

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĎ

Ústav o-et ovatelství

Pavla K epelová

Leukemie u d tí a edukace

Bakalá ská práce

Vedoucí práce: PhDr. Danu-ka Tomanová, CSc.

Olomouc 2012

ANOTACE

Název práce v J:

Leukemie u dětí a edukace

Název práce v AJ:

Leukemia in children and education

Datum zadání: 2012-01-19

Datum odevzdání: 2012-04-30

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Kopecká Pavla

Vedoucí práce: PhDr. Dana Tomanová, CSc.

Oponent práce:

Abstrakt v J:

Bakalářská práce prezentuje problematiku edukace v kontextu s leukemií u dětí. Zjišťuje výsledky výzkumů edukace laické ve společnosti, mezi kterou patří rodiče, sourozenci a hlavně nemocné děti s diagnózou dětská leukemie. Obsahuje zprávy o analýzách stavu informovanosti laických klientů. Výsledky byly získány z článků odborných, ale i textů pro laiky a legislativu. Tímto cíle práce sledují postavení sestry v edukaci dětí, obsah edukativních textů určených rodičům a dětem, nakonec zde zahrnují studie o informovanosti laické ve společnosti. Tato bakalářská práce má sloužit zdravotnickým

za řízením jako inspirace při řešení problémů edukace rodičů, sourozenců a nemocných dětí s diagnózou dětské leukemie.

Abstrakt v AJ:

The purpose of a bachelor thesis is to present an issue of education in the context of leukemia in children. It identifies research findings of lay public education including parents, siblings and mainly children diagnosed with childhood leukemia. The bachelor thesis contains reports analyzing the state of awareness of lay clients. The results were drawn from articles, but also texts for laymen and legislation. Three aims follow the status of nurses in the education of children, the content of educational texts for parents and children, and study of general public awareness. This work can provide an inspiration to medical facility to solve the problems of education of parents, siblings and children with diagnosis of childhood leukemia.

Klíčová slova v CJ:

děti, leukemie, edukace, rodiče, sestra, vyhláška, studie

Klíčová slova v AJ:

children, leukemia, education, parents, nurse, decree, study

Rozsah: 48 s.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené informační zdroje.

Olomouc 30. dubna 2012

...í .í í í í í í í í í í

podpis

PODĀKOVÁNÍ

DĀkuji paní PhDr. Danuěe Tomanově, CSc. za její odborně vedení p i zpracování p ehledově bakalářskě práce, dále za její as, cenně rady a p ipomínky. Dal-í podĀkování pat í také mé rodin ě a p Ātel ěm, za jejich podporu a pomoc s korekturami textu.

OBSAH

1	ÚVOD	7
2	PŘEHLED DOHLEDANÝCH POZNATKŮ	14
2.1	POSTAVENÍ SESTRY V PROCESU EDUKACE DÍTĚ	17
2.2	STRUKTURNÍ ELEMENTY EDUKACE	21
2.3	PŘEHLED POZNATKŮ VÝZKUMŮ EDUKACE PŘI LEUKEMII DÍTĚ	32
3	ZÁVĚR	40
4	BIBLIOGRAFICKÉ ZDROJE	44
	SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	48

1 ÚVOD

Autorka p ehledové bakalá ské práce se zabývala formulací zkoumaného problému: „Které poznatky o edukaci v souvislosti s o-et ováním d tských pacient s diagnózou leukemie byly d tem, rodinným p íslu-ník m a o-et ujícím personálu publikovány v letech 2000-2011?ö

Pro tuto p ehledovou práci byly vymezeny následující cíle:

Cíl 1.

P edloflit poznatky o postavení sestry v procesu edukace d tí s onemocn ním leukemie.

Cíl 2.

P edloflit poznatky o strukturních elementech edukace v situaci leukemického onemocn ní d tí v literatu e pro laickou veřejnost.

Cíl 3.

P edloflit poznatky z realizovaných studií o tématu edukace u d tí s leukemií z odborného tisku ur eného sestram.

Vstupní studijní literaturou pro p ehledovou práci byly:

1. ANGENENDT, G.; SCHÜTZE-KREILKAMP, E.; TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie v praxi: psychoedukace, poradenství a terapie*. 1. vyd. Praha: Portál, s.r.o., 2010. ISBN 978-80-7367-781-7.
2. BATMTECKÝ, J.; TMAVLÍK, J.; TMMEK, J. a kol. *Psychosomatická medicína*. 1. vyd. Praha: Grada Avicenum, 1993. ISBN 80-7169-031-7.
3. K IVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, spol. s.r.o., 2002. ISBN 80-247-0179-0.

4. NEMCOVÁ, J.; HLINKOVÁ, E. a kol. *Moderná edukácia v o-etrovatel'stve*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2010. ISBN 978-80-8063-321-9.
5. PRCHA, J. *Moderní pedagogika, v da o eduka ních procesech*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-170-3.
6. Í AN, P.; KREJ Í OVÁ, D. a kol. *D tská klinická psychologie*. 3. dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 1997. ISBN 80-7169-512-2.

Pro vyhledávání lánk byly pouflity:

- databáze BM
- databáze EBSCO
- databáze PubMed
- databáze SCOPUS
- odborná periodika (Profese on-line , soubor periodik SOLEN)
- legislativa (mzcr, mvcr)
- Linkos (OS LS J.E.Purkyn) odtud bylo erpáno i pro laickou ve ejnost

Popis re-er-ní strategie:

Vyhledávání **text k tématu leukemie u d tí a edukace ur ených pro** odbornou a laickou cílovou skupinu prob hlo v období od prosince 2011 do b ezna 2012. Výsledkem je dohledání 18ti **text r zného charakteru** (odborné texty, výsledky studií v etn vyhlá-ek a v stník a text , které jsou aplikací odborných poznatk do eduka ního formátu, tj. reprezentujících p enos teorie k flivotní praxi nemocných). Výzkumné studie byly prezentovány v 5 odborných lánkách, odborné lánky 4, legislativní normy vymezující profesi sestry v d tské onkologii byly 3, vzd lácací kurzy pro sestry 2 odkazy a pro laickou ve ejnost byly ur eny p ímo k eduka nímu ú el m 4 texty.

Kritéria pro výběr článků a dalších textů pro zpracování pohledové bakalářské práce byla: český a anglický jazyk, rok publikace 2000-2011. Dalším kritériem bylo uskutečnění recenzního řízení k publikovanému textu.

Kritéria pro výběr textů pro laickou veřejnost pro zpracování pohledové bakalářské práce byla: český jazyk, rok vydání 2000-2011.

Pro vyhledávání ve výše uvedených databázích, časopisech a **internetových zdrojích a odkazech** byla použita tato **vyhledávací slova**: education, leukemia, children, nursing, leukemie, dítě, edukace.

První etapa vyhledávání relevantních článků probíhala v databázi EBSCO. Vyhledávací období bylo nastaveno v rozmezí rok 2000-2011. Bylo zde použito Boolovského operátoru AND. Pro vyhledávání byla použita tato následující kombinace slov „education and „leukemia v abstraktu, kdy bylo nalezeno 832 odkazů. Při následné kombinaci slov „education and „leukemia v abstraktu and „children bylo nalezeno 279 výsledků. Z nich bylo následně vybráno 15 článků, které avizovaly problém edukace u dítěte s leukémií. Po hlubším prostudování těchto článků byly vybrány pouze 2, které splňovaly cíle a požadavky této práce.

Druhá etapa vyhledávání probíhala v databázi SCOPUS. Bylo zde zvoleno vyhledávací období 2000-2011. Při zadání kombinace vyhledávacích slov „education and „children and „leukemia and „nursing bylo nalezeno 24 článků, z nichž bylo k hlubší analýze vybráno 13 článků. Po následném prostudování byly vybrány a použity pro bakalářskou práci pouze 4. Ostatní články se zadaného tématu týkaly jen okrajově, edukace byla zmíněna jako periferní jev v procesu léčby leukémie u dětí, ale nebyla předmětem výzkumu. Ze 4 vybraných článků byl 1 článek identický s článkem v databázi EBSCO. Další 2

lánky byly, na základě zjištěných abstrakt, dohledány jako plný text, v databázi ProQuest.

Třetí etapa vyhledávání byla provedena v databázi PubMed. Autorka této práce zde zvolila kombinaci slov „education“, „children“, „leukemia“ a „nursing“. Ovšem limitující zde bylo nastavení autorkou, kdy k této kombinaci slov zvolila vyhledávání v „links to full text“. K této kritériím bylo nalezeno 39 článků. K prostudování bylo k dispozici 11. Ovšem při bližším prostudování byly použity jen 2 články, kdy 1 se shodoval s článkem obsaženým již ve výše zmíněných dvou databázích a 1 se shodoval s článkem nalezeným v databázi SCOPUS. Ostatní články se v novaly zadanému tématu jen okrajově, edukace byla zmíněna, ale nebyla zkoumána.

čtvrtá etapa vyhledávání probíhala v databázi BM . Při zadání slova „edukace“ bylo nalezeno 1451 výsledků . Při přidání slova and „dítě“ bylo nalezeno 165 výsledků . Toto hledání vyústilo v nalezení 1 článku, který by dle nadpisu mohl splňovat zadání bakalářské práce, ale nebyl v podmínkách knihovního servisu k dispozici. Ostatní texty nespĺovaly kritéria stanovená pro tvorbu bakalářské práce. Při další kombinaci slov „edukace“ and „dítě“ and „leukemie“ nebyl nabídnut žádný výsledek. Z této databáze autorka bakalářské práce tudíž nemohla čerpat.

Pátá etapa vyhledávání se uskutečnila v odborném periodiku Profesion-line a v periodických vydavatelství Solen.

Ve vyhledávání vydavatelství odborných lékařských časopisů SOLEN byla zadána kombinace slov „leukemie“, „dítě“ a „edukace“. Pro tato slova bylo nalezeno 2798 výsledků . Při zúžení slov na „leukemie“ a „dítě“ bylo dohledáno 2539 výsledků . Následným zadáním slova „edukace“ se vyhledávání snížilo na 261 výsledků . K prostudování bylo k dispozici 25 článků . Nicméně z těchto článků byly pro tuto

bakalářskou práci použity pouze 3, ostatní se týkaly tématu bakalářské práce jen okrajově .

V recenzovaném časopise Profese on-line. Při zadání slova „dítě bylo dohledáno 11 výsledků , z nichž k hlubší analýze byl určený 1lánek. Po detailním prostudování se nedal tentolánek použít, jelikož nesploval zadání bakalářské práce. Dalším slovem bylo „edukace s výsledkem 4lánek . Ani jeden nebyl užit k tvorbě bakalářské práce, jelikož se netýkaly stanovených cíl . Slovo „rodice zahrnovaly 3lánky, z nichž 1 se shodoval slánkem jako při zadání slova „dítě, tudíž tedy také nesploval kritéria bakalářské práce. K dalšímu slovu „leukemie nebyl nalezen žádnýlánek.

