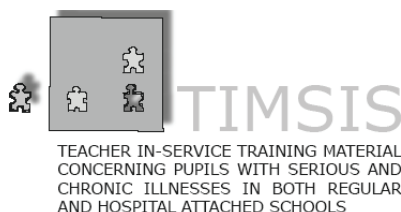


OTÁZKY EDUKACE ŽÁKŮ S CHRONICKÝM ČI JINÝM ZÁVAŽNÝM ONEMOCNĚNÍM Z POHLEDU RODIČŮ - MEZINÁRODNÍ PROJEKT TIMSIS

Dana ZÁMEČNÍKOVÁ, Petr KACHLÍK, Ilka VAĐUROVÁ



Souhrn: Dítě trpící závažným či chronicky probíhajícím onemocněním představuje nejen významný medicínský, ale též výchovný a pedagogický problém. Mezinárodní projekt TIMSIS mapuje názory a potřeby rodičů a pedagogů v několika evropských zemích pomocí dotazníkového šetření. Výsledky ukazují, že je velmi důležitá vhodná a správná informovanost rodičů o podstatě choroby dítěte, jejích komplikacích, terapii a řešení krizových stavů. Rodiče by měli též komunikovat s pedagogem, uvědomit ho o povaze onemocnění jejich dítěte, o možnostech integrace ve třídě, o omezeních při výuce. Rodiče se setkali s vedlejšími účinky léků, s dopadem nemoci na psychiku dítěte a s ovlivněním každodenního života dítěte. Z pohledu rodičů je nejdůležitější osobou ve škole třídní učitel, který by měl rovněž mít o nemoci žáka nejvíce informací a v přiměřené míře informovat spolužáky.

Klíčová slova: děti, rodiče, učitelé, škola, nemocnice, onemocnění, dotazník, pomoc, TIMSIS, projekt

Úvod

Projekt TIMSIS (Teacher In-Service Training Material Concerning Pupils with Serious and Chronic Illnesses in Both Regular and Hospital Attached Schools)

Projekt je zaměřen na vytvoření vzdělávacích materiálů spojených s problematikou žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, zejména pak na skupinu dětí s chronickým onemocněním. TIMSIS je adresován učitelům, kteří se zabývají problematikou neintegrace dětí a dospívajících s těžkou a/nebo chronickou chorobou (nádory, epilep-

sie, diabetes, cystická fibróza, ADHD a poruchy příjmu potravy) zpět do kmenových škol.

Děti s chronickým či jiným závažným onemocněním musí čelit řadě obtíží – jedná se zejména o psychickou a fyzickou zátěž. Vyskytují se problémy spojené s častou absencí žáků, vyčleněním z běžného školního prostředí, obtíže spojené s re-integrací zpět do kmenové školy, problémy v rodině a mnohé další. Tato skutečnost zcela přirozeně znamená značnou překážku v jejich vzdělávání.

Mnoha obtížím, které jsou spojeny s nemocí, nelze zabránit, lze však zmírnit důsledky jejich dopadu na dítě s vleklou chorobou. Řadě negativ lze předcházet a je možné se na návrat žáka zpět do pedagogického procesu připravit. Žáci se po ukončení léčby vracejí zpět do kmenové školy, je třeba propojit složky pedagogického, psychologického a sociálního působení na žáka. V neposlední řadě je nutno poskytnout informace o problematice chronického onemocnění všem zúčastněným.

Projekt se převážně zaměřuje na tato onemocnění:

- nádorové choroby,
- diabetes,
- průduškové astma,
- cystická fibróza,
- poruchy příjmu potravy,
- ADHD,
- epilepsie.

Partneři projektu

Projekt TIMSIS je realizován pod patronací EU v rámci programu Sokrates/Comenius. Mezi partnery patří university a školy při nemocnicích účastnických zemí:

- Česká republika (MU, Pedagogická fakulta, katedra speciální pedagogiky; Základní škola při FN Brno, Černopolní 9),
- Finsko (University of Helsinki, Department of Teacher Education),
- Norsko (Oslo University College, Hospital School in Oslo),
- Německo (Ludwigsburg University of Education, Institute of Educational Science, Hospital school at the Olgahospital),
- Maďarsko (Mosdós Hospital School),
- Rusko (associate partner – State University of Education, Samara).

Hlavní aktivity projektu

- zpráva o situaci v účastnických zemích, srovnávací analýza – kontrasty a změny, výměna zkušeností,
- mezinárodní výzkum potřeb učitelů a rodičů dětí s chronickým onemocněním – jaké informace potřebují, s jakými problémy se potýkají,

- vytvoření podpůrných, poradenských a informačních materiálů v multimediální podobě (WWW, CD-ROM, DVD, video...),
- testování, evaluace a distribuce vyvinutých materiálů.

Cíl projektu

Hlavním cílem projektu TIMSIS je vyvinout informační, edukační a další podpůrné materiály pro vzdělávání a další vzdělávání učitelů s cílem podpořit proces reintegrace a péče o děti s chronickým onemocněním. Vytvořené materiály jsou určeny zejména učitelům kmenových škol. Jejich prostřednictvím jsou dále poskytovány rady ostatním vyučujícím, jakým způsobem by měli pomoci dětem/žákům k co nejlepšímu zařazení zpět do kolektivu svých vrstevníků.

Materiál a metodika

Cílové skupiny

Budoucí materiály a koncepty jsou určeny především učitelům kmenových škol. Další cílovou skupinou jsou učitelé ve školách při nemocnicích, zejména kvůli zlepšení spolupráce mezi jejich zařízeními a kmenovými školami. Vedlejšími cílovými skupinami jsou samy nemocné děti a jejich rodiče.

Očekávané výstupy

- zmapování současné situace v oblasti vzdělávání dětí s chronickým onemocněním,
- mezinárodní výzkum týkající se potřeb učitelů a rodičů nemocných dětí ohledně potřebných informací a rad,
- rozvoj modulárních kursů v multimediální formě,
- produkce didaktických materiálů a výukových materiálů (zejména na CD-ROM a na Internetu),
- publikace výsledků.

Projekt je zaměřen na skupinu dětí/žáků s chronickým onemocněním. V péči o tuto skupinu je nutná kooperace učitelů kmenových škol, učitelů v nemocnici, a v neposlední řadě i rodičů. V současné době však chybějí materiály a možnosti dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků v této oblasti. Specifičnost projektu spočívá nejen v rozšíření kompetencí cílových skupin, ale i v obohacení této problematiky o prakticky využitelné materiály. Součástí projektu je rovněž mezinárodní výzkumné šetření, zaměřené na zjištění skutečných potřeb učitelů a rodičů nemocných dětí.

Dotazování bylo uskutečněno ve všech účastnických zemích projektu TIMSIS (ČR, Finsko, Norsko, Německo, Maďarsko, Rusko). Tento příspěvek informuje o výsledcích dotazování rodičů dětí s chronickým a/nebo závažným onemocněním.

Realizace dotazníkového šetření probíhala v několika krocích:

- definování cílů,
- tvorba dotazníků (verze pro rodiče, verze pro učitele),
- pilotní studie,
- sběr dat,
- zpracování získaných údajů,
- analýza výsledků a jejich kompletnost,
- publikace zjištěných informací.

Realizace výzkumného šetření byla rozdělena do několika etap, z nichž první byla zaměřena na tvorbu obou dotazníků. Hlavním úskalím byla srozumitelnost dotazníků ve všech původních jazycích partnerů projektu. Následně, po vytvoření obou verzí, následovala pilotní studie. Poté byly vytvořeny finální verze dotazníků v anglickém jazyce, které pak byly přeloženy do jazyků národních.

Tvorba dotazníků

Byly vytvořeny dva rozdílné původní dotazníky. Jeden byl určen pro rodiče dětí s chronickým onemocněním, druhý pro učitele nemocných žáků. Cílem bylo na základě realizovaného šetření identifikovat skutečné potřeby a problémy, se kterými se jak učitelé, tak rodiče v oblasti péče, podpory a edukace chronicky či jinak závažně nemocného žáka potýkají. Vzhledem k rozsahu výzkumného projektu a problému v tomto příspěvku prezentujeme přehled výsledků, získaný z dotazování, zaměřeného na zjišťování potřeb učitelů chronicky či jinak závažně nemocných žáků. Vlastnímu reprezentativnímu výzkumnému šetření předcházela pilotní studie. Představu o velikosti dotazovaného vzorku podává tab. 1.

Každý dotazník mapoval několik specifických oblastí. Dotazník pro rodiče sledoval:

- komu by měly být poskytnuty informace o nemoci dítěte,
- které informace jsou z pohledu rodiče důležité pro třídního učitele a které pro spolužáky,
- zkušenosti rodičů se speciálními potřebami nemocného žáka.

Výsledky výzkumného šetření hrály klíčovou roli při realizaci výstupů projektu, zejména pak při tvorbě webových materiálů pro učitele a rodiče nemocných žáků/dětí.

Tabulka 1: Četnost dotazovaných pedagogů v jednotlivých zemích

Dotazník pro rodiče	Všechny země	Česká republika	Finsko	Německo	Maďarsko	Norsko	Rusko
N	243	50	56	30	51	32	24

Výsledky dotazování rodičů chronicky či závažně nemocných dětí

Výsledky mezinárodního dotazování rodičů nemocných dětí jsou prezentovány tabulkovou formou s uvedenými relativními četnostmi (%). Rodiče reagovali na každou otázku výběrem pozice na škále 1–5, přičemž 1 představovala nejméně závažně chápání problému, 5 naopak jeho chápání nejzávažnější.

Tabulka 2: Odpovědi na otázku *Jak je podle Vašeho názoru důležité poskytnout informaci o nemoci Vašeho dítěte třídnímu učitel?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	19,8	6,0	0,0	0,0	3,9	0,0	0,0
2	4,1	2,0	0,0	1,8	0,0	0,0	8,7
3	1,2	2,0	0,0	1,8	0,0	3,1	0,0
4	6,6	20,0	3,3	5,4	0,0	3,1	4,3
5 max	68,2	70,0	96,7	91,1	96,1	93,8	87,0

Tabulka 3: Odpovědi na otázku *Jak je podle Vašeho názoru důležité poskytnout informaci o nemoci Vašeho dítěte ostatním učitelům?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	18,6	15,2	0,0	1,8	23,5	0,0	13,0
2	12,2	10,9	6,7	0,0	0,0	3,1	13,0
3	12,7	26,1	23,3	7,3	0,0	18,8	4,3
4	16,5	19,6	43,3	10,9	0,0	21,9	17,4
5 max	40,1	28,3	26,7	80,0	76,2	56,3	52,2

Tabulka 4: Odpovědi na otázku *Jak je podle Vašeho názoru důležité poskytnout informaci o nemoci Vašeho dítěte spolužákům?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	22,5	16,3	3,3	5,5	27,5	3,1	47,8
2	17,1	20,4	3,3	7,3	0,0	0,0	21,7
3	16,7	30,6	23,3	16,4	0,0	9,4	26,1
4	11,7	18,4	16,7	12,7	0,0	21,9	0,0
5 max	32,1	14,3	53,3	58,2	72,5	65,6	4,3

Tabulka 5: Odpovědi na otázku *Jak je podle Vašeho názoru důležité poskytnout informaci o nemoci Vašeho dítěte ostatním žákům ve škole?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	20,9	30,4	23,3	5,6	76,5	10,0	60,9
2	34,6	32,6	50,0	5,6	0,0	6,7	13,0
3	17,1	26,1	23,3	22,2	0,0	26,7	4,3
4	11,1	8,7	3,3	18,5	0,0	26,7	13,0
5 max	16,2	2,2	0,0	48,1	23,5	30,0	8,7

Podle rodičů by měly být informace o nemoci dítěte poskytnuty jak třídnímu učiteli, tak ostatním vyučujícím (tab. 2–5). Informování by měli být rovněž spolužáci a ostatní kamarádi žáka, avšak relativní četnost odpovědí bylo u této otázky nižší (zejména dle názoru rodičů z České republiky, Finska a Ruska). Lze uvažovat, že odlišná by měla být forma a rozsah sdělovaných informací. Z výsledků vyplývá, že “nejinformovanější” osobou ve škole by měl být třídní učitel žáka. Právě na informace sdělené rodiči a důležité pro třídního učitele se zaměřila další část dotazníku.

Tabulka 6: Odpovědi na otázku *Jak důležité pro učitele jsou podle mínění rodičů základní informace o charakteru onemocnění dítěte?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	3,3	2,0	0,0	0,0	11,8	0,0	4,3
2	1,7	6,0	0,0	0,0	0,0	0,0	4,3
3	5,0	10,0	0,0	7,1	0,0	3,2	8,7
4	9,5	14,0	10,0	14,3	0,0	9,7	8,7
5 max	80,5	68,0	90,0	78,6	88,2	87,1	73,9

Tabulka 7: Odpovědi na otázku *Jak důležité pro učitele jsou podle mínění rodičů základní informace o lécích a léčebném režimu nemocného dítěte?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	13,7	24,0	3,3	1,8	33,3	0,0	8,7
2	6,2	12,0	10,0	7,1	0,0	3,2	4,3
3	15,4	28,0	13,3	23,2	0,0	6,5	17,4
4	17,4	18,0	20,0	25,0	0,0	19,4	30,4
5 max	47,3	18,0	53,3	42,9	66,7	71,0	39,1

Tabulka 8: Odpovědi na otázku *Jak důležité pro učitele jsou podle mínění rodičů základní informace o možných vedlejších účincích léků?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	18,8	14,3	0,0	3,6	66,7	0,0	8,7
2	2,5	4,1	6,7	1,8	0,0	0,0	4,3
3	15,1	24,5	10,0	20,0	0,0	9,7	30,4
4	16,7	22,4	26,7	21,8	0,0	16,1	17,4
5 max	46,9	34,7	56,7	52,7	33,3	74,2	39,1

Tabulka 9: Odpovědi na otázku *Jak důležité pro učitele jsou podle mínění rodičů základní informace o psychické reakci dítěte na své onemocnění?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	14,6	8,2	0,0	0,0	60,8	0,0	0,0
2	2,1	6,1	0,0	1,8	0,0	3,2	0,0
3	9,2	10,2	20,0	12,5	0,0	6,5	8,7
4	17,9	24,5	26,7	25,0	0,0	12,9	21,7
5 max	56,3	51,0	53,3	60,7	39,2	77,4	69,6

Tabulka 10: Odpovědi na otázku *Jak důležité pro učitele jsou podle mínění rodičů základní informace o vlivu onemocnění dítěte na strukturu dne?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	19,9	12,2	0,0	1,8	72,5	3,1	13,0
2	1,2	2,0	0,0	1,8	0,0	0,0	4,3
3	8,3	16,3	0,0	8,9	0,0	3,1	26,1
4	19,1	24,5	23,3	26,8	0,0	21,9	21,7
5 max	51,5	44,9	76,7	60,7	27,5	71,9	34,8

Tabulka 11: Odpovědi na otázku *Jak důležité pro učitele jsou podle mínění rodičů základní informace o tom, kdy/jak často jde dítě k lékaři/do nemocnice?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	15,5	8,2	3,3	7,4	49,0	0,0	13,0
2	6,3	8,2	3,3	13,0	0,0	3,1	8,7
3	15,9	22,4	16,7	22,2	0,0	21,9	13,0
4	15,1	10,2	26,7	20,4	0,0	12,5	34,8
5 max	47,3	51,0	50,0	37,0	51,0	62,5	30,4

Tabulka 12: Odpovědi na otázku *Jak důležité pro učitele jsou podle mínění rodičů základní informace o uzpůsobení výuky/rozvrhu dítěte?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	20,1	12,5	0,0	3,6	72,5	6,3	4,3
2	2,5	0,0	0,0	10,9	0,0	0,0	0,0
3	15,1	18,8	6,7	21,8	0,0	21,9	26,1
4	18,4	16,7	26,7	29,1	0,0	15,6	30,4
5 max	43,9	52,1	66,7	34,5	27,5	56,3	39,1

Tabulka 13: Odpovědi na otázku *Jak důležité pro učitele jsou podle mínění rodičů základní informace o rozpoznání příznaků onemocnění ve škole a správné reakci na ně?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	6,3	10,0	0,0	0,0	17,6	0,0	4,3
2	1,7	2,0	0,0	3,7	0,0	0,0	4,3
3	5,4	12,0	3,3	3,7	0,0	12,9	0,0
4	12,6	10,0	16,7	18,5	0,0	16,1	21,7
5 max	73,6	66,0	80,0	72,2	82,4	71,0	69,6

Tabulka 14: Odpovědi na otázku *Jak důležité pro učitele jsou podle mínění rodičů základní informace o reakci v případě výskytu nenadálých zdravotních komplikací u dítěte?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	8,0	8,2	0,0	0,0	27,5	0,0	4,3
2	1,7	2,0	0,0	1,9	0,0	3,3	4,3
3	3,8	8,2	0,0	5,6	0,0	3,3	4,3
4	8,0	10,2	6,7	11,1	0,0	13,3	8,7
5 max	78,1	71,4	93,3	79,6	72,5	80,0	78,3

Všechny informace zmíněné výše (tab. 6–14) jsou z pohledu rodiče nemocného žáka pro učitele důležité. Z toho vyplývá, že učitel by měl být řádně informován o samotném onemocnění svého žáka, léčebném režimu, o možných vedlejších účincích medikamentů (nižší četnost odpovědí rodičů z Maďarska). Velmi důležité je z pohledu rodičů sdělit učitelu dopady onemocnění na psychiku dítěte, rozpoznání příznaků onemocnění a způsoby reakce na naléhavé situace (výskyt nenadálých zdravotních komplikací). Onemocnění a jeho léčba mají obvykle dopad na strukturu dne dítěte, o čemž by dle názoru rodičů měl být učitel rovněž informován. Důležitost uvedených položek byla potvrzena dvěma třetinami dotazovaných rodičů.

Tabulka 15: Odpovědi na otázku *Jak důležité pro spolužáky ve třídě a ostatní žáky školy jsou podle mínění rodičů základní informace o nemoci dítěte?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	10,9	18,4	6,7	1,8	15,7	0,0	34,8
2	4,2	12,2	3,3	3,6	0,0	3,2	0,0
3	16,7	18,4	33,3	23,6	0,0	12,9	17,4
4	10,5	14,3	3,3	12,7	0,0	19,4	17,4
5 max	57,7	36,7	53,3	58,2	84,3	64,5	30,4

Tabulka 16: Odpovědi na otázku *Jak důležité pro spolužáky ve třídě a ostatní žáky školy jsou podle mínění rodičů informace o zacházení s dítětem v nemocnici/u lékaře?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	36,6	39,6	13,3	14,5	84,3	16,1	34,8
2	9,7	12,5	20,0	18,2	0,0	3,2	0,0
3	25,6	35,4	50,0	25,5	0,0	38,7	13,0
4	11,8	0,4	6,7	23,6	0,0	16,1	13,0
5 max	16,4	2,1	10,0	18,2	15,7	25,8	39,1

Tabulka 17: Odpovědi na otázku *Jak důležité pro spolužáky ve třídě a ostatní žáky školy jsou podle mínění rodičů informace o ovlivnění každodenního života a volného času dítěte nemocí?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	13,8	20,0	3,3	3,6	35,3	3,2	4,3
2	10,4	18,0	16,7	16,4	0,0	0,0	8,7
3	22,1	34,0	30,0	32,7	0,0	19,4	13,0
4	16,3	14,0	30,0	18,2	0,0	25,8	21,7
5 max	37,5	14,0	20,0	29,1	64,7	51,6	52,2

Tabulka 18: Odpovědi na otázku *Jak důležité pro spolužáky ve třídě a ostatní žáky školy jsou podle mínění rodičů informace o správném chování v případě výskytu naléhavé situace?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	11,4	10,0	6,7	5,5	25,5	0,0	20,0
2	5,5	4,0	6,7	7,3	0,0	3,2	20,0
3	14,3	26,0	23,3	14,5	0,0	6,5	20,0
4	9,3	14,0	16,7	12,7	0,0	9,7	0,0
5 max	59,5	46,0	46,7	60,0	74,5	80,6	40,0

Tato sekce dotazníku (tab. 15–18) byla zaměřena na zjištění názoru rodičů na informace, které by měly být sděleny spolužákům a ostatním kamarádům nemocného dítěte. Z výsledků vyplývá, že dle názoru respondentů by měli být žáci informováni o základní charakteristice onemocnění. Rodiče v Rusku si myslí, že by spolužáci měli vědět o tom, co se děje u lékaře, opačného názoru jsou rodiče v České republice, kterým se tato informace nejeví jako podstatná. Oproti tomu byl vyjádřen souhlas s informací o dopadu nemoci na každodenní život spolužáka. Vysoké procento rodičů souhlasí s nutností informovat spolužáky o první pomoci v případě výskytu nenadálé situace.

Tabulka 19: Odpovědi na otázku *Mělo/má Vaše dítě problémy v oblasti sociálních vztahů ve třídě?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	50,2	37,5	33,3	56,4	65,9	68,8	27,3
2	12,1	12,5	20,0	7,3	18,2	9,4	4,5
3	19,0	29,2	23,3	10,9	11,4	15,6	31,8
4	9,5	12,5	10,0	16,4	2,3	0,0	13,6
5 max	9,1	8,3	13,3	9,1	2,3	6,3	22,7

Tabulka 20: Odpovědi na otázku *Máte vlastní zkušenost, že Vaše dítě nechtělo/nechce jít do školy?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	54,4	35,4	36,7	71,4	72,5	56,3	40,9
2	12,7	18,8	20,0	7,1	10,0	9,4	13,6
3	15,4	14,6	20,0	16,1	7,5	18,8	18,2
4	10,1	20,8	13,3	3,6	5,0	9,4	9,1
5 max	7,5%	10,4%	10,0%	1,8%	5,0%	6,3%	18,2%

Tabulka 21: Odpovědi na otázku *Je Vaše dítě kvůli nemoci pozadu v některých předmětech?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	37,4	27,1	10,0	47,3	51,2	40,6	40,9
2	16,5	8,3	23,3	9,1	20,9	31,3	13,6
3	21,7	33,3	20,0	21,8	16,3	18,8	13,6
4	13,0	14,6	26,7	10,9	4,7	3,1	27,3
5 max	11,3	16,7	20,0	10,9	7,0	6,3	4,5

Tabulka 22: Odpovědi na otázku *Má Vaše dítě kvůli nemoci nižší sebehodnocení?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	37,4	29,2	23,3	37,7	45,2	53,1	36,4
2	16,7	25,0	13,3	7,5	19,0	21,9	13,6
3	22,0	16,7	43,3	28,3	21,4	3,1	18,2
4	16,3	20,8	13,3	18,9	9,5	18,8	13,6
5 max	7,5	8,3	6,7	7,5	4,8	3,1	18,2

Tabulka 23: Odpovědi na otázku *Bylo/je Vaše dítě kvůli své nemoci emočně nevyvážené?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	33,3	31,9	30,0	21,8	46,7	40,6	31,8
2	16,0	14,9	10,0	20,0	13,3	21,9	13,6
3	23,4	34,0	26,7	20,0	17,8	18,8	22,7
4	14,3	10,6	10,0	14,5	20,0	9,4	9,1
5 max	13,0	8,5	13,3	23,6	2,2	9,4	22,7

Tabulka 24: Odpovědi na otázku *Setkalo/setkává se Vaše dítě osobně s vedlejšími účinky léků?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	37,9	32,7	10,0	33,9	47,6	50,0	13,6
2	13,8	16,3	23,3	21,4	19,0	9,4	13,6
3	12,9	14,3	26,7	10,7	23,8	18,8	18,2
4	15,8	20,4	23,3	14,3	4,8	15,6	36,4
5 max	19,6	16,3	16,7	19,6	4,8	6,3	18,2

Tabulka 25: Odpovědi na otázku *Bylo/je třeba u Vašeho dítěte kvůli nemoci upravit denní režim (fysioterapie, spánek, dieta, školní výuka...)?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	30,2	20,9	23,3	32,7	39,5	43,8	13,6
2	9,3	14,0	16,7	7,3	14,0	0,0	0,0
3	14,2	23,3	16,7	18,2	9,3	3,1	9,1
4	14,7	11,6	13,3	10,9	14,0	18,8	27,3
5 max	31,6	30,2	30,0	30,9	23,3	34,4	50,0

Tabulka 26: Odpovědi na otázku *Potřebuje Vaše dítě zvláštní hygienická opatření?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	41,3	41,7	26,7	45,5	63,2	31,3	27,3
2	13,3	12,5	36,7	10,9	10,5	6,3	4,5
3	16,9	18,8	13,3	7,3	21,1	15,6	36,4
4	8,9	8,3	6,7	14,5	2,6	6,3	13,6
5 max	19,6	18,8	16,7	21,8	2,6	40,6	18,2

Tabulka 27: Odpovědi na otázku *Je Vašemu nemocnému dítěti poskytována stejná péče jako jeho vrstevníkům?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	26,7	21,3	6,7	34,5	44,4	12,5	38,1
2	13,1	10,6	6,7	29,1	5,6	6,3	9,5
3	17,2	14,9	16,7	18,2	22,2	12,5	19,0
4	12,7	19,1	23,3	3,6	11,1	12,5	9,5
5 max	30,3	34,0	46,7	14,5	16,7	56,3	23,8

Tabulka 28: Odpovědi na otázku *Byli učitelé ve škole ochotní ke spolupráci?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	8,7	6,1	3,3	3,6	11,4	6,9	31,8
2	6,5	8,2	3,3	3,6	9,1	6,9	9,1
3	13,5	10,2	20,0	12,5	15,9	6,9	18,2
4	16,5	18,4	23,3	17,9	15,9	6,9	13,6
5 max	54,8	57,1	50,0	62,5	47,7	72,4	27,3

Výše uvedená část dotazníku (tab. 19–28) byla zaměřena na specifické potřeby definované skupiny žáků ve škole. Méně než 20 % rodičů zaznamenalo obtíže v oblasti sociální integrace svého nemocného dítěte. Ve Finsku, Rusku a Německu byla relativní četnost vyšší. Rodiče masivně nepozorovali, že by jejich dítě odmítalo chodit do školy (tento problém byl z uvedených zemí častěji zjištěn v České republice, Rusku a rovněž i ve Finsku). Rodiči bylo rovněž uvedeno, že je jejich dítě vinou svého onemocnění ve škole „pozadu“, nejvíce byl tento problém prezentován dotazovanými rodiči ve Finsku a v České republice. Rodiče mají též zkušenosti s nižším sebehodnocením svého dítěte spolu s problémy v emocionální sféře.

Problematika vedlejších účinků léků byla vyzdvížena zejména rodiči v Maďarsku. Rodiče ze všech zemí se setkali s nezbytností přizpůsobit denní režim dítěte a učinit jistá opatření hygienického rázu. Pozitivním výsledkem je zjištění rodičů, že k jejich nemocnému dítěti bylo přistupováno stejně jako k jeho vrstevníkům a rovněž byla vyjádřena ochota učitelů s rodinou spolupracovat.

Tabulka 29: Odpovědi na otázku *Jak velké jsou Vaše zkušenosti se spoluprací mezi školou při nemocnici a běžnou školou Vašeho dítěte?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	36,6	20,0	34,5	39,3	32,7	45,2	65,2
2	7,1	16,0	13,8	1,8	0,0	6,5	8,7
3	15,1	22,0	20,7	21,4	0,0	12,9	13,0
4	10,5	16,0	20,7	12,5	0,0	9,7	4,3
5 max	29,8	26,0	10,3	25,0	67,3	19,4	8,7

Tabulka 30: Odpovědi na otázku *Jak důležitá je podle Vašeho názoru další asistence školy při nemocnici s běžnou školou Vašeho dítěte?*

Pozice na škále	Všechny země (%)	Česká republika (%)	Finsko (%)	Německo (%)	Maďarsko (%)	Norsko (%)	Rusko (%)
1 min	7,2	6,0	3,4	5,6	4,0	12,9	17,4
2	2,1	4,0	0,0	3,7	0,0	0,0	4,3
3	15,6	30,0	13,8	11,1	0,0	12,9	34,8
4	15,2	28,0	27,6	14,8	0,0	12,9	8,7
5 max	59,9	32,0	55,2	64,8	96,0	61,3	34,8

Zkušenost se spoluprací mezi školou při nemocnici a školou kmenovou (tab. 29) má více než 40 % dotazovaných rodičů, nejnižší četnost pozitivních odpovědí se vyskytla mezi rodiči v Rusku. Podle většiny rodičů je asistence školy při nemocnici i nadále důležitá (tab. 30). Z těchto odpovědí vyplývá, že je třeba poukazovat na nutnou spolupráci kmenových škol (učitelů) a škol při nemocnici.

Závěr

Výstupy (materiály pro cílové skupiny) projektu TIMSIS by měly korespondovat s výsledky dotazníkových šetření mezi rodiči a učiteli nemocných žáků. Jak bylo uvedeno, důležitá je informovanost učitelů, zejména pak třídního učitele. Dobrá informovanost je založena na odpovídající spolupráci rodičů a učitele. Z šetření vyplynulo, že informace jsou potřebné i pro ostatní vyučující, a rovněž i spolužáky nemocného dítěte. Je tedy třeba zaměřit se v budoucích projektech i na otázky, jak a nakolik informovat.

Zejména informování spolužáků se může některým pedagogům jevit jako problematické. Důležité je samozřejmě i to, aby učitele obdržel od rodičů všechny podstatné údaje vztahující se k chorobě dítěte. Mnohdy se pro rodiče i samotné učitele jedná o „novou“ situaci, na kterou nebyli připravováni. Proto je třeba se na rozhovor s rodiči připravit, promyslet si možné otázky. Jak rodiče uvedli, setkali se s vedlejšími účinky léků/léčby, s dopadem nemoci na psychiku dítěte, nemoc mnohdy ovlivňuje každodenní život dítěte.

Cílem celého procesu je možnost respektování individuálních potřeb dítěte a umožnění jeho reintegrace zpět do kmenové školy, které může napomoci i spolupráce se školou při nemocnici.

Z pohledu rodičů je nejdůležitější osobou ve škole třídní učitel, který by měl být rovněž tím, kdo získá o nemoci žáka nejvíce informací. Učitel by měl rovněž informovat spolužáky.

Třídnímu učiteli by měly být poskytnuty tyto informace:

- základní informace o nemoci,
- informace o medikaci/léčbě a případných vedlejších účincích,
- informace o dopadu nemoci na psychiku,
- vliv nemoci na strukturu dne dítěte,
- četnost návštěv u lékaře,
- informace o možné adaptaci rozvrhu pro potřeby žáka,
- rozpoznání symptomů a poskytnutí pomoci v naléhavých situacích.

Spolužákům by měly být poskytnuty tyto informace:

- základní informace o nemoci,
- vliv nemoci na každodenní život dítěte,
- správná reakce v případě náhlého zhoršení zdravotního stavu.

Rodiče mají zkušenosti s těmito problematickými situacemi:

- vedlejší účinky léků,
- nezbytnost adaptace dne, přijetí hygienických opatření.

Literatura a odkazy k problematice chronických onemocnění

Hlavní webová stránka projektu TIMSIS [Homepage of the TIMSIS-Project]:

Material on Seriously Ill Students in hospital and ordinary schools [on-line].

Dostupné na WWW: <www.ph-ludwigsburg.de/index.php?id=4352&L=0>.

1. Act relating to Primary and Secondary Education (Education Act). Last amended 30 June 2000. On-line at WWW:

<<http://www.odin.no/ufd/engelsk/regelverk/lover/014101-200002/dok-bn.html>>.

2. BAKER, L.S. Sinä ja leukemia. Lounais-Suomen syöpäyhdistys, Syöpäsairaiden vanhempien yhdistys SYLVA: Turku, 1985.

3. BJØRKLUND, A. Kreftsyke elever i skolen. Læreres erfaringer og deres behov for veiledning. [Pupils with cancer. Teachers' experiences and their need for tutoring]. Hovedoppgave. Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo, 2004.

*4. BOWMAN, D. H. 2001. Efforts Link Sick Children to Classes. (cover story). *Education Week*, 12/5/2001, Vol. 21, Issue 14, p.1.*

*5. BOYER, B.A.; BARAKAT, L. P. Mother of children with leukemia: Self-reported and observed distress and coping during painful pediatric procedures. *American Journal of Family Therapy*, Fall96, Vol. 24, Issue 3, p. 227–241.*

*6. BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (Hrsg.): *Chro-**

nische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht. Köln, 2001.

7. CLARE, S-A.; DAVIES, H.; JENNEY, M.; GLASER, A.; EISER, C. Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology*, Apr2005, Vol. 14, Issue 4, p. 274–281.
8. DRAGONE, M.A., BUSH, P.J., JONES, J.K., BEARISON, D.J., KAMANI, S. Development and evaluation of an interactive CD-ROM for children with leukemia and their families. *Patient Education & Counseling*, Apr2002, Vol. 46, Issue 4, p. 297.
9. EISER, C. R.; EISER, J. & GRECO, V. 2002. Parenting a child with cancer: promotion and prevention-focused parenting. *Pediatric Rehabilitation*, Oct-Dec2002, Vol. 5 Issue 4, p. 215–221.
10. ENGELSVOLD, D. H.; KNUT, Ø. „Innleggelse for akutt astma hos barn“ [Hospital admissions for acute asthma among children], in p 123 *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 2003.
11. Foreningen for hjertesyke barn: *Hjertesyke barn I skolen. Et temahefte. [Pupils with heart disease. A booklet]*
12. FOTTLAND, H. *Når barn får kreft. En studie av kreftsyke skoleelevers erfaringer og opplevelser fra sykehus og lokalmiljø. [When children have cancer. A study of pupils with cancer, their experiences from hospitals and neighbourhood].* NTNU, ped inst. Dr. polit., 1998.
13. GANTENBERG, U. *Schule für Kranke – eine Institution individueller und integrativer Pädagogik* [on-line]. Cit. 4.5.2002, dostupné na WWW: www.vds-bundesverband.de/Material/kongress98/gantenberg.htm.
14. JÓNASSON, G., LØDRUP CARLSEN, K.C., LEEGAARD, J., CARLSEN, K.H., MOWINCKEL, P.; HALVORSEN, K. S. Trends in hospital admissions for childhood asthma in Oslo, Norway, 1980 - 95“ Page 232 in *Allergy*, Volume 55 Issue 3, March 2000.
15. KAEMINGK, K. L.; CAREY, M. E.; MOORE, I. M.; HERZER, M.; HUTTER, J. J. Math Weaknesses in Survivors of Acute Lymphoblastic Leukemia Compared to Healthy Children. By: *Child Neuropsychology*, Mar2004, Vol. 10, Issue 1, p. 14–23.
16. KYNGÄS, H. Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective. *Nursing & Health Sciences*, Dec2004, Vol. 6, Issue 4, p. 287–293.
17. KYTÖLÄ, S. *Lasten leukemia ja sen vaikutus lapseen ja perheeseen.* Helsingin yliopisto, 2001, lääketieteellinen tiedekunnan opinnäyte.
18. LEBHERZ, G. Schulentwicklung und Pädagogik bei Krankheit. In: *Pädagogische Impulse* (2002) 4.
19. MAKKONEN, I. *Henki on luotava, että itte pärjää... “akuuttiin leukemiaan sairastuneen selviytymisprosessin alkuvaihe“.* Turun yliopisto, 1996, Hoitoala.
20. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí.* 1. vyd. Jinočany: H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
21. McGRATH, P.; CHESLER, M. Fathers' perspectives on the treatment for pediatric hematology: Extending the findings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, Jan2004, Vol. 27, Issue 1, p. 39–61.

22. McGRATH, P. Identifying Support Issues of Parents of Children with Leukemia. *Cancer Practice*, Jul2001, Vol. 9, Issue 4, p. 198–205.
23. MONATOVÁ, L. *Pedagogika speciální*. 1. vyd. Brno: MU Brno, 1997, 197 s. ISBN 80-210-1009-6.
24. MOORE, I. M.; CHALLINOR, J.; PASVOGEL, A.; MATTHAY, K.; HUTTER, J.; KAEMINGK, K. Behavioral Adjustment of Children and Adolescents With Cancer: Teacher, Parent, and Self-Report. *Oncology Nursing Forum*, Sep/Oct2003, Vol. 30, Issue 5, p. 761–761.
25. MÜLLER, O. a kol. *Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami v běžné škole*. 1. vyd. Olomouc: Universita Palackého, 2001, 289 s. ISBN 80-244-0231-9.
26. NESS, K. K.; MERTENS, A. C.; HUDSON, M. M.; WALL, M. M.; LEISENRING, W. M.; OEFFINGER, K. C.; SKLAR, C. A.; ROBISON, L. L.; GURNEY, J. G. Limitations on Physical Performance and Daily Activities among Long-Term Survivors of Childhood Cancer. *Annals of Internal Medicine*, 11/1/2005, Vol. 143 Issue 9, p. 639–647.
27. NYGAARD, R. *Long-term survival in childhood leukemia*. Trondheim, 1991.
28. *Ot.prp. nr. 56 (2002-2003) Om lov om endringer i folketrygdloven 4 Justering av kriteriene for pleiepenger ved barns sykehusopphold - folketrygdloven § 9-10*. On-line at WWW:
<<http://odin.dep.no/ads/norsk/dok/regpubl/otprp/044001-050011/hov004-bn.html>>.
29. PATISTEA, E. Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*, Mar2005, Vol. 42, Issue 3, p. 283–296.
30. PATISTEA, E.; MAKRODIMITRI, P.; PANTELI, V. Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care*, Jun2000, Vol. 9, Issue 2.
31. PFEIFFER, U. et al. *Klinik macht Schule. Die Schule für Kranke als Brücke zwischen Klinik und Schule*. Tübingen 1998.
32. PIPEKOVÁ, J.; VÍTKOVÁ, M. *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. 1. vyd. Brno: Paido, 2001, ISBN 80-7315-010-7.
33. POLZER, H.-J. Kranke Kinder als pädagogische Herausforderung für alle Schulen. In: *Verband Deutscher Sonderschulen (Hrsg.): Das chronisch kranke Kind in der Schule*. Würzburg, 2002.
34. PUUKKO, L.-R. *Young females surviving leukemia: aspects of personality development in adolescence*. Helsinki, 1997.
35. RAUMDALEN, M. *Artikkel i Barn og kreft, utgitt av den norske kreftforening [Paper in „children and cancer“, the Norwegian association for cancer]*, 1997.
36. RAUPACH, M. Schulen für Kranke im Umbruch – Entwicklungslinien in der schulischen Arbeit mit kranken Schülerinnen und Schülern. *Zeitschrift für Heilpädagogik* 7 / 2003, s. 290–293.
37. RAUTONEN, J. *Lasten leukemian ennuste ja siihen vaikuttavat tekijät*. Helsinki, 1986.
38. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 1997, 450 s. ISBN 80-7169-512-2.

39. Sekretariat der ständigen Konferenz der Kultusminister der Länder in der Bundesrepublik Deutschland: *Empfehlungen zum Förderschwerpunkt Unterricht kranker Schülerinnen und Schüler*. Beschluss der Kultusministerkonferenz vom 20.3.1998. On-line dostupné na WWW: <www.kmk.pdf>, cit. 28.1.2003.
40. SHIRAI, Y.; KAWA, M.; MIYASHITA, M.; KAZUMA, K. Nurses' perception of adequacy of care for leukemia patients with distress during the incurable phase and related factors. By: *Leukemia Research*, Mar2005, Vol. 29, Issue 3, p. 293–300.
41. SCHMITT, F. Auf dem Weg zur gemeinsamen professionellen Verantwortung für kranke Schülerinnen und Schüler. In: *Pädagogische Impulse* (2002) 4. On-line dostupné na WWW: <www.klschule.fr.schule-bw.de/seite03a.html>, cit. 28.1.2001.
42. SCHMITT, G. et al. (Hrsg.): *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung*. Göttingen, 1996.
43. SULLIVAN, N. A.; FULMER, D. L.; ZIGMOND, N. School: The Normalizing Factor for Children With Childhood Leukemia. *Preventing School Failure*, Fall2001, Vol. 46, Issue 1, p4.
44. *The Patients' Rights Act Act of 2. July 1999 no. 63 relating to Patients' Rights*. On-line at WWW: <<http://www.odin.no/odinarkiv/norsk/dep/nedlagt/shd/2001/eng/030071-200002/dok-bn.html>>.
45. TYSNES, A. M. Barn og kreft. [Children and cancer] *Hovedfagsoppgave I spesped* 1997, UiO.
46. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 1999, 444 s. ISBN 80-7178-214-9.
47. VALENTA, M. *Herní specialista v somatopedii*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003, ISBN 80-244-0763-9.
48. Van DONGEN-MELMAN, J. E. W. M. Information booklet for parents of children surviving cancer. *Leukemia (Nature Publishing Group)*, Nov97, Vol. 11, Issue 11, p1799.
49. Van DONGEN-MELMAN, J. E. W. M. *Surviving childhood cancer: all's well that ends well!?* Verkhoven, 1997.
50. VATNE, T. M. *Congenital heart disease the patient's experience, Hovedoppgave i psykologi*. Universitetet i Oslo, 2002.
51. VÍTKOVÁ, M. *Paradigma somatopedie*. 1. vyd. Brno: MU Brno, 1998, 140 s. ISBN 80-210-1953-0.
52. WHITE, J.; FLOHR, J. A.; WINTER, S. S.; VENER, J.; FEINAUER, L. R.; RANSELL, L. B. Potential benefits of physical activity for children with acute lymphoblastic leukaemia. *Pediatric Rehabilitation*, Jan-Mar2005, Vol. 8, Issue 1, p. 53–58.
53. WOODGATE, R. L.; DEGNER, L. F.; YANOFSKY, R. A different perspective to approaching cancer symptoms in children. *Journal of Pain & Symptom Management*, Sep2003, Vol. 26, Issue 3, p. 800.

Projekt TIMSIS je řešen v rámci programu Comenius, 118700-CP-1-2004-1-DE-Comenius-C2.1 TIMSIS - Teacher In-Service Training.

QUESTIONS ABOUT EDUCATION OF PUPILS SUFFERING FROM CHRONIC DISEASE OR ANOTHER GRAVE ILLNESS FROM THE PARENTS' POINT OF VIEW—INTERNATIONAL PROJECT TIMSIS

Abstract: A child suffering from grave illness or chronic disease presents not only a significant medical but also educational and pedagogical problem. International project TIMSIS maps parents' and teachers' opinions and needs in several European countries by means of a questionnaire survey. The results show that as far as parents are concerned, it is essential to be informed in a suitable and right way about the essence of their child's disease, about its complications, therapy, and resolving of critical stages. Parents should also communicate with the teacher; let him/her know about the nature of the disease, options of integration in the class, restrictions in the instruction. The parents have encountered the side effects of drugs, the impact on their child's psyche, and the influence on everyday life. From the parents' point of view, the most important person at school is the class-teacher, who should be provided with most information on the disease of the pupil, and should inform the other pupils to an adequate extent.

Key words: children, parents, teachers, school, hospital, disease, questionnaire, help, TIMSIS, project