvami. Skladba vzorku (pohlaví a věk) je popsána v otázce č. 1 a č. 2.

#### 4.7 Realizace výzkumu

Výzkum jsme realizovali od začátku listopadu 2014 do konce ledna 2015. Výzkumný plán jsme pečlivě prodiskutovali se speciálními pedagogy působícími na KDHO. Otázky byly formulovány tak, aby je rodiče/respondenti pochopili a nezaskočily je neznámé pojmy. Také jsme brali v úvahu, že rodiče se nacházejí v těžké životní situaci a nezatěžovali jsme je proto mnoha otázkami. V první fázi výzkumu bylo koncem října 2014 provedeno pilotní ověření, kde jsme kvalitu dotazníku otestovali na malém souboru rodičů hospitalizovaných dětí (6 rodičů), kteří do výzkumu nebyli zařazeni. Tímto předvýzkumem jsme se snažili ověřit, zda jsou otázky formulovány srozumitelně a jasně. Pilotní ověření proběhlo na ambulanci hematologie a respondenti měli dostatek času na vyplnění dotazníku. Vyplnění dotazníku jim trvalo přibližně půl hodiny. Předvýzkum nám pomohl zmapovat prostředí kliniky a ambulancí a také zvolit vhodnou výzkumnou metodu. Dále nám napomohl v tom, že jsme v dotaznících zdůraznili u otevřených otázek 12 a 13 důležitost jejich vyplnění, neboť odpovědi jsou klíčovým vodítkem pro získání co nejpřesnějších informací. Předvýzkumem jsme zjistili, že se respondentům hůře odpovídá na otevřené otázky.

Dotazník spolu s průvodním dopisem nabízely zdravotní sestry pracující v ambulancích, které byly seznámeny s cílem dotazníkového šetření a byly připravené klientům odpovědět na případné dotazy týkající se dotazníků. Respondenti vyplňovali dotazník během vyšetření, které je dlouhé a trvá několik hodin, jelikož se delší dobu čeká na laboratorní analýzu. Většina rodičů dotazník vyplnila ráda, zřejmě i z toho důvodu, že je vyplnění dotazníku nestálo „žádný čas navíc“. Přesto se ze 140 dotazníků vrátilo vyplněných 118 (což činí 84%). Vzhledem k počtu hemato-onkologicky léčených dětí za poslední dva až tři roky považujeme toto množství za dostatečné a vzorek za reprezentativní. Po navrácení dotazníků jsme provedli analýzu výsledků dotazníkového šetření.

Dotazník byl personálem nabízen na těchto ambulancích:

- Ambulance hematologie – všeobecná.
  - Vstupní vyšetření nově příchozích pacientů.
  - Ambulantní péče o dlouhodobě sledované pacienty po hematologické léčbě (dispenzarizace).
  - Trakt E dětského monobloku FN Motol, poliklinika.
- Ambulance onkologie – všeobecná.
  - Vstupní vyšetření nově příchozích pacientů.
  - Ambulantní péče o děti v aktuálně probíhající onkologické léčbě.
  - Nová budova dětské onkologie – budova č. 23 (ozařovny), 1. patro.
- Hematologický stacionář.
  - Ambulantní péče o děti v aktuálně probíhající hematologické léčbě.
  - Trakt E dětského monobloku FN Motol, 1. patro.
- Ambulance hematologie – transplantace.
  - Ambulantní péče o děti po transplantaci kostní dřeně.
  - Trakt G dospělé části FN Motol, 5. patro. ([www.fnmotol.cz/kdho/ambulance/](http://www.fnmotol.cz/kdho/ambulance/))

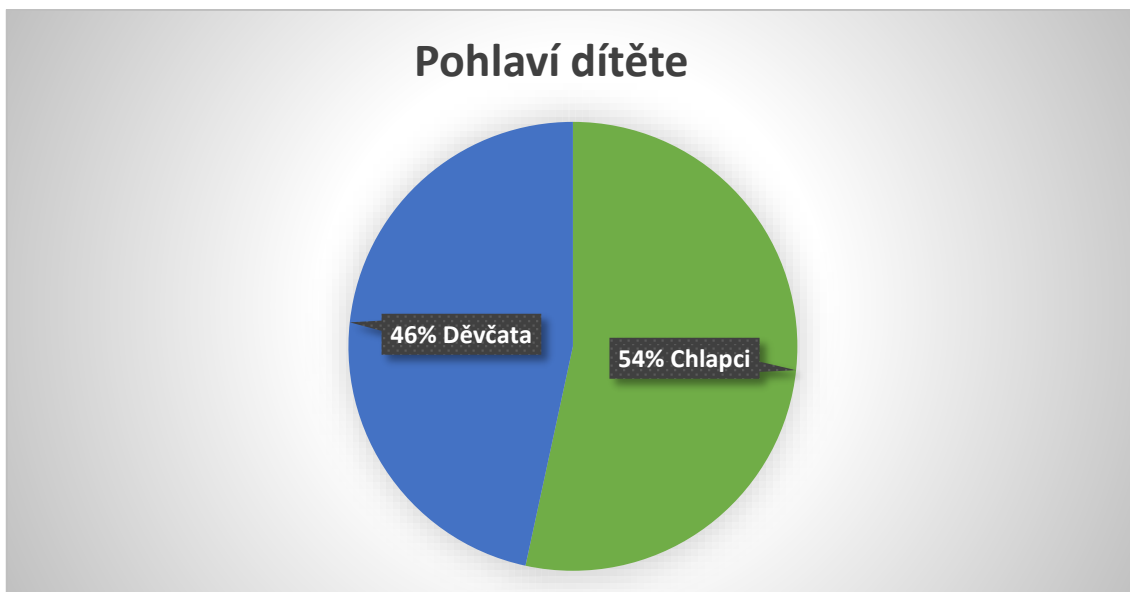
#### 4.8 Analýza a interpretace získaných dat

- Otázka č. 1 - Pohlaví dítěte.

Dotazník vyplnilo 63 rodičů chlapců – pacientů a 55 rodičů děvčat – pacientek. Tento poměr přibližně odpovídá i výskytu onkologických onemocnění u dětí dle pohlaví. Profesor Koutecký a MUDr. Cháňová (2003) uvádí, že těmito nemocemi trpí o něco více chlapci než děvčata.

Tabulka s grafem č. 1: Výzkumný vzorek

Celkem dětí	118	100%
Chlapců	63	54,00%
Děvčat	55	46,00%



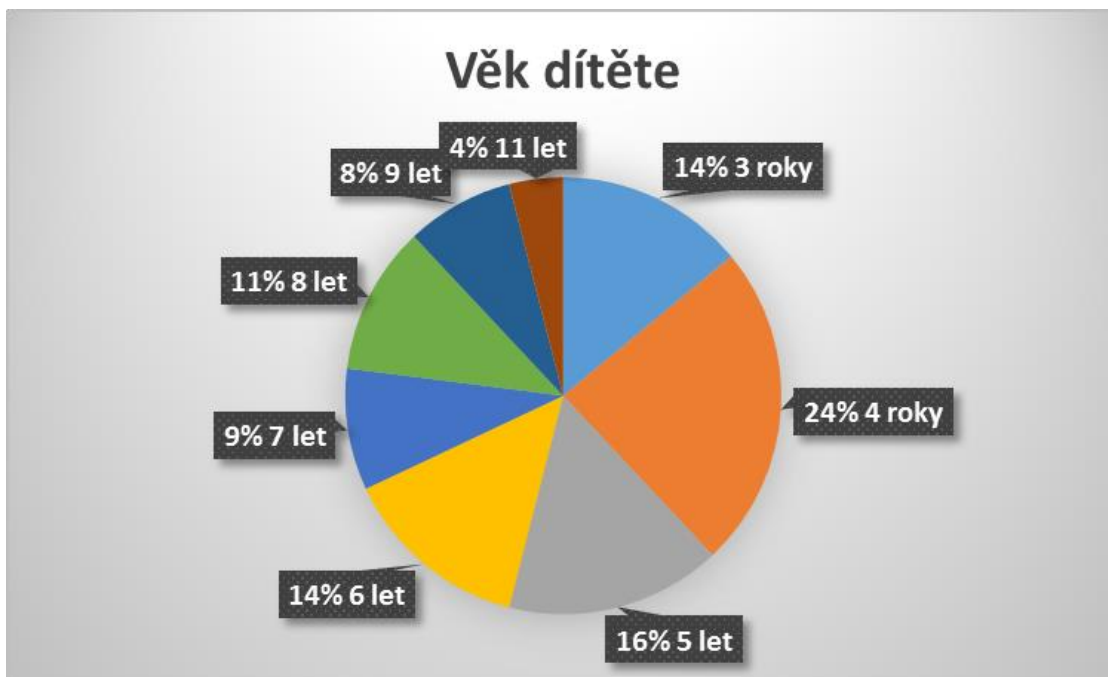
Zdroj: autor práce, 2015 (vlastní šetření)

- Otázka č. 2 - Věk Vašeho dítěte v době hospitalizace na KDHO.

Průměrný věk dítěte na KDHO je 6,8. Jedná se o věkové rozpětí 3 – 11 let dětí, na které je toto výzkumné šetření zaměřeno. Důležité je však i rozpětí, kdy nejmladší hospitalizované dítě bylo dvouměsíční a nejstarší osmnáctileté. Toto hledisko zohledňujeme v závěru práce.

Tabulka s grafem č. 2: Věk dětí

Věk	Počet	%
3 leté	16	14%
4 leté	28	24%
5 leté	20	16%
6 leté	17	14%
7 leté	9	9%
8 leté	12	11%
9 leté	10	8%
11 leté	6	4%



Zdroj: autor práce, 2015 (vlastní šetření)

- Otázka č. 3 - Délka pobytu na KDHO.

Nejkratší pobyt trval 4 týdny, nejdelší 9 měsíců. Průměrně stráví dětský pacient na KDHO 96 dní. Rozdíly v délce hospitalizace jsou dány druhem onemocnění a průběhem léčby, případnými komplikacemi. Pokud to zdravotní stav pacienta umožní, je hospitalizace nahrazena ambulantní léčbou. Tuto variantu upřednostní všichni rodiče, zvláště pokud bydlí v Praze a okolí. Nicméně je patrné, že hospitalizace je dlouhodobá, proto je třeba zajistit, aby výuka a náplň volného času při pobytu v nemocnici byla kvalitní.

