Univerzita Karlova

1. lékařská fakulta

Studijní program: Ergoterapie

Sofie Klonová

Možnosti spolupráce ergoterapeutů a rodičů dětí s onkologickým onemocněním

Possibilities for Collaboration Between Occupational Therapists and Parents of Children With Cancer

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: Mgr. Marianna Kačeňáková

Praha, 2025

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala své vedoucí bakalářské práce, paní Mgr. Marianně Kačeňákové, za vstřícné vedení, cenné poznámky, odborné připomínky a podporu během celého procesu psaní.

Také bych chtěla poděkovat ergoterapeutům a fyzioterapeutům z dětské části FN Motol, kteří mi umožnili absolvovat odbornou praxi, sbírat cenné informace a ověřit si své znalosti v praxi.

Dále bych chtěla poděkovat, paní Zuzaně Rodové M.Sc., za rozeslání dotazníku mezi členy České asociace ergoterapeutů. V neposlední řadě mé poděkování patří mamince dcery s onkologickým onemocněním a Sabrině za poskytnuté rozhovory a také všem ergoterapeutům a ergoterapeutkám, kteří se podíleli na dotazníkovém šetření.

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité literární zdroje. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 14. 7. 2025

Sofie Klonová

……

Podpis studenta

IDENTIFIKAČNÍ ZÁZNAM

KLONOVÁ, Sofie. *Možnosti spolupráce ergoterapeutů a rodičů dětí s onkologickým onemocněním. [Possibilities for Collaboration Between Occupational Therapists and Parents of Children With Cancer]*. Praha, 2025. 111 s., 6 příloh. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství. Vedoucí závěrečné práce Mgr. Marianna Kačeňáková.

ABSTRAKT BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno, příjmení: Sofie Klonová
Vedoucí práce: Mgr. Marianna Kačeňáková

Název bakalářské práce: Možnosti spolupráce ergoterapeutů a rodičů dětí s onkologickým onemocněním

Abstrakt bakalářské práce:

Bakalářská práce se zabývá možnostmi spolupráce mezi ergoterapeutem a rodiči dětí s onkologickým onemocněním. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část.

Teoretická část práce se zaměřuje na problematiku onkologického onemocnění u dětí a jeho dopadu na rodinu. Dále popisuje roli ergoterapeuta v onkologii s následným rozebráním možností ergoterapeutické intervence u dětí s touto diagnózou. Závěrečné kapitoly teoretické části řeší samotnou spolupráci mezi ergoterapeutem a rodiči.

Hlavním cílem práce je zmapovat spolupráci mezi ergoterapeuty a rodiči dětí s onkologickým onemocněním a pomocí informačního letáku pro rodiče popsat možnosti ergoterapeutické intervence u těchto dětí.

V praktické části je vytvořený informační leták, který slouží rodičům a který kromě představení oboru ergoterapie uvádí možnosti, jak ergoterapeut může pomoci jejich dítěti. V další části bylo provedeno dotazníkové šetření mezi ergoterapeuty a uskutečněny dva semistrukturované rozhovory, s matkou dítěte s onkologickým onemocněním a s ergoterapeutkou z USA. Tyto rozhovory byly uskutečněny za účelem získání pohledu na spolupráci z pohledu rodiče a zahraničního odborníka, čímž byla práce rozšířena o zahraniční zkušenost.

Výsledky dotazníkového šetření jsou slovně interpretovány, doplněny tabulkami a grafy a obohaceny o výpovědi obou participantek pro srovnání a doplnění informací. Výsledky ukazují na různorodé formy komunikace mezi ergoterapeuty a rodiči, důležitost edukace a podpory rodiny během terapie a zároveň upozorňují na bariéry, které mohou efektivní spolupráci bránit.

Klíčová slova: ergoterapie u dětí, spolupráce s rodiči, dětská onkologie, vliv onkologického onemocnění na rodinu

BACHELOR THESIS ABSTRACT

Name, Surname: Sofie Klonová
Supervisor: Mgr. Marianna Kačeňáková

Title: Possibilities for Collaboration Between Occupational Therapists and Parents of Children With Cancer

Abstract:

The bachelor's thesis focuses on the possibilities of collaboration between occupational therapists and parents of children with oncological diseases. The thesis is divided into a theoretical and a practical part.

The theoretical part addresses the issue of childhood oncological diseases and their impact on the family. It further describes the role of occupational therapists in oncology and discusses the possibilities of occupational therapy interventions for children with this diagnosis. The final chapters of the theoretical part deal with the collaboration between occupational therapists and parents.

The main aim of the thesis is to map the cooperation between occupational therapists and parents of children with oncological diseases and to create an informational leaflet for parents, describing the possibilities of occupational therapy interventions for these children.

In the practical part, an informational leaflet is created to serve parents by introducing the field of occupational therapy and outlining how an occupational therapist can assist their child. Furthermore, a questionnaire survey was conducted among occupational therapists, along with two semi-structured interviews. These aimed to gain perspectives from a mother of a child and an occupational therapist from the USA, offering an international viewpoint to broaden the work.

The results of the questionnaire survey are interpreted in narrative form, supplemented with tables and graphs, and enriched with statements from both interview participants for comparison and additional insights. The results show different ways of communication between occupational therapists and parents. They also point out the importance of education and family support during therapy, and mention some barriers that can make cooperation more difficul

Key words: pediatric occupational therapy, collaboration with parents, pediatric onkology, impact of oncological disease on the family.

Prohlášení zájemce o nahlédnutí do závěrečné práce absolventa studijního programu uskutečňovaného na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy.

Jsem si vědom/a, že závěrečná práce je autorským dílem a že informace získané nahlédnutím do zveřejněné závěrečné práce nemohou být použity k výdělečným účelům, ani nemohou být vydávány za studijní, vědeckou nebo jinou tvůrčí činnost jiné osoby než autora.

Byl/a jsem seznámen/a se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo kopie závěrečné práce, jsem však povinen/a s nimi nakládat jako s autorským dílem a zachovávat pravidla uvedená v předchozím odstavci.

Příjmení, jméno (hůlkovým písmem)	**Číslo dokladu totožnosti vypůjčitele**	**Signatura závěrečné práce**	**Datum**	**Podpis**

OBSAH

1 ÚVOD 12
2 TEORETICKÁ ČÁST 14
2.1 Historie a současná péče o děti s onkologickým onemocněním 14
2.1.1 Stručný přehled historie dětské onkologie 14
2.1.2 Struktura a organizace péče o dětské onkologické pacienty v České republice 15
2.1.2.1 Příklad pacientských organizací 16
2.2 Onkologická onemocnění u dětí 17
2.2.1 Epidemiologie dětských onkologických onemocnění 17
2.2.2 Definice a obecná charakteristika nádorového onemocnění 18
2.2.3 Specifika nádorových onemocnění u dětí 19
2.3 Role rodiny v procesu léčby 20
2.3.1 Změny v rodině během léčby 20
2.3.2 Psychosociální dopad onemocnění na rodinu 21
2.3.3 Potřeby rodiny a možnosti podpory 22
2.4 Ergoterapie v onkologii 23
2.4.1 Vymezení pojmu ergoterapie 23
2.4.2 Ergoterapie u dětí s onkologickým onemocněním 24
2.4.2.1 Role ergoterapeuta 26
2.4.2.2 Oblasti ergoterapeutické intervence 26
2.4.2.3 Spolupráce ergoterapeuta s rodinou 30
2.4.2.3.1 Principy spolupráce 31
2.4.2.3.2 Komunikace v rámci spolupráce 32
3 PRAKTICKÁ ČÁST 34
3.1 Cíl práce 34
3.2 Hlavní otázky bakalářské práce 34
3.3 Metodologie práce 34
3.3.1 Průběh realizace výzkumu 34
3.3.2 Metody analýzy dat 38
3.3.3 Etika výzkumu 38
3.4 Vyhodnocení výsledků 39
3.4.1 Profesní zkušenosti respondentů 39

3.4.2 Forma komunikace s rodiči ... 43
3.4.3 Spolupráce během ergoterapeutického procesu ... 44
3.4.4 Edukace a podpora rodičů ... 47
3.4.5 Celkové hodnocení spolupráce s rodiči ... 50
3.4.6 Rozšiřující informace ze zahraničního rozhovoru ... 54
4 DISKUZE ... 56
5 ZÁVĚR ... 67
6 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY ... 68
7 SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK ... 77
8 SEZNAM POUŽITÝCH GRAFŮ ... 78
9 SEZNAM POUŽITÝCH TABULEK ... 79
10 SEZNAM PŘÍLOH ... 80
11 PŘÍLOHY ... 81

1 ÚVOD

Onkologická onemocnění u dětí představují závažnou zdravotní i psychickou zátěž, která ovlivňuje nejen samotné pacienty, ale i jejich rodiny. Přestože tvoří pouze asi 1 % všech nádorových onemocnění, jsou druhou nejčastější příčinou úmrtí u dětské populace (Adam et al., 2012; Koutecký, 2008). Nejčastějšími diagnózami jsou leukémie, nádory centrálního nervového systému a lymfomy (CCC-IS, 2024). Děti čelí během léčby řadě vedlejších účinků, které jsou typické jako tzv. celkové příznaky, mezi něž řadíme např. bolest kostí, bolesti hlavy nebo břicha a změny na kůži (Stožický a Sýkora, 2015).

Diagnóza onkologického onemocnění zásadně mění fungování celé rodiny. Přináší emoční zátěž, narušení každodenních aktivit a nové nároky, se kterými se rodina musí vyrovnat (Matějček, 2001; Hoffman a Smith, 2015). Rodina se stává klíčovým zdrojem podpory a rodiče hlavními pečovateli, kteří kromě péče o nemocné dítě často čelí i sociálním, finančním a psychickým dopadům nemoci (COG, 2024; Jelínková, 2009). Rodiče bývají vystaveni vysoké míře stresu, úzkosti a obavám z budoucnosti, což může negativně ovlivnit jejich vlastní zdraví i schopnost pečovat o další členy rodiny (Hoffman a Smith, 2015). Sourozenci nemocného dítěte mohou prožívat pocity zanedbání, smutku, viny nebo žárlivosti, protože pozornost rodičů se soustředí zejména na nemocné dítě (COG, 2024).

Ergoterapie hraje důležitou roli při podpoře dítěte během léčby i po jejím ukončení. Jejím cílem je nejen podpora soběstačnosti a návratu k běžným činnostem, ale i posílení sebedůvěry, práce s důsledky léčby a nemoci, jako jsou únava, bolest nebo omezení hybnosti, a podpora psychosociální pohody dítěte (McMahill, 2023; Rosenbloom, 2024; Case-Smith a O'Brien, 2010; Garcia, 2022).

Nezbytnou součástí ergoterapeutické intervence je práce s rodinným prostředím a spolupráce s rodiči. Rodina je klíčovým prvkem podpory dítěte a její zapojení do terapeutického procesu je zásadní pro dosažení stanovených cílů. Přístup zaměřený na rodinu (Family-Centred Approach) staví rodiče do role aktivních partnerů terapie, podporuje jejich kompetence a umožňuje sdílení odpovědnosti za péči o dítě (Massey et al., 2025; Hiebert – Murphy et al., 2011; Jelínková, 2009).

Tato bakalářská práce se zaměřuje na zmapování možností spolupráce mezi ergoterapeuty a rodiči dětí s onkologickým onemocněním. Teoretická část přibližuje

specifika onkologických onemocnění u dětí, psychosociální dopad diagnózy na rodinu, roli ergoterapie v procesu léčby a principy spolupráce zaměřené na rodinu. Bakalářská práce si klade za cíl zmapovat spolupráci mezi ergoterapeuty a rodiči dětí s onkologickým onemocněním a přiblížit možnosti ergoterapeutické intervence prostřednictvím informačního letáku určeného rodičům. Praktická část práce je založena na kombinovaném výzkumu, který zahrnuje dotazníkové šetření mezi ergoterapeuty a kvalitativní rozhovor s rodičem. Cílem praktické části je zhodnotit dosavadní zkušenosti a identifikovat klíčové faktory ovlivňující spolupráci. Výstupem práce je rovněž vytvoření informačního letáku určeného rodičům, který přibližuje možnosti ergoterapie u dětí s onkologickým onemocněním.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Historie a současná péče o děti s onkologickým onemocněním

2.1.1 Stručný přehled historie dětské onkologie

Přestože jsou onkologická onemocnění asi stejně stará jako život sám, je dětská onkologie poměrně mladým medicínským oborem. Od onkologie dospělých se dětská onkologie oddělila v 60. letech minulého století, a to z důvodu podstatných rozdílů mezi těmito, nyní samostatnými, obory (Adam et al., 2012).

Do povědomí lidí se nádorová onemocnění dostala až na přelomu 19. a 20. století. V minulosti byly nádory často zaměňovány za jiné choroby a jejich diagnostika byla zcela nedostatečná. O prvních výskytech nádorů víme již ze starověku, a to z písemných zpráv, ze starověké ikonografie a z nálezů na mumiích. Egyptolog profesor Eugen Strouhal uvedl, že ve starověkém Egyptě byl výskyt nádorových onemocnění mnohem nižší než teď a nejčastěji se jednalo o nádory kostí a jejich metastázy. Je doloženo, že ještě dávno předtím byla zdokumentována existence nádoru hrtanu, a to zhruba 5000 let před Kristem u neolitického člověka (Koutecký, 2008).

Pan doktor Hrudka (2019) ve svém článku o nádorech zmiňuje, že nejstarším známým nádorem je osteosarkom, který byl objeven na zánártní kosti jedince Homo ergaster, který žil asi před 1,7 milionu let v Jihoafrické republice. Samotná léčba zhoubných nádorových onemocnění je známá až od 19. století *(*Dienstbier a Stáhalová, 2019).

Historických zmínek o nádorech u dětí je poměrně málo. Nejstarším doloženým případem dětského nádoru je sarkom stehenní kosti nalezený na kostře mumie čtrnáctiletého egyptského chlapce 2 500 let před Kristem. První informace o nádorech dětí se objevily teprve na počátku 19. století. Mezi takové informace patří např. zmínka o typickém nádoru močového měchýře dětí z roku 1812, dále popis nádoru ledviny dítěte z roku 1814 nebo z téhož roku nádor z nervových buněk známý jako neuroblastom (Koutecký, 2008).

U nás, v tehdejším Československu, se v polovině 60. let minulého století začal o dětskou onkologii zajímat prof. MUDr. Josef Koutecký, DrSc. Roku 1964, kdy na nádorové onemocnění umíralo necelých 97 % dětí, založil v Československu dětskou onkologii na dětské chirurgické klinice. O 14 let později bylo toto oddělení přesunuto do Fakultní nemocnice v Motole, kde v roce 1983 vzniklo první samostatné oddělení dětské onkologie, které je v ČR dodnes (Drábová a Prausová, 2022).

2.1.2 Struktura a organizace péče o dětské onkologické pacienty v České republice

„Zajištění kompletního systému péče o děti a adolescenty podstupující onkologickou léčbu je základem, který má pomoci pacientovi k uzdravení a k dosažení optimální kvality života jak v průběhu léčby, tak i po ní." (Kowalczyk, 2009, str. 5)

Péče o dětské onkologické pacienty je náročná a vysoce specializovaná, proto je nutné ji soustředit do odborných center. Dle souhrnného seznamu vysoce specializovaných center péče Ministerstva zdravotnictví České republiky (MZČR) z roku 2024 jsou v ČR dvě hlavní centra, která poskytují specializovanou hematoonkologickou péči pro děti – Fakultní nemocnice v Motole a Fakultní nemocnice (dále jen FN) Brno. Dále existuje pět vysoce specializovaných center hematoonkologické péče pro děti, kde se nevyskytuje transplantační jednotka (TJ), tzn. zaměřují se na hematoonkologickou péči, ale neprovádějí transplantace. Konkrétně se jedná o FN Plzeň, FN Hradec Králové, FN Olomouc, FN Ostrava a Masarykovu nemocnici v Ústí nad Labem (MZČR, 2024).

Z kapacitních omezení a geografických důvodů není možné dětské pacienty s onkologickým onemocněním, vyžadující specializovanou péči, soustředit pouze do specializovaných hematoonkologických center. Proto byl vytvořen systém navzájem propojených center, kdy tato síť zahrnuje i centra, která nemají TJ. Tato centra mají povinnost smluvně spolupracovat s centry s TJ pro zajištění návazné péče. Tento systém umožňuje lepší dostupnost péče napříč celou ČR (MZČR, 2015).

Dětská hematoonkologická oddělení musí splňovat specifické požadavky pro zajištění kvalitní péče. Mezi takové požadavky patří např. zabezpečení intenzivní chemoterapie pro všechny typy nádorových onemocnění, komplexní a přesná diagnostika, multidisciplinární tým, který zahrnuje lékaře, vrchní sestru, psychology, fyzioterapeuty, ergoterapeuty a další odborníky. Specializovaná oddělení musí mít vyhrazené prostory pro nejzávažnější pacienty, vzdělávací prostory a zároveň nabízet možnost ambulantní i stacionární péče (Kowalczyk, 2009).

2.1.2.1 Příklad pacientských organizací

„Pacientské organizace jsou obvykle neziskovými společnostmi. V České republice jich působí již stovky a zastupují pacienty s chronickými, vážnými a vzácnými nemocemi." (ÚZIS, 2024).

Pacientské organizace pomáhají lidem s onemocněním přizpůsobit se nové životní situaci, přijmout nově sdělenou diagnózu a zvyknout si na nový životní styl. Poskytují informace o prevenci, možnostech diagnostiky a léčby a zároveň pomáhají zvládat i následky onemocnění. Velkou pozornost také věnují vzdělávání pacientů a jejich blízkých, a to např. v oblasti sociálního zabezpečení a podpory. Organizace spolupracují i s lékaři a dalšími zdravotníky, což umožňuje pacientům získávat přesné a aktuální informace od odborníků (ÚZIS, 2024).

V České republice existuje hned několik organizací či sdružení, jež poskytují podporu dětem s onkologickým onemocněním a jejich rodinám.

HAIMA CZ

HAIMA CZ je nejdéle působící organizací v ČR, která pomáhá dětem s onkologickým nebo hematoonkologickým onemocněním a jejich rodinám během léčby i rekonvalescence. Možnost podpory dětských pacientů s onkologickým onemocněním vznikla v roce 1991 na Klinice dětské hematologie a onkologie ve FN Motol. Postupem času vznikly obdobné skupiny, které nyní působí samostatně.

Mezi vybrané klíčové aktivity této organizace patří:

- Psychosociální podpora – pomáhá rodinám zvládat psychické, sociální a organizační problémy spojené s léčbou.
- Rekondiční pobyty – organizuje pravidelné pobyty pro děti, které jsou léčeny nebo v rekonvalescenci, a jejich rodiny.
- Podpora volnočasových aktivit při pobytu na lůžkovém oddělení – spolupracuje s pedagogy, psychology a dalšími odborníky (HAIMA).

Nadační fond dětské onkologie Krtek

Nadační fond dětské onkologie (NFDO) Krtek funguje při Klinice dětské onkologie FN Brno a od svého založení v roce 1999 se zaměřuje na podporu onkologicky nemocných dětí

během léčby i po ní v několika oblastech – např. pomáhá udržovat současný vysoký standard péče, zařizuje rekondiční pobyty a zajišťuje sociální, psychologickou či domácí péči. Kromě toho se NFDO Krtek aktivně podílí na financování moderní standardizované diagnostiky a precizní personalizované léčby, která není plně hrazena z veřejných prostředků. Organizace též poskytuje bezplatné ubytování rodinám hospitalizovaných dětí přímo v areálu nemocnice, čímž rodině a nemocnému dítěti usnadňuje zvládání náročného období léčby (NFDO Krtek).

2.2 Onkologická onemocnění u dětí

Onkologická onemocnění u dětí tvoří pouze 1 % ze všech nádorů v populaci, i přesto jsou v ekonomicky vyspělých krajinách na druhém místě příčin úmrtí (Adam et al., 2012).

2.2.1 Epidemiologie dětských onkologických onemocnění

V roce 2020 bylo celosvětově diagnostikováno nádorovým onemocněním více než 270 000 dětí ve věku 0 až 19 let (WHO). V České republice bylo v roce 2020 dle Czech Childhood Cancer Information System (CCC-IS) u dětí ve věku 0 až 19 let zaznamenáno celkem 398 nových případů. To odpovídá incidenci 181 případů na 1 milion dětí, což je téměř srovnatelné s evropským průměrem (183,1 případů na 1 milion). Oproti předchozímu roku (2019) došlo k nárůstu o 31 případů.

Nejvyšší počet případů byl zjištěn u dospívajících ve věku 15 až 19 let (112 případů), následovaný dětmi ve věku 1 až 4 roky (104 případů). V ostatních věkových skupinách byl počet následující:

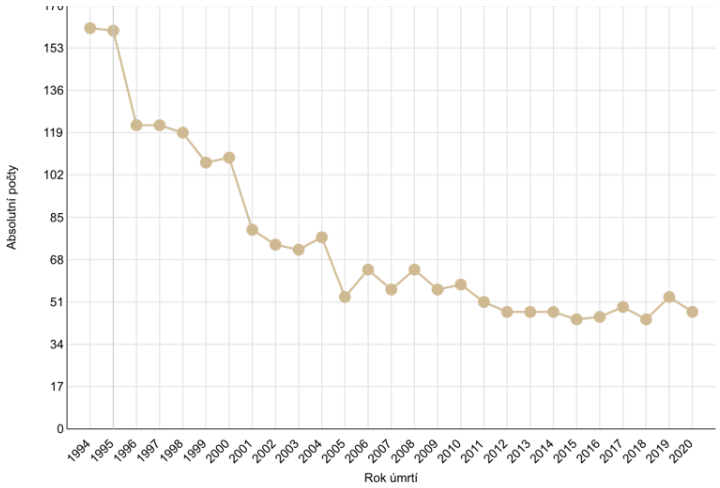
- děti do 1 roku: 12 případů,
- děti ve věku 5 až 9 let: 75 případů,
- děti ve věku 10 až 14 let: 85 případů (CCC-IS, 2024).

Adam et al. ve své knize s názvem Speciální onkologie (2012) zmiňují, že riziko vzniku nádoru v dospělém věku hrozí každému pátému jedinci, zatímco u dětí je výskyt mnohem vzácnější, onemocnění postihuje jedno z šesti set dětí. Výskyt nádorového onemocnění u dětí je nejčastější ve věku od 0 do 3 až 5 let a poté v době dospívání.

V roce 2020 bylo v ČR zaznamenáno 47 případů úmrtí na nádorová onemocnění u dětí, což představuje pokles o 6 případů oproti roku 2019. Celková úmrtnost v uplynulých letech

výrazně poklesla. Oproti roku 1994 (161 úmrtí) do roku 2020 poklesla úmrtnost přibližně o 70,8 % (CCC-IS, 2024).

Graf 2.1 – Počet úmrtí v jednotlivých letech (CCC-IS, 2024)



Nejčastější typy nádorů v ČR

Dle souhrnných statistik CCC-IS jsou v letech 1994 až 2020 nejčastějšími diagnostikovanými skupinami nádorů u dětí v ČR:

1. leukémie,
2. nádory CNS a různé intrakraniální a intraspinální nádory,
3. lymfomy (CCC-IS, 2024).

2.2.2 Definice a obecná charakteristika nádorového onemocnění

Nádorové onemocnění je výsledkem patologického procesu, při kterém vzniká v našem organismu tkáň, která není součástí jeho normální anatomie a odlišuje se svou funkcí. Genetické změny či poruchy v 1 buňce zapříčiní vznik patologického klonu buněk, které se nekontrolovatelně množí a rostou mimo běžné hranice zdravé tkáně (Klener, 2011; Nečas, 2018). Ačkoli nádorová onemocnění nejsou primárně dědičná, někteří jedinci mohou mít vrozenou predispozici ke zvýšenému riziku nádorových onemocnění v důsledku

genetických faktorů. Pravděpodobnost vzniku nádoru zvyšují zevní faktory (Nečas, 2018). Mezi takové faktory řadíme fyzikální faktory, jako je ionizující záření, chemické látky (tzv. karcinogeny) nebo biologické faktory, například některé viry (Klener, 2011).

V nádorovém bujení hrají klíčovou roli především dva typy genů: protoonkogeny, které podporují růst buněk, a tumor supresorové geny, které růst kontrolují. Pokud dojde k mutacím v těchto genech, může být narušena rovnováha mezi buněčným růstem a zánikem, což vede k nekontrolovatelnému množení buněk a ke vzniku nádoru (Klener, 2011).

2.2.3 Specifika nádorových onemocnění u dětí

Nádory dětského věku se liší hned ve 3 hlavních oblastech. První oblastí je nádor samotný, kam můžeme zařadit například odlišné věkové rozložení. U dospělých počet nádorových onemocnění stoupá společně s věkem, oproti tomu v dětském věku se nádorová onemocnění vyskytují nejčastěji v útlém kojeneckém věku a batolecím věku od 0 do 3–5 let a poté nejčastěji v období dospívání (Adam et al., 2012). Do první oblasti pak patří i rozdíl v incidenci, kdy je incidence zhoubných nádorů vyšší u dospívajících ve věku 15–18 let a mladých dospělých (20–24 let) než u dětí pod 15 let, přičemž u skupiny 15–19 let je dvojnásobná oproti mladším dětem (Bajčiová et al., 2011). Dalšími rozdíly v první oblasti jsou histologické typy, etiologie a etiopatogeneze (Adam et al., 2012).

Druhou oblastí je nositel nádoru, tedy dítě, přičemž dětský organismus je stále se vyvíjející jedinec, jehož vyzrávající tkáně a orgány mohou omezovat možnosti léčby.

Poslední, třetí oblastí je filozofie a organizace péče v dětské onkologii. U dětí s onkologickým onemocněním je pravidlem přistupovat ke každému s kurativním cílem a paliativní přístup je využíván pouze výjimečně (Adam et al., 2012).

Dětské nádory se klasifikují odlišně než nádory dospělých. Zatímco nádory v dětském věku jsou řazeny podle morfologie do 12 hlavních kategorií a podskupin podle Mezinárodní klasifikace dětských nádorů – ICCCs (International Classification of Childhood Cancer), nádory dospělých se klasifikují podle lokalizace primárního nádoru na základě Mezinárodní klasifikace nemocí-ICD-O (International Classification of Diseases for Oncology) (Bajčiová et al., 2011).

Dětské nádory jsou typické i svým rychlým růstem, což je dáno vyšším podílem proliferační frakce nádoru a nižším podílem buněk v latentní fázi. To vede k rychlejšímu

zdvojení počtu nádorových buněk a časnému vzniku metastáz. Mezi další specifika patří i příznaky onemocnění. U dětí a mladistvých převažují příznaky celkové, jako jsou například únava, bolesti kostí, bolesti hlavy, břicha a změny na kůži (Stožický a Sýkora, 2015).

2.3 Role rodiny v procesu léčby

2.3.1 Změny v rodině během léčby

Diagnóza onkologického onemocnění přináší do života rodiny zásadní změny. Rodina je pro pacienta jedním z nejdůležitějších zdrojů pomoci a opory. Pro dítě je zároveň nejdůležitějším prostředím a zejména u malých dětí při sdělení diagnózy a následné péči hraje významnou roli (Jelínková, 2009; Matějček, 2001).

U dlouhodobého onemocnění člena rodiny je narušen celý její chod. Rodiče se stávají aktivními účastníky boje proti nádorovému onemocnění svého dítěte a zároveň zastupují hned několik dalších rolí během onkologické léčby. Hrají klíčovou roli nejen jako pečovatelé, ale jsou hlavními zástupci a obhájci potřeb a práv svého dítěte. Dále zajišťují a plánují lékařské návštěvy, každodenní úkoly mimo lékařské povinnosti a péči o další členy rodiny (Koutecký 2008; COG, 2024; Hoffman a Smith, 2015; Jelínková, 2009).

Mimo zmíněné role rodičů dochází i k dalším změnám, které ovlivňují i naprosto běžné všední činnosti všech členů rodiny. Mezi takové změny může patřit například změna jídelníčku z důvodu dlouhodobé léčby, jiné trávení volnočasových aktivit a nedostatek času z důvodu přítomnosti jednoho nebo obou rodičů v nemocnici u dítěte (Jelínková, 2009; Hoffman a Smith, 2015).

Z počátku léčby se rodiče musí učit novým dovednostem v oblasti zdravotnictví spojeným s péčí o dítě. Často se učí, jak manipulovat s lékařskými přístroji, aplikovat a dávkovat léky nebo zvládat komplikace léčby. Děti procházející léčbou se stávají náchylnějšími na různé infekce, a to bakteriální i virové, proto je potřeba dodržovat zvýšenou prevenci a opatrnost (COG, 2024).

V případě vážného onemocnění dítěte mají rodiče často tendenci ustupovat od svých obvyklých výchovných metod, které poskytují dítěti pocit jistoty v období, kdy léčba přináší náročné změny. Zejména u mladších dětí je důležité tato pravidla udržovat. Na druhé

straně je však důležité brát ohled na možné výkyvy emocí a nálad dítěte, které jsou v takovém období velmi běžné (Petlachová, 2019).

Všechny takové změny mohou vést k narušení denních aktivit členů rodiny, čímž je zároveň narušen tzv. occupational balance (OB). OB je považován za stav, který je spojen s pohodou a spokojeností jedince. Je to tedy rovnováha mezi různými vykonávanými činnostmi jedince, tak aby měl dostatek času nejen na jejich realizaci, ale aby zároveň tyto činnosti odpovídaly jeho individuálním potřebám. (Brown et al., 2024)

Jedná se tedy o subjektivní a individuální koncept, který přispívá ke zdraví, pohodě a spokojenosti. U rodičů a ostatních členů rodiny dítěte s onkologickým onemocněním se mohou vyskytovat problémy s OB v důsledku náročné péče, emocionálního vypětí a časové náročnosti léčby (Wagman et al., 2011; Rossovskij a Demchick, 2024; Dhas et al., 2023).

2.3.2 Psychosociální dopad onemocnění na rodinu

Diagnóza dítěte do rodiny přináší pocity napětí a zátěže. Každá rodina je jiná, každá rodina má své způsoby, jak se se stresovými zážitky vyrovnává. Většinou jsou ale všechny nepříjemné pocity utlačovány z důvodu obavy, že by jejich ventilace mohla nemocnému dítěti přitížit (Matoušek, 1997; COG, 2024).

Rodiče se musí jako zástupci svého dítěte vypořádat i se svými emocemi, mezi které mohou patřit úzkostné stavy, příznaky posttraumatického stresového syndromu, deprese a pocity nejistoty. Nejistota je spojena s otázkami, zda se jejich dítě vyléčí a zda situace nenaruší rodinu či jejich zaměstnání. Rodiče nemocného dítěte se často stávají velmi vyčerpanými, někteří rodiče přicházejí o práci, mohou se vyskytovat finanční problémy a ve vážnějších případech rodina nemusí vydržet obrovskou zátěž a rozpadne se (Hoffman a Smith, 2015).

Dlouhodobá onemocnění u dětí včetně onkologického onemocnění mají zásadní dopad i na sourozence dětí. Často prožívají podobné pocity jako samotné dlouhodobě nemocné dítě. Rodiče a blízcí se o takové dítě musí nepřetržitě starat a zejména pak menší děti se mohou cítit opomíjené a mít pocit žárlivosti. Často se u sourozenců mohou vyskytovat problémy ve škole, problémy se spánkem nebo pocity deprese (COG, 2024).

Diagnóza onkologického onemocnění s sebou nese mnoho náročných situací, ke kterým patří komplikovaná rozhodnutí o léčbě, zvládání následků nemoci a každodenní život (Hoffman

a Smith, 2015). Při stanovení diagnózy nádorového onemocnění se jedná vždy o velmi silné emocionální vypětí, ať už se jedná o staršího člověka, nebo jedince v tzv. produktivním věku. Velmi náročnou situací je, když je nádorové onemocnění diagnostikováno dítěti. Takové dopady jsou zcela přirozené, jelikož stanovením diagnózy zhoubného nádorového onemocnění je každé nemocné dítě ohroženo na životě i přes velmi dobrou prognózu (Koutecký, 2008). Významně náročnou situací je i sdělení diagnózy, kterému již na začátku léčby čelí rodiče (Petlachová, 2019).

Sdělení diagnózy je prvním zásahem, který u rodičů vyvolá šok, smutek a pocit úzkosti. Takové pocity vyvolají u jedince rozvoj obranných mechanismů, se kterými se každý člen rodiny vyrovnává individuálně. Velká část členů rodiny prochází řadou emocí, které Krejčírová (1995) popisuje dle Kübler – Rossové (1969) v následujícím pořadí:

1. Šok
2. Popření, či útěk ze situace
3. Smutek, zlost, úzkost a pocity viny
4. Stadium Rovnováhy – dochází ke snižování úzkosti a deprese
5. Reorganizace – situaci rodič přijímá

Posledního stadia všichni rodiče nedosáhnou a často přetrvává smutek, pocity viny a obavy o život dítěte, což podmiňuje tzv. ambivalentní vztah rodičů k dítěti (Krejčířová, 1995).

2.3.3 Potřeby rodiny a možnosti podpory

Lidské potřeby mohou vznikat z pocitu nedostatku, nebo naopak přebytku, či z touhy něčeho dosáhnout. Potřeby člověka jsou velmi důležité a úzce souvisí s kvalitou našeho života. V souvislosti s nemocí vznikají nové potřeby samotného nemocného i jeho rodiny (Šemánková, 2011).

Dle studií můžeme říci, že rodiče, popřípadě celá rodina, v průběhu léčby jejich onkologicky nemocného dítěte vykazují vysokou úroveň potřeb, a to zejména psychologických, emocionálních a informačních. Mnoho rodičů nachází velkou útěchu v tom, že jsou se svými dětmi v nemocnici během hospitalizace. Velkou podporou je pro ně mít dobrý vztah s týmem zdravotnických pracovníků, od kterých získávají všechny informace ohledně stavu dítěte a jeho prognózy. Dále rodiče zmiňují potřeby v oblasti finanční podpory v průběhu léčby a pomoc

podpůrných skupin určených pro rodiče a rodiny dětí s onkologickým onemocněním (Hoffman a Smith, 2015; Lewandowska, 2022; Banayat a kol. 2023; Nieto et al.2022).

V České republice se vyskytuje spousta podpůrných skupin pro pomoc onkologicky nemocným dětem a jejich rodinám. Pro příklad můžeme uvést neziskový spolek rodičů ONKA.

ONKA

Jedná se o neziskový spolek rodičů dětí s onkologickým onemocněním, který působí třináct let při Klinice dětské onkologie FN Brno a v dalších městech České republiky. ONKA je zaměřena pouze na pomoc rodičům. *„Dětem totiž pomáhá celá řada organizací a věnuje se jim i široká rodina. Málokdo si ale uvědomuje, že velkou pomoc potřebují také rodiče a v neposlední řadě zdraví sourozenci nemocného dítěte."* (ONKA) Podpora rodičů během hospitalizace dítěte zahrnuje pravidelné aktivity jako výtvarné dílny, kulturní akce nebo možnost pomocné linky pro rodiče (ONKA).

Další možností podpory je psycholog nebo psychoterapeut, který může provést rodinu celou situací onkologického onemocnění dítěte. Pomoci rodině může i pediatrická paliativní péče. Jedná se o multidisciplinární obor zaměřující se na zlepšení kvality života dítěte s potenciálně život ohrožujícím onemocněním, do kterého je zapojeno mnoho odborníků. Zahrnuje fyzické, emocionální, sociální a duchovní potřeby dítěte a rodiny (Hoffman a Smith, 2015; Banayat et al., 2023).

2.4 Ergoterapie v onkologii

2.4.1 Vymezení pojmu ergoterapie

Existuje mnoho podob, jak ergoterapii definovat. Pro příklad lze uvést definici od České asociace ergoterapeutů (ČAE) a definici od Světové federace ergoterapeutů (WFOT).

„Ergoterapie je profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládání běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoli věku s různým typem postižení (fyzickým, smyslovým, psychickým, mentálním nebo sociálním znevýhodněním).“ (ČAE, 2008)

Světová federace ergoterapeutů (WFOT) definuje ergoterapii následovně:
„*Ergoterapie je na klienta zaměřená zdravotnická profese, která se zabývá podporou zdraví a pohody prostřednictvím činností. Hlavním cílem ergoterapie je umožnit lidem účastnit se*

aktivit každodenního života. Ergoterapeuti tohoto cíle dosahují spoluprací s jednotlivci a komunitami, aby zlepšili jejich schopnost zapojit se do činností, které chtějí, potřebují nebo se od nich očekává, že budou vykonávat, nebo úpravou samotné činnosti či prostředí tak, aby lépe podporovaly jejich zapojení." (WFOT, 2012)

Dle výše uvedených definic můžeme tedy říci, že ergoterapie vychází z aktivní účasti jedince a následně přizpůsobuje činnosti a prostředí na základě jeho specifických potřeb. Zároveň autoři definic zdůrazňují potřebu nezávislosti a samostatnosti v aktivitách, které jsou pro daného klienta či pacienta důležité, což přispívá k celkovému zlepšení kvality života (ČAE, 2008; WFOT, 2012).

2.4.2 Ergoterapie u dětí s onkologickým onemocněním

Rehabilitace hraje v onkologii nezastupitelnou roli. Díky neustále se rozvíjejícím možnostem léčby onkologických onemocnění zvyšuje šanci na přežití a společně s tím roste i význam komplexní rehabilitace u těchto pacientů. Cílem rehabilitace v onkologii je zachování maximální možné soběstačnosti a kvality života. Do rehabilitace spadá i onkologická prevence. Dle Klenera (2011) lze onkologickou prevenci rozdělit na primární, sekundární, terciární a kvartérní. Primární prevence zahrnuje zejména pěstování zdravého životního stylu, do sekundární potom řadíme preventivní prohlídky a vyhledávání možných nemocných. Terciární prevence znamená sledování již vyléčených pacientů, u kterých může nastat recidiva nebo relaps (opětovné objevení příznaků nebo návrat samotné nemoci). Poslední, kvartérní prevence je prevence, která se snaží o co nejvyšší předcházení důsledků nevyléčitelného onemocnění. Do rehabilitační léčby řadíme všechny stupně prevence kromě primární.

Rehabilitace u onkologicky nemocných je závislá na řadě věcí, od kterých se pak odvíjí samotný proces rehabilitace.

Závisí na:

- stadiu onemocnění,
- věku pacienta,
- psychickém stavu pacienta,
- histologickém typu nádoru,
- prognóze,

- postižené anatomické oblasti,
- sociálním zázemí pacienta,
- onkologické léčbě
- a nežádoucích účincích (Kolář, 2009).

Všichni členové rehabilitačního týmu by si měli být vědomi těchto specifik a mít obecné znalosti i o komplikacích a účincích možné onkologické léčby. U onkologicky nemocných je základem komplexní týmová spolupráce s ostatním členy lékařského týmu (Kolář et al., 2009; Case-Smith a O'Brien, 2010).

Součástí rehabilitačního týmu jsou i ergoterapeuti, kteří zde zastupují důležitou roli. Onkologická onemocnění, jejich léčba a s nimi spojené problémy a vedlejší účinky mohou vyžadovat hospitalizaci a akutní přístup rehabilitace. V takovém případě je hlavním cílem zabránit dalšímu rozvoji komplikací (Case-Smith a O'Brien, 2010).

Mezi nejčastěji udávané symptomy onkologického onemocnění u dětí jsou symptomy psychologické jako je únava, úzkost, strach nebo kognitivní problémy. Další často zmiňované symptomy jsou fyzického charakteru, mezi které často spadá například alopecie (vypadávání vlasů), infekce, horečky, problémy s váhou, snížená mobilita, respirační potíže nebo poruchy řeči. Mnoho problémů a symptomů je spojených se školou. Může se jednat o problémy s učením a myšlením, nebo jsou to potíže ve vztazích se svými vrstevníky (Ruland et al., 2009).

Všechny tyto symptomy a problémy spojené s onemocněním a léčbou narušují provádění každodenních činností (tzv. ADL). Pro příklad porucha čití jako je brnění prstů nebo úplná ztráta citlivosti, které narušují jemnou motoriku, a tedy i následné provádění ADL. Během léčby může dojít i k chirurgickým zákrokům s možnou ztrátou motorických funkcí nebo samotné části těla. Ergoterapie pomáhá dětem nejen s vykonáváním ADL, ale také s budováním sebedůvěry a nezávislosti v činnostech, které jsou pro zdravé lidi nenáročné a jejich vykonávání je tak automatické (McMahill, 2023; Rosenbloom, 2024; Case-Smith a O'Brien, 2010; Garcia, 2022).

U dospělých pacientů je pochopení léčby snazší, zatímco u dětí často chybí jasná představa o tom, co se s nimi a v léčbě děje. Proto se ergoterapeuti zaměřují na zábavné a hravé prvky, kdy cílené aktivity probíhají formou hry. V dětské terapii hrají důležitou roli i rodiče dětí, a proto je důležité je do terapie zapojit a naučit je, jak mohou podporovat děti v terapeutických cvičeních (Garcia, 2022).

2.4.2.1 Role ergoterapeuta

Ergoterapeut hraje důležitou roli v multidisciplinárním týmu při péči o pediatrické pacienty s onkologickým onemocněním. Ergoterapeut se zaměřuje na celkové zlepšení kvality života pacientů během všech fází onkologické péče – od diagnózy přes léčbu až po úplné vyléčení (Buckland a Mackenzie, 2014).

Mezi klíčové role ergoterapeuta patří:

- Hodnocení funkčních schopností: identifikace denních aktivit, ve kterých je pacient limitován a omezen nemocí či léčbou.
- Plánování a realizace intervencí: přizpůsobení problémových aktivit dle potřeb a priorit pacienta.
- Podpora samostatnosti a návrat k předchozím prováděným aktivitám: ergoterapeuti pomáhají pacientům obnovit a naučit schopnosti potřebné pro každodenní život (Buckland a Mackenzie, 2014).

Důležitou rolí, kterou popisují ergoterapeuti při práci v pediatrické onkologii, je práce v multidisciplinárním týmu a následná diskuze o konkrétních pacientech (Joaquim et al., 2017).

2.4.2.2 Oblasti ergoterapeutické intervence

Case Smith ve své knize (2010) uvádí, že ergoterapeuti vytvářejí a budují intervenci na základě analýzy chování, vystupování a činností, do kterých se dítě zapojuje. Celý ergoterapeutický proces začíná hodnocením, které je specifické identifikací obav a priorit dítěte i jeho rodiny. Při hodnocení se zjišťují zájmy, preference, ale i frustrace dítěte a rodiny, což tvoří základ pro následné stanovení cílů a aktivit intervence. Intervence by měla být vedena dítětem a jeho rodinou. Pokud je to možné, je vhodné zapojit do intervence i členy rodiny (Case-Smith a O'Brien, 2010).

Hodnocení neboli sběr dat a rozhodování probíhá neustále a umožňuje tak jasný terapeutický plán. Krivošíková (2009) ve své knize (2011) uvádí základní důvody, proč se v ergoterapii hodnocení provádí:

- *„Ergoterapeutická diagnostika – hodnocením definuje původ a rozsah klinických problémů v jednotlivých oblastech výkonu zaměstnávání, ...*
- *identifikace individuálních potřeb, ...*
- *cíle a plánování, ...*
- *srovnání údajů, ...*
- *a sledování účinnosti (efektivnosti) ergoterapeutické léčby nebo použité terapeutické metody.*“ (Krivošíková, 2011, s. 161-162).

Konkrétní ergoterapeutické intervence u dětí s onkologickým onemocněním uvádí jejich účinnost v několika studiích:

Ergoterapeutická intervence je potřebná a bezpečná již na jednotkách intenzivní péče u pacientů v kritickém stavu. Weathers et al. (2024) popsali využití v rámci programu BRAVE (Beginning Restorative Activities Very Early), který byl zaveden na pediatrickém hematoonkologickém oddělení intenzivní péče (PICU – pediatric intensive care unit). Ergoterapeuti ve svých intervencích prováděli cvičení aktivních a pasivních rozsahů pohybu (ROM), polohování, terapeutické hry, senzorickou stimulaci, nácvik ADL a relaxační techniky, což vedlo k celkovému zlepšení funkční nezávislosti pacientů.

Colman et al. (2020) zjistili, že pravidelná intervence ergoterapeuta (4 – 5x týdně) u pacientů podstupujících transplantaci krvetvorných buněk vede k lepším výsledkům, a to zejména v oblasti funkce horní končetiny a nezávislosti v ADL. Autoři ve studii zdůrazňují, že ergoterapeutická intervence zaměřená na zapojení do fyzických aktivit a trénink sebeobsluhy jsou zásadní součástí terapeutického plánu.

Jako jeden z klíčových nástrojů, který ergoterapeuti při hodnocení potřeb pacienta využívali, byl COPM (Canadian Occupational Performance Measure) neboli Kanadský model výkonu zaměstnávání, který hodnotí výkon a spokojenost činnosti prováděnou pacientem (Krivošíková, 2011). Ve studiích Dehghan et al. (2022) a Kolit et al. (2021) označili COPM za významný nástroj pomáhající identifikovat problémy v každodenních činnostech, což umožňuje navrhnout terapii na základě identifikovaných problémových aktivit.

Ergoterapeut může v terapiích s dětmi s onkologickým onemocněním zaměřit intervenci hned na několik oblastí. Některé z nich jsou následně představeny:

Kognitivní funkce

Pacienti mohou často po léčbě zažívat mírné kognitivní poruchy, jako jsou potíže se soustředěním nebo ztráta paměti. Intervence zaměřená na kognici pacienta může zahrnovat jak kompenzační strategie, tak i copingové (neboli zvládací) strategie (Buckland a Mackenzie, 2014). Rehabilitace zaměřená na kognitivní funkce ve studii Burcu et al. (2019) došla k závěru, že má pozitivní dopad na schopnosti dětí. Rehabilitace vedla k významnému ovlivnění únavy, zlepšení orientace, prostorového vnímání a vizuomotorické schopnosti, což následně vedlo i ke zlepšení nezávislosti v ADL. Önal a Huri (2021) ve své práci uvedli, že kognitivní funkce, konkrétně exekutivní, u dětí s maligním nádorem centrálního nervového systému (meduloblastomem) ovlivňují úroveň jejich pracovního výkonu, tudíž by intervence zaměřená na kognitivní schopnosti dítěte mohla být více než užitečná.

Nácvik všedních denních činností (ADL)

V této oblasti lze využít různých metod a přístupů. Vše závisí na schopnostech a možnostech pacienta učit se a jeho kognitivních a fyzických schopnostech. Dle Case – Smithové et al. (1996) in Krivošíková (2011) můžeme způsoby intervence rozdělit následovně:

- *„Omezení nebo zmírněné poruchy,*
- *kompenzační techniky,*
- *využití technických a kompenzačních pomůcek,*
- *adaptace činnosti*
- *a využití dalších osob."* (Krivošíková, 2011, str. 290).

Ergoterapeut dokáže konkrétní činnost zanalyzovat, rozdělit ji na jednotlivé kroky, zhodnotit možný vliv prostředí, vzít v potaz omezení pacienta a na základě toho upravit prostředí a činnost tak, aby se dala zvládnout (Krivošíková, 2011; Jelínková 2009). Intervence ADL mohou zahrnovat úpravu prostředí, manipulaci s předměty a trénink konkrétních činností, jako je například vaření nebo úklid, které jsou důležité zejména pro dospívající jedince (Buckland a Mackenzie, 2014; McMahill, 2023).

Prevence únavy a techniky šetření energie

Jedním z nejčastějších vedlejších účinků léčby je únava. Ergoterapeuti mohou pomoci zvládat únavu tak, aby byl pacient schopný provádět každodenní aktivity. Intervence zaměřená na únavu zahrnuje strategii šetření energie a plánování činností, což zahrnuje například rozdělení úkolů na menší části, prokládat aktivity odpočinkem a využití pomůcek k předcházení a snížení fyzické námahy (Buckland a Mackenzie, 2014).

Hra

Nejvíce zmiňovanou a zároveň nejpoužívanější metodou v onkologii u dětí je hra. Ukázala se jako účinná metoda při zvládání bolestí během léčby, snížení úzkosti a strachu spojeného s nemocí a hospitalizací. Ergoterapie založená na hře pomáhá vytvořit bezpečné a pozitivní prostředí pro terapii. Hra umožňuje ergoterapeutům posoudit vývojový stupeň dítěte, zapojit rodinu a přizpůsobit terapii individuálním potřebám dítěte a jeho prostředí (Mohammadi a Mchraban, 2019; Mohadi et al., 2017).

Ergoterapeut může využít hru jako kondiční prvek terapie, nebo může konkrétní aktivitou sledovat osvojení nových dovedností nebo udržování těch získaných (Šajtarová, 2009).

Hravou formou lze nenásilně rozvíjet mnoho dovedností:

- *„jemná a hrubá motorika, konverzační dovednosti, navázání a udržování očního kontaktu, rozhodování, spolupráce s ostatními, relaxace, uvolňování napětí, zpracovávání emocí spojených s úspěchem či neúspěchem, dále lze rozvíjet sebedůvěru, sebeocenění a důvěru v ostatní, paměť, představivost a kreativitu, pozornost, vnímání, pozorování a myšlení.“* (Šajtarová, 2009, str. 218).

Klíčové je přizpůsobení hry vývojovému stupni dítěte a následný správný výběr hraček odpovídající individuálním potřebám dítěte. Hra zároveň přispívá k vytváření přátelských vztahů, pomáhá předcházet pocitům nudy a odvádí pozornost od bolesti. Může také navodit pocit rodinného prostředí a domova. Důležitou součástí hry je správné zajištění sedu dítěte a celkové držení těla. (Šajtarová, 2009).

Mezi další možné ergoterapeutické intervence v onkologii u pediatrických pacientů patří i výběr a poskytování pomůcek, psychosociální intervence nebo rehabilitace horních

končetin se zaměřením na jemnou motoriku (stříhání nůžkami, zapínání knoflíků, manipulace s malými hračkami, ...) či hrubou motoriku (kopání do míče při hraní fotbalu, posilování, kondiční trénink, koordinace ruky a oka při hraní tenisu, ...) (McMahill, 2023; Rosenbloom, 2024; Buckland a Mackenzie, 2014).

2.4.2.3 Spolupráce ergoterapeuta s rodinou

„Spolupráce s rodiči v dětské ergoterapii je jedním z klíčových prvků rodinně zaměřeného přístupu. Tato praxe je založena na pevném partnerství mezi rodičem a terapeutem, které zdůrazňuje posilování rodičovských kompetencí a zapojení rodičů v průběhu celého terapeutického procesu, stejně jako na podporujícím vztahu mezi terapeutem a dítětem.“ (Lage et al., 2024, str. 861)

V rámci spolupráce se terapeuti věnují budování vztahu již od prvního kontaktu s rodinou z důvodu vytvoření silného základu pro dlouhodobé a stabilní partnerství. Spolupráci lze rozvíjet několika způsoby, a to zejména prostřednictvím emocionální podpory a specifických závazků, které Lage et al. ve své práci popisují následovně:

„Sdílené závazky mezi rodičem a terapeutem, které vyžadují podobný vklad od obou stran:

- *vzájemný respekt a důvěra,*
- *efektivní komunikace,*
- *sdílená odpovědnost a závazek.*

Sdílené závazky mezi rodičem a terapeutem, které vyžadují iniciaci a facilitaci ze strany terapeuta:

- *přizpůsobení intervence na základě jedinečných charakteristik, hodnot, potřeb a priorit rodiny,*
- *podpora zapojení rodičů a dalších členů rodiny,*
- *vymezení rolí a očekávání,*
- *přijetí koučovacího přístupu v interakci.“* (Lage et al., 2024, str. 861).

2.4.2.3.1 Principy spolupráce

Podle Jelínkové (2009) rodina není vždy ve zdravotnictví považována za plnohodnotného člena týmu a zapojována do plánování péče. Přestože je v současné době naprosto běžné poskytování informací o zdravotním stavu pacienta a jeho léčbě, nejsou rodinní příslušníci dostatečně edukováni zdravotnickými pracovníky o následné péči po návratu domů. Proto by měla být spolupráce s rodinou běžnou součástí práce ergoterapeuta (Jelínková, 2009). Takovou spolupráci odráží přístup Family – Centred Practise (FCP) neboli na rodinu zaměřená praxe, která klade důraz na vztah mezi rodinou a odborníky. FCP staví rodinu do centra rozhodování a usiluje o vztahy mezi rodinou a odborníky, kde je rodina považována za experty na potřeby dítěte (Dodd et al., 2009). Dodd et al. (2009) však uvedl, že výzkumy ukazují, že FCP má v praxi různý význam pro různé odborníky i rodiny, tento přístup tedy není vždy plně dodržován. Odborníci často vytváří nátlak na zodpovědnost při provádění intervencí, ale ne vždy si dostatečně uvědomují, že rodiče (zejména matky) k tomu nemusí mít dostatek informací, podpory nebo možnosti se správně rozhodnout. V procesu rehabilitace je zapojení rodičů zásadní. Spolupráce s nimi výrazně ovlivňuje výsledky a zároveň je jejich účast klíčová pro přenos strategií do domácího prostředí. Rodiče vnímají odborníky jako pomocníky, kteří by měli být nejen kvalifikovaní a vzdělaní, ale i ochotní naslouchat jejich potřebám a pomáhat jim v roli rozhodování. Zároveň se rodiče často necítí dostatečně připraveni zapojit dítě do intervencí správně a potřebují tak více informací a podpory (Massey et al., 2025). Rodičům pomáhá, když jim terapeuti vše srozumitelně vysvětlí, ukážou, co mají dělat, a zároveň jim dají zpětnou vazbu. Důležitá je také role pracovníků, kteří rodičům pomáhají v systému služeb. Rodiče si váží těch, kteří s nimi mluví přátelsky, naslouchají jim a respektují je jako partnery. Ocení, když jim pracovníci dávají jasné informace a nechávají jim prostor rozhodovat o věcech, které se týkají jejich dítěte (Hyebert – Murphy et al., 2011).

Existuje hned několik klíčových faktorů, na kterých by měla být terapie založena a které zároveň tvoří dobrý předpoklad pro úspěšnou spolupráci. Spolupráce by měla být založena na rovnocenném partnerství, přičemž terapeut podporuje rodiče v jejich roli a zároveň jim pomáhá získat důvěru v provádění terapeutických aktivit (Massey et al., 2025; Hiebert – Murphy et al., 2011). Rozhodování o terapii a prováděných terapeutických aktivitách by mělo být vždy sdílené a založené na potřebách dítětea rodiny. Terapeut by měl nejen předávat odborné informace, ale také respektovat rozhodnutí rodičů a nabízet různé možnosti, které respektují jejich rozhodování (Delany a Galvin, 2014).

Massey et al. (2025) uvádí velmi zásadní faktor, kterým je flexibilita a dostupnost terapeutických služeb. Terapie by měly být přizpůsobeny časovým možnostem rodiny, což znamená, že by měla být terapie dostupná v různých formách, ať už prostřednictvím domácí péče, teleterapie a dalších možností. Dalším předpokladem úspěšné spolupráce je, aby terapeut projevoval empatii, respekt a aktivně naslouchal. To znamená nejen naslouchat potřebám rodičů, ale také vnímat stres spojený s péčí o dítě a případně včas nabídnout dostupné zdroje pomoci, podpory a zároveň zabránit situacím, kdy může vlivem přetížení rodičů dojít k zanedbání potřeb dítěte (Hiebert – Murphy et al., 2011; Massey et al., 2025; Jelínková, 2009).

Pro efektivní spolupráci je pro ergoterapeuta důležité vnímat nejen dítě, ale tolerovat celkovou situaci rodiny. To znamená brát v potaz všechny výše popsané věci včetně silných stránek a potřeb celé rodiny, tzn., že ergoterapeut by měl k rodině přistupovat holisticky (Hiebert – Murphy et al., 2011).

2.4.2.3.2 **Komunikace v rámci spolupráce**

Bednařík a Andrášiová (2020) ve své knize, kde popisují, jak správně komunikovat s nemocným, uvádějí, že nejen šok z diagnózy nebo strach o nemocného jsou jedny z mnoha důvodů, proč rodina může reagovat nevhodně a nepřiměřeně, a tedy i omezeně ve vedení smysluplného rozhovoru s lékařem. Strach a bezmoc příbuzných může vyvolat agresi, stěžování či naléhavost na větší péči lékařů. Jindy se stává, že situaci rodina nemusí zvládat vůbec. Kontakt s rodinou však může být velmi nápomocný z důvodu získávání informací o nemocném (Bednařík a Andrášiová, 2020). Otevřená a srozumitelná komunikace mezi rodiči a terapeuty je nezbytným faktorem celé spolupráce (Massey et al., 2025).

Dle Jelínkové (2009) je součástí přístupu FCP i zjišťování, jakým způsobem chce rodina komunikovat. Některé rodiny mohou preferovat osobní setkání a některým může vyhovovat jiný způsob komunikace jako například kontakt přes telefon. Ergoterapeut pracující s rodinou může během kontaktu s rodinou narazit hned na několik překážek, jimiž mohou být jeho osobní zkušenosti či negativní úsudek o rodině na základě jejich vzdělání. Z čehož vychází nedostatek respektu vůči rodině a následné převzetí iniciativy v terapii, kde pak může snadněji přehlédnout informace nebo poznámky, které rodinný příslušník sděluje (Jelínková, 2009). Ze strany rodiny je potřeba přesných a stravitelných informací o cílech a postupech terapie (Massey et al., 2025). Podávání informací tak musí být postupné a bráno od méně komplexních úkolů. Velmi důležité

je instruování rodiny o bezpečnosti provádění jakýchkoliv aktivit s ohledem na potřeby klienta i vlastních sil. Ergoterapeut může rodině pomoci i s porozuměním či dovysvětlením diagnózy či prognózy a dalších (Matoušek, 2003).

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Cíl práce

V rámci bakalářské práce jsem si stanovila 2 hlavní cíle. Prvním z nich je zmapovat spolupráci mezi ergoterapeuty a rodiči dětí s onkologickým onemocněním. Druhým cílem je pomocí informačního letáku pro rodiče popsat možnosti ergoterapeutické intervence u dětí s onkologickým onemocněním.

3.2 Hlavní otázky bakalářské práce

Během plnění cílů bakalářské práce jsem si pokládala následující otázky: Jaké jsou formy a frekvence spolupráce mezi ergoterapeuty a rodiči dětí s onkologickým onemocněním? Jaké faktory podporují a jaké naopak brání efektivní spolupráci? Jaké potřeby mají rodiče během ergoterapie a jak na ně ergoterapeuti reagují? Existují specifické přístupy nebo intervence využívané v ergoterapii u dětí s onkologickým onemocněním?

3.3 Metodologie práce

Pro výzkum práce byla využita kombinace kvalitativních a kvantitativních metod. Tato kombinace umožňuje využít výhody obou přístupů a získat tak komplexnější poznatky. Kvantitativní výzkum vychází z předem stanovených hypotéz a umožňuje zobecnění výsledků na širší populaci. V takových výzkumech pracujeme s velkým množstvím číselných údajů, které je nutné nejprve zpracovat, aby z nich bylo možné získat potřebné informace (Hendl, 2016, Chráska, 2016). Oproti tomu kvalitativní výzkum slouží k hlubšímu porozumění zkoumané problematiky a vytváří nové poznatky v méně prozkoumaných oblastech (Hendl, 2016). Pro sběr kvalitativních dat bylo využito semistrukturovaných rozhovorů, které umožnily určitou volnost v průběhu konverzace. Otázky vycházejí z předem určených tematických okruhů, přičemž jejich pořadí není striktně dané. Důležité však je, aby byly zodpovězeny všechny klíčové otázky vztahující se k tématu. Při vedení rozhovoru je kladen důraz na srozumitelnost a relevantnost otázek (Hendl, 2015).

3.3.1 Průběh realizace výzkumu

Na začátku práce bylo zamýšleno provést pouze kvantitativní výzkum, který by sloužil ke zmapování metod spolupráce ze strany rodičů a ergoterapeutů. V říjnu 2024 byly vytvořeny dva dotazníky – jeden určený pro ergoterapeuty a druhý pro rodiče. Oba dotazníky obsahovaly

19 otázek, které byly navrženy tak, aby bylo možné odpovědi z obou dotazníků mezi sebou porovnat – obsahově byly stejné, pouze upravené podle dotazované skupiny. Dotazníky byly vytvořeny v online podobě pomocí platformy Google Forms. Obsah a srozumitelnost obou dotazníků byly konzultovány s vedoucí práce a s ergoterapeutkou ve FN Motol. Rodiče měli být osloveni prostřednictvím Ústavu zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS) a také přes pacientskou organizaci Haima, kde jsem byla odkázána na Kliniku dětské hematologie a onkologie, odkud se mi již žádná odpověď nedostala. Další možností bylo rodiče oslovit přes ergoterapeuty ve FN Motol v rámci třítýdenní praxe. Bohužel z časových důvodů a pozdějšího schválení praxe nebylo možné získat souhlas etické komise pro šíření dotazníku mezi rodiče.

Na základě konzultace s ergoterapeutkami ve FN Motol na dětské části a osobní zkušenosti se setkáním s rodiči na hematoonkologické klinice, byl výzkum zaměřen pouze na pohled ergoterapeutů. V listopadu 2024, v rámci předmětu Bakalářská práce a statistika, byla práce doplněna kvalitativním výzkumem – rozhovory s rodiči dětí s onkologickým onemocněním. S pomocí vedoucí práce se podařilo oslovit 2 maminky. Jedna z nich na ergoterapii nenastoupila, proto byl proveden rozhovor pouze s jednou maminkou. Rozhovor proběhl dne 4. 2. 2025 formou audiohovoru přes platformu WhatsApp z důvodu nemoci dětí participantky (maminky). Pro bakalářskou práci byl zvolen pro participantku pseudonym Paní M. Celý přepis rozhovoru je uveden v Příloze 2.

