

**Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích**  
**Pedagogická fakulta**

# **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2020**

**Jana Skalická, DiS.**



Pedagogická  
fakulta  
Faculty  
of Education

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Katedra pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

**Práce s dětmi předškolního věku hospitalizovanými  
na onkologii**

Vypracoval: Jana Skalická, DiS.

Vedoucí práce: Mgr. Veronika Plachá, Ph.D.

**České Budějovice, 2020**

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích, 31. března 2020

Jana Skalická, DiS.

## **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat své vedoucí bakalářské práce Mgr. Veronice Plaché, Ph.D. za odborné vedení, za pomoc a rady při zpracování této práce a rovněž za její velkou ochotu, odborné poradenství a především za lidský přístup a pochopení.

Také bych na tomto místě ráda poděkovala své rodině, která mi byla velkou oporou.

## **Abstrakt**

Bakalářská práce je věnována dětem s onkologickým onemocněním a možností, jak s nimi pracovat v rámci hospitalizace. K výběru tématu mě přivedly osobní zkušenosti s vážnou nemocí našeho syna. Přibližuji problematiku dětí očima rodiče, který vší silou bojoval o pozitivní naladění svého dítěte v nehostinném nemocničním prostředí. Praktická část je tvořena dvěma výzkumnými sondami. V první vycházím ze svých zkušeností, průběhem onemocnění a hospitalizace syna. Druhá je tvořena návrhy různých činností pro dětské pacienty v nemocničním zařízení. Činnosti, které ve své práci uvádím, jsou vodítkem k veselému a rozmanitému pobytu v prostředí, ve kterém není dítěti příliš dobře.

**Klíčová slova:** dítě, předškolní věk, hospitalizace, onkologické onemocnění

## **Abstract**

This bachelor thesis is dedicated to children with oncologic condition and possible of working with these children during hospitalization. I chose this topic after I had had personal experience with a serious illness of my son. I am looking into the matter as a parent, who zealously fought to keep the spirits of my child up in the depressive hospital environment. The practical part is divided into two explorative probes. In the first one I proceed from my own experience with the progress of my son's disease and his hospitalization. The second part comprises suggestions of various activities for paediatric patients during hospitalization. The activities, which I describe in my thesis, could be used to promote a happier and more pleasant stay in the environment, in which the child does not feel comfortable.

Keywords: child, pre-school age, hospitalization, oncologic condition

## OBSAH

ÚVOD .....	7
teoretická ČÁST .....	9
1.Dítě a nemoc .....	9
1.1Co je to zdraví.....	9
1.2Psychologie nemocných dětí .....	10
1.3Vliv dlouhodobého onemocnění na prožívání a osobnost dětí .....	10
1.4Problematika bolesti u dětí .....	11
1.4.1Vývoj konceptu smrti u zdravého a letálně nemocného dítěte .....	12
1.5Zásady komunikace s nemocnými dětmi a možnosti, jak s nimi pracovat a podpořit jejich zdravý vývoj.....	14
1.5.1Jak komunikovat s nemocným dítětem.....	14
2.Rodina dítěte s vážným onemocněním .....	15
2.1Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte.....	15
2.2Doporučení pro rodiče nemocného dítěte .....	17
2.3Potřeba spolupráce s rodinou .....	17
3.Dítě v nemocnici .....	18
3.1Hospitalizace dítěte.....	18
3.1.1Pobyt dítěte v nemocnici.....	18
3.2Programy zaměřené na zvládnání nemoci a bolesti v dětství.....	18
3.2.1Příprava dítěte na zákrok či vyšetření .....	19
3.2.2Sdělení onkologické diagnózy .....	19
3.2.3Možnost využití herní terapie .....	20
3.2.4Návštěvy rodičů v nemocnici .....	21
3.2.5Hospitalizmus, psychická deprivace .....	21
3.2.6Separace .....	22
3.2.7Základní pravidla v přístupu k rodičům a rady pro rodiče onkologicky nemocných dětí ...	22
3.2.8Psychické potřeby dítěte při oslabení nemocí.....	22
3.3Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu.....	23
3.4Péče o psychiku onkologicky nemocných dětí .....	24
3.5Láska a citová podpora – zázračná medicína.....	25
4.Nádorová onemocnění .....	25
4.1Původ slova rakovina.....	25

4.2Nádor na mozku.....	26
4.3Ewingův sarkom .....	26
4.3.1Všeobecné informace.....	27
4.3.2Příznaky .....	27
4.3.3Diagnostika .....	27
4.3.4Léčba.....	28
5.UVEDENÍ DO METODOLOGIE VÝZKUMU .....	30
5.1Cíl práce a výzkumné otázky.....	30
5.2Volba přístupu a výzkumných metod.....	31
6.ZKUŠENOSTI S ONEMOCNĚNÍM A HOSPITALIZACÍ SYNA .....	31
6.1Odpovědi na výzkumné otázky.....	37
6.1.1Výzkumné otázky .....	37
7.Projekt.....	40
7.1Prostředí realizace akčního výzkumu .....	40
7.1.1Výzkumný soubor.....	41
7.1.2Charakteristika činností .....	41
7.1.3Evaluace činností .....	41
7.2Cíl projektu .....	42
7.3Samotný projekt - Desetidenní program v nemocničním prostředí Fakultní nemocnice Motol42	
7.3.1Příprava: 1. den ve FN Motol .....	42
7.3.2Příprava: 2. den ve FN Motol .....	44
7.3.3Příprava: 3. den ve FN Motol .....	45
7.3.4Příprava: 4. den ve FN Motol .....	46
7.3.5Příprava: 5. den ve FN Motol .....	47
7.3.6Příprava: 6. den ve FN Motol .....	47
7.3.7Příprava: 7. den ve FN Motol .....	49
7.3.8Příprava: 8. den ve FN Motol .....	50
7.3.9Příprava: 9. den ve FN Motol .....	50
7.3.10Příprava: 10. den ve FN Motol .....	51
8.zhodnocení projektu.....	53
9.závěr.....	55
10.seznam použitých zdrojů .....	57
11.seznam příloh .....	60



*"Zdraví je vzácný poklad. Jeho skutečnou hodnotu pochopíme, až když o něj přijdeme..."*

(Charles Caleb Colton)

## ÚVOD

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila na děti s onkologickým onemocněním. Zdraví je nedílnou součástí našeho života, jak fyzického, tak i psychického. Zdraví je to nejdůležitější, co máme. Bohužel, zdraví není samozřejmostí.

K výběru tématu mě přivedly osobní zkušenosti s nemocí mého syna. S nemocí, kterou mnozí rodiče považují za noční můru a raději si před ní zakrývají oči, je zkrátka tabu. Ano, jedná se o rakovinu. Náš syn Robinek byl zdravý a náhle onemocněl tímto zákeřným onemocněním.

Z těchto svých zkušeností vycházím při tvorbě praktické části. V úvodní části popisuji, jak jsme se s onemocněním syna vyrovnávali a jakými cestami jsem se snažila naplňovat jeho potřeby poznávat a tvořit, i když byl hospitalizovaný a podstupoval náročnou léčbu. Nebylo to lehké, byla jsem plná obav o život svého dítěte a asi proto jsem se o to více snažila, aby byl můj syn šťastný a měl navzdory všemu úsměv na rtech. Lidová moudrost říká, že „veselá mysl - půl zdraví“ a tak jsem o ni bojovala. Využila jsem svého zaměření a tvořila nám optimistický denní program a tím tak měnila ponuré a beznadějně dny v nemocnici na dny smysluplné a někdy i radostné. Je velmi těžké udržet dítě s pozitivní myšlenkou, když trpí bolestmi. Pro dítě je to nekonečné utrpení, když vnímá bolesti každou minutu, hodinu, den, měsíce... Současně jsem na oddělení byla v kontaktu s dětmi, které byly hospitalizovány bez rodičů a tak jsem se snažila chvílemi pracovat i s nimi. Na základě těchto zkušeností jsem se rozhodla v práci sepsat určitý zásobník her, které jsem ověřila jednak v době pobytu se synem, ale i v dalších letech, kdy do FN Motol jezdíme na kontroly či kdy tam jedu navštívit kamarádky, jejichž děti ještě nad nemocí nezvítězily.

Cílem práce je tedy přiblížit problematiku dětí s vážným onemocněním očima rodiče, který vši silou bojoval o pozitivní naladění svého dítěte v nehostinném nemocničním prostředí. V praktické části se pak podělím o své zkušenosti a inspirovat další – nabídnout možné činnosti při každodenní péči o své děti a dětské pacienty

v nemocničním zařízení. Činnosti, které ve své práci uvádím, jsou vodítkem k veselému a rozmanitému pobytu v prostředí, ve kterém není dítěti příliš dobře. Těmito činnostmi je tak možné jej přivést na jiné myšlenky.

## TEORETICKÁ ČÁST

### 1. DÍTĚ A NEMOC

#### 1.1 Co je to zdraví

Zdraví patří k nejvýznamnějším hodnotám každého člověka. Definice zdraví se měnila v průběhu celého vývoje lidské civilizace. Zpočátku bylo zdraví vnímáno pouze jako „zdraví těla“. Později bylo zdraví chápáno jako „schopnost normálního zapojení do společnosti“. A ještě později se na zdraví nahlíželo čistě jako na „subjektivní pocit“. Největší rozšíření ve světě doznala oficiální definice Světové zdravotnické organizace (WHO): „*Zdraví je stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, nejen nepřítomnost nemoci nebo vady*“ (Nováková, 2011, s. 14).

Zdraví se týká bezprostředně každého z nás, jedná se o cennou hodnotu jak individuální, tak sociální, jež výrazně ovlivňuje kvalitu života. Zdraví je jedním ze základních práv každého člověka, jak zdůraznila Světová deklarace zdraví v roce 1978, podmínkou dobré fyzické a psychické pohody a dobré kvality života. "*Zdravý člověk je schopen seberealizace, postarat se sám o sebe, přizpůsobit se prostředí, vykonávat svoji práci a plnit sociální role*" (Petr, Marková a kol., 2014, s. 17).

Definice zdraví a nemoci nemusí být tak snadná, jak se na první pohled může zdát. Přitom kromě důsledků pro člověka a kvalitu jeho života je pojem nemoci důležitý např. také z hlediska právního či ekonomického. Zatímco v některých případech je odlišení zcela zřetelné, v jiných, zejména v takových, kde nemoc především zpočátku nepřináší svému nositeli žádné větší obtíže, ani není jinak zřetelná, může být její definování o dost obtížnější (Vokurka, 2014, s. 19).

V posledních letech se také více uvažuje o subjektivní stránce zdraví – používá se termín „well-being“ – který překládáme jako osobní pohoda, spokojenost „satisfaction“, štěstí „happiness, psychologické bohatství „psychological wealth“ optimální prospívání a vzkvétání „flourishing“ (Slezáčková, 2012, s. 14). – subjektivní dimenze kvality života.

## 1.2 Psychologie nemocných dětí

Jak uvádí Matějček (1992) psychologie nemocných dětí se soustředí na otázky řešící duševní činnosti a duševní vývoj nemocného dítěte, dále změnami působenými somatickým onemocněním v lidské osobnosti a všemi důsledky mimořádné společenské situace takového člověka pro jeho psychiku. Nemoc totiž sama o sobě nevytváří nové vlastnosti člověka, avšak spíše připravuje náročnější životní situaci, neboť činí vývojové podmínky složitějšími a náročnějšími.

Onemocnění dítěte vždy znamená náhlé ohrožení všech jistot a konec bezpečí nejen dítěte, ale zasahuje i jeho rodiče a další členy rodiny. Někde uvnitř rodič cítí strach, že ztratí to nejcennější, co má. Nejhorší na tom pocitu bezmoci je fakt, že strach rodičů je nakažlivý a že jej přenáší na své nemocné dítě, které by se právě v době nemoci mělo cítit co nejvíce v bezpečí (Gustaffson, 2008, s. 13-15).

## 1.3 Vliv dlouhodobého onemocnění na prožívání a osobnost dětí

Nemoc nepostihuje pouze jednotlivé orgány, ale celou osobnost člověka, přičemž i dítě si svou nemoc uvědomuje a prožívá. Nemoc znamená vždy změnu životní situace, s níž se musí vypořádat. Chování dítěte je proto změněno nejen nemocí samotnou, ale také změnou jeho dosavadního postavení ve společenském prostředí. Upoutání na lůžko nebo pobyt v nemocnici přináší dítěti zcela odlišné podněty z okolí než normálně a jeho myšlenky a city mají poněkud jiný obsah. *"To znamená, že bylo vytrženo z proudu normálního života, byl porušen jeho časový rozvrh, byly zvráceny jeho plány pro příští dny a místo nich nastoupila nejistot. Ať už stůně doma nebo v nemocnici, dostává se mu nyní poněkud jiných podnětů z okolí než normálně a jeho představy, myšlení a city mají poněkud jiný obsah"* (Matějček, 1970, s. 42).

Dlouhodobé onemocnění dítěte znamená pro dítě závažný stres, neboť s sebou přináší bolest, léčebné procedury, strach z nich i strach z cizích lidí, omezení pohybu, eventuálně i dietní opatření, separaci při hospitalizaci, trvalejší izolaci od vrstevníků, narušení denního režimu, změněné chování rodičů při strachu o dítě a někdy i pocity ohrožení vlastního života a výhledů do budoucnosti. Samotné prožívání je pak úzce spojené s věkem dítěte i druhem onemocnění. Psychosociální problematice nemoci u

děti se věnuje pediatriká psychologie rozvíjená od 60. let minulého století, kdy k hlavním otázkám tohoto oboru patří otázky spolupráce dětských pacientů a jejich rodin na léčbě, snaha omezit negativní vliv zdravotních poruch na ostatní oblasti vývoje nemocných dětí a zvýšit celkovou kvalitu jejich života (Říčan, Krejčířová a kol., 2006, s. 80).