- Otázka č. 4 - Navštěvoval Vaše dítě v průběhu hospitalizace na KDHO speciální pedagog ZŠ či MŠ při FN Motol?

109 respondentů označilo možnost ANO, 9 respondentů NE. Z nich 2 uvedli, že se jejich dítě bálo cizích lidí, vyžadovalo pouze přítomnost rodiče a nedokázalo navázat kontakt. V těchto případech se jednalo o mladší děti (3 roky a 4,5 let). Jeden rodič uvedl, že si nepřeje kontakt svého nemocného dítěte s nikým cizím, kromě zdravotnického personálu. Jednalo se zřejmě o strach rodiče z možné infekce. Dalších

6 respondentů důvod nevedlo. Vyjádřeno v procentech, celých 92% dětských pacientů na KDHO využívá péče speciálních pedagogů. Z toho opět vyplývá, jak důležité je věnovat velkou pozornost kvalitnímu a smysluplnému trávení volného času dlouhodobě nemocných dětí včetně výchovy a vzdělávání.

Tabulka s grafem č. 3: Návštěvnost pedagoga

Celkem dětí	118
Ano	109
Ne	9



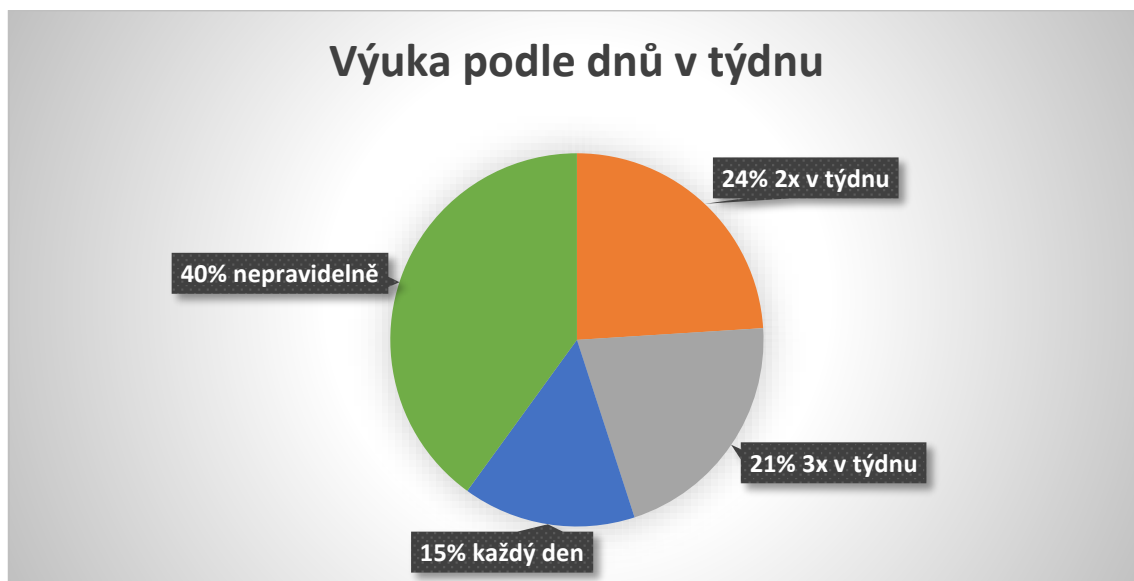
Zdroj: autor práce, 2015 (vlastní šetření)

- Otázka č. 5 - Výuka speciálních pedagogů ZŠ a MŠ probíhala přibližně.

Nejvíce dotázaných klientů (40%) uvádí, že je speciální pedagogové navštěvovali nepravidelně. Třikrát týdně 21%, 24% dotazovaných uvádí, že byli v kontaktu dvakrát týdně a 15% každý den.

Tabulka s grafem č. 4: Četnost kontaktu dítěte se speciálním pedagogem

1x týdně	0%
2x týdně	24%
3x týdně	21%
4x týdně	0%
Každý den	15%
Nepravidelně	40%



Zdroj: autor práce, 2015 (vlastní šetření)

40% dotazovaných uvádí, že kontakt probíhal nepravidelně. To je dáno zejména změnami fyzického i psychického stavu pacientů, probíhajícími vyšetřeními, ale i nedostatkem pedagogického personálu. Sejde-li se na oddělení ve stejné době více např. předškoláků či žáků první třídy, speciální pedagog není schopen věnovat dostatečné množství času každému z nich. Situaci komplikuje i fakt, že mnohdy pacienti nesmějí opustit svůj pokoj a skupinovou práci s dětmi nelze realizovat. Rovněž tak nepravidelnost kontaktu vede k úvaze, že není vhodné vytvářet dlouhodobé projekty pro dětské pacienty, jelikož speciální pedagog přesně neví, s kým bude který den pracovat.

- Otázka č. 6 - Specifikujte, prosím, náplň práce speciálního pedagoga ZŠ a MŠ s Vaším dítětem.

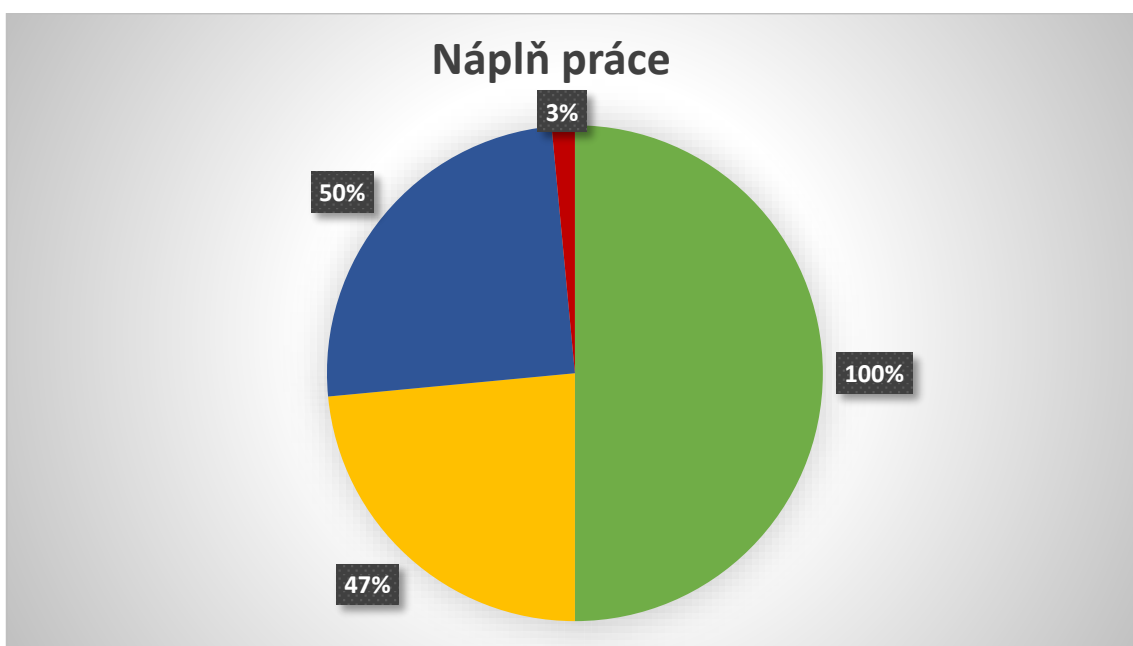
Respondenti uváděli nejčastěji větší množství činností, které speciální pedagog s dítětem dělal. Učení, jako náplň práce se objevuje v 55 dotaznících (47%), hra v 59 dotaznících (50%), výtvarné činnosti (malování, kreslení, různé výtvarné techniky, tvorba dekorací apod.) byla uvedena ve všech vyplněných dotaznících a v 3% byla napsána jiná odpověď. Je patrné, že výtvarné činnosti jsou nejběžnějším druhem náplně volného času pacientů. U školních dětí je na prvním místě výuka, pokud



to jejich aktuální stav umožňuje. Součástí výuky je i výtvarná výchova a pracovní výchova, během dne se děti účastní i dalších volnočasových aktivit. Dlouhodobě nemocné děti, pokud je jim zrovna dobře, se na pokoji nudí, proto tvoří rády. Ve většině případů se i zlepší v různých činnostech, mají radost z výrobků, kterými mohou podarovat personál, lékaře, nebo ostatní členy rodiny či kamarády. Hra jako výchovný prostředek má rozhodující úlohu v předškolní výchově, kde tvoří základní formu dětské činnosti. Hra je přirozenou činností dítěte, dokáže dítě uvolnit a díky ní dítě zapomíná na cizí prostředí a bolest. Hra zmírňuje napětí a formálnost nemocničního režimu a pomáhá dítěti lépe rozumět dění v nemocnici. Je pro dítě ventilem, který mu umožňuje vyrovnat se s těžkou situací. V nemocnici si děti hrají na herně, pokud na ni mohou nebo na pokojích se speciálním pedagogem. Jako náplň činnosti pacienta s pedagogem ji uvedlo 50% respondentů. Zpravidla si pohrají a opět chtějí něco tvořit, vyrábět. Když přijde speciální pedagog za dítětem na pokoj, samo vypíná televizi nebo počítač a chce pracovat.