Čtvrtá etapa vyhledávání probíhala v legislativě , konkrétně na stránkách Ministerstva zdravotnictví České republiky a Ministerstva vnitra České republiky. Na stránkách Ministerstva zdravotnictví České republiky byla dohledána vyhláška 55/2011 a vstník 7/2008. Na stránkách Ministerstva vnitra České republiky byla nalezena vyhláška 424/2004.

Sedmá etapa vyhledávání se uskutečnila na internetových stránkách České onkologické společnosti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně . Jde o informační zdroj určený laické klientele spjaté s tématem předkládané práce, tj. Leukémie u dětí a edukace. Zde bylo v oblasti „Pro pacienty v kapitole „Zdroje informací a její částí „Onkologie na internetu dohledáno 234 odkazů . Z těchto odkazů byly nalezeny 3 soubory informací, a to služby Národního fondu, 1 obanského sdružení a 1 fakultní nemocnice. Ostatní odkazy se týkaly jen okrajově tématu bakalářské práce nebo se týkaly jiných nádorových onemocnění. Do sedmé etapy vyhledávání zařazuje autorka práce i educační materiál zpracovaný sestrou na Klinice dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno (dále jen KDO FN Brno). Byl

zpracován dle zásad edukace pro laickou klientelu spjatou s procesem léčení leukémie u dětí v dané nemocnici. V celé této sedmé etapě vyhledávání bylo dohledáno celkem 7 použitých textů týkajících se nejen laické veřejnosti, ale i kurzů pro odborníky.

Vymezení pojmu dle literatury

Slovo edukace má velmi široký význam. Jueníková popisuje *edukaci* jako snahu trvalého ovlivnění chování a jednání za účelem navození správných změn v jeho znalostech, postojích, zvycích a dovednostech (Jueníková, 2010, s. 9). Součástí edukace je vedle vzdělávání i výchova (Jueníková, 2010, s. 9). Dle Prachy výchova znamená: „proces záměrného působení na osobnost člověka s cílem dosáhnout pozitivních změn v jejich vývoji“ (Pracha, 2009, s. 345). Záměrné nebo nezáměrné učení je edukační proces (Jueníková, 2010, s. 10). Tyto procesy jsou chápány jako činnosti, kdy se nějaký subjekt učí, působí nebo působí jinému subjektu, který ho vyučuje či instruuje. Každý proces probíhá v nějakém edukačním prostředí. Je to jakékoliv prostředí, ve kterém probíhá nějaký řízený proces učení. Zde záleží na určitých parametrech prostředí: fyzikální (velikost prostoru), ergonomické (zařízení, pomůcky) a psychosociální (vztah a komunikace mezi účastnickými subjekty). Charakter edukačního prostředí ovlivňuje vzdělávací výsledky (Pracha, 2009, s. 64). S edukací úzce souvisí také komunikace, kde jsou důležité nejenom komunikační znalosti, ale i dovednosti k provedení správné edukace. Aby člověk mohl správně edukovat, je vhodné v této fázi, na které se zpravidla edukace dělí: fáze počáteční pedagogické diagnostiky, fáze projektování, fáze realizace, fáze upevnění a prohlubování učiva a poslední fáze zpětné vazby (Jueníková, 2010, s. 16, 21-22).

Ke *strukturním elementům* edukace Kudlová a Tomanová naznačují cíl, obsah, metody, formy nebo podmínky, výstupy edukace a účastníky edukace. Základním elementem edukace je zmiňovaný *cíl*. Cílem

pedagogická teorie rozumí oekávanou výstupní kvalitu z procesu edukace. Tím determinuje, co bude obsahem edukace a jakými postupy se edukace bude dít. Cíl zároveň naznačuje výstupní kvalitu, výkon, jednání edukovaného pacienta. Správně formulovaný cíl by měl být jednoznačný, konkrétní, kontrolovatelný a souvztačný (Kudlová, Tomanová, 2004, s. 182-193). Co se týká **obsahu**, tak Prcha uvádí, že tzv. „obsah vzdělávání“ vyjaduje „nejen témata i informace, jež jsou plánovány pro školní výuku, aby se staly znalostmi žáků, ale také plánované dovednosti, hodnoty, postoje, zájmy, jež se rovněž mají vytvářet v třídách“ (Prcha, 2005, s. 245). Budeme-li chápat edukaci ve zdravotnickém prostředí jako záměrný proces ovlivňování edukantů edukátory, pak výše uvedené Prchovo tvrzení platí i pro klientelu zdravotnických institucí, nejen pro třídy spojované se školní výukou. Dalším elementem edukace jsou **edukační metody**, kterými se rozumí „cílev domé a promyšlené působení edukátora, který aktivizuje edukanta v jeho učení tak, aby byly efektivně naplněny cíle učení“ (Jureníková, 2010, s. 37). Edukační metody vidí Prcha jako švédchny takové činnosti lidí, při nichž dochází k učení na straně nějakého subjektu, jenž je exponován nějakým jiným subjektem přímo nebo zprostředkovaně (textem, technickým zařízením aj.) určitý druh informace (Prcha, 1997, s. 59). Pedagogická teorie se také zabývá výsledky edukace. Ty se liší (ve školních podmínkách) na výsledky edukace a efekty edukace. **Výsledky** edukace jsou méně charakteristicky bezprostředních změn, které vznikají na straně vzdělávajících se subjektů působením určitých kurikul obsahů (Prcha, 2005, 358). **Efekty** edukace jsou širší, obecnější a pedagogická „teorie jimi míní úinky vyvolávané u jedinců a v celé společnosti působením výsledků edukace“ (Prcha, 2005, s.359).

2 PŘEHLED DOHLEDANÝCH POZNATKŮ

Leukemie u dětí představuje psychologický problém, který má příčiny v lébných postupech, etiopatogenezi, a souvisejících komplikacích. Problémem psychologickým je u všech účastníků zvládnutí této nemoci. Dalším problémem je otázka pomoci všem účastníkům, kteří jsou zainteresováni na zvládnutí procesu léčby. Jednou z možných intervencí při zvládnutí lébného procesu a komplikací s ním spojených je edukace.

Leukemie a vše kolem ní se dá vyjádřit složitým, vdeckým i odborným jazykem, což je způsob, kterým se vyjadřují odborníci (např. Starý, Vokurka a Hugo atd.). Avšak pro laickou veřejnost jsou tyto materiály složitě pochopitelné, jsou pro jejich aktuální potřebu málo srozumitelné, neevidují jejich pocity a snahy vyrovnat se adekvátně s danou životní situací. S cílem podpořit kvalitu života všech účastníků v procesu léčby se odborníci zaměřili také na laické účastníky. Pro ně byly vytvořeny textové opory pro individuální zvládnutí informací potřebných v rodinách s dítětem s diagnózou leukemie C91-C95 autory jako např. Měnková (2006). Měnková ve své brožuře pro laickou klientelu definuje leukemii jako „náborové onemocnění krevních buněk, nejčastěji bílých krvinek“. Dále jednoduchým způsobem jí popisuje vznik leukemie (Měnková, 2006, s. 6). Autor Velkého lékařského slovníku cituje leukemii jako „zhoubné krevní onemocnění, při němž dochází v kostní dřevě k bujení a hromadění určitého typu bílých krvinek, zejména jejich nezralých vývojových fází, a k jejich vyplavování do krve a hromadění i v některých dalších orgánech“ (Vokurka, Hugo, 2008, s. 579).

Leukemie tvoří 30% všech zhoubných nádorů v dětském věku. Dělí se na více druhů: akutní lymfatická leukemie pod zkratkou ALL. Ta se vyskytuje asi u 80% dětských pacientů postižených leukemií. Ve 12-

15% mají dle další známý druh, a to pod názvem akutní myeloidní leukemie, označenu jako AML. Mezi vzácně vyskytujícími se druhy je s 5% myelodysplastický syndrom (který může v leukemii přecházet, není to leukemie jako taková), s 2-3% chronická myeloidní leukemie a juvenilní myelomonocytární leukemie s 1%. Další známá chronická lymfatická leukemie se dosud u pacientů v České republice nevyskytuje (Starý, 2010, s. 120).

Co způsobuje leukemii, to zatím v detailu přesně nevíme. Existuje jen pár faktorů, které se spolupodílí při vzniku leukemie. Ovšem žádný z těchto faktorů nemůžeme považovat, protože by on sám způsobil vznik leukemie (Třámková, 2006, s. 6). Faktory ovlivňující náchylnost k leukemii jsou genetické, vliv nepříznivého prostředí a imunologické. Samozřejmostí je, že se vzájemně podmiňují a spolu souvisí (Třámková, 2006, s. 7). Nejčastější leukemií v České republice, podle výše zmíněného procentního vyjádření je akutní lymfoblastická leukemie, dále jen ALL (Třámková, 2006, s. 9). Každoročně toto onemocnění postihne 3-4 nové případy na 100 000 dětí, kdy nejčastější výskyt je ve věku 2-5 let. U kojenců je výskyt tohoto druhu leukemie kolem 5 %. U dětí starších 10 let je pravděpodobnost výskytu onemocnění asi 30% (Starý, 2010, s. 120). Dívky bývají o něco více postiženy než chlapci. Tento typ se dá velmi dobře léčit a z dlouhodobého hlediska má dítě nejvyšší šanci na vyléčení (Třámková, 2006, s. 9). Druhou nejčastější leukemií je akutní myeloidní leukemie, dále jen AML. U tohoto typu se objeví tak 1 případ na 100 000 dětí za rok, kdy průměrný věk dítěte je 10 let (Starý, 2010, s. 123). Třámková k tomuto typu leukemie uvádí, že malé děti touto leukemií trpí daleko méně, než děti starší a dospívající. U AML je léčba náročnější, doprovázena větším množstvím komplikací (Třámková, 2006, s. 9). U obou dvou typů akutních leukemií byly zjištěny následující příznaky: únavové, opakující se infekce s teplotami, asté krvácení z nosu, tvorba modřin, bolesti končetin, zvětšení mízních uzlin a bříška dítěte - rostoucí játra a slezina (Třámková, 2006, s. 10).

Základem leukemické léčby je chemoterapie, která je v současné době nejvíce používaná (Mámková, 2006, s. 16).

V léčebném procesu je pro pacienta zvláště obtížné zvládat chemoterapii. Ta má mezi zdravými i nemocnými nepatrnou pověst. Ale bez ní se proces léčení nemůže uskutečnit. Starý sděluje, že i na kombinovanou chemoterapii, kde se pro léčbu používá více než jeden chemoterapeutický lék, je velmi citlivá akutní lymfoblastická leukemie (Starý, 2010, s. 122). Chemoterapie se doplňuje v nich případech i ozařováním. Pro přesně zvolenou skupinu pacientů s nepříznivou formou leukemie (u nichž nestačí léčba chemoterapií) je určena transplantace kostní dřeně. Nezbytná je i podporná léčba, která by měla zlepšit celkový stav pacienta (Mámková, 2006, s. 16). Léčba chemoterapie u ALL bývá obvykle rozdělena do dvou let. V prvním měsíci se chemoterapie snaží dosáhnout tzv. remise (Starý, 2010, s. 122), což je dle Vokurkova slovníku „vymizení příznaků a projevu onemocnění, nikoliv nemoci samé“ (Vokurka, Hugo, 2008, s. 881). Po této etapě následuje několikaměsíční konsolidace (Starý, 2010, s. 122), jež Vokurka s Hugem vysvětluje jako „podání stejné kombinace a dávek cytostatik“ (Vokurka, Hugo, 2008, s. 540). V předposlední fázi následuje reindukce, jež je ve Velkém lékařském slovníku popsána jako „agresivní léčebný postup s odstupem od remise používající odlišné kombinace než při indukci“ (Vokurka, Hugo, 2008, s. 879). Další a poslední etapou je udržovací léčba. Jako prevence vzniku infiltrace mozku jsou podávána opakovaně cytostatika do mozkomíšního moku pomocí lumbální punkce (Starý, 2010, s. 122). I u AML je hodnota léčebná chemoterapie a léčebný proces je kratší, kolem 1 roku. Léky v této chemoterapii jsou podávány ve vysokých dávkách. I u tohoto typu leukemie je také jako prevence infiltrace mozku, podání cytostatik do mozkomíšního moku (Starý, 2010, s. 123-124). Jak u ALL, tak i u AML pokud léčba selže a nemoc se vrátí, následuje transplantace kostní dřeně (Starý, 2010, s. 122-124). Jako doprovodný jev ve kterých

tyto léčení jsou obtížné, které se u každého pacienta projevují individuálně. Mezi tyto potíže patří vypadávání vlasů, nevolnost, zvracení, průjem, zácpa, bolest v krku a dutině ústní, únava, slabost, krvácení z nosu, modřiny, snížení počtu bílých krvinek - neutropenie (Mámková, 2006, s. 23-24).

Na základě personálních, materiálních - technických a organizačních kritérií, dále dle provedených auditů jsou v České republice schválena dvě zdravotnická pracoviště, která mohou dále nabídnout komplexní péči v boji proti hematologickým malignitám, solidním nádorům a lymfomům. Jedná se o Dětské onkologické centrum Fakultní nemocnice v Motole a Dětské onkologické centrum Fakultní nemocnice Brno (Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky, 2008, s. 28).

2.1 POSTAVENÍ SESTRY V PROCESU EDUKACE DĚTÍ

Petlachová se zmíní ve svém článku o tom, že „péče o onkologické dětské pacienty je vysoce specializovaná a to vyžaduje multidisciplinární tým a přístupy“ (Petlachová, 2011, 110). Dále uvádí, že „specifika dětské onkologie nejsou nijak podrobněji využívána během kvalifikačního vzdělávání všeobecných sester. Sestry, které pečují o dětské onkologické pacienty v centrech komplexní onkologické pediatrie, si doplňují specializační vzdělávání (dětská sestra, ošetřovatelská péče v onkologii) ačkoliv během praxe“ (Petlachová, 2011, s. 110). Konkrétním dokladem toho postupu jsou například specializované kurzy, které zajišťuje Klinika dětské onkologie Fakultní nemocnice v Brně, která je tělesně-kolísícím pracovištěm. Tyto kurzy, které jsou poskytovány po individuální domluvě, jsou určeny pro dětské onkologické lékaře a sestry, případně pro stávající zdravotnické pracovníky (informace jsou dostupné na <http://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/vzdelavani/t2697>).

Témata těchto vzdělávacích akcí jsou následující:

- centrální venózní katétr - teorie i praxe pro NLZP

- detská onkologie pro lékaře primárního kontaktu (PLDD)
 - náhlé příhody v dětské onkologii
 - nutrice a léčba bolesti u dětských onkologických pacientů
 - ošetovatelská péče o dětského onkologického pacienta
 - ošetovatelská péče o dětského onkologického pacienta na transplantační jednotce kostní dřeně
 - prevence a léčba infekčních komplikací u dětských onkologických pacientů
 - specifika nádorů u dospívajících a mladých dospělých
- (informace na <http://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/vzdelavaci-akce/k1456>).

Kromě vzdělávacích kurzů pořádaných v Brně existuje alternativa, kde Kepák et al. upozorňuje na nezbytnost vytvářet a pravidelně aktualizovat edukační a tréninkové programy i pro lékaře a sestry, psychology a další pracovníky. Vymezil pro ně pouze obecná témata edukace, ale nepřiblížil konkrétní obsah edukace pro onkologické pacienty. Přidejte tyto materiály by měly zahrnovat zejména:

- edukaci příbлизných založenou na zhodnocení individuální míry rizika
 - vytvoření pravidelně aktualizovaných souhrnů informací o různých typech léčby včetně jejich neplánovaných účinků a souvisejících edukačních materiálů pro děti s malignitou a jejich rodiče
 - sociální a psychologické intervence zvyšující odolnost po léčbě dětské malignity
 - edukační programy a materiály pro samotné poskytovatele zdravotní péče, jimiž jsou lékaři, sestry, psychologové
- (Kepák et al., 2007, s. 356).

Legislativa

Dle vyhlášky 7/2008 musí každé Dětské onkologické centrum pro hematologické malignity dětského věku splňovat určitá personální

kritéria. Zde v těchto kritériích popisuje zp sobilosti léka a neléka ských zdravotnických pracovník takto:

- léka i se specializovanou zp sobilostí v oboru d tské léka ství zároveň se specializovanou zp sobilostí v oboru hematologie a transfuzní léka ství nebo léka se specializovanou zp sobilostí v oboru onkologie a hematologie
- neléka tí zdravotní tí pracovníci se zp sobilostí dle zákona . 96/2004 Sb. o podmínkách získávání a uznávání zp sobilosti k výkonu neléka ských zdravotnických povolání a k výkonu innosti souvisejících s poskytováním zdravotní pé e a o zm n n kterých souvisejících zákon a vyhlá-ky . 424/2004 Sb., která je dnes novelizovaná na vyhlá-ku 55/2011 (V stník Ministerstva zdravotnictví eské republiky, 2008, s. 33).

Z porovnání vyhlá-ky 424/2004 s novelizovanou vyhlá-kou 55/2011, kterou se stanoví innost zdravotnických pracovník a jiných odborných pracovník , vyplývá, že v-eobecná sestra podle vyhlá-ky 424/2004 v-echny innosti, které provádí, tzv. vyhodnocuje, sleduje, pozoruje, zaji- uje, provádí, hodnotí a edukuje atd. (Vyhlá-ka 424/2004Sb. ze dne 30. ervna 2004, § 4). Kdefito podle vyhlá-ky 55/2011 v-echny innosti „m fleo vyhodnocovat, sledovat, pozorovat, zaji- ovat, hodnotit a edukovat atd. (Vyhlá-ka 55/2011Sb. ze dne 1. b ezna 2011, § 4). Ostatní funkce jsou beze zm ny. Jednou z inností v-eobecné sestry dle obou vyhlá-ek je „edukování pacient , p ípadn jiných osob v o-et ovatelských postupech, a p íprava informa ních materiál pro tyto osobyo (Vyhlá-ka 55/2011 Sb, Vyhlá-ka 424/2004 Sb.).

Ve vyhlá-ce 424/2004, jsou innosti d tské sestry rozd leny do 6 skupin. Je to innost:

- d tská sestra innosti v-eobecné sestry se specializovanou zp sobilostí,

- d d tská sestra se zam ením na o-et ovatelskou pé i v d tské psychiatrii,
 - d d tská sestra se zam ením na herní aktivity výchovnou pé í,
 - d d tská sestra se zam ením na o-et ovatelskou pé i ve vybraných klinických oborech,
 - d d tská sestra se zam ením na intenzivní pé i v pediatrii,
 - d d tská sestra se zam ením na intenzivní pé i v neonatologii
- (Vyhlá-ka 424/2004 Sb. ze dne 30. ervna 2004, § 51).

Vyhlá-ka 55/2011 uvádí, že d d tská sestra vykonává innosti v-eobecné sestry se specializovanou zp sobilostí. Tato innost je rozd lena do 13 sesterských p sobností:

- sestra pro intenzivní pé i
- sestra pro periopera ní pé i
- d d tská sestra
- d d tská sestra pro intenzivní pé i
- komunitní sestra
- sestra pro pé i v interních oborech
- sestra pro pé i v chirurgických oborech
- audiologická sestra
- sestra pro nukleární medicínu
- sestra pro pé i v psychiatrii
- sestra pro pracovn ó léka skou pé i
- sestra pro transfúzní službu
- sestra pro klinickou perfuziologii

(Vyhlá-ka 55/2011Sb. ze dne 1. b ezna 2011, § 55-67).

Kompetence sester pe ujících o d ti s onkologickou diagnózou jsou vymezeny konkrétním pracovi-t m. Apelujeme-li na týmovost o-et ovatelského týmu, musí být jasn vyjád ena kompetence pro jednotlivé leny týmu. Zárove je celý tým informován o kompetencích dal-ích len týmu.

Na každém specializovaném pracovišti máme najít r znou terminologii v pojmenování sester. Dle Petlachové na pracovišti KDO FN Brno existuje termín tzv. „zábrokových sesterů (Petlachová, 2011, s. 110). Tyto sestry mají v d tské onkologii v chirurgické lé b nezastupitelné místo. Dále zpracovávají, uchovávají a odesílají vzorky. Objednávají vy–et ení a zákroky pro pacienty, mají uplatn ní i v klinických studiích a edukují pacienty v souvislosti s p ípravou, vedením zákroku a po zákroku. (Petlachová, 2011, s. 110).

2.2 STRUKTURNÍ ELEMENTY EDUKACE

Strukturní elementy edukace byly rozpoznávány a pojmenovány na základ studia každého dohledaného textu. V této ásti textu jsou rozebrány eduka ní materiály pro laickou veřejnost. Jsou seskupeny do vý–e zmín ných strukturních element edukace.

Cíl

Cílem Pr vodce pro rodi e pacient Kliniky d tské onkologie FN Brno (dále jen Pr vodce), který autorka bakalá ské práce pomysln rozd lila na dv ásti, je podat rodi m nemocného dítě te pokud mořno ve–keré informace týkající se jak nemoci vlastní, tak v–eho, co s nemocí souvisí (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 3). I tento Pr vodce od Ťámkové s názvem D tská leukemie - Pr vodce pro rodi e (dále jen Pr vodce), je autorkou bakalá ské práce rozd len také na dva úseky, kdy cílem není náhrada rozhovoru s lékařem p i kladení dotazu na n j, ale má za úkol poskytnout odpov na n které ásté otázky (Ťámková, 2006, s. 1). V publikaci pro d tské pacienty s názvem Knířka pro tebe je cílem pomoci poznat d tem jejich onkologickou nemoc zvanou leukemie a její lé ení (Blaflek, Ptořzková, 1995, s. 3). Cílem eduka ního projektu od Cetlové je p inejmen–ím zmírnit strach, dále úzkost jak d tí, tak rodi z nutného vy–et ení. Toto vy–et ení musí být provedeno z d vodu potvrzení nebo vyvrácení nemoci, pop . zji–t ní rozsahu onemocnění a zvolení správného lé ebného programu (Cetlová, 2012, s. 2).

Obsah

V úvodní části Průvodce z Brna jsou pokyny rodičům - co mohou udělat pro zlepšení nebo udržení stavu dítěte oni sami. Jedná se o informace od pobytu v nemocnici, péči rodiče o nemocné dítě, psychologickou poradnu, rehabilitační a terapeutickou péči, vzdělání a výuku dítěte ať už po sociální a ekonomické zabezpečení (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 4). Ve druhé části jsou obsaženy informace o nemoci, diagnostických metodách, léčbě, centrálním žilním katétru, komplikacích, vlivu onemocnění na dítě v průběhu a po léčbě, pozdních následcích léčby a jednotlivých onkologických onemocněních včetně akutní leukemie (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 5-7). Další Průvodce od Třámkové má také dvě pomyslné části, kdy první úsek vysvětluje rodičům leukemických dětí nemoc od samého začátku, k čemu slouží krev, z čeho se skládá, dále popisuje leukemii jako nemoc, způsobující faktory leukemie, příznaky, vyšetření, komplikace, léčbu, cévní vstupy, neplánované úkony léčby i nejčastěji podávané léky, vlivu, pozdní následky léčby, nepříznivé průběhy nemoci, péči o nevyléčitelné dítě, alternativní léčbu (Třámková, 2006, s. 2-52). Druhý úsek se zaměřuje na rady, co rodiče mohou pro své dítě udělat sami a co mohou ovlivnit jako rehabilitaci, prevencí infekcí, psychologickou a sociální problematiku, pomáhající organizace, pracovní terapeutické oddělení s leukemií (Třámková, 2006, s. 2-52).

Úloha rodičů v péči o nemocné dítě spoívá nejprve v tom, že dítěti sdělí **informace o jeho onemocnění** (diagnóze). Zároveň je od rodičů očekávána citlivost sdělení o nemoci a to je třeba před zahájením léčby, protože děti chápou onemocnění jinak než dospělí. Jsou závislé na tom, jaké informace a v jakém rozsahu jim rodiče o tomto onemocnění podají a to vše vzhledem k jejich věku. (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 18-19). Třámková má podobné mínění o tom, jak vše sdělit svému dítěti. (Třámková, 2006, s. 44). Rodiče jsou upozorněni na primární

p sobení rodi na dítě v průběhu léčby. Očekává se od nich jistá míra tolerance k výkyvům emocí a nálad, jelikož děti neumí své pocity ovládat. To ovšem neznamená slevit ze svých výchovných požadavků a výchovných cílů (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 22-23). U větších dětí je dobré projevit starost o ně a pojmenovat nemoc, jelikož se při setkání s ostatními dětmi budou o nemoci bavit (Mámková, 2006, s. 44). Samozřejmostí je, že onemocnění zasáhne do *zp sobu života celé rodiny*. V ní je potřeba udržovat otevřenou komunikaci a nezapomínat na zdravé sourozence, aby neměli pocit, že jsou na druhém místě (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, 23-24). Stejněho názoru o sourozencích se dotýká i Průvodce od Mámkové (Mámková, 2006, s. 47). *Psychologickou pomocí* se rozumí poradenství, kam si rodiče chodí pro rady, jak zvládnout, porozumět, překonat své pocity a jak s dítětem hovořit o nemoci a léčbě atd. (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 25). Stejněho názoru je opět Mámková, která dále je –t doplní, že mezi nejčastější pocity patří zmatek, popření, strach, zlost, naděje, víra v život (Mámková, 2006, s. 42-44). Dále se v Průvodci poukazuje na *rehabilitační péči*, kdy je pravidelnou rehabilitací usilováno o snížení tělesných i psychických obtíží (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 27). Druhý Průvodce sděluje, jak se má dítě pohybovat a jakých sportů se vyvarovat (Mámková, 2006, s. 37). Další nabízenou terapií je *ergoterapie* ve výtvarných dílnách, která posiluje pocit sounáležitosti (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 27). Arteterapie pomáhá přenést v domě do hry rozvíjející jejich přirozenou tvořivost, podporuje spontánnost, stimuluje jejich aktivitu (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 28). Ke spektru činností *rehabilitačního* nebo podpůrného charakteru, kterou mohou děti absolvovat, je hipoterapie, pobyt v zoologické zahradě (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 28). Dležitou součástí *pobytu dítěte v nemocnici* je také rozptýlení, což zajišťuje Obanské sdružení Zdravotní klaun (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 29). Rodiče by měli vědět, že v průběhu

intenzivní léčby je jejich dítě náchylnější k infekcím. Z tohoto důvodu by se jako **prevence infekcí** mělo vyhýbat místům s velkým množstvím lidí (Třámková, 2006, s. 35-36). S tímto názorem se shoduje i Průvodce z Brna (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 92-93). Ovšem nedá-li se kontaktu s velkým množstvím lidí zabránit, je nutné použít roušky. Dále sděluje rodičům, že by se dítě mělo stýkat jen se zcela zdravými lidmi a dodržovat hygienu (mytí rukou, intimních partií, dutiny ústní), aby jejich imunita nebyla ohrožena. (Třámková, 2006, 35-36). Součástí prevence infekcí je také dodržování tzv. **nízkobakteriální stravy** s dostatečným množstvím tekutin (Třámková, 2006, s. 36). O stravě se zmíní i Průvodce z Brna a dále k prevenci vzniku infekcí uvádí, že by se dítě nemělo kokovat jakoukoliv vakcínou a mělo by zamezit kontaktu se zvířaty (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 93). Další důležitou částí je **vzdávání nemocných dětí**, kdy děti navštěvující základní školu mají možnost být vzdávány v nemocnici (Třámková, 2006, s. 48). Stejný požadavek vyjadřuje i Průvodce z Brna a doplňuje, že využívat se mohou i děti, které na léčbu dochází (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 32). Ve **finanční pomoci** Průvodce z Brna i Třámková uvádí celou řadu dávek, které mohou zaplatit rodiče a děti kvůli jejich nepříznivému zdravotnímu stavu. Jak Třámková dále doporučuje, „vzhledem k mým se podmínkám zaplacení dávek a příspěvků je dobré obrátit se na sociální pracovníci (Třámková, 2006, s. 49). Důležitou součástí finanční pomoci je v Průvodci z Brna uváděn **nadační fond KRTEK**, který „podporuje komplexní péči o onkologicky nemocné kojence, děti a dospívající mládež (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, 30). V Průvodci od Třámkové to jsou **organizace** HAIMA, což je „unie pro pomoc dětem s poruchou krvetvorby a Kapka naděje, což je „nadační fond pro pomoc dětem s poruchou krvetvorby a pro děti, jejichž onemocnění vyžaduje transplantaci kostní dřeně (Třámková, 2006, s. 50-51). V závěru Průvodce se Třámková zmíní o **pracovnítých pečovatelích o děti s leukemií**. Jsou to: Klinika dětské

hematologie a onkologie - Fakultní nemocnice Motol, Klinika d tské onkologie FN Brno, D tská nemocnice JGM Brno, D tská klinika nemocnice eské Bud jovice, dále D tská klinika FN v Hradci Králové, Olomouci a v Plzni, Klinika d tského léka ství FN Ostrava, a D tská klinika Masarykovy nemocnice v Ústí nad Labem (Třámková, 2006, s. 52).

Blaflek a Ptoszková vytvo ily *knížku p ímo pro d tí*. Tato knížka provází celým procesem vývoje nemoci. Postupuje úpln od za átku nemoci, kdy vysv tluje, co se v bec dít ti stalo, pro si nemoc vybrala práv jeho, co m fle dít ud lat pro svou nemoc samo, dále se zde popisuje dít ti lé ení nemoci v etn vy-et ení, která ho potkají, i pro léky, které dostává, mu ned lají dobre. Nemoc je vysv tlena pomocí p íkladu. Na posledních stránkách se dít m fle dozv d t, jaké m fle d lat innosti po vylé ení a zda bude n jak omezeno v n kterých innostech (Blaflek, Ptoszková, 1995, s. 19). Dal-í materiál ur ený d tem vytvo ily Cetlová. Seznamuje se *základními vy-et ovacími metodami*, kterými musí dít projít. T m se zjistí, zda je dít , které bylo p ijato na Kliniku d tské onkologie FN Brno, zdravé, nebo nemocné v oblasti nádorového onemocn ní (Cetlová, 2012, s. 2).

Metody

Oba Pr vodci p edkládají dosp lým v-echny informace v podob *psaného textu*.

Rodi e nebo jiný dosp lý sd luje informace dít ti podle doporu ení Pr vodce *bezprost edn ústn* . Dosp lí mohou také pofládat stani ní sestru nebo pedago fky o poskytnutí názorných pom cek (fotografie, panenky) pro *zprost edkované vysv tlení* jednotlivých vy-et ení, se kterými se dít setká (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 18). Pro lep-í pochopení situace d tmi mohou mít rodi e k dispozici i publikace ve form *pohádky* nebo *p íb hu* (Třámková, 2006, s. 44). Dále zde

TMámková uvádí určité *zásady chování a komunikace* rodičů s dětmi s hemofilií (TMámková, 2006, 45-46). *Otevřená komunikace* je popládována i v oblasti rodinného životá. Má pomoci zdravým sourozencům adaptovat se na vzniklou situaci a zabránit odcizení jednotlivých členů rodiny, vzniku pocitů izolace a osamocení (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 24). Obdobného názoru o sdělování pravdy sourozencům je i TMámková (TMámková, 2006, s. 47). Pokud si sourozenci nemocných dětí nepřijí, mohou být *přímým seznámením s prostředím nemocnice a zdravotnickým personálem* (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 24). Dále mohou také využít *psychologicko-výukové programy* pro podporu zdravých sourozenců umocňujících, „získat potřebné informace, zvládnout pocit sounáležitosti, rozpoznat, pojmenovat a přijmout vlastní emoce, rozpoznat své silné stránky a tím zvýšit sebevědomí a snížit možné pocity úzkosti a nejistoty“ (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 24). V psychologické oblasti rodičům pomáhá *s vypořádáním* se kladených *otáze* psycholog (TMámková, 2006, s. 42). Podobné je to také v Průvodci z Brna (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 25). Další oblastí (metodou edukace) je rehabilitace, v rámci které není vhodné dítě úplně izolovat od *pohybové aktivity*, ale jen dbát na omezení při leukemickém onemocnění. Je doporučena mírná pohybová zátěž (TMámková, 2006, s. 37). Rehabilitační cvičení je s dětmi prováděno dle jejich zdravotního stavu, stejně tak i *ergoterapie* a její *techniky* (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 27). V oblasti prevence infekcí by se rodičům měli držet určitých *doporučení*, na které poukazuje Průvodce z Brna (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 92-93). Na to samé poukazuje i TMámková (TMámková, 2006, s. 35). Jinou oblastí je vzdělávání ve FN Brno, kde fláci dle zdravotního stavu při výuce využívají *pořádky a výukové programy*, jsou jim zapůjčovány i *učebnice*. Ovšem je lepší, když si nosí svoje (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 32).

Dleflité je také *sdlení* rodi –kole, fle jejich dít nebude moci nav–t vovat svoji –kolu (TMámková, 2006, s. 48). U t chto nemocných d tí a jejich rodi se finan ní situace v t–inou zhor–í. O finan ní pomoci detailn rodi e *informuje* sociální pracovnice (TMámková, 2006, s. 49). Tato informace je obsaflena i v Pr vodci z Brna (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 33). Dále si pohovo í o jejich situaci a *navrhne* jim, na jaké sociální podpory mají nárok (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 33). O tomtéfl pí–e i TMámková (TMámková, 2006, s. 49). Významnou úlohu nejen po finan ní stránce, ale i v oblasti *informovanosti o oboru* d tské onkologie má nada ní fond KRTEK, který vykazuje krom t chto dvou aktivit je–t dal–í –íroké spektrum jiných inností (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 30).

Pro d tí p edávají Blaflek a Ptoszková informace pomocí *kníflky*. V ní se nachází metoda slovní v podob *psaného textu* prokládaného *ilustracemi* pro snadn j–í pochopení textu. Pro lep–í srozumitelnost psaného textu je zde uvedeno *i vysv tlení nemoci na p íkladu*, a to nemoc jako p íhoda v zahrad , kdy zahrada p edstavuje t lo, p da kostní d e , stromy bílé krvinky, kv tiny ervené krvinky a tráva p ipomíná krevní destičky, –kodlivé bu ky p edstavují plevel. Zástupce zahradníka p edstavují léka i a sest i ky (Blaflek, Ptoszková, 1995, s. 15). Eduka ní materiál od Cetlové je rovn fl slovn názorný. Obsahuje *fotografie*, na kterých je znázorn n modrý medv d bu sám, nebo se zdravotnickým personálem. Na fotografiích jsou *demonstrovány* jednotlivé kroky vy–et ení. Ty jsou dopln ny *i písemným popisem*, co se s medv dem d je (Cetlová, 2012, s. 2).

Forma

Informace se dít tí sd lují formou *individuální* (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 18-19). Podobn se vyjad uje i TMámková (TMámková, 2006, s. 44). U sourozenc je dobré nepotla ovat jejich pocity

a mluvit s nimi bu individuáln , nebo *skupinov* (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 24). TMámková pí-e spí-e o form individuální (TMámková, 2006, s. 47). Psychologicko-*výukové programy* pro sourozence nemocných d tí probíhají individuáln , nebo ve form *psychoterapeutických podp rných skupin* (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 24). V rámci psychologické podpory se mohou rodi e zú astnit *rodi ovské skupiny*, kde se hovo í s ostatními rodi i o problémech spojených s nemocí svého dítě te (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 25-26). Pr vodce sd luje, fle rehabilita ní pé e je individuální - *cílená*, každému pacientovi se stanoví *dlouhodobý a krátkodobý rehabilita ní program* (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 27). Ve *skupinkách* se realizuje *ergoterapie* z d vodu posílení sounáleflitosti (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 27). Také v rámci rehabilitace *nejsou vhodné* (z d vodu nebezpe í infekce) po dobu lé by nap .: *kolektivní* sporty a koupání na ve ejných koupali-tích, v ekách a rybnících (TMámková, 2006, s. 37). Krom rehabilitace je d leflité myslet i na vzd lání nemocných d tí. D ti, které chodí do základní -koly, jsou v nemocnici vzd lávány *individuáln , vzhledem k jejich zdravotnímu stavu* (TMámková, 2006, s. 48). Tato oblast se shoduje i s Pr vodcem z Brna (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 32). V sociální a ekonomické oblasti je „každý p ípad individuální“ (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 33). Podobn to udává i TMámková (TMámková, 2006, s. 49).

Materiál pro d ti od Blafka a Ptoszkové v podob kníflky je zpracovaný tak, aby si ho *d ti* ovládající dovednost íst mohly nastudovat i *samy*. Kníflka uvádí, fle ji dítě nemusí íst najednou a také, kdyfl se mu nebude líbit, ji m fle vrátit (Blafek, Ptoszková, 1995, s. 3). Fotopr vodce od Cetlové je formou *individuálního samostudia ó poznávání v dyád* , kdy si rodi e spolu s d tmi v-e spole n prohlédnou a p e tou a na p ípadné

dotazy, které vzniknou v souvislosti se samostudiem, se mohou vždy zeptat (Cetlová, 2012, s. 4).

Cílové skupiny

Průvodce je primárně určen *rodinám*, sekundárně *dalším členům rodiny* nemocného dítěte (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 3). I Průvodce od Třámkové má podobné zaměření (Třámková, 2006, s. 1). Oblast psychologické podpory je zaměřena na rodiče nemocných dětí, ale i na samotné *děti* (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 25). O tom se zmíní uje také Třámková a dodává, že je také zaměřena na to, jak předat informace zdravým *sourozencům, příbuzným* (pokud chtějí) a *kolegám* (Třámková, 2006, s. 42-48). V rámci rehabilitační péče je rodinám v Průvodci vysvětleno, co se bude s dítětem dít a proč je tato péče nutná. Je zaměřena přímo i na *dítě*, se kterým se cvičí a spolupracuje (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 27). Dítěti i rodinám jsou také sdělována omezení při rehabilitaci (Třámková, 2006, s. 37). V části prevence infekce je odkazováno primárně na *rodiče*, kteří toho mohou hodně ovlivnit (Třámková, 2006, s. 35). To stejné platí i v Průvodci z Brna (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 92). Rodiče a jejich nemocné děti mají právo na poskytnutí sociálního a ekonomického zabezpečení (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 33). Souhlasné je to i u Třámkové (Třámková, 2006, s. 49). O spektru činností, které provádí nadace KRTEK pro onkologicky nemocné děti, jsou informováni jak rodiče, tak *veřejnost* (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 30).

Informační dílo od Blafka a Ptoszkové je zaměřeno přímo pro *děti tená ského vku*, jelikož jim umí číst a porozumí textu. Pro ně se stává obrázek ilustrací pro lepší pochopení předloženého textu. Ovšem je určeno i *dětem, co číst nedokáží*, pak jim mohou rodiče nebo starší sourozenci předčítat a pro dítě se stává prioritní nosný obrázek (Blafek, Ptoszková, 1995, s. 1-22). Cetlová svého foto průvodce zaměřuje na

rodice a jejich *dítě předkolního věku, nosným je obrázek* (fotografie medvěda v situaci vyšetření) a doprovodný i popisující a vysvětlující je text (Cetlová, 2012, s. 2).

Kdo edukuje

V některých částech Průvodce od Třámkové *není jasně dáno*, kdo edukuje, tudíž zde informace ve většině případů přímo *Průvodce* v podobě psaného textu (Třámková, 2006, s. 1-52). To stejné platí i v Průvodci z Brna (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 1-141). Ovšem v psychologické části dává rady nejen samotný Průvodce, ale i psycholog, který má poskytovat informace o způsobech informování dítěte o jeho nemoci a dávat i psychickou podporu (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 25). Ovšem informování dítěte nemusí provádět výhradně *rodice*, je možné se obrátit na *lékaře* nebo *psychologa*, nebo je také možné říct informace dítěti o jeho nemoci *společně* (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 19). O této psychologické oblasti píší podobně i Třámková, která dále dodává, že při informování zdravých sourozenců je také důležité, aby je rodiče informovali včas, aby se tyto informace nedozvěděli nevhodným způsobem od *cizích lidí* (Třámková, 2006, s. 47). V Průvodci z Brna je rehabilitační servis pro dětské onkologické pacienty zabezpečen *rehabilitačním oddělením* FN Brno. V ergoterapeutické léčbě pro nemocné dítě je využití osobou *výchovná terapeutka* (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 28). Třámková neuvádí, kdo v oblasti rehabilitace edukuje, je zde pouze popsáno, co smí dítě dělat a čeho se vyvarovat. Zmínuje jen, že u dítěte s poruchou pohybového aparátu, je vhodný *zkušený pracovník* (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2006, s. 37). Vzdělání a výuku dítěte zajišťují *učitelka* a po vyučování se o něj stará *vychovatelka předkolní družiny* (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 32). Vyučování je zajišťované v základních i mateřských školách při FN Brno (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 32). I Třámková uvádí, že vzdělávání

nemocných dětí je zajišťováno nemocniční kolektívou (Mámková, 2006, s. 48). O finanční podpoře informuje *sociální pracovnice* (Mámková, 2006, s. 49). Průvodce z Brna se shoduje s tímto názorem (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 33). V oblasti nadací FN Brno (podpora psychická, sociální a ekonomická) hraje důležitou roli *nadační fond* České onkologie KRTEK (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 30). A v Průvodci Mámkové jsou to *organizace* HAIMA a Kapka nad je (Mámková, 2006, s. 50-51).

Knížku pro děti předkládají dva *lékaři*, Blaflek a Ptoszková. Je zde uvedeno: „Když se ti bude zdát, že němu nerozumíš, udelej si v knížce malou poznámku. Poflédej pak *maminku, tatínka, paní doktorku, pana doktora* nebo *sestičky*, aby ti to, němu nerozumíš, vysvětlili.“ (Blaflek, Ptoszková, 1995, s. 3). Rodiče a děti informuje svým edukačním materiálem Cetlová, což je v současné době *staniční sestra* jednoho z oddělení KDO FN Brno (Cetlová, 2012, s. 52).

S jakým efektem

Průvodce poukazuje na výzkumy z praxe dokazující, že správně provedená informovanost dítěte o jeho diagnóze přispívá ke *lepší spolupráci* s lékařem. Dítě má *pocit v tísni v rytmu lékaře a lépe snáší nepříjemnosti spojené s léčením* (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 18). Komunikace se sourozenci a možnost poznat nemocniční prostředí dopomáhá k *udržování kontaktu* s nemocným, udržování *celistvosti rodiny* a napomáhá *zabránění pocitu* osamocení (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 24). Pro nemocné děti je také vhodné, když se soustředí „na výtvarnou činnost, tím dochází k *lepší toleranci nemoci*, bolesti, prožívání stavu spojeného s hospitalizací“ (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 28). Děti, které skončily s léčbou a byly vzdávány zpět do nemocnice, mají tu *výhodu*, že se mohou zase vrátit do rodiny, do kterého nastoupily před léčbou, a *nemusí ho*

opakovat (Mámková, 2006, s. 48). Podobně to uvádí i Průvodce z Brna (KDO FN Brno, NFDO Krtek, 2008, s. 32). Další oblastí je tělesná aktivita, díky které (je-li přiměřeně vybraná) se může do určitého rozsahu předejít tělesnému oslabení dítěte a díky které lze dítě *navrátit* do běžného prostředí. Mimo jiné patří i pohybová aktivita dítěm také *rozptýlení* (Mámková, 2006, s. 37).

Autorka Cetlová ve svém edukačním materiálu pro děti zjišťovala v menším rozsahu na čtyřech dětech ve věku 4-7 let a jejich rodičích i to, jaký efekt má její edukační materiál. Rodiče reagovali na tento edukační materiál pozitivně a u dětí se projevil tak, že u jednoho pacienta bylo CT vyšetření břicha provedeno bez celkové anestezie. U ostatních došlo ke *zmírnění strachu*. Informovanost rodičů a dětí v těchto případech povedla sestra, která jim po prezentaci tělesné materiály předala (Cetlová, 2012, s. 53).

2.3 PŘEHLED POZNATKŮ VÝZKUMŮ EDUKACE PŘI LEUKEMII DÍTĚ

Výzkumy v nované edukaci v podmínkách léčby leukémie u dětí nejsou podle dohledaných statí četné. Ale pozitivním zjištěním je, že lékaři a ošetřující týmy hledají možnosti zvyšování kvality života dětských pacientů v situaci hematologického onemocnění a kvality života členů rodiny s takto nemocným dítětem. V uvedeném období a ve sledovaných databázích byly dohledány 4 výzkumy týkající se edukace spojené s leukemií u dětí.

Tyto studie byly analyzovány z hlediska 3. cíle bakalářské práce, tj. Předložit poznatky o zkoumaných elementech a tématech edukace u dětí s leukemií v odborném tisku. Každá studie a výzkum má vlastní metodiku, ale nás zajímá, zda byly zkoumány elementy edukace, jak jednoznačně byly vymezeny a co patří i pro edukaci samotnou. Každá studie byla tedy podrobena hodnocení z hlediska přínosu pro edukaci

v procesu zvyšování kvality života dětí s leukémií a podporujících rodinných příslušníků z pohledu cíle, obsahu, metod a efektů edukace.

STUDIE . 1

Cíle studie: Zjistit kvalitu života dětí s leukémií po informování rodičů.

Obsah: Tato studie zkoumá vliv informovanosti rodičů o leukémii a účincích léčby leukémie na kvalitu života dětí. Informace byly zprostředkovány 3 kurzy (tři informační setkání).

Obsahem informačních setkání bylo: První setkání se zaměřilo na informování pacientovy rodiny, na možnosti zvládnutí leukémie a dále léčebných postupů, které mají vliv na pacientovu rodinu. Ve druhém sezení se pojednávalo o technikách komunikace s trpícím dítětem, dle sledcích nemoci se zaměřilo na pacient v životě a možnostech léčby ke zvýšení jeho kvality. A třetí setkání bylo věnováno péči o pacienty v nemocnici a doma (Hashemi et al., 2011, s. 554).

Metody edukace: Intervence obsahovaly 3 hodinové *kurzy*, které byly složené z *nkolika přednášek* a sezení *s otázkami a odpověďmi*. Pro rodiče byly použity *plakáty* jako *učební pomůcky*, aby byl učební materiál účastníkům vnímán. Dále si mohli porovnat obsah ze sezení s *brožurou*, kterou měli k dispozici (Hashemi et al., 2011, s. 554).

Metody zkoumání: dotazníky pro studii byly 60 rodičů vyplněny před a 2 měsíce po edukaci/intervenci u dvou skupin (experimentální a kontrolní). *Dotazník* obsahoval dvě části, kdy v první byly demografické údaje a ve druhé otázky týkající se kvality života (Hashemi, 2011, s. 554).

Formy: Kurzy pro informování rodičů se konaly pro *skupiny* o 4-6 účastnících (Hashemi et al., 2011, 554).

Cílové skupiny: bylo vybráno 60 *rodí* dětí s akutní lymfoblastickou leukémií, dále jen ALL, kteří byli pomocí jednoduchého náhodného výběru zařazeni do experimentální a kontrolní skupiny. Kritériem

u dítěte byla přítomnost ALL bez jiné chronické nemoci, v k d t í 7-10 let (Hashemi, 2011, s. 554).

Kdo edukuje: Informátory/edukátory na kurzech / p edná-kách nebylo možno z podané zprávy rozpoznat. Av-ak p i distribuci dotazník na za átku studie byli nápomocni *v ýzkumn í pracovníci* (Hashemi et al., 2011, s. 554).

S jakým efektem se setkala tato forma edukace? Z výsledk je patrné, že rodi ovská informovanost za pomoci odborník p i kontaktní edukaci *zvy-uje kvalitu žívota* leukemických d t í ve v t-í mí e než získávání informací z neformálních zdroj (Hashemi et al., 2011, s. 556).

Doporu ení: členové terapeutického týmu, zejména zdravotní sestry, by m li být vy-koleni v tomto ohledu, aby byli schopni plnit požadavky t chto rodi . Hashemi et al. navrhují konzulta ní centra p i lé ebných klinikách, která by poskytovala zdravotní pé i pro leukemické d ti, kde sestry nabídnou vzd lání rodi m d t í pro snadn j-í e-ení problém (Hashemi et al., 2011, s. 556).

STUDIE . 2

Cíl: Zjistit, jaké informace se rodi m dítěte s leukémií dostávají, odkud je získávají a jak je uspokojují.

Obsah: Studie byla provedena na onkologické klinice univerzitní nemocnice d tského léka ství v Athénách v ecku (Patistea, Babatsikou, 2003, s. 174). Rodi e byli dotazováni na to, jak vnímají typ a množství informací, které jim jsou poskytovány o leukémii jejich d t í; jejich zdroje informací; úrove uspokojení, které jim informace p ínají; a dal-í informace, které pot ebují, aby zvládali stresující záflitky spojené s nemocí. (Patistea, Babatsikou, 2003, s. 172).

Metoda edukace: v této studii *nebylo nalezeno*, že by rodi e byli informováni v rámci studie. Naopak bez cílené edukace se rodi e informují v r zných zdrojích. O p ínosu t chto informa ních kanál pro

e-ní kvality života se výzkumný tým dozvídá prostřednictvím dotazník .

Metody zkoumání: rodiče byli dotazováni *pomocí dvou dotazník* . První dotazník byl zaměřen na informace o rodičích, rodině dítěte a o nemoci, dále jak rodiče vnímají informace o nemoci, které dostávají, a jak jsou s nimi spokojeni. Druhý dotazník měl tři části. Hledá odpovědi na otázky: jak rodiče vnímají vážnost nemoci pro život dítěte, jak rodiče vnímají informace a informační zdroje, na které dostaly od zdravotníků odkaz, a jak tyto informace přispěly k jejich znalostem o nemoci dítěte a jejich následcích (Patistea, Babatsikou, 2003, s. 174-175).

Formy: nebylo obsaženo v analyzovaném sdělení.

Cílové skupiny: ke studii postupně byl vybrán *vzorek 71 rodič* (41 matek a 30 otc.) dětí s leukémií (Patistea, Babatsikou, 2003, s. 174). Průměr aktuálního věku dětí se pohyboval okolo 107 měsíců, což je skoro 9 let (Patistea, Babatsikou, 2003, s. 175).

Kdo edukuje: zde nebylo pojednáno o všech educačních zdrojích, nebyl dodán zjevný pohled. V této studii bylo konstatováno, že *prvotním* nejvýznamnějším *zdrojem* informací byly hlavně dva zdroje a to na prvním místě *členové zdravotnického personálu* jako lékaři a na druhém místě *zdravotní sestry* (Patistea, Babatsikou, 2003, s. 176-177).

Obsah edukace: ze studie vyplývá, že většina respondentů dostala dle svého vnímání *nejvíce* informací *o diagnóze* a *základní fyziologii* a dále o existujících *možnostech léčby*. *Nejméně* znalostí uvádí v oblasti *příčiny, příčiny* a *prognóze* nemoci (Patistea, Babatsikou, 2003, s. 175-176).

Efekty edukace: Pozitivním výsledkem informací o situaci leukémie u dítěte byly u rodičů vyšší úrovně spokojenosti s informacemi. Asi *polovina* účastníků vyjádřila *spokojenost* a *polovina* byla *spíše nespokojena* s poskytnutými informacemi (Patistea, Babatsikou, 2003, s. 177). Díky výsledkům poměru spokojenosti a nespokojenosti byla

položena respondentům další otázka, jejímž účelem bylo zjistit, jaké dostatečné informace by byly pro rodiče užitečné při efektivním zvládnutí stresující životní situace, jakou je leukémie u dětí. Podle výsledků by se rodiče **nejvíce** chtěli **dozvědět o léčbě a příčinách** nemoci (Patistea, Babatsikou, 2003, s. 177-178). Ovšem dále by chtěli rozšířit v domácnosti i o spektru rodinných a psychologických problémů včetně funkcí a organizace zdravotnického systému (Patistea, Babatsikou, 2003, s. 175-177).

STUDIE . 3

Cíl: Cílem bylo zjistit, jaká je kvalita života a vliv sociální podpory na depresi u pečovatelů dětí s leukemií.

Obsah: studie zkoumala vnímanou kvalitu života **pečovatelů** dětí s leukemií na základě poskytovaných informací od zdravotnických pracovníků a dále vnímanou sociální oporu na příznaky deprese (Bozo et al., 2010, s. 23). Edukace nebo systém informování zde byl zcela skryt. Faktem však je, že se vnímání kvality života, sociální opory a vlivu depresí vztahovalo k podaným informacím o leukemii dítěte.

Metody edukace: nebyly ve studii zřehledněny, nebyl dán žádný výčet.

Metody zkoumání: účastníci byli požádáni o vyplnění **dotazníku** (Bozo et al., 2010, s. 26). Dotazník zkoumal vliv informovanosti na kvalitu života, na vnímání sociální opory a na vliv depresí na vnímání opory.

Formy: nebyly z textu analyzovatelné.

Cílové skupiny: obsahovala vzorek **71 pečovatelů** dětí s leukemií, kteří žijí v Turecku. Z toho 60 žen a 11 mužů ve věku 17-52 let (Bozo et al., 2010, s. 25).

Kdo edukuje: nebyli uvedeni edukátoři.

S jakým efektem: z této studie vyplývá, že jsou-li pečovatelům poskytovány informace od zdravotnických pracovníků **ve vysoké kvalitě**, je vnímána sociální **podpora jako vyšší**. Vnímání **vyšší** úrovně sociální

podpory na druhou stranu *snífluje* úroveň *depresivních příznaků*. Vyšší úroveň *depresivních symptomů* u pečovatelů se vyskytuje *při* negativní *nemocidě* dítěte (Bozo et al., 2010, s. 26).

STUDIE . 4

Cíl: Zjistit, jaký mají vliv poskytnuté informace na kvalitu života nemocných dětí a jejich rodičů.

Obsah: tato experimentální studie realizovaná v Selcuk Univerzitě, Meram lékařské fakultě, Pediatrické hematologicko-onkologické klinice v Turecku, zkoumala účinek informací o plánované chemoterapii na kvalitu života (dále jen QoL) dětí s akutní lymfoblastickou leukémií (Cetinkaya, Sonay Kurt, 2010, s. 271).

Metody edukace: *informační broflura* o 29 stranách obsahovala informace o ALL, chemoterapii a neplánovaných účincích chemoterapie. Byla vnována dětem a jejich rodinám po vyhodnocení QoL dětí přijatých k výzkumu. Dále byly poskytnuty i chemoterapeutické informace *rozhovorem* (Cetinkaya, Sonay Kurt, 2010, s. 272)

Metody zkoumání: ve výzkumu pomohla v dětem *ada test*, a to sociálně demografický dotazník, dotazník pro malé děti mezi 4-7 lety (Kiddy-KindlR), dotazník QoL pro malé děti, rodiny 4-7letých dětí, forma KindlR, dotazník pro skupinu 8-12letých dětí (Kid óKindlR), dotazník pro 8-16letou skupinu QoL dětí a adolescenty, rodinný formulář KindlR.

Sociodemografické dotazníky byly použity v prvním pohovoru. QoL dotazníky a informační broflury o chemoterapii pro děti a rodiny byly použity v prvním a posledním rozhovoru. Formuláře pro sběr dat se týkaly informací o dítěti, nemoci a rodičích. (Cetinkaya, Sonay Kurt, 2010, s. 271-272).

Formy: Broflura byla poskytnuta *při individuálních setkáních*. Chemoterapeutické intervence se prováděly na individuálních *týdenních setkáních* ve formě otázek a odpovědí, kdy pacienti přišli do ambulance

na kontrolní návštěvy - jeden den v týdnu po dobu 4 týdnů (Cetinkaya, Sonay Kurt, 2010, s. 272).

Cílové skupiny: 47 dětí ve věku 4-12 let dostávající chemoterapii a jejich rodiče (Cetinkaya, Sonay Kurt, 2010, s. 271-272).

Kdo edukuje: informace byly poskytnuty zdravotníky při týdenních setkáních při kontrolní návštěvě v ambulanci. Tato vzdělávací setkání se konala na *základní škole* Meram Lékařské fakulty (Cetinkaya, Sonay Kurt, 2010, s. 272).

S jakým efektem: po chemoterapeutickém tréninku se hodnoty QoL dané dětmi a jejich rodinami zvýšily ve srovnání s jejich hodnotami před tréninkem (Cetinkaya, Sonay Kurt, 2010, s. 275).

Tím byl autory stanoven závěr, který tvrdí, že informace o chemoterapii a související vzdělávací programy pro děti s akutní lymfoblastickou leukemií a jejich rodiny mohou zlepšit jejich kvalitu života (Cetinkaya, Sonay Kurt, 2010, s. 270, 278).

VÝZKUM . 1

Cíl: Posoudit literaturu týkající se vzdělání rodičů před propuštěním dítěte z nemocnice.

Obsah: Aburn a Gott z Nového Zélandu ve svém článku *srovnávají současnou literaturu* (1991-2010) týkající se přístupů a metod používaných zdravotnickým personálem ve vzdělávání rodiny v rámci péče o první propuštěné dítě z nemocnice (Aburn, Gott, 2011, s. 300). Celkem bylo porovnáváno 22 článků (Aburn, Gott, 2011, s. 301).

Metody zkoumání: Porovnání literatury o informovanosti. Hledání této literatury proběhlo prostřednictvím mezinárodních databází, a to CINAHL, Cochrane, Medline, včetně vydání časopisu Journal of Pediatric Oncology Nursing (Aburn, Gott, 2011, s. 301).

Forma: Nebylo sledováno studií.

Cílové skupiny: ošetřovatelský personál poskytující informace rodinám propouštěných dětí z nemocničního léčení

Kdo edukuje: ošetřovatelský personál

S jakým efektem: 22 článků se týkalo vzdělávání, propuštění, spolupráce mezi profesními obory a rodinou, povinností a smluvními ujednáními, nasazování a přístupem, plánováním péče a informačními potřebami rodin. Pouze **4 články diskutovaly** o tom, ***je rodič ví to, co chtěl v dítě***, a všechny jsou připraveny na první propuštění dítěte z nemocnice. Uvedené články se týkaly dospělých (5 článků), dalších 11 článků se týkalo dětské hematologie a posledních 6 článků se zabývalo zdravotní pediatrikou péčí (Aburn, Gott, 2011, s. 300-304).

Doporučení: Aburn a Gott doporučují další výzkum na stanovení potřeb rodičů a pečovatelů s ohledem na vzdělávání před prvním propuštěním jejich dítěte z hematologie a onkologie (Aburn, Gott, 2011, s. 300-304).

3 ZÁV R

Práce v novaná edukaci ve vztahu k leukémii u d tí byla vedena snahou zjistit, co bylo z problematiky edukace prozkoumáno, ov eno a dolofleno praxí, empirickými –et eními. Co z výzkum edukace je uplatnitelné v eduka ní praxi zdravotnických za ízení. Pojem edukace je obsaflen jako jedna z oblastí innosti o–et ujících pracovník , v–eobecných sester. Na základ re–er–ní innosti bylo dohledáno 18 zdroj interagujících na pojem edukace v souvislosti s o–et ováním, d tmi a leukemií. Základním poznatkem v–ak je, fle edukace je zpravidla zmín na jako d leflitá sloflka zvy–ování kvality pacienta a rodiny, ale není jednozna n definována, vysv tlena, popsána. Za edukací se zpravidla skrývá pojem informovanost pacienta a také zde jde o okrajovou zmínku k jinému bádání. Proto v úvodní ásti prezentuje autorka práce definice zmín ných pojm , které jsou uvedené v literatu e relevantní k t mto pojm m.

Prvním cílem bakalá ské práce bylo p eloflit poznatky o postavení sestry v procesu edukace u leukemických d tí. Nebyly dohledány fládné zmínky o sest e se specializací p ímo na edukaci v d tské leukemii. Autorka roz–í ila spektrum o–et ujících na sestry o onkologické d tské pacienty, do jejífl p sobnosti leukemie spadá. V legislativ bylo dohledáno p esné vymezení personálních kritérii na onkologická pracovní–t d tského typu v etn vzd lání neléka ských zdravotnických pracovník dle vyhlá–ky 424/2004, kterou autorka práce porovnávala s novelizovanou vyhlá–kou 55/2011. Pokud byla v p vodní verzi sestrapov ena adou inností, v nové verzi je uvedeno, fle tyto innosti m fle vykonávat. Edukace je závislá podle na–ich zji–t ní na odborné vysp losti týmu pracovník toho kterého za ízení pe ujícího o d tské onkologické pacienty, na organiza ní struktu e, místním vymezení kompetencí. Problematikou vymezení toho, jakou má mít v–eobecná

sestra specializaci v procesu péče o onkologické děti, se zabývala Petlachová, která píše, že tyto sestry si vzdělání doplují aťbhem praxe. Příklad kurzů, které doplují vzdělání zdravotnických pracovníků pečujících o onkologické děti, poskytuje FN Brno. I Kepák et al. se zmiují o důležitosti vytváření edukačních tréninkových programů pro tyto pracovníky.

Druhý cíl stanovený autorkou bakalářské práce pojednával o strukturních elementech edukace dohledaných v textech pro laickou veřejnost. Kapitola nejprve popisuje leukemii v dětském věku. Leukemií u dětí je více druhů, vyskytujících se často nebo ojediněle. Edukace účastníků léčebného procesu s diagnózou dětské leukemie bývá propojena s edukací onkologických nebo hematooonkologických pacientů dětského věku. Tím se stalo velmi úzce vymezené téma práce v procesu dohledávání informací o edukacích účastníků léčebného dětské leukemie obtížně plnitelné. Bylo zjištěno, že cílovou skupinou edukace u hematooonkologických pacientů jsou děti-pacienti, rodinní příslušníci a zdravotnický personál. Edukační formy proto odpovídají podmínkám spojeným s konkrétním pracovištěm, rodinou, dítětem. Rodičům jsou určeny broflury pro leukemické pacienty a jejich rodiče. Edukace laických klientů je prezentována hlavně mimo odborný tisk, což vysvětluje důvod, proč dohledané a použité broflury v této bakalářské práci nejsou z databází a periodik doporučených pro vyhledávání relevantních odborných článků. Tyto broflury byly dohledány pouze v českém jazyce pro cílovou skupinu z ČR. Káždá z broflurů však může být převedena do jiného jazyka. Autorka se setkala s argumentem, který by význam zahraničních informací mohl zpochybnit: „informace o léčbě na zahraničních stránkách se nemusí shodovat s léčbou schválenou v České republice“ (dostupné na: <http://www.linkos.cz/zdroje-informaci/onkologie-na-internetu/>). To je také jeden z důvodů, proč se anglické broflury v této práci neobjevují.

Analyzované texty Průvodci pro rodiče z Brna a od Třámkové byly pracovní autorkou práce rozděleny na dvě části. Jedna část obsahovala informace, které jsou ovlivnitelné, a druhá část méně ovlivnitelné rodičovským zásahem do léčebného procesu. K neovlivnitelným nebo k těm, které rodiče přijímají jako standard procesu léčby, mohou ovlivnit pouze zprostředkovaně svým vlivem na psychiku dítěte a tím se vnuje ta část, kterou autorka práce podrobně rozebrala. Oba dva tyto texty neměly jasně stanovené strukturní elementy, tudíž je autorka práce po jejich prostudování musela určit sama. I kníflka pro děti od Bláflka a Ptoškové neměly jasně určené tyto elementy. Je pravda, že cílovým užívatelům textu byly děti a strukturní elementy edukace nejsou prvoplánovým kritériem pro literární zpracování příběhů i různých dětských problémů. Dalším problémem této kníflky je rok vydání. Autorka bakalářské práce si je vědoma toho, že tento dokument nespadá do významného sledovaného období. Má však neodmítnutelnou kvalitu a je to jediný materiál, který byl dohledaný přímo pro děti s leukemií. Je tiše napsaný, podstatu informací a nemoc provázejících problémů se doposud nezmenila, nebylo nezbytně nutné zpracovávat text. Poslední je edukační materiál od Cetlové. Autorka si je vědoma, že tento materiál také přesahuje její vyhledávací období, které měla nastavené. Při praxi 2012 se autorka bakalářské práce setkala s touto tišnou prezentací, která je určena specificky pro rodiče a děti Kliniky dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno. Tento materiál je nejnověji zachycenou podobou edukačního materiálu pro nejmenší pacienty s dětskou leukémií. Cetlová zde přímo určuje jednotlivé strukturní elementy, tudíž nemusely být stanoveny autorkou.

Tímto a posledním cílem této práce bylo přeložit poznatky o zkoumaných tématech edukace u dětí s leukémií. Autorka překládá jen anglické studie a výzkum, jelikož v českých zdrojích, ve kterých byla provedena rešeršní strategie, nenašla žádnou způsobilou vazbu ani

fládný výzkum, který by se zabýval zkoumáním edukace u vymezené cílové skupiny.

V této ásti p ehledové bakalá ské práce se nachází 4 studie a 1 výzkum. Z toho 3 studie sledovaly cíl „kvalita flivotaã d tí s leukemií a jejich rodi , 1 studie zkoumala, jaké mají rodi e informace o onemocn ní jejich dít te a 1 posuzovala literaturu, která se týkala vzd lání v rámci prvního propu-t ní dít te z nemocnice. Pouze ve studiích bylo pouflito jiného názvu pro o-et ující personál („zdravotní sestraã) nefl v dne-ní dob . U nás se uchytil nyní platný pojem „v-eobecná sestraã. V prostudovaných textech nebyl pouflíván vfldy 100% pojem edukace. Místo pojmu edukace bylo uflíváno nej ast ji: informace, vzd lání, informování.

Autorka jednotlivým studiím p i adila strukturní elementy sledované v pedagogických textech. Za adila k nim kategorie cíl, metoda, obsah, efekt edukace, edukáto i. N kterým studiím strukturní elementy chybí. Jsou sice v analýze textu uvedeny, ale u nich je uvedeno šnezmnínoã, šneuvedenoã, „nedohledánoã. N které texty p edkládají p ímo informovanost, ani fl by v rámci studie informovali o daném zkoumaném tématu. T m potom chybí metody edukace, formy edukace a kdo edukuje, co fl spl ovaly 2 studie. Zbylé 2 studie m ly tyto p ede-lé chyb jíci i ostatní strukturní elementy edukace.

Autorka této práce dle dohledaných eduka ních materiál usuzuje, fl e by se m la více podporovat edukovanost laické ve ejnosti, hlavn p íslu-ník rodiny, kte í dít ti vytvá ejí nejbli fl-í sociální oporu a pomáhají dít ti zvládat obtí flnou etapu flivota.

Záv rem lze konstatovat, fl e p edloflené údaje v této bakalá ské práci jsou výsledkem autor iny snahy vyhledat co nejvíce lánk jak odborných, tak laických pro jifl vý-e zmín né téma „leukemie u d tí a edukaceã.

4 BIBLIOGRAFICKÉ ZDROJE

1. ABURN, G. a GOTT, M. Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed With Acute Lymphoblastic Leukemia: A Narrative Review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Thousand Oaks, California: Sage Publications, 2011, ro . 28, . 5, s. 300-305. ISSN 1043-4542.
2. BLAŤEK, B. a PTOSZKOVÁ, H. *Knížka pro Tebe* [online]. HAIMA, 1995 [cit. 2012-04-10]. Dostupné z: http://www.haima.cz/dokumenty/Haima_knizka_pro_tebe_1.pdf
3. BOZO, Ö. et al. Effect of Illness Representation, Perceived Quality of Information Provided by the Health-Care Professional, and Perceived Social Support on Depressive Symptoms of the Caregivers of Children with Leukemia. *Journal Of Clinical Psychology In Medical Settings*. [online]. 2010, ro . 17, . 1, s. 23-30 [cit. 2012-04-10]. DOI: 10.1007/s10880-009-9177-4. Dostupné z: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&hid=11&sid=5b3b7879-9b81-48cd-9610-ba22443f13fe%40sessionmgr11>
4. CETINKAYA, S. a SONAY KURT, A. The Effect od Informing Children Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukaemia and Their Families About the Disease and Its Treatment on Quality of Life. *Medical Sciens*. [online]. Balgat: Ortadogu Reklam Tanitim Yayincilik Turizm Egitim Insaat Sanayi ve Ticaret A.S., 2010, ro . 30, . 1, s. 270-279 [cit. 2012-04-10]. ISSN 13000292. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/752131157/fulltextPDF/136496D6CAE42EDAC71/1?accountid=16730>
5. CETLOVÁ, A. *Obrázkový pr vodce základními diagnostickými metodami*. Klinika d tské onkologie Fakultní nemocnice Brno.

- Olomouc: FZV UP, 2012, eduka ní materiál. Dostupné z: <http://www.fzv.upol.cz/menu/projekty/frvs/> nebo dostupné na Klinice d tské onkologie Fakultní nemocnice Brno.
6. ESKÁ ONKOLOGICKÁ SPOLE NOST ESKÉ LÉKA SKÉ SPOLE NOSTI JANA EVANGELISTY PURKYN . *Onkologie na internetu* [online]. © 2012 [cit. 2012-04-10]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/zdroje-informaci/onkologie-na-internetu/>
 7. ESKO. Onkologická pé e v eské republice. In: *V stník Ministerstva zdravotnictví eské republiky* [online]. 2008, ástka 7, s. 27-34 [cit. 2012-04-10]. Dostupné z: http://mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/vestnik_2193_1034_3.html
 8. ESKO. Vyhlá-ka . 424 ze dne 30. ervna 2004, kterou se stanoví innosti zdravotnických pracovník a jiných odborných pracovník . In: *Sbírka zákon eské republiky* [online]. 2004, ástka 139, s. 8096-8138 [cit. 2012-04-10]. Dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/archiv2008/sbirka/2004/sb139-04.pdf>
 9. ESKO. Vyhlá-ka . 55 ze dne 1. b ezna 2011 o innostech zdravotnických pracovník a jiných odborných pracovník . In: *Sbírka zákon eské republiky* [online]. 2011, ástka 20, s. 482-544 [cit. 2012-04-10]. ISSN 1211-1244. Dostupné z: http://mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/informace-k-vyhlasce-c-sb-kterou-se-stanovi-cinnosti-zdravotnickych-pracovniku-a-jinych-odbornych-pracovniku-ve-zneni-vyhlaske-c-sb_4763_949_3.html
 10. FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO: Klinika d tské onkologie. *Vzd lávací akce ó Klinika d tské onkologie* [online]. © 2012 [cit. 2012-04-10]. Dostupné z: <http://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/vzdelavaci-akce/k1456>
 11. FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO: Klinika d tské onkologie. *Vzd lávání* [online]. © 2012 [cit. 2012-04-10]. Dostupné z: <http://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/vzdelavani/t2697>

12. HASHEMI, F. et al. The Impact of Educating Parents of Leukemic Children on the Patients' Quality of Life. *Iranian Red crescent Medical Journal*. [online]. Tehran: Iranian Hospital Dubai, 2011, ro . 13, . 8, s. 553-557 [cit. 2012-04-10]. ISSN 15614395. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/904137224/fulltextPDF/13649170EF8646F779D/1?accountid=16730>
13. JU ENÍKOVÁ, P. *Zásady edukace v o-et ovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2010. ISBN 978-80-247-2171-2.
14. KEPÁK, T. a kol. Následky lé by d tských nádorových onemocnění v oblasti neurokognitivních funkcí a jejich vliv na kvalitu flivota. *Pediatric pro praxi* [online]. 2007, ro . 8, . 6, s. 353-357 [cit. 2012-04-10]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2007/06/06.pdf>
15. KLINIKA D TSKÉ ONKOLOGIE FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO a NADA NÍ FOND D TSKÉ ONKOLOGIE KRTEK. *Pr vodce pro rodi e pacient Kliniky d tské onkologie FN Brno*. Brno: POINT CZ, 2008. Dostupné z: [Klinika d tské onkologie Fakultní nemocnice Brno nebo nada ní fond d tské onkologie KRTEK](#).
16. KUDLOVÁ, P. a TOMANOVÁ, D. Strukturní elementy edukace. In: *O-et ovatelství perspektivní v da i um ní: sborník z mezinárodní konference Multikulturní o-et ovatelství 2004*. Olomouc: Grada Publishing, 2004. s. 182-193. ISBN 80-247-1156-7.
17. PATISTEA, E. a BABATSIKOU, F. Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. *European Journal of Oncology Nursing*. Edinburgh, New York: Churchill Livingstone, 2003, ro . 7, . 3, s. 172-181. ISSN 1462-3889.

18. PETLACHOVÁ, M. Dětská onkologie z pohledu ošetřující sestry. *Onkologie* [online]. 2011, ročník 5, číslo 2, s. 110-111 [cit. 2012-04-10]. ISSN 1803-5345. Dostupné z: <http://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2011/02/17.pdf>
19. PRCHA, J. *Moderní pedagogika*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-170-3.
20. PRCHA, J. *Moderní pedagogika*. 3. upr. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-047-X.
21. PRCHA, J.; WALTEROVÁ, E.; MAREŠ, J. *Pedagogický slovník*. 6. aktualizované a rozšířené vyd. Praha: Portál, s.r.o., 2009. ISBN 978-80-7367-647-6.
22. STARÝ, J. Akutní leukemie u dětí. *Onkologie* [online]. 2010, ročník 4, číslo 2, s. 120-124 [cit. 2012-04-10]. ISSN 1803-5345. Dostupné z: <http://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2010/02/14.pdf>
23. TRÁMKOVÁ, L. Dětská leukémie, průvodce pro rodiče [online]. Praha: HAIMA, 2006 [cit. 2012-04-10]. ISBN 80-239-8904-9. Dostupné z: http://www.haima.cz/dokumenty/Haima_detska_leukemie.pdf
24. VOKURKA, M.; HUGO, J. a kol. *Velký lékařský slovník*. 8. vyd. Praha: MAXDORF, 2008. ISBN 978-80-7345-166-0.

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ALL	- akutní lymfatická leukemie
AML	- akutní myeloidní leukemie
OS LS J.E. Purkyn	- česká onkologická společnost české lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyn
KDO FN Brno	- Klinika dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno
NFDO Krtek	- nadační fond dětské onkologie Krtek