Osobnosti dětských pacientů jsou stejně individuální jako osobnosti všech ostatních lidí a není možné tedy dát jeden všeobecně platný recept, ale je nutné umět obecná pravidla individuálně přizpůsobit každému dítěti, odstupňovat přístup i výchovné působení podle jeho věku a vyspělosti a zaměřit je podle současných potřeb (Plevová, Slowik, 2010, s. 64).

V každém případě je i v dětském věku prožívání nemoci závislé na kvalitě života, v tomto případě s větším důrazem na aktuální problém a omezení, kdy důležitým zdrojem nepříjemných pocitů je bolest. děti reagují na bolest především emocionálně, v závislosti na zhoršení jejich osobní pohody. Zátěž a vyčerpání organismu, které sebou dlouhodobé onemocnění přináší, se projevuje zvýšenou dráždivostí a emoční labilitou, přičemž čím více je narušen běžný život dítěte a čím více nepříjemných zážitků mu přinese, tím výraznější bude i tato reakce. "Pokud je choroba závažná a dlouhodobá, mohou být změny emoční reaktivity i celkového ladění zásadnější. Nemocné děti bývají úzkostné, trpí nejistotou a obavami z dalších potíží, kdy se mohou strach a úzkost velmi snadno přenášet z rodičů na děti" (Vágnerová, 2004, 75-95).

#### **1.4 Problematika bolesti u dětí**

Bolest představuje určitý signál, že se ve vnitřním prostředí člověka odehrává cosi nepatřičného. Obecně pak bývá prosazována tendence, že lékař musí pacientovi bolest věřit, neboť je obtížně měřitelná a proto je na lékaři a na jeho zkušenostech, aby rozpoznal, kdy je bolest skutečná (Linhartová, 2007, s. 50-51).

Dětská bolest nebyla donedávna lékaři vnímána jako specifický problém. V pozadí této problematiky stál nedostatečně ověřený předpoklad, že dítě pociťuje bolest méně než dospělý, že reaguje na bolest méně než dospělý a že si ji zřejmě nepamatuje. Do obecného povědomí bez dalšího prověřování vstoupil mýtus, že novorozenci a

kojenci těžko mohou vnímat bolest, neboť jejich nervový systém ještě není zralý, chybí příslušné receptory, nervové dráhy apod. Výzkumy z devadesátých let však tento mýtus vyvrátily, kdy bylo potvrzeno, že dráhy pro vedení bolesti, tak korová a podkorová centra pro vnímání bolesti jsou už dobře vyvinuty i u nedonošených dětí. *"Zdravotníci i rodiče vycházejí ze zkušenosti, že dítě se obvykle k prožité bolesti spontánně nevrací, nevypravuje o ní. I když v této oblasti nejsou speciální výzkumy příliš bohaté, dá se říci, že z psychologického pohledu funguje u dětí paměť pro bolest spíše na principu znovupoznání, než znovuvybavení. Spouštěcím signálem nebezpečí, který aktivuje dětskou paměť, může být bílý plášť, uniforma sestry, určitý nástroj či přístroj, konkrétní ordinace či vyšetřovna, tvář nebo hlas konkrétního zdravotníka, nebo dokonce i nemocniční zápach"* (Mareš a kol., 1997, s. 15-16)

Podle Říčana (2006) má chování v bolesti především interakční a komunikační význam. Dítě se velmi krátce po narození naučilo, že pláč je velmi efektivní způsob komunikace s matkou, která na základě něj posuzuje, že dítěti něco chybí. Často děti předškolního věku reagují přecitlivěji a plačtivěji u lékaře v přítomnosti své matky, než když tam není. Chování dítěte v nemoci je navíc přímo ovlivněno postojem rodičů, kdy reakce na bolest je o to horší, o co více dávají rodiče najevo svůj strach. Navzdory tomu však přítomnost rodičů při lékařských zákrocích spíše posiluje relaxaci, brání vzniku nadměrné úzkosti a tím napomáhá lepšímu zvládnutí dané situace. Děti samy pak uvádějí jako největší pomoc při zvládnání bolesti právě přítomnost rodičů a to až v 99 %.

#### **1.4.1 Vývoj konceptu smrti u zdravého a letálně nemocného dítěte**

Vzhledem k závažnosti onemocnění, které ohrožuje život dítěte se jeho rodiče i okolí mnohdy obávají, že hrozí smrt dítěte. Dítě samo může ohrožení svého života vnímat – buď zprostředkovaně – přes obavy rodičů, nebo i samo. Proto zde uvádím, jak děti obecně smrt vnímají, jak se vyvíjí jejich porozumění.

Jak uvádí Žaloudíková (2016) dříve prováděné výzkumy konceptu smrti u dětí poukázaly na to, že na konceptualizaci smrti má vliv nejen kognitivní zralost, ale také jedinečné sociální a kulturní prostředí, v němž se děti pohybují a vyrůstají. Výzkumy rovněž přinesly potvrzení předpokladu, že zkušenost ovlivňuje pojetí smrti ve prospěch dřívějšího vyzrálého pochopení smrti. Stejně tak děti trpící dlouhodobou chorobou

rychleji pochopí definitivu smrti a ukončení činnosti životních funkcí a tělesných orgánů než děti zdravé.

Sama Žaloudíková (2016) pak dle vlastního provedeného výzkumu dospěla k níže uvedenému pojetí konceptu smrti s rozdělením do čtyř věkových kategorií:

### ***Naivní pojetí smrti u dětí 3–4 roky***

Děti tohoto věku nedokázaly zachytit smrt. Je to pro ně abstraktní pojem. V tomto věku děti ještě nemají dostatečně rozvinuté myšlení, a proto si pod pojmem smrt obvykle nic nepředstaví. Důvodem je vývojová úroveň kognitivních procesů, ale také zkušenost dítěte se smrtí, sociální prostředí, komunikace v rodině aj.

### ***Biologické pojetí smrti u 5–6letých dětí***

V tomto věkovém období děti dobře chápou skončení tělesných funkcí, ale ne mentálních funkcí. Jednoznačně pochopily nevratnost života po smrti, v jejich představách se objevuje přirozená i násilná smrt.

### ***Duální pojetí smrti u 7–9letých***

Děti chápou nevyhnutelnost, univerzalitu a skončení funkcí pouze částečně, proto duální pojetí smrti. Děti sice chápou ukončení tělesných funkcí, ale současně nejsou zralé pochopit úplné skončení mentálních funkcí. Děti nedokážou jednoznačně rozlišit živé a neživé a pochopit nevratnost.

### ***Komplexní pojetí smrti – desetileté děti***

Desetileté děti pak vykazovaly komplexní pochopení konceptu smrti. Projevilo se to zejména v pochopení skončení tělesných i mentálních funkcí, v rozlišení živé a neživé, navíc uváděním i emočních aspektů nesmrtelnosti kamarádství, radosti, toho, co mám rád s převahou metafyzické dimenze v kresbě a s větší zkušeností s příčinami smrti. Děti realisticky chápou nevyhnutelnost, univerzalitu, rozlišují bezpečně živé a neživé, skončení funkcí fyzických i mentálních, znají detailně příčiny smrti, jejich pojetí smrti je vyspělé, podobné pojetí smrti dospělého člověka. Znakem vyžralosti je i to, že popisují reálně, co se stane s člověkem po smrti včetně pohřbení či spálení. Revidují

nevratnost, mrtvý může ožít nebo žít v dalším životě. Objevuje se u nich spiritualita (Žaloudíková, 2016, s. 81).

*"Na vývoj konceptu smrti má vliv osobní zkušenost dítěte, komunikace v rodině a výchova v souladu s náboženstvím, věk i kulturní tradice a rituály společnosti. Pohled malých dětí na smrt je takový, jaký je v rodině, u starších dětí už se může odlišovat. S dětmi je nutné komunikovat o smrti otevřeně již od nejmladšího věku, ve chvíli, kdy se začínou na smrt ptát. Důležité je s dětmi o tématu hovořit dříve, než se s ním v realitě opravdu setkají. Nelze však člověka na smrt dokonale připravit, je to vlastní osobní zkušenost každého z nás"* (Žaloudíková, 2016, s. 105).

## **1.5 Zásady komunikace s nemocnými dětmi a možnosti, jak s nimi pracovat a podpořit jejich zdravý vývoj**

Komunikace s dětským pacientem je dle Plevové (2010) vždy velmi specifická. Aby dítě spolupracovalo, ne nezbytná efektivní komunikace ze strany zdravotnického personálu. Z pohledu ošetřovatelství je pak nutné znát zvláštnosti a okolnosti, které komunikaci s dětským pacientem modifikují, podporují nebo naopak omezují. Za zásadní je považována znalost vývojových charakteristik a zvláštností vývojového období od narození dítěte až do období adolescence, neboť věk a řečové predispozice jsou hlavními determinanty charakteru komunikace dětského pacienta a zdravotní sestry. V každém případě vyžaduje komunikace s dítětem a jeho rodiči velkou dávku trpělivosti, důslednosti, upřímnosti, lidskosti a schopnosti naslouchat, stejně jako profesionální vystupování.

S dítětem je důležité od počátku mluvit vlídně, konejšivě, ale naléhavě, nevyhrožovat ani nestrašit. Dojde tím ke zklidnění situace a dítě lépe sdělí své pocity (Linhartová, 2007, s. 52).

### **1.5.1 Jak komunikovat s nemocným dítětem**

Domluvit se s člověkem, který se nachází v nelehké situaci, má trápení či bolest, není jednoduché. Pokud je pak tím člověkem dítě se všemi zvláštnostmi vztahujícími se k jeho věku a vývoji, je velmi snadné dostat se do svízelné situace. S ohledem na konkrétní nemoc je třeba najít vhodný způsob, jak s malým pacientem překonat



komunikační bariéru. Níže je uvedeno Desatero hospitalizovaného dítěte, které je ač staré, tak morálně velmi aktuální, neboť vystihuje holistický přístup k dítěti:

1. *"Měj ke mně úctu jako k člověku.*
2. *Zajímej se o mě upřímně.*
3. *Povídej mi o lidech v nemocnicích, o provozu oddělení.*
4. *Nejdřív mi řekni, co se mnou budeš dělat a co ode mne očekáváš.*
5. *Nezapomeň, že potřebuji ochranu, jistotu a pozornost.*
6. *Věnuj mi teplý lidský vztah.*
7. *Můžeš mi cokoli říct i přikázat, ale vyslechni mě.*
8. *Nauč mě něco nového.*
9. *Jsem raději, když svoje povinnosti vykonáváš s milým úsměvem.*
10. *Zkus vidět situaci mýma očima" (Plevová, Slowik, 2010, s. 11).*

## **2. RODINA DÍTĚTE S VÁŽNÝM ONEMOCNĚNÍM**

### **2.1 Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte**

Každé, mnohdy i banální onemocnění jakéhokoliv člena rodiny představuje určitou změnu dosavadního rodinného fungování. Sdělení závažné diagnózy dítěte pak znamená v každém případě pro rodiče hluboký otřes, ať už se jedná o jakékoliv vážné onemocnění. První sdělení diagnózy, pokud se nemoc rozvíjela pozvolna po delší dobu a rodiče ji jako závažné ohrožení vnímali již v prediagnostické fázi, vyvolává u rodičů šok, smutek a úzkost a vede k rychlému rozvoji obranných mechanismů. S faktem nemoci se pak postupem času vyrovnává každý z členů rodiny svým vlastním a jedinečným způsobem. Většina rodičů v tomto období prochází řadou stadií emočních reakcí obvykle v uvedeném pořadí:

1. *"Šok s iracionálním myšlením a cítěním, kdy rodiče prožívají pocity derealizace a zmatku a mohou reagovat zcela nepřiměřeně;*

2. *Popření - "není to pravda" nebo "musí existovat zázračný lék", případně vytěsnění - "lékaři mi nic neřekli";*

3. *Smutek, zlost, úzkost, pocity viny. Typické bývá hledání viny u druhých, hostilita a vztek na celý svět, ale i na sebe sama. I když rodiče obvykle chápou, že jejich pocity viny jsou iracionální, pokud však neznají příčinu nemoci, nemohou se jim vyhnout a hledání viny se zbavit;*

4. *Stadium rovnováhy, kdy dochází k snižování úzkosti a deprese, narůstá přijetí situace a roste snaha rodičů starat se o dítě a aktivně se účastnit jeho léčby;*

5. *Stadium reorganizace, kdy je situace rodiči přijímána, rodiče se s faktem nemoci vyrovnávají, přijímají dítě takové, jaké je, a zaměřují se na hledání optimálních cest do budoucna. Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby nemocného dítěte, ale i všech ostatních členů rodiny" (Říčan, Krejčířová a kol., 2006, s. 69-71).*

Mezi nejčastější příčiny úmrtí dětí patří dopravní nehody, úrazy, vrozené vývojové vady a nádorová onemocnění. Samotná nepřijatelnost smrti dítěte je spojena s nejhlubší obavou každého rodiče, tj. strach ze smrti před naplněním možnosti vlastního života. Samotné analýze procesu a dynamiky posledních fází života umírajících pacientů starších 9 let se věnovala Kübler-Rossová (1969):

*"I. stadium: šok po odhalení závažnosti choroby;*

*II. stadium: popření (pacient nevěří diagnóze);*

*III. stadium: hněv (útoky proti okolí);*

*IV. stadium: deprese (pacient nevěří sdělení o nepříznivé prognóze a je nešťasten);*

*V. stadium: smlouvání (pacient přijme skutečnost, ale snaží se oddálit smrt vnitřním přesvědčováním, že existuje přece jenom určitá naděje);*

*VI. stadium: vyrovnávání, umírání, smrt".*

Říčan (2006) pak popisuje sedm stadií reakcí rodičů na umírání dítěte, kterými jsou stadium šoku, stádium popření smrti, stadium pocitu viny, stadium popření pocitu viny, stadium marnosti, stadium smíření a stadium oplakávání.

## **2.2 Doporučení pro rodiče nemocného dítěte**

V období, kdy je dítěti diagnostikováno závažné onemocnění, by mu hlavní oporou měla být rodina, zejména samotní rodiče. Právě rodiče by se měli co nejvíce snažit o udržení normálního chodu celé domácnosti a nedělat žádné podstatné změny. Zcela nevhodné by bylo např. stěhování, změna zaměstnání nebo i těhotenství. Také nadměrná pozornost není zcela žádoucí. Říčan (2006) zdůrazňuje, že každé onemocnění je cenná a nesdělitelná životní zkušenost nejen pro samotného dětského pacienta, ale také pro jeho celou rodinu, přátele i širší sociální prostředí. Jedná se o zkoušku hloubky lidskosti každého z nás a pokud pomáháme překonávat utrpení svých bližních, pak lépe pochopíme smysl lidského bytí a sounáležitosti.

Jen těžko si lze bez vlastní zkušenosti představit psychický tlak, kterému je celá rodina nemocného dítěte vystavena. Na druhou stranu vždy existuje šance na uzdravení a tuto naději milujícímu rodiči nevezmou ani lékaři ani stanovená diagnóza. Z vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že naděje a víra je to jediné, co rodiči v boji se zákeřnou nemocí mnohdy zbývá.

## **2.3 Potřeba spolupráce s rodinou**

Jak dítě prožívá svou nemoc výrazně ovlivňují i výchovné postoje v rodině, přičemž dobré vztahy v rodině a stabilní rodinné prostředí jsou předpokladem k uzdravování. *"S ohledem na klíčovou důležitost rodiny při léčbě nemocného dítěte a zároveň na zátěž, kterou výskyt nemoci dítěte v rodině způsobuje, je pro zdravotnické pracovníky povinností, aby v zájmu dítěte s rodinou úzce a účelně spolupracovali. Hospitalizace dítěte se dotýká každého člena rodiny, proto je důležité, aby sestra dokázala pochopit změny v jejich chování a konání, povzbuzovala je k aktivní účasti na léčbě a tím zajistila u rodičů pocit důvěry ke členům ošetrovatelského týmu"* (Plevová, Slowik, 2010, s. 57).

### **3. DÍTĚ V NEMOCNICI**

#### **3.1 Hospitalizace dítěte**

Dle Matějčka (2001) představuje hospitalizace určité narušení normálního života dítěte, tj. vytržení z jeho denních aktivit a životního stylu celé rodiny. Dojde k omezení kontaktu se sourozenci, příbuznými i vrstevníky. Během hospitalizace může dítě zažít bolestivé zkušenosti a komunikovat s cizími lidmi. Sestra stráví s dítětem mnohdy více času než ostatní členové jeho rodiny. Pro takovou změnu je důležitá příprava, která může tvořit přechod z domácího prostředí do nemocnice a působit méně traumaticky. Rodiče, kteří znají osobnost dítěte, s ním mohou komunikovat a seznámit tak dítě s tím, co jej v nemocničním prostředí čeká.

##### **3.1.1 Pobyt dítěte v nemocnici**

Vzhledem k tomu, že hlavní činností dítěte je hra, právě potřeba hravé aktivity by neměla být ani v nemocničním prostředí potlačována. Součástí nemocnice by proto měla být herna, která odpovídá potřebám mateřských škol. Osvědčily se pokoje se 3 - 4 dětmi, neboť vědomí společnosti vzbuzuje uklidňující dojem. Důležitým aspektem je strach, kterému se dá předcházet klidem, laskavostí a povzbudivým chováním ošetřujícího personálu (Plevová, Slowik, 2010, s. 69).

#### **3.2 Programy zaměřené na zvládnutí nemoci a bolesti v dětství**

Při léčbě závažně nemocných dětí by se rodiče měli stávat partnery lékařů, neboť úspěch léčby a kvalita života dítěte jsou výrazně ovlivněny kvalitou komunikace lékařů s rodinou pacienta. V okamžiku, kdy rodiče své dítě do nemocnice doprovázejí a jsou přítomni u diagnostických vyšetření a léčebných procedur, pak potřebují situaci sami dobře rozumět a mít tak možnost aktivně se podílet na realizaci konkrétních nápadů, jak mohou dítěti pomoci. Konkrétní úkoly pak zbavují rodiče úzkosti a ta se pak nepřenáší dále na dítě. Rodiče by měli být informováni o průběhu všech zákroků, aby pak sami mohli dítě na zákrok připravit, případně mu pomoci učit se relaxaci a posilovat motivaci dítěte ke spolupráci - např. pomocí cíleného odměňování v průběhu behaviorálních programů. Stejně tak je třeba pravdivě komunikovat s nemocným

dítětem, u kterého se tím posílí důvěra v lékaře a dojde ke snížení úzkosti a strachu (Říčan, Krejčířová a kol., 2006, s. 85-86).

Také příprava na invazivní výkon by měla být správně načasovaná a včas komunikována jak s rodiči, tak s dítětem. Příprava, která proběhne příliš brzy, nebo příliš pozdě, může zvyšovat u dítěte úzkost a stres. U dětí starších než 6 let je vhodné začít s přípravou přibližně týden před výkonem, kdy pak má dítě čas danou informaci dostatečně vstřebat a na situaci se psychicky připravit, tj. informaci kognitivně zpracovat a osvojit si vhodnou zvládající strategii. U dětí mladších se doporučuje s přípravou začít 1-2 dny před plánovaným výkonem (Sikorová, 2011, s. 146).

### **3.2.1 Příprava dítěte na zákrok či vyšetření**

Dítě by mělo být na zákrok připraveno a informováno o něm. Ne pokaždé však s tímto postupem rodiče podle Matějčka (2001) souhlasí. Někteří rodiče například odmítnou možnost své dítě o zákroku informovat a podávat mu tak informace se zákrokem související. Volí raději strategii překvapení a přemožení dítěte, třeba i silou. Za vhodné považuje Plevová a Slowik (2010) si s rodiči promluvit a vyslechnout v klidu jejich názor, neboť není správné jít proti nim. Na druhou stranu dítě vycítí a vytuší, že se děje něco nezvyklého, neboť vidí jejich strach a rozrušení a fakt, že mu nikdo nic nevysvětlí jen posiluje podezření dítěte, že se blíží něco děsivého.

Druhou možností je pak podle Sedlářové et al. (2008) nejprve podrobně připravit rodiče a poté jim dát návod, jak mají oni své dítě o zákroku informovat. Dítě by mělo situaci rozumět i by mělo znát obavy rodičů. Dítě by mělo vědět, kdy k zákroku dojde a co se při něm bude dít a jak dlouho bude zákrok trvat. Stejně tak by mělo být dítě informované, že bude zákrok bolestivý a jak by mělo s bolestí pracovat. Dítě by rovněž mělo vědět, kdo ho bude během zákroku z rodiny doprovázet.

### **3.2.2 Sdělení onkologické diagnózy**

Sláma et al. (2007) pokládá otázku, nakolik mají být lékaři otevření k nemocnému dítěti. Není správné dítěti lhát a to ani v době aktivní léčby, ani v době paliativní léčby. Na druhou stranu však není rovněž vhodné dítě přetěžovat informacemi, které neumí zpracovat. Lépe je reagovat na dotazy dětí – tedy vybídnout

dítě, aby se ptalo a kdykoli doptávalo. Tím informace postupně dávkujeme dle potřeby dítěte.

V každém případě je na oddělení s onkologickou problematikou vhodná přítomnost psychologa, který může lékařům i ošetřujícím sestřám usnadnit komunikaci s pacienty i s jejich rodiči (Dostálová, 2016, s. 95)

### 3.2.3 Možnost využití herní terapie

Herní terapie je dle Valenty a kol. (2008) psychoterapeutickou metodou komplexního přístupu v léčbě hospitalizovaných dětských pacientů, jejímž hlavním úkolem je snížit na minimum stres dítěte, které čeká pobyt v nemocnici, řada nepříjemných zákroků a vytržení z jeho domácího prostředí. Tuto terapii provádí herní specialista na dětských odděleních nemocnic, učitelky speciální ZŠ při nemocnici případně zdravotní klauni.

Průběh herní terapie je nutné přizpůsobit individuálně každému dítěti. Herní terapeut často přebírá pacienta již na ambulanci a stává se jeho průvodcem. Nejprve mu ukáže prostředí oddělení, v první řadě hernu, a následně ho zavede do pokoje a k jeho lůžku. Seznámí ho se spolupacienty. Potom s ním projde celé oddělení a ukáže další důležitá místa, kudy se bude dítě během svého pobytu pohybovat. Nejprve se terapeut snaží **získat pacientovu důvěru** a částečně ho poznat. Později si s dítětem začne povídat o tom, co ho čeká. Hlavní zásadou je **dítěti nelhat**, ale vše mu jednoduše vysvětlit a povzbudit ho. K názorné ukázce se často používají loutky, na kterých se dle možností daný zákrok ukáže a dítě je zároveň informováno – teď to bude trochu pálit, bude to nepříjemné, ale ty to zvládneš. Terapeut přitom dítě drží za ruku a snaží se ho maximálně podpořit. **Spolupráce probíhá také s rodiči**, kteří nemohou být vždy hospitalizováni s dítětem a bývají na tom po psychické stránce i hůře než samotný dětský pacient. Proto i s nimi si herní terapeut povídá o nemoci jejich dítěte. Snaží se jim vše vysvětlit. Špatný psychický stav rodiče je totiž z velké části přenášen na dítě (Valenta a kol., 2008, s. 100)

Jako vhodné pomůcky pro herní specialisty doporučuje Valenta a kol. (2008) písemné a obrazové materiály v podobě omalovánek, různých brožurek, knížek či fotografií. Dále jsou vhodné demonstrační pomůcky, kterými mohou být vlastní hračky

děti, speciálně upravené panenky nebo loutky. Zaplnit čas je možné pomocí výtvarných potřeb, přírodních materiálů a různých hraček.

### **3.2.4 Návštěvy rodičů v nemocnici**

Jak uvádí Plevová a Slowik (2010) styk dítěte v nemocnici s jeho rodinou může být a často i bývá vydatnou pomocí v úsilí lékařů zajistit dítěti co možná nejlepší duševní pohodu. I díky těmto zjištěním bývá dnes zvykem, že zvláště u malých dětí v indikovaných případech je do nemocnice spolu s dítětem přijímána i matka nebo někdo jiný z jeho blízkých. Návštěvy však stále představují již u větších dětských pacientů jisté citové uspokojení ze styku se známými a milými osobami a že se zbavují pocitu opuštěnosti. Pro školáky je důležité, aby zůstali v kontaktu s vyučováním a s tím, co se ve škole po dobu jejich nepřítomnosti děje. Pokud se nahlášená návštěva nedostaví, je vhodné, aby personál na to zareagoval a dítě rozptýlil hrou, dárkem nebo zapojením dobrovolníků či herních specialistů, kteří na dětská oddělení docházejí a snaží se děti z jejich osamocení a separace rozptýlit.

### **3.2.5 Hospitalizmus, psychická deprivace**

Některé děti se v nemocničním prostředí neuzdravují tak úspěšně, jako by se při soustředěné léčbě dalo očekávat. Naopak dochází často ke komplikacím a obtížím, které nemohly být vysvětleny jinak, než jako důsledek snížené odolnosti organismu pod vlivem nepříznivého duševního stavu dítěte, který bývá v současné době označován jako psychická deprivace. Definice, kterou uvádí Matějček (2001), vysvětluje psychickou deprivaci jako *"psychický stav, který vzniká v takových životních situacích, kdy dítěti není dána příležitost k uspokojení jeho základních duševních potřeb v dostačující míře a po dosti dlouhou dobu"*.

Nemocniční prostředí bývá zařízeno spíše účelově, neboť má usnadnit ošetřování dítěte a provádění léčebných zákroků. Takovéto prostředí pak však zpravidla může být znatelně chudší na podněty a vývojovou stimulaci než prostředí rodinné v okamžiku, kdy je dítě nuceno v takovémto prostředí žít od časného věku po dlouhou dobu, dostává se do nebezpečí psychické deprivace, které by měli předcházet výchovní pracovníci zdravotnických zařízení (Plevová, Slowik, 2010, s. 72-73).

### **3.2.6 Separace**

Na rozdíl od výše uvedené psychické deprivace představuje separace náhlé přerušování vztahů již vytvořených. Dítě si netvoří pouze specifický vztah k matce, ale velmi brzy rovněž i k ostatním členům rodiny a všem, kdo se jím zabývají. Každé nepřipravené vytržení dítěte z domova a umístění do nemocnice je dle Plevové a Slowika (2010) narušením celé této složité soustavy jeho vztahů a značnou zátěží pro celý jeho organismus a separace je o to nebezpečnější, je-li předčasná.

### **3.2.7 Základní pravidla v přístupu k rodičům a rady pro rodiče onkologicky nemocných dětí**

Nádorová onemocnění dětí jsou zcela jistě velmi závažnými chorobami, avšak jsou velmi vzácná a často léčitelná a v současné době s vysokým procentem úspěšnosti, kdy Koutecký a Cháňová (2003) uvádějí 75%. Komplexní péči o nádorem nemocné děti a mladistvé musí od počátku provádět výhradně specializované pracoviště dětské onkologie.

V každé fázi tohoto závažného onemocnění a dění s ním spojeným musí být dle Kouteckého (2008) rodiče vedeni a vyzýváni ke spolupráci s ošetřujícím týmem. Zatímco na mnoho otázek týkajících se diagnostiky, onemocnění a léčby existují jasné odpovědi, v oblasti psychické to tak není. Psychický otřes násobí navíc v mysli dospělých, zejména rodičů, stále přetrvávající mýtus o nevléčitelnosti nádorů a nejrůznějších utrpení, která jsou s touto diagnózou spjatá. Základním předpokladem pro určité zmírnění psychického napětí rodičů je vzájemná otevřenost a důvěra. Informace by měly být podávány pokud je to možné oběma rodičům současně (Plevová, Slowik, 2010, s. 203-205).

### **3.2.8 Psychické potřeby dítěte při oslabení nemocí**

Každý, kdo má děti, moc dobře ví, že se jejich potřeby v době, kdy jsou nemocné, mnohonásobně zvyšují. Rodiče přestanou řešit své každodenní všední problémy a vše se přeorientuje na malého pacienta, který má okamžitě maximální rodičovskou pozornost. Jedná se o naprostou přirozenost, každý rodič má o své dítě přirozeně strach i při zvýšené teplotě.



### 3.3 Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu

Podle Maslow pyramidy potřeb má každý člověk systém motivů, který je hierarchicky uspořádán, protože některé z motivů jsou silnější a některé z těch silných jsou nejsilnější. Potřeby jsou v této pyramidě uspořádány od těch základních po nejvyšší. Jestliže se uspokojí potřeby na určité úrovni, tak jejich důležitost v systému motivace klesá a vystává další, vyšší úroveň potřeb. Hierarchie v této teorii potřeb pak znamená, že potřeba, která není uspokojena, vyvolává u člověka úsilí, snahu a hledání, jak potřebu uspokojit (Plevová a kol., 2012, s 154-155).

Obrázek 1 Maslowova pyramida - hierarchie Potřeb



Zdroj: Plevová a kol. (2012)

Ošetrovatelská péče v pediatrii je aplikovaným oborem ošetrovatelství, který v posledních letech zaznamenal v českém prostředí dynamický rozvoj, především v souvislosti se vzděláváním dětských sester, a to jak ve specializačních studijních programech, tak na univerzitách v navazujících magisterských oborech. Ústředním motivem ošetrovatelské péče v pediatrii je zajištění potřeb dětí a dospívajících. Z holistického hlediska lze v teoretické rovině potřeby rozdělit na biologické, psychické, sociální a duchovní, avšak v praxi se úrovně jednotlivých potřeb obvykle přesahují a dochází k jejich vzájemnému prolínání. Metoda ošetrovatelského procesu umožňuje organizovaný a systematický přístup k dítěti a současně jeho doprovodu. Ošetrovatelský proces sestává z pěti součástí: posouzení, diagnostika, plánování, realizace a hodnocení. Potřeby dítěte je možné rozdělit na:

*"Fyziologické potřeby - potřeba nasycení, potřeba tekutin a elektrolytů, potřeba vyprazdňování, potřeba odpočinku a spánku, potřeba pohybové aktivity, potřeba dýchání, sexuální potřeby, potřeba růstu a vývoje;*

*potřeby jistoty a bezpečí - potřeba pocitu jistoty a bezpečí, potřeba ochrany zdraví, potřeba sebezpečí, potřeba klidu a míru a potřeba vyhnout se ohrožení, potřeba tepla, potřeba ochrany před bolestí;*

*potřeby psychosociální - potřeba lásky a sounáležitosti, potřeba uznání a sebeúcty, potřeba stimulace učení;*

*duchovní potřeby - potřeby seberealizace" (Sikorová, 2011, s 5-7, 10, 24-27).*

### **3.4 Péče o psychiku onkologicky nemocných dětí**

Je třeba si uvědomit, že působení zhoubného nádoru na jedné straně značně ovlivňuje a mění imunitní odpověď organismu a současně působí jako další stresor (Dostálová, 2016, s 62).

Nádorová onemocnění dětí jsou velmi vzácná, přesto jsou to choroby, které zaujímají v pořadí příčin úmrtí dětí po úrazech druhé místo. Je třeba si však uvědomit, že jsou to v současné době velmi často léčitelná onemocnění a že je velmi důležité celkové psychické naladění celé rodiny včetně malého pacienta. V každé fázi složitého dění musí být rodiče vedeni a vyzýváni ke spolupráci s ošetřujícím týmem a ve chvíli stanovení definitivní diagnózy musí být pravdivě informováni o zdravotním stavu svého dítěte. Obecně je zásadní nastavit vztah vzájemné důvěry a otevřenosti mezi ošetřujícím personálem a rodinnými příslušníky. Musí být zajištěn pocit jistoty rodičů i dětí. V ideálním případě je třeba informace sdělovat oběma rodičům současně a vysvětlit jim, že je zbytečné se trápit, zda za onemocnění svého dítěte nějakým způsobem nemohou. Jediný možný přístup k onemocnění a k jeho léčbě je naučit se s nemocí, resp. nemocným dítětem, žít. Je velmi důležité dodržovat dané sliby. Pocity strachu mohou trpět také sourozenci, i s nimi je třeba vést upřímný dialog, aby zbytečně nepropadali pocitům vlastní viny, strachu, zármutku, ale i žárlivosti. Náležitou pozornost zasluhují také prarodiče. Je třeba se naučit žít s reakcemi okolní veřejnosti, někdy ze strachu z nakažlivosti onemocnění dojde k omezení kontaktu ze strany přátel

dítěte apod. Je třeba zmínit, že náročný je po psychické stránce i návrat nemocného dítěte ze specializovaného pracoviště zpět domů. I zde je třeba postupovat láskyplně a ohleduplně. Při úspěšné léčbě je pak nezbytné být důslední i v následné péči o vyléčené dítě (Plevová, Slowik, 2010, s 21-205).

### **3.5 Láska a citová podpora – zázračná medicína**

Pokud se dítě necítí dobře, je skutečně nemocné, rodiče s ním jeho stav intenzivně sdílejí. Kdyby mohli, mávli by kouzelnou hůlkou a problém by zmizel. Takovou moc však rodiče nemají, a proto se musejí spolehnout na jiné prostředky - na lásku a citovou podporu. Je třeba zdůraznit, že při správném používání s nimi lze dosáhnout téměř tak dobrých výsledků jako s kouzelnými rekvizitami. *"Vědecké výzkumy dokazují, že kladné mezilidské city podporují a posilují imunitní systém, a tím výrazně aktivují ozdravné mechanismy. U dětí to samozřejmě platí dvojnásob - pocit bezpečí a citová podpora jsou nezbytnou podmínkou jejich zdravého vývoje"* (Nitsch, 2010, s 22).

## **4. NÁDOROVÁ ONEMOCNĚNÍ**

Vzhledem k zaměření praktické části práce se v této kapitole budu blíže věnovat zejména problematice Ewingova sarkomu.

### **4.1 Původ slova rakovina**

U původu tohoto slova stojí slavný Hippokrates, otec medicíny, jenž použil slova *carcinus* a *carcinoma*, aby popsal dva druhy nádorů. Tato dvě slova označují v řečtině raka, jelikož Hippokratovi vývoj nemoci připomínal určitý druh raka. O čtyři století později přeložil římský lékař Celsus řecký termín do latiny slovem *cancer*. Galén, další římský lékař, popsal nádor přibližně o sto let později a označil ho latinským výrazem *oncos*. Toto slovo dodnes používají onkologové, kteří se léčbou rakoviny zabývají (Bourbeau, 2014, s 8).

## 4.2 Nádor na mozku

Nádor na mozku je pro většinu lidí naprosto děsivou diagnózou a i přes pokročilost medicíny nelze jasně předvídat, zda bude léčba úspěšná či ne. Nicméně jako u všech typů rakovin i v tomto případě platí, že čím dříve bude nádor odhalen, tím vyšší je pravděpodobnost vyléčení. Životní perspektiva pacientů s rakovinou mozku závisí na celé řadě okolností, jako je histologický typ nádoru a možnost jeho odstranění. Jsou nádory, které jsou vysoce zhoubné a ani kompletní odstranění nádoru bohužel nevede k vyléčení nemocných, na druhou stranu některé nádory, i když jsou velké, je možné kompletně odstranit a pacienti mohou žít i nadále plnohodnotný život. "*Nádory mozku jsou dosti rozmanitou skupinou onemocnění. Můžeme je rozdělit na primární, tedy vycházející přímo z centrálního nervového systému, a sekundární, tedy metastázy jiného nádoru (např. plíce, prso). Primární nádory mozku se objevují nejčastěji v dětském věku a dále až po 60. roce věku*"(ORDINACE.CZ, bez udání data).

Mozkový nádor se může v ojedinělých případech bohužel vyskytnout i u dítěte, kdy je provázena bolestí hlavy, ale ta má potom jiný zcela nezaměnitelný charakter. Začíná už brzy ráno a je spojena se zvracením. K tomu se přidají další symptomy v podobě dvojitého vidění nebo potíží s udržením rovnováhy (Gustafsson, 2008, s 82-83).

## 4.3 Ewingův sarkom

Již od originálního popisu Jamesem Ewingem v roce 1921 zůstal Ewingův sarkom (ES) záhadnou malignitou. "*ES je biologicky agresivní, špatně diferencovaný nádor kostí a měkkých tkání. ES je druhá nejčastější malignita kostí u dětí a adolescentů s incidencí 5/1 000 000 v této věkové skupině. Společně s primitivními neuroektodermálními tumory (PNET) tvoří ES rodinu/skupinu ES/PNET, která byla původně popsána již v roce 1900 jako dvě odlišné klinicko-patologické jednotky. Protože mají podobné histologické, imuno-histochemické charakteristiky a sdílejí nenáhodné translokace, předpokládá se, že jsou derivovány z buněk stejného původu (mesenchymální kmenová buňka)*" (Mihál, 2012).

Jedná se o kulatobuněčný sarkom vyskytující se nejčastěji v adolescentním věku (85 % 10. - 18. rok života), v pozdějším věku je pak spíše vzácný. Poměr chlapci/ dívky je 1,5:1. Zatím se nepodařila prokázat spojitost s vrozenými chorobami nebo jinými nádory. Vícečetný výskyt v rodině je velice výjimečný (WIKIPEDIA.ORG., bez udání data).

#### **4.3.1 Všeobecné informace**

Ewingův sarkom je velmi vzácné nádorové onemocnění vyskytující se především v dřevěné dutině dlouhých kostí. Postižena může být také pánev a páteř. Ewingův sarkom snadno metastázuje, a to do plic, kostní dřevě a ostatních kostí. Metastáze v lymfatickém systému jsou poměrně vzácné. Pacient má metastáze často již při stanovení diagnózy a prognóza tak nebývá příliš pozitivní (CS.MEDICKER. COM, bez udání data).

#### **4.3.2 Příznaky**

Mezi první příznaky patří bolest postižené oblasti. V případě, že je sarkom blízko pod kůží, může být dokonce i hmatný. Často dochází k tzv. patologickým frakturám, tj. zlomeninám, které neodpovídají síle, která je způsobila. Postižena může být taktéž okolní měkká tkáň. Dále nemocný pociťuje celkové příznaky, jako je teplota, nechutenství a nevolnost. Bývá anemický (chudokrevný) a neustále unavený (CS.MEDICKER. COM, bez udání data).

#### **4.3.3 Diagnostika**

Morfologicky je tento nádor tvořen malými, kulatými, modrými buňkami. "Nálezem zcela specifickým je translokace mezi chromozomem 11 a 22 (t11/22,q24,q12) – až v 85 %, vzácněji translokace mezi chromozomem 21 a 22 či jinými (7/22, 17/22). Pozitivita při použití RT-PCR se pohybuje kolem 95 %. Translokace vede k juxtapozici genů EWS na chromozomu 22 a genu FLI-1 na chromozomu 11, s produkcí chimerického proteinu s transkripčními vlastnostmi" (Adámková Krákorová a kol, 2011).

Ewingův sarkom je diagnostikován nejčastěji při vzniku patologické fraktury, která vzniká velmi snadno i na naprosto neadekvátní podmět. Nemocný také často vyhledá lékaře při dlouhodobé bolesti, která se nezlepšuje. Při podezření na sarkom provede lékař rentgenový snímek postižené oblasti. Dále je doporučeno histologické

vyšetření tkáně. Pokud je diagnostikován Ewingův syndrom, pátrají lékaři po jeho možných metastázách pomocí magnetické rezonance a počítačové tomografie (CS.MEDICKER.COM, bez udání data).

#### 4.3.4 Léčba

V 60. a 70. letech minulého století, kdy léčba zajišťovala spíše lokální kontrolu nádoru při použití radioterapie anebo operace, činilo pětileté přežití u pacientů s lokalizovaným onemocněním 22 %. Přidání systémové léčby cytostatiky vedlo k výraznému zlepšení výsledků léčby, kdy u lokalizovaného onemocnění přežívá až 70 % dětí do 15 let a přes 50 % adolescentů a mladých dospělých do 29 let. S narůstajícím věkem jsou výsledky léčby výrazně méně příznivé. Prognóza pacientů s primárně metastatickým postižením je signifikantně horší a to s pětiletým přežitím do 30 % u pacientů pouze s plicním postižením. Méně než v 10 % se pěti let dožívají pacienti s postižením kostí nebo kostní dřeně. Navíc až 20 % pacientů s původně lokalizovaným onemocněním má mikrometastázy v kostní dřeni detekovatelné při použití RT-PCR. Tito pacienti poté dosahují dvouletého přežití bez známek onemocnění jen v 53 % oproti 80 % pacientů s negativním RT-PCR vyšetřením kostní dřeně. Léčba primárně metastatického nebo relabujícího onemocnění je velmi obtížná, převážná většina nemocných s metastatickým onemocněním na svoji chorobu bohužel umírá. Konvenční léčba může navodit remisi onemocnění, nezajistí však prevenci relapsu onemocnění u primárně metastatických nemocných. Klinicky nedetekovatelná minimální reziduální choroba vede k relapsu onemocnění v mediánu od jednoho do dvou let od ukončení léčby. *"Od roku 2000 je léčba lokalizovaného i metastatického Ewingova sarkomu/PNET v Evropě vedena dle protokolu EURO-E.W.I.N.G. 99, protokol je určen pacientům do 50 let věku. Po indukční chemoterapii VIDE (vinkristin, ifosfamid, adriamycin, etoposid) následuje stratifikace léčby dle prognostických faktorů a léčba lokální. Jde o preferenci léčby chirurgické před ozářením. Následuje léčba konzolidační (chemoterapie, +/- radioterapie, +/- high-dose chemoterapie). Definitivní výsledky nebyly dosud publikovány, dle některých předběžných analýz jsou např. výsledky léčby dospělých pacientů nad 30 let věku srovnatelné s výsledky léčby u dětí či adolescentů, pokud jsou vedeny dle stejných léčebných protokolů s ohledem na toleranci léčby a komorbiditu. Z*

*tohoto protokolu vychází recentní verze EWING 2008" (Adámková Krákorová a kol., 2011).*

## PRAKTICKÁ ČÁST

### 5. UVEDENÍ DO METODOLOGIE VÝZKUMU

#### 5.1 Cíl práce a výzkumné otázky

V rámci praktické části představím výzkumné sondy, které spojuje zájem o děti hospitalizované s onkologickým onemocněním.

Východím bodem první části je má osobní zkušenost, kterou jsem zpracovala prostřednictvím autobiografické metody. V podstatě zde popisuji příběh onemocnění svého syna, částečně zde čerpám z článku, který jsem napsala.

Cílem této části je na konkrétním příkladu přiblížit život s dítětem, které onemocnělo, a následně je hospitalizováno.

#### ***Výzkumné otázky:***

**Jak jsme se vyrovnávali se synovým onemocněním?**

**Co nám pomáhalo?**

**Které momenty byly nejtěžší?**

Druhá část je tvořena akčním výzkumem. Představuji zde soubor činností, které jsem se synem a dalšími dětmi realizovala. Jsou zde uvedeny některé přípravy, ale i stručné reflexe jejich realizace a nápady, jak činnosti dále upravit či lépe přizpůsobit nemocničnímu prostředí. Současně je zde zachyceno, jak do činností někdy zasahoval režim léčby. Cílem této části je představit možné činnosti a způsoby jejich realizace, stejně tak i úskalí, která přináší pobyt v nemocnici a léčba samotná. Osobní zkušenost s léčbou vlastního syna s Ewingovým sarkomem.

#### ***Výzkumné otázky:***

**Jaké činnosti lze s dětmi v nemocnici realizovat?**

**Čím jsou činnosti s hospitalizovanými dětmi limitovány?**



## 5.2 Volba přístupu a výzkumných metod

Jak zmiňuji výše, je tato část zpracována prostřednictvím autobiografického designu (Švaříček, Šedová, 2007). Podle Švaříčka je biografický design vhodný pro zachycení komplexnosti určitého jevu, který se dá velmi těžko predikovat a přitom chceme zachytit jeho vývoj (Svaříček, Šedová, 2007, s 126).

Dále byl v této části využit akční výzkum, který se řadí do aplikovaného výzkumu v sociálních vědách (Pavelková, 2012). Nezvalová (2003, s 300) akční výzkum popisuje jako formu sebereflexe určité situace, která povede ke zkvalitnění jak jejímu porozumění, tak s ní spojené vykonávané praxe.

## 6. ZKUŠENOSTI S ONEMOCNĚNÍM A HOSPITALIZACÍ SYNA

Na nemoc mého syna jsme přišli 17. července 2013 (Robinek 2010). Bráškoví bylo téměř 6 let (Radímek 2007).

Dá se říci, že do té doby, než byla zjištěna zákeřná nemoc u Robinka, nikdy neměl žádné zdravotní problémy.

Robinek byl naprosto zdravý chlapeček, nic nesvědčilo o tom, že by měl být nemocný. O prázdninách se naučil jezdit na kole, na kolečkových bruslích, skákal na trampolíně, dováděl v bazénu. S bráškou si hráli den co den.

Jednoho dne se kluci škádli, skákali na posteli, hráli polštářovou bitvu. Byl to den, jako každý jiný... veselý a šťastný...

Z ložnice, kde si manžel hrál s dětmi, slyším: „Robinku, ty máš ale krásná lýtka, ty je budeš mít jednou větší než já.“ Pak mě manžel zavolal. Pozorovali jsme a ohmatávali obě lýtka. Robinek měl neznatelně větší a tvrdší levé lýtko než pravé. Na první pohled nebyl vidět rozdíl.

Oba jsme si mysleli, že se může jednat o otok z křeče v lýtku, která proběhla v noci. Napadlo nás, že by to mohl být i cévní problém, proto jsme šli k lékaři.

V den, kdy jsme si toho všimli, byl pátek, pozdě odpoledne. Chystali jsme se na chatu, protože se v sobotu měla konat Robinkova oslava 3. narozenin. Oslava byla nádherná, počasí nám přálo, děti si hrály a my všichni jsme se radovali až do setmění.

Následující den jsme stále věnovali pozornost Robinkovo nožičce. Přemýšleli jsme, zda -li Robinka neštípl hmyz, po kterém by lýtko oteklo či bylo tvrdší. Nedalo nám to a následující den ráno, v pondělí, jsme šli k našemu dětskému lékaři, který nám napsal doporučení do nemocnice na ortopedii v Písku.

Na ortopedii nás poslali na rentgen. Nejsem ze zdravotnictví, ale i přesto jsem si na snímku všimla, že není něco v pořádku. Lýtková kost - fibula, byla nerovná, narušená.

Z rentgenu jsme se vrátili zpět k našemu ošetřujícímu lékaři, ale zatím nám nikdo nic neřekl. Nikdo nám nechtěl sdělit děsivou diagnózu. Sestry odvracely oči od monitoru a pan doktor se na snímek dlouze díval. Pak nám sdělil, že budeme hovořit s primářem ortopedického oddělení. Už od mého prvopočátečního zhlédnutí snímku jsem byla rozrušená. Manžel mě ujišťoval, že to určitě nic není, že to bude dobré. V čekárně jsem již slzy neudržela. Takové tajemno. Stále jsem viděla pohledy sester, strnulý pohled pana doktora. Chvíli jsme čekali v čekárně. Pan primář si nás zavolal ze zadních dveří. Měl vážný výraz, přivítal nás se slovy „posadte se“. Posadili jsme děti na lehátko a sami jsme zůstali stát. Pan primář nám sdělil zdrcující zprávu. „Váš syn je velmi vážně nemocen. Jedná se o sarkom, o proces na fibule. Pravděpodobně se jedná o Ewingův sarkom“.

Podlomila se nám kolena. Nemohla jsem se nadechnout, celé tělo mi ztuhlo. S manželem jsme se na sebe podívali a já jsem začala znovu plakat. Při pohledu na naše veselé a šťastné děti se můj pláč stupňoval. Pan primář hovořil dále, ale po této větě jsem už nic jiného nevnímala. Přes slzy jsem neviděla a stále jen plakala.

V ten okamžik se nám zhroutil a zčernal celý svět...

Manžel stál vedle mne a zdálo se, že nevěří... Řekla bych, že ani uvěřit nechtěl. Potom nás pan primář poslal na dětské oddělení, kde nám sdělili, že musíme na sono lýtko a rentgen plic.

Vyšetření jsme s manželem absolvovali v slzách. Jediný Robinek s Radímkem se stále smáli a skotačili po chodbách nemocnice. Po vyšetření jsme se vrátili zpět na dětské oddělení, kde se mezitím pan doktor spojil s lékaři z FN v Motole. Odpoledne bylo celé uplakané a temné.

Přišli jsme domů a stále jsme plakali. Děti se nás ptaly, proč pláčeme. Odpověděli jsme, že má Robinek nemocnou nožičku. Velmi úzko mi bylo také z toho, že

vidím mého muže plakat. Muž jako hora a zlomilo ho to stejně, jako mě. Slovy se nedá vyjádřit, jak nešťastní jsme v ten okamžik byli.

Rozeslali jsme sms příbuzným. Poprosili jsme je, aby večer přišli. SMS zněla naléhavě. Večer všichni dorazili a my jim zdrcující zprávu oznámili.

Pro nás i pro ostatní to byl příliš velký šok...

Plakala jsme v kuse několik dní a nocí. Nemohli jsme spát, nemohli jsme uvěřit slovům, která jsme slyšeli. Stále jsme si kladli otázku „proč?“... Chtěla jsem vrátit čas. Přála jsem si, aby to byl jen zlý sen, ze kterého se zítra probudím. Měla jsem být silná, ale neměla jsem sil. Proč náš tříletý Robinek? Proč nevinná dušička? Proč právě on má trpět? Proč?! Jsme sportovně založená rodina, jíme a pijeme zdravě, dbáme na zdravý životní styl, nekouříme, nepijeme... Proč?! V tu chvíli jsem nechtěla bojovat s časem, nechtěla jsem bojovat s rakovinou...

Robinek byl naprosto zdravé a veselé děťátko, takové zářivé sluníčko, štěstíčko a nyní je vážně nemocný.

Každým rokem jsme před Vánoci s manželem přispívali na opuštěná zvířata. Nosili jsme do útulků deky, kosti, piškoty... Přispívali jsme na nemocné děti, na SOS dětské vesničky, MEDECINS SANS FRONTIERES (Lékaři bez hranic).

Přispívali jsme i na Dobrého Anděla. Dětiček mi bylo neskutečně líto, plakala jsem, když jsem viděla reklamu na Dobrého Anděla v TV. Nikdy jsem však netušila, že pomoc budeme potřebovat i my. V duchu jsem si říkala, že se nás to nikdy nemůže týkat. Bohužel, není to tak. Stát se to může skutečně každému.

Ewingův sarkom je velmi agresivní, kulatobuněčný sarkom, který se nejčastěji vyskytuje v adolescentním věku, v pozdějším věku je vzácný. Vyskytuje se velmi ojediněle (na 1 000 000 obyvatel 1 nemocný). Nádor vzniká zejména v dřeňové dutině dlouhých kostí. Nádor je biologicky vysoce aktivní, záhy metastazuje hematogenně do plic, do kostí a do kostní dřeně. Část pacientů má metastáze již v době stanovení diagnózy. Velmi časté je i prorůstání do okolních tkání především při lokalizaci v oblasti plochých kostí a hrudní stěny. Šance na přežití 20%.

Dá se říci, že při nás stálo štěstí v neštěstí. Na nádor manžel přišel náhodou, díky tomu, že celý život posiluje a na základě toho se zajímá o stavbu těla, růst svalů i u svých dětí. U Robinka se na lýtku neobjevila typická hmatatelná bulka, jak se každý

domnívá, ale bylo to celkové zvětšení lýtkového svalu. Robinek neměl žádný problém, žádné teploty, nekulhal, zkrátka žádné příznaky. Šťěstí v neštěstí se také dá nazvat i to, že se nádor vyskytl v lýtkové kosti, nikoli v holenní. Pokud by tomu tak bylo, musela by se nožička amputovat u kolenního kloubu.

Po stanovení diagnózy jsme se podrobili v FN Motole nesčítelným vyšetřením – magnetické rezonanci, CT, ECHO, MIBG, SONO srdce, lýtka, rentgenu plic, odběru kostní dřeně, atd.

Z těchto vyšetření se potvrdilo, že Robinek nemá metastáze v kostech a v srdci. Paní doktorka se však zmínila o plicích, kde je metastáze či pozánětlivé ložisko. Veškerá vyšetření probíhala převážně pod narkózou, tudíž měl Robinek např. pět narkóz za týden.

Po těchto vyšetřeních jsme jeli do nemocnice - Na Bulovce, kde Robinek podstoupil biopsii. Specialisté zde potvrdili, že se skutečně jedná o Ewingův sarkom.

Čekání na výsledek bylo nekonečné. Potvrdil se zhoubný nádor, který lékaři předpokládali již od samého počátku.

Po určené a specifikované diagnóze Robinkovi v narkóze lékaři zavedli centrální tunelizovaný žilní katetr a odebrali kostní dřeň.

Sdělili nám, že Robinek musí podstoupit šest chemoterapií, pak bude následovat devastující operace, kdy se Robinkovi odstraní lýtková kost s lýtkovým svalem a okolní tkání. Po operačním zákroku se bude nadále pokračovat s chemoterapií v kombinaci s ozařováním. Chemoterapií, po devastující operaci, bude ještě osm.

Robinek se každou chemoterapií vysloveně probojoval. Sedmý den od počátku podání chemoterapie měl vysoké horečky několik dní, které nechtěly ustát. Padaly mu vlásky, odlupovaly nehty, bolelo ho celé tělíčko a břicho. Nechtěl osm dní jíst, pít, v pusince a v krku měl velmi bolestivé afty, krvácel z konečníku, z úst, dokonce ho bolela i kůže a nechtěl, abych ho hladila. Bylo to opravdu zdrcující. Noci byly dlouhé a proplakané.

Robinek dostával několik transfúzí za týden. Denně jsem Robinkovi do ručičky píchala Neupogen na tvorbu bílých krvinek. Dostával šest druhů antibiotik, a vysoké dávky Morfinu na tlumení bolesti, atd.

Observace je někdy natolik náročná, že je nutno nasadit několik druhů antibiotik najednou, výživu, vodu, vitamíny, Morfin, Zofran a jiné léky tlumící bolest, horečku, zvracení, apod.

V současné době se Robinkovi špatně regeneruje kostní dřeň, selhává. Z tohoto důvodu byla provedena separace kmenových buněk, které budou Robinkovi, při stavu nouze vráceny. Pokud ani to nepomůže, bude se zvažovat vhodný dárce.

Je až neskutečné, kolik bolesti a utrpení musí tak maličké tělíčko zvládnout.

Skutečně si to nikdo nedokáže představit...

Ještě nedávno Robinkovi nevadilo, že nemá vlásky, zvládal to sportovně. Naopak, když vlásky svévolně padaly, nakládal je na korbu autíčka a považoval je za náklad.

Když jsme na onkologickém oddělení v Praze, Robinek se zde bez vlásků cítí přirozeně. Bez vlásků jsou i ostatní děti. Bohužel jinde pozoruje ostatní, kteří vlasy mají, a je posmutnělý, že vlásky nemá. Manžel, aby byl Robinkovi oporou si nechal vlasy ostříhat. Od manžela to bylo velmi dojemné gesto lásky.

Nejtěžší pro nás je pocit bezmoci, vidina devastující operace a utrpení našeho milujícího Robinka.

Naši rodinu to poznamenalo velmi. Byli jsme zdrceni z této skutečnosti. Obrátil se nám život vzhůru nohama. Vždy jsme byli spolu a nyní jsme odděleni. Nám všem je smutno a stýská se nám. Manžel bydlel s Radímkem v Písku a my jsme trávili čas na pokoji onkologického oddělení ve FN v Motole. Jezdili jsme domů občas, na pár dní (4-5 dní v měsíci). Manžel se staral o domácnost, o naše dvě fenky. Musel zvládat i to, co nikdy nedělal. I pro něj to bylo velmi náročné a vyčerpávající. Jsem ráda, že manželovi pomáhala jak moje, tak i jeho rodina.

S manželem jsme si byli a stále jsme vzájemnou oporou. Manželovo oporou byl ale i náš syn Radímek, který svou přítomností držel manžela tzv. „nad vodou“. Tím, že měl manžel mnoho práce jak s domácností, tak i v práci samotné, neměl čas do hloubky o všem přemýšlet, i když myšlenky neustále běžely hlavou, jako nám všem.

V období, kdy jsme byli zhrouceni z našeho neštěstí, jsme si začali uvědomovat, že se nemůžeme v té hrůze neustále utápět. Museli jsme se postavit na nohy. Museli jsme chtět, nechtět nabrat sílu a bojovat. Museli jsme psychicky pomoci Robinkovi. Uvědomili jsme si, že musíme bojovat do posledních sil.

Musíme si vybojovat štěstí zpět!

Pokud by se stalo to, že by osud nebyl tak příznivý, nestáli by při nás andělé strážní a rakovina se rozšiřovala, mohlo by se stát, že by Robinek přišel o nožičku a potřeboval by protézu či vozíček. I s tímto faktem jsme byli seznámeni. Toto si však zatím nechceme připouštět, věříme, že v boji s rakovinou zvítězíme.

I přesto, že jsou to více než tři měsíce od počátku zjištění nemoci, je to stále příliš čerstvé a bolestivé téma. Slzám se neubráníme ani nyní. Naše děti velmi milujeme a nejraději bychom trpěli za ně.

Co se týká pohledu do budoucna... Raději se tam nechci dívat. Chci žít v přítomnosti, radovat se s našimi syny z maličkostí a doufat, že se stane zázrak, že se Robinek vyléčí, chemoterapie bude účinná a náš Robinek bude zase běhat, skákat a všichni se budeme smát tak, jako dříve... Takto končil můj příběh v prosinci 2013 a v této podobě jsem se o něj také podělila s čtenáři časopisu Máma a já v prosincovém čísle roku 2013.

Po dlouhé a náročné léčbě, která trvala rok a půl se Robinek uzdravil, i přesto, že mu lékaři dávali 20% na přežití. Bohužel, naši kamarádi, neměli to štěstí.

Kromě toho, že náročná léčba našeho Robinka uzdravila, zůstaly mu po ní trvalé následky. Robinek má trvalé následky ledvin a také levé nohy. Díky tomu, že má Robinek trvalé následky ledvin, propouští cukr a bílkovinu ve velkém množství, je malého vzrůstu a velmi drobné postavy. Jednou za 3 měsíce docházíme na pravidelné kontroly. Docházíme na tato vyšetření: rentgen plic, rentgen levé nohy, sonografické vyšetření břicha, sonografické vyšetření levé nohy, sonografické vyšetření ledvin, ECHO (srdce), spirometrii (obsah plic), antropologii (výška, váha), fyzioterapii, endokrynologii, imunologii, nefrologii, onkologii, magnetickou rezonanci a pravidelné náběry krve cca 1x za měsíc.

I přes nemilé zdravotní komplikace je Robinek veselý chlapeček, učí se znát abecedu i počítat a těší se na své první vysvědčení a prázdniny. Každý den je pro naši rodinu jedinečný, výjimečný a vzácný. Za uzdravení našeho milovaného syna děkujeme každým dnem a věříme, že recidiva u Robinka nebude mít šanci...

V srpnu 2019 Robin podstoupil ortopedický zákrok, kdy mu byl kotník zpevněn dvěma šrouby, postupem času se ukázalo, že syn potřebuje další operaci, poněvadž

zárok neměl efekt, kotník se stále bortil a působil mu bolesti zejména v této části a výše v pohybovém aparátu.

V okamžiku, kdy jsem byla plná naděje ve zlepšení synovo kotníku, jsem už přestala doufat ve zlepšení stavu, který měl dopad na celý pohybový aparát. Skolióza páteře, bolesti kyčlí, zad, kolen, kotníku. V tuto chvíli mi byl manžel velkou oporou a nejen to, pomáhal mi synův úsměv, ve kterém jsem vždy viděla naději.

## **6.1 Odpovědi na výzkumné otázky**

### **6.1.1 Výzkumné otázky**

#### ***Jak jsme se vyrovnávali se synovým onemocněním?***

*1. "Šok s iracionálním myšlením a cítěním, kdy rodiče prožívají pocity derealizace a zmatku a mohou reagovat zcela nepřiměřeně;*

S takto vážným onemocněním se člověk vyrovnává velmi obtížně. Důležité bylo vytvořit si určitý nadhled a nenechat se nemocí srazit na kolena.

*2. Popření - "není to pravda" nebo "musí existovat zázračný lék", případně vytěsnění - "lékaři mi nic neřekli";*

Samozřejmě jsme diagnóze nejprve nevěřili, ale postupem času se z ní stala součást našeho života a museli jsme se s ní všichni naučit žít.

*3. Smutek, zlost, úzkost, pocity viny. Typické bývá hledání viny u druhých, hostilita a vztek na celý svět, ale i na sebe sama. I když rodiče obvykle chápou, že jejich pocity viny jsou iracionální, pokud však neznají příčinu nemoci, nemohou se jim vyhnout a hledání viny se zbavit;*

Naprosto přirozeným způsobem vyrovnávání se s nemocí byly projevy smutku a pláče. Také jsme trpěli velkou úzkostí, strachem a někdy i pocity viny. Jako bychom si situaci přivolali tím, že jsme podporovali lékaře bez hranic, dobrého anděla apod. Samozřejmě je to nesmysl, ale když se dostanete ze dne na den do takového nové a na první pohled bezvýchodné situace, tak Vás napadají nejrůznější myšlenky, i když zrovna nemají racionální základ. Ptáte se proč zrovna naše dítě? Proč já? Čím jsme si to zasloužili? Jak to celé skončí?

*4. Stadium rovnováhy, kdy dochází k snižování úzkosti a deprese, narůstá přijetí situace a roste snaha rodičů starat se o dítě a aktivně se účastnit jeho léčby;*

Za velmi důležité považuji nenechat celý proces léčby pouze na lékařích ve smyslu "teď ať se snaží oni". Bylo to moje dítě a ono mě v nemocnici potřebovalo. Nechat všeho a být s ním, považuji za velmi zdravý přístup k této nemoci a způsobem pomoci se s ní vyrovnat. Dítě si vyžádalo mou pozornost a kdy jindy, než tehdy, jsem mu ji měla dát. Proto pro mě bylo naprosto přirozené rozhodnutí zůstat se svým synem a být mu během jeho složité a bolestivé nemoci oporou.

*5. Stadium reorganizace, kdy je situace rodiči přijímána, rodiče se s faktem nemoci vyrovnávají, přijímají dítě takové, jaké je, a zaměřují se na hledání optimálních cest do budoucna. Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby nemocného dítěte, ale i všech ostatních členů rodiny" (Říčan, Krejčířová a kol., 2006, s. 69-71).*

Díky mému rozhodnutí být se svým synem v nemocnici, jsem mohla využít své zkušenosti z pedagogické praxe a byla jsem mu nejen oporou svou přítomností, ale také jsem se v tomto těžkém období podílela na jeho rozvoji a snad i na zlepšení jeho psychického rozpoložení. Rozhodla jsem se vypracovat několikadenní program, kdy jsem se opravdu velmi snažila ho rozptýlit a často se stávalo, že i on měl možnost se smát jako zdravé děti a užívat si legraci s ostatními kamarády na oddělení.

#### ***Které momenty byly nejtěžší?***

Nejhorším momentem bylo sdělení diagnózy a následující chvíle. Další propady byly v okamžicích, kdy nám lékaři sdělili další a další komplikace v rámci léčby, např. jiné dělení buněk v krvi při častých transfúzích, což lékaři nejprve připisovali leukémii. Dále se k tomu přidružil oboustranný zápal plic. Museli jsme proto prožít Vánoce v nemocnici.

#### ***Co nám pomáhalo?***

*Být synovi co nejvíc nablízku*



Zde mohu potvrdit, že za zcela zásadní považuji možnost se synem být. Viděla jsem na něm, že se mi dařilo ho pozitivně naladit. Když to jeho zdravotní stav dovoloval, moc ho bavily aktivity, které jsme spolu dělaly. Dokonce víc, než setkání s nemocničními klauny.

#### *Podpora širší rodiny*

Veliká psychická pomoc jak pro mne, tak i pro syna, byla od prarodičů, kteří nás ve FN Motol navštěvovali. Obecně nám velmi pomáhala soudržnost rodiny a pozitivní přístup, kdy jsme si nepřipouštěli tu nejhorší možnou variantu. Všichni jsme stáli při sobě. Obrovskou podporou mi byl můj manžel a syn Radímek. Oba zvládali vzájemné odloučení a velkou psychickou zátěž, která s tím byla spojená. Vzájemně jsme se podporovali a dělali jsme, co bylo třeba. Také mí rodiče i rodiče manžela nám velmi pomohli udržet domácnost v pokud možno normálním chodu. Bylo velmi důležité držet pospolu a vzájemně si pomáhat.

## **7. PROJEKT**

V této části představím činnosti, které jsem realizovala na onkologickém oddělení v Motole, kde se léčil náš syn Robinek rok a půl. Má péče směřovala i k ostatním pacientům, které neměli možnost být na oddělení s rodičem

Tyto činnosti jsem navrhovala s touhou děti zabavit, zpříjemnit jim čas, odklonit jejich pozornost od bolesti a smutku, posílit tedy jejich pozitivní prožívání. Podpořit „well being“, osobní pohodu, ale také rozvíjet jejich tvořivost.

Protože nejsem herní terapeut, ale učitelka v MŠ, nabízela jsem jim běžná témata, která odpovídala ročnímu období tak, jako by navštěvovaly mateřskou školu.

Navrhuji zde zásobník her a činností pro děti v nemocničním zařízení. Každá aktivita je přizpůsobena zdravotnímu stavu dítěte. Lze je zaměřovat v jednotlivých dnech podle léčby a momentálního, zdravotního omezení.

Věnovala jsem se i vybraným metodám, jako jsou terapie hrou, modelování, malování, kreslení, didaktické hry, konstruktivní, tematické hry, dechová cvičení, grafomotorika, cvičení s taktilními kotouči, strečink, volná kresba, volná hra, poslech relaxační hudby, dramatizace, zpěv, předmatematické pojmy, artikulační cvičení, gymnastika mluvidel, aj. Jednotlivá cvičení se mohou opakovat, aby je děti zažily a naučily se, co nejlépe, a tím tak zapomněly na denní bolesti.

### **7.1 Prostředí realizace akčního výzkumu**

Ve své práci jsem se věnovala dětem ve FN Motol, které nemají to štěstí a na onkologickém oddělení nemohou být se svými rodiči. Jejich rodina není úplná, nebo nemají možnost péče o dítě od prarodičů. Matka se tak musí starat o dítě, které má doma a dochází na onkologické oddělení za dítětem, které je nemocné a dlouhodobě se léčí. Návštěvy probíhají převážně o víkendy, poněvadž nemocné dítě a matku také dělí větší vzdálenost od bydliště. Některé děti to štěstí mají a mohou být s rodičem na pokoji, ale jen zřídka. Dnes již zpoplatněn pobyt v nemocnici dítěte i dospělého není, ale dříve tomu tak nebylo. Za každý den musel rodič i dítě zaplatit danou částku, bohužel, pro někoho to nebylo finančně únosné, docházelo tedy k absenci rodičů u

nemocného pacienta. Díky své pedagogické zkušenosti jsem se mohla věnovat i ostatním dětem.

Na každém pokoji byla jedna postel a jedno rozkládací lůžko. Na posteli leželo dítě a na rozkládacím lůžku rodič.

### **7.1.1 Výzkumný soubor**

Kromě svého tříletého syna jsem pracovala s dětmi na oddělení.

Sam 1,5 roku, učil se chodit.

Petřík (1 rok), byl hospitalizován od porodu,

Matyáš (2,5)

Hermína v první fázi 3 roky, nyní 9 let

### **7.1.2 Charakteristika činností**

Cvičení, která v práci budu prezentovat, jsou pro děti od 3 do 5 let, z nichž jsou některé odkázány na lůžko. V některých ojedinělých případech či formě léčby mohou děti sporadicky vyjít ven, ale pouze na omezený čas. Při povolení pobytu venku na stanovenou dobu, mohou děti vyjet na invalidním vozíku a provádět v areálu FN Motol, v parku, dechová cvičení např. s pampeliškou apod.

Řízená činnost na dětském, onkologickém oddělení se provádí v dopoledních hodinách převážně po lékařském konziliu, cca 10:30 – 11:30 hodin. Většinou je řízená činnost narušována výměnou chemoterapie či antibiotiky, které pacient užívá v určitou hodinu. Na tomto oddělení není ani pevně daná výuka dítěte, poněvadž za pacientem docházejí lékaři z jiných oddělení, např. z ortopedie, apod. Často je onkologický pacient objednan na různá vyšetření, proto je nesmírně důležité, aby pedagog znal jeho harmonogram, aby řízená činnost byla co nejméně narušena. Pedagogická činnost probíhá v intervalech, kdy je pedagog s pacientem na pokoji sám.

### **7.1.3 Evaluace činností**

Evaluaci jsem prováděla vždy s dětmi po každém výukovém intervalu formou otázek. Děti měly možnost se vyjádřit, co se jim na výuce líbilo, nelíbilo a proč. Měly možnost navrhnout, o které činnosti by měly zájem následující den.

## **7.2 Cíl projektu**

Hlavním úkolem je dítě přimět na jiné myšlenky a odpoutat pozornost od bolesti a stabilního, dlouhodobého prostředí ve FN Motol. Mým projektem jsem chtěla dětem zpříjemnit pobyt na onkologickém oddělení, rozveselit je a zaplnit příjemnými prožitky, i přesto, že mají den plný bolesti, utrpení, nudy, ale i nepříjemného stereotypu, který je omezen malým prostorem.

## **7.3 Samotný projekt - Desetidenní program v nemocničním prostředí Fakultní nemocnice Motol**

### **7.3.1 Příprava: 1. den ve FN Motol**

***Věková skupina dětí: 3-5 let***

***Název tématu: Jaro je tu!***

#### ***Didakticky zaměřené činnosti:***

- Seznámení s daným tématem.
- Čím nás jaro překvapí?
- Osvojení si názvů jarních květin.
- Jaké znáš jarní květiny?
- Změny počasí, proměny na jaře.
- Jaká zvířátka se rodí na jaře?
- Předmatematické pojmy – kolik vidíš tulipánů, lístků...
- Počítáme do 6.
- Gymnastika mluvidel.
- Nácvičování vázání mašle.
- Předmatematická gramotnost.
- Gymnastika mluvidel.

#### ***Organizace:***

Individuální.

***Pomůcky:***

Čtvrťka, šablona tulipánu, nůžky, tužka č. 2, vodové či temperové barvy, štětec, mašle, lepidlo Herkules.

***Pracovní činnost a výtvarná činnost: Tulipán******Popis činnosti:***

Obkreslit šablona tulipánu na čtvrťku, vystříhnout. Dbát na správný úchop nůžek a bezpečnou práci s nimi. Poté vymalovat tulipán barvami, které si dítě zvolí samo. Poznat a určit barvu. Na závěr na tulipán uvázat mašli s dopomocí.

***Dechová cvičení:***

Dechová cvičení provádíme vzhledem k tomu, že chemoterapie zmenšuje objem plic. Tulipán můžeme navonět lehkým parfémem. Dítě si přivoní nejprve méně, poté více, ke konci dechového cvičení dýchání z plných plic. Opakujeme 10x. Danou sérii dechového cvičení opakujeme 3x.

***Protahovací cviky:***

Jak je velký tulipán? Vytahování rukou směrem vzhůru. Cvičení provádíme na posteli, vzhledem k tomu, že jsou připojeny infúze s chemoterapií. Důležitý pozor musíme vždy dávat při tomto cvičení, aby dítě protahovalo ruce kolem připojovacího setu s chemoterapií! Nebezpečí vytrhnutí portu z těla.

***Záznam realizace se synem:***

Tuto aktivitu si syn velmi užíval, práce s lepidlem ho velmi bavila. Komplikace byla však při práci s lepidlem, kdy měl syn zalepené prsty a museli jsme často ruce omývat. Při odchodu do umývárny jsme potkali kamarádku Dagmar, která nám sdělila, že malý Honzík zemřel - chlapec, který byl Robinkovo kamarádem. K činnosti už jsme se nevrátili, protože jsme obabyli zasaženi smutnou zprávou a povídali jsme si.... Syn se ptal: „Kde teď Pěťa je?“. Synovi jsem vysvětlila, že malý Pěťa už není mezi námi, ale že se na nás dívá z obláčku, který je přímo nad naší budovou. Když jsme se podívali z okna, obláček tam skutečně byl, téměř jediný na nebi. Syn se uklidnil tím, že i přesto, že Pěťu

nevidí, je tam s námi, je na obláčku... Moje prožívání bylo velmi zdrcující, uvnitř jsem cítila velkou bolest ze ztráty našeho kamaráda. Drtil mne pohled na nešťastnou kamarádku, která přišla o syna. V tuto chvíli jsem nedokázala zabavit syna, měla jsem co dělat sama se sebou. Uklidněním a částečnou pomocí byla pro mne i kamarádku Dagmar procházka po areálu v FN Motol a návštěva spirituální místnosti, kde jsme za Péťu zapálili svíčku.

### **7.3.2 Příprava: 2. den ve FN Motol**

**Věková skupina dětí: 3-5 let**

## **Tematická část: Těšíme se na Velikonoce!**

### ***Didakticky zaměřené činnosti:***

- Seznámení s daným tématem.
- Velikonoční tradice.
- Osvojení si pojmů – pomlázka, kraslice, řehačka, koleda, ...
- Setí velikonočního osení.
- Dechová cvičení .
- Předmatematické pojmy – kolik vidíš na obrázku oveček?
- Pracovní listy – spoj ovečku se správným stínem.
- Nácvič písničky „Krásný den“.

***Organizace:*** Individuální

### ***Pomůcky:***

Čtvrtka, šablona ovečky, nůžky, tužka č. 2, krepový bílý papír, černá fixa, lepidlo Herkules.

***Pracovní činnost a výtvarná činnost:*** Ovečka

### ***Popis činnosti:***

Obkreslit šablonu ovečky na čtvrtku, vystříhnout. Dbáme na správný úchop nůžek a bezpečnou práci s nimi. Po té vytrhávání krepového papíru, mačkání, lepení krepového papíru na šablonu ovečky, dokreslit oči.

***Zpěv:*** Píseň „Krásný den“ s doprovodem, flétna.

### **7.3.3 Příprava: 3. den ve FN Motol**

**Věková skupina dětí: 3-5 let**

**Tematická část: *Vítáme tě sluníčko!***

**Didakticky zaměřené činnosti:**

- Seznámení s daným tématem.
- Na co vše svítí slunce.
- Protahovací cvik, rozpažení, jak dlouhé má slunce paprsky.
- Relaxační hudba „Slunce“ - meditace.
- Píseň „Sluníčko“ s doprovodem, klávesy.
- Rytmizace, alternativní hudební nástroje.
- Tvoření slabik – sluníčko, slunce, paprsky, tráva, kytička, vodička, voda.
- Práce s nůžkami, slovní zásobou.
- Rozvoj grafomotoriky.

**Pomůcky:**

Tempery, nůžky, čtvrtka, lepidlo, plastové oči, rolička od toaletního papíru, písek.

**Pracovní činnost a výtvarná činnost:** Slunce

**Popis výtvarné činnosti:**

Vystříhneme si dle šablony kolečko, vybarvíme temperou slunce, nalepíme oči, domalujeme ústa, nos, dialog, na co vše svítí slunce.

**Popis pracovní činnosti:**

Z toaletního papíru, který si předem pomalujeme jakoukoliv barvou, dle přání dítěte, přeložíme do tvaru krabičky (směrem dovnitř), vznikne krabička, do které nasypeme písek. Poslouží jako alternativní hudební nástroj k dané písničce.

**Hudební činnost:**

Za pomoci kláves a alternativního hudebního doprovodu si s dítětem zazpíváme píseň „Sluníčko“. S použitím dřevek se pokusíme o správnou rytmicizaci.

### **7.3.4 Příprava: 4. den ve FN Motol**

**Věková skupina dětí: 3-5 let**

**Tematická část: Víťáme tě sluníčko!**

**Didakticky zaměřené činnosti:**

- Pohybová hra na odrážedle.
- Řešení dopravní situace.
- Určování barev – červená, oranžová, zelená – význam.
- Simulace dopravní nehody, dialog o záchranných složkách.
- Pozorování mikroskopem slupku od cibule.
- Pozorování vody z rybníka, z vodovodu a řeky pod mikroskopem.
- Nafukování balónek, dechová cvičení, určování barev balónek.
- Zpěv písně „Den je krásný“.
- Pohybové aktivity na tanec.

**Pomůcky:**

Odrážedlo, semafor, mikroskop, sklíčka, cibule, voda, balónky, cd přehrávač, CD.

**Popis pracovní a pohybové činnosti:**

Rozhovor o přírodě, ročním období. Určování času - včera, dnes, zítra. Loupání cibule, nalévání vody do zkumavek, procházka k řece, rybníku. Pozorování mikroskopem. Pohyb venku cca 30 minut s rouškou, ochranným faktorem 50, pokrývkou hlavy a na invalidním vozíku či v herně na odrážedle. Nenavštěvovat místa, kde se shromažďuje více lidí. Oslabená imunita po chemoterapii. Simulace dopravní nehody, dialog o tom, co vše dělají záchranné složky.

**Hudební činnost:**

Za pomoci cd přehrávače zpěv písně „Den je krásný“



### **7.3.5 Příprava: 5. den ve FN Motol**

**Věková skupina dětí: 3-5 let**

**Tematická část: Víťáme tě sluníčko!**

#### **Didakticky zaměřené činnosti:**

Tento den jsem pojala jako den EVALUAČNÍ, poněvadž jsem si všimla Robinkovo únavy z předchozího dne:

- Opakování předchozích témat – opakování na lůžku.
- Hry v herně - konstruktivní hry – LEGO.
- Hry s figurkami – Člověče, nezlob se!
- Určování pravidel, poznávání symbolů.
- Dotyková terapie s figurkami, hra po těle .
- Hry s autíčky:
- Určování velikosti aut – větší, menší.
- Určování barvy.
- Určování místa – za, na, vedle, v, pod garáží, atd.

#### **Pomůcky:**

LEGO, auta, tablet, Člověče, nezlob se!

#### **Hudební činnost:**

Zpěv písní s el. zařízením (tablet) - zhlédnutí a poslech on-line písní „Zpívánky“

### **7.3.6 Příprava: 6. den ve FN Motol**

**Věková skupina dětí: 3-5 let**

**Tematická část: Těšíme se na Velikonoce!**

#### **Didakticky zaměřené činnosti:**

- Seznámení s daným tématem.
- Opakování velikonočních tradic, pojmů, symbolů

- Návčik koledy – „ Hody, hody, doprovody“.
- Rozvoj grafomotoriky.
- Vytrhávání krepového papíru, mačkání, lepení.
- Určování barev krepového papíru.
- Malování vodou - kouzelné pohlednice.
- Malování gelovými barvami na okno – velikonoční motiv, šablony – zajíc, kuřátko.
- Opakování, zpěv písní.

***Pomůcky:***

Krepový papír, lepidlo, polystyrenové vajíčko, špejle, mašle, štětec, voda, kelímek, gelové barvy, šablony.

***Popis pracovní činnosti:***

Nejprve z krepového papíru vytrháme malé kousky, které ihned zmačkáme. Připravíme si dostatečné množství, poté jej lepíme na polystyrenové vajíčko. Nakonec zapícheme zespod do vajíčka špejli a uvážeme mašli pod vajíčkem.

***Popis výtvarné činnosti:***

Na pohlednici aplikujeme štětcem vodu, poté se objeví obrázek s velikonočním tématem. Po dokončení činnosti připravíme šablony a gelové barvy, které se aplikují jednotlivě na daný motiv. Necháme zaschnout, aby barva ztuhla. Následně může Robinek ztuhlý motiv nalepit na okno a tím si tak vyzdobit pokoj na onkologickém oddělení.

***Návčik koledy:***

Hody, hody, doprovody,  
 dejte vejce malovaný.  
 Nedáte-li malovaný,  
 dejte aspoň bílý,  
 slepička vám snese jiný.

### **7.3.7 Příprava: 7. den ve FN Motol**

**Věková skupina dětí: 3-5 let**

**Tematická část: Co nám jaro přináší?**

#### **Didakticky zaměřené činnosti:**

- Dechové cvičení s pampeliškou.
- Fotografování pampelišek a sebe samotných – hra na fotografa.
- Slovní gymnastika, vytleskávání slabik.
- Hra na postřeh – hledej předmět, užití slov s nápovědou, indicií.
- Jaké je jablko? Užití přídavných jmen – velké, malé, červené, sladké, kyselé...
- Volná kresba pastelkami, malování vodovými barvami.
- Malování na obličej – lev (dotyková terapie, symbol vítězství, statečnosti).
- Dramatizace pohádky s plyšovými maňásky – vymyšlený děj.
- Volná hra na herně dětského oddělení v Motole – vláčkodráha.
- Strečink, jóga, autogenní trénink, masáž, stimulace plosky nohou.
- Protahování celého těla na lůžku, pozornost soustředěna na zkrácené šlachy.
- Relaxace – pohádkové čtení.

#### **Pomůcky:**

Fotoaparát, pampelišky, jablko, pastelky, vodové barvy, čtvrtka, štětec, maňásci, barvy na obličej, kniha, meditační hudba.

#### **Popis výtvarné činnosti:**

Téma nezadáno, volná kresba pastelkou. Volná malba vodovými barvami. Malování barvami na obličej.

### **7.3.8 Příprava: 8. den ve FN Motol**

**Věková skupina dětí: 3-5 let**

**Tematická část: Raduj se z každého dne**

**Didakticky zaměřené činnosti:**

- Vykrajování z těsta formičkou, válení těsta.
- Pečení a zdobení perníčků pro kamarády z oddělení.
- Tvarování neonových tyčinek pro kamarády.
- Příprava na motolské maškarní na oddělení hematologie.
- Hra na klavír – rozpoznání tónů, procvičení sluchové percepce.
- Návštěva zdravotních klaunů – loutkové divadlo, zpěv, modelování

balónků, volný program.

**Pomůcky:**

Těsto, formičky, vál, mouka, neonové tyčky, kostým pohádkové bytosti z pohádky „Příšerky s.r.o.“, klavír.

**Popis pracovní činnosti:**

Vyválení těsta, vykrajování, pečení, zdobení. Tvarování neonových tyčinek do tvaru brýlí, náhrdelníku, náramku, výzdoba pokoje světelnými neony. Odpolední maškarní, zpěv, tanec na herně oddělení.

BEZPEČNOST: Při jakémkoliv pohybu v herně dbát na zvýšenou opatrnost při tanci, hrozí poškození a vytrhnutí centrálního, žilního katétru sobě, ale i kamarádovi.

### **7.3.9 Příprava: 9. den ve FN Motol**

**Věková skupina dětí: 3-5 let**

**Tematická část: Čarodějnický rej!**

**Didakticky zaměřené činnosti:**

- Přehlídka masek

- Rozloučení se zimou básničkou:

Zimo, zimo, táhni pryč,

nebo na tě vezmu bič.

Zatahám tě za pačesy,

za ty hory, za ty lesy.

Až se vrátím nazpátek,

svleču zimní kabátek.

- Zpěv písní na přání.
- Tanec s kamarádem.
- Poslech hudby.

***Pomůcky:***

Kostým čaroděje, cd přehrávač, cd s dětskou, rytmickou hudbou.

***Popis pohybové činnosti:***

Volná zábava pro děti v motolském areálu.

**7.3.10 Příprava: 10. den ve FN Motol**

***Věková skupina dětí: 3-5 let***

***Tematická část: Jaro je tu!***

***Didakticky zaměřené činnosti:***

- Jóga na lůžku – pes, kočka, kobra, sluníčko.
- Meditace s hudbou.
- Dechová cvičení.
- Strečink.
- Zaměření na plosky nohou.
- Správný postoj těla.
- Didaktické taktily kotouče – koordinace ruky, nohy.

- Masáž bio olejem jizvy po operaci.
- Dotyková terapie.

### ***Organizace: Individuální***

#### ***Pomůcky:***

MP3 přehrávač, flash s hudbou, didaktické taktil kotouče, masážní ježek, masážní míček, olej.

#### ***Popis činnosti:***

Pohybová aktivita začíná vibrací „Óm“. Dále na lůžku provádíme prvky z jógy – pes, kočka, kobra, atd. U všech prvků jógy se učíme správně dýchat. Důležité je okysličení organismu a koncentrace těla i mysli. U všech cviků dbáme na správný postoj těla.

Didaktické taktil kotouče: Pro zpestření a stimulaci plosek nohou volím didaktické taktil kotouče s různou povrchovou strukturou a barvou. Kotouče napomáhají rozvíjet hmatovou perцепci. Díky kombinaci velkých a malých kotoučů spojím smyslovou souhru rukou a nohou.

Na podlahu položíím didaktické taktil kotouče, na kterých dítě stojí. V látkovém sáčku jsou menší kotouče, které dítě hledá rukou a má přitom zavázané oči šátkem. Po správných úkonech šátek rozvážeme a určujeme barvy kotoučů.

Relaxační masáž + stimulace jizvy po operaci: Vonným olejem potíráme nohu, kterou nejprve dotyky stimulujeme – probudíme receptory. Následně pokračujeme masážním ježkem či míčkem. Po stimulaci a masáži jizvy provedeme bodovou masáž - minimalizujeme koloidní jizvy.

Protahovací cviky zaměřené na plošky nohou: Zvedání kapesníčku, zvedání kamínků – hra na bagr, chůze opičky.

Relaxace a strečink: Pro uvolnění těla a mysli cvičení zakončíme relaxací s meditační hudbou.

## 8. ZHODNOCENÍ PROJEKTU

V této kapitole shrnuji své hodnocení projektu a odpovídám na výzkumné otázky k němu vztažené.

Projekt sestával z činností pro deset dnů pobytu na onkologickém oddělení Fakultní nemocnice Motol. Každý den sestával z různých druhů činností, jejichž cílem bylo rozvíjet například jemnou a hrubou motoriku; sebevědomí; koordinaci levé a pravé ruky, nohy a oka; prosociálního chování; rozvoj tvoření slabik, vět; rozvoj pozornosti, soustředění, paměť; rozvoj vnímání, rozvoj dotykové percepce; osvojování určení stran, místa; rozvoj estetického cítění; získání povědomí o čase, ročních obdobích; rozvoj a podpora sluchové percepce, rozvoj grafomotoriky, mluvidel; rozvoj předmatematických pojmů; rozvoj tvoření slabik; podporu a rozvoj hudebních aktivit, dovedností; rozvoj pozornosti, soustředění, paměť či adaptabilitu ke změnám.

### ***Jaké činnosti lze s dětmi v nemocnici realizovat?***

Využili jsme různé druhy didaktických činností v podobě didaktických her, písni, říkadel, cvičení, jógy, masáže a různých druhů protahovacích cviků.

Děti byly motivovány provádět tyto činnosti rovněž ve formě zábavných činností v průběhu účasti na karnevalu, malování na obličej či poslechu hudby.

Je možné konstatovat, že všech jedenáct dětí, které tento projekt absolvovalo, jevílo o prováděné činnosti velký zájem. I přes jejich těžký zdravotní stav se bez výjimky tyto děti stávaly aktivními účastníky děje a měly z prováděných činností nefalšovanou radost. Alespoň na chvíli odpoutaly svou pozornost od své nemoci a prožívaly alespoň kousek normálního dětství.

Osobně mohu říci, že se s celou skupinou pracovalo velmi hezky. Jen jsem musela dbát zvýšených bezpečnostních opatření, aby nedošlo ke zdravotním komplikacím těchto dětí (snížená imunita, upoutání na lůžko, nitrožilní kanyly apod.).

### ***Čím jsou činnosti s hospitalizovanými dětmi limitovány?***

Rizika projektu vidím zejména v narušení řízené činnosti, které se týkají každodenním harmonogramem a činností na oddělení. Např. sestry, která pravidelně dochází za pacientem a kontroluje příjem a výdej pacienta v průběhu dne, měření

krevního tlaku, náběry krve, měření pulzním oxymetrem, aj. Dalším rizikem je přílišná únava pacienta, která se ztotožňuje s chemoterapií, radioterapií, analgetiky, bolestí, apod.

Do průběhu činností také někdy zasáhly nepříznivé situace týkající se ostatních pacientů.

Hlavním cílem tohoto projektu bylo nalezení smysluplného a současně zábavného a hravého vyplnění času onkologicky nemocných dětí ve věku od tří do pěti let ve hospitalizovaných v nemocnici.

Domnívám se, že uvedené hry a činnosti mohou být vodítkem pro další rodiče či jiné dospělé, kteří s hospitalizovanými dětmi tráví čas.



## 9. ZÁVĚR

Práce se věnuje v první řadě otázce zdraví a nemoci u dětí a možností zvládnání nelehkých životních situací, které rodiče dlouhodobých nemocných dětí provází. Dále byla pozornost soustředěna na onkologická onemocnění dětí, konkrétně pak na Ewingův sarkom, jímž onemocněl můj vlastní syn Robin, když mu byly tři roky.

V teoretické části práce jsem nejprve uvedla definici zdraví a následně psychologické dopady nemoci a úskalí při komunikaci s vážně nemocným dětským pacientem. Pozornost byla také věnována problematice vnímání smrti v jednotlivých fázích života dítěte s poukázáním na odlišné vnímání zdravého a vážně nemocného dítěte. Bylo poukázáno na možné úlevné metody od bolesti a terapeutické přístupy při prováděné léčbě. Dále jsem si kladla za cíl podrobně se věnovat rakovině, konkrétně pak Ewingovu sarkomu.

Cílem praktické části bylo přiblížit svou zkušenost s onemocněním a hospitalizací syna. Dále pak vypracovat desetidenní projekt pro onkologicky nemocné děti ve věku tří až pěti let a seznámit tak pedagogické pracovníky, ale i rodiče s možnými přístupy při každodenní péči o své děti a dětské pacienty v nemocničním zařízení. Činnosti, které jsem ve svém desetidenním projektu uvedla, mohou být vodítkem k veselému a rozmanitému pobytu v prostředí, ve kterém není dítěti příliš dobře. Cíle práce tedy byly naplněny.

V závěru této práce je třeba zdůraznit několik důležitých věcí. Zdraví není samozřejmou součástí našeho života, stejně tak jako život s těžkou nemocí není jeho konec. Naučit se žít se závažným onemocněním u vlastního dítěte pak dá každému zcela jiný pohled na život a na jeho priority. Je třeba brát život takový, jaký je. Takto jsme si ho vybrali, s čím se setkáváme, nás posouvá dál. Vše je tak, jak má být, a naším úkolem je radovat se z toho, co je tady a teď. Nemyslet na budoucnost, stejně do ní nevidíme.

Vážme si svého zdraví i zdraví našich blízkých a učme své děti se o své zdraví starat. Celé řadě problémů je možné se vyhnout jen vlastním uvědomělým chováním a

rozhodováním. A u těch nemocí, kde to možné není, nezbývá než se modlit a doufat, že se vše v dobré obrátí.

Je třeba nezapomínat ještě na jednu důležitou věc, děti potřebují pozornost, a pokud jsou nemocné, tak jí potřebují několikanásobně více. Láska dokáže dělat zázraky, proto je-li to jen trochu možné, je třeba závažnou léčbu absolvovat s dítětem. Dáváme mu tím najevo jeho důležitost a ono má pak větší motivaci tu s námi protentokrát zůstat...

## 10. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

ADÁMKOVÁ KRÁKOROVÁ, D. a kol., (2011). Léčba nádorů skupiny Ewingova sarkomu dospělých – atypická kazuistika 53letého pacienta. [online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupný z WWW:

[http://www.onkologiapreprax.sk/index.php?page=pdf\\_view&pdf\\_id=5020&magazine\\_id=10](http://www.onkologiapreprax.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=5020&magazine_id=10)

ANGENENDT, G. a kol., 2010. Psychoonkologie v praxi, Portál, 328 s, ISBN 978-80-7367-781-7

BOUREAU, L., 2014. Rakovina a její poselství, Eugenika, 232 s, ISBN 978-80-8100-380-6

CS.MEDICKER.COM. (bez udání data). Ewingův sarkom: příčiny, příznaky, diagnostika a léčba. [online]. [cit. 2018-05-05]. Dostupný z WWW: <https://cs.medlicker.com/142-ewinguv-sarkom-priciny-priznaky-diagnostika-a-lecba>

DOSTÁLOVÁ, O., 2016. Péče o psychiku onkologicky nemocných. Grada Publishing, a.s., 168 s, ISBN 978-80-247-5706-3

GUSTAFSSON, L. H., 2008. Dítě je nemocné! Co mám dělat?, R+H, spol. s.r.o., nakladatelství MOTTO, 119 s, ISBN 978-80-7246-437-1

JELÍNKOVÁ, I., 2014. Klinická propedeutika pro střední zdravotnické školy. Grada Publishing, a.s., 160 s, ISBN 978-80-247-5093-4

KOUTECKÝ, J., CHÁŇOVÁ, M. 2003. Děti s nádorovým onemocněním I. Rady rodičům. Praha: Triton, 215 s, ISBN: 80-7254-332-6

LINHARTOVÁ, V., 2007. Praktická komunikace v medicíně. Grada Publishing, a.s., 152 s, ISBN 978-80-247-1784-5

MATĚJČEK, Z., 1992. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. H&H, 161 s, ISBN 80-85467-42-9

MATĚJČEK, Z., 2001. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. H&H, 161 s, ISBN 80-86022-92-7

MENDELSON, R., S., 2010. Jak pečovat o zdraví dítěte...navzdory vašemu lékaři. Malvern, 205 s, ISBN 978-80-86702-68-1

MIHÁL, V. (2012). Ewingův sarkom – vzácná příčina bolestí kloubů a kostí. [online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupný z WWW:<https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2012/02/16.pdf>

ORDINACE.CZ. (bez udání data). Příznaky nádoru mozku. [online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupný z WWW: <http://www.ordinace.cz/clanek/priznaky-nadoru-mozku/>

PLEVOVÁ, I., SLOWIK, R., 2010. Komunikace s dětským pacientem. Grada Publishing, a.s., 256 s, ISBN 978-80-247-2968-8

PLEVOVÁ, I. a kol., 2012. Management v ošetřovatelství. Grada Publishing, a.s., 304 s, ISBN 978-80-247-3871-0

PONĚŠICKÝ, J., 2002, Psychosomatika pro lékaře, psychoterapeuty i laiky. Triton, 113 s. ISBN 80-7254-216-8

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol., 2006. Dětská klinická psychologie, Grada Publishing, a.s., 604 s, ISBN 80-247-1049-8

SIKOROVÁ, L., 2011. Potřeby dítěte v ošetřovatelském procesu. Grada Publishing, a.s., 208 s, ISBN 978-80-247-3593-1

SLÁMA, O. a kol., 2007. Paliativní medicína pro praxi. 1. vydání. Praha: Galén, 2007. 362 s. ISBN: 978-80-7262-505-5

SLEZÁČKOVÁ, A., 2012. Průvodce pozitivní psychologií, Grada Publishing, a.s., 24 s, ISBN 978-80-247-3507-8

SLEZÁKOVÁ, L. a kol., 2010. Ošetřovatelství v pediatrii, Grada Publishing, a.s., 288 s, ISBN 978-80-247-3286-2

SKALICKÁ, J. 2013. Vlastní příběh. Časopis „Máma a já“, 2013/12

ŠPATENKOVÁ, N., KRÁLOVÁ, J., 2009. Základní otázky komunikace. Galen, 135 s, ISBN 978-80-7262-599-4

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, ISBN 978-80-262-0644-6.

VÁGNEROVÁ, M., 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál, 872 s, ISBN 978-80-7367-414-4

VALENTA, M. a kol., 2008. *Herní specialista v somatopedii*. Olomouc, Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-2137-7.

WIKIPEDIA.ORG. (bez udání data). Očkování. [online]. [cit. 2018-04-04]. Dostupný z WWW: <https://cs.wikipedia.org/wiki/O%C4%8Dkov%C3%A1n%C3%AD>

WIKIPEDIA.ORG. (bez udání data). Ewingův sarkom. [online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupný z WWW: [https://cs.wikipedia.org/wiki/Ewing%C5%AFv\\_sarkom](https://cs.wikipedia.org/wiki/Ewing%C5%AFv_sarkom)

ŽALOUĐÍKOVÁ, I., 2016. Dětské pojetí smrti. Masarykova univerzita, 147 s, ISBN 978-80-210-8268-7

## 11. SEZNAM PŘÍLOH

























