Tabulka s grafem č. 5: Náplň činnosti pacienta s pedagogem ZŠ a MŠ

Typ činností	Výtvarná činnost	Učení	Hra	Jiné
%	100%	47%	50%	3%



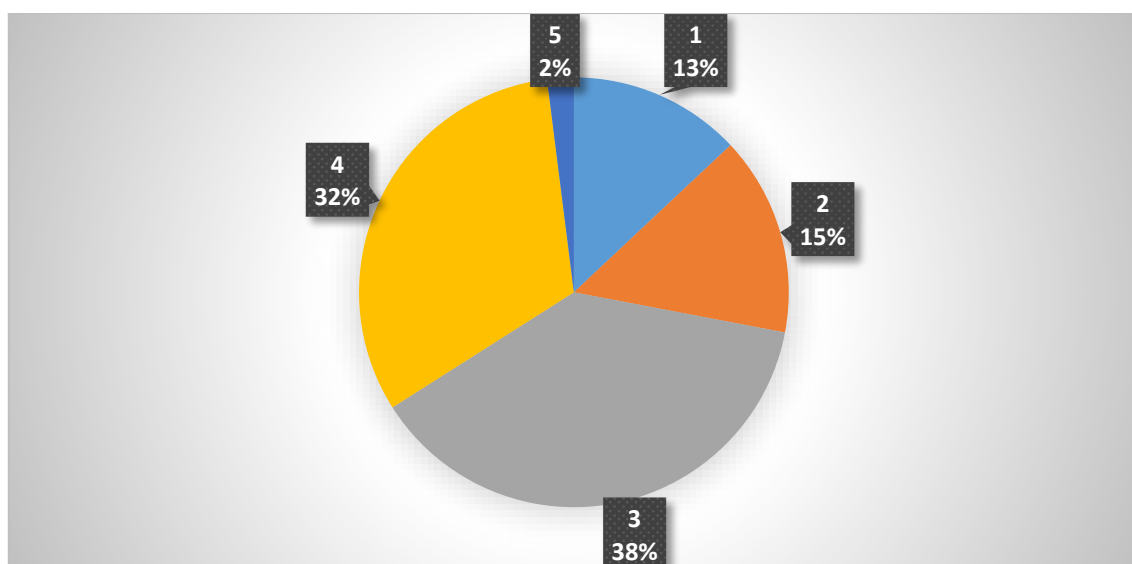
Zdroj: autor práce, 2015 (vlastní šetření)

- Otázka č. 7 - Očekávání ke znalostem, dovednostem a kompetencím speciálního pedagoga.

Tabulka s grafem č. 6: Očekávané znalosti

<b>Znalosti</b>	0 = nedůležitý, 5 = velmi důležitý
1. Znalost specifických metod vyučovacích předmětů	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
2. Znalost vyhledat nové informace a nápady	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
3. Znalost prostředí a přizpůsobivost podmínkám na klinice (dodržování striktních hygienických předpisů)	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
4. Znalost vhodného výběru pracovních pomůcek, hraček apod.	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
5. Znalost z oblasti legislativy	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5

Otázka č.	Odpovědi
1	13%
2	15%
3	38%
4	32%
5	2%



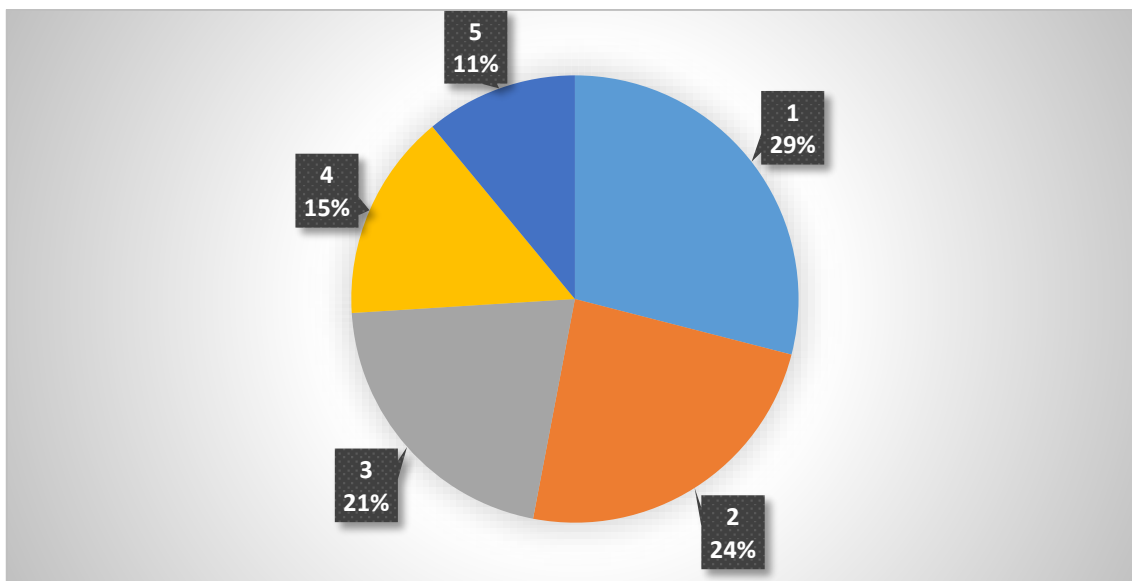
Zdroj: autor práce, 2015 (vlastní šetření)

Jako nejdůležitější uvádějí respondenti, aby speciální pedagog znal a dodržoval hygienická pravidla na oddělení (38%). Je to zřejmě dáno skutečností, že rodiče si uvědomují, že nedodržení těchto podmínek může mít i fatální důsledky. Dále respondenti u speciálních pedagogů oceňují znalost vhodných pomůcek a hraček pro děti a vyhledávání nových informací a nápadů pro práci s dětmi.

Tabulka s grafem č. 7: Očekávané dovednosti

<u>Dovednosti</u>	0 = nedůležitý, 5 = velmi důležitý
1. Dovednost získat důvěru a otevřenost ve vztahu s dítětem	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
2. Dovednost zaujmout dítě vhodnou činností	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
3. Dovednost improvizace a kreativity	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
4. Dovednost působit pozitivně na děti i rodiče	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
5. Dovednost realizovat individuální výuku, výchovu a volnočasové aktivity	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5

Otázka č.	Odpovědi
1	29%
2	24%
3	21%
4	15%
5	11%



Zdroj: autor práce, 2015 (vlastní šetření)

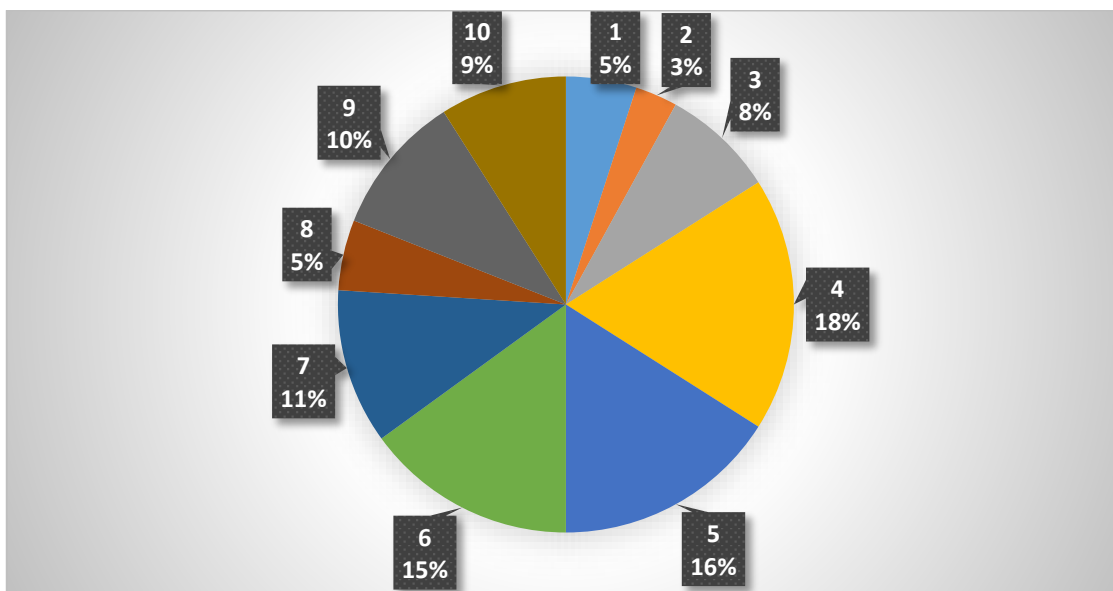
Jako nejdůležitější dovednost speciálního pedagoga uvedli respondenti dovednost získat důvěru a otevřenost ve vztahu s dítětem (29%). Rodiče si uvědomují, že při léčebném procesu je důvěra mezi dítětem a pedagogem základem pro další dlouhodobou spolupráci. Dále považují za důležité zaujmout dítě vhodnou činností a dovednost umět improvizovat.

Tabulka s grafem č. 8: Očekávané kompetence

<b><u>Profesní a osobnostní kompetence</u></b>	0 = nedůležitý, 5 = velmi důležitý
Vědomosti z oboru speciální pedagogiky	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Vhodné vyučovací metody	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Motivovat k učení a činnostem, vytvářet příznivé klima v nemocničním prostředí	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Umět komunikovat s dítětem a s rodinnými příslušníky	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Umět naplánovat činnost s ohledem ke zdravotnímu a psychickému stavu dítěte	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Poznat, jak dítě myslí, jak se cítí, jedná a proč a jak mu lze pomoci (poradenství a konzultace ve vztahu k rodičům)	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Kladný vztah k žákům	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Stabilita osobnosti	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5

Psychická odolnost	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Charakterové vlastnosti	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5

Otázka č.	Odpovědi
1	5%
2	3%
3	8%
4	18%
5	16%
6	15%
7	11%
8	5%
9	10%
10	9%



Zdroj: autor práce, 2015 (vlastní šetření)

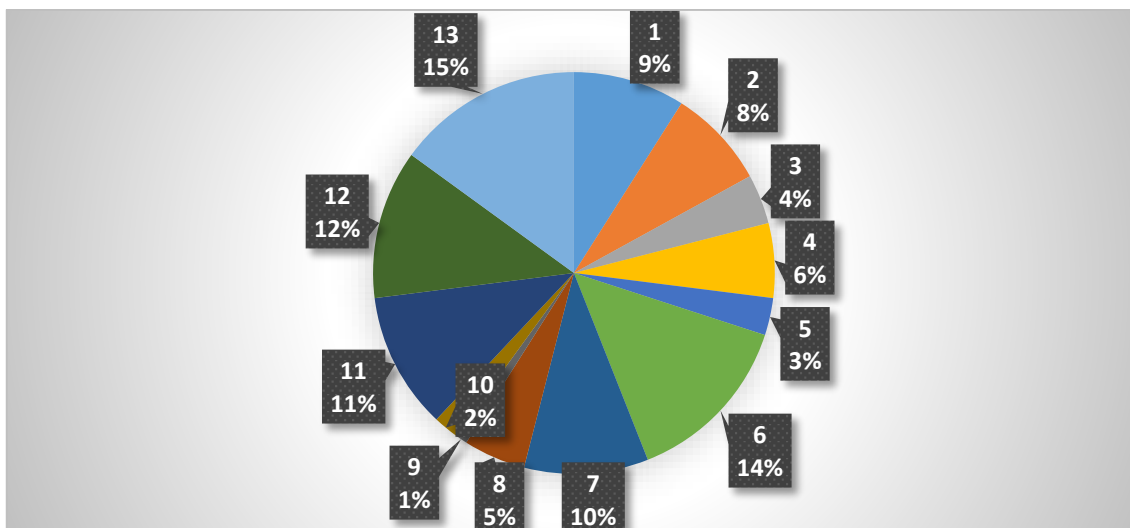
Z potřebných kompetencí dalo největší množství respondentů (18%) důraz na umění komunikovat. Dále umět naplánovat činnost, poznat, jak dítě myslí, jak se cítí a jak mu lze pomoci (poradenství a konzultace ve vztahu k rodičům).

- Otázka č. 8 - Uvedte důležitost výše uvedených vlastností z Vašeho pohledu.

Tabulka s grafem č. 9: Očekávané vlastnosti

<u>Vlastnosti</u>	0 = nedůležitý, 5 = velmi důležitý
přizpůsobivost	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
ochota ke spolupráci	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
uvážlivost	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
etické cítění	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
emocionální stabilita	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
vyjadřovací schopnosti	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
inteligence	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
síla osobnosti	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
úsudek	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
objektivita	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
osobní přitažlivost	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
nápaditost	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
spolehlivost	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5

Otázka č.	Odpovědi
1	9%
2	8%
3	4%
4	6%
5	3%
6	14%
7	10%
8	5%
9	1%
10	2%
11	11%
12	12%
13	15%



Zdroj: autor práce, 2015 (vlastní šetření)

Jako nejčastější vlastnosti, kterými by měl speciální pedagog disponovat, označili respondenti spolehlivost, nápaditost, vyjadřovací schopnosti. V některých dotaznících rodiče děkovali konkrétnímu pedagogovi za citlivý přístup, velkou trpělivost, pochopení a snahu pomoci.

Shrneme-li tyto dvě otázky (otázka č. 7 a otázka č. 8), které se týkají očekávaných znalostí, dovedností, kompetencí a vlastností speciálních pedagogů, můžeme konstatovat, že pro klienty je nejdůležitější, aby se speciální pedagog dovedl vcítit do potřeb dítěte, uměl k němu citlivě přistupovat, dále aby uměl vhodně komunikovat jak s dítětem, tak s celou rodinou, uměl si získat důvěru dítěte, byl spolehlivý a uměl si dobře naplánovat práci. Profesní a osobnostní kompetence speciálního pedagoga spolu úzce souvisí. Aby mohl speciální pedagog dobře komunikovat s dětmi na oddělení, musí disponovat i osobní přitažlivostí, nápaditostí, inteligencí a spolehlivostí. Zvlášť důležité pro rodiče je, aby pedagogičtí pracovníci dodržovali hygienická pravidla na jednotlivých odděleních kliniky. Pořadí důležitosti jednotlivých znalostí a dovedností v profesi speciálního pedagoga koreluje s frekvencí uplatnění znalostí a dovedností v praxi.

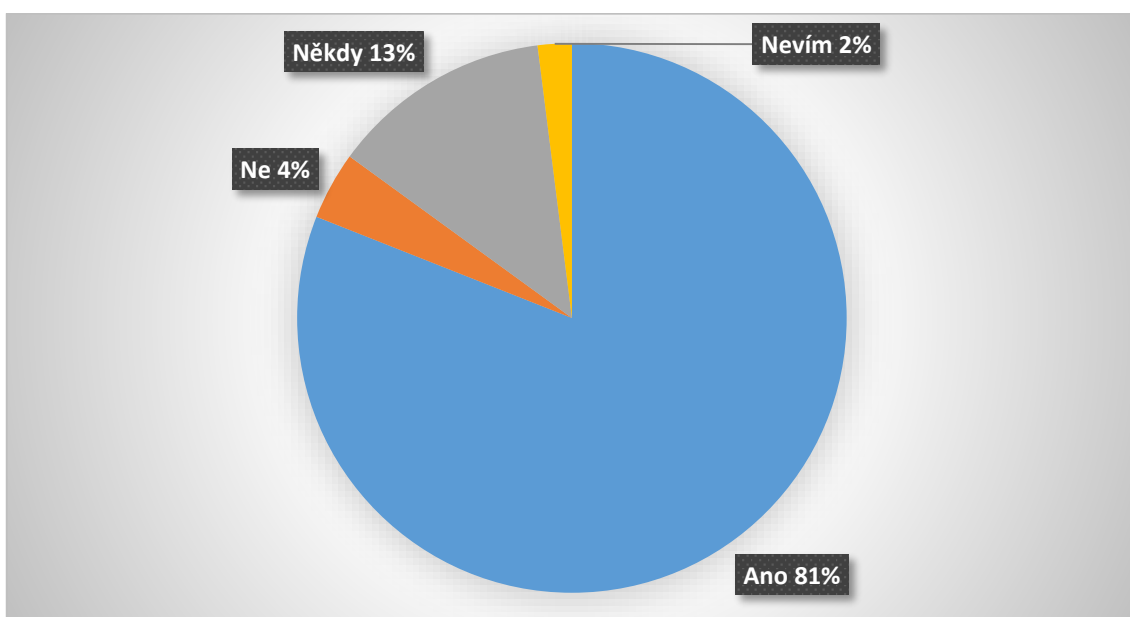
- Otázka č. 9 - Domníváte se, že by mělo být dítě během pobytu v nemocnici nějak zaměstnáno?

Na tuto otázku odpověděli všichni respondenti shodně ANO. Domníváme se, že je to dáno i tím, že pedagogika volného času zažívá za poslední léta velký rozkvět a na volný čas dětí se klade všeobecně velký důraz.

- Otázka č. 10 - Myslíte si, že výtvarná činnost je důležitou součástí programu pro udržení psychického zdraví dítěte?

Tabulka s grafem č. 10: Výtvarná činnost

Výtvarná činnost	ANO	NE	NĚKDY	NEVÍM
	81%	4%	13%	2%



Zdroj: autor práce, 2015 (vlastní šetření)

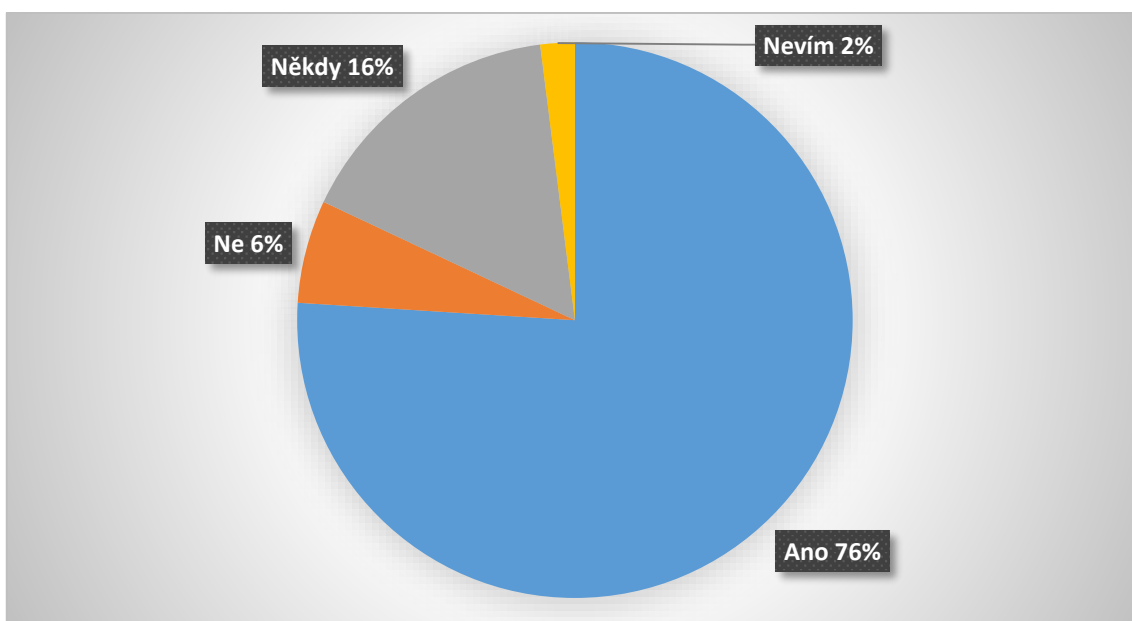
Malé procento dětí nemusí mít v oblibě výtvarnou výchovu a někdy, pokud pacientovi není dobře, nebo bere velké množství léků, nemá chuť a ani sílu oblíbenou činnost vykonávat.



- Otázka č. 11 - Domníváte se, že vhodná aktivita nabízená speciálním pedagogem zvýší aktivitu Vašeho dítěte? Například dítě opustí lůžko, pokud mu to zdravotní stav dovolí a pracuje u stolu.

Tabulka s grafem č. 11: Aktivita

Aktivita	ANO	NE	NĚKDY	NEVÍM
	76%	6%	16%	2%



Zdroj: autor práce, 2015 (vlastní šetření)

Jakákoli tvůrčí činnost výuka, modelování, psaní povídek, kreslení může odrazit nejnítěrnější pocity a být nástrojem duševní hygieny. Opět pouze ve výjimečných případech se dítě nezapojí.

- Otázka č. 12 - V čem spatřujete pozitiva práce speciálního pedagoga s Vaším dítětem?

Tuto otázku zodpovědělo 110 respondentů (93%), 8 respondentů odpověď neuvedlo. Nejčastější odpovědi citujeme podle pořadí důležitosti z pohledu respondentů:

- Učení.
- Odreagování od nemoci.

- Rozptýlení a zabavení dítěte.
- Zklidnění dítěte, dítě začalo při výtvarné činnosti komunikovat s okolím.
- Pozitivní změna pro dítě.
- Aktivizace, zlepšení psychického stavu dítěte.
- Přišlo na jiné myšlenky, naučilo se nové věci.
- Zapomnělo na bolest.
- Vstřícný přístup, zájem o dítě, humor.
- Přišel do kontaktu s jinými lidmi.
- Mohla jsem na chvíli odejít z oddělení.
- Rodiče se mohou odreagovat.

Uvedené odpovědi dokládají, že přínos práce speciálních pedagogů je nutno hledat ve více rovinách. Jednak jde kromě pedagogické a výchovatelské činnosti o samotné zabavení dítěte, tedy jeho aktivizaci, odpoutání myšlenek od nemoci či rozptýlení, ale i o vítanou pomoc pro rodiče, které mohou na čas opustit oddělení a věnovat se jiným činnostem.

- Otázka č. 13 - V čem spatřujete hlavní nedostatky práce speciálního pedagoga s Vaším dítětem?

Na tuto otázku odpovědělo pouze 47 dotazovaných (39%). Jejich nejčastější odpovědi proto citujeme:

- Absence pedagogických pracovníků o prázdninách.
- Učitelé nutili dítě po léčbě do učení.
- Málo času pedagoga na dítě.
- Nedostatečné vybavení oddělení a stacionáře.

Tato otázka zůstala z velké části nezodpovězena pravděpodobně z toho důvodu, že v otázce č. 9, uvedlo přes 93% dotazovaných pozitiva práce speciálních pedagogů.

- Otázka č. 14 - Máte-li nějaké návrhy na zkvalitnění práce speciálních pedagogů s Vaším dítětem na KDHO, napište je, prosím, zde.

Návrhy, které respondenti uvedli, se nejčastěji týkaly zlepšení podmínek na odděleních. V současné době rodiče tíží skutečnost, že na ambulancích kde tráví mnoho hodin, není dostatek místa, děti se často tísní na chodbě a podmínky nejsou důstojné. Navíc se obávají přenosu infekce mezi velkým počtem lidí. Proto na tento fakt upozornili i vedení nemocnice dopisem a uvedli to i v dotaznících. Respondenti dále poukázali na nedostatek pedagogického personálu a na to, že je jednotlivým dětem věnováno málo času. Děti těchto respondentů však byly hospitalizovány v období letních prázdnin, kdy ZŠ a MŠ při FN Motol nefunguje a volný čas vyplňují svou prací pouze ojediněle dobrovolníci.

#### 4.9 Výsledky testování hypotéz

Po sumarizaci výsledků šetření a vyhodnocení hypotéz, můžeme konstatovat, že hypotézy byly potvrzeny. Dotazníkem se nám podařilo zjistit, do jaké míry jsou spokojeni klienti KDHO s prací speciálního pedagoga.

- První hypotéza H 1 : Klienti (děti) ve věku 3 – 12 let navštěvují nejčastěji volnočasové aktivity, které jsou zaměřeny na výtvarnou činnost, se **potvrdila**. Při výčtu volnočasových aktivit jsou výtvarné činnosti uváděny vždy, avšak na monotónnost žádný z respondentů nepoukázal a přesto, že práce nemusí být vždy pestrá, rodiče ji jako jednotvárnou činnost nechápou. Naopak ji velmi oceňují a v otázce č. 12 ji popisují jako přínosnou a nejvíce oblíbenou. Z výsledků výzkumu je tedy patrné, že není přímý vztah mezi variabilitou volnočasových činností a spokojeností klientů KDHO. O důvodech spokojenosti klientů můžeme spekulovat, předpokládáme, že hlavním důvodem je radost rodičů, že se děti při výtvarných činnostech odreagují od náročné a nepříjemné léčby, zabaví se, rodiče či jiní zákonní zástupci mohou opustit oddělení apod.

- Druhá hypotéza H 2: Aplikací výtvarné činnosti se zvýší míra komunikativnosti a důvěry mezi dítětem a pedagogem se **potvrdila**. Tuto hypotézu jsme zařadili do diplomové práce, protože nás zajímal názor klientů, zda vnímají, že děti při výtvarné činnosti naváží hlubší kontakt se speciálním pedagogem a celkově pak lépe spoluprací i s okolím. Speciální pedagogové vědí, jak jsou výtvarné činnosti u dětí v nemocnici v oblibě. To potvrzuje i dotazníkové šetření. Přesto je nejprve nutné u dítěte překonat strach a ostych při setkání s někým cizím. Zřejmě proto klienti zaškrtnuli v otázce č. 7 jako nejdůležitější dovednost získat si důvěru dítěte a pozitivně na něho působit. Dále zaujmout dítě vhodnou činností, vyhledat nové nápady, improvizovat. V otázce č. 12 pak konkrétně děkovali za trpělivost s dítětem při výtvarných činnostech. V otázce č. 12 uvedli, že dítě začalo komunikovat s okolím, zklidnilo se, naučilo se nové věci, získalo důvěru. Navození partnerského vztahu a odstranění bariér je tak začátkem komunikace a spolupráce mezi speciálním pedagogem a dítětem. Díky těmto skutečnostem se potvrdila pravdivost druhé hypotézy.
- Třetí hypotéza H 3: Komunikační schopnosti jsou hlavním pilířem profese speciálního pedagoga na KDHO se **potvrdila**. Komunikační schopnost jako jednu z nejdůležitějších kompetencí označilo v otázce č. 7 18% respondentů a umístila se tak na prvním místě tabulky. I u nejdůležitějších vlastností zaujmula přední místo vyjadřovací schopnost. Z dalších vyjádření klientů vyplývá, že během léčby je pro ně velmi důležitá komunikace s pedagogem. Dobře zvolenou komunikací se dá předejít spoustě problémům a nedorozuměním mezi klienty a pedagogy. Ke komunikaci se váže inteligence, osobní přitažlivost, nápaditost, spolehlivost, trpělivost a ochota ke spolupráci. To vše je pro rodiče, děti i pedagoga nesmírně důležité. První rozhovor s dětmi a zákonnými zástupci slouží k vzájemnému seznámení a dále pak ke zjištění potřeb dětí a rodičů a poskytnutí informací o jejich naplňování. Právě při volnočasových aktivitách je na tyto rozhovory dostatek prostoru a rodiče začnou často spontánně hovořit o potížích a starostech spojených s nemocí.

- Čtvrtá hypotéza H 4: Vhodnými volnočasovými aktivitami a výukou nabízenou pedagogem se zvýší aktivita dítěte v době hospitalizace na KDHO se jednoznačně **potvrdila**. Rodiče v dotaznících děkovali pedagogům za ochotu, trpělivost, vhodnou motivaci dítěte, ocenili individuální přístup pedagoga a jeho pozitivní chování k dítěti a potažmo k celé rodině a smysl pro humor. V patnácti dotaznících ocenili, že výuka nebyla monotónní a pedagog ji prokládal prvky hry, humorem, názornými ukázkami. Respondenti považují za důležité, aby pedagog uměl vybrat vhodné pomůcky a hračky, vyhledat nové informace a nápady. Je pro ně důležité, aby uměl zaujmout vhodnou činností. Toto zjištění nás vede k názoru, že vzhledem k typu onemocnění a náročnosti léčby vidíme určitou cestu speciálních pedagogů v propojování volnočasových aktivit s učením a to tak, aby se dítě vzdělávalo nenásilnou a hravou formou. Výuka samotná je někdy pro zvláště mladší děti sama o sobě náročná, a proto je pro ně učení formou hry přijatelnější.
- Pátá hypotéza H 5: Při práci s dlouhodobě nemocnými dětmi se speciálně vzdělávacími potřebami plní speciální pedagog nejčastěji roli vychovatele a pedagoga se **potvrdila**. Péče pedagogických pracovníků využívá 92 procent klientů. (viz otázka č. 4) V otázce č. 12 rodiče školních a předškolních dětí ocenili výuku, kde během léčby vidí u dětí veliký pokrok ve znalostech a dovednostech. Jmenovitě děkovali některým konkrétním pedagogům. Učení se umístilo na první příčce. Učení a naučení novým věcem, uváděli jak rodiče školních, tak i předškolních dětí.
- Šestá hypotéza H 6: Rodiče vnímají osobnost speciálního pedagoga svého dítěte na KDHO hlavně po stránce prvního dojmu se **potvrdila**. Přesto, že speciální pedagog plní u dětí zejména funkci pedagogickou a výchovnou, bez osobitého a správně zvoleného přístupu by to šlo u takto nemocných dětí těžko. Děti berou velké množství léků, podstupují bolestivé zákroky, léčbu provází řada komplikací, proto bývá těžké „zlákat“ je k výuce. Speciální pedagog musí vyvinout velké úsilí a využít nejen svých profesních dovedností, ale mnohdy ve větší míře osobnostních dovedností. Jako důležité je chápat i rodiče dětí. V dotaznících proto jednoznačně upřednostnili osobností vlastností před odbornými. Znalosti

z oboru speciální pedagogiky nepovažovali při léčbě za tolik důležité, nejvíce oceňují spolehlivost, vyjadřovací schopnosti, konkrétně děkovali za citlivý přístup, pochopení, snahu pomoci.

#### 4.10 Interpretace a diskuse výsledků

Dotazníkem jsme zjistili, do jaké míry jsou klienti KDHO spokojeni s prací speciálních pedagogů a jaké role nejčastěji pedagog zastává. Výsledky, které jsme tímto dotazníkem získali, umožňují komplexní pohled na nemocné děti a jejich prožívání nemoci. První hypotéza H1: Klienti (děti) ve věku 3 – 12 let navštěvují nejčastěji volnočasové aktivity, které jsou zaměřeny na výtvarnou činnost, se potvrdila. Výtvarné činnosti byly při výčtu volnočasových aktivit uvedeny ve všech dotaznících, na monotónnost nepoukázal ani jeden z respondentů a rodiče ji tak nechápou jako jednotvárný způsob práce. H 2: Aplikací výtvarné činnosti se zvýší míra komunikativnosti a důvěry mezi dítětem a pedagogem se potvrdila. Klienti jsou výrazně spokojeni s prací pedagogů při volnočasových aktivitách, zejména pak při výtvarných činnostech. Lze se domnívat, že pokud rodiče hodnotili práci speciálních pedagogů kladně, byly spokojené i jejich děti. Z výsledků vyplývá, že není přímý vztah mezi variabilitou volnočasových aktivit a spokojeností klientů. Po zjištění výsledků a skutečností s tím souvisejících můžeme přistoupit k závěru, že výtvarná činnost ve volném čase na klinice je velmi důležitou součástí programu pro udržení psychického stavu dětských pacientů. Děti ji vnímají jako pozitivní zážitek a rády ji opakují. H 3: Komunikační schopnosti jsou hlavním pilířem profese speciálního pedagoga na KDHO se potvrdila. Na škále důležitosti se z pohledu zákonných zástupců pohybují komunikační schopnosti na prvním místě. Zejména při volnočasových aktivitách je na rozhovory dostatek prostoru a rodiče začnou často spontánně hovořit o potížích a starostech spojených s nemocí. Speciální pedagog se pro ně tak stává poradcem a konzultantem. H 4: Vhodnými volnočasovými aktivitami a výukou nabízenou speciálním pedagogem se zvýší aktivita dítěte v době hospitalizace na KDHO se jednoznačně potvrdila. Rodiče v dotaznících ocenili práci speciálních pedagogů, jejich individuální přístup, zvládnutí učiva, komunikaci pedagoga s kmenovou školou dítěte, pestrou formu výuky, milý přístup, empatii, vhodnou motivaci a vhodně zvolené volnočasové aktivity. V psychické složce se vystupňovala aktivita v oblasti prožívání,

schopnost rozhodovat se, samostatnost, komunikativnost a důvěra v okolí. Také se dále zvýšila aktivita v oblasti motorické. Děti pracovali u stolu nebo na herně, pokud jim to zdravotní stav umožnil. I tento malý krok je důležitý pro další léčbu. H 5: Při práci s dlouhodobě nemocnými dětmi se speciálně vzdělávacími potřebami plní speciální pedagog nejčastěji roli vychovatele a pedagoga se potvrdila. Rodiče shodně oceňují, že děti se speciálním pedagogem zvládnou učivo. H 6: Rodiče vnímají osobnost speciálního pedagoga svého dítěte na KDHO hlavně po stránce prvního dojmu se potvrdila. Pro rodiče je nesmírně důležitá osobnost speciálního pedagoga. Není nutné zdůrazňovat, že procházejí velice těžkým obdobím, proto je pro ně důležité, když je k nim někdo vstřícný, empatický, vyzařuje z něj osobní charisma a spolehlivost. Pro rodiče jsou důležité školní výsledky dítěte, v drtivé většině případů je však pro ně důležitější osobní pohoda a spokojenost dítěte po dobu léčby, proto dají někdy přednost volnočasovým aktivitám, pokud se tím stav dítěte po psychické stránce zlepší. Vždy je nutné mít na paměti skutečnost, že na prvním místě je léčba.

Za možné negativum diplomové práce můžeme považovat skutečnost, že se nezdařil náš původní záměr a to zjistit pohled na situaci i ze strany samotných speciálních pedagogů. Bohužel v daném časovém intervalu a počtu speciálních pedagogů nebylo možné zrealizovat výzkum, abychom získali objektivní a hodnotné výsledky šetření, proto jsme se rozhodli od této varianty v poslední chvíli ustoupit. Samotné výzkumné šetření se také potýká s omezením, které se týká způsobu volby vzorku. Vzorek byl proveden na základě záměrného výběru, tudíž učiněné závěry musíme chápat pouze k tomuto vzorku.

I přes zmíněné nedostatky diplomová práce poskytuje dostatečné a cenné informace o práci speciálních pedagogů a situaci nemocničních škol. Jelikož k tomuto tématu neexistuje velké množství odborné domácí ani zahraniční literatury, nebo je jen těžko dohledatelná, zjištěné poznatky tak mohou být užitečné pro ostatní pracovníky na KDHO, ale i pro odborníky nebo pedagogy mateřských a základních škol, kteří mají hematologicky nebo onkologicky léčené dítě nebo dítě po léčbě ve své třídě a pro všechny, kdo se o problematiku dlouhodobě nemocných dětí zajímají. Tato diplomová práce nabízí další podněty a podklady k případné budoucí práci a výzkumnému šetření. Jak jsme zmínili výše, zajímavé by bylo zjistit i názor samotných pedagogů nebo porovnat odpovědi respondentů z jiných nemocnic. Velmi přínosné

by bylo zkoumat, jak se různé nemocnice přizpůsobily současnému trendu zkracování pobytů v nemocnici a nárokům, které jsou kladeny na nemocniční školy a speciální pedagogy. Některé nemocnice se začínají zaměřovat více na herní terapii, jiné upřednostňují výuku. Na toto téma tak vyvstává mnoho dalších nezodpovězených otázek.

#### 4.11 Závěry výzkumu

Z dotazníkového šetření vyplývá, že speciální pedagogové plní několik rolí. Roli pedagoga, vychovatele, poradce, konzultanta, diagnostika, terapeuta, přítele, náhradního rodiče a zastávají na KDHO funkci:

- Léčebnou – odvádí pozornost dítěte od nemoci, usilují o pozitivní ovlivňování.
- Pedagogickou a vychovatelskou – zajišťují vzdělávání a výchovu.
- Psychologickou – poskytují dítěti a rodině citové zázemí v cizím prostředí.
- Sociální – umožňují dětem vzdělávání a tím vytváří lepší předpoklady pro jejich začlenění do společnosti po skončení léčby, dále jsou rodičům nápomocni radou či pomocí s vyplněním různých formulářů apod.

Ze závěrů provedeného výzkumného šetření můžeme stanovit určitá doporučení pro praxi:

- V souvislosti se současným trendem v nemocnicích je speciální pedagog týmovým hráčem. Speciální pedagog má určitý potenciál znalostí a dovedností, které dává při týmové práci k dispozici. Svůj potenciál zároveň zvyšuje tím, že je v kontaktu s dalšími odborníky týmu a neustále se učí jeden od druhého. Spolupracuje s odborníky, což je zmiňováno v celé práci, a také s rodiči dětí. Ti chápou speciálního pedagoga i jako poradce a konzultanta. Proto je důležité, aby speciální pedagog disponoval zejména dobrými komunikačními schopnostmi, empatií a spolehlivostí. Speciální pedagog pomůže zejména tím, že rodiče vyslechne. Snaží se vytvářet takové prostředí, aby se v něm rodiče cítili dobře a využívat stimulační a pozitivní hodnocení. Rodiče jsou nejdůležitějšími partnery a již v době adaptace s nimi speciální pedagog zahajuje spolupráci.
- Přesto, že jsou výtvarné činnosti u dětí oblíbeny, vzhledem k délce hospitalizace a věkovému rozpětí dětí, které se pohybuje od 0 – 18 let je nutné mít v zásobě



i jiné, méně obvyklé aktivity. Aktivita, která se jeden den jeví vhodná, může být pro pacienta druhý den extrémně náročná a tudíž nevyhovující. Proto je nutné mít velkou zásobu jednorázových aktivit. Pro starší pacienty mohou být výtvarné aktivity nezajímavé, zvláště pak na transplantační jednotce, kde se smějí používat jen určité druhy pastelek a papír. Bylo by dobré snažit se vytvářet takové aktivity, které nebudou jen „aktivitou pro aktivitu“, ale budou mít pro pacienta určitý časový přesah, mohou být pacientovi v budoucnu nějak užitečné.

- Speciální pedagog plní nejčastěji funkci vychovatelskou a pedagogickou. Vzhledem k typu onemocnění a charakteru léčby vidíme určitou cestu v propojování volnočasových aktivit s učením tak, aby se dítě vzdělávalo hravou a nenásilnou formou. Učení je pro děti často náročné a formou hry je pro ně přijatelnější.

## ZÁVĚR

Cíl diplomové práce se nám podařilo naplnit. Teoretická část práce nastiňuje otázky pedagogiky a psychologie nemocných a přibližuje specifika práce speciálních pedagogů na KDHO a jejich přínos. V praktické části práce jsme realizovali výzkum. Cílem výzkumu bylo pomocí empirické metody uskutečnit výzkumné šetření. Následně jsme provedli analýzu a interpretaci získaných výsledků výzkumu, čímž jsme zjistili, jak jsou respondenti spokojeni s osobností speciálních pedagogů na KDHO.

Na základě teoreticky zpracovaných podkladů, a na základě výsledků dotazníkového šetření, které jsou součástí diplomové práce, bylo zjištěno, že práce speciálních pedagogů na KDHO je přínosná pro děti a jejich zákonné zástupce. Jelikož se v posledních letech změnila podmínky ohledně trávení volného času dětí i v nemocničních zařízeních, klade se větší důraz i na smysluplné trávení volného času v nemocnici. Volný čas můžeme zjednodušeně chápat jako volný čas jedince. Také dle Faltýskové je volný čas „čas, v němž člověk svobodně volí a dělá takové činnosti, které mu přinášejí radost, potěšení, zábavu, odpočinek, a které obnovují a rozvíjejí jeho tělesné a duševní schopnosti, popř. i tvůrčí schopnosti.“ (Němec, 2002, str. 17) S tímto definováním volného času nelze nesouhlasit, přesto je důležité specifikovat volný čas a vzdělávání nemocných dětí tak, jak ho chápeme v této diplomové práci. Máme na mysli volný čas hemato - onkologicky nemocných dětí, který je velmi specifický a vyvstává otázka, zda do něj lze zahrnout i vyučování. V této diplomové práci se nám potvrdilo, že nejen volnočasové aktivity, ale i výchova a vzdělávání mají v nemocnici svůj význam a toto vymezení není aplikovatelné na volný čas dlouhodobě nemocných dětí. Výchova a vzdělávání v nemocnici představuje významnou část v náplni volného času dětí, navíc je vzdělávání dobrovolné a účast na vyučování není tedy povinná. Volný čas u nemocných dětí je specifický především tím, že je úzce spjat, či dokonce je součástí psychologické péče o nemocné. Je známo a studie dokazují, že činnosti konané ve volném čase a na základě dobrovolné účasti, které jsou navíc vhodným pedagogickým způsobem motivované a usměrňované napomáhají v léčebném procesu, zlepšují psychický i fyzický stav dětských pacientů a přispívají tak k celkovému uzdravení.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Seznam použitých českých zdrojů

- ALT, R. *Pokrokový charakter Komenského pedagogiky*. Praha: SPN, 1953. Č: 54-43-05.
- ČAČKA, O. *Přehled psychologie: obecné, dospívání a pracovní výkonnosti*. 1. dotisk vyd. Brno: Vydavatelství MU Brno, 1995. ISBN 80-210-0904-7.
- ČÁP, J.; MAREŠ, J. *Psychologie pro učitele*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 9788073672737.
- DYTRTOVÁ, R.; KRHUTOVÁ, M. *Učitel- příprava na profesi*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80- 247-2863-6.
- FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.
- FRANKL, V. E. *Lékařská péče o duši*. Brno: Cesta, 2006. ISBN 80-7295-085-1.
- GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-79-6.
- HADJ MOUSSOVÁ, Z. *Úvod do speciálního poradenství*. 1.vyd. Liberec: TU, 2002. ISBN 80-7083-659-8.
- HÁJEK a kol. *Pedagogické ovlivňování volného času*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-262-0030-7.
- HALÍK, T. *Sedm úvah o službě nemocným a trpícím*. 1.vyd. Brno: Cesta 1993. ISBN 80-85319-27-6.
- JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton s.r.o., 2003. ISBN 80-7254-329-6.
- JANOTOVÁ a kol. *Profesijná etika*. SK Eurolex Bohemia, 2005. ISBN 8086861432.
- JUŘIČKA, R., KREJČÍŘOVÁ, O. *Úvod do výchovného poradenství*. 1. vyd. Vsetín: JAS, 1997.

- KÁBELE a kol. *Somatopedie. Učebnice speciální pedagogiky tělesně a zdravotně postižené mládeže*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1993. ISBN 80-7066-533-5.
- KOHOUTEK, R. *Základy užití psychologie*. 1. vyd. Brno: Cerm, 2002. ISBN 80-214-2203-3.
- KOHOUTEK, R. a OURODA, K. *Psychologie osobnostních typů učitele*. Brno: Cerm, 2000. Item. Společenské vědy NZ 46. ISBN 80-7204-176-2.
- KOLÁŘ a kol. *Výkladový slovník z pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3710-2.
- KOMENSKÝ, J. A. *Informatorium školy mateřské. Academia*, 2. vyd. Praha: Academia, 2007. ISBN 978-80-200-1451-1.
- KOUTECKÝ, J.; CHÁŇOVÁ, M. *Děti s nádorovým onemocněním*. 1. vyd. Praha: Triton s.r.o., 2003. ISBN 80-7254-332-6.
- KYRIACOU, Ch. *Klíčové dovednosti učitele*. 4. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0052-9.
- MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*. 3. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-853-8.
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Praha: Nakladatelství H+H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- MIHÁL, V. *XXIV. Konference dětských hematologů a onkologů České a Slovenské republiky: Pracovní skupina pro dětskou hematologii ČR*. Zlín: Bořek Procházka, 2014. ISBN 978-80-87735-14-5.
- MILICHOVSKÝ, L. *Kapitoly ze somatopedie*. 1. vyd. Praha: UJAK, 2010. ISBN 978-80-7452-001-3.
- NĚMEC, J. a kol. *Kapitoly ze sociální pedagogiky a pedagogiky volného času*. Brno: Paido, 2002, ISBN 80-7315-012-3.
- NĚMEC, V. Budou se rušit školy při nemocnicích. *Učitelské noviny*, 2005, roč. 108, č. 29, s. 14. ISSN 0139-5718.

- POLIŠENSKÝ J., PAŘÍZEK V., *Jan Amos Komenský a jeho odkaz dnešku*. Praha: SPN, 1987.
- PLEVOVÁ, M. *Dítě v nemocnici*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 1997. ISBN 80-210-1551-9.
- POLANSKÝ, F. *Jan Amos Komenský a speciální pedagogika*. Brno: Krajský pedagogický ústav, 1974.
- PRŮCHA, J. *Moderní pedagogika* 4. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN: 978-80-7367-503-5.
- PRŮCHA, J. *Pedagogická encyklopedie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-546-2.
- ŘÍČAN, P. *Psychologie osobnosti*. 6. vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3133-9.
- ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. 4. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.
- SKUTIL, M. a kol. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- SMĚKAL, V. *Pozvání do psychologie osobnosti*. 3. vyd. Brno: Barrister & Principal, 2004. ISBN: 978-80-87029-62-6.
- VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie. Dětství a dospívání*, 2. vyd. Praha: Karolinum, 2014. ISBN 9788024621531.
- VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0.
- VALENTA, M a kol. *Herní specialista v somatopedii*. Olomouc, 2003. ISBN 80-244-0763-9.
- VALÍŠOVÁ, A., KASÍKOVÁ, H. a kol. *Pedagogika pro učitele*. 1.vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1734-0.

VODÁKOVÁ, J. *Speciální pracovní výchova a ergoterapie*. Praha: UK PF, 2003. ISBN 80-7290-113-3.

VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2003. ISBN 80-246-0708-5.

ZAHÁLKOVÁ, M. *Pediatric pro speciální pedagog*. 3. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3811-X.

### **Seznam použitých zahraničních zdrojů**

FERNET, C.; GUAY, F.; SENÉCAL, C.; AUSTIN, S. *Predicting intraindividual changes in teacher burnout: The role of perceived school environment and motivational factors*. In *Teaching and Teacher Education*. Quebec: Elsevier, 2012, May, s. 12. ISSN-0742-051X.

FORE, C.; MARTIN, Ch.; BENDER, NW. *TeacherBurnout In SpecialEducation: TheCauses and TheRecommendedSolutions*. The High School Journal; 2002.

KRATOCHVÍLOVÁ, E. *Pedagogika voľného času: výchova v čase mimo vyučovania v pedagogickej teórii a v praxi*. Bratislava: Vydavateľstvo UK, 2004. ISBN 8022319309.

### **Legislativní dokumenty**

Vyhláška č. 147/2011 Sb. ze dne 25. května 2011, kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In: *Sbírka zákonů, Česká republika*. 2011. Dostupné také z <http://www.zakonycr.cz/seznamy/147-2011-Sb-vyhlaska-kterou-se-meni-vyhlaska-c-732005-sb-o-vzdelavani-deti-zaku-a-studentu-se-specialnimi-vzdelavacimi-potrebami-a-deti-zaku-a-studentu-mimoradne-nadanych.html>.

Vyhláška č. 116/2011 Sb. ze dne 15. dubna 2011, kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In: *Sbírka zákonů, Česká republika*. 2011. Dostupné také z <http://www.msmt.cz/dokumenty/vvyhlaska-c-116-2011-sb-kterou-se-meni-vyhlaska-c-72-2005-sb>.

Zákon č. 472/2011 Sb. ze dne 20. prosince 2011, kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů, Česká republika*. 2011. Dostupné také z <http://www.msmt.cz/dokumenty/zakon-c-472-2011-sb-kterym-se-meni-skolsky-zakon>.

Předpis č. 197/2014 Sb. ze dne 12. září 2014, kterým se mění zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů, Česká republika*. 2014. Dostupné také z <http://www.msmt.cz/dokumenty/novela-zakona-o-pedagogickych-pracovnicich-a-jeji-metodicky>.

### **Seznam použitých internetových zdrojů**

*Škola Motol* [online]. [cit. 2015-01-09]. Dostupné z: <http://www.skolamotol.cz/o-nas/>

*Fakultní nemocnice v Motole* [online]. [cit. 2015-01-09]. Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/kdho/ambulance/>

## **SEZNAM ZKRATEK**

ZŠ Motol – Základní škola Motol

MŠ Motol – Mateřská škola Motol

TJ – Transplantační jednotka

RVP – Rámcový vzdělávací program

ŠVP – Školní vzdělávací program

JIP – Jednotka intenzivní péče

KDHO – Klinika dětské hematologie a onkologie



## SEZNAM TABULEK, GRAFŮ

Tabulka s grafem č. 1: Výzkumný vzorek	60
Tabulka s grafem č. 2: Věk dětí	61
Tabulka s grafem č. 3: Návštěvnost pedagoga	63
Tabulka s grafem č. 4: Četnost kontaktu dítěte se speciálním pedagogem	63
Tabulka s grafem č. 5: Náplň činnosti pacienta s pedagogem ZŠ a MŠ	65
Tabulka s grafem č. 6: Očekávané znalosti	66
Tabulka s grafem č. 7: Očekávané dovednosti	67
Tabulka s grafem č. 8: Očekávané kompetence	68
Tabulka s grafem č. 9: Očekávané vlastnosti	70
Tabulka s grafem č. 10: Výtvarná činnost	72
Tabulka s grafem č. 11: Aktivita	73

## SEZNAM PŘÍLOH

<b>Příloha A – Dotazník.....</b>	<b>I</b>
<b>Příloha B – Průvodní dopis .....</b>	<b>V</b>
<b>Příloha C – Videoprezentace 2014 .....</b>	<b>VI</b>
<b>Příloha D – Zápis ve školní kronice z roku 1950.....</b>	<b>VII</b>
<b>Příloha E – Fotografie práce speciálních pedagogů s dětmi na KDHO .....</b>	<b>IX</b>

# PŘÍLOHY

## Příloha A – Dotazník

### Průzkum spokojenosti klientů zařízení s působením speciálních pedagogů a přínosem jejich práce na KDHO při FN Motol

1. Pohlaví dítěte:

---

2. Věk Vašeho dítěte v době hospitalizace na Klinice dětské hematologie a onkologie, dále jen KDHO:

---

3. Délka pobytu Vašeho dítěte na KDHO:

---

4. Navštěvoval Vaše dítě v průběhu hospitalizace na KDHO speciální pedagog ZŠ či MŠ při FN Motol?

---

5. Výuka speciálních pedagogů ZŠ a MŠ probíhala přibližně:

1x týdně	
2x týdně	
3x týdně	
4x týdně	
Každý den	
Nepravidelně	

6. Specifikujte, prosím, náplň práce speciálních pedagogů ZŠ či MŠ s Vaším dítětem:

---

7. Očekávání ke znalostem, dovednostem a kompetencím speciálního pedagoga:

<b>Znalosti</b>	0 = nedůležitý, 5 = velmi důležitý
Znalost specifických metod vyučovacích předmětů	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Znalost vyhledat nové informace a nápady	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Znalost prostředí a přizpůsobivost podmínkám na klinice (dodržování striktních hygienických předpisů)	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Znalost vhodného výběru pracovních pomůcek, hraček apod.	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Znalost z oblasti legislativy	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5

Nebo uveďte jiné:

<b>Dovednosti</b>	0 = nedůležitý, 5 = velmi důležitý
Dovednost získat důvěru a otevřenost ve vztahu s dítětem	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Dovednost zaujmout dítě vhodnou činností	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Dovednost improvizace a kreativity	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Dovednost působit pozitivně na děti i rodiče	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Dovednost realizovat individuální výuku, výchovu a volnočasové aktivity	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5

Nebo uveďte jiné:

<b>Profesní a osobnostní kompetence</b>	0 = nedůležitý, 5 = velmi důležitý
Vědomosti z oboru speciální pedagogiky	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5

Vhodné vyučovací metody	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Motivovat k učení a činnostem, vytvářet příznivé klima v nemocničním prostředí	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Umět komunikovat s dítětem a s rodinnými příslušníky	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Umět naplánovat činnost s ohledem ke zdravotnímu a psychickému stavu dítěte	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Poznat, jak dítě myslí, jak se cítí, jedná a proč a jak mu lze pomoci (poradenství a konzultace ve vztahu k rodičům)	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Kladný vztah k žákům	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Stabilita osobnosti	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Psychická odolnost	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
Charakterové vlastnosti	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5

Nebo uveďte jiné:

---

8. Uveďte důležitost uvedených vlastností z vašeho pohledu:

<b><u>Vlastnosti</u></b>	0 = nedůležitý, 5 = velmi důležitý
přizpůsobivost	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
ochota ke spolupráci	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
uvážlivost	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
etické cítění	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
emocionální stabilita	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
vyjadřovací schopnosti	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
inteligence	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5

síla osobnosti	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
úsudek	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
objektivita	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
osobní přitažlivost	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
nápaditost	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5
spolehlivost	0 – 1 – 2 – 3 – 4 - 5

**9.** Domníváte se, že by mělo být dítě během pobytu v nemocnici nějak zaměstnáno?

---

**10.** Myslíte si, že výtvarná činnost je důležitou součástí programu pro udržení psychického zdraví dítěte? (ANO, NE, NĚKDY, NEVÍM)

---

**11.** Domníváte se, že vhodná aktivita nabízená speciálním pedagogem zvýší aktivitu Vašeho dítěte? Například dítě opustí lůžko, pokud mu to zdravotní stav dovolí a pracuje u stolu. (ANO, NE, NĚKDY, NEVÍM)

---

**12.** V čem spatřujete pozitiva práce speciálního pedagoga s Vaším dítětem?

---

**13.** V čem spatřujete hlavní nedostatky práce speciálního pedagoga s Vaším dítětem?

---

**14.** Máte-li nějaké návrhy na zkvalitnění práce speciálních pedagogů s Vaším dítětem na KDHO, napište je, prosím, zde:

---

## Příloha B – Průvodní dopis

Vážená paní, vážený pane,

Jmenuji se Petra Drálová a jsem studentkou magisterského oboru Speciální pedagogika. Součástí mého studia je zpracování diplomové práce, která má za cíl zjistit, do jaké míry jsou klienti zařízení spokojeni s osobností speciálních pedagogů a jejich působením na Klinice dětské hematologie a onkologie v Motole.

Ke zpracování tématu bych ráda získala a využila potřebné údaje, které se týkají Vašich zkušeností s prací speciálních pedagogů na klinice. Osm let pracuji jako speciální pedagog na Klinice dětské hematologie a onkologie, proto výsledky dotazníkového šetření poslouží nejen pro mé studijní účely, ale i jako námět k zamyšlení a případným doporučením či úpravám práce speciálních pedagogů na klinice.

Věnujte, prosím, větší pozornost otázkám 12 a 13, neboť jsou klíčové pro celkové vyhodnocení výsledků dotazníkového šetření.

Dotazník je anonymní a jeho vyplnění dobrovolné. Vyplněný dotazník, prosím, odevzdejte do sběrné schránky na ambulanci kliniky do 31. 1. 2015.

Předem Vám velice děkuji za ochotu a Váš čas.

V případě dotazů a nejasností Vám jsem k dispozici.

Petra Drálová – speciální pedagog a třídní učitel na Klinice dětské hematologie a onkologie

Adresa: ZŠ a MŠ při FN Motol, V Úvalu 84/1, Praha 5, 150 00

Email: [dralova.petra@seznam.cz](mailto:dralova.petra@seznam.cz)

V Praze 1. 11. 2014

## **Příloha C – Videoprezentace 2014**



## Příloha D – Zápis ve školní kronice z roku 1950

Školní kronika

školy při I. dětské klinice v Praze 2, Sokolská 2.

1949-50. Škola byla úředně přecena od 1.1.1950  
dekretem MŠVU ze dne 19. XII. 1949, č. 129589/49 I/3.

Oficiálnímu zřízení školy předcházela  
dětí jedním předmětem I. dětské kliniky  
prof. Dr. Jiří Švejcara se školními jířady.  
Tento vynikající pediatr již dříve  
posbířadal doplnění lékařské práce  
na klinice i práci psychologicko-  
pedagogickou a snažil se pro tuto  
práci vytvořit vhodné podmínky a  
najít spolupracovníky.

Byl mu doporučen odborník  
Vojtěch Trnka, který kdysi vyučoval  
na 5. dívčí střední škole ve Vršovicích  
a studoval přitom již čtyři roky s úspě-  
chem lékařství. Pracoval do té doby již  
po mnoho let s chorými dětmi (dětí par-  
alytici, děti z koncentručních táborů, vyřazené  
maršanti a p.).

Decretem zemské školní rady z 10. srpna  
1948 č. j. 1174-6044 byl tento učitel pro  
práci pedagoga a psychologa na I. dětské

Pro členy učitelského sboru jsem však  
nejistějším způsobem a odměnou padostně  
pohlady a projevy, kterými nás naše  
děsi vítají. Proto i přes obtížnost práce  
většinu učitelů k tomuto způsobu práce  
přimela a nachází v ní splnění svého  
poslání učitele i člověka.

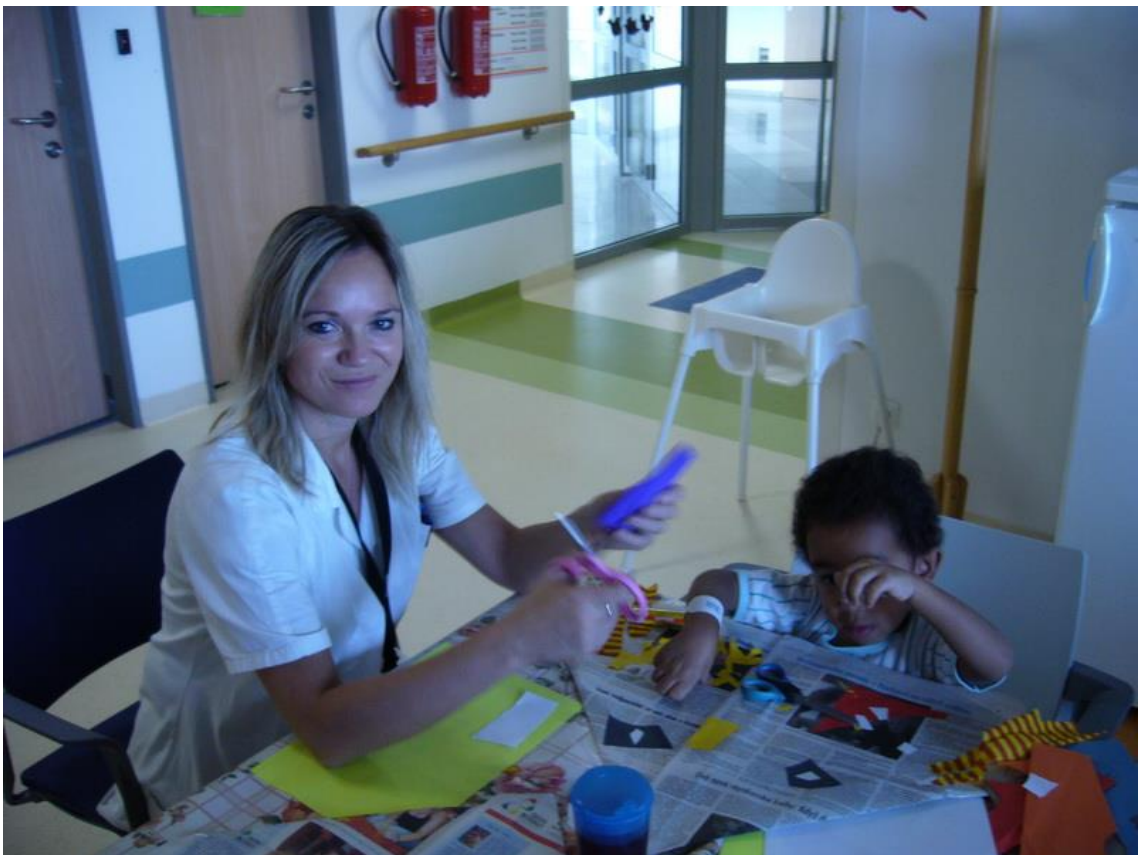
Dr. Václav Trnka.



## Příloha E – Fotografie práce speciálních pedagogů s dětmi na KDHO

Fotografie byly pořízeny se souhlasem zákonných zástupců dětí.





## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno autora:** Petra Drálová

**Obor:** Speciální pedagogika

**Forma studia:** kombinované studium

**Název práce:** Osobnost speciálního pedagoga a přínos jeho práce na  
Klinice dětské hematologie a onkologie

**Rok:** 2015

**Počet stran textu:** 73

**Celkový počet stran příloh:** 10

**Počet titulů českých použitých zdrojů:** 43

**Počet titulů zahraničních použitých zdrojů:** 3

**Počet internetových zdrojů:** 2

**Vedoucí práce:** Mgr. Lukáš Stárek