Dotazník

Finální dotazník, který byl určen pouze pro ergoterapeuty, byl upraven a poprvé rozeslán dne 12. 11. 2024 na 33 e-mailových adres s prosbou o další rozeslání mezi ergoterapeuty. Zároveň byly osobně požádáni ergoterapeuti působící ve FN Motol v dětské části v rámci Zimní ergoterapeutické praxe. E-mailové kontakty byly vyhledávány především prostřednictvím seznamu kontaktů uvedeného na webových stránkách České asociace ergoterapeutů. Dále byly kontakty vyhledávány na základě krajů ČR, kdy byla pro každý kraj samostatně vyhledána pracoviště poskytující ergoterapii pro děti, a to jak v rámci ambulantní péče, tak i nemocničních zařízení. U jednotlivých nemocnic bylo ověřováno, zda mají rehabilitační oddělení, a poté byl dotazník rozeslán prostřednictvím obecných kontaktů uvedených na webových stránkách. Šlo o e-mailové adresy informačních center nebo recepcí. V některých případech byla žádost

o předání dotazníku adresována také fyzioterapeutům nebo vedoucím pracovníkům rehabilitace. V případě dostupnosti kontaktu byl dotazník zaslán přímo na e-mail ergoterapeuta.

V rámci prvního rozeslání dotazníku bylo získáno celkem 28 odpovědí. Druhá vlna rozeslání proběhla dne 25. 2. 2025, kdy byl dotazník znovu zaslán na původní kontakty a na dalších 50 osobních e-mailových adres. Současně byl dotazník zveřejněn na sociální síti Facebook, konkrétně ve 3 skupinách (Ergoterapeuti z ČR, Ergoterapie 1.LF UK, Ergoterapeuti v pediatrii) a přes sociální síť Instagram, kde bylo osloveno celkem 6 účtů zabývajících se dětskou ergoterapií. Dne 20. 2. 2025 byla s žádostí o spolupráci oslovena také Česká asociace ergoterapeutů, která dotazník následně rozeslala dne 24. 3. 2025 na celkem 360 e-mailových adres. Dotazníkové šetření bylo ukončeno dne 1. 4. 2025. Vzhledem ke způsobu šíření nelze přesně určit celkový počet oslovených osob, a tedy ani přesně spočítat návratnost. Přesto lze přibližně odhadnout, že dotazník mohl být doručen více než 400-500 adresátům. Celkem bylo získáno 53 odpovědí, což představuje návratnost přibližně 11–13 %.

Dotazník byl zpřístupněn nejen ergoterapeutům, kteří se cíleně věnují dětem s onkologickým onemocněním, ale také těm, kteří se s touto skupinou setkávají příležitostně. V úvodu dotazníku byli ergoterapeuti informováni o cíli výzkumu, anonymitě a přibližné délce vyplňování (5-10 minut). Dotazník byl rozdělen na 2 hlavní části. První část, zaměřená na profesní zkušenosti, byla určena všem ergoterapeutům pracujícím s dětmi. Následující, druhá část, se konkrétně věnovala spolupráci s rodiči dětí s onkologickým onemocněním a byla určena pouze těm ergoterapeutům, kteří s touto skupinou dětí již zkušenost mají. Tato část obsahovala otázky nepovinné z důvodu možného zaslání pouze první části dotazníku. Plné znění dotazníku je přiloženo v Příloze 1. Finální dotazník obsahoval 19 otázek. Zařazeny byly otázky otevřené i uzavřené. Uzavřených otázek bylo celkem 9. Respondenti vybírali možnosti z nabízených odpovědí, u některých otázek měli možnost odpovědět vlastními slovy. Zbylých 10 otázek vyžadovalo vlastní odpověď respondenta.

Průběh sestavení informačního letáku

Pro splnění druhého cíle práce bylo nutno vytvořit informační leták určený pro rodiče dětí s onkologickým onemocněním, který by popisoval možnosti ergoterapeutické intervence pro jejich dítě. Nejprve byla provedena rešerše odborné literatury a dostupných zahraničních materiálů zabývajících se ergoterapií u dětských onkologických pacientů. Zároveň bylo čerpáno z vlastních zkušeností získaných během odborné praxe ve FN Motol na dětském oddělení

hematoonkologie. Následně byly informace z rešerše a praxí seskupeny a leták byl vytvořen v online grafickém nástroji Canva. Leták byl sestaven tak, aby byl srozumitelný a poskytoval dostatek informací. Srozumitelnost byla konzultována s Paní M., dle které nebyly nutné žádné úpravy, a tak byl leták zachován v dané podobě. Leták je ve formátu A4, vytvořený tak, aby se jeho tištěná forma dala složit na třetiny. První strana letáku je věnována samotné ergoterapii a jejímu přínosu. Prostřední část letáku se zaměřuje na konkrétní příklady ergoterapeutických intervencí, které mohou být využity u dětí s onkologickým onemocněním. Poslední, třetí část, je věnována hře. Leták je zařazen v příloze této práce (Příloha 6).

Rozšíření práce

Na začátku února 2025 byla práce rozšířena o zahraniční pohled z důvodu osobního zájmu o téma a snahy získat zahraniční pohled na toto téma. V rámci praxe IC Zahrada v Praze byla možnost seznámit se s ergoterapeutkou z USA, která zde byla na stáži v rámci postdoktorandského výzkumu. Přes paní ergoterapeutku byl získán kontakt na její kamarádku Sabrinu, která má zkušenost s dětmi s onkologickým onemocněním. Jelikož je ve státech USA větší zkušenost ergoterapeutů s dětmi s touto problematikou, dotazník pro ergoterapeuty byl přeložen a následně přes obě ergoterapeutky rozeslán dne 12. 2. 2025 dalším ergoterapeutům. Přeložený dotazník byl zveřejněn i přes facebookovou skupinu (Occupational Therapy Community). Na dotazník nepřišly žádné odpovědi. Z vlastního zájmu o tuto problematiku byl uskutečněn rozhovor se Sabrinou. Sabrina je dětská ergoterapeutka, která nyní studuje doktorandský obor na University of Wisconsin v Madisonu a ve své disertační práci se zaměřuje na děti, kterým byla diagnostikována kombinace Downova syndromu a leukémie. Zároveň pracuje na částečný úvazek v ambulantním pediatrickém zařízení Building Great Kids Therapy, které se zaměřuje na psychické zdraví. Sabrina má zkušenosti v oblasti onkologie, strávila 3 měsíce v ambulantním zařízení, kde pracovala především s pacienty s rakovinou prsu a hlavy/krku, a další 3 měsíce byla v dětské nemocnici v Madisonu, kde se věnovala hospitalizovaným dětem, které podstupovaly onkologickou léčbu.

Rozhovor proběhl dne 14. 3. 2025 formou videohovoru prostřednictvím Google Meet. Rozhovor byl uskutečněn v angličtině a následně přeložen s pomocí překladače DeepL Translate (překlad rozhovoru je v Příloze 4). Otázky rozhovoru byly sestaveny na základě výsledků dotazníkového šetření a rozhovoru s Paní M. za účelem porovnání zkušeností českých ergoterapeutů s USA. Z důvodu časových možností Sabriny byl rozhovor uskutečněn ještě před

finálním uzavřením dotazníku. Proto se v rozhovoru objevují jiné číselné údaje, než které jsou uvedené ve finálním vyhodnocení. Po rozhovoru přibylo 8 odpovědí, které však výsledky významně neovlivnily. Celý přepis rozhovoru v angličtině je v přílohách pod číslem 3.

3.3.2 Metody analýzy dat

Zpracování dat z dotazníku proběhlo v Google Tabulkách. Pro lepší přehlednost byly v tomto programu vytvořeny tabulky s absolutní a relativní četností a sloupcové a pruhové grafy. V některých případech je využit pouhý výčet jednotlivých odpovědí. Pro vyhodnocení otevřených otázek byla použita metoda tematické analýzy, přičemž byly z původních odpovědí respondentů vytvořeny kódy, které byly následně přiřazeny k tématům. Jedná se o metodu, která pomáhá najít a popsat opakující se vzorce v kvalitativních datech (Braun & Clarke, 2021). Vyhodnocené otevřené otázky týkající se spolupráce jsou uvedeny v Příloze 5. Po vyhodnocení otázek v rámci tematické analýzy byly k některým vytvořeny tabulky s relativní a absolutní četností a následně grafy. Varianta „jiné" byla u uzavřených otázek vyhodnocována stejně jako kategorizování u otevřených otázek (přiřazení odpovědi k odpovědi jí nejvíce shodné), v některých případech byla původní odpověď ponechána.

3.3.3 Etika výzkumu

Všichni účastníci výzkumu byli předem informováni a seznámeni s účely bakalářské práce. V úvodu dotazníku byli respondenti seznámeni s anonymitou šetření a její dobrovolností. Paní M., se kterou byl uskutečněn rozhovor, byla taktéž informována o způsobu zpracování dat, souhlasila s jejich využitím pro účely této práce a rovněž souhlasila s nahráváním rozhovoru na diktafon. V textu je zachována její anonymita stejně jako anonymita její dcery. Naopak americká ergoterapeutka Sabrina souhlasila s uvedením svého pravého jména, současného pracoviště, studia i náplně její práce. Rozhovor byl nahráván se souhlasem respondentky a využit pouze v rámci této bakalářské práce.

3.4 Vyhodnocení výsledků

Do zpracování dotazníku bylo zařazeno všech 53 odpovědí, přičemž na druhou polovinu otázek dotazníku odpověděla necelá polovina respondentů - u každé otázky je uveden celkový počet respondentů. První odstavec popisuje výsledky dotazníku, pod nímž je uvedena výpověď Paní M. a poté pohled Sabriny.

3.4.1 Profesní zkušenosti respondentů

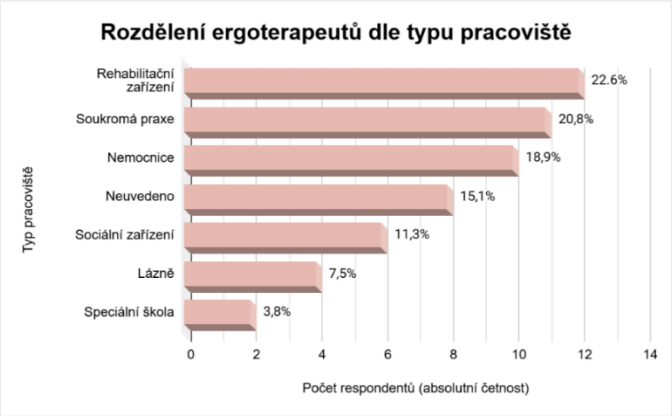
Respondenti působí na místech celé České republiky, zároveň téměř polovina, 45,3 % respondentů, působí v hlavním městě Praha (24), dalších 5 respondentů uvedlo Brno (9,4 %) a 3 ergoterapeuti působí v Jánských Lázních (5,7 %). Třikrát se objevila i odpověď, kde město praxe uvedeno nebylo. Ostatní města byla zastoupena po dvou ergoterapeutech nebo pouze jednotlivě (např. České Budějovice, Plzeň, Olomouc, Ostrava, Zlín a další). Pro přehlednost je rozdělení respondentů dle města pracoviště uvedeno v tabulce 3.1.

Tabulka 3.1 - Rozdělení respondentů dle města pracoviště

Město pracoviště	Absolutní četnost	Relativní četnost
Praha	24	45,3 %
Brno	5	9,4 %
Neuvedeno	3	5,7 %
Jánské Lázně	3	5,7 %
Plzeň	2	3,8 %
Ostrava	2	3,8 %
Olomouc	2	3,8 %
České Budějovice	2	3,8 %
Zlín	1	1,9 %
Šťáhlavy	1	1,9 %
Sokolov	1	1,9 %
Pardubice	1	1,9 %
Mladá Boleslav	1	1,9 %
Litomyšl	1	1,9 %
Klimkovice	1	1,9 %
Chomutov	1	1,9 %
Hradec Králové	1	1,9 %
Havířov	1	1,9 %

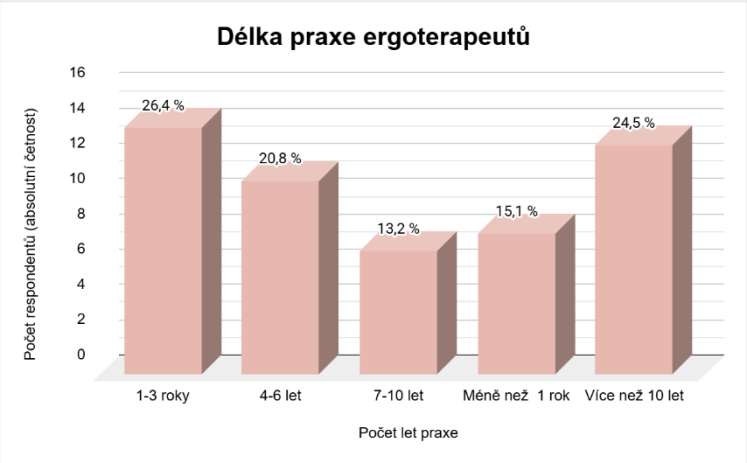
Graf 3.1 znázorňuje typ zařízení, ve kterých ergoterapeuti pracují. 22,6 % respondentů pracuje v rehabilitačním zařízení (12), 20,8 % respondentů uvedlo soukromou praxi (11) a 18,9 % působí v nemocnicích (10). Zastoupeny byly také sociální služby u 11,3 % (6), lázně u 7,5 % (4), speciální školy u 3,8 % (2) a 15,1 % respondentů typ zařízení neuvedlo (8).

Graf 3.1 – Rozdělení ergoterapeutů dle typu pracoviště



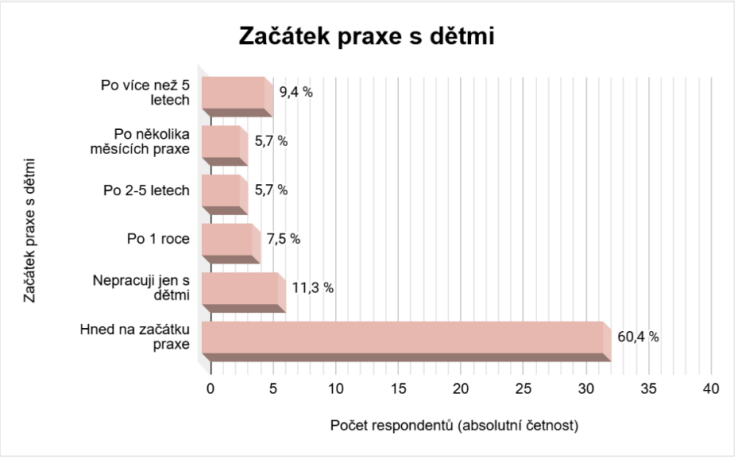
Odpovědi ukázaly, že 26,4 % respondentů (14) je v praxi pouze 1–3 roky, tedy začínající ergoterapeuti, společně s 15,1 % ergoterapeutů, kteří jsou v praxi teprve prvním rokem (8). Naopak více než 10 let v praxi působí 24,5 % ergoterapeutů (13). 20,8 % respondentů uvádí délku praxe 4–6 let (11) a nejméně respondentů, tedy 13,2 %, (7) je v praxi 7–10 let. Přehled délky praxe respondentů je uveden v grafu 3.2.

Graf 3.2 - Začátek praxe s dětmi



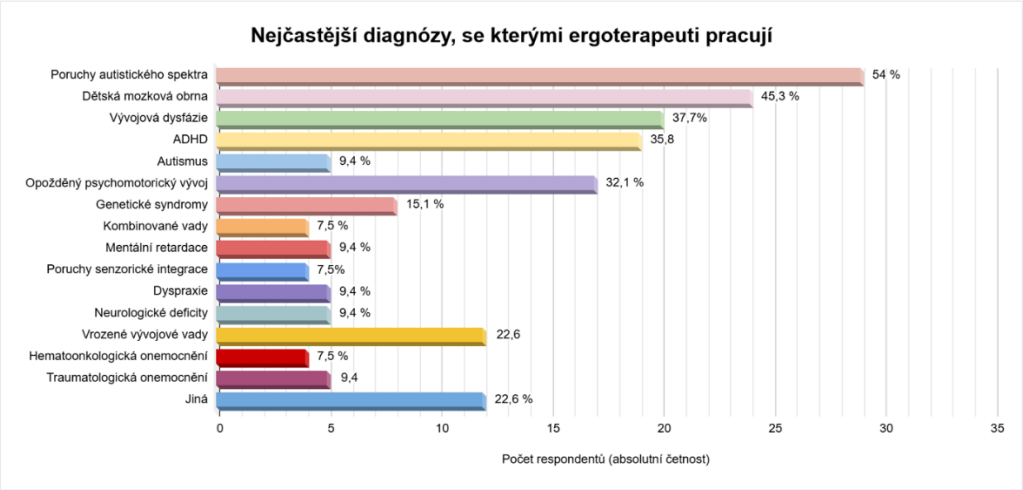
Graf 3.3 ukazuje, kdy respondenti začali pracovat s dětmi. Bylo zjištěno, že 60,4 % respondentů (32) začalo pracovat výhradně s dětmi již na začátku své praxe. Po několika měsících své praxe začalo s dětmi pracovat 5,7 % (3). 7,5 % respondentů začalo pracovat s dětmi po jednom roce praxe (4). Po 2–5 letech praxe započali svou práci s dětmi 3 respondenti (5,7 %). Pouze 5 respondentů se začalo specializovat na práci s dětmi až po více než pěti letech praxe (9,4 %). 6 respondentů uvedlo, že výhradně s dětmi nepracují (11,3 %). Jejich odpovědi na navazující otázku ohledně frekvence práce s dětskou klientelou jsou následující: *„výjimečně“* (3), *„třikrát týdně dopoledne“* (2) nebo *„cca 3 děti měsíčně“* (1).

Graf 3.3 - Začátek praxe s dětmi



Z dotazníku vyplynulo, že nejčastěji se ergoterapeuti v praxi setkávají s dětmi s poruchami autistického spektra (PAS), což uvedlo 54,7 % respondentů (29). Další početnou skupinou jsou děti s dětskou mozkovou obrnou, kterou zmínilo 24 respondentů (45,3 %), a vývojová dysfázie zmíněná 20 respondenty (37,7 %). Často se objevovaly rovněž odpovědi ADHD u 19 respondentů (35,8 %) a opožděný psychomotorický vývoj v odpovědích 17 respondentů (32,1 %). Rovněž respondenti uváděli například vrozené vývojové vady u 22,6 % (12) a genetické syndromy u 15,1 % (8). Hematoonkologická onemocnění byla zmíněna pouze 4 ergoterapeuty (7,5 %). V několika případech respondenti uváděli i diagnózy, jako jsou poruchy senzorické integrace ve 4 odpovědích (7,5 %), dyspraxie či mentální retardace v 5 odpovědích (9,4 %). Mezi odpověďmi se méně často objevovaly i jiné diagnózy jako například spinální svalová atrofie, centrální hypotonický syndrom, amputace nebo metabolická onemocnění. Podrobný přehled nejčastějších diagnóz popisuje graf 3.4.

Graf 3.4 - Nejčastější diagnózy, se kterými ergoterapeuti pracují



Z otázky zaměřené na četnost práce s dětmi s onkologickým onemocněním výsledky poukazují na skutečnost, že tato cílová skupina není běžnou součástí každodenní praxe většiny respondentů. Podrobné výsledky o kontaktu s dětmi s onkologickým onemocněním ukazuje tabulka 3.2. 41,5 % ergoterapeutů uvedlo, že s dětmi s onkologickou diagnózou nepracují vůbec (22). Dalších 34 % (18) odpovědělo, že se s těmito klienty setkávají zřídka nebo výjimečně. Pravidelnější kontakt s těmito dětmi poté uvedlo pouze několik respondentů. Týdně pracuje s onkologickými dětmi 7 ergoterapeutů (13,2 %) a měsíčně pouze 3 (5,7 %). Denní kontakt s touto skupinou dětí uvedl pouze jediný respondent. V rámci individuálních odpovědí pak 2 respondenti uvedli konkrétní frekvenci kontaktu - dvakrát týdně v rámci lázeňské péče a dvakrát až třikrát měsíčně u tří dětí s onkologickým onemocněním, které má nyní respondentka v péči.

Tabulka 3.2 - Kontakt s dětmi s onkologickým onemocněním

Kontakt s dětmi s onkologickým onemocněním	Absolutní četnost	Relativní četnost
Nikdy	22	41,5 %
Zřídka nebo výjimečně	18	34,0 %
Týdně	7	13,2 %
Měsíčně	3	5,7 %
Pokud je mám v péči daný měsíc (lázeňská péče), tak 2x týdně	1	1,9 %
mám v péči 3 klienty, kteří měli/mají onkologické onemocnění, frekvence je 2-3krát měsíčně ergoterapie	1	1,9 %
Denně	1	1,9 %

Respondenti byli požádáni, aby zkusili odhadnout, jak často se děti s onkologickým onemocněním do jejich zařízení dostávají. Někteří respondenti uváděli, že děti se do jejich zařízení nedostávají vůbec nebo jen výjimečně, zatímco jiní popsali pravidelnější kontakt, a to zejména ve Fakultní nemocnici Motol, nebo v lázeňských zařízeních. V několika případech bylo také zmíněno, že i když děti s onkologickým onemocněním v zařízení jsou, na ergoterapii se nedostávají.

Paní M. potvrzuje, že ergoterapie zde v ČR není vždy standardní součástí onkologické péče. O této možnosti se dozvěděla od fyzioterapeuta, nikoliv od lékaře. Terapie probíhala jednou týdně po intervalech: *„My jsme začali docházet v červenci loňského roku a ten interval byl nějak každý týden.“*

Sabrina uvedla, že v USA velmi záleží na zařízení, kde ergoterapeut pracuje. Pokud ergoterapeut působí v nemocnici, pravděpodobně se s těmito dětmi setkává denně: *„V dětských nemocnicích, myslím, že všechny děti, které jsou hospitalizované, dostanou doporučení na ergoterapii.“*. Naopak v ambulantních zařízeních, kde Sabrina pracuje, žádné dítě s onkologickým onemocněním v péči nemá.

Celkově z toho vyplývá, že v ČR při léčbě dětí s onkologickým onemocněním ergoterapie není běžnou praxí, oproti tomu v USA je to součást péče.

3.4.2 Forma komunikace s rodiči

Z odpovědí respondentů vyplývá, že komunikace s rodiči je zásadní součástí ergoterapeutické praxe a nejčastěji probíhá osobně. Tuto možnost označili všichni (29). Méně často se využívá e-mailová forma (8; 27,6 %) nebo telefonický kontakt (6; 20,7 %), 1 respondent uvedl, že záleží na preferenci rodičů. Způsob komunikace je uveden v tabulce 3.3.

Na otázku, kdy ergoterapeuti během spolupráce nejčastěji komunikují s rodiči, odpovědělo rovněž 29 respondentů. 93,1 % (27) uvedlo, že s rodiči komunikují během celé spolupráce, a to od začátku do konce spolupráce. Pouze dva respondenti uvedli, že s rodiči komunikují až na jejím konci (6,9 %).

Co se týče frekvence komunikace během spolupráce, celkový počet respondentů byl 28. Většina respondentů uvedla, že s rodiči komunikují denně, při každé terapii, několikrát týdně

nebo jednou týdně, vše po 6 respondentech (21,4 %). Zbývající odpovědi byly individuálnější – například jednou až dvakrát za školní rok, jednou za 14 dní nebo dle potřeby rodiče.

Tabulka 3.3 - Způsob komunikace

Způsob komunikace	Absolutní četnost	Relativní četnost
E-mailem	8	27,6 %
Osobně	29	100,0 %
Telefonicky	6	20,7 %
Záleží, co rodič preferuje	1	3,4 %

(Na tuto otázku mohli respondenti zvolit více možností, a proto jejich součet relativních četností přesahuje 100 %.)

Paní M. potvrzuje, že osobní kontakt je u nich s terapeutkou běžný a probíhá při každé návštěvě: *„Ano, každý ten týden. Jednou se stalo, že jsem na ergoterapii nebyla,… ale paní ergoterapeutka mi všechno řekla*.“ Komunikace se tak většinou odehrává na konci sezení, kdy terapeutka sděluje průběh a postřehy z terapie nebo doporučení k domácím aktivitám.

Sabrina popisuje trochu odlišný přístup komunikace. V současném ambulantním zařízení komunikuje s rodiči na začátku a na konci terapie, kdy obvykle každé 2 měsíce probíhá hovor s celým interdisciplinárním týmem. Naopak v době, kdy pracovala v dětské nemocnici, byla komunikace s rodiči vždy osobní a častá, podobně jako je tomu u většiny českých respondentů.

3.4.3 Spolupráce během ergoterapeutického procesu

V rámci této části dotazníku byly respondentům položeny otázky ohledně společného řešení problémů, cílů a potřeb dítěte s následnými otázkami k aktivnímu zapojení rodičů do terapie.

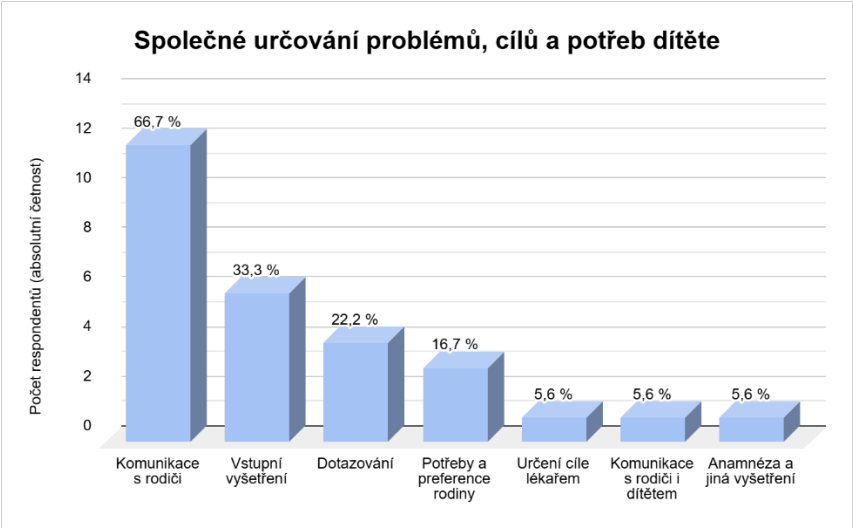
Na otázku, jak společně řeší problémy, potřeby a cíle dítěte, odpovědělo 18 respondentů (graf 3.5). Nejčastěji se objevovalo téma komunikace s rodiči, které se v odpovědích vyskytlo celkem dvanáctkrát (66,7 %). Respondenti často zmiňovali, že cíle a potřeby určují prostřednictvím rozhovoru např.: *„Na začátku při vstupní konzultaci popíšeme společně obtíže dítěte, následně vybereme vhodné cíle.“* Další často se opakující odpovědí bylo, že cíle a potřeby vyhodnocují na základě vstupního vyšetření, které bylo zmíněno celkem šestkrát (33,3 %). Dalším často zmiňovaným tématem bylo dotazování, tedy sběr informací

prostřednictvím otázek na rodiče, které se objevilo ve 4 odpovědích (22,2 %), často ve spojení s vyplňováním anamnestických údajů nebo kazuistik: *„Rodiče vyplňují kazuistiky, ke kterým máme přístup, na další informace se dost často doptáváme.“*. Někteří respondenti (3) přímo zmínili, že zejména záleží na potřebách a přáních rodiny a samotného dítěte. Jedna z odpovědí byla: *„Nejdříve se ptám na preference a potřeby rodiny, podle toho určím cíle“*. V jednotlivých případech se objevovaly i odpovědi, že cíle určuje lékař, nebo ergoterapeuti komunikují tyto potřeby i s dítětem. Výsledky ukazují, že ergoterapeuti nejčastěji určují cíle a potřeby dítěte v úzké spolupráci s rodiči prostřednictvím komunikace, přičemž hodně záleží i na vstupním vyšetření a následném usouzení ergoterapeuta společně s respektováním potřeb rodiny i dítěte.

Paní M. popisuje, že s ní terapeutka cíle terapie přímo neformuluje, ale průběžně jí vysvětluje smysl jednotlivých aktivit a zároveň tak dává doporučení pro domácí práci: *„Spíš, když tam přijdeme, tak paní ergoterapeutka začne pracovat s dítětem… a pak mi říká třeba typy, proč je tohle dobrý, jak to dítěti prospěje…“*.Na otázku, zda se někdy cítila z procesu terapie vynechaná, nebo naopak přetížená, odpověděla:*„Ne, cítila jsem se spokojená.“*

Sabrina uvedla, že je to velmi individuální. Některé cíle stanovuje s rodičem, u jiných postupuje samostatně: *„S jednou rodinou mám dohodu, že se při každém setkání ptám, co je ten den přínosnější řešit s dítětem… Takže to záleží, myslím i na tom, jak moc je rodič zapojen. Ale snažím se zaměřovat jak na cíle dítěte, tak i na cíle rodičů.“*

Graf 3.5 - Společné určování problémů, cílů a potřeb dítěte



Otázku, jakým způsobem ergoterapeuti zapojují rodiče do procesu terapie, popisuje graf 3.6 a odpovědělo na ni celkem 29 respondentů. 89,7 % ergoterapeutů uvádělo, že rodičům poskytují praktické tipy a instrukce pro domácí cvičení (26), 82,8 % respondentů diskutuje cíle terapie (24) a 79,3 % konzultuje pokroky a další kroky terapie (23). 51,7 % respondentů (15) uvedlo, že rodiče zapojují přímo do vybraných terapií.

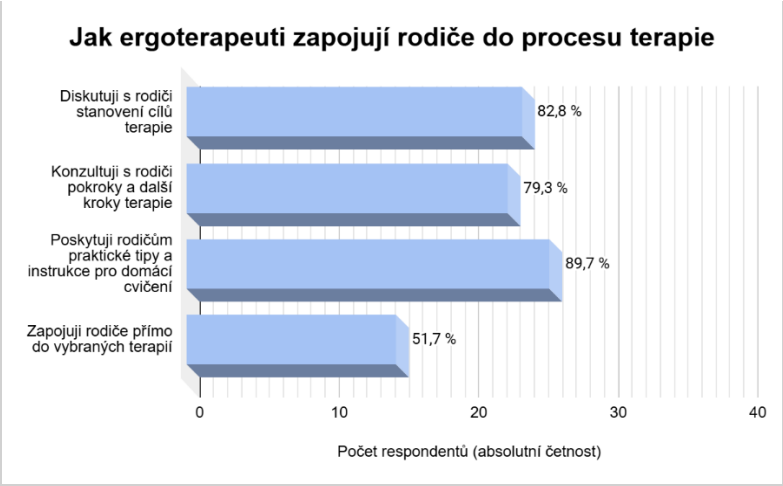
Druhá otevřená otázka, na kterou odpovědělo 19 respondentů, zjišťovala, jakým konkrétním způsobem se sami rodiče do terapie zapojují. Výsledky tematické analýzy ukazují, že nejčastější odpovědí bylo nacvičování aktivit v domácím prostředí, které bylo zmíněno celkem sedmkrát (36,8 %), například ve smyslu: *„Chtějí si vyzkoušet to, co mají dělat doma, zejména handling dítěte."* Nebo *„Rodiče s dětmi trénují doma, zkoušejí používat metody, které jim doporučíme."* Někteří rodiče bývají přítomni na terapiích, ale přímo do nich se aktivně nezapojují, tuto odpověď uvedli 3 ergoterapeuti (15,8 %). Dva respondenti (10,5 %) uvedli, že terapie probíhají bez přítomnosti rodičů: *„Rodiče mohou být i rušivým elementem v terapii - dítě se nesoustředí, nekomunikuje s terapeutem nebo neplní úkoly, rodiče přichází až na konec, kdy probereme, co jsme dělali."* Někteří respondenti uvedli, že se rodiče do terapie moc nezapojují (5; 26,3 %), zatímco ostatní popisovali zapojení rodičů jako individuální (4; 21,1 %): *„Závisí na ochotě, schopnostech nebo konkrétní situaci a možnostech dané rodiny."*

Paní M. popisuje, že se do samotné terapie aktivně zapojuje pouze v případě, kdy o to dcera výslovně požádá. Paní ergoterapeutka s ní však pravidelně konzultuje průběh terapie a poskytuje doporučení pro domácí aktivity: *„Přímo na terapii se toho moc neúčastním, jenom když dcera požádá, že by chtěla, aby maminka taky něco dělala."* Aktivní zapojení tak u nich probíhá hlavně v domácím prostředí, kde rodič provádí doporučené činnosti: *„…na doma dostávám různé typy, co máme trénovat. Když to budeme dělat i doma, tak potom se to celkově může zlepšit."* Paní M. poté uvedla několik konkrétních aktivit, které doma s dcerou provádí. Mezi ně patřilo například malování na zrcadlo, třídění drobných kuliček, posílání balónu nebo vyhrabávání věcí z písku.

Sabrině byla položena otázka, zda je lepší přítomnost rodiče, nebo jeho absence. Uvádí, že obě varianty mají své výhody i nevýhody: *„Nikdo nemá rád, když ho rodič při terapii sleduje, a myslím, že je to těžké pro terapeuta…Ale mám i děti, které jezdí na terapii taxíkem a rodiče vůbec nevidím. A to mi přijde stejně těžké."* Přesto však uvádí, že úplná absence komunikace

s rodiči je podle ní nejméně vhodná, protože snižuje šanci na přenos získaných dovedností do běžného života dítěte.

Graf 3.6 - Jak ergoterapeuti zapojují rodiče do procesu terapie



Na tuto otázku mohli respondenti zvolit více možností, a proto jejich součet relativních četností přesahuje 100 %.

3.4.4 Edukace a podpora rodičů

Co se týče poskytování informací o ergoterapii, na otázku odpovědělo 29 respondentů. Většina respondentů, tedy 20 respondentů (69 %), uvedla, že informace o ergoterapii a jejích přínosech rodičům poskytují vždy. 9 respondentů (31 %) odpovědělo, že informace poskytují obvykle, což tedy znamená, že edukace rodičů je v ergoterapeutickém procesu vnímána jako podstatný a běžný prvek spolupráce.

Paní M. uvedla, že ergoterapii, prováděným aktivitám a jejich účelům dostatečně rozumí. Navíc měla možnost se zúčastnit edukačního webináře, který jí pomohl lépe pochopit souvislosti terapie: *„…potom nám před Vánoci byl zaslaný asi dvouhodinový webinář… paní ergoterapeutka z FYZIO Aktivu mluvila o poruše senzorické integrace a některé věci na dceru dost pasovaly, si myslím. Tam to více vysvětlovala a přišlo mi to celkem srozumitelné.“*

Sabrina uvádí, že se ve škole a v praxi učili *OT elevator speech: „…ve škole a dokonce i během praxe jsme se hodně učili tzv. OT elevator speech a jak si ji upravit podle prostředí, ve kterém pracuješ.“* Při vstupním vyšetření tedy rodičům obvykle stručně představí význam ergoterapie a podá příklad, s čím může konkrétně ona pomoci. Dále uvedla, že některým rodičům byly poskytovány letáky k periferní neuropatii způsobené chemoterapií.

Do otázky týkající se podpory rodičů během ergoterapie bylo zahrnuto 16 odpovědí. Nejčastěji respondenti zmiňovali potřebu terénní služby ergoterapie, tedy možnost poskytovat ergoterapii v domácím prostředí (5; 31,3 %): *„Terénní služby ergoterapie - možnost ergoterapie i v domácím prostředí, zejména u onkologických klientů, kteří nesmí onemocnět."* Dále byla zmiňována potřeba psychologické pomoci a větší informovanost o možnostech péče a službách (obojí po 25 %; 4). Co se týče informovanosti, byla zahrnuta např. odpověď: *„Celkově informovanost od všech terapeutů, doporučení dalších terapií."*

Respondenti také zdůrazňovali význam occupational balance (18,8 %), do tohoto tématu byla zahrnuta i odpověď *„volnočasové aktivity"*. Objevovaly se také potřeby finanční podpory, ve spojení s hrazením ergoterapie pojišťovnou, a odlehčovacích služeb (obojí po 12,5 %; 2). Mezi další zmiňované formy podpory patřila sociální podpora ze strany okolí, větší provázanost odborného týmu, ranná péče, doporučení dalších terapií, podpůrné skupiny a také důraz na lidský přístup odborníků. Podrobněji uvedené odpovědi jsou uvedeny v tabulce 3.4.

Tabulka 3.4 - Služby a formy podpory, které by rodiče potřebovali

Služby a formy podpory, které by rodiče potřebovali	Absolutní četnost	Relativní četnost
Možnost terénní služby ergoterapie	5	31,3 %
Psychologická pomoc	4	25,0 %
Informovanost	4	25,0 %
Occupational balance	3	18,8 %
Odlehčovací služby	2	12,5 %
Finanční podpora	2	12,5 %
Sociální podpora	1	6,3 %
Raná péče	1	6,3 %
Provázanost pečujícího odborného týmu	1	6,3 %
Podpůrné skupiny	1	6,3 %
Lidský přístup odborníků	1	6,3 %
Doporučení dalších terapií	1	6,3 %

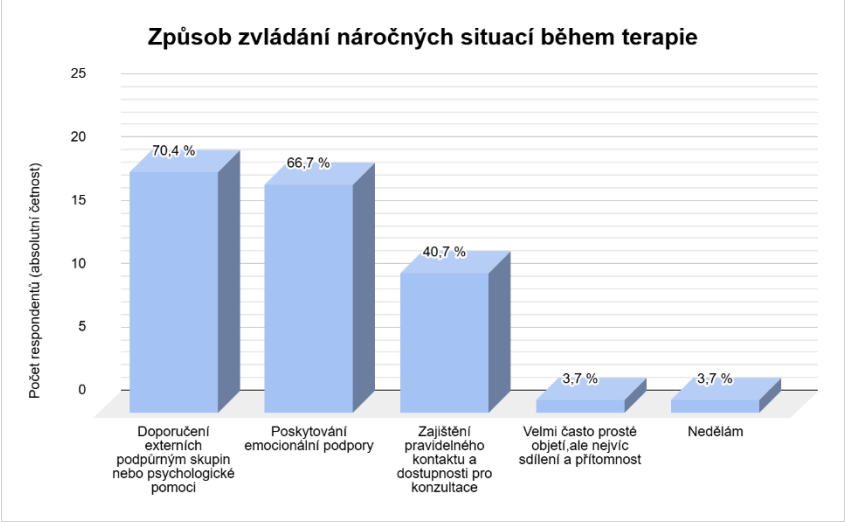
Na otázku, jakým způsobem ergoterapeuti pomáhají rodičům zvládat náročné situace během terapie, odpovědělo 27 respondentů. Respondenti mohli vybrat vícero odpovědí a nejčastější z nich bylo doporučení externích podpůrných skupin nebo psychologické pomoci. Tuto odpověď celkem označilo 19 respondentů (70,4 %). Druhou nejčastěji zmiňovanou odpovědí bylo poskytování emocionální podpory přímo ze strany ergoterapeuta, což označilo

18 respondentů (66,7 %). Jeden z respondentů konkrétně uvedl: *„Velmi často prosté objetí, ale nejvíc sdílení a přítomnost."* Necelá polovina (11; 40,7 %) uvedla, že zajišťují pravidelný kontakt a dostupnost pro konzultace. Pouze jeden respondent uvedl, že tyto situace nijak aktivně neřeší. Celkově však z odpovědí vyplývá, že se většina ergoterapeutů snaží s těmito situacemi pracovat. Vyhodnocení otázky naleznete v grafu 3.7.

Sabrina uvedla, že v USA podpůrné služby zaměřené na rodiny onkologicky nemocných dětí fungují (jako i zde v ČR). Jako příklad zmínila organizaci Ronald McDonald House, která poskytuje bezplatné ubytování pro rodiny hospitalizovaných dětí, a také Gilda's Club (někdy pod názvem *Cancer Support Groups*), která nabízí programy zaměřující se na podporu rodičů a dalších pečujících osob o onkologické pacienty prostřednictvím peer podpory. Dále uvedla, že většina podpůrných programů se zaměřuje spíše na samotné děti a jejich pobyt v nemocnici. Zajímavostí, kterou zmínila, je možnost child life – jedná se o skupinu dobrovolníků, kteří tráví čas s dětmi, aby si mohli rodiče na chvíli odpočinout. Sama přiznává, že ergoterapeuti většinou s rodiči nepracují přímo na zvládání stresu nebo psychické zátěže, protože tuto roli přebírají především sociální pracovníci: *„Je tam sociální pracovník, který, myslím, s rodinami komunikuje, ale myslím, že cílem ergoterapeutů a fyzioterapeutů…je zaměřit se spíš na děti…"*. Potvrzuje tak, že podpora rodičů je v USA velmi důležitá, ale v praxi tak často není přímou součástí ergoterapeutického procesu, i když je s ním úzce propojena.

Oproti tomu v ČR odpovědi respondentů ukazují, že poskytování emocionální podpory rodičům i zajištění dostatečného prostoru pro konzultace bývá běžnou součástí jejich spolupráce s rodiči. To může naznačovat, že v ČR dochází k většímu zaměření ergoterapeuta na rodinu a častěji tak mohou vnímat podporu rodiče jako součást práce s dítětem.

Graf 3.7 – Způsob zvládání náročných situací během terapie



Na tuto otázku mohli respondenti zvolit více možností, a proto jejich součet relativních četností přesahuje 100 %.

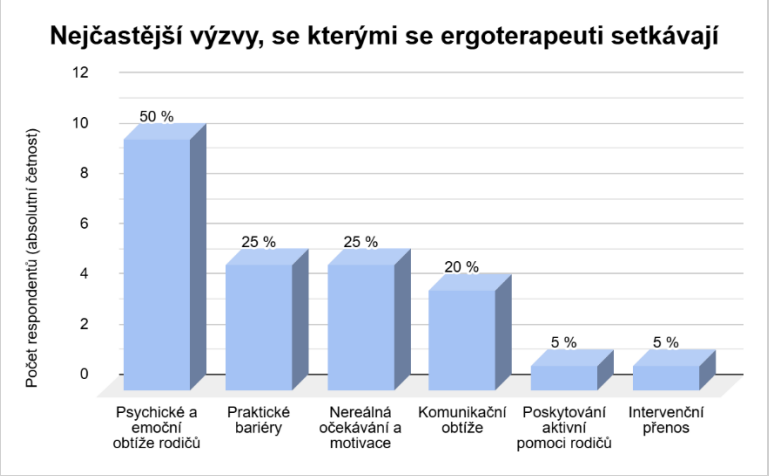
3.4.5 Celkové hodnocení spolupráce s rodiči

V poslední části dotazník sledoval hlavní překážky ergoterapeutů a rodičů v rámci spolupráce (uvedeno v grafu 3.8) a poté klíčové faktory (graf 3.9), bez kterých by kvalitní spolupráce nemohla fungovat.

Otázka zaměřená na nejčastější výzvy (celkový počet odpovědí 20), se kterými se ergoterapeuti při spolupráci s rodiči setkávají, ukazuje, že největší výzvou pro ergoterapeuty je práce s psychickou stránkou rodičů a celkově emočně náročné situace (10; 50 %). Do této kategorie spadaly odpovědi o strachu, úzkosti, depresivních stavech rodičů, ale také o přehnané opatrnosti, emocích spojených s bezmocí, nebo potřebě „udržet naději“. Jeden respondent například uvedl*: „Depresivní stavy, úzkost, strach. Často se rodiče na terapeuta upnou.“* Mezi další odpovědi patřily také formulace jako *„psychická stránka rodiny“* nebo *„strach rodičů nechat děti dělat věci samostatně“*. Druhou nejpočetnější kategorií bylo téma praktických bariér (5; 25 %). Ty zahrnovaly především nedostatek vhodných kompenzačních pomůcek v rodině, bariér ohledně časových možností, ale i odmítnutí pomoci nebo neochota spolupracovat. Dalších 25 % respondentů (5) uvedlo odpovědi, které byly zařazeny do kategorie *„nereálná očekávání a motivace”*, přičemž upozorňovali zejména na přehnanou či naopak nízkou motivaci, nepochopení podstaty terapie nebo zkreslené představy a nereálná očekávání.

Do kategorie byl dále zařazen také nedostatek informací o oboru: *„ nedostatek informací z řad lékařů rodičům – neví, co mají čekat atd.”*, *„často neberou ergoterapii tak vážně jako jiné terapie“*. Dalším zmiňovaným tématem byla komunikace, konkrétně komunikační obtíže (4; 20 %). V jednotlivých případech byla zmíněna i výzva poskytování aktivní pomoci rodičům (*„žádost o radu, pomoc při určité činnosti“*) a intervenční přenos.

Graf 3.8 - Nejčastější výzvy, se kterými se ergoterapeuti setkávají



Do otázky zaměřené na určení bariér aktivního zapojení rodičů bylo zahrnuto 20 odpovědí. Nejčastěji zmiňovaným faktorem byl strach, tato odpověď byla zmíněna u 60 % respondentů (12), přičemž se v odpovědích objevoval ve více formách. Často byl spojován se strachem o dítě: *„V případě, že posléze rodič s dítětem pracuje sám, má dost často strach”*. Jako druhou vyhodnocenou překážkou byla časová a energetická náročnost, kterou zmínilo 8 respondentů (40 %). Respondenti popisovali, že rodiče bývají často vyčerpaní a přetížení. Vyčerpanost a únava byla často zmiňována společně s časovými možnostmi (*„nedostatek sil a času”*). Do další kategorie byla zařazena psychická stránka rodičů (5; 25 %), která zahrnovala emoce, neschopnost přijmout situaci, smutek, pocit bezmoci nebo psychickou nepohodu a vyhoření. Méně častou, ale stále vážnou bariérou je pro rodiče neznalost ergoterapie (3; 15 %). Dalšími zmíněnými překážkami byla opatrnost (2; 10 %), finanční situace rodiny (2; 10 %) a možnosti a přístup samotného terapeuta (2; 10 %): *„Já jako terapeut, protože někdy nechci, aby do terapií zasahovali a pacientům pomáhali nebo je rozptylovali.“*. Mezi odpovědi, které byly zastoupeny pouze jednou, patřily: snížená iniciativa rodičů, nedostatečná spolupráce dítěte, tendence ustupovat od terapie v domácím prostředí nebo nedostupnost služeb. Výsledky

ukazují, že rodiče často v ergoterapeutickém procesu bojují s psychickou zátěží, strachem, únavou a časovou náročností: *„U onkologických pacientů je to často pocit, že nechtějí dítě přetěžovat, strach ze zhoršení stavu a někdy jen vyčerpání.... chtějí prostě jen být se svým dítětem."*

Paní M. uvedla, že se s žádnými výzvami ani problémy při spolupráci s ergoterapeutem nesetkala a spolupráci označila jako bezproblémovou. Jedinou bariérou pro ni a dceru byl vyhrazený čas, který na terapii mají. Zmiňuje komplikaci spojenou s tím, že zařízení nemá vhodné zázemí pro individuální potřeby její dcery, což celý proces prodlužuje: *„..tak to musíme udělat v té místnosti, ve které jsme zrovna cvičili, což se pak všechno protáhne a po nás jde další klient."* Z jejího vyprávění vyplynulo, že ačkoliv není její dcera aktuálně v aktivní onkologické léčbě, dopady diagnózy ji i celou rodinu stále provázejí. Dcera se kvůli diagnóze narodila předčasně a již od narození vyžaduje komplexní péči včetně pravidelných kontrol, vyšetření a různých typů terapií. Z toho tedy vyplývá patrná dlouhodobá psychická i fyzická zátěž, která ji i její rodinu provází od doby zjištění diagnózy*: „Od té doby, co se zjistila ta diagnóza v těhotenství… nás to ovlivňuje celou dobu. I když teď už dochází jen na kontroly, pořád má spoustu vyšetření, cvičení a všeho."* Z jejího pohledu je tedy takové onemocnění neustálý proces, který rodinu značně ovlivňuje.

Sabrina popsala, že jednou z největších výzev pro ni jako ergoterapeutku byl psychologický aspekt dítěte. Uvedla příklad situace, kdy pracovala s dítětem po transplantaci kostní dřeně, které se potýkalo s úzkostí a bálo se opustit nemocniční pokoj. Ergoterapie byla poté zaměřena i na zvládání úzkosti: *„Takže jsme pak hodně pracovali na zvládání úzkosti spojené s odchodem z pokoje."* Z její odpovědi vyplývá, že největší výzvou není pouze samotná spolupráce s rodičem, ale celková práce s psychikou dítěte v náročné zdravotní situaci. Což přímo ovlivňuje aktivní zapojení rodičů do terapie. Uvedla, že velmi složitou situací pro rodiče je přístup k dítěti. Jelikož z psychického stavu dítěte často pramení jejich strach, úzkost, obavy a nejistota, jak moc dítě do terapie zapojit i přes případnou bolest či úzkost: *„…hodně bojovali s tím, jak moc dítě k účasti na ergoterapii nebo fyzioterapii povzbuzovat, protože viděli, že dítě mohlo být v bolesti, a nevěděli, jak moc ho mají podporovat k aktivitám, nebo ho raději nechat v posteli... zároveň věděli, že je to pro něj dobré. Takže pro rodiče bylo těžké dítě motivovat, protože měli pocit, že mu tím způsobí bolest…".* Velmi podobný pohled se objevuje i v 60 % odpovědích českých ergoterapeutů (12), kteří jako častou bariéru uváděli strach rodičů,

zejména pokud mají s dítětem pracovat samostatně. Téma obav, úzkosti a nejistoty je tedy společným prvkem napříč odpověďmi terapeutů i zkušeností ze zahraničí.

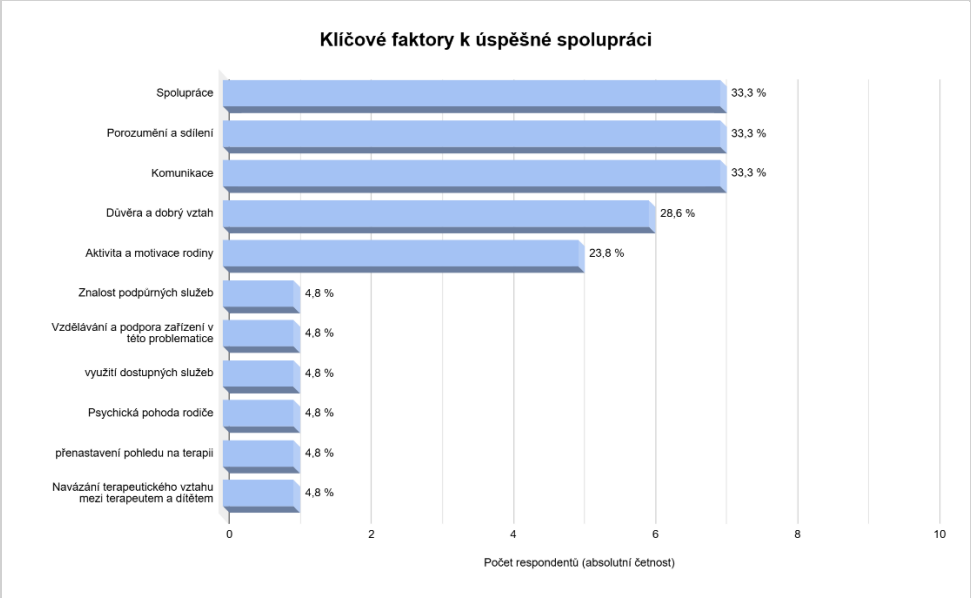
Poslední otázkou v dotazníku bylo určení klíčových faktorů pro úspěšnou spolupráci. Odpovědi respondentů ukazují, že mezi nejdůležitější prvky patří především samotná aktivní spolupráce všech zapojených, tedy spolupráce mezi terapeutem, rodičem a dítětem. Termín *„spolupráce“* se v odpovědích opakovaně objevoval i jako samostatný termín: *„100% spolupráce”* nebo *„ochota spolupracovat“* (7; 33,3 %). Do tématu spolupráce byla zahrnuta i odpověď *„sdělení cílů a plánu terapie, na kterých se společně shodneme”*. V kategorii komunikace (7; 33,3 %) respondenti zmiňovali upřímnou komunikaci, poté komunikaci zejména o potřebách dítěte i rodiče. Další často zmiňované faktory byly součástí tématu porozumění a sdílení (7; 33,3 %) – sem byla zařazena empatie, dostatek informací, porozumění ergoterapii, naslouchání a pohled na rodinu jako celek. Důležitým tématem byla také vzájemná důvěra a kvalitní vztah mezi terapeutem a rodinou (6; 28,6 %), včetně prvků jako samotná důvěra, respekt, upřímnost, vstřícnost na obou stranách nebo samotné zmínění důležitosti dobrého vztahu. Aktivní přístup a motivace rodičů byly zmíněny v 5 odpovědích (23,8 %). Do této kategorie byla zařazena motivace rodiny, angažovanost, iniciativa rodičů a aktivní zapojení rodiče do terapie a učení rodičů novým dovednostem. V odpovědích, které zazněly pouze jednou, byly zmíněny také faktory jako psychická pohoda rodiče, znalost a využití podpůrných služeb a v poslední řadě přenastavení pohledu na terapii: *„Přenastavení pohledu na terapii, pracuji léta tak, že jsem pouze průvodce, který učí rodiče o dítě s obtížemi se starat, dávám podněty do domácí péče, doporučím pomůcky a stanovím program rehabilitační domácí péče s ohledem na odbornost ergoterapeuta. Stav průběžně kontroluji v čase a učím rodiče dalším potřebným prvkům, které budou dítěti dodávat. Není cílem pěstovat si nekonečného pacienta, ale zasaturovat postupy péče rodinu a nechat je žít tak, jak nejlépe lze.”*

Celkovou spolupráci zhodnotila paní M. jako bezproblémovou a velmi důležitým faktorem je pro ni smysl, chápání ergoterapie a následný přenos strategií a aktivit do domácího prostředí: *„Klíčové je asi to, aby mně to přišlo užitečný a potom jsem to s dcerkou dělala doma, protože jinak by to asi k ničemu nevedlo.“* Ergoterapii vnímá velmi pozitivně. Na začátku rozhovoru uvedla hned několik problémů, se kterými se její dcera potýká (problémy s hrubou i jemnou motorikou, poruchy senzorické integrace, celkové přetížení,…), a zdůraznila, že právě ergoterapie má na zlepšení těchto problémů velký vliv: *„Zlepšení určitě vnímám a nevnímám ho jenom já, ale i další doktoři.“* Mezi přínosy terapie maminka zařadila

zlepšení prostorové orientace, zklidnění celkového chování a vymizení ostychu z činností na hřišti: *„V tomto vím, že na ergoterapii byl fakt vidět ten pokrok, až to dospělo k tomu, že ona dokonce i někdy vyhledává tu houpačku.“*

Sabrina se všemi zmíněnými klíčovými faktory souhlasila a jediné, co dodala, byla spolupráce nejen s rodinou, ale i se všemi poskytovateli péče, tedy nutnost širší mezioborové spolupráce. *„Nejde jen o to, že ergoterapeut má mluvit s rodiči a spolupracovat s nimi, ale jak může celý tým podpořit rodinu? Protože si myslím, že tam je spousta dalších věcí, kde by se dalo pomoci, například jak zajistit, aby měly děti podporu i ve škole, když jsou unavené a nemají energii na tělocvik, jak jim zajistit bezpečný prostor.“*

Graf 3.9 - Klíčové faktory k úspěšné spolupráci



3.4.6 Rozšiřující informace ze zahraničního rozhovoru

Vzhledem k omezenému množství odborné literatury a studijních materiálů věnujících se ergoterapii u dětí s onkologickým onemocněním a také nízké míře zkušeností českých ergoterapeutů s touto cílovou skupinou, bude v následujících odstavcích přiblížena práce s dětmi s onkologickým onemocněním z pohledu americké ergoterapeutky Sabriny a následné doporučení k integraci ergoterapie v oblasti péče o onkologicky nemocné děti.

Z rozhovoru se Sabrinou vyplynulo, že neexistují specifické metody pro práci s onkologicky nemocnými dětmi, přístup je velmi individuální a závislý na věku dítěte a jeho aktuálních potřebách. Sabrina jako příklad uvedla čtyřleté dítě, kdy po dobu, co bylo

v nemocnici, pracovaly na vývojových milnících, aby o to kvůli pobytu v nemocnici nepřišlo. Cíle terapie se často zaměřují na udržení zapojení do každodenních aktivit (např. oblékání, čištění zubů, použití WC, …). Sabrina uvedla, že práce s onkologicky nemocnými dětmi není tak odlišná oproti práci s dětmi s jinými diagnózami (např. autismem nebo ADHD). Popsala, že rakovina je více traumatizující, a tak je zde více kladen důraz na práci s psychickou stránkou dítěte a únavou, často spojenou s vedlejšími účinky léčby: *„…například u těchto dětí tolik nepracujeme na smyslovém vnímání nebo na houpání, spíš se snažíme pracovat s vedlejšími účinky rakoviny, zvyšovat jejich hladinu energie a zaměřujeme se na hospodaření s energií, což si myslím, že je trochu jiné oproti dětem bez rakoviny.“*

V rámci rozhovoru Sabrina uvedla, že se ve svém doktorandském studiu lehce věnuje otázce, jak by se ergoterapeuti mohli více zapojovat do péče o děti zejména po ukončení onkologické léčby v oblasti jejich opětovného začlenění do běžného života. Zmiňuje, že jedním z problémů je relativně nízký počet dětských onkologických pacientů, což otevírá otázku, zda by děti měly docházet do běžných zařízení společně s dětmi s jinými diagnózami, nebo zda by bylo vhodnější vytvořit specializovaná centra. Zároveň položila důležitou otázku, jak zajistit vzdělávání ergoterapeutů, kteří by pak byli lépe připraveni pracovat s vedlejšími účinky chemoterapie, radioterapie či chirurgických zákroků. Stejně jako zde v ČR nejsou v USA dostupné vzdělávací programy v rámci onkologie pro ergoterapeuty: *„…spíš se zaměřují na poranění míchy nebo péči o veterány nebo na ruce a horní končetiny. Nemyslím si, že jsem viděla něco konkrétního na onkologii. Myslím, že hodně se učíme spíš přímo v práci.“* Další zmíněnou a velmi důležitou součástí integrace ergoterapie je podle Sabriny zajištění informovanosti lékařů, aby byli schopni terapii doporučit, a dále zvýšení povědomí o ergoterapii především mezi rodiči.

4 DISKUZE

Prvním cílem bakalářské práce bylo zmapovat spolupráci mezi ergoterapeuty a rodiči dětí s onkologickým onemocněním. Spolupráce mezi rodiči a ergoterapeuty je klíčovou složkou rodinně zaměřeného přístupu (Family-Centred Approach, FCA). V rámci tohoto přístupu je spolupráce chápána jako komplexní proces, jehož cílem není pouze sdílení informací, ale i podpora rodičů, společné rozhodování a důvěra mezi rodinou a terapeutem (Lage et al., 2024). Přestože je spolupráce mezi rodiči a poskytovateli péče v odborné literatuře považována za klíčový faktor úspěšné intervence, zjistila jsem, že se tímto tématem odborná literatura a studie zabývají spíše z obecného hlediska, nikoliv přímo v oblasti ergoterapie v dětské onkologii. V českém jazyce se tématem spolupráce zabývá například kapitola knihy Jelínkové et al. (2009). V teoretické části a následně při diskuzi výsledků jsem proto použila studie, které se zaměřují na spolupráci ergoterapeutů s rodiči obecně, nebo jsou zaměřeny i na jiné skupiny diagnóz (např. Massey et al., 2023; Lage et al., 2024). I když se tyto studie nevěnovaly přímo spolupráci s rodiči dětí s onkologickým onemocněním, jsou z mého hlediska relevantní, protože všechny uvedené skupiny sdílejí podobné výzvy, jako je dlouhodobá potřeba podpory v oblasti každodenních činností, psychická zátěž rodiny a nutnost aktivního zapojení rodičů do terapeutického procesu.

Stejný problém představovalo i samotné téma ergoterapie u dětí s onkologickým onemocněním. Téma se objevuje pouze okrajově například v kapitole Rehabilitace v onkologii v knize Klenera (2011). Zahraniční literatura se pak tomuto tématu věnuje více. Ve studiích Buckland a Mackenzie (2014) a scoping review, Wallis et al. (2020), autoři popisují zjištění, že minimum studií v oblasti onkologie se týká právě dětí, dospívajících a mladých dospělých, naopak nejvíce jich je zastoupeno u dospělých, zejména žen s rakovinou prsu. Domnívám se, že jedním z důvodů může být, že děti s onkologickým onemocněním představují v porovnání s dospělou populací pouze malé procento onkologických pacientů, což se může promítat i do nižšího počtu dostupných studií. Při tvorbě teoretické části a letáku jsem tedy využila zahraniční zdroje, především webové stránky OT for Kids, Hatcher Foundation nebo knihu o dětské ergoterapii od Case-Smith a O'Brien (2010) a vlastní zkušenosti z praxe ve FN Motol. Ergoterapeutka Sabrina mi v rozhovoru potvrdila, že ani v USA není dostupných materiálů zaměřených na tuto oblast mnoho.

Onkologická diagnóza přináší specifické výzvy, ať už se jedná o psychickou zátěž rodičů, opakované hospitalizace, nebo časově náročnou léčbu jejich dítěte, což zásadně

ovlivňuje možnosti a formy spolupráce. Výzkum Lewandowské (2022) ukazuje, že 97 % rodičů vyžaduje specifické potřeby v oblasti emoční podpory, informovanosti o zdravotním stavu dítěte a pomoci v každodenním fungování. Jones et al. (2018) dále upozorňují, že i když psychosociální podpora rodičů existuje, v praxi často není systematicky zaváděna. Na základě těchto informací jsem bakalářskou práci zaměřila výhradně na oblast dětské onkologie.

Podle údajů Ministerstva zdravotnictví ČR (2024) existují v České republice dvě hlavní centra poskytující komplexní hematoonkologickou péči včetně transplantačních jednotek (FN Motol a FN Brno) a dalších pět vysoce specializovaných center bez transplantačních jednotek. Z dostupných informací však není zřejmé, v jakém rozsahu a formě se v těchto centrech uplatňuje ergoterapie. Na základě osobní zkušenosti, rozhovorů s ergoterapeutkami ve FN Motol a neúspěšného kontaktování ergoterapeutů v nemocnicích lze říci, že ergoterapie je v průběhu léčby onemocnění zavedena zejména ve FN Motol. V České republice tedy zatím není obvyklé, aby byla ergoterapie běžnou součástí onkologické péče. Naproti tomu, jak uvedla americká ergoterapeutka Sabrina, v USA má každé dítě předepsanou ergoterapii v rámci nemocniční léčby. Proto pokládám za velmi důležité, aby podobné materiály vznikaly a přispívaly nejen k informovanosti rodičů, ale i ke zvýšení povědomí odborné veřejnosti o možnostech ergoterapie v této specifické oblasti.

Diskuze k letáku

Druhým cílem bylo pomocí informačního letáku pro rodiče popsat možnosti ergoterapeutické intervence u dětí s onkologickým onemocněním. Leták jsem vytvořila tak, aby byl srozumitelný a obsahoval podstatné informace o ergoterapii zaměřené na děti s onkologickým onemocněním. Srozumitelnost letáku byla konzultována s paní M., která na něm neshledala žádné nedostatky. Naopak ocenila vhodné zakomponování psychologického aspektu, kterému se podle jejích zkušeností kromě psychologů jiní odborníci často nevěnují.

Leták obsahuje stručné vysvětlení toho, co ergoterapie je, a přehled oblastí, na které se může u dětí s onkologickým onemocněním zaměřovat. Leták je určen výhradně rodičům, což může působit nevyváženě vzhledem k tomu, že v ČR chybí odborná doporučení (guideliny) a postupy pro ergoterapeuty, jak s dětmi s onkologickým onemocněním pracovat. Zároveň ale platí, že v běžné praxi podobné guideliny chybí i u jiných diagnóz, ale setkáváním se s určitou skupinou pacientů guideliny mohou postupně vzniknout. Proto se domnívám, že i když

ergoterapeuti zatím přesně neznají postupy, neznamená to, že by rodiče neměli mít informace o tom, že ergoterapie může jejich dítěti pomoci. Sabrina zdůraznila, že ergoterapeuti si většinu znalostí a přístupů osvojují až praxí, což potvrzuje i studentka, MacKenzie Sauer (2019) z Univerzity Indianapolis.

Leták byl tedy záměrně vytvořen pro rodiče s cílem zvýšit povědomí a přispět k tomu, aby se děti s onkologickými onemocněními na ergoterapii dostaly. Ze studií a vlastních zkušeností má většina ergoterapeutů po bakalářském studiu základní vzdělání pro to, aby mohla tyto děti v určitých oblastech podpořit. Předpokládám, že se rodiče o ergoterapii málokdy dozví od lékařů, což mi potvrdila i paní M. Právě proto považuji za důležité, aby leták poskytoval základní přehled o možnostech ergoterapeutické intervence a mohl sloužit jako první krok k informovanosti rodičů. Za běžných okolností bych považovala za vhodné, aby byl leták zkonzultován s vícero rodiči dětí s onkologickým onemocněním, což by přispělo k jeho vyšší srozumitelnosti a praktičnosti. Zároveň na základě osobní zkušenosti z praxe na hematoonkologickém oddělení FN Motol jsem si plně uvědomovala závažnost situace rodin a v danou chvíli jsem nepovažovala za eticky vhodné tyto rodiče dětí v akutním stádiu s žádostí o výzkumnou účast oslovovat. Současně vzhledem k citlivosti tématu a omezenému časovému rámci bakalářské práce mi nebylo umožněno oslovit více rodičů dětí v postakutním či chronickém stadiu onemocnění.

Diskuze k metodologii

Původně jsem zamýšlela kvantitativní výzkum formou dvou dotazníků – pro ergoterapeuty a pro rodiče, který by umožnil porovnání postojů a zkušeností obou skupin. Dle Hendla (2016) a Chrásky (2016) kvantitativní výzkum vychází z předem stanovených hypotéz a umožňuje zobecnění výsledků na širší populaci, dále pracuje s velkým množstvím číselných údajů, které je nutné nejprve zpracovat, aby z nich bylo možné získat požadované informace. V praxi se však tento předpoklad nenaplnil. Oslovení rodičů bylo výrazně komplikovanější, než jsem původně předpokládala. Kontaktovala jsem Ústav zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS), kde se mi nedostala odpověď, a pacientskou organizaci Haima, ze které jsem byla odkázána na Kliniku dětské hematologie a onkologie FN Motol, ale i tam bez úspěchu. Jako další jsem zvážila možnost šíření dotazníku mezi rodiče skrze ergoterapeuty, ale to nebylo možné na všech pracovištích z důvodu podmínky schválení etickými komisemi nemocnic. Tuto podmínku nebylo možné v daném časovém horizontu zajistit. Šíření dotazníku

pro rodiče v rámci praxe ve FN Motol jsem nepovažovala za etické již z výše uvedených zkušeností. Dále jsem tuto možnost konzultovala i s ergoterapeutkami na dětském oddělení, které mi samy doporučily rodiče dětí v akutním stádiu na jejich oddělení neoslovovat.

Zpětně si uvědomuji, že jsem se při plánování příliš spoléhala na formální cesty distribuce dotazníku, které se v případě tak citlivého tématu ukázaly jako nedostatečné. Při opětovné realizaci výzkumu bych se více snažila využívat alternativních způsobů oslovování, a to např. přes menší terapeutická zařízení, facebookové skupiny rodičů nebo přímé doporučení od ergoterapeutů.

Z důvodu těchto obtíží jsem dotazník použila pouze pro skupinu ergoterapeutů. Aby byla zachována možnost hlubšího pochopení tématu ze strany rodičů, doplnila jsem práci kvalitativní metodou, konkrétně o semistrukturovaný rozhovor, který umožňuje volnost během konverzace, i když otázky vychází z předem stanovené osnovy (Hendl, 2015). Jak uvádí Hendl (2016), rozhovory slouží k hlubšímu porozumění dané problematiky a vytvářejí nové poznatky v méně prozkoumaných oblastech. Přes vedoucí práce byly osloveny 2 maminky, přičemž jedna z nich s dítětem na ergoterapii nakonec nenastoupila, tím pádem jsem rozhovor uskutečnila pouze jeden. Pokládám za vhodné mít zkušenost 2 až 3 rodičů pro získání hlubšího vhledu do problematiky. Proto jsem zvážila i oslovení rodičů dětí léčících se ve FN Motol. Jak již bylo zmíněno výše, z důvodu akutního stádia onemocnění těchto dětí a celkové náročnosti situace jsem další rodiče k výzkumu nezapojila.

Domnívám se, že výzkum v méně prozkoumané oblasti, jako je ergoterapie u dětí s onkologickým onemocněním, vyžaduje jak širší statistický přehled (ergoterapeuti), tak hlubší osobní vhled (rodiče). Což potvrzuje Mišovič (2019), který tvrdí, že kombinace metod umožňuje propojení jak obecnějšího přehledu, tak i hlubšího pohledu na konkrétní situaci. Rozhovor přinesl pohled rodiče, který dotazník nemohl obsáhnout. Ale zároveň by bylo vhodné zařadit více rozhovorů s rodiči, jak již bylo zmíněno výše.

Pro cíl zmapování spolupráce z pohledu ergoterapeutů jsem vytvořila dotazník. Dotazník byl strukturován do jednotlivých částí. Je doporučováno, aby byly otázky formulovány přehledně a jednoznačně (Hendl a Remr, 2017). První část se zaměřovala na profesní údaje respondentů a druhá byla rozdělena podle tematických částí – formy komunikace, spolupráce během ergoterapeutického procesu, edukace a podpora rodičů a celkové shrnutí spolupráce. Úvodní text dotazníku obsahoval stručné shrnutí výzkumu

a informaci o anonymitě dotazníku. Jasné vysvětlení účelu výzkumu je jedním z klíčových faktorů ovlivňujících ochotu respondentů se do výzkumu zapojit (Hendl a Remr, 2017). Zároveň je jako jeden z dalších úspěchů dotazníkového šetření důležité motivovat respondenta, (Chráska, 2016), o což jsem se snažila i při osobním rozesílání dotazníku.

Dotazník je přiměřeně dlouhý, obsahuje celkem 19 otázek. Zvolila jsem kombinaci otevřených i uzavřených otázek, přičemž 9 otázek bylo uzavřených a zbylých 10 vyžadovalo vlastní odpověď. Dotazník byl konzultován s vedoucí práce a s ergoterapeutkou ve FN Motol. Avšak z důvodu nedostatečného vyjádření ze strany ergoterapeutky bych zpětně dotazník dala zkontrolovat i dalším ergoterapeutkám, případně i těm, kteří s touto specifickou skupinou pacientů nepracují, nebo například vyučujícím ergoterapie.

Zpětně považuji za nevhodné zvolení formy první otázky (zaměřené na místo a typ pracoviště) a otázky zaměřené na nejčastější diagnózy, které byly formulovány jako otevřené. V tomto případě došlo k tomu, že bylo nutné odpovědi následně ručně kategorizovat, což bylo časově náročné z důvodu různorodých formulací obdobných odpovědí. Jak upozorňuje Chráska (2016), získané odpovědi by měly být snadno zpracovatelné, v tomto případě by tedy bylo vhodnější použít možnost uzavřených otázek. Zároveň ale byla ponechána možnost rozhodnout se, zda chtějí být ergoterapeuti identifikovatelní. V některých případech došlo k určité zmatenosti, někteří uvedli pouze název nemocnice, jiní konkrétně FN Motol. Pokud ergoterapeut uvedl přesné pracoviště, zejména tam, kde působí pouze jeden ergoterapeut, může tím být snížena míra anonymity. Tímto způsobem jsem tedy umožnila respondentům volbu toho, zda a do jaké míry chtějí svou profesní identitu v rámci výzkumu odhalit.

Naopak u otázek ve druhé části dotazníku jsem záměrně zvolila převážně otevřené otázky, které tak přinesly podrobnější a cennější výpovědi respondentů. Uvědomuji si však, že vysoký počet otevřených položek mohl vést k předčasnému ukončení dotazníku nebo vyplnění pouze uzavřených otázek. Zároveň u těchto otevřených otázek je nevýhoda, že odpovědi nejsou strukturované a respondenti tak mohou používat termíny, které nejsou obecně rozšířené nebo jednoznačně definované, což může vést k nepřesné interpretaci odpovědí. Například u otázky týkající se nejčastějších výzev jedna z respondentek uvedla pojem *intervenční přenos*. Při hledání tohoto termínu jsem na internetu narazila na různé významy a není tedy jisté, jak jej respondentka myslela.

Většina uzavřených otázek byla doplněna možností „jiná“. Tyto tzv. polouzavřené otázky popisují Hendl a Remr (2017) a upozorňují na riziko jejich často využívané možnosti. Tato možnost opravdu často využívána byla, ale přinesla užitečné poznatky, ačkoli vyžadovala dodatečnou kategorizaci a čas při vyhodnocování.

U dvou dotazníkových otázek se zpětně ukázalo, že jejich formulace nemusela být pro respondenty zcela jednoznačná. Otázka *„Jak často komunikujete s rodiči během spolupráce?“* nabízela pouze frekvenční výběr odpovědí (např. denně, několikrát týdně, jednou týdně), přičemž nezohledňovala skutečnost, že frekvence komunikace s rodiči obvykle odpovídá frekvenci samotných terapií. Respondent tak mohl být na vážkách, zda má odpovědět dle intenzity kontaktu s rodičem, nebo dle počtu samotných terapeutických jednotek. Proto bych nyní volila jinou formulaci otázky, a to např.: *„Jak často komunikujete s rodiči v rámci jednotlivých terapií?“* nebo *„Dochází během vašich terapeutických sezení ke komunikaci s rodiči? Pokud ano, jak často?“*

Další otázka, kterou bych zpětně položila jinak, byla otázka *„Jak často pracujete s dětmi s onkologickým onemocněním?“* Nebylo jasné, jak mají odpovídat ergoterapeuti, kteří s touto skupinou sice zkušenost mají, ale aktuálně žádné dítě s onkologickým onemocněním v péči nemají. Nyní bych otázku rozdělila do dvou částí, přičemž bych nejprve zjišťovala aktuální zkušenost (např. *„Máte aktuálně v péči dítě/děti s onkologickým onemocněním?“*) a následně doplňující otázka zjišťující případnou zkušenost z minulosti (např. *„Pokud ne, pracoval/a jste s touto skupinou v minulosti?“*). V obou případech se navíc mohlo významně lišit chápání otázky podle konkrétního pracovního prostředí, ve kterém respondent působí.

Dotazník byl záměrně zpřístupněn všem ergoterapeutům pracujícím s dětmi. Důvodem bylo zmapování menších, ale přesto cenných zkušeností u ergoterapeutů, kteří se s touto problematikou nemusí setkávat tak často. Považuji toto rozhodnutí za přínosné. Ačkoli to nebyl hlavní záměr práce, podařilo se získat i zmapování reálného kontaktu ergoterapeutů s dětskou onkologickou problematikou. Z tohoto důvodu jsem nastavila v první části dotazníku všechny otázky, kromě 2 doplňujících, jako povinné. Druhá polovina dotazníku obsahovala otázky nepovinné, proto abych umožnila ergoterapeutům, kteří s dětmi s onkologickým onemocnění zkušenost nemají, odeslání dotazníku bez vyplněné druhé části, která se týkala výhradně ergoterapeutů, kteří takovou zkušenost mají. Zpětně by asi bylo vhodné využít tzv. filtrační položky, neboli větvení dotazníku (Chráska, 2016). Tento postup by umožnil zobrazit druhou

část dotazníku pouze těm respondentům, kteří mají zkušenost s dětmi s onkologickým onemocněním. I přesto, že v šetření nedošlo k výraznému zmatení, větvení by mohlo zvýšit přehlednost a zabránit možným pochybnostem.

Distribuce dotazníku probíhala ve více fázích a skrze různé komunikační kanály. První rozeslání bylo uskutečněno dne 12. 11. 2024 na 33 e-mailových adres, které jsem získala především z veřejného seznamu České asociace ergoterapeutů a z webových stránek jednotlivých zařízení napříč kraji ČR. Zároveň byli osobně osloveni ergoterapeuti ve FN Motol během zimní praxe. Vzhledem k tomu, že v daném období probíhala tvorba teoretické části a odpovědi na dotazník přicházely průběžně, další vlna rozeslání proběhla 25. 2. 2025. S ohledem na blížící se vánoční svátky a zkušenosti s nižší dostupností respondentů v tomto období jsem nepovažovala za efektivní dotazník rozesílat před Vánocemi ani po Novém roce ze stejného důvodu. S odstupem si však kladu otázku, zda by dřívější rozeslání, měsíc po prvním rozeslání, mohlo návratnost dotazníku zvýšit.

V druhé vlně rozesílání byl dotazník zaslán na dalších 50 osobních e-mailových adres, zveřejněn ve třech facebookových skupinách a poslán na 6 instagramových účtů zaměřených na dětskou ergoterapii. Jako poslední byl dotazník rozeslán Českou asociací ergoterapeutů, která dotazník rozeslala 24. 3. 2025 na přibližně 360 e-mailových kontaktů. Dotazníkové šetření bylo ukončeno 1. 4. 2025, protože z 360 oslovených respondentů přišlo během týdne pouze 8 odpovědí, tudíž jsem déle nečekala. Domnívám se, že s narůstajícím časovým odstupem od rozeslání návratnost obvykle klesá.

Finální počet 53 odpovědí je nízký vzhledem k rozsahu šíření. Tento výsledek je možné chápat z několika pohledů. Jedním z nich může být samotné téma výzkumu, které nemusí být pro všechny ergoterapeuty běžnou součástí praxe, obecná zahlcenost respondentů nebo citlivost tématu, která mohla způsobit nižší motivaci k účasti. I přes to, že byl dotazník doručen na mnoho e-mailových adres a sdílen i přes sociální sítě, zpětně považuji za nedostatečné časové rozložení rozeslání dotazníku e-mailem. Optimálnější by pravděpodobně bylo rozeslat dotazník na všechny dostupné adresy již na začátku sběru dat a následně zaslat připomínku. Přesto si však nejsem jistá, zda by tento postup výrazně ovlivnil celkový počet získaných odpovědí. Vzhledem k citlivosti tématu a úzkému zaměření výzkumu je možné, že počet potenciálních respondentů ochotných dotazník vyplnit byl již od počátku omezený, a to bez ohledu na intenzitu distribuce.

Otevřené otázky byly vyhodnoceny pomocí tematické analýzy, která byla provedena ručně ve Wordu, kdy byly nejprve vytvořeny kódy vycházející z odpovědí respondentů a následně seskupeny do jednotlivých témat. Tento postup zdůrazňuje potřebu úplné kategorizace, schopnosti přemýšlet nad smyslem dat a vycházení z přímo napsaných odpovědí respondentů (Chráska, 2016). Byl kladen důraz na to, aby témata byla dostatečně široká, ale zároveň zachovávala srozumitelnost a výstižnost. Vytvořená témata jsem ve výsledcích doplnila o slovní komentáře a část dat jsem pro přehlednost doplnila tabulkami a grafy.

Zvolený postup tematické analýzy se ukázal jako přehledný a vhodný pro zpracování otevřených odpovědí v mém výzkumu. Přestože šlo o ruční analýzu provedenou ve Wordu, práce s daty tímto způsobem mi umožnila hlubší porozumění odpovědím respondentů a napomohla identifikaci významových celků. Bylo by možné využít specializovaný software pro kvalitativní analýzu jako například MAXQDA nebo NVivo, které usnadňují třídění a vizualizaci dat. Vzhledem k rozsahu odpovědí a mému časovému rámci však považuji zvolený způsob za adekvátní. Zpětně jsem s tímto přístupem spokojená a volila bych jej pravděpodobně znovu.

Diskuze k výsledkům

Výsledky dotazníkového šetření ukázaly, že většina respondentů je zastoupena v hlavním městě Praha (45,3 %), což odpovídá veřejně dostupnému seznamu pracovišť České asociace ergoterapeutů, z kterého vyplývá, že je soustředěno nejvíce zařízení především v Praze. Respondenti působí v různých typech zařízení, nejčastěji v rehabilitačních zařízeních (22,6 %), soukromé praxi (20,8 %) a nemocnicích (18,9 %). Podobné rozložení uvádí i studie Jasem (2024), kde většina účastníků studie (58,5 %) pracuje v rehabilitačních centrech nebo nemocnicích.

Délka praxe respondentů se pohybovala od méně než jednoho roku až po více než deset let, přičemž více než čtvrtina (26,4 %) byly ergoterapeuti s praxí 1–3 roky a 24,5 % tvořili respondenti s praxí více než 10 let. Tyto výsledky mohou naznačovat, že nízké zastoupení ergoterapie v dětské onkologii není ovlivněno délkou praxe ergoterapeutů, ale může se jednat o omezené vzdělání ergoterapeutů v této oblasti, nedostatečné informování rodiny o této možnosti péče nebo samotnou nízkou incidenci této diagnózy. V roce 2020 bylo v ČR nově diagnostikováno 398 případů dětských nádorových onemocnění (CCC-IS), přičemž dle Adama et al. (2012) toto onemocnění u dětí tvoří pouze 1 % ze všech nádorů v populaci.

Diagnostické spektrum, se kterým se respondenti nejčastěji setkávají, zahrnuje především děti s poruchami autistického spektra (54 %), dětskou mozkovou obrnou (45,3 %) a vývojovou dysfázií (37,7 %). Hematoonkologická onemocnění však zmínilo pouze 7,5 % respondentů. Četnost kontaktu s dětmi s onkologickou diagnózou je nízká, jelikož 41,5 % respondentů se s těmito dětmi nesetkává vůbec. Tyto výsledky uvádí i studie Jasem (2024). Popisuje, že většina terapeutů pracuje nejčastěji právě s poruchami autistického spektra (67,8 %) a dětskou mozkovou obrnou (50,8 %). Autor této studie dále zmiňuje, že ergoterapeuti pouze výjimečně přicházejí do kontaktu s klienty s méně častými diagnózami, jako jsou právě onkologická onemocnění. Naopak výpověď Sabriny ukazuje, že v USA jsou hospitalizované děti s onkologickým onemocněním automaticky doporučeny na ergoterapii.

Komunikace byla v rámci výzkumu identifikována jako klíčový prvek spolupráce. Dle Lage et al. (2024) je komunikace hlavní způsob, kterým lze rozvíjet spolupráci mezi rodičem a ergoterapeutem. Je důležitá ve všech fázích terapeutického procesu a posiluje důvěru, která je později klíčová pro jejich aktivní zapojení (Lage et al., 2024, D'Arrigo a kol., 2020). Výsledky toto tvrzení potvrzují. Všichni respondenti uvedli, že s rodiči komunikují osobně a během celé spolupráce (93,1 %).

Nejčastější formou zapojení rodičů do terapií je prostřednictvím poskytování praktických tipů a instrukcí pro domácí cvičení (89,7 %), což uvádí i studie Lage et al. (2024), kde byli rodiče zapojováni především formou tréninku činností na doma. Co se týče stanovení cílů, někteří respondenti zmiňují, že volba cílů záleží na potřebách a preferencích samotné rodiny. Tento přístup odpovídá tvrzení Delany a Galvin (2014), podle kterého by terapeut neměl předávat jen odborné informace, ale také by měl respektovat rozhodnutí a přání rodiny.

Způsoby, jakými se rodiče sami zapojují do ergoterapie, se v odpovědích respondentů lišily. Nejčastěji jsou rodiče aktivní především v domácím prostředí, kde trénují doporučené aktivity (36,8 %). Na druhé straně někteří respondenti (15,8 %) uvedli, že i když jsou rodiče na terapii přítomni, moc se do ní nezapojují. D'Arrigo et al. (2020) ukazuje, že nezapojení rodičů je v klinické praxi běžnou realitou, se kterou se ergoterapeuti setkávají denně, a je ovlivněno mnoha faktory, včetně přetížení rodičů a jejich časových možností. Význam aktivního zapojení rodičů ukazuje studie Lin Lin et al. (2024), která uvádí, že děti rodičů zapojených do terapie dosahují lepších pokroků. Z vlastní zkušenosti vnímám, že zapojení některých rodičů nemusí být vždy přínosné. V praxi se můžeme setkat se situacemi, kdy ergoterapeuti nechávají rodiče během terapie odejít, aby se dítě mohlo lépe soustředit

na úkoly a spolupracovat bez tlaku. Naopak u některých rodičů může docházet k přehnané snaze zasahovat do průběhu terapie, což může být pro dítě i terapeuta spíše kontraproduktivní.

Výsledky naznačují, že aktivní zapojení rodičů není samozřejmé a je ovlivněno různými bariérami. Mezi hlavní bariéry identifikované v rámci dotazníkového šetření patří strach rodičů především o dítě (60 %), nedostatek energie a časová náročnost péče (40 %). Sabrina uvedla, že strach souvisí s nejistotou rodičů ohledně vhodnosti podporovaných aktivit, jak popisují i D'Arrigo et al. (2020) a Nieto et al. (2022). Psychická zátěž rodičů, zahrnující nepřijmutí situace, smutek, vyčerpání a vyhoření, byla rovněž vnímána jako významný faktor bránící aktivní spolupráci (25 %). Všechna tato zjištění potvrzuje i studie, která popisuje vysokou psychickou zátěž rodičů dětí s onkologickým onemocněním, přičemž sledování jejich duševního stavu během léčby probíhá jen zřídka (Jones et al., 2018).

Kromě identifikace bariér bylo cílem zjistit i to, co by rodiče podle ergoterapeutů nejvíce potřebovali pro své maximální zapojení do terapie. Respondenti nejčastěji zmiňovali potřebu dostupnosti terénních služeb ergoterapie (31,3 %), větší informovanost o možnostech péče a terapeutických službách (25 %) a psychologickou podporu (25 %). Tyto potřeby odpovídají zahraničním závěrům, kde je psychická podpora, dostatek informací a sociální opora důležitým aspektem v rodině dítěte s onkologickým onemocněním a klíčovými faktory pro úspěšnou spolupráci (Sauer, 2019; Nieto et al., 2022; Vaďurová, 2008; Lewandowska, 2022; Banayat et al., 2023).

Z mého pohledu se v praxi objevují situace, kdy se rodiče o možnosti ergoterapie vůbec nedozvědí, nebo se o ní sice dozvědí, ale často nemají dostatek srozumitelných informací k tomu, aby pochopili její přínos. Pokud si sami aktivně další informace nevyhledají, může se stát, že ergoterapii podcení nebo odmítnou. Výsledky dotazníku ukazují, že ergoterapeuti si potřeby informovanosti rodičů uvědomují a aktivně ji provádí. Většina respondentů (69 %) považuje edukaci o ergoterapii a jejím přínosu za standardní součást své práce a tyto informace rodičům poskytují vždy. Edukace rodičů je zásadní nejen pro pochopení terapie, ale i pro jejich motivaci a schopnost přenášet naučené strategie do domácího prostředí, což potvrzují také studie D'Arrigo et al. (2020) a Massey et al. (2023). V tomto kontextu ergoterapeutka Sabrina zdůraznila, že kromě informovanosti od ergoterapeutů je velmi důležitá informovanost od lékařů, kteří mohou rodiče na ergoterapii včas odkázat.

Výsledky dotazníkového šetření ukazují, že za klíčový faktor úspěšné ergoterapeutické spolupráce je považována především aktivní spolupráce všech zúčastněných stran. Tento prvek zmínilo 33,3 % respondentů, ať už přímo termíny jako „100% spolupráce“ či „ochota spolupracovat“. Tyto výsledky jsou v souladu s tvrzením D’Arrigo et al. (2020), podle kterého aktivní zapojení rodičů přispívá nejen k dosažení terapeutických cílů dítěte, ale i k budování pozitivní identity terapeuta a rozvoji důvěry ve vztahu terapeut–rodič.

Komunikace byla jako klíčový faktor úspěchu rovněž zmíněna 33,3 % respondentů, přičemž důraz byl kladen na upřímnou a otevřenou komunikaci o potřebách dítěte i rodiče. Význam kvalitní komunikace potvrzuje i Lage et al. (2024), který upozorňuje, že smysluplné prezentace terapie a budování vztahu jsou zásadní pro zvýšení motivace rodin k aktivnímu zapojení. Stejně tak třetina respondentů (33,3 %) považovala za nezbytné porozumění a sdílení, včetně empatie, dostatečného informování rodičů a vnímání rodiny jako celku.

Význam důvěry a kvalitního vztahu mezi terapeutem a rodinou, který zmínilo 28,6 % respondentů, je v literatuře opakovaně potvrzován jako klíčový prvek podporující otevřenou spolupráci a sdílení (D’Arrigo et al., 2020). Aktivní přístup a motivaci rodičů k zapojení zmínilo 23,8 % respondentů, což koresponduje s poznatky Massey et al. (2023), který poukazuje na to, že rodiče jsou více angažovaní, pokud rozumí významu terapie a jsou aktivně vedeni k osvojování nových dovedností. Výpověď paní M. potvrzuje, že rozumění cílům a procesu ergoterapie je klíčové pro důvěru rodičů a následný přenos strategií do domácího prostředí.

Výsledky této práce přinášejí nové poznatky o spolupráci ergoterapeutů a rodičů v oblasti intervence dětí s onkologickým onemocněním, která je v současnosti dosud málo reflektována. Práce poukazuje na potřebu posílit informovanost zdravotnických pracovníků o možnostech ergoterapie v této oblasti a na význam mezioborové spolupráce. V rámci dalšího výzkumu by bylo vhodné zaměřit se na vytvoření metodických doporučení a vzdělávacích příležitostí pro ergoterapeuty, které by jim umožnily jistější práci s touto specifickou skupinou pacientů. Dále se jako důležitá jeví podpora occupational balance rodičů i terapeutů, která může přispět k udržitelnému poskytování péče.

5 ZÁVĚR

Onkologická onemocnění v dětském věku představují nejen medicínskou výzvu, ale i významnou psychosociální zátěž pro celé rodiny. Vliv nemoci se promítá do každodenního života dítěte i jeho blízkých a vyžaduje podporu v různých oblastech. Ergoterapie může hrát důležitou roli v zachování soběstačnosti, kvality života a psychosociální pohody dítěte i jeho rodiny, přesto není v České republice běžnou součástí standardní péče o onkologicky nemocné děti.

Teoretická část práce se věnovala stručnému přehledu historie a současné organizaci péče o děti s onkologickým onemocněním, popsala specifika nádorových onemocnění v dětském věku a psychosociální dopad diagnózy na rodinu. Dále představila ergoterapii v onkologii, včetně jejích možností u dětských pacientů, a zdůraznila význam spolupráce ergoterapeutů s rodiči.

Jedním z cílů praktické části bylo zmapovat spolupráci mezi ergoterapeuty a rodiči dětí s onkologickým onemocněním. Tento cíl byl naplněn prostřednictvím dotazníkového šetření mezi ergoterapeuty a kvalitativního rozhovoru s rodičem dítěte s onkologickým onemocněním. Výsledky ukázaly, že aktivní spolupráce, důvěra a otevřená komunikace jsou klíčovými faktory ovlivňujícími efektivitu ergoterapie. Byla identifikována i řada překážek, například strach rodičů, psychická zátěž a nedostatek informací o možnostech ergoterapeutické péče. Zároveň byla práce rozšířena o zkušenosti americké ergoterapeuty Sabriny, která práci obohatila o vhled do americké zkušenosti a praxe s tímto onemocněním.

Druhým cílem a zároveň výstupem práce je informační leták určený rodičům, který stručně představuje ergoterapii a přibližuje možnosti podpory pro děti s onkologickým onemocněním. Leták má sloužit jako nástroj ke zvýšení povědomí o významu ergoterapie a zároveň uvádí i konkrétní možnosti intervence, které mohou být využity v rámci péče o jejich dítě.

Téma ergoterapie v péči o děti s onkologickým onemocněním je v českém prostředí dosud málo reflektované. Výsledky této práce poukazují na potřebu rozšířit informovanost odborné i laické veřejnosti o možnostech ergoterapie a posílit mezioborovou spolupráci. Ergoterapie by měla být vnímána jako důležitá součást komplexní péče, která podporuje nejen dítě, ale i jeho rodinu v náročném období léčby a rekonvalescence.

6 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

About Occupational Therapy, ©2025. *WFOT* [online]. [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: https://wfot.org/about/about-occupational-therapy

ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK. *Speciální onkologie*. Praha: Galén, 2012. ISBN 978-80-7262-918-3.

AKEL, Burcu S., Sedef ŞAHIN, Meral HURI a Canan AKYÜZ. Cognitive rehabilitation is advantageous in terms of fatigue and independence in pediatric cancer treatment: a randomized-controlled study. *International Journal of Rehabilitation Research* [online]. 2019, **42**(2), 145-151 [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/331096247_Cognitive_rehabilitation_is_advantageous_in_terms_of_fatigue_and_independence_in_pediatric_cancer_treatment_a_randomized-controlled_study

BAJČIOVÁ, Viera, Jiří TOMÁŠEK a Jaroslav ŠTĚRBA. *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3554-2.

BANAYAT, Campos Aprille, Peter James B. ABAD, Sheila R. BONITO, Lydia T. MANAHAN a Arnold B. Perelta. Care Needs of Parents of Children With Cancer in a Low-Middle-Income Country. *Journal of pediatric hematology and oncology nursing.* [online]. 2023, **40**(5), 295-304 [cit. 2024-12-19]. Dostupné z: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37885214/

BEDNAŘÍK, Aleš a Mária ANDRÁŠIOVÁ. *Komunikace s nemocným: sdělování nepříznivých informací*. Praha: Grada Publishing, 2020. ISBN 9788027122882.

BRAUN, Virginia a Victoria CLARKE. Thematic Analysis: A Practical Guide. *Pasaa Paritat Journal* [online]. 2024, **32**, 142-145 [cit. 2025-05-04]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/382853995_Thematic_Analysis_A_Practical_Guide

BROWN, Ted, Stephen ISBEL, Louise GUSTAFSSON, Sharon GUTMAN, Diane Powers DIRETTE, Bethan COLLINS a Tim BARLOTT. *Human Occupation: Contemporary Concepts and Lifespan Perspectives* [online]. Taylor & Francis Group, 2024 [cit. 2025-01-31]. ISBN 9781040103319. Dostupné z: https://ebookcentral.proquest.com/lib/cuni/detail.action?docID=31630077

BUCKLAND, Nicole a Lynette MACKENZIE. Lynette. Exploring the Role of Occupational Therapy in Australian Cancer Care. 2014. Dostupné také z:http://hdl.handle.net/2123/10036. PhD Thesis.

Canva [online]. © 2025 [cit. 2025-03-15]. Dostupné z: https://www.canva.com/cs_cz/

CASE-SMITH, Jane a Jane Clifford O´BRIEN. *Occupational therapy for children*. 6th ed. Maryland Heights: Mosby Elsevier, 2010. ISBN 978-0-323-05658-8.

Co je ergoterapie, ©2008–2025. *Česká asociace ergoterapeutů* [online]. [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: https://ergoterapie.cz/co-je-to-ergoterapie/

COLMAN, Julia, Shelley Coleman CASTO, Eliscia WISNER, Joseph R. STANEK a Jeffery J. AULETTA. Improving Occupational Performance in Pediatric Hematopoietic Cell Transplant Recipients. *The American Journal of Occupational Therapy* [online]. 2020, **74**(5) [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: https://research-aota-org.ezproxy.is.cuni.cz/ajot/article/74/5/7405205020p1/8431/Improving-Occupational-Performance-in-Pediatric

Czech Childhood Cancer Information Systém [online], 2025. [cit. 2024-12-14]. Dostupné z: https://ccc-is.uzis.cz/index-en.php

D'ARRIGO, Rachel, Jodie A. COPLEY, Anne A. POULSEN a Jenny ZIVIANI. Parent engagement and disengagement in paediatric settings: an occupational therapy perspective. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2020, **42**(20), 2882-2893 [cit. 2025-01-31]. Dostupné z: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2019.1574913

DEHGHAN, Leila, Hamid DALVAND, Mohammad Reza Hadian RASANANI a Noureddin Nakhostin ANSARI. Occupational Performance Outcome for Survivors of Childhood Cancer: Feasibility of the Canadian Occupational Performance Measure. *Occupational Therapy In Health Care* [online]. 2020, **36**(2), 184-196 [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07380577.2020.1773011#abstract

DELANY, Clare a Jane GALVIN. Ethics and shared decision-making in pediatric occupational therapy practice. *Developmental Neurorehabilitation* [online]. 2014, **17**(5), 347-354 [cit. 2025-01-31]. Dostupné z: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/17518423.2013.784816

DHAS, Brightlin Nithis, Ricardo CARRASCO, Gustavo A. REINOSO a Catherine BACKMAN. Occupational Balance Among Parents of Typically Developing Children and Parents of Children With Disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy* [online]. 2023, **77**(1) [cit. 2025-01-31]. Dostupné z: https://doi.org/10.5014/ajot.2023.050076

DIENSTBIER, Zdeněk a Vladimíra STÁHALOVÁ. *Onkologie pro laiky*. Vyd. 2., aktualiz. Praha: Liga proti rakovině, 2012. ISBN 978-80-86031-65-1.

DODD, Jenny, Sherry SAGGERS a Helen WILDY. Constructing the 'ideal' family for family-centred practice: challenges for delivery. *Disability & Society* [online]. 2009, **24**(2), 173-186 [cit. 2025-01-31]. Dostupné z: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687590802652447

DRÁBOVÁ, Dana a Jana PRAUSOVÁ. 2022. Rozum je velmi mocný nástroj. *MOTOL In* [online]. 15(9), 16-17. [cit. 2024-12-11]. Dostupné z: https://www.fnmotol.cz/wp-content/uploads/motol-in-zari-2022.pdf

GARCIA, Lisa, ©2025. Occupational therapy for cancer patients: What is it, and who needs it? *The University of Texas MD Anderson Cancer Center* [online]. [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: https://www.mdanderson.org/cancerwise/occupational-therapy-for-cancer-patients--what-is-it--and-who-needs-it.h00-159539745.html

HAIMA CZ, z.s. [online], ©2025. [cit. 2024-12-14]. Dostupné z: https://www.haima.cz/

HENDL, Jan a Jiří REMR. *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1192-1.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

HENDL, Jan. *Přehled statistických metod: analýza a metaanalýza dat*. 5., rozšířené vydání. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0981-2.

HIEBERT-MURPHY, Diane, Barry TRUTE a Alexandra WRIGHT. Parents' Definition of Effective Child Disability Support Services: Implications for Implementing Family Centered Practice. *Journal of Family Social Work* [online]. 2011, **14**(2), 144-158 [cit. 2025-01-31]. Dostupné z: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10522158.2011.552404

HOFFMAN, Ruth I. a Sandra E. *A Parent's Guide to Enhancing Quality of Life in Children with Cancer* [online]. American Childhood Cancer Organization, 2014. ISBN 978-0-9854593-2-1. [cit. 2024-12-19]. Dostupné z: https://www.acco.org/wp-content/uploads/2020/11/Enhancing-Quality-of-Life-small-compressed.pdf

HRUDKA, Jan, 2019. Od nádoru k nádoru. In: *Vesmír* [online]. 15.1.2019 [cit. 2024-11-12]. ISSN 1214-4029. Dostupné z: https://vesmir.cz/cz/on-line-clanky/2019/01/od-nadoru-k-narodu.html

Childhood cancer, ©1965-2025. *World Health Organization*. [online]. [cit. 2024-12-19]. Dostupné z: https://www.iarc.who.int/cancer-type/childhood-cancer/

Children's Oncology Group, 2011-2024 ©. *Family Handbook* [online]. 2. St. Baldrick´s foundation [cit. 2025-06-09]. Dostupné z: https://childrensoncologygroup.org/docs/default-source/pdf/english_cog_family_handbook.pdf?sfvrsn=abd6b5f5_4

CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 2., aktualizované vydání. Praha: Grada. Pedagogika, 2016. ISBN 978-80-247-5326-3.

JASEM, Zainab A. Profile of paediatric occupational therapy practice in Eastern Mediterranean countries. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* [online]. 2024, **31**(1) [cit. 2025-05-04]. Dostupné z: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/11038128.2024.2342536

JELÍNKOVÁ, Jana, Mária KRIVOŠÍKOVÁ a Ludmila ŠAJTAROVÁ. *Ergoterapie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-583-7.

JOAQUIM, Regina Helena Vitale Torkomian, Fernanda Brioschi SOARES, Mirela de Oliveira FIGUEIREDO a Cristiane Miryam DRUMOND DE BRITO. Occupational therapy and pediatric oncology: characterization of professionals from reference health centers in the State of São Paulo. *Terapia ocupacional e oncologia pediátrica* [online]. 2017, **28**(1), 36-45 [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v28i1p36-45

JONES, Barbara, Jennifer CURRIN-CMCULLOCH, Wendy PELETIER, Vick SARDI-BROWN, Peter BROWN a Lori WIENER. Psychosocial standarts of care for children with cancer and their families. A national survey of pediatric onkology social workers. *Soc Work Health Care* [online]. 2018, **57**(4), 221-249 [cit. 2025-05-04]. Dostupné z: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6726426/

KLENER, Pavel. *Základy klinické onkologie*. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-755-4. Dostupné také z: https://www.bookport.cz/kniha/zaklady-klinicke-onkologie-3556/

KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. Druhé vydání. Praha: Galén, 2020. ISBN 978-80-7492-500-9.

KOLIT, Zeynep, Sedef ŞAHIN, Ceren DAVUTOĞLU a Meral HURI. Effectiveness of a task-oriented training on occupational performance, functional independence, and fatigue in children with childhood cancer: a randomized-controlled trial. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional* [online]. 2021, **29**(2814) [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2129

KOUKOURIKOS, Konstantinos, Laila TZEHA, Parthenopi PANTELIDOU a Areti TSALOGLIDOU. *The Importance of Play During Hospitalization of Children* [online]. 2015, **27**(6), 438-441 [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4733554/

KOUTECKÝ, Josef. *Život mezi beznadějí a úspěchem*. Paměť. Praha: Academia, 2008. ISBN 978-80-200-1672-0. Dostupné také z: http://www.digitalniknihovna.cz/mzk/uuid/uuid:3295b730-bfe7-11e3-b110-005056827e51.

KOWALCZYK, Jerzy, 2009. *Evropské standardy v péči o onkologicky nemocné děti* [online]. Varšava. SIOPE [cit. 2024-12-12]. Dostupné z: https://siope.eu/media/wp-content/uploads/2013/06/Czech1.pdf

KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie* [online]. Grada Publishing, 2011 [cit.2025-02-25]. ISBN 978-80-247-7346-9. Dostupné z: https://www.bookport.cz/e-kniha/uvod-do-ergoterapie-2211607/

LAGE, Carla R., Shelley WRIGHT, Rafaelle G. de S. MONTEIRO, Luisa ARAGAO a Kobie BOSHOFF. Foundational concepts of collaborative practice with parents in occupational

therapy for children. *Australian Occupational Therapy Journal* [online]. 2024, **71**(5), 851–867 [cit. 2025-05-04]. Dostupné z: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1440-1630.12952

LAGE, Carla R., Shelley WRIGHT, Rafaelle G. de S. MONTEIRO, Luisa ARAGAO a Kobie BOSHOFF. Collaborative practice with parents in occupational therapy for children: A scoping review. *Australian Occupational Therapy Journal* [online]. 2024, **71**(5), 833–850 [cit. 2025-05-04]. Dostupné z: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1440-1630.12974

LEWANDOWSKA, Anna. The Needs of Parents of Children Suffering from Cancer—Continuation of Research. *Pediatric Hematology & Oncology* [online]. 2022, **9**(2) [cit. 2024-12-19]. Dostupné z: https://www.mdpi.com/2227-9067/9/2/144

LIN, Chien-Lin, Chin-Kai LIN a Jia-Jhen YU. The effectiveness of parent participation in occupational therapy for children with developmental delay. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* [online]. 2018, **36**(3), 623-630 [cit. 2025-01-31]. Dostupné z: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.2147/NDT.S158688

MASSEY, Jill, Phillip HARNIESS, Deborah CHINN a Glenn ROBERT. Barriers and facilitators to parent-delivered interventions for children with or infants at risk of cerebral palsy. An integrative review informed by behaviour change theory. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2023, **47**(2), 287-301 [cit. 2025-01-31]. Dostupné z: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2024.2338193

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí.* H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť.* 2., rozš. a přeprac. vyd. Studijní texty. Praha: Sociologické nakladatelství (Slon), 1997. ISBN 80-858-5024-9.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť.* 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty, 2003. ISBN 80-86429-19-9.

MCMAHILL, Rachel, 2025. Occupational Therapy: How It Can Help Pediatric Oncology Patients. *Austin Hatcher Foundation for Pediatric Cancer* [online]. 2.8.2023 [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: https://www.hatcherfoundation.org/about/news/occupational-therapy-how-it-can-help-pediatric-oncology-patients

Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2024. *Souhrnný seznam center vysoce specializované péče v ČR* [online]. [cit. 2025-06-09]. Dostupné z: https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/2023/03/Souhrnny-seznam-CVSP-k-1.7.2024.pdf

MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). Studijní texty, 2019. ISBN 978-80-7419-285-2.

MOHAMMADI, Ahmad a Afsoon Hassani MEHRABAN. Short Communication: Play-based Occupational Therapy for Hospitalized Children With Cancer: A Short Communication. *Iranian Rehabilitation Journal* [online]. 2019, **18**(1), 17-21 [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: http://dx.doi.org/10.32598/irj.18.1.926.1

MOHAMMADI, Ahmad, Afsoon Hassani MEHRABAN a Shahla A. DAMAVANDI. Effect of Play-based Occupational Therapy on Symptoms of Hospitalized Children with Cancer: A Single-subject Study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing* [online]. 2017, **4**(2), 168-172 [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/316944739_Effect_of_Play-based_Occupational_Therapy_on_Symptoms_of_Hospitalized_Children_with_Cancer_A_Single-subject_Study

Nadační fond dětské onkologie. Online. Dostupné z: https://krtek-nf.cz/. [cit. 2024-12-11].

NIETO, Bretenos, Pozo MUÑOS a Vasques LÓPEZ. Needs Assessment in Parents of Children Affected by Cancer: A Qualitative Perspective. *Children*. [online]. 2022, **9**(12) [cit. 2024-12-19]. Dostupné z: https://www.mdpi.com/2227-9067/9/12/1957

ÖNAL, Gözde a Meral HURI. Relationships between executive functions and occupational performance of children with medulloblastoma. *British Journal of Occupational Therapy* [online]. 2020, **84**(4), 251–258 [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0308022620939859

ONKA [online], 2025. [cit. 2024-12-14]. Dostupné z: http://www.onka-sdruzeni.cz/cz

OT for Kids [online], © 2025. [cit. 2025-05-04]. Dostupné z: https://www.otforkids.co.uk/index.php

PETLACHOVÁ, Martina. *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno* [online]. Nadační fond dětské onkologie KRTEK, 2019 [cit. 2024-12-14]. Dostupné z: https://krtek-nf.cz/wp-content/uploads/2020/06/Pr%C5%AFvodce-pro-rodi%C4%8De-pacient%C5%AF-KDO-FN-Brno.pdf

ROSENBLOOM, Cara, ©2024. Occupational Therapists Help with Cancer Care. *American Institute for Cancer Research* [online]. [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: Occupational Therapists Help with Cancer Care https://www.aicr.org/resources/blog/occupational-therapists-help-with-cancer-care/

ROSSOVSKIJ, Megan C. a Barbara B. DEMCHICK. Occupational balance of children and families in early childhood interventions. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention* [online]. 2024 [cit. 2025-01-31]. Dostupné z: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/19411243.2024.2382723#abstract

RULAND, Cornelia, Glenys HAMILTON a Bente SCHJØDT-OSMO, 2009. The Complexity of Symptoms and Problems Experienced in Children with Cancer: A Review of the Literature. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 37(3), 403-415 [cit. 2025-06-09]. Dostupné z: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392408003874

ŘÍČAN, Pavel, Dana KREJČÍROVÁ a kol. *Dětská klinická psychologie.* Grada, 1995. ISBN 80-7169-168-2.

SAUER, MacKenzie, 2019. *Occupational Therapy's Role in Pediatric Oncology Care: The Transition Home*. Indianapolis. Dostupné také z: https://uindy.hykucommons.org/concern/generic_works/bedde503-9ce1-4f2e-b7ae-46801695f6c8?q=05/30/2019 . PhD Thesis. University of Indianapolis, School of Occupational Therapy.

STOŽICKÝ, František a Josef SÝKORA. *Základy dětského lékařství*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2997-1.

ŠEMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetřovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3223-7. Dostupné také z: https://www.bookport.cz/kniha/lidske-potreby-ve-zdravi-a-nemoci-456/

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. Role pacientských organizací. In: *Národní zdravotnický informační portál* [online]. 14.8.2024 [cit. 2024-12-11]. Dostupné z: https://www.nzip.cz/clanek/1160-role-pacientskych-organizaci

VAĎUROVÁ, Helena. Vliv nelékařských služeb na kvalitu života pečovatelů o děti s onkologickým onemocněním. *Pedagogická orientace* [online]. 2008, **18**(2), 67–80 [cit. 2025-05-04]. Dostupné z: https://journals.muni.cz/pedor/article/view/885

Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky [online], 2015. [cit. 2025-06-09]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/10111/36116/V%C4%9Bstn%C3%ADk%20MZ%20%C4%8CR%204-2015.pdf

VOKURKA, Martin, Jiří KOFRÁNEK, Petr MARŠÁLEK, Pavel MARUNA, Emanuel NEČAS, Karel ŠULC a Jan ŽIVNÝ. *Patofyziologie pro nelékařské směry*. 5. vydání. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze, 2023. ISBN 978-80-246-5535-2.

WAGMAN, Petra, Carita HAKANSSON a Anita BJORKLUND. Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* [online]. 2011, **19**(4), 322-327 [cit. 2025-01-31]. Dostupné z: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/11038128.2011.596219#abstract

WALLIS, Amy, Pamela MEREDITH a Mandy STANLEY. Cancer care and occupational therapy: A scoping review. *Australian Occupational Therapy Journal* [online]. 2020, **67**(2), 172-194 [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31957031/

WEATHERS, Lucy, Sarah SCHWARTZBERG, Kenneth PETTIT, Fang WANG, Shilpa GORANTLA a Saad GHAFOOR. The Use of Occupational Therapy Interventions in a Hematology- The Use of Occupational Therapy Interventions in a Hematology- Oncology Pediatric Intensive Care Unit Oncology Pediatric Intensive Care Unit. *The Open Journal of Occupational Therapy* [online]. 2024, **12**(3), 1-10 [cit. 2025-01-28]. Dostupné z: https://scholarworks.wmich.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2188&context=ojot

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ADL – Activities of Daily Living (aktivity denního života)

ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder (porucha pozornosti s hyperaktivitou)

AHF – Austin Hatcher Foundation for Pediatric Cancer

CCC-IS – Czech Childhood Cancer Information System

CNS – Central Nervous System (centrální nervový systém)

COG – Children's Oncology Group

COPM – Canadian Occupational Performance Measure

ČAE – Česká asociace ergoterapeutů

ČR – Česká republika

EPIS – Elektronická platforma informací o specializované péči

FCA – Family-Centred Approach (na rodinu zaměřený přístup)

FCP – Family-Centred Practice (na rodinu zaměřená péče)

FN – fakultní nemocnice

ICD-O – International Classification of Diseases for Oncology

ICCCs – International Classification of Childhood Cancer

MZ ČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

NFDO Krtek – Nadační fond dětské onkologie Krtek

OB – Occupational Balance (rovnováha činností)

OT – Occupational Therapy (ergoterapie)

PAS – porucha autistického spektra

PICU – Pediatric Intensive Care Unit (pediatrická jednotka intenzivní péče)

QOL – Quality of Life (kvalita života)

TJ – transplantační jednotka

ÚZIS – Ústav zdravotnických informací a statistiky

USA – Spojené státy americké

WFOT – World Federation of Occupational Therapists (Světová federace ergoterapeutů)

WHO – World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

8 SEZNAM POUŽITÝCH GRAFŮ

Graf 2.1 – Počet úmrtí v jednotlivých letech (CCC-IS, 2024) 18
Graf 3.1 - Rozdělení ergoterapeutů dle typu pracoviště 40
Graf 3.2 - Délka praxe ergoterapeutů 40
Graf 3.3 - Začátek praxe s dětmi 41
Graf 3.4 - Nejčastější diagnózy, se kterými ergoterapeuti pracují 42
Graf 3.5 - Společné určování problémů, cílů a potřeb dítěte 45
Graf 3.6 - Jak ergoterapeuti zapojují rodiče do procesu terapie 47
Graf 3.7 - Zvládání náročných situací během terapie 50
Graf 3.8 - Nejčastější výzvy, se kterými se ergoterapeuti setkávají 51
Graf 3.9 - Klíčové faktory k úspěšné spolupráci 54

9 SEZNAM POUŽITÝCH TABULEK

Tabulka 3.1 - Rozdělení respondentů dle města pracoviště 39
Tabulka 3.2 - Kontakt s dětmi s onkologickým onemocněním..... 42
Tabulka 3.3 - Způsob komunikace 44
Tabulka 3.4 - Služby a formy podpory, které by rodiče potřebovali..... 48

10 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 – Dotazník ergoterapeutům pracujícím s dětmi 81
Příloha 2 – Přepis rozhovoru s maminkou dítěte 84
Příloha 3 – Přepis rozhovoru s ergoterapeutkou Sabrinou 89
Příloha 4 – Překlad rozhovoru s ergoterapeutkou Sabrinou 97
Příloha 5 – Vyhodnocení otevřených otázek týkajících se spolupráce 104
Příloha 6 - Leták 110

11 PŘÍLOHY

Příloha 1 – Dotazník ergoterapeutům pracujícím s dětmi

Vážení ergoterapeuti,
ráda bych Vás požádala o pár minut Vašeho času na vyplnění tohoto dotazníku, který je součástí mé bakalářské práce. Cílem dotazníku je lépe porozumět způsobům a možnostem spolupráce mezi ergoterapeuty a rodiči dětí s onkologickým onemocněním. Dotazník je zcela anonymní a jeho vyplnění zabere přibližně 5 až 10 minut. Předem Vám moc děkuji za Váš čas a ochotu podělit se o své zkušenosti.

Profesní zkušenosti

1. Uveďte, prosím, v jakém zařízení a městě pracujete: *

2. Jak dlouho pracujete jako ergoterapeut? *
   a) Méně než 1 rok
   b) 1-3 roky
   c) 4-6 let
   d) 7-10 let
   e) Více než 10 let

3. Kdy jste začal pracovat výhradně s dětmi? *
   a) Hned na začátku praxe
   b) Po několika měsících praxe
   c) Po 1 roce
   d) Po 2-5 letech
   e) Po více než 5 letech

4. Pokud nepracujete výhradně s dětmi, jak často s nimi pracujete?

5. Jaké jsou nejčastější diagnózy dětí, se kterými pracujete? *

6. Jak často pracujete s dětmi, které mají onkologické onemocnění? *
   a) Denně
   b) Týdně
   c) Měsíčně
   d) Zřídka nebo výjimečně
   e) Nikdy

7. Můžete odhadnout, jak často se děti s onkologickým onemocněním dostávají na ergoterapii ve Vašem zařízení?

Forma komunikace s rodiči

Zbytek dotazníku se soustředí pouze na spolupráci s rodiči dětí s onkologickým onemocněním. Pokud s dětmi s onkologickým onemocněním nepracujete, dotazník pošlete pouze s vyplněnou předešlou částí.

8. Jakým způsobem obvykle komunikujete s rodiči dětí?
   a) Osobně
   b) Telefonicky
   c) Emailem
   d) Skrze videohovory
   e) Jinak (uveďte):

9. Kdy během celé spolupráce nejčastěji komunikujete s rodiči?
   a) Od začátku do konce spolupráce
   b) Pouze na začátku spolupráce
   c) Pouze na konci spolupráce
   d) Nikdy

10. Jak často komunikujete s rodiči během spolupráce?
   a) Denně
   b) Několikrát do týdne
   c) Jednou týdně
   d) Méně často
   e) Vůbec

Spolupráce během ergoterapeutického procesu

11. Jak společně s rodiči určujete problémy, potřeby a cíle dítěte?

12. Jak rodiče zapojujete do procesu jejich řešení těchto potřeb?
   a) Diskutuji s rodiči stanovení cílů terapie
   b) Poskytuji rodičům praktické tipy a instrukce pro domácí cvičení
   c) Konzultuji s rodiči pokroky a další kroky terapie
   d) Zapojuji rodiče přímo do vybraných terapií 7-10 let
   e) Jinak(uveďte):

13. Jak se rodiče aktivně zapojují do terapie dítěte?

Edukace a podpora rodičů

14. Poskytujete rodičům informace o ergoterapii a jejích přínosech pro jejich dítě?
    a) Ano, vždy
    b) Obvykle ano
    c) Zřídka
    d) Ne

15. Jaké další služby nebo formy podpory by podle Vás rodiče potřebovali, aby byli plně zapojeni do terapie a měli vše, co potřebují, a mohli tak lépe podporovat své dítě i doma?

16. Jakým způsobem pomáháte rodičům zvládat náročné situace, které mohou nastat během terapie jejich dítěte?
    a) Poskytování emocionální podpory
    b) Doporučení externích podpůrných skupin nebo psychologické pomoci
    c) Zajištění pravidelného kontaktu a dostupnosti pro konzultace
    d) Jinak (uveďte):

Celkové shrnutí spolupráce s rodiči

17. S jakými výzvami se nejčastěji setkáváte při spolupráci s rodiči?

18. Co podle vás nejvíce brání rodičům v aktivním zapojení do terapie jejich dítěte?

19. Jaké faktory považujete za klíčové pro úspěšnou spolupráci s rodinou dítěte během ergoterapie?

Příloha 2 – Přepis rozhovoru s maminkou dítěte

Sofie: „Jaký je věk Vašeho dítěte?“

Paní M.: „Čtyři roky.“

S: „S jakým typem onkologického onemocnění se Vaše dítě léčí nebo už máte ukončenou léčbu?“

M: „Byl to sakrokokcygeální teratom. Dítě se s tím léčilo jednak v těhotenství, když bylo ještě v břiše, tak mělo několik operací, a potom ještě po narození, které bylo předčasné, a teď je to vlastně jenom pouze, sice dochází do onkologické poradny, ale pouze jenom jako na kontrolu, kdy se odebírá krev a kontroluje se na ultrazvuku, jestli se někde něco nevrátilo, ale vlastně po celou tu dobu po té onkologické stránce je to v pořádku.“

S: „Dobře, děkuji. Teď bych se zeptala, je to spíše doplňující otázka, jestli vlastně během léčby byly nějaké zásadní změny, které ovlivnily Vaši rodinu?“

M: „Mně přijde, že nás to ovlivňuje celou dobu, protože od té doby, co se zjistila ta diagnóza v tom těhotenství, protože vlastně to sice byla primární diagnóza, ale tím, že byla hodně závažná, a tím, že se taky dcera narodila ve 30. týdnu kvůli tomu, tak má následky, které nás provázejí doteď. Neustále má spoustu vyšetření v nemocnici, spoustu cvičení a všeho, takže my to jako rodina vnímáme tak, že ačkoliv není v onkologické léčbě, tak stále pro nás je to stále nepřestávající léčba.“

S: „Jak jste se dozvěděli o ergoterapii?“

M: „Určitě nás někdo nasměroval, přemýšlím teď, jestli to nebylo na fyzioterapii, kam dcerka dochází od narození.“

S: „Takže to nebylo určené lékařem, bylo to doporučené fyzioterapeutem.“

M: „Jo, bylo to jako doporučení, že by to mohlo dceři pomoci, protože jsme řešili všechno možný, a teďkon vlastně i další lékaři, nejenom ta naše ergoterapeutka, mají pocit, že to dělá dceři dobře ta ergoterapie.“

S: „Jak často je dcera v kontaktu s ergoterapií a jak dlouho na ni už dochází?“

M: „Bylo to tak, že my jsme začali docházet v červenci loňského roku a ten interval byl nějak každý týden jednou týdně a měli jsme potom přestávku od listopadu až do teď a teď zase bude chodit.“

S: „Jsou už nějaké změny nebo zlepšení, které Vy vnímáte díky ergoterapii?“

M: „Zlepšení určitě vnímám a nevnímám ho jenom já, ale i další doktoři. Myslím si, že teda hlavně je to díky ergoterapii a díky těm typům, co jsme dostali na doma, ale zároveň si myslím, že určitě jí taky pomohlo to, že dcerka od září nastoupila na 4 hodiny denně do školky a tam taky si myslím, že jí to hodně pomohlo.“

S: „Jestli se mohu zeptat, s čím konkrétně má dcera problémy?“

M: „Třeba jsme měli nepřekonatelný problém v tom, že ačkoli chodíme často na hřiště, tak ona nebyla schopná jít třeba na houpačku. Mám ještě o dva roky staršího syna a ten naopak houpačku odjakživa miloval, ale ona vždycky chytala okamžitě paniku, když visela ve vzduchu, nebo i s kolotočem byl taky nějaký problém. S takovýma aktivitama, který její vrstevníci na hřišti problém neměli. V tomto vím, že na ergoterapii tam byl fakt vidět ten pokrok, až to dospělo k tomu, že ona dokonce i někdy vyhledává přímo tu houpačku. To byl příjemnej pokrok a potom ještě jsme pracovali na tom, že dcerka byla taková nezastavitelná, což měla i v různých lékařských zprávách, že opravdu ona přišla na tu ergoterapii, to byla třeba první hodina, a ona za celou tu hodinu se nezastavila, protože tam nonstop kmitala po všech těch atrakcích, co tam byly, což mělo za následek to, že neustále se snažila rozbít pusu a vlastně nakonec, když jsme odcházeli před tou přestávkou, tak tam byla schopná se soustředit na nějakou činnost a neběhat tam celou dobu.“

S: „Takže vidíte i pokrok v tom, že jí bránil strach v těch aktivitách?“

M: „Přišlo mi, že je to tak, jak říkala paní ergoerapeutka, že ona má problém v zakotvení v prostoru, protože ona třeba má taky věc, kterou se nám nepodařilo zlepšit, a to je to, že ona ačkoliv nechce, tak běží a vráží do lidí. To vlastně souvisí s tím, že ona není schopna pojímat prostor tak jako my, takže kvůli tomu to neustálý běhání a vrážení do lidí atd., taky že jí to hodně vyčerpává, život tímhle způsobem, což potom se projevuje tím, jak je taková vyčerpaná, tak je taková, velmi hlasitý záchvaty z přetížení atd.. Řešili jsme to i se školkou, protože nástup do školky je náročný, protože je tam spoustu hluku a všeho, takže jsme

na ergoterapii dostávali typy na to, jak vytvořit dceři klidový chvíle, aby na chviličku ulevila, a myslím, že se to docela povedlo.“

S: „Vybavíte si nebo si vzpomenete na nějaké konkrétní aktivity, které na ergoterapii děláte?“

M: „Jedna z typu aktivit, je ta aktivita, že dcera je plně zabalená do nějakého prostěradla nebo v nějaké houpací plachtě, kdy se jí vytvoří ohraničený prostor, do kterého ona si vezme svítící míček nebo něco takového a je tam spokojená, zklidněná a ohraničená. Potom tam jsou aktivity na hrubou motoriku, ona má horší hrubou i jemnou motoriku, takže ona měla přes nějaké opičí dráhy nějak přeskákat nebo něco přelézt a dostat se třeba k zrcadlu, kde měla zase věci na jemnou motoriku, kde měla třeba pěnu. Hodně jsme pracovali s pěnou na holení, která se obarvila, protože měla taky problém s tím, že nesnesla cokoliv na ruce, okamžitě že má špinavý ruce nebo něco, takže nechtěla vykonávat ty aktivity. Snažili jsme se i doma prolomit to, že jí to vadí, takže potom malovala na zrcadlo nebo třídila drobné kuličky, nějaké drobné věci někde vyhrabávala z písku, nebo i posílala balón.“

S: „Víte tedy, za jakým účelem všechny tyto aktivity děláte, vysvětlil Vám to ergoterapeut dostatečně?“

M: „Ze začátku jsem to brala tak, že se snažím jí nějak pomoct zakotvit se v tomhle světě tak, aby mohla běžně fungovat a nadměrně jí to nevyčerpávalo, a potom nám před Vánoci byl zaslaný asi dvouhodinový webinář nebo přednáška. Na té přednášce celou dobu paní ergoterapeutka z FYZIO Aktivu mluvila o poruše senzorické integrace a některé věci na dceru dost pasovaly si myslím. Tam to více vysvětlovala a přišlo mi to celkem srozumitelné.“

S: „Jakým způsobem nejčastěji komunikujete s ergoterapeuty, jestli je to osobně, telefonicky, e-mailem a podobně?“

M: „Osobně.“

S: „Komunikujete s ergoterapeutem při každé terapii?“

M: „Ano.“

S: „Vždy jste přítomná na terapii?“

M: „Ano, každý ten týden. Jednou se stalo, že jsem na ergoterapii nebyla, protože někde jsem byla se synem, pak jsme ale 10 minut před koncem přišli a paní ergoterapeutka mi všechno řekla."

S: „Setkala jste se při spolupráci s nějakými výzvami nebo problémy, ať už z Vaší strany, nebo ze strany ergoterapeutky?"

M: „Ne, myslím, že ne."

S: „Jakým způsobem společně s ergoterapeutem nastavujete cíle terapie Vašeho dítěte? Probíhá to formou rozhovoru, nebo jestli Vás i ten ergoterapeut dostává do dění a jestli se ptá na Vaše představy ohledně cílů terapie?"

M: „Nevím, jestli přímo formulujeme cíle. Spíš když tam přijdeme, tak paní ergoterapeutka začne pracovat s dítětem, tak dokud ona ještě se soustředí a má energii a pak teprve v průběhu, když je na to prostor nebo ke konci terapie, tak mi říká třeba typy, proč je tohle dobrý zkoušet tohle doma, jak to dítěti prospěje nebo proč jsme dělali tohle a vždy mi to přišlo v něčem užitečný, že je to k něčemu dobrý."

S: „Je to tedy spíše, že paní ergoterapeutka si nastaví ten cíl a pak Vám ho dovysvětlí, abyste byla v obraze?"

M: „Ano, asi ano."

S: „Jak vás ergoterapeut zapojuje do procesu terapie?"

M: „Přímo na terapii se toho moc neúčastním, jenom když dcera požádá, že by chtěla, aby maminka taky něco dělala. Jinak se toho moc neúčastním, ale potom na doma dostávám různé typy, co máme trénovat. Když to budeme dělat i doma, tak potom se to celkově může zlepšit."

S: „Stalo se někdy, že jste se cítila z procesu terapie vynechaná, nebo naopak přetížená?"

M: „Ne, cítila jsem se spokojená."

S: „Jak byste celkově zhodnotila spolupráci s ergoterapeutem?"

M: „Myslím, že spolupráce je úplně bezproblémová, jediné potíže jsme měli s přetáhnutím toho vymezeného času, kdy dcera měla vždy zdlouhavý odchod, ale myslím, že už se nám to daří lépe.“

S: „Jaké překážky podle Vás nejvíce ovlivňují úspěšnou spolupráci? Je to tedy asi nějaký vyhrazený čas, napadne Vás ještě něco?“

M: „Jen jde asi o ten vyhrazený čas, když třeba dcerka potřebuje nějak opečovat, má různé specifické problémy, a pro to tam není přímo zázemí ve FYZIO Aktivu, tak to musíme udělat v té místnosti, ve které zrovna jsme cvičili, což se pak všechno protáhne, a po nás jde další klient.“

S: „Co považujete za klíčový faktor úspěšné spolupráce?“

M: „Klíčové je asi to, aby mě to přišlo užitečný a potom jsem to s dcerkou dělala doma, protože jinak by to asi k ničemu nevedlo.“

S: „Chtěla byste ještě něco dodat, co jsme nezmínily, a co by podle Vás mohlo být důležité?“

M: „Že se zase těšíme už brzy.“

Příloha 3 – Přepis rozhovoru s ergoterapeutkou Sabrinou

Sofie: „Okay, so as part of my bachelor thesis, I conducted a survey among OTs here in the Czech Republic to find out about their experiences working with children with cancer and how they collaborate with their parents. Also, I had an interview with a mother of four-year-old girl who went to an OT after cancer treatment. So I received a total of 45 responses to my survey. The results showed that Czech occupational therapists most work with children with autism disorder, cerebral palsy, ADHD and others. In contrast, working with children with cancer is rare. Out of 45 respondents, 18 answered that they had never worked with these children, 15 had some experience with them only occasionally and 8 work with them weekly and only one therapist worked with them daily. So I wanted to ask how often are OTs involved in the care of children with cancer in the U.S.? And do they see these children regularly, or is it also quite rare?“

Sabrina: „I think it depends on like the facility taht the OT works in. if they work more like within a hospital setting I Think they would work wiith them probably daily Versus like I'm working like outpatient right now, and I don't have a single kid on my caseload that had cancer.“

Sofie: „Yes, so it's like in the hospital is quite In on a daily basis. Yeah, okay. In the Czech Republic is no available specialized education for an OTS who want to work with oncology patients So I wanted to ask are there any specialized courses or training program in the U.S. focused specifically on OTS in oncology?“

Sabrina: „No, no that i know of. I don't think so. So there is like like fellowships that I'm learning about but I think from what I've seen They tend to be like on like spinal cord injuries or like veterans care or like hands and upper extremities I don't think I've seen any specific to oncology. I Think like a lot of the learning is more like learning on the job. So like if you end up getting a position at a hospital as an OT You would learn it through the job, but not necessarily off the job, like I don't think there's any like special courses.“

Sofie: „Yeah, it's the same here. Okay. So the collaboration with parents has proven to be a key. Most therapists in my survey reported that they communicate with parents in person. Smaller number like eight prefer email while even fever six of them use phone calls. So, how do you communicate with parents? Do you prefer in-person meetings or do you use use digital tools such as video calls?“

Sabrina: „Where i curently work I communicate with parents in the beginning and the end of the session. There's usually like somewhere between like Every like two months to every six months there's like a virtual call where like all of the providers and like the parents give an update on the care and like update their goals and so a little bit of both. When I had my fieldwork in like the Children's Hospital, that one was all in person, I don't know if they ever do any like virtual communication.“

Sofie: „Okay. Thank you. Therapists in my survey also answered that they communicate with parents throughout the entire therapy process and this suggests that parents are involved but at the same time a few occupational therapist mentioned that it's better when the parent is not present during therapy. What is your opinion on that?“

Sabrina: „There's a benefit to both. Like I feel like no one likes when there's a parent like watching you and I think that's hard on the like treating therapist of feeling like they're like looking down on you, but I have like some kids who get like a taxi to come to therapy and I don't see the parents and I think that's like equally as hard that.“

Sofie: „So it's like individual, it depends. Yeah, okay that.“

Sabrina: „I think no communication at all is like probably worse, but I think like the more involved they are Also feels like the more things would translate out of the therapy session and so I think there's needs to be a right balance.“

Sofie: „Yeah, That's true. The next question the mother I interviewed said she was present at every therapy session but did not actively participate. She mostly received recommendations on what to do at home and the therapy goals were not directly set with her. In my survey 22 occupational therapist said that they discussed therapy goals with parents but the most common response was that they provide practical advice from home exercise. How does this work for you?“

Sabrina: „It's like the collaboration like with one of the families I have like I check in of like what's more beneficial to work on with the kid today like I work on more anxiety related or more like school participation and so like it's Dependent on I think how involved the parent is too. But I feel like I try to target the parents and the child goals.“

Sofie: „So the next question. I asked therapist what challenges they most often face when working with parents of children with cancer, the most mentioned issue were psychological aspects like anxiety, fear, low motivation or on the other hand too much motivation of parents as well as parental exhaustion. The mother I interviewed said that time limitations were one of the biggest challenges during therapy because her daughter needs some extra care or specific needs and there is no dedicated space for that at the rehabilitation facility so they have to they had to handle it in the same room where they had a therapy and then there's an other client that has to wait. So what are the biggest challenges in working with parents of children with cancer for you? And If you can tell how do you as a therapist manage these challenges."

Sabrina: „Welll… When I was in the children's hospital I was working with I could tell like there was like definitely the psychological aspect of the child had a bone marrow transplant and so he..I don't think he was like allowed to leave his room until his blood counts were high enough and so even when his blood counts became high enough he was scared to leave his room thinking he would get sick if he left his room and so there was a lot of like working through
the anxiety of like being able to go out of his room and then I Think the parents like struggled with like how much to like push their child to engage with occupational therapy or physical therapy or just like anything because they could see their child was possibly in pain and they didn't know like how much to encourage them to participate or if they should let the child be in bed, which like also has repercussions and so like they didn't want to inflict more pain by causing him to participate, but then they knew that it was good for him and so like parents have a hard time also motivating their own kid because they felt that they would cause pain and they still want to give the kid some control. And so I think that was hard for the parents."

Sofie: „Okay, so I asked therapist how they help parents cope with the difficult situations and the most common response was that they recommend external support groups 15 answered that they provide emotional support themselves and 11 therapist mentioned making sure that there is enough space for consultations and stuff like that. How does a parental support work in your country or are there any specialized programs that focus on their psychological well-being and managing distress associated with their child in illness."

Sabrina: „There are some support places At least I'm more familiar with like Madison Wisconsin is where I'm located and there's a place called like the Ronald McDonald house, which I think they have those throughout the country and that's I Don't exactly know what they do, but they provide I think free housing while their child is in hospital. And I volunteer..they have kind of two names Gilda's club is the way it's called in Madison but I think some of them also go by like cancer support groups and they have like different programs and those are made to be more of like peer support of like getting parents with other parents or other people who are like a supporter of cancer survivors. I don't think the one I'm at has a lot of parents of children in cancer But I know there's one parent and she joins like the like support group for support providers, but most of them are like paired to like their loved one has cancer and so she might be in like a slightly different group, but like that's still a resource. I do think a lot of the resources are made for like if the child has cancer and they're in the hospital, I don't think there's like as many like parental support there is like a social worker that I think checks in but I think like the OT like the PT's goal like most of the like providers that are like rehab related are coming in to kind of check in on like more of the kids make sure they're moving working towards their goals, but I don't think there's as much on like the caregiver side other than just like chatting with them more about the child. There are like opportunities like within the hospital where they have like child life volunteers Or like child life overall and that's used as like the volunteers can like come and hang out with the kid to give like the parent a break and so that's kind of a nice resource that they have with it in the hospital.“

Sofie: „So about education. The mother I interviewed mentioned that she had the opportunity to attend some OT workshop which helped her understand what the occupational therapist was doing with her child and most occupational therapists always provide parents with informations about therapy. So, how do you educate parents about occupational therapy? And are there any materials, courses or online resources available to help them understand?“

Sabrina: „I don't think I've necessarily given parents a handout on OT I think like within school and like even within like my field replacement there was a lot of just like learning like the OT elevator speech and like how to customize it for like the setting that you're in so like usually if I was doing an evaluation, I would get like an overview of like I'm here to kind of just be like an extra hand and like make sure your child is still able to get dressed maybe help make certain modifications, make sure they're still having good fine motor strength grip, strength. I Know with some of the kids we would give out handouts surrounding like this

chemotherapy induced peripheral neuropathy and like we would use like grip strength as a way to like measure if that's happening and just like some of those but I don't think we necessarily give out tools or like handouts to like what is OT.“

Sofie: „Yeah Okay. Do you like I don't know if it's same in the U.S. but here in the Czech Republic, I also have to explain what OT is and I don't know if it's the same in the U.S. or?“

Sabrina: „I would say most of times yeah, i have to explain what OT is. Many peaope think its like physical therapy and you do have to explain it most of the time.“

Sofie: „Yeah Okay, so overall my research shows that occupational therapy for children with cancer is not a standard part of health care in Czech Republic many therapists have minimal experience in this area and parents often find out about occupational therapy by chance rather than through direct recommendations from doctors. The mother I interviewed said she only learned about OT through a physiotherapist not a doctor and this confirms that occupational therapy for children during and after cancer treatment in the Czech Republic is not commonly recommended and parents have to discover it on their own. So how is occupational therapy integrated into oncology care in the U.S. and do doctors automatically recommend it or is it up to individual families to seek it out?“

Sabrina: „At the children's hospital I think all kids are given a referral to OT when they're inpatient and so like when they're staying in the hospital. They are seen by an occupational therapist I think very few see an occupational therapist outside of the hospital but I'm not exactly sure what number. I do imagine like there's less places equipped to necessarily see children especially like with it being more immunocompromised like and they go to just any OT clinic or where would they be referred to.“

Sofie: „Yeah, but in the hospital is like a standard or?“

Sabrina: „Yeah, in the hospital it is a standart that they get a referral.“

Sofie: „Cause when I was in school like in a hospital in Prague in Motol like there is a only one place for children with cancer and where is occupational therapist, but I was there like one month and they had like two children inthe occupational therapy and there was like a lot children, but not in occupational therapy. So, okay. What would you say are the most common goals of occupational therapy for children with cancer?“

Sabrina: „I think it depends on like the cancer treatment that they're there for and so like the child with like the bone marrow transplant a lot of the goals were just making sure they're able to get dressed and do all their daily activities. I think we did a little bit and just working on grip strength and can they like safely move to like the bathroom. Yeah, I think those are some of them."

Sofie: „And do you collaborate with physiotherapists or It's like you work on your own and the physiotherapist same or there's some collaboration."

Sabrina: „I don't think it's as much as I could be I say most of the times the OT would go and see the kid and then the physiotherapist would go and see the kid at like a different time. I don't know if there was a lot of overlap, but like every now and then there might be some overlap. Yeah, but I would say they tried to keep different goals."

Sofie: „Okay okay, and I don't know if it will be possible to say something on this question but I wanted to ask if you know what methods in therapy with oncological disease do you use like in OT because there is like no study material or something like I can do with the children. I think it's like individual and it depends on the condition and what problems they have but I don't know if there's like something some method that you most use."

Sabrina: „I don't know if there's like one thing we use I do think it is very like what is the child's needs and I think it also depends on like what their age is cuz like I had one kid that I saw that I think was like three or four years old and so like part of it was like even though they're in the hospital just like working on those developmental milestones and like making sure that they're not like missing milestones just because they're in the hospital and then I think the other thing was just like trying to keep these kids engaged with daily activities. Like are they getting dressed in the morning, are they brushing their teeth, are they going to the bathroom or like how much support are they needing."

Sofie: „Yeah, so it's not that different from like other kids with other illness, like working with child with a cancer or is it a big difference?"

Sabrina: „I don't think it's that different. I think it could look very similar to some of the others I think like when you compare some of the things you were mentioning earlier like autism or like ADHD like those are I think like the diagnosis of cancer is more traumatic and so I think you're dealing with more like also a trauma-informed ones which you were bringing up with

like the psychological piece, but I think there isn't necessarily like more or less.. yeah like I do think like the goals are different like we're not necessarily working on like sensory and like swinging with these kids like a lot of it is just like trying to like work through more like the side effects of cancer and like bringing up their energy level and working on like energy conservation, which I think is a little bit different compared to a child without cancer.“

Sofie: „Yeah. Okay. Thank you so much So in the Czech Republic acute cases are primarily handled at the hospital and motel in Prague while most other facilities focus mainly on posttreatment rehabilitations and how does this compare to the US? You said that in hospital is like on a daily basis but you don't know if the kids after the treatment are going to the occupational therapist?“

Sabrina: „Yeah, i agree. I don't really know what happens when they go home. Most are treated at like children's hospitals and they usually have like one or two I need to say depending on like how large is the state is there might be more like in Wisconsin, they definitely have a children's hospital. Madison and then they have a children's hospital in like another city called Milwaukee and those are probably where they're more likely to go is to these like regional hospitals for cancer treatment over like an adult hospital.“

Sofie: „Yeah Okay, thank you. So three last questions,I guess. Do you have any ideas or recommendations on how to better integrate occupational therapy into pediatric oncology care?“

Sabrina: „If you see like the need and this is kind of like what my PhD is on is for OTs to be more involved in the post treatment side of like trying to help it like the reintegration piece and I think the problem with that is like there's not that many kids that have cancer and so like there is an answer like the best place or like should they be going to like the same places that like other kids are going and I don't exactly know the answer or like should they go more to like a specialized place for OT services and like how can the OTs be like more educated and feel equipped to support these kids. So like recognize like they might still be feeling side effects from chemotherapy or radiation or surgery and so like they might have to take it easy but like you still want to work on like building back their energy and like supporting them to be a kid. So i think there needs to be more education for OTs, and then more education on the physician side to make these referrals, and more education for the parents to know that this is a resource.“

Sofie: „Okay, thank you. And the last question is about, I don't know, cooperation? Yeah, of course. Czech occupational therapists most often identified key factors for successful collaborations with parents as trust and respect, full cooperation, quality communication and informations sharing, ensuring parents receive sufficient information and the psychological well-being of everyone involved. So do you agree with this, or would you add anything based on your experience?“

Sabrina: „I think the only other thing I would add is also the need for just collaboration between providers, like between the oncologist or a survivorship clinic with the physical therapist with the schools. But it's not just the OT needs to talk with the parents and collaborate with them, but how can the team support the family? Because I do think there's a lot more going on that might need more help of how can we get them to have resources at school for if they're feeling tired and they don't have the energy to do physical education class that day, how can we create a space that is safe for them.“

Sofie: „Yeah. Okay. Thank you so much!“

Příloha 4 – Překlad rozhovoru s ergoterapeutkou Sabrinou

Sofie: „Dobře, takže v rámci své bakalářské práce jsem provedla průzkum mezi ergoterapeuty tady v České republice, abych zjistila jejich zkušenosti s prací s dětmi s rakovinou a jak spolupracují s jejich rodiči. Také jsem vedla rozhovor s maminkou čtyřleté holčičky, která po léčbě rakoviny docházela k ergoterapeutovi. Celkem jsem obdržela 45 odpovědí na svůj dotazník. Výsledky ukázaly, že čeští ergoterapeuti nejčastěji pracují s dětmi s poruchou autistického spektra, dětskou mozkovou obrnou, ADHD a dalšími diagnózami. Naproti tomu práce s dětmi s rakovinou je vzácná. Ze 45 respondentů odpovědělo 18, že s těmito dětmi nikdy nepracovali, 15 mělo zkušenost jen příležitostně, 8 s nimi pracuje týdně a pouze jeden terapeut s nimi pracuje denně. Takže jsem se chtěla zeptat, jak často jsou ergoterapeuti zapojeni do péče o děti s rakovinou v USA? A vídají tyto děti pravidelně, nebo je to také spíše vzácné?“

Sabrina: „Myslím, že to záleží na zařízení, kde ergoterapeut pracuje. Pokud pracují víc jako v nemocničním prostředí, myslím, že by s nimi pravděpodobně pracovali denně. Oproti tomu já teď pracuji ambulantně a nemám v péči ani jedno dítě, které mělo rakovinu.“

Sofie: „Ano, takže v nemocnici je to jako na denní bázi. Jasně, dobře. V České republice není dostupné žádné specializované vzdělávání pro ergoterapeuty, kteří chtějí pracovat s onkologickými pacienty. Chtěla jsem se tedy zeptat, zda existují v USA nějaké specializované kurzy nebo výcvikové programy zaměřené konkrétně na ergoterapii v onkologii.“

Sabrina: „Ne, o žádném nevím. Nemyslím si, že existuje. Existují taková ta stipendia, o kterých se učím, ale myslím, že podle toho, co jsem zatím viděla, se spíš zaměřují na poranění míchy nebo péči o veterány nebo na ruce a horní končetiny. Nemyslím si, že jsem viděla něco konkrétního na onkologii. Myslím, že hodně se učíme spíš přímo v práci. Takže když nakonec získáš místo v nemocnici jako ergoterapeut, naučíš se to během té práce, ale ne nutně mimo ni. Nemyslím si, že by byly nějaké speciální kurzy.“

Sofie: „Jo, to máme stejně i zde. Dobře. Spolupráce s rodiči se ukázala jako klíčová. Většina terapeutů v mém dotazníku uvedla, že s rodiči komunikují osobně. Menší počet, asi 8, preferuje e-mail a ještě méně, 6 z nich, používá telefonní hovory. Takže, jak komunikuješ s rodiči ty? Preferuješ osobní schůzky, nebo používáš i digitální nástroje, jako jsou videohovory?“

Sabrina: „Tam, kde momentálně pracuji, komunikuji s rodiči na začátku a na konci sezení. Obvykle probíhá někdy mezi každými dvěma až šesti měsíci virtuální hovor, kde jsou všichni

poskytovatelé péče a rodičům dávají aktualizaci ohledně péče a upravují své cíle, takže je to tak trochu obojí. Když jsem měla praxi v dětské nemocnici, tam to bylo všechno osobně. Nevím, jestli tam vůbec dělají nějakou virtuální komunikaci.“

Sofie: „Dobře, děkuji. Terapeuti v mém dotazníku také odpověděli, že s rodiči komunikují po celou dobu terapie, což naznačuje, že jsou rodiče zapojeni, ale zároveň někteří ergoterapeuti zmínili, že je lepší, když rodič během terapie přítomen není. Jaký na to máš názor?“

Sabrina: „Výhody jsou na obou stranách. Mám pocit, že nikdo nemá rád, když ho rodič při terapii sleduje, a myslím, že je to těžké pro terapeuta, který má pocit, jako by na něj rodič shora dohlížel. Ale mám i děti, které jezdí na terapii taxíkem, a rodiče vůbec nevidím, a to mi přijde stejně těžké.“

Sofie: „Takže je to individuální, záleží na situaci. Jasně.“

Sabrina: „Myslím, že vůbec žádná komunikace je asi ta nejhorší varianta, ale myslím si, že čím více jsou rodiče zapojeni, tím víc se věci z terapie přenáší i mimo ni. Takže si myslím, že je potřeba najít správnou rovnováhu.“

Sofie: „Ano, to je pravda. Další otázka, maminka, se kterou jsem dělala rozhovor, byla přítomná na každé terapii, ale aktivně se jí neúčastnila. Většinou dostávala doporučení, co dělat doma, a cíle terapie s ní nebyly přímo stanovovány. V mém dotazníku 22 ergoterapeutů uvedlo, že cíle terapie s rodiči konzultují, ale nejčastější odpovědí bylo, že rodičům poskytují praktické rady ohledně domácího cvičení. Jak to funguje u tebe?“

Sabrina: „Je to jako spolupráce, například s jednou rodinou mám dohodu, že se při každém setkání ptám, co je ten den přínosnější řešit s dítětem, jestli víc pracovat na úzkosti nebo na zapojení do školy. Takže to záleží, myslím, i na tom, jak moc je rodič zapojen. Ale snažím se zaměřovat jak na cíle dítěte, tak i na cíle rodičů.“

Sofie: „Další otázka. Ptala jsem se terapeutů, s jakými výzvami se nejčastěji setkávají při práci s rodiči dětí s rakovinou. Nejčastěji zmiňovali psychologické aspekty, jako je úzkost, strach, nízká motivace, nebo naopak přehnaná motivace rodičů a také jejich vyčerpání. Maminka, se kterou jsem mluvila, uvedla, že jednou z největších výzev byla časová omezení během terapie, protože její dcera potřebovala specifickou péči a v rehabilitačním zařízení pro to nebyl vyhrazený prostor, takže to museli řešit ve stejné místnosti, kde probíhala terapie, a další klient

musel čekat. Jaké jsou podle tebe největší výzvy při spolupráci s rodiči dětí s rakovinou? A pokud můžeš říct, jak ty jako terapeutka tyto výzvy zvládáš?“

Sabrina: „No… když jsem pracovala v dětské nemocnici, mohla bych říct, že tam byl určitě psychologický aspekt. Dítě mělo transplantaci kostní dřeně a myslím si, že mu nebylo dovoleno opustit pokoj, dokud jeho krevní hodnoty nebyly dostatečně vysoké. A i když pak ty hodnoty už byly dostatečné, bál se opustit pokoj, protože si myslel, že když vyjde ven, onemocní. Takže jsme hodně pracovali na úzkosti, aby vůbec dokázal vyjít ze svého pokoje. A myslím si, že rodiče měli problém s tím, jak moc dítě povzbuzovat, aby se zapojilo do ergoterapie nebo fyzioterapie nebo do čehokoli jiného, protože viděli, že dítě může cítit bolest, a nevěděli, jak moc ho mají podporovat v zapojení, nebo jestli ho mají nechat ležet v posteli, což ale má také důsledky. Nechtěli mu způsobit víc bolesti tím, že ho přimějí k účasti, ale zároveň věděli, že je to pro něj dobré. Takže pro rodiče bylo těžké své dítě motivovat, protože měli pocit, že mu tím způsobí bolest, a zároveň mu chtěli ponechat určitou kontrolu. A myslím, že to bylo pro rodiče těžké.“

Sofie: „Dobře, takže ptala jsem se terapeutů, jak pomáhají rodičům zvládat obtížné situace, a nejčastější odpovědí bylo, že doporučují externí podpůrné skupiny. Patnáct z nich odpovědělo, že poskytují emocionální podporu sami, a jedenáct terapeutů zmínilo, že se snaží zajistit dostatek prostoru pro konzultace a podobně. Jak funguje podpora rodičů ve vaší zemi? Existují nějaké specializované programy, které se zaměřují na jejich psychickou pohodu a zvládání stresu spojeného s nemocí jejich dítěte?“

Sabrina:„Existují nějaká podpůrná místa. Aspoň co vím, tak v Madisonu ve Wisconsinu, kde bydlím, je místo zvané Ronald McDonald House, a myslím, že je mají po celé zemi. A myslím, že poskytují bezplatné ubytování, když je jejich dítě v nemocnici. A já dobrovolničím... mají vlastně dvě jména, v Madisonu se to jmenuje Gilda's Club, ale myslím, že někde jinde to funguje pod názvem 'Cancer Support Groups'. A mají různé programy a ty jsou vytvořeny spíš jako peer podpora, kdy se propojují rodiče s jinými rodiči nebo jinými lidmi, kteří podporují pacienty s rakovinou. Nemyslím si, že ten, kde jsem já, má hodně rodičů dětí s rakovinou, ale vím o jedné mamince, která se účastní podpůrné skupiny pro pečující osoby, i když většina těch skupin je určena spíš pro ty, jejichž blízcí mají rakovinu, takže ona je asi v trochu jiné skupině, ale pořád je to určitý zdroj podpory. Myslím si, že hodně těchto zdrojů je určeno spíš pro případy, kdy má dítě rakovinu a je v nemocnici. Nemyslím si,

že existuje tolik podpory přímo pro rodiče. Je tam sociální pracovník, který, myslím, s rodinami komunikuje, ale myslím, že cílem ergoterapeutů a fyzioterapeutů, tedy většiny poskytovatelů rehabilitační péče, je zaměřit se spíš na děti, sledovat jejich pokroky a pomáhat jim k dosažení cílů. Nemyslím si, že je tolik pozornosti věnované přímo pečujícím osobám, kromě běžného povídání si o dítěti. V nemocnici ale existují i možnosti v rámci tzv. 'child life' – tedy dobrovolníci, kteří tráví čas s dětmi, aby si rodič mohl na chvíli odpočinout, což je vlastně docela hezký zdroj podpory, který tam mají."

Sofie: „A teď k edukaci. Maminka, se kterou jsem mluvila, uvedla, že měla možnost účastnit se workshopu o ergoterapii, který jí pomohl pochopit, co s jejím dítětem terapeut dělá. Většina ergoterapeutů vždy rodičům poskytuje informace o terapii. Takže, jak ty vzděláváš rodiče o ergoterapii? Existují nějaké materiály, kurzy nebo online zdroje, které jim pomáhají pochopit, co to ergoterapie je?"

Sabrina: „Nemyslím si, že jsem rodičům někdy dala nějaký leták o ergoterapii. Ve škole a dokonce i během mé praxe jsme se hodně učili tzv. *OT elevator speech* a jak si ji upravit podle prostředí, ve kterém pracuješ. Takže většinou, když jsem dělala vstupní vyšetření, dala jsem rodičům takový přehled: Jsem tady proto, abych byla jakoby další ruka navíc, a ujistila se, že vaše dítě se umí stále samo obléct, případně pomohla s úpravami, a že má stále dobrou jemnou motoriku a sílu úchopu. Vím, že u některých dětí jsme dávali letáky ohledně periferní neuropatie vyvolané chemoterapií, třeba jak měřit sílu úchopu jako indikátor. Ale nemyslím si, že bychom nějak pravidelně dávali materiály nebo letáky typu: Co je ergoterapie."

Sofie: „Jo, dobře. Nevím, jestli je to v USA stejné, ale tady v České republice musím často vysvětlovat, co je to ergoterapie, a nevím, jestli je to u vás stejné."

Sabrina: „Řekla bych, že většinu času ano, musím vysvětlovat, co je to ergoterapie. Spousta lidí si myslí, že je to to samé, co fyzioterapie, takže to většinou musím vysvětlovat."

Sofie: „Jo, jasně. Takže celkově moje výzkumné šetření ukazuje, že ergoterapie pro děti s rakovinou není v České republice standardní součástí zdravotní péče. Mnoho terapeutů má s touto oblastí jen minimální zkušenost a rodiče se o ergoterapii často dozvídají spíš náhodou než na základě doporučení od lékařů. Maminka, se kterou jsem dělala rozhovor, řekla, že se o ergoterapii dozvěděla jen díky fyzioterapeutovi, ne od lékaře. To potvrzuje, že ergoterapie pro děti během léčby i po ní není v České republice běžně doporučována a rodiče

ji musí sami objevit. Jak je tedy ergoterapie začleněna do onkologické péče v USA? Doporučují ji lékaři automaticky, nebo je to na rodičích, aby si ji vyhledali sami?“

Sabrina: „V dětské nemocnici, myslím, že všechny děti, které jsou hospitalizované, dostanou doporučení na ergoterapii. Takže když jsou v nemocnici, tak je vidí ergoterapeut. Myslím, že mimo nemocnici se na ergoterapeuta dostane velmi málo dětí, ale přesně nevím kolik. Představuji si, že je méně míst, která jsou skutečně vybavená na to pracovat s dětmi, zvlášť když mají oslabenou imunitu, takže kam by pak vlastně chodily? Do běžné ergoterapeutické kliniky? Nebo kam by je vlastně poslali?“

Sofie: „Jo, ale v nemocnici je to tedy standard, že?“

Sabrina: „Jo, v nemocnici je standard, že dostanou doporučení.“

Sofie: „Protože když jsem byla na škole, v nemocnici v Praze v Motole, je tam jen jedno oddělení pro děti s rakovinou, kde působí ergoterapeut. Byla jsem tam asi měsíc a za tu dobu tam byly jen dvě děti na ergoterapii, přitom tam bylo hodně dětí, ale žádné z nich nechodilo na ergoterapii. Tak dobře, co bys řekla, že jsou nejčastější cíle ergoterapie u dětí s rakovinou?“

Sabrina: „Myslím, že to hodně závisí na tom, jakou léčbu dítě podstupuje. U dítěte, které mělo transplantaci kostní dřeně, bylo hodně cílů zaměřeno na to, aby se dokázalo samo obléknout a zvládalo všechny denní činnosti. Myslím, že jsme trochu pracovali i na síle úchopu a na tom, jestli se bezpečně dostane na záchod. Jo, myslím, že to byly některé z cílů.“

Sofie: „A spolupracuješ s fyzioterapeuty, nebo je to spíše, že si pracuješ po svém a fyzioterapeut taky, nebo je tam nějaká spolupráce?“

Sabrina: „Nemyslím si, že by ta spolupráce byla tak častá, jak by mohla být. Řekla bych, že většinou ergoterapeut přijde a uvidí dítě a pak fyzioterapeut přijde v jiném čase. Nevím, jestli tam bylo hodně překrývání, ale občas ano. Jo, ale řekla bych, že se snažíme mít jiné cíle.“

Sofie: „Dobře, dobře. A nevím, jestli na tuhle otázku půjde odpovědět, ale chtěla jsem se zeptat, jestli víš, jaké metody se v ergoterapii používají u dětí s onkologickým onemocněním. Protože nejsou žádné studijní materiály nebo něco, co bych mohla s těmito dětmi dělat. Myslím si, že je to hodně individuální a záleží na stavu dítěte a jeho potížích, ale zajímá mě, jestli přece jen není nějaká metoda, která se používá nejčastěji?“

Sabrina: „Nevím, jestli máme nějakou jednu konkrétní metodu. Myslím si, že to hodně závisí na potřebách dítěte. Také záleží na tom, kolik mu je let. Měla jsem jedno dítě, myslím, že mu byly tři nebo čtyři roky, a část práce spočívala v tom, že i když bylo v nemocnici, snažili jsme se s ním pracovat na vývojových milnících, aby je kvůli pobytu v nemocnici nepropáslo. A pak šlo hlavně o to, udržet ty děti zapojené do běžných denních aktivit, jestli se ráno obléknou, vyčistí si zuby, dojdou si na toaletu a jak moc k tomu potřebují pomoc."

Sofie: „Takže to vlastně není tak odlišné od práce s jinými dětmi, které mají jiné onemocnění, pracovat s dítětem s rakovinou, nebo je to velký rozdíl?"

Sabrina: „Nemyslím si, že je to tak odlišné. Myslím, že to může vypadat hodně podobně jako u jiných dětí. Když srovnáme třeba to, co jsi zmiňovala dříve, jako autismus nebo ADHD, jako tyto diagnózy... myslím, že rakovina je víc traumatizující, takže pracujeme víc i s tím traumatickým aspektem, který jsi zmínila, tou psychologickou složkou. Ale jinak to není nutně víc nebo míň... jo, myslím, že cíle jsou trochu jiné, například u těchto dětí tolik nepracujeme na smyslovém vnímání nebo na houpání, spíš se snažíme pracovat s vedlejšími účinky rakoviny, zvyšovat jejich hladinu energie a zaměřujeme se na hospodaření s energií, což si myslím, že je trochu jiné oproti dětem bez rakoviny."

Sofie: „Jasně. Děkuji moc. V České republice se akutní případy řeší primárně v nemocnici Motol v Praze, zatímco většina ostatních zařízení se zaměřuje spíše na rehabilitaci po ukončení léčby. Jak je to v USA? Říkala jsi, že v nemocnici je to na denní bázi, ale nevíš, jestli děti po léčbě dál docházejí k ergoterapeutovi?"

Sabrina: „Jo, souhlasím. Vlastně nevím, co se děje, když jdou domů. Většina z nich je léčena ve specializovaných dětských nemocnicích, obvykle je tam jedna nebo dvě. Musím říct, že to záleží na velikosti státu, někde jich může být víc. Ve Wisconsinu určitě máme dětskou nemocnici v Madisonu a pak ještě jednu v jiném městě, Milwaukee. A myslím, že tam ty děti spíš posílají, do těchto regionálních nemocnic určených pro léčbu rakoviny, spíše než do nemocnic pro dospělé."

Sofie: „Jasně, děkuji. Tak tři poslední otázky. Máš nějaké nápady nebo doporučení, jak lépe integrovat ergoterapii do péče o děti s rakovinou?"

Sabrina: „Pokud vidíš potřebu, a to je tak trochu to, čemu se věnuje moje doktorandské studium pro ergoterapii, tak ergoterapeuti by se měli víc zapojovat do té fáze po léčbě, jako snažit

se pomoci s opětovným začleněním. Myslím, že problém je v tom, že není tolik dětí s rakovinou, takže pak je otázka, kam by vlastně měly chodit, jestli do stejných zařízení jako ostatní děti, nebo spíš do nějakého specializovaného zařízení pro ergoterapii. A jak vlastně zajistit, aby byli ergoterapeuti lépe vzdělaní a připravení na práci s těmito dětmi, aby dokázali rozpoznat, že dítě může stále pociťovat vedlejší účinky chemoterapie, radioterapie nebo chirurgických zákroků, a věděli, že s ním třeba musí pracovat pomaleji, ale zároveň chceš mu pomoct znovu získat energii a podpořit ho v tom, aby znovu bylo dítětem. Takže myslím, že je potřeba více vzdělávání pro ergoterapeuty, pak i více vzdělávání pro lékaře, aby tato doporučení dávali, a víc vzdělávání i pro rodiče, aby vůbec věděli, že taková služba existuje."

Sofie: „Dobře, děkuji. A poslední otázka se týká spolupráce, nebo tedy spolupráce s rodiči. Čeští ergoterapeuti nejčastěji uváděli, že klíčovými faktory úspěšné spolupráce jsou důvěra a respekt, plná spolupráce, kvalitní komunikace a sdílení informací, zajištění dostatečného množství informací pro rodiče a psychická pohoda všech zúčastněných. Souhlasíš s tím, nebo bys na základě svých zkušeností ještě něco doplnila?"

Sabrina: „Myslím, že jediné, co bych k tomu ještě přidala, je potřeba spolupráce mezi všemi poskytovateli péče, mezi onkology, klinikami pro dlouhodobě přežívající pacienty, fyzioterapeuty, školami... Nejde jen o to, že ergoterapeut má mluvit s rodiči a spolupracovat s nimi, ale jak může celý tým podpořit rodinu. Protože si myslím, že tam je spousta dalších věcí, kde by se dalo pomoci, například jak zajistit, aby měly děti podporu i ve škole, když jsou unavené a nemají energii na tělocvik, jak jim zajistit bezpečný prostor."

Sofie: „Dobře. Mockrát ti děkuji"

Příloha 5 – Vyhodnocení otevřených otázek týkajících se spolupráce

Jak společně s rodiči určujete problémy, potřeby a cíle dítěte?	**Kódy**	**Téma**
rozhovorem	Rozhovor	*Komunikace s rodiči*
vyšetření, rozhovor s rodiči, s dítětem	Vyšetření, rozhovor s rodiči a dítětem	*Vstupní vyšetření/Komunikace s rodiči i dítětem*
Na začátku při vstupní konzultaci, popíšeme společně obtíže dítěte, následně vybereme vhodné cíle.	Společné popsání obtíží při vstupní konzultaci	*Komunikace s rodiči*
rozhovor	Rozhovor	*Komunikace s rodiči*
Vstupním vyšetřením (z pohledu ergoterapeuta), otázkou - Co je Vaše největší obtíž v běžném dni? (Od ergoterapeuta na rodiče) -> poté na základě informací zrekapitulujeme, co z toho vyplývá.	Vstupní vyšetření, dotazování	*Vstupní vyšetření/Dotazování*
Komunikací, dotazováním, z anamnézy, z jiných vyšetření	Komunikace, dotazování, anamnéza, jiná vyšetření	*Komunikace s rodiči/Dotazování/Anamnéza a jiná vyšetření*
Nejdříve se ptám na preference a potřeby rodiny podle toho určím cíle (když nemá konkrétní cíl někdo z rodiny)	Preference a potřeby rodiny	*Potřeby a preference rodiny*
Na základě potřeb rodiny či klienta a to vše vyplývající z rozhovorů	Potřeby rodiny a klienta, rozhovor	*Potřeby a preference rodiny/Komunikace s rodiči*
Rozhovorem s rodiči a pozorováním a vyšetřením dítěte, komunikace a navázání spolupráce s dítětem	Rozhovor, pozorování a vyšetření, spolupráce s dítětem, komunikace	*Komunikace s rodiči/Vstupní vyšetření*
Testováním motoriky, rozhovorem s rodičem, observací dítěte	Testování motoriky, rozhovor, observace dítěte	*Komunikace s rodiči/Vstupní vyšetření*
komunikací	Komunikace	*Komunikace s rodiči*
na základě vstupního vyšetření, kde se ptám jak dítěte, tak rodiče na potíže, které je trápí	Dotazování dítěte a rodiče při vstupním vyšetření	*Dotazování*
Rozhovorem s rodičem. Cíle rehabilitace určuje rhb lékař	Rozhovor, rozhodnutí lékaře	*Komunikace s rodiči/Určení cíle lékařem*
Rodiče vyplňují kazuistiky, ke kterým máme přístup, na další informace se dost často doptáváme.	Dotazování, vyplnění kazuistiky rodiči	*Dotazování*
Při diagnostice	Diagnostika	*Vstupní vyšetření*
Při vstupním vyšetření. Tady vyšetřím oblasti, kde má dítě problém (vestibulární systém, propriocepce, senzorické vnímání, trupová stabilita, pravolevá koordinace a další) Pak podle toho, co zjistím z rozhovoru od rodiče. Tyto informace se snažím propojit a dát do souvislosti. Celkově ale záleží na klientovi, co chce zlepšit, a s čím přichází.	Propojení informací z rozhovoru a vstupního vyšetření, důraz na klientova přání	*Potřeby a preference rodiny/Komunikace s rodiči/Vstupní vyšetření*
pokud to jde tak komunikací - určení cílů	Komunikace	*Komunikace s rodiči*
Mluvíme o tom, sdílíme, co je pro obě strany důležité	Rozhovor	*Komunikace s rodiči*

S jakými výzvami se nejčastěji setkáváte při spolupráci s rodiči?	**Kódy**	**Téma**
vysoké očekávání rodičů - návrat fce (děti u nás téměř vždy tumor na CNS)	Vysoká očekávání rodičů	*Nereálná očekávání a motivace*
absence vhodných kompenzačních pomůcek v rodině.	Absence kompenzačních pomůcek v rodině	*Praktické bariéry*
pomůcky	Kompenzační pomůcky	*Praktické bariéry*
Snížená motivace, nedostatek informací z řad lékařů rodičům - neví co mají čekat atd., ergoterapii často neberou tak seriózně jako např. fyzioterapii	Snížená motivace, nedostatek informací o oboru, neuznávání oboru	*Nereálná očekávání a motivace / Komunikační obtíže*
Jde o samostatnost děti, strach rodičů nechat je dělat věci samostatně, nechat je si to vyzkoušet	Strach ze strany rodičů	*Psychické a emoční obtíže rodičů*
Psychická stránka rodiny	Psychika rodiny	*Psychické a emoční obtíže rodičů*
s přehnanou motivací nebo naopak nízkou, nedůvěra, psychická stránka rodičů	Přehnaná motivace, nízká nedůvěra, psychická strana rodičů	*Nereálná očekávání a motivace/ Psychické a emoční obtíže rodičů*
Intervenční přenos	Intervenční přenos	*Intervenční přenos*
psychika	Psychika	*Psychické a emoční obtíže rodičů*
Běžné věci - komunikace o terapiích, progresu, psaní zpráv, doporučení pomůcek	Komunikace o terapiích a progresu dítěte, doporučení kompenzačních pomůcek	*Komunikační obtíže / Praktické bariéry*
emoce, bezmoc, přehnaná motivace, zkreslené představy	Zkreslené představy, přehnaná motivace, emoce, bezmoc	*Nereálná očekávání a motivace /Psychické a emoční obtíže rodičů*
s jejich občasnou přemotivovaností	Přehnaná motivace	*Nereálná očekávání a motivace*
Udržet naději	Udržení naděje	*Psychické a emoční obtíže rodičů*
Depresivní stavy, úzkost, strach. Často se rodiče na terapeuta upnou	Depresivní stavy, úzkost, upnutí se rodičů na terapeuta	*Psychické a emoční obtíže rodičů*
Žádost o radu, pomoc při určité činnosti	Aktivní pomoc terapeuta	*Poskytování aktivní pomoci rodičů*
Přehnaná opatrnost, strach	Strach, přehnaná opatrnost	*Psychické a emoční obtíže rodičů*
komunikace, sdílení, informování	Komunikace, sdílení, informování	*Komunikační obtíže*
čas, nedostatečná komunikace, neochota spolupracovat, emoce	Časové možnosti, komunikace, emoce, neochota spolupracovat	*Komunikační obtíže / Psychické a emoční obtíže rodičů / Praktické bariéry*
Odmítnutí pomoci	Odmítnutí pomoci	*Praktické bariéry*
Smutek a psychické obtíže ze stran rodičů.	Smutek, psychické problémy	*Psychické a emoční obtíže rodičů*

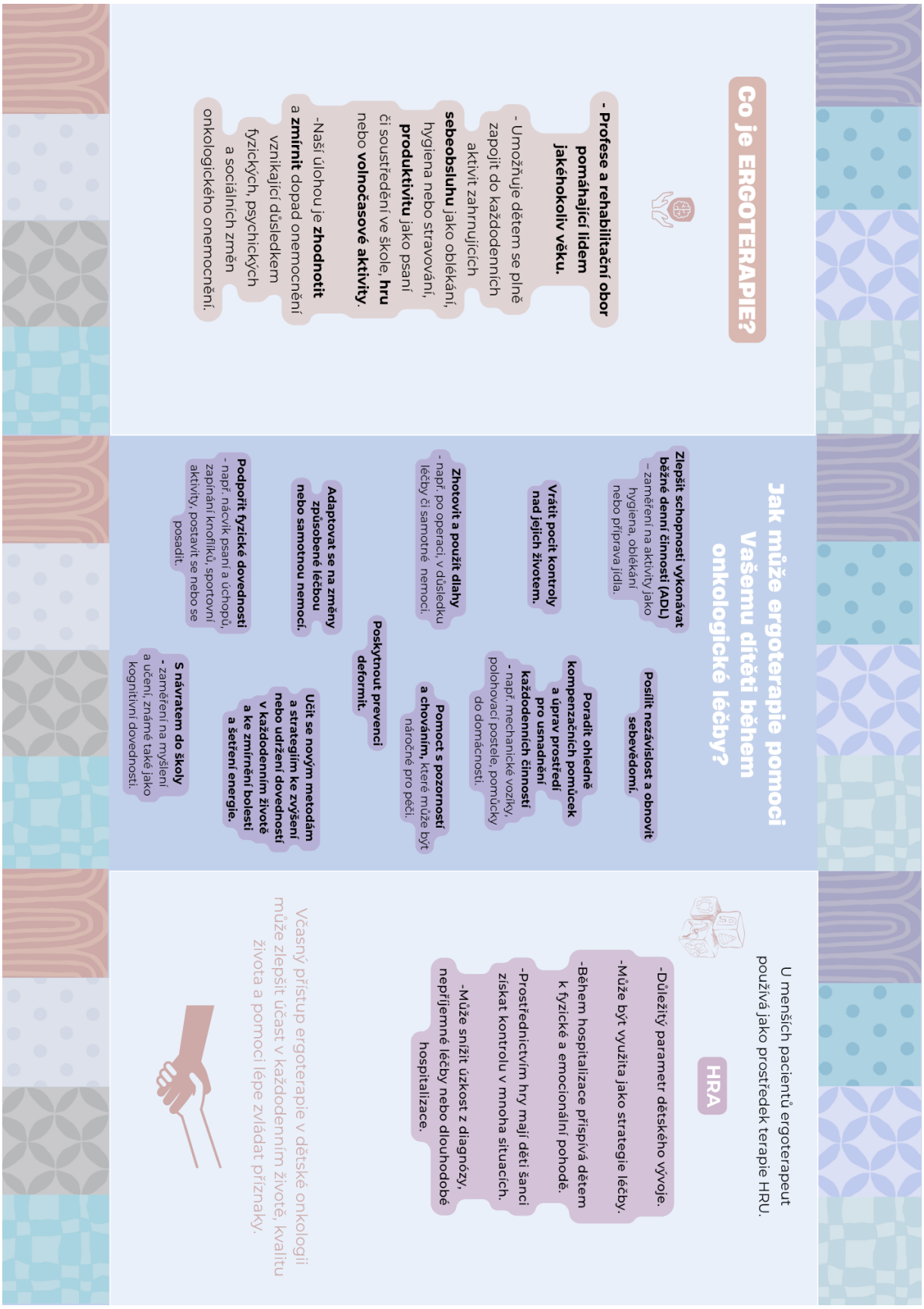
Jak se rodiče aktivně zapojují do terapie dítěte?	**Kódy**	**Téma**
Málokdy	Málokdy	*Moc se nezapojují*
Individuálně	Individuálně	*Individuálně*
Většinou nezapojují a z mého pohledu je to v některých případech dobře. Rodiče mohou být i rušivých elementem v terapii (dítě se nesoustředí, nekomunikuje s terapeutem nebo neplní úkoly). Často terapie probíhají i bez rodiče (přichází až na konec, kdy probereme, co jsme dělali).	Většinou nezapojují, často probíhá terapie bez rodiče	*Moc se nezapojují/Často terapie probíhá bez rodiče*
Záleží na rodičích..někteří se zapojují velmi aktivně, někteří jen přihlíží	Záleží to na nich	*Individuálně*
do terapie se příliš nezapojují, jsou pouze přítomni a poté jim dávám typy na domácí cvičení či pomůcky, ale záleží na pacientovi, pokud s terapeutem spolupracuje hůře je rodič do terapie zapojen	Spíše nezapojují, svou přítomností	*Moc se nezapojují/Jsou pouze přítomni na terapii*
Individuálně, většinou terapie probíhají bez přítomnosti rodiče	Individuálně, často probíhá terapie bez přítomnosti rodiče	*Individuálně/Často terapie probíhá bez rodiče*
Jsou přítomni na terapii (v soukromé ordinaci, v Jedli ne, tam komunikujeme emailem, mají možnost přijít osobně).	Pouze svou přítomností	*Jsou pouze přítomni na terapii*
Nejspíše dotazy ohledně cvičení, chtějí si nechat postupy vysvětlovat.	Dotazováním ohledně cvičení, chtějí vysvětlit postupy cvičení	*Dotazováním/Nácvikem v domácím prostředí*
dle svých možností	Dle svých možností	*Individuálně*
Chtějí si vyzkoušet to co mají dělat doma, zejména handling dítěte.	Zkoušením cvičení na doma	*Nácvikem v domácím prostředí*
Nácvikem doma	Nácvikem doma	*Nácvikem v domácím prostředí*
Rodiče s dětmi trénují doma, zkoušejí používat metody, které jim doporučíme	Trénují doma to, co jim ergoterapeut doporučí	*Nácvikem v domácím prostředí*
Většinou se moc nezapojují	Většinou nezapojují	*Moc se nezapojují*
moc nezapojují, jen v domácím cvičení	Většinou nezapojují, cvičí s dítětem doma	*Moc se nezapojují/Nácvikem v domácím prostředí*
snažím se je zapojit já, aby oni sami poznali co jejich dítě dělá	Snaha zapojení rodiče přes ergoterapeuta	*Snaha o zapojení rodiče přes ergoterapeuta*
chtějí se naučit to co pak mohou dělat i doma	Učením toho, co mohou dělat s dítětem doma	*Učením se cviků na doma v průběhu terapie*
V rámci domácího nácviku	Domácí nácvik	*Nácvikem v domácím prostředí*
vždy, téměř podmínka spolupráce	Vždy	*Zapojují se vždy*
Svou přítomností na terapii, případně zasíláním videí z domácích terapií dle intervenčního plánu	Svou přítomností, zasíláním videí z domácích terapií	*Jsou pouze přítomni na terapii/Nácvikem v domácím prostředí/Zasíláním videí ergoterapeutovi*

Jaké další služby nebo formy podpory by podle Vás rodiče potřebovali, aby byli plně zapojeni do terapie a měli vše, co potřebují, a mohli tak lépe podporovat své dítě i doma?	**Kódy**	**Témata**
Occup.balance	Occupational balance	*Occupational balance*
Terénní služby ergoterapie - možnost ergoterapie i v domácím prostředí, zejména u onkologických klientů, kteří nesmí onemocnět	Možnost terénní služby ergoterapie	*Možnost terénní služby ergoterapie*
Odlehčovací služby, volnočasové aktivity	Odlehčovací služby, volnočasové aktivity	*Occupational balance/Odlehčovací služby*
Aby byla ergoterapie hrazena pojišťovnou a mohlo si ji dovolit více rodin	Možnost pokrytí terapie zdravotní pojišťovnou	*Finanční podpora*
Finanční podpora, psycholog, spolek pro podporu rodičů se stejnou diagnózou,	Finanční podpora, psychologická pomoc, podpůrné skupiny	*Finanční podpora/ Psychologická pomoc/podpůrné skupiny*
pokračovat návazně v terapiích v místě bydliště	Návazné terapie v místě bydliště	*Možnost terénní služby ergoterapie*
Informace	Informovanost	*Informovanost*
potřebují podporu psychologa	Psychologická pomoc	*Psychologická pomoc*
Celkově informovanost od všech terapeutů, doporučení dalších terapií, Ranná péče,	Informovanost od terapeutů, doporučení dalších terapií, raná péče	*Informovanost/Doporučení dalších terapií/Raná péče*
odlehčovací služby, terénní služby ergotrapie, větší informovanost o ergoterapii	Odlehčovací služby, terénní služby ergoterapie, větší informovanost o ergoterapii	*Odlehčovací služby/Možnost terénní služby ergoterapie/Informovanost*
možnost ergo doma, occup. balance - odlehčovací služby, finanční podpora a dostupná psychologická péče	Terénní služba ergoterapie, occupational balance, odlehčovací služby, finanční podpora, psychologická pomoc	*Occupational balance/Možnost terénní služby ergoterapie*
psychologická pomoc, terénní ergoterapie	Psychologická pomoc, možnost terénní služby ergoterapie	*Psychologická pomoc/Možnost terénní služby ergoterapie*
psycholog/psychoterapeut	Psychologická pomoc	*Psychologická pomoc*
Seznamuji rodiče s možností pomocí z venčí	Informovanost o možnostech pomoci zvenčí	*Informovanost*
větší provázanost pečujícího odb.týmu	Provázanost pečujícího odborného týmu	*Provázanost pečujícího odborného týmu*
Nejvíce sociální podporu stran rodiny a přátel (neboť často zažívají strach okolí s nimi o onkologickém tématu hovořit) a lidský přístup u některých odborníků (pokud jsou třeba i jiná vyšetření pro jejich potomka.	Lidský přístup u odborníků, sociální podpora	*Lidský přístup odborníků/Sociální podpora*

Co podle Vás nejvíce brání rodičům v aktivním zapojení do terapie jejich dítěte?	**Kódy**	***Téma***
Strach, neznalost	Strach, neznalost	*Strach/Neznalost*
Strach	Strach	*Strach*
Nepřijetí situace, strach.	Strach, nepřijetí situace	*Strach/Psychická stránka*
občas strach, jindy já jako terapeut, protože někdy nechci, aby do terapií zasahovali a pacientům pomáhali nebo je rozptylovali	Strach, já jako terapeut	*Strach/ Možnosti a přístup terapeuta*
Peníze, psychická stránka	Peníze, psychická stránka	*Finance/Psychická stránka*
Únava, přetížení, vyhoření	Únava, přetížení, vyhoření	*Časová a energetická náročnost/Psychická stránka*
Neznalost, čas, finance, nedostupnost služeb, strach	Neznalost, strach, čas, finance, nedostupnost služeb	*Strach/Neznalost/ Časová a energetická náročnost /Finance/Nedostupnost služeb*
Jejich vlastní iniciativa, ochota, možnosti a přístup terapeuta (vzdělání, vybavení, otevřenost atd.)	Vlastní iniciativa, ochota, možnosti a přístup terapeuta	*Vlastní iniciativa, ochota, možnosti a přístup terapeuta*
čas	Čas	*Časová a energetická náročnost*
Spolupráce dítěte. S terapeutem pracuje dítě jinak, rodič má jinou roli a je pro rodiče těžké tuto roli změnit. Často se setkávám s dotazy, ze rodičům nejde dítě k aktivitě namotivovat v domácím prostředí.	Nedostatečná spolupráce dítěte s rodičem	*Nedostatečná spolupráce dítěte s rodičem*
Syndrom vyhoření u děti, které jsou už starší.	Syndrom vyhoření u starších dětí	*Syndrom vyhoření u starších dětí*
Strach, neznalost, emoce	Strach, neznalost, emoce	*Strach/Neznalost/Psychická stránka*
rodiče jsou již unavení. spíše se zaměřují na školu	Únava	*Časová a energetická náročnost*
Když je dítě s rodiči, většinou se s ním hůře pracuje. V případě, že posléze rodič s dítětem pracuje sám, má dost často strach, nebo dítěti "odpouští" zadané cviky nebo úkoly. Někdy mají i strach	Strach, tendence ustupovat od terapie v domácím prostředí	*Strach/ Tendence ustupovat od terapie v domácím prostředí*
strach, opatrnost, emoční stránka, nedostatek sil a času	Strach, opatrnost, emoce, čas, nedostatek sil	*Strach/ Časová a energetická náročnost /Opatrnost/Psychická stránka*
strach, přehnaná opatrnost	Strach, přehnaná opatrnost	*Strach/Opatrnost*
strach	Strach	*Strach*
strach, čas	Strach, čas	*Strach/ Časová a energetická náročnost*
vyčerpanost	Vyčerpání	*Časová a energetická náročnost*
U onkologických pacientů je to často pocit, že nechtějí dítě přetěžovat, strach že zhoršení stavu a někdy jen vyčerpání.... chtějí prostě jen být se svým dítětem.Ale většinou se aktivně zapojují.	Obava z přetížení dítěte, strach, vyčerpání	*Strach/ Časová a energetická náročnost / Obava z přetížení dítěte*

Jaké faktory považujete za klíčové pro úspěšnou spolupráci s rodinou dítěte během ergoterapie?	**Kódy**	**Téma**
Dobrý vztah	Dobrý vztah	*Důvěra a dobrý vztah*
Spolupráce všech zapojených	Spolupráce všech zapojených	*Spolupráce*
Motivace rodiny, ochota spolupracovat	Motivace, spolupráce	*Aktivita a motivace rodiny/Spolupráce*
Angažovanost, vzájemná důvěra.	Angažovanost, vzájemná důvěra	*Aktivita a motivace rodiny /Důvěra a dobrý vztah*
komunikace o potřebách jak dítěte, tak rodiče	Komunikace o potřebách	*Komunikace*
Vzájemná důvěra a respekt, naslouchání	Vzájemná důvěra, respekt, naslouchání	*Důvěra a dobrý vztah// Porozumění a sdílení*
Upřímná komunikace	Komunikace	*Komunikace*
Rodič musí sám být v psychické pohodě - často je vhodné aby rodič řešil i svůj psychický stav, využil odlehčovací služby, finanční podpory, školky - všech dostupných prostředků.	Psychická pohoda rodiče, využití odlehčovacích služeb, využití finanční podpory, využití všech dostupných prostředků	*Psychická pohoda rodiče/Využití dostupných služeb*
Komunikace, vzdělání,podpora zařízení této problematiky, iniciativa rodičů, znalost paliativní péče a podpůrných organizací a institucí.	Komunikace, vzdělání a podpora zařízení této problematiky, iniciativa rodičů, znalost paliativní péče, znalost podpůrných služeb	*Komunikace/Vzdělávání a podpora zařízení v této problematice/ Aktivita a motivace rodiny /Znalost podpůrných služeb*
pohled na dítě i rodinu jako celek	Pohled na rodinu a dítě jako celek	*Porozumění a sdílení*
Komunikace, empatie, podání dostatku informací, sdělení cílů a plánu terapie, na kterých se společně shodneme.	Komunikace, empatie, dostatek informací, společná spolupráce na cílech a plánech dítěte	*Spolupráce/ Porozumění a sdílení /Komunikace*
Snaha změny u rodiče, rodič chce pracovat v domácím prostředí hlavně.	Aktivní zapojení rodiče do terapie v domácím prostředí	*Aktivita a motivace rodiny*
vstřícnost na obou stranách	Vstřícnost na obou stranách	*Důvěra a dobrý vztah*
100% spolupráce a komunikace s rodiči,	Spolupráce, komunikace	*Spolupráce/Komunikace*
plná spolupráce s rodiči, komunikace, důvěra, upřímnost, dostatek informací.	Spolupráce, komunikace, důvěra, upřímnost, dostatek informací	*Spolupráce/Komunikace/Důvěra a dobrý vztah/ Porozumění a sdílení*
dostatečné porozumění a informace o ergoterapii, 100% spolupráce s rodiči	Porozumění terapii, dostatek informací, spolupráce	*Porozumění a sdílení /Spolupráce*
důvěra, komunikace	Důvěra, komunikace	*Důvěra a dobrý vztah/Komunikace*
plná spolupráce	Spolupráce	*Spolupráce*
Empatie	Empatie	*Porozumění a sdílení*
Přenastavení pohledu na terapii, pracuji léta tak, že jsem pouze průvodce, který učí rodiče o dítě s obtížemi se starat, dávám podměty do domácí péče, doporučím pomůcky a stanovím program rehabilitační domácí péče s ohledem na odb.ergoterapeuta. stav průběžně kontroluji v čase a učím rodiče dalším potřebným prvkům, které budou dítěti dodávat. není cílem pěstovat si nekonečného pacienta, ale zasaturovat postupy péče rodinu a nechat je žít, tak jak nejlépe lze.	Sdílení informací, učení nových dovedností, doporučení pomůcek	*Aktivita a motivace rodiny, porozumění a sdílení, přenastavení pohledu na terapii*
Empatický přístup, navázání aliance mezi dítětem a terapeutem.	Empatie, navázání terapeutického vztahu mezi terapeutem a dítětem	*Porozumění a sdílení /Navázání terapeutického vztahu mezi terapeutem a dítětem*

Příloha 6 - Leták

Přední strana

Zadní